„Við gerum bara eins og við getum“ - Þjónusta við fólk með fjölþættar skerðingar

Guðný Jónsdóttir, sjúkráþjálfari MS, Endurhæfing-þekkingarsetur og Dr.
Snæfríður Þ. Egilson, prófessor, Háskólinn á Akureyri

Útdráttur

Aðstoðarfólk á heimilum fólks með fjölþættar skerðingar er mikilvægur hlekkur í lífi þess og lykill að samskiptum, lífsgæðum og þátttöku. Rannsóknin varpar ljósi á sýn þessa starfsfólks á megináherslur í þjónustu við fólk með flóknar stuðningsþarfir og þörf fyrir fræðslu og stuðning í starfi. Ennfremur var leitað eftir skilningi á heilsutengdum þörfum þjónustunotenda og möguleikum til að styðja við velferð þeirra, þátttöku og lífsgæði. Þátttakendur voru 12 starfsmenn á heimilum fólks með fjölþættar skerðingar. Rannsóknin var eigindleg, rannsóknargagna var aflað með opnum einstaklingsviðtölum og við úrvinnslu þeirra var notað vinnulag grundaðrar kenningar. Niðurstöður gefa til kynna að þjónustan sé hvorki í takt við ört vaxandi mannréttindaáherslur, þar með réttinn til heilsu, né endurspegli hún þann félagslega skilning á fötlun sem er gengið út frá í stefnumörkun. Starfsfólk hugsaði til þjónustunotenda með velvild og hlýju, reyndi að gera eins vel og það gat, en skorti bjargráð. Þekking starfsfólks á heilsutengdum þörfum íbúa var af skorum skammti og lítið gert til að fyrirbyggja frekari fötlun eða versnandi heilsu. Starfsfólk lýsti undirmönnun og mikilli starfsmannaveltu og skorti fræðslu og stuðning við flókin störf. Mikilvægt er að nýta möguleika sem hafa skapast með nýlegum stjórnsýslubreytingum til að endurskoða áherslur í þjónustu við fólk með fjölþættar skerðingar og flóknar stuðningsþarfir.

Efnisorð: Fötlun, flóknar stuðningsþarfir, velferð, aðstoðarfólk.

Icelandic Review of Politics and Administration Vol. 9, Issue 1 (171-190)

© 2013 Contact: Guðný Jónsdóttir, gudny@endurhaefing.is

Article first published online June 26th 2013 on <http://www.irpa.is>

Publisher: Institute of Public Administration and Politics, Gimli, Sæmundargötu 1, 101 Reykjavík, Iceland

Stjórnmál & stjórnsýsla 1. töl. 9. árg. 2013 (171-190) Fræðigreinar

© 2013 Tengiliður: Guðný Jónsdóttir, gudny@endurhaefing.is

Vefbirting 26. júní 2013 - Birtist á vefnum <http://www.stjornmalogstjornsysla.is>

Útgefandi: Stofnun stjórnsýslufræða og stjórnmála, Gimli, Sæmundargötu 1, 101 Reykjavík

DOI: <http://dx.doi.org/10.13177/irpa.a.2013.9.1.9>

This work is licensed under a Creative Commons Attribution 3.0 License.

“We do as well as we can”. The experiences of staff assisting disabled people in community residential homes

Abstract

Staff supporting young people and adults with complex and severe neurological impairments are the key to their communication, quality of life and participation. This study reports the knowledge and experiences of staff members supporting disabled people living in community residential homes, as well as their perceived needs for information and support. Furthermore, the study aimed to reveal staff's views on their possibilities to support service users' wellbeing, participation and quality of life. Participants were twelve experienced staff members. Qualitative methods were used and data were collected through semi-structured interviews. The results of the study reveal that services provided in community residential homes for people with complex and severe impairments are not in line with human rights treaties, including the right to health. Further, it does not mirror the social approach to disability which today is the focus of policy frameworks. The staff were positive toward service users, tried to do their best but lacked resources. Their knowledge of service user's health-related needs was scarce and little was done to prevent further impairments or increasing health problems. Staff reported lack of human resources, high staff turnover and lack of information, training and support. Recent governmental changes, provide possibilities for revised emphasis in the service provided, on cooperation between different sectors as well as for the development of transdisciplinary services.

Keywords: Disability, high support needs, well-being, staff.

Inngangur

Viðamiklar breytingar urðu í málefnum fatlaðs fólks þann 1. janúar 2011 þegar mála-flokkurinn fluttist til sveitarfélaga og nýtt velferðarráðuneyti tók til starfa. Markmið með breytingunum var að bæta þjónustu við fatlað fólk og auka möguleika á að laga hana að þörfum notenda, með hliðsjón af ólíkum aðstæðum. Ennfremur að koma á sveigjanlegri og samþættri velferðarþjónustu um allt land og bæta nýtingu fjármuna (Velferðarráðuneytið 2010). Á sama tíma fer fram mikilvæg umræða um innleiðingu á hugmyndafræði mannrétinda um sjálfstætt líf og notendastýrða persónulega aðstoð, sem byggir á stjórn, vali og möguleikum til þátttöku og sjálfstæðs lífs með persónulegri aðstoð á öllum sviðum (Ratzka 2007).

Vegna bættrar heilbrigðisþjónustu og nýrrar heilbrigðistækni hafa lífslíkur fólks með fjölþættar skerðingar aukist mjög og sú staðreynd leggur nýjar skyldur á herðar velferðarkerfisins. Sífellt meiri áhersla er lögð á þverfaglega heilbrigðis- og velferðarþjónustu, skjólstaðingsmiðuð viðhorf og stuðning við fötluð börn og fjölskyldur þeirra (King, Teplicky, King og Rosenbaum 2004). Með skírskotun til þess og áherslu á mannréttindi fatlaðs fólks er vaxandi umræða um mikilvægi þess að tryggja þessum sömu börnum við-

eigandi þjónustu við tímamót unglings- og fullorðinsára og gera þeim kleift að lifa með reisu, sem fullorðnir einstaklingar (Tosi, Maher, Moore, Goldstein og Aisen 2009). Við flutning úr foreldrahúsum tekur við formleg þjónusta sveitarfélaga. Starfsfólk sveitarfélaga, sem sér um aðstoð við daglegt líf, gegnir því lykilhlutverki við að tryggja lífsgæði og þátttöku fólks með flóknar stuðningsþarfir. Rannsóknir benda til að sú ábyrgð hvílir oft á höndum fólks sem hefur litla menntun á sviðinu og skortir fræðslu og stuðning til starfsins (Mansell, Beadle-Brown, Whelton, Beckett og Hutchinson 2008).

Stefna í málefnum fatlaðs fólks hér á landi tekur mið af alþjóðlegum skuldbindingum, sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007). Samkvæmt þessari stefnu skal fötluðu fólki tryggt jafnrétti og því sköpuð skilyrði til að lifa eðlilegu lífi og taka virkan þátt í samfélaginu (Þingskjal 682 2011-2012). Á sama hátt beinir félagslegur skilningur á fötlun, mannréttindaáherslur og rannsóknir á sviðinu sjónum að margvíslegum hindrunum í umhverfi fatlaðs fólks og áhrifum þeirra á heilsu, lífsgæði og möguleika til félagslegrar þátttöku (Rannveig Traustadóttir 2006; Sameinuðu þjóðirnar 2007; World Health Organization [WHO] 2001; 2011).

Í nýrri skýrslu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar og Alþjóðabankans um fötlun er kallað eftir rannsóknum á stuðningi sem fatlað fólk þarfnast til að eiga gott líf, njóta réttinda til jafns við aðra þegna og vera virkt í þjóðfélaginu. Þar kemur fram að skortur á stuðningi takmarkar samfélagslega þátttöku fatlaðs fólks. Jafnframt er áréttað að fatlað fólk býr við verri heilsu en aðrir og að hægt er að koma í veg fyrir margvísleg afleiðd vandamál af frumskerðingu með viðeigandi forvörnum (WHO 2011).

Í þessari grein eru kynntar niðurstöður eiginlegrar rannsóknar sem hafði það að markmiði að rýna í reynslu starfsfólks í búsetu- og hæfingarþjónustu og sjónarhorn þess á þjónustu við fólk með fjölþættar skerðingar og flóknar stuðningsþarfir. Gerð er grein fyrir helstu niðurstöðum, meginþemu samþætt við fræðilega umfjöllun og í lok greinarinnar er fjallað um helstu lærdóma sem af rannsókninni má draga.

1. Kenningar, sjónarhorn og réttindi

1.1 Mismunandi leiðir til að skilja fötlun

Líflæknisfræðileg (e. biomedical) sjónarhorn á fötlun hafa, í gegnum tíðina, mótað þjónustu við fatlað fólk. Samkvæmt þeim er fötlun skilgreind sem líffræðileg og einstaklingsbundin og andstæða þess sem er heilbriggt og eðlilegt. Fötlun (e. disability) og skerðing (e. impairment) eru lögð nánast að jöfnu og litið er á fötlun sem eins konar galla eða afbrigðileika í fari fólks (Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir 2006; Williams 2001). Félagsleg sjónarhorn leggja hins vegar áherslu á að félagslegar hindranir, forðómar, erfitt aðgengi og skortur á þjónustu og hjálparbúnaði takmarki möguleika og athafnir fólks með líkamlegar og andlegar skerðingar og eigi þannig stóran þátt í að skapa fötlun þeirra (Altman 2001; Rannveig Traustadóttir 2006).

Á Norðurlöndunum hefur tengslaskilningur á fötlun (e. Nordic relational approach to disability) einkennt opinbera stefnumótun og markmið norræna velferðarkerfisins

frá því um miðjan áttunda áratug síðustu aldar (Rannveig Traustadóttir 2006; Tøssebro 2004). Ekki er litið á fötlun sem beina afleiðingu skerðingar eða heilsubrests, heldur er athyglinni beint að því misræmi sem getur myndast milli færni einstaklings og krafna samfélags, sem gerir ekki ráð fyrir og kemur ekki til móts við mannlegan margbreytileika. Fötlun getur því ráðist af þeim aðstæðum sem fólk býr við hverju sinni.

Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf byggir á svipuðum hugmyndum og snýst um að fatlað fólk hafi val og stjórn á daglegu lífi. Áhersla er lögð á mikilvægi þess að fjarlægja samfélagslegar hindranir, aðlagða umhverfi og veita stuðning og þjónustu eftir þörfum. Þar endurspeglast kröfur fatlaðs fólks um að hafa möguleika til fullrar þátttöku og sjálfstæðs lífs með persónulegri aðstoð, að hafa stjórn og val og hafa þannig meira um það að segja hvaða þjónustu það fær (Ratzka 2007).

Tengsla- og samskiptaskilningur einkennir einnig alþjóðlega líkanið og flokkunarkerfið um færni, fötlun og heilsu, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) sem gefið var út af Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni (WHO 2001). Í ICF er horft á umhverfi í viðum skilningi og lögð áhersla á að umhverfisþættir geti ýmist ýtt undir þátttöku fólks eða torveldað hana (Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir 2006; WHO 2001). Samkvæmt líkaninu er fötlun ekki bein afleiðing skerðingar eða heilsubrests heldur samspil aðstæðna og heilsufars.

Samhliða auknum félagslegum áherslum hefur umræða um mannréttindi fatlaðs fólks fengið aukið vægi. Ísland er eitt þeirra ríkja sem skrifuðu undir og skuldbundu sig til að innleiða samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007). Í samningnum er áréttað að breyta þurfi viðhorfum og ryðja úr vegi hindrunum sem takmarka eða koma í veg fyrir fulla þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu. Til þess að svo geti orðið verði meðal annars að tryggja fötluðu fólki nauðsynlega þjónustu sem geri því kleift að lifa í samfélaginu án aðgreiningar og koma í veg fyrir einangrun þess og aðskilnað. Í 4. grein samningsins kemur fram „að aðildarríki skuldbindi sig til að auka þjálfun fagmanna og starfsmanna, sem vinna með fötluðu fólki, til þess að unnt sé að betrumbæta þá aðstoð og þjónustu sem réttindi samningsins tryggja“ (Sameinuðu þjóðirnar 2007).

1.2 Rétturinn til heilsu

Skýrsla mannréttindaskrifstofu Sameinuðu þjóðanna og Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar um réttinn til heilsu, leggur áherslu á mikilvægi heilsu og áhrif hennar á möguleika fólks til þátttöku í samfélaginu (UN Office of the High Commissioner for Human Rights 2008). Með alþjóðasamningi Sameinuðu þjóðanna um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi (e. International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights), (UN Office of the High Commissioner for Human Rights 1966) var „rétturinn til heilsu“ viðurkenndur sem mannréttindi. Hann er nátengdur hugmyndinni um mannlega reisn og getur jafnvel talist nauðsynleg forsenda þess að njóta annarra mannréttinda. Íslenska ríkið fullgilti samninginn árið 1979 (Stjórnartíðindi C- deild, nr. 10/1979) og rétturinn er enn fremur varinn af 1. málsgrein 76. gr. stjórnarskrár lýðveldisins Íslands (Kári Hólmar Ragnarsson 2009).

Svipaðar áherslur koma fram í 25. grein samnings SP um réttindi fatlaðs fólks en þar

viðurkenna aðildarríki hans að fatlað fólk hafi rétt til þess að njóta góðrar heilsu að hæsta marki, sem unnt er. Þjónusta eigi meðal annars að miða að því að draga úr og koma í veg fyrir frekari fötlun, eins og framast sé kostur (Sameinuðu þjóðirnar 2007). Skýrsla Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar um fötlun (WHO 2011) tekur mið af Samningi Sameinuðu þjóðanna, enda ætlað að veita leiðbeiningar um það á hvern hátt þjóðir heims skuli standa að innleiðingu hans. Í skýrslunni er lögð áhersla á að brúa bilið milli læknisfræðilegra og félagslegra sjónarhorna. Fjallað er um helstu málefni sem snerta fatlað fólk þar á meðal heilsu, stuðning og þjónustu, aðgengi og hindranir í umhverfinu. Skýrslan gefur heildstæða mynd af stöðu fatlaðs fólks og þeim hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla samfélagslega þátttöku. Jafnframt inniheldur hún mikilvægar tillögur um framþróun.

1.3 Lög og reglugerðir um tilhögun þjónustu

Lög og mannréttindasáttmálar hafa áhrif á stefnumótun og starfshætti sem og möguleika fatlaðs fólks til að vera fullgildir þegnar í samfélaginu. Sá grundvallarréttur að búa við aðstæður sem veita möguleika á sjálfstæðu lífi og félagslegri þátttöku er varinn með alþjóðalögum, þar á meðal samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007). Í 19. gr. samningsins er áréttað að tryggja skuli fötluðu fólki nauðsynlega þjónustu til að geta lifað í samfélaginu án aðgreiningar og til að koma í veg fyrir einangrun þess og aðskilnað. Í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga (nr. 40/1991, með áorðnum breytingum) er að finna sömu áherslur og í 42. grein laganna segir að félagsmálanefnd hvers sveitarfélags skuli vinna að því að fötluðu fólki séu tryggð sambærileg lífskjör og jafnrétti á við aðra þjóðfélagsþegna.

Lög um málefni fatlaðs fólks (nr. 59/1992 með áorðnum breytingum) eru sérlög sem taka til velferðarþjónustu sem ekki er tryggð samkvæmt öðrum lögum. Lögunum er ætlað að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa því skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi. Markmiðið með reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu (nr. 1054/2010) er að fatlað fólk fái félagslega þjónustu og stuðning til þess að geta búið þannig að sem best henti hverjum og einum (2. grein). Í 8. grein segir ennfreður að þjónustuaðilar og rekstraraðilar beri ábyrgð á því að þjálfun starfsmanna sé ávallt í samræmi við þarfir þeirra sem njóta stuðnings samkvæmt reglugerðinni. Samkvæmt viljayfirlýsingu ríkis og sveitarfélaga um tilfærslu þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga hafa þjónustuaðilar ríkt sjálfræði um útfærsluna (Velferðarráðuneytið 2009).

Við tímamót unglings- og fullorðinsára verða breytingar á skipulagi þjónustu og ýmsar reglur um þverfaglega þjónustu, stuðning og réttindi eru háðar aldri og jafnvel búsetu. Meðal annars skerðist réttur til styrks vegna hjálpartækjakaupa við átján ára aldur og aftur við flutning í búsetu á vegum hins opinbera. Mikið hreyfihömluð börn og unglingar eiga rétt á styrk vegna tveggja hjálpartækja af sömu gerð vegna skólagöngu (leikskóla og grunnskóla) eða dvalar á þjálfunar- og dagvistunarstofnunum þar sem þeir yrðu ella að vera án hjálpartækja sinna daglangt. Við átján ára aldur falla þessi réttindi niður. Ennfremur veita Sjúkratryggingar Íslands aðeins styrk til eins hjálpartækis, til

dæmis lyftara, sturtu- eða salernisstóls, á fimm til sex manna heimili ef talið er að tækið geti nýst fleiri en einum einstaklingi á staðnum (Reglugerð um styrki vegna hjálpartækja 1138/2008).

2. Líf fólks með flóknar stuðningsþarfir

2.1 Fólk með fjölþættar skerðingar

Markhópur þessarar rannsóknar er fólk með mikla hreyfihömlun og margvíslegar fylgiskerðingar eins og þroskahömlun, flogaveiki, skynskerðingar og erfiðleika við tjáningu og næringu. Hjá einstaklingum sem geta lítið, eða ekki, hreyft sig þróast gjarnan ósamhverfar líkamsstöður sem valda styttingum í vefjum, aflögun í beinum og liðum, skaðlegum áhrifum á mikilvæga líkamsstarfssemi og á möguleika til að stjórna líkamsstöðu. Þetta hefur áhrif á samskiptamöguleika, næringu og svefn, getur valdið verkjum, brota- og sárhættu og kallar á þörf fyrir mikinn stuðning (Hägglund o.fl. 2005; Pope 2007; Tosi o.fl. 2009).

Færni til daglegra athafna er að miklu leyti háð getunni til að stjórna líkamsstöðu. Því er brýnt að huga vel að líkamsstöðu fólks með fjölþættar skerðingar svo sem með hjálpartækjum, sértækum set- og svefnstöðulausnum og einstaklingsmeðferð (Gericke 2006). Stöðustjórnun (e. posture management) er ætlað að fyrirbyggja eða seinka viðbótarskerðingum og koma í veg fyrir frekari fötlun. Til að stöðustjórnun skili tilætluðum árangri, þarf að innleiða hana í daglegt líf fólks, heima fyrir, í skóla eða vinnu, svo sem í tengslum við hvíldar-, svefn- og setstöður (Gericke 2006; Pope 2007). Hentug hjálpartæki eru einnig mikilvægur þáttur stöðustjórnunar og fyrirbyggjandi nálgunar. Þau geta skipt sköpum fyrir færni og möguleika einstaklings til ýmissa athafna sem og til samskipta og þátttöku í samfélaginu (McDonald 1997; Pope 2007). Bent hefur verið á nauðsyn þess að tækjabúnaðurinn henti bæði þjónustunotanda og aðstoðarfólki og nauðsynlegt sé að fylgja eftir rétttri notkun með markvissri upplýsingagjöf og stuðningi (Østensjø, Carlberg og Vøllestad 2005; WHO 2011).

2.2 Aðstæður í nærumhverfi

Á síðustu tveimur til þremur áratugum hafa orðið breytingar á afstöðu fólks til velferðarþjónustu í kjölfar breyttra hugmynda um samfélagið, lífsgæði og réttindi notenda. Stórar stofnanir fyrri tíma hafa verið aflagðar og fólk með fjölþættar skerðingar býr nú á heimilum, sem rekin eru af sveitarfélögum eða í sjálfstæðri búsetu. Viðhorf sem leggja áherslu á manneskjuna sjálfa sem notanda þjónustunnar, eru nú víðast höfð til hliðsjónar í stefnumörkun í velferðarþjónustu. Þau fela í sér hugmyndir um sjálfræði, val, virðingu, jafnrétti, samvinnu og valdeflingu (Dowling o.fl. 2006; Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson 2011).

Í rannsókn Gibson og féлага (2011) á viðhorfum fólks með hreyfihömlun á aldrinum 18-55 ára, fagfólks og stjórnenda, kom fram að nærumhverfið þurfi að bjóða upp á fleira en hentugt húsnæði og aðstoð við persónulegar þarfir. Miklu skipti að hafa val og stjórn á lífi sínu, að eiga samskipti og tengsl við vini og vandamenn, að geta tjáð sig og notið

virðingar aðstoðarfólks og samfélags. Einnig þurfi að tryggja samfélagslega þátttöku og andlegt og líkamlegt öryggi í daglegu lífi. Hugtakið valdefling tengist lífsgæðum og mannréttindum og þar með rétti fólks til að lifa sjálfstæðu og innihaldsríku lífi (French og Swain 2012; Guðrún V. Stefánsdóttir 2008). Hægt er að stuðla að valdeflingu með lögum, markmiðssetningu og stefnumótun en einnig í gegnum margvíslega íhlutun og úrræði stofnana. Skipulag þjónustu, fræðsla og stuðningur og viðhorf starfsfólks hafa því áhrif á möguleika fatlaðs fólks til að upplifa valdeflingu (French og Swain 2012; Guðrún V. Stefánsdóttir 2008). Mikilvægi stuðnings og upplýsinga til ungs fullorðins fólks og fjölskyldna þeirra, þverfaglegar þjónustu og samvinnu milli þjónustukerfa hefur einnig verið áréttað í þessu sambandi (Binks o.fl. 2007).

2.3 Mannauður og menning

Starfsfólk á heimilum fólks með fjölþættar skerðingar, gegnir veigamiklu hlutverki í að tryggja velferð þess og þátttöku í daglegu lífi. Þar sem möguleikar og lífsgæði þjónustunotenda byggjast að miklu leyti á vinnuframlagi starfsfólks þá eru viðhorf þess, gildismat, þekking og færni ákaflega mikilvæg. Viðhorf geta stuðlað að virðingu og jákvæðu atferli en einnig neikvæðu, svo sem með stimplun, staðalímyndum, aðgreiningu, útilokun eða vanrækslu (French og Swain 2012).

Skortur á starfsfólki, stuðningi og eftirfylgd dregur úr möguleika á að veita þjónustu sem tekur mið af þörfum hvers þjónustunotanda. Mikil starfsmannavelta hefur í för með sér aukinn kostnað við þjálfun starfsfólks og hefur áhrif á uppbyggingu og varðveislu þekkingar (Dowling o.fl. 2006; French og Swain 2012; Mansell, Beadle-Brown, Whelton, Beckett og Hutchinson 2008). Tíð starfsmannaskipti draga ennfremur úr möguleikum fólks á að mynda og viðhalda tengslum og trausti, eiga í samskiptum við þjónustunotendur og að skilja mismunandi tjáskiptaleiðir (Hana og Lucie 2011). Niðurstöður rannsókna benda til þess að fjöldi starfsfólks skipti þó ekki endilega sköpum um gæði þjónustu heldur þurfi jafnframt að huga að viðhorfum, fræðslu og stuðningi (Mansell, Beadle-Brown, Whelton, Beckett og Hutchinson 2008). French og Swain (2012) telja skort á hæfu aðstoðarfólki meginástæðu þess að fatlað fólk hafi takmarkað val, að ekki sé hlustað á það, það njóti ekki virðingar og skorti sjálfræði.

Íslenskar heimildir um ofangreinda þætti eru fáar, en fjallað hefur verið um skort á ráðgjöf og stuðningi við ófaglært starfsfólk í skólum sem og áhrif mikillar starfsmannaveltu á heimilum fatlaðs fólks og fjölda starfsfólks í hlutastörfum. Slíkt hafi meðal annars í för með sér að vitneskja um mál einstaklings tapist eða skili sér ekki. Ennfremur sé hætta á að stuðningur við einstaklinginn minnki (Sigrún Þ. Broddadóttir 2010; Snæfríður Þóra Egilson 2006).

2.4 Þátttaka, samskipti og sjálfræði

Í ICF líkaninu (2001) er þátttaka skilgreind sem „félagsleg aðild að daglegu lífi“. Það er í slíkum aðstæðum sem fólk þroskar með sér færni og hæfileika, upplifir félagsleg samskipti og þróar frumkvæði og trú á sjálfum sér. Möguleikar til þátttöku ákvarðast af samspili fólks við umhverfi sitt (Colver, Dickinson og SPARCLE group 2010; Snæfríður

Þ. Egilson og Guðrún Pálmadóttir 2006). Umhverfshugtakið felur í sér nærumhverfi einstaklingsins, svo sem búsetu og stuðning frá fjölskyldu og/eða aðstoðarfólki, tæki og tækni, en einnig fjærumhverfi eins og þjónustu, félagsleg viðhorf og strauma og stefnur í þjóðfélaginu (WHO 2011; Østensjø, Carlberg og Völlestad 2005). Málsvarar fatlaðs fólks hafa bent á að þátttökuhugtakið feli í sér sjálfræði og stjórn á eigin lífi, jafnvel þótt einhver annar framkvæmi verkið (Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir 2006; Thomas 2002). Sömu áherslur er að finna í hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf (Ratzka 2007).

Samhliða umræðu um mikilvægi þátttöku beina fræðimenn sjónum að lífsgæðahugtakinu en í því felst flókið samspil heilsu, færní og aðstæðna (Colver o.fl. 2010; McDougall, Wright og Rosenbaum 2010). Þá beina fræðimenn sjónum í auknum mæli að áhrifum verkja og þreytu á þátttöku og lífsgæði fullorðins fólks með mikla hreyfihömlun. Í fræðilegri samantekt Roerbroeck og félaga (2009) kom fram að skert hreyfifærni ungmenna með CP hafði afgerandi áhrif á félagslega þátttöku þeirra. Fjöldi fræðigreina er til um heilsutengdar þarfir barna með CP, en fáar sem snerta sömu þætti fyrir fullorðna einstaklinga.

Samskipti eru undirstaða sjálfsmyndar, sjálfræðis og samfélagslegrar þátttöku. Rannsóknir sýna að fólk með fjölþættar skerðingar býr oft við félagslega einangrun, tengslanet þess er fátæklegt og það hefur takmörkuð samskipti við ófatlaða jafnaldra sína (Hrefna K. Óskarsdóttir 2005; Robertson o.fl. 2001). Starfsfólk er því mikilvægur hlekkur í tengslaneti hópsins og viðhorf þess og þekking skiptir miklu máli fyrir lífsgæði hans (Bunning 2009; Johnson, Douglas, Bigby og Iacono 2012).

Bent hefur verið á að viðeigandi fræðsla og þjálfun hafi jákvæð áhrif á viðhorf, þekkingu og færní ófaglærðs starfsfólks og áhrif á samskipti og tengsl við fólk sem notar óhefðbundnar tjáskiptaleiðir. Ennfremur hafi aukin þekking og færní áhrif á ánægju þeirra sem þjónustunnar njóti og auki lífsgæði þeirra. Magn eða gæði samskipta tengjast ekki eingöngu starfsmannafjölda, heldur skipta þekking og hugarfar miklu (French og Swain 2012; McDonald 1997; Mansell, Beadle-Brown, Whelton, Beckett og Hutchinson 2008).

3. Aðferðir og rannsóknargögn

Markmið rannsóknarinnar var þrjúþætt: a) að varpa ljósi á sýn starfsfólks, sem aðstoðar fólk með fjölþættar skerðingar og flóknar stuðningsþarfir á heimilum sínum, á megináherslur í þjónustu, b) að leita eftir skilningi starfsfólks á heilsutengdum þörfum fólks með fjölþættar skerðingar og kanna hvað gert er til að stuðla að velferð þess, þátttöku og lífsgæðum, og c) að kanna mat starfsfólks á þörf fyrir fræðslu og stuðning í starfi.

Þar eð lítið var vitað um sviðið hér á landi voru notaðar eigindlegar rannsóknaraðferðir. Þær þykja henta vel til að rannsaka félagslegan veruleika og til að fá skilning og innsýn í þá merkingu sem fólk leggur í líf sitt og aðstæður (Creswell 2007). Eigindlegar rannsóknir geta þannig dregið fram sjónarhorn sem koma síður fram í megindlegum rannsóknum (Bogdan og Biklen 2003).

Rannsóknargagna var aflað með opnum einstaklingsviðtölum. Þátttakendur voru tólf talsins, á aldrinum 22 til 60 ára, faglært jafnt sem ófaglært starfsfólk, ellefu konur og einn

karl. Starfsaldur var frá einu ári til 22 ára og meðalstarfsaldur tæp tíu ár. Þátttakendur störfuðu í búsetu- eða hæfingarþjónustu á vegum Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Reykjanesi, sem var samstarfsaðili við rannsóknina. Átta af tólf viðmælendum höfðu grunnskólanám að baki, en þrír úr þeim hópi höfðu auk þess viðbótarmenntun, eins og stuðningsfulltrúanám eða félagsliðanám. Þriðjungur þátttakenda hafði menntun á háskólastigi eða var í háskólanámi með starfi. Fjórir höfðu reynslu af stjórnumarstörfum. Þátttakendur voru valdir með það fyrir augum að þeir hefðu næga reynslu til að geta gefið þær upplýsingar sem sóst var eftir. Þeir voru spurðir um daglegt starf og aðstæður á vinnustað, um þekkingu sem varðaði velferð og heilsutengdar þarfir þjónustunotenda, notkun hjálpartækja og þörf fyrir fræðslu og stuðning.

Viðtölin voru afrituð og greind með aðferðum grundaðrar kenningar til að stuðla að kerfisbundinni og skipulegri úrvinnslu gagna (Strauss og Corbin 1998). Greining gagna fer fram með kóðun, sem er ferli til að skilgreina og rýna markvisst í gögnin (Strauss og Corbin 1998). Opin kóðun eða upphafskóðun er fyrsta skrefið í greiningunni og er opin fyrir öllum möguleikum í gögnunum. Öxulkóðun tengir ólíka hluta gagnanna saman og setur þau í samhengi þannig að þemu birtast. Afmörkuð kóðun er lokastig greiningar en í gegnum hana verða tengsl þemanna ljós. Með stöðugum samanburði og „mátun“ nýrra gagna við þau sem fyrir eru, þróast skilningur og þekking.

Farið var eftir lögum um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga (nr. 77/2000) og reglugerð um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði (nr. 286/2008) til að tryggja rétt þátttakenda. Sótt var um leyfi frá Vísindasiðanefnd og rannsóknin tilkynnt til Persónuverndar. Til að stuðla að nafnleynd og trúnaði eru ekki notuð nöfn í umfjöllun um þátttakendur og staði.

4. Niðurstöður

Greiningin leiddi í ljós sameiginlega þætti sem mótuðu reynslu og afstöðu þátttakenda til starfs síns og þjónustunotenda. Fjögur meginþemu komu fram og fengu heitin: 1) *aðstoð við flóknar þarfir*, 2) *aðstæður starfsfólks*, 3) *hugarfar* og 4) *aðstaða og hjálpartæki*.

4.1 Aðstoð við flóknar þarfir

Þjónusta við einstakling með fjölþættar skerðingar snertir allar persónulegar þarfir hans. Starfsfólk sinnti einnig aðstoð við heimilishald og hafði samskipti við aðstandendur og þjónustuaðila utan heimilis. Aðstoða þurfti íbúa við heilsutengdar og tækniháðar þarfir eins og alvarleg stoðkerfisvandamál, flogaveiki, vanda tengdum öndun og næringu, við meðferð þrýstingssára og lyfjagjöf. Sumir voru að auki með langvinna sjúkdóma svo sem krabbamein og hjarta- og nýrnasjúkdóma. Verkefni dagsins voru því ærin og oft flókin. Fólk hafði áhyggjur af færni sinni sem starfsmanns og af öryggi og velferð fólksins sem það aðstoðaði og taldi eiga undir högg að sækja. Erfiðast virtist þetta fyrir ungt starfsfólk með litla starfsreynslu, sér í lagi á heimilum þar sem verkferlar voru óljósir. Þá voru rædd áhrif sérstakra álagstíma á þjónustu, svo sem á morgnana þegar mikið var umleikis: „Maður er einn þarna frá átta til nín...og ef einhver [íbúi] á að vera mattur klukkan nín, þá er hann nú ekki að fá mikla þjónustu áður en hann fer.“

Fram kom að þjónustunotendur væru oft þreyttir og jafnvel líkamlega þjáðir. Margir höfðu áhyggjur af verkjum og versnandi vöðvakreppum en almennt töldu viðmælendur að við slíku væri ekkert að gera, heldur væri þetta eðlilegt hjá fullorðnu fólki með mikla hreyfihömlun. Stöku viðmælendur hugleiddu hvort hægt væri að hafa áhrif á hrygg-skekkju, mjaðmaliðhlaup og kreppur, en töldu það ekki í sínum verkahring að taka á slík-um málum. Starfsfólk þurfti meðal annars að aðstoða við notkun öndurnarvéla og nota sogtæki til að soga slím úr öndunarfarum. Viðeigandi öryggistæki voru ekki til staðar og tækjanotkunin skapaði oft óöryggi meðal starfsmanna: „*Sérstaklega þegar fólk kemur inn nýtt, og það eru takkar, og bara, fólk er hrætt um að hann hætti bara að anda og eitthvað.*“

Þjónustunotendur höfðu allir skerta möguleika til tjáningar, töluðu ekki og notuðu óhefðbundnar tjáskiptaleiðir. Viðmælendur óttuðust að ná ekki að skilja óskir þeirra og líðan og geta þar af leiðandi ekki brugðist við sem skyldi: „*Auðvitað eru margir sem ná ekkert að tjá sig og maður veit ekki hvað er að...enginn fattar hvað hann er að segja.*“ Þó virtist ekki markvisst reynt að tala við íbúana og oft skorti nauðsynlegan búnað til samskipta. Tengslahópur íbúa var lítill og starfsfólk sagðist oft „*vera eini fasti punkturinn í tilverunni.*“ Það taldi brýnt að hafa nægan tíma fyrir hvern einstakling og sagði það skila sér í betri samskiptum og tengslamyndun. Langan tíma tæki að kynna hvern og einum og læra að þekkja hvernig hann tjáði sig. Starfsfólk taldi sig þurfa mun meiri tíma til umráða til að geta hlustað eftir og tekið tillit til skoðana þjónustunotenda og samskiptaparfa.

Nokkrir viðmælendur bentu einnig á að að skipuleggjendur skákuðu í því skjóli að þjónustunotendur gætu hvorki tjáð sig um gæði og innihald þjónustunnar né greint frá aðstæðum sínum á viðeigandi vettvangi:

Og þau auðvitað segja aldrei neitt, þau hafa auðvitað ekki...það að geta bara farið til bæjarstjóra eða eitthvað. Þau þurfa bara að kyngja því, þau verða kannski bara leið. Þetta er það sem mér finnst bara ömurlegt.

4.2 Aðstæður starfsfólks

Viðmælendur töldu starf sitt fyrst og fremst felast í líkamlegri umönnun og heimilishaldi í takt við fyrirfram skipulagða stundaskrá. Þeir töldu sig ekki hafa fengið nægjanlegar upplýsingar um skyldur sínar sem starfsmanns, hvaða áhrif skerðingin hefði á líf þjónustunotenda til lengri eða skemmri tíma, né fengju þeir viðeigandi stuðning í starfi. Því færi sú þjónusta, sem íbúar fengju, gjarnan eftir því hver væri á vakt og hver reynsla, færni og viðhorf þess starfsmanns væri. Starfstengd fræðsla og upplýsingar gengu óformlega og munnlega, mann frá manni með mismunandi starfsþekkingu og viðmælendur treystu fyrst og fremst á minni sitt og samstarfsmanna í tengslum við dagleg vinnubrögð.

Ekki hafði verið veitt fræðsla um áhrif heilsu á þátttöku og lífsgæði eða um samskipti og samskiptamöguleika. Þá hafði starfsfólk hvorki fengið fræðslu né upplýsingar um notkun tækja og tækni, eða eins og ungur viðmælandi sagði: „*Það var ekki farið í gegnum þetta, ég lærði þetta bara sjálfur.*“ Yfirmaður með víðtæka reynslu sagði: „*Hún er engin [þekk-ingin]...það er ekki verið að tala um rétt vinnubrögð, hvernig best sé að leggja og sitja... þetta þyrfi að koma strax þegar viðkomandi byrjar í vinnu.*“

Fram kom að starfsfólk fylgdi gjarnan sömu „rútinunni“ og deildi lausnum og úræðum með nýjum samstarfsmönnum. Þannig festust stöku vinnubrögð í sessi þótt þau væru löngu úrelt: „*Og svo líða bara mánuðirnir og árin...og svo er þetta bara vitlaust í dag. Auðvitað áttum við að vera fyrir löngu búnar að fá að vita það.*“ Þá var því lýst hvernig nýjar lausnir eða skilaboð náðu ekki að skila sér milli vakta, sérstaklega var þetta flókið þar sem starfshlutfall var lítið og langur tími leið milli vakta. Upplýsingar frá foreldrum fylgdu sjaldnast með einstaklingum við flutning að heiman og taldi starfsfólk að þar með tapaðist dýrmæt þekking sem hefði áhrif á gæði þjónustu og líf þjónustunotenda.

Starfsfólk taldi mikilvægt að hafa gott aðgengi að fagaðila sem þekkti þarfir fólks með fjölþættar skerðingar og vissi hvernig best væri að bregðast við þeim. Yfirmenn í viðmælendahópi höfðu góða reynslu af slíkri fræðslu enda hefðu rétt vinnubrögð tvímælalaust áhrif á líðan þjónustunotenda og um leið á starfsfólkið sem fyndi að það ætti þátt í að íbúum liði betur. Viðmælendur töldu sig einnig þurfa leiðbeiningar til að geta beitt sér rétt og þannig minnkað líkamlegt álag starfsins.

Allir töldu skort á starfsfólki og mikla starfsmannaveltu draga úr möguleika á að veita viðeigandi og einstaklingsmiðaða þjónustu. Fram kom að starfinu fylgdi mikil ábyrgð og að það væri líkamlega og andlega erfitt. Yfirmaður sagði: „*Það eru mikil starfsmannaskipti og svona. Og það er auðvitað ástæða fyrir því, laun og fólk fer í eitthvað annað og ekki fáum við þroskaþjálfra til okkar því þeir fara bara í skólana eða eitthvað.*“

Áréttað var að samfélagsleg viðhorf hefðu áhrif á hve illa gengi að halda í fólk, starfið væri illa launað og því fylgdi takmörkuð virðing. Jafnframt væri erfitt að fá faglært fólk til starfa með fullorðnum einstaklingum með svo flóknar skerðingar.

4.3 Hugafar

Viðmælendur hugsuðu til þjónustunotenda með velvild og hlýju, höfðu áhyggjur af velferð þeirra og voru tilbúnir til að gera ýmislegt til að styðja þá. Hins vegar skorti þá þekkingu og úrræði, sögðust bara „gera eins vel og þeir gætu“ miðað við aðstæður.

Orðin „óréttlæti“ og „ömurlegt“ voru algeng í lýsingum á aðstæðum íbúa og vanmætti starfsfólks. Þegar þekkingu eða upplýsingar skorti, reyndu viðmælendur að sam-sama óskir íbúa sínu eigin mati á því sem væri þægilegt og unnu samkvæmt því: Ungur maður sagði: „*Hvernig ég myndi vilja leggja. Þannig að ég svona miða þetta út frá mér, hvort mér myndi finnast þægilegt að leggja svona.*“ Fagmenntaður yfirmaður með fjölbreytta reynslu sagði að megináhersla væri á aðstoð við frumþarfir og að meiri tíma þyrfti til persónulegrar velferðar þjónustunotandans, til samskipta, heilsutengdra þátta og félagslegrar aðildar. Hún taldi nauðsynlegt að leggja meiri áherslu á einstaklingsmiðaða þjónustu:

Í rauninni bara eftir einstaklingunum...það er svona horft svolítið á hve margar stundir þarf þessi í umönnun á dag... Þeir umbera það kannski að leggja í rúminu eða sitja í stólnum sínum tímunum saman. Það er látið viðgangast þegar það vantar starfsfólk og...það er ekki verið að horfa á að reyna að gera það betur.

Vandamálið væri hins vegar margþætt og tengdist skipulagi þjónustu og mannauðsmálum, of fáu starfsfólki ásamt viðhorfum til starfs og til fólks með fjölþættar skerðingar. Stundum tók starfsfólk eigin hagsmuni fram yfir hagsmuni þjónustunotenda, eða eins og einn viðmælandi sagði: „*Það fer eftir [starfs]fólkinu sjálfu, hvort það vill sitja í sófanum bara og lesa blöðin eða gera eitthvað með íbúunum.*“ Viðmælandi í stjórnunarstöðu sagði að starfsfólk sinni síður þeim, sem gætu ekki kallað eftir aðstoð og að þeir væru látnir afskiptalausir meira en góðu hófi gegndi. Bæði yfirmenn og almennir starfsmenn höfðu áhyggjur af því að einstaklingar sem ekki gátu tjáð sig eða kallað eftir aðstoð, „gleymdust“ inni á herbergjum sínum. Þeir sem höfðu möguleika á að „kalla“ eftir aðstoð fengu meiri hlutdeild í daglegu lífi á heimili.

Aðstæður torvelduðu starfsfólki að styðja þjónustunotendur félagslega þótt það gjarnan vildi og viðmælendur voru ósáttir við skort á tækifærum og sveigjanleika. Einn starfsmaður sagði: „*Þetta er bara eins og þau séu á barnaheimili...í leikskóla.*“ Þeim sem höfðu menntað sig sérstaklega til þess að geta aðstoðað við félagslega þátttöku fannst menntunin ekki alltaf nýtast sem skyldi vegna fjárskorts og manneklu. Viðmælandi greindi frá ungri konu sem þarfnadist aðstoðar við að heimsækja og eiga samskipti við fjölskyldu sína: „*Og ég þarf að segja „nei.” „ég meina, þetta er fullorðin fólk, en það er ekki í boði...að gera það sem þau vilja.*“

Starfsfólki fannst það ekkert geta gert til að breyta stöðunni og því fannst viðhorf hins opinbera til þjónustunotenda neikvæð, gengið fram hjá þörfum þeirra og sparnaður í starfi ganga of langt. Þessar skoðanir kristallast í kaldhæðnislegu svari viðmælanda í yfirmannsstöðu: „*Þau hafa það hvort sem er ekkert svo gott að það er allt í lagi að skera meira af þeim...og ég meina [starfs]fólkið verður hrætt og fer að leita sér að öðru bara...þá kemur...nýtt fólk inn, vonandi.*“

Starfsfólki fannst fólk með fjölþættar skerðingar missa margt þegar það flytti að heiman, svo sem persónuleg tengsl, þekkingu foreldra á þörfum þeirra, aðgengi að hjálpartækjum og möguleika til að gera það sem þau langaði til. Einn viðmælandi sagði: „*Þetta fólk verður alltaf undir alveg sama hvort það er 2007 eða hvað.*“

4.4 Aðstaða og hjálpartæki

Húsnæði sem var ætlað, og jafnvel hannað, fyrir fatlað fólk fullnægði, að mati viðmælanda ekki þörfum íbúa. Þröngur húsakostur gerði starfsfólki erfiðara um vik við notkun hjálpartækja þannig að aðstoð tók lengri tíma en ella og skapaði álag á starfsfólk. Sérstaklega var aðstaða á baðherbergjum og í einkarými gagnrýnd. Viðmælandi sagði: „*Og í herbergjunum sem voru fyrir breyfibamlada, það varla komst hjólastóll þar inn sko. Bara pláss fyrir rúmið og búð. Smá kompur bara.*“ Þá hafði fólk áhyggjur af öryggisáðstæðum, svo sem ef hættu bæri að höndum og fáir til aðstoðar: „*Sérhannað fyrir fatlaða, bubh...sjúkrarúmin, þau komast ekki einu sinni út úr herbergjunum. Ef það kviknaði nú í, að nóttu til!*“

Aðspurðir um mikilvægustu hjálpartækin nefndu viðmælendur fyrst og fremst tæki sem gerðu þeim sjálfum kleift að vinna vinnuna sína og léttu þeim krefjandi störf. Fólk varð tíðrætt um mikilvægi léttitækja og starfstengdra hjálpartækja enda fylgdi því mikið líkamlegt álag að aðstoða fullorðna einstaklinga með mikla hreyfihömlun. Yfirleitt voru

viðmælendur jákvæðir gagnvart notkun hjálpartækja, þó að sumum fyndist notkun þeirra tímafrek, sérstaklega á álagstímum. Viðmælendur með fagmenntun á háskólastigi, eða í háskólanámi, lögðu ríkari áherslu á mikilvægi hjálpartækja fyrir sjálfræði og frumkvæði þjónustunotenda, eins og að keyra rafmagnshjólástól eða ganga með aðstoð í göngugrind. Starfsfólk vildi formlegar leiðbeiningar og kennslu um notkun hjálpartækja og hvernig þau kæmu að bestu gagni. Enginn hafði hins vegar fengið slíka fræðslu: „*Bara mætti og sá þegar einn var settur í hjólástól og þarna var lyfta til að setja í og úr stólnum og í bað og svona og...nei ég fékk ekkert.*“

Yfirmenn sögðu fræðslu og þekkingu forsendu þess að starfsfólk skildi tilgang með notkun hjálpartækja og mikilvægi þess að þau væru notuð rétt. Algennt var að hjálpartæki, eins og lyftarar og baðhjálpartæki, væru biluð eða hentuðu ekki einstaklingunum sem áttu að nota þau. Einnig fannst viðmælendum, sem hvorki væri hlustað á athugasemdir þeirra og óskir um val á tækjum, né nauðsynlegu viðhaldi þeirra sinnnt.

Viðmælendum fannst réttur brotinn á fólki með fjölþættar skerðingar með reglum um úthlutun hjálpartækja eftir 18 ára aldur og við flutning úr foreldrahúsum. Það væri ósanngjarnt að það hefði ekki áfram rétt til þeirra hjálpartækja sem það þyrfti og hefði haft sem börn og unglingar. Þeim þótti þjónustuveitendur ekki hirða um að tryggja nauðsynlegan tækjabúnað og aðstöðu í ljósi þessara breytinga. Enginn virtist vita hver ætti að sjá um og greiða fyrir tækjakaup heldur vísaði hver á annan. Þessi skortur á aðgengi að hjálpartækjum skapaði vandamál í starfi, jók á erfiðleika við aðstoð og bitnaði á velferð, færni og þátttöku þjónustunotenda.

5. Umræða

5.1 Heimili eða stofnun

Starfsfólk lýsti mikilli undirmönnun auk þess sem starfsfólk staldraði yfirleitt stutt við svo starfsmannavelta var mikil. Hvoru tveggja torveldaði starf þess. Áætlanir um fjölda starfsmanna á heimilum voru ekki í samræmi við þarfir þjónustunotenda og auk þess var algennt að ekki væri hægt að ráða í allar stöður. Þessar aðstæður hafa víðtæk áhrif á innihald og gæði þjónustu og möguleika starfsfólks til að kynnst þjónustunotendum, mynda og viðhalda tengslum og trausti, eiga í samskiptum og skilja mismunandi tjáskiptaleiðir.

Niðurstöðurnar eru sláandi í ljósi þess að stöðugleiki í starfsmannahaldi, viðeigandi mönnun og hæft starfsfólk þykir forsenda þess að hægt sé að veita fólki með fjölþættar skerðingar viðeigandi þjónustu, að tryggja að það hafi val og njóti virðingar og sjálfræðis (Dowling og félagar 2006, French og Swain 2012, Mansell, Beadle-Brown, Whelton, Beckett og Hutchinson 2008). Vitað er að mikil starfsmannavelta hefur í för með sér aukinn kostnað og hefur áhrif á uppbyggingu og varðveislu þekkingar (Hana og Lucie 2011).

Fræðslu og stuðning skorti við flókin störf og upplýsingar um skerðingar þjónustunotenda og áhrif þeirra í gegnum lífslangt ferli. Hvorki var boðið upp á fræðslu um mikilvægi samskipta eða aðgerða til að fyrirbyggja frekari fötlun né um notkun nauðsyn-

legra hjálpartækja og tæknibúnaðar. Mikilvægi fræðslu og þjálfunar fyrir viðhorf starfsfólks og samskipti þess og tengsl við fólk sem notar óhefðbundnar tjáskiptaleiðir er ótvírætt. Fræðsla skiptir einnig miklu um hve vel gengur að tryggja einstaklingsmiðaða þjónustu, virkan stuðning í daglegu lífi og standa við áherslur á jafnrétti og mannréttindi í reynd (Mansell, Beadle-Brown, Whelton, Beckett og Hutchinson 2008, McDonald 1997). Stöðuskýrsla Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands fyrir Velferðarráðuneyti sýnir einnig takmarkaðan stöðugleika í starfsmannahaldi á stofnunum fyrir fatlað fólk hér á landi, lágt menntunarstig og skort á fræðslu (Velferðarráðuneytið 2011). Við þessu þarf að bregðast. Brýnt er að hlúa vel að starfsfólki og tryggja því fræðslu og stuðning.

Í skýrslu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar um fötlun (2011) kemur fram að lítil gæði velferðarþjónustu við fatlað fólk megi meðal annars rekja til þeirra aðstæðna sem starfsfólki eru skapaðar, eins og óviðunandi fræðslu, lítils stuðnings og lélegra launa. Góður hugur og velvilji starfsfólks dugar ekki ef „vopnin í vopnabúrið“ skortir. Það er atvikaþinglegt að skipuleggjendur þjónustunnar virðast fyrst og fremst telja hlutverk sitt vera að veita fólki með flóknar stuðningsþarfir þak yfir höfuðið og aðstoð við grunnþarfir. Viðmælendur í þessari rannsókn lýstu sterkum óskum um margvíslegan stuðning í starfi ásamt samstarfi við fagfólk. Yfirmenn sögðu þá takmörkuðu starfstengdu fræðslu sem bauðst leiða til betri vinnubragða og aukinnar ánægju starfsfólks og þjónustunotenda. Beresford og Croft (2004) leggja einmitt áherslu á að um leið og vald færist til þjónustunotandans þurfi að efla starfsfólk í velferðarþjónustu svo það geti veitt viðeigandi aðstoð. Þannig verður valdeflingin gagnkvæmt ferli.

5.2 Viðhorf til heilsu og færnei

Rétturinn til heilsu telst til kjarna félagslegra réttinda og er jafnframt mikilvæg forsenda þess að njóta annarra mannréttinda. Niðurstöður þessarar rannsóknar benda hins vegar til að þessi réttindi séu lítt virt af hálfu þjónustuveitenda. Þótt hægt sé að fyrirbyggja margvísleg alvarleg og afleidd vandamál hjá fólki með fjölþættar skerðingar þá leggur velferðarkerfið ekki sömu áherslu á heilsutengdar forvarnir hjá þessum hópi og hjá almenningi, þar sem efling líkamlegs og andlegs heilbrigðis er í brennidepli (Landlæknir 2011).

Starfsfólkið í rannsókninni skorti fræðslu um heilsutengda þætti og þekkti ekki langtímaáhrif hreyfingarleysis og ósamhverfrar líkamsstöðu á heilsu og vellíðan. Þar með skapast aðstæður sem auka og viðhalda fötlun fólks, vanlíðan og verkjum og auka jafnframt líkur á læknisinngripum. Sú viðleitni starfsfólks, þegar þekkingu skorti, að ganga út frá eigin þörfum í vali á svefn- og hvíldarstöðum, felur einnig í sér hættu á frekari skerðingum. Ólíkt því sem gildir um fólk, sem getur hreyft sig að vild í svefni og vöku, þarf að huga sérstaklega að svefnstöðum fólks með fjölþættar skerðingar til að ýta ekki undir ekki afleiddan vanda eins og vöðvastyttingar og mjaðmaliðhlaup. Brýnt er að taka tillit til líkamsástands og skerðingar hverju sinni og nota einstaklingsbundnar lausnir.

Í lögum um málefni fatlaðs fólks þyrfti að kveða sérstaklega á um skyldur til ráðgjafar og upplýsingagjafar, vegna skerðingar, við fatlað fólk og aðstoðarfólk þess eftir 18 ára aldur (59/1992 með áorðnum breytingum).

Gott aðgengi og algild hönnun (e. universal design) er lykilatriði fyrir samfélagsþátttöku fatlaðs fólks og auðveldar því að lifa sjálfstæðu lífi (Sameinuðu þjóðirnar 2007). Í ljósi þess er það athyglisvert að húsnæði var ekki í samræmi við þarfir þjónustunotenda og ekki tryggt að hjálpartæki sem auðvelda störf aðstoðarfólks og stuðla að velferð íbúa væru til staðar. Ennfremur réðst val hjálpartækja oft af þörfum íbúahópsins í heild og ekki var gert ráð fyrir einstaklingsbundnum þörfum og margbreytileika skerðinga. Einnig felst ákveðið virðingarleysi við líf fólks með fjölþættar skerðingar í þeirri staðreynd að dyraop á herbergjum voru of þröng til að hægt væri að nota þau sem flóttaleið ef kviknaði í. Hugsanlega ræður vanþekking á þörfum fólks með fjölþættar skerðingar því hvernig staðið er að skipulagi húsnæðis og þjónustu en ugglaut eiga þættir eins og forgangsroðun fjármagns og skortur á samráði hlut að máli.

Telja verður að reglugerð um úthlutun hjálpartækja (2008) til ungmenna eftir átján ára aldur og til fullorðins fólks, sem býr á heimilum á vegum hins opinbera, feli í sér mismunun á grundvelli aldurs og búsetu. Reglugerðin er því í andstöðu við Samning SP (2007) sem kveður á um jafnan rétt og mikilvægi þess að fatlað fólk hafi þau hjálpartæki sem það þarf. Reglur um skyldur ríkis, sveitarfélaga og rekstraraðila húsnæðis, til útvegunar tækja eru óljósar, svo sem hver skuli útvega tæki sem falla ekki undir reglugerð.

5.3 Að lifa með reisin

Sænski rithöfundurinn Jonas Helgesson (2010), sem sjálfur hefur CP, segir að hann kjósi frekar virðingu samferðarfólks, en velvild þess. Innan fötlunarfræða hefur verið bent á að inntak enska orðins „care“ hafi breyst á síðustu áratugum. Það tákni ekki lengur að láta sér annt um velferð einhvers, heldur að annast hann og vera ábyrgur fyrir honum. Þannig færi hugtakið valdið til umönnunaraðilans og ýti undir þá skoðun að þeir sem sagt er að þarfnist umönnunar séu ósjálfstæðir, hafi ekki stjórn á lífi sínu og ekki val. Jenny Morris (1997) segir nauðsynlegt að leggja umönnunarhugtakið á hilluna enda feli það í sér kúgun og fordóma. Þar með er ekki dregið úr þörf fólks með fjölþættar skerðingar til umfangsmikillar aðstoðar í daglegu lífi, heldur bent á mikilvægi þess hvaða viðhorf stýri aðstöðinni sem er veitt. Young og félagar (2010) hafa einmitt bent á að einungis sé hægt að rekja takmörkuð lífsgæði fólks með fjölþættar skerðingar til skerðingarinnar sjálfrar og því skipti stuðningur í nærumhverfi afar miklu máli.

Athyglisvert er að þótt samskipti og tjáning séu lykill að sjálfræði og lífsgæðum þá voru samskipti sjaldnast notuð markvisst til að rjúfa félagslega einangrun, styrkja sjálfræði þjónustunotenda, auka velliðan þeirra og lífsgæði. Starfsfólki gafst lítill tími til að hlusta og skapa tengsl og það átti oft í erfiðleikum með að skilja óyrta tjáningu. Fæstir stöldrúðu nógu lengi við til að læra á þarfir hvers og eins. Segja má að framkvæmd þjónustunnar ýti því undir fötlun og félagslega einangrun. Er það í takt við ábendingar French og Swain (2012) um að takmörkuð persónuleg samskipti og athygli af hálfu aðstoðarfólks valdi því að fatlað fólk upplifi höfnun, finnist það hlutgert og að lífsgæði þess séu skert. Í þessu samhengi er ástæða til að árétt að heimilin eru í senn heimili fólks og vinnustaður starfsfólks sem skipuleggur daginn, býr til reglur og sér til þess að þeim sé framfylgt. Þannig er um mikið valdaójafnvægi að ræða.

Sú þjónusta sem veitt var, var samkvæmt viðmælendum ekki í samræmi við þarfir og væntingar íbúa og jafnvel var öryggi og líkamlegri og andlegri heilsu ógnað. Léleg mönnun á heimilum, lítill sveigjanleiki í þjónustu og skortur á fjármagni dró jafnframt úr möguleikum starfsfólks til að styðja við félagslega þátttöku þjónustunotenda. Fram kom samlíking um heimilin sem dvöl á leikskóla, þar sem fólk hafði ekkert val og heldur enga rödd til að tjá skoðun sína. Í skrifum Morris (2001) er að finna samhljóm með þessum niðurstöðum en hún telur nauðsynlegt að rjúfa félagslega einangrun fólks með miklar stuðningsþarfir, og að sá hópur hafi orðið útundan í baráttu fatlaðs fólks. Niðurstöður rannsóknarinnar sýna valdleysi fólks með fjölþættar skerðingar en ekki síður valdleysi starfsfólks. Velta má því fyrir sér, hvort ástæður þess að yfirmenn og almennt starfsfólk sé ekki öflugri málsvavar fólks, sem ekki hefur rödd í samfélaginu, stafi af kerfislægum stjórnháttum, af vanþekkingu eða jafnvel að fólk sætti sig við þau vinnubrögð sem eru við lýði. Meðan umönnunarhugtakið er svo ríkjandi í samhengi við þjónustu við fatlað fólk, bæði í hugum almennings og þeirra sem móta stefnur, verður erfitt að framfylgja hugmyndafræði jafnréttis og jafnræðis, og markmið um sjálfstætt líf fatlaðs fólks aðeins fjarlægur draumur og falleg ímynd. Frá sjónarhorni heilsu, lífsgæða og þátttöku er mikilvægt að horfið sé frá umönnunarhugtakinu og horft til valdeflandi þátta. Núverandi þjónusta felur í sér ákveðna vanrækslu sem er afleiðing af viðteknu verklagi og hefða innan þjónustukerfisins.

5.4 Frá kenningum til mannréttinda í reynd

Niðurstöður rannsóknarinnar gefa til kynna að þjónusta við fólk með fjölþættar skerðingar hér á landi sé ekki í takt við ört vaxandi mannréttindaáherslur og endurspegli ekki þann félagslega skilning á fötlun sem er gengið út frá í stefnumörkun. Að mörgu leyti virðist þjónustan ganga þvert á yfirlýsta stefnu í málefnum fatlaðs fólks og markmið laga sem er að tryggja fötluðu fólki jafnan rétt og skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi (Lög um málefni fatlaðs fólks 59/1992 með áorðnum breytingum). Niðurstöðurnar eiga samhljóm í tengslaskilningi Tøssebro og ICF líkani Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar (Rannveig Traustadóttir 2006; Tøssebro 2004) sem beina athygli að mikilvægi umhverfisþátta í lífi fatlaðs fólks með fjölþættar skerðingar.

Niðurstöður benda jafnframt til þess að þótt ýmislegt sé vel gert þá sé þjónustan brotakennd og tilviljunum háð. Áherslur á líkamlega umönnun og heimilisstörf á kostnað sjálfræðis, heilsu, þátttöku og lífsgæða minna óhjákvæmilega á regluveldi og menningu stofnana (Guðrún V. Stefánsdóttir 2008). Starfsfólk verður gjarnan mikilvægasti hlekkurinn í lífi fullorðins fólks með fjölþættar skerðingar og lykill þess að samskiptum, lífsgæðum og þátttöku. Það er í höndum stefnumótenda og skipuleggjenda þjónustu að tryggja að starfsfólk geti sinnt þessu mikilvæga starfi. Viðeigandi starfsmannafjöldi og markviss uppbygging þekkingar og færni meðal starfsfólks stuðlar að betri nýtingu fjármuna og eykur sjálfræði, jafnrétti og lífsgæði notenda þjónustunnar. Ástæða virðist til að leggja sérstaka áherslu á innri stjórnun og viðhorfsmyndandi stuðning við aðstoðarfólk til að tryggja að hagsmunir þjónustunotenda séu ætíð hafðir að leiðarljósi. Skapa þarf forsendur til að áherslur félagslegrar hugmyndafræði nái fram að ganga, svo sem með

því að huga mun betur að innra skipulagi og faglegum áherslum en nú virðist raunin. Sér í lagi þarf að styðja vel við starfsfólk með öflugri fræðslu og stuðningi.

Takmarkanir rannsóknar liggja helstar í smæð úrtaksins og að þátttakendur störfuðu hjá þáverandi Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Reykjanesi. Viðmælendur dreifðust hins vegar vel um starfssvæðið og úrtakið endurspeglar einkenni úrtaks rannsóknar Félagsvísindastofnunar fyrir Velferðarráðuneytið (Velferðarráðuneytið, 2011). Á miðju rannsóknartímabili varð flutningur á málefnum fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga, sem getur haft áhrif á það að hve miklu leiti niðurstöður eiga við um þjónustuna í dag. Ekki er hægt að alhæfa um niðurstöður rannsóknarinnar og mikilvægt að gera sambærilegar rannsóknir í öðrum landshlutum. Þó er ljóst að endurskoða þarf áherslur í þjónustu. Nýtt velferðarráðuneyti og flutningur málefna fatlaðs fólks til sveitarfélaga veitir tækifæri til samþættingar og þróunar. Þjónusta í nærumhverfi ætti að auðvelda stuðning við starfsfólk sveitarfélags og við notendur þjónustu. Í ábendingum Ríkisendurskoðunar (2010), í aðdraganda flutnings málefna fatlaðs fólks til sveitarfélaga, segir að fjárveitingar þurfi að byggja á mati á þjónustuþörf. Mikilvægt er að í slíku mati sé tekið mið af heilsu, lífsgæðum, og þátttöku og aðgerðum til að fyrirbyggja frekari fötlun. Brýn þörf er fyrir breytingar, heildstætt mat og breytt skipulag þjónustu þvert á stofnanir og kerfi.

Heimildir

- Altman, B. M. (2001). Disability definitions, models, classification schemes, and applications. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman & M. Bury (ritstjórar), *Handbook of disability studies* (pp. 97-122). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Beresford, P. og Croft, S. (2004). Service users and practitioners reunited: The key component for social work reform. *British Journal of Social Work*, 34, 53-68. doi: 10.1093/bjsw/bch005.
- Bogdan, R. C. og Biklen, S. K. (2003). *Qualitative research for education* (4. útgáfa). Boston: Allyn & Bacon.
- Bunning, K. (2009). *Making sense of communication*. Í J. Pawlyn og S. Carnaby (ritstjórar), *Profound and multiple intellectual disabilities: Nursing complex needs*. London: Blackwell Publishing.
- Colver, A. F., Dickinson, H. O. og SPARCLE group. (2010). Study protocol: Determinants of participation and quality of life of adolescents with cerebral palsy: a longitudinal study. *BMC Public Health*, 10, 280. doi:10.1186/1471-2458-10-280. Sótt af <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/10/280>.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (2. útgáfa). Thousand Oaks: Sage.
- Dowling, S., Manthorpe, J., Cowley, S., King, S., Raymond, V., Perez, W. og Weinstein, P. (2006). Person-centred planning in social care. A scoping review. An exploration of the relevance of person-centred planning in social care. *Joseph Rowntree Foundation*. Sótt af <http://www.jrf.org.uk>.
- French, S. og Swain, J. (2012). *Working with disabled people in policy and practice: A social model*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Gericke, T. (2006). Postural management for children with cerebral palsy: Consensus statement. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 244.
- Gibson, B., Secker, B., Wagner, F., Rolfe, D., Parke, B. og Mistry, B. (2011). Disability and Dignity-Enabling Home Environments: Key Messages from an Ontario Study. Sótt af: <http://www.jointcentre-forbioethics.ca/research/documents/DignityEnablingHomeEnvironments-Report2011.pdf>.
- Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson. (2011). Skjólstæðingsmiðað starf með einstaklingum og fjölskyldum. Í Guðrún Pálmadóttir og Snæfríður Þóra Egilson (ritstjórar), *Iðja, heilsa og velferð. Íðjubjálfun í íslensku samfélagi* (bls. 78-90). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“: *Lífssögur Íslendinga með þroskaömlun á 20. öld*. Óbirt doktorsritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.

- Hägglund, G., Andersson, S., Düppe, H., Lauge-Pedersen, H., Nordmark, E. og Westbom, L. (2005). Prevention of severe contractures might replace multi-level surgery in CP. Results of a population based health care program and new techniques to reduce spasticity. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 14, 269-273.
- Hana, U. og Lucie, L. (2011). Staff turnover as a possible threat to knowledge loss. *Journal of Competitiveness*, 3, 84-98.
- Helgesson, J. (2010). *Ett CP-bra líf*. Örebro: Libris förlag.
- Hrefna K. Óskarsdóttir. (2005). *Ungt fatlað fólk: Sjálfstætt líf, sjálfstæð búseta*. Óbirt MA ritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Humphreys, G. og Pountney, T. (2006). The development and implementation of an integrated care pathway for 24-hour postural management: A study of the views of staff and carers. *Physiotherapy*, 92, 233-239.
- Johnson, H., Douglas, J., Bigby, C. og Iancono, T. (2012). Social interaction with adults with severe intellectual disability: Having fun and hanging out. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. doi: 10.1111/j.1468-3148.2011.00669.x.
- Kári Hólmur Ragnarsson. (2009). *Dómstólar geta ekki vikið sér undan því að taka afstöðu: Um vernd efnabagslegra, félagslegra og menningarlegra réttinda fyrir dómstólum*. Meistararitgerð til Mag.jur. prófs í lögfræði: Háskóli Íslands, Lagadeild. Sótt af : http://skemman.is/stream/get/1946/2415/7804/1/KHR_fixed.pdf
- King, S., Teplicky, R., King, G. og Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 78-86.
- Landlæknir, (2011). *Heilsuáætlun Errópusambandsins (ESB) (Second programme of community action in the field of health 2008-2013)*. Sótt af <http://www.landlaeknir.is/um-embættid/frettir/frett/item17060>.
- Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991 með áorðnum breytingum. Sótt af <http://www.althingi.is/lagas/lagas/137/1991040.html>
- Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með áorðnum breytingum. Sótt af <http://www.althingi.is/lagas/nuna/1992059.html>.
- Lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga nr. 77/2000.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Whelton, B., Beckett, C. og Hutchinson, A. (2008). Effect of service structure and organization on staff care practices in small community homes for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 398-413. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00410.
- McDonald, T. (1997). *Communication and people with severe intellectual disabilities*. Doktorsritgerð: University of Otago, New Zealand.
- McDougall, J., Wright, V. og Rosenbaum, P. (2010). The ICF model of functioning and disability: Incorporating quality of life and human development. *Developmental Neurorehabilitation*, 13, 204-211.
- Morris, J. (1997). Care or empowerment? A disability rights perspective. *Social Policy and Administration*, 31, 54-60.
- Morris, J. (2001). Social exclusion and young disabled people with high levels of support needs. *Critical Social Policy*, 21, 161-183.
- Pope, P. M. (2007). *Severe and complex neurological disability, management of the physical condition*. Butterworth Heinemann, Elsevier Ltd.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13-36). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Ratzka, A., (2007). Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer. Sótt af: <http://www.independentliving.org/docs7/ratzka20071022.html>
- Reglugerð um styrki vegna hjálpartækja nr. 1138/2008.

- Reglugerð um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði nr. 286/2008.
- Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu nr. 1054/2010.
- Ríkisendurskoðun. (2010). *Þjónusta við fatlaða. Skýrsla til Alþingis*. Sótt af http://www.ríkisend.is/fileadmin/media/skyrslur/samein_velferdarraduneyti.pdf.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A. og Linehan, C. (2001). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation*, 39, 201-214.
- Roerbroeck, M. E., Jahnsen, R., Carona, C., Kent, R. M. og Chamberlain, M. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51, 670–678. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03322.x.
- Sameinuðu þjóðirnar. (2007). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* [Þýðingarmiðstöð utanríkisráðuneytisins þýddil]. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/utgefing-fni/utgafa/nr/3496>.
- Sigrún Þ. Broddadóttir. (2010). *Að flytja úr foreldrabúsum: Upplifun og reynsla ungs fólks með þroskahömlun og foreldra þeirra*. Óbirt mastersritgerð: Háskóli Íslands, Menntavísindasviðið.
- Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir. (2006). Heilbrigði og fötlun: Alþjóðleg líkön og flokkunarkerfi. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 37-65). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2006). Tilhögun aðstoðar við nemendur með hreyfihömlun: Ýmis álitamál. *Glæður: Tímarit um uppeldis- og skólamál*, 16, 12-19.
- Stjórnartíðindi C nr. 10/1979.
- Strauss, A. og Corbin, J. (1998). *Basic of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2. útgáfa). Thousand Oaks: Sage.
- Thomas, C. (2002). Disability theory: Key ideas, issues and thinkers. Í C. Barnes, M. Oliver og L. Barton (ritstjórar), *Disability Studies Today* (bls. 38 -57). Cambridge: Polity press.
- Tosi, L. L., Maher, N., Moore, D. W., Goldstein, M. og Aisen, M. L. (2009). Adults with cerebral palsy: A workshop to define the challenges of treating and preventing secondary musculoskeletal and neuromuscular complications in this rapidly growing population. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51, 2–11. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03462.x.
- Tøssebro, J. (2004). Understanding disability: Introduction to the special issue of SJDR. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6, 3-7.
- UN Office of the High Commissioner for Human Rights. (1966). *International covenant on economic, social and cultural rights*. Sótt af <http://www2.ohchr.org/english/law/cescr.htm>.
- UN Office of the High Commissioner for Human Rights. (2008). *Fact sheet no. 31, the right to health*. Geneva: United Nations Office.
- Velferðarráðuneytið. (2009). *Viljayfirhýsing ríkis og sveitarfélaga um tilfærslu þjónustu við fatlaða frá ríki til sveitarfélaga*. Sótt af http://www.velferdarraduneyti.is/media/thjonusta_f/ViljayfirhysingUndirritad130309.pdf.
- Velferðarráðuneytið. (2010). *Samkomulag ríkis og sveitarfélaga um tilfærslu þjónustu við fatlaða*. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/media/fretir2011/SamkomulagTilfaerslaThjonustuFatladra.pdf>.
- Velferðarráðuneytið. (2011). *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga – Kortlagning á stöðu þjónustunnar fyrir flutning*. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/rit-og-skyrslur-vel/nr/32997>.
- Williams, G. (2001). Theorizing disability. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (Vol. 123-144). Thousand Oaks, CA: Sage.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2011). *World report on disability*. Geneva: World Health Organization.
- Young, N. L., Rochon, T. G., McCormick, A., Law, M., Fehlings, D. og Wedge, J. H. (2010). Health and quality of life outcomes among youth and young adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91, 143-148.

- Þingskjal 682. (2011- 2012). Tillaga til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014. *Alþingistiðindi A-deild*, 682, 440.
- Østensjø, S., Carlberg, E. B. og Völlestad, N. K. (2005). The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 27, 849–861.