

Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga

Október 2011 – Kortlagning á
stöðu þjónustunnar fyrir flutning





Lýsing á rannsókn

Unnið fyrir	Velferðarráðuneytið
Markmið rannsóknar	Afla upplýsinga um stöðu málaflokksins í þeim tilgangi að meta faglegan ávinning af flutningi hans frá ríki til sveitarfélaga
Dagsetning skýrsluskila	26. október 2011



Ábyrgðaraðilar

Framkvæmd	Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands Í samvinnu við Stofnun stjórnsýslufræða og stjórn mála og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum
Undirbúningur og meginndleg gagnaöflun	Auður Magnús Leiknisdóttir Ásta Möller Eiríkur Karl Ólafsson Smith Guðbjörg Andrea Jónsdóttir Ingibjörg Lilja Ómarsdóttir Jarprúður Þórhallsdóttir Rannveig Traustadóttir Vala Jónsdóttir
Undirbúningur og eigindleg gagnaöflun	Eiríkur Karl Ólafsson Smith Rannveig Traustadóttir Jarprúður Þórhallsdóttir Kristjana Jokumsen Knútur Birgisson
Úrvinnsla	Auður Magnús Leiknisdóttir Heiður Hrund Jónsdóttir Guðbjörg Andrea Jónsdóttir Ingibjörg Lilja Ómarsdóttir Vala Jónsdóttir
Skýrslugerð	Auður Magnús Leiknisdóttir Guðbjörg Andrea Jónsdóttir Ingibjörg Lilja Ómarsdóttir Jarprúður Þórhallsdóttir Rannveig Traustadóttir Vala Jónsdóttir
Yfirlestur og aðstoð við skýrslugerð	Ásta Möller Eiríkur Karl Ólafsson Smith Ásdís A. Arnalds Heiður Hrund Jónsdóttir Hrefna Guðmundsdóttir





EFNISYFIRLIT

TÖFLUSKRÁ	7
Hluti 1. Fullorðnir þjónustunotendur	7
Hluti 2. Þjónustunotendur undir 18 ára aldri	9
Hluti 3. Starfsfólk	12
SAMANTEKT	14
FORMÁLSORÐ	20
FRAMKVÆMD OG HEIMTUR	23
Þjónustunotendur	23
Starfsfólk	25
Eigindlegi hlutinn – viðtöl	26
Þátttakendur	26
Gagnaöflun	26
ÚRVINNSLA	27
Þjónustunotendur og starfsfólk	27
Eigindlegi hlutinn - viðtöl	28
HLUTI 1. FULLORÐNIR ÞJÓNUSTUNOTENDUR	29
Helstu niðurstöður	29
Bakgrunnsupplýsingar svarenda	34
Niðurstöður fyrir fullorðna þjónustunotendur	39
Búseta fatlaðs fólks	39
Aðstaða á heimilum	43
Viðhorf til sambylisfólks	53
Viðhorf til starfsfólks og aðstoðar á heimilinu	59
Vinna, nám og dagþjónusta	70
Fjárhagur	78
Félagslegar aðstæður	81
Tómstundaiðja og ferðalög	88
Viðhorf til annarrar opinberrar þjónustu	93
Notendastýrð persónuleg aðstoð og aðstoð frá einkaaðilum	96
Aðstæður fólks á einhverfurófi	98

HLUTI 2. ÞJÓNUSTUNOTENDUR UNDIR 18 ÁRA ALDRI.....	108
Helstu niðurstöður.....	108
Bakgrunnsupplýsingar um þjónustunotendur yngri en 18 ára	112
Niðurstöður fyrir þjónustunotendur yngri en 18 ára	115
Búseta og aðstaða á heimilum	115
Samskipti innan heimilisins.....	118
Viðhorf til starfsfólks og aðstoðar á heimilinu	119
Skammtímvistanir og stuðningsfjölskyldur.....	123
Skóli og dagþjónusta	133
Fjárhagsstuðningur.....	140
Félagslegar aðstæður.....	141
Tómstundastarf og ferðalög.....	144
Viðhorf til annarrar opinberrar þjónustu	149
Notendastýrð persónuleg aðstoð og aðstoð frá einkaaðilum	151
Stuðningur við foreldra fatlaðra barna	152
HLUTI 3. STARFSFÓLK	156
Inngangur	156
Helstu niðurstöður.....	157
Bakgrunnsupplýsingar svarenda	164
Niðurstöður fyrir starfsfólk	169
Menntun og ráðningarfyrirkomulag	169
Skipulag starfs, starfskröfur, hlutverk og væntingar í starfi.....	173
Stjórnun og faglegur stuðningur	181
Sjálfræði í starfi.....	186
Breytingar í vændum vegna yfirfærslu málaflokksins	188
HEIMILDIR	193

TÖFLUSKRÁ

Hluti 1. Fullorðnir þjónustunotendur

Tafla 1.1. Hver svarar könnunni?	24
Tafla 1.2. Framkvæmd könnunarinnar	24
Tafla 1.3. Framkvæmd könnunarinnar	25
Tafla 1.4. Kyn fullorðinna þjónustunotenda	34
Tafla 1.5. Aldur fullorðinna þjónustunotenda	34
Tafla 1.6. Búseta fullorðinna þjónustunotenda	35
Tafla 1.7. Þjónustuaðili fullorðinna þjónustunotenda	35
Tafla 1.8. Húsnæðisaðstæður fullorðinna þjónustunotenda	36
Tafla 1.9. Stundar þú vinnu, nám eða sækir dagþjónustu?	36
Tafla 1.10. Ráðstöfunartekjur fullorðinna þjónustunotenda	37
Tafla 1.11. Tegund greininga fullorðinna þjónustunotenda	37
Tafla 1.12. Fjöldi greininga fullorðinna þjónustunotenda	38
Tafla 1.13. Tegund húsnæðis	39
Tafla 1.14. Ert þú á biðlista eftir að flytja að heiman eða að komast í annað búsetuúrræði?	40
Tafla 1.15. Ferð þú reglulega í skammtí mavistun?	40
Tafla 1.16. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með dvöl þína í skammtí mavistun?	41
Tafla 1.17. Hversu ánægður eða óánægður ert þú með þá búsetumöguleika sem þér hafa verið boðnir?	41
Tafla 1.18. Hver tekur eða tók ákvörðun um hvar þú býrð?	42
Tafla 1.19. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með skipul. húsnæðisins út frá þínum þörfum?	43
Tafla 1.20. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með aðgengi að heimili þínu?	44
Tafla 1.21. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með aðstöðu á baðherbergi?	45
Tafla 1.22. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með staðsetningu heimilisins?	45
Tafla 1.23. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með stærð rýmis sem þú hefur út af fyrir þig? ...	47
Tafla 1.24. Átt þú sjónvarp?	48
Tafla 1.25. Átt þú tölvu?	49
Tafla 1.26. Er nettenging á heimili þínu?	50
Tafla 1.27. Átt þú farsíma?	50
Tafla 1.28. Er skilti með nafni þínu við útidyr?	51
Tafla 1.29. Er skilti með nafni þínu við þinn inngang?	51
Tafla 1.30. Átt þú eigin póstkassa eða bréfalúgu?	52
Tafla 1.31. Mat á fjölda á heimili	53
Tafla 1.32. Finnst þér fjöldi þeirra sem búa með þér of mikill, hæfilegur eða of lífill?	54
Tafla 1.33. Hver tekur eða tók ákvörðun um með hverjum þú býrð?	54

Tafla 1.34. Telur þú þínar þarfir vera samb.egar eða ólíkar þörfum þeirra sem búa með þér?.....	55
Tafla 1.35. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með samskipti þín við þá sem búa með þér?	56
Tafla 1.36. Kemur það oft, stundum, sjaldan eða aldrei fyrir að þér líði illa vegna samskipta þinna við þá sem búa með þér?	57
Tafla 1.37. Til hvaða aðila leitar þú oftast ef þér líður illa eftir samsk. þín við þá sem búa með þér? ..	58
Tafla 1.38. Hversu oft upplifir þú þörf fyrir að fá að vera meira útaf fyrir þig?.....	58
Tafla 1.39. Finnst þér fjöldi starfsfólks á heimilinu vera of mikill, hæfilegur eða of lítil?.....	59
Tafla 1.40. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með samskipti þín við starfsf. á heimilinu?	60
Tafla 1.41. Hver tekur eða tók ákvörðun um val á aðstoðarfólki?.....	60
Tafla 1.42. Kemur það oft, stundum sjaldan eða aldrei fyrir að þér líði illa vegna samskipta þinna við starfsfólk á heimilinu?.....	62
Tafla 1.43. Til hvaða aðila leitar þú oftast ef þér líður illa eftir samsk. þín við starfsfólk á heimilinu? ..	62
Tafla 1.44. Færð þú þá aðstoð frá starfsfólki sem þú þarfnast á heimilinu, til dæmis við heimilisstörf, persónulegt hreinlæti eða að klæðast?.....	63
Tafla 1.45. Færð þú þá aðstoð frá starfsfólki sem þú þarfnast við skipulag daglegs lífs svo sem atferlismótun eða sjónrænt skipulag?	64
Tafla 1.46. Hver tekur ákvörðun um hvað þú borðar?	65
Tafla 1.47. Hver tekur ákvörðun um hvaða fötum þú klæðist?	66
Tafla 1.48. Hver tekur ákvörðun um hvenær þú ferð að sofa?	66
Tafla 1.49. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei að fá ekki að ráða þér sjálf/ur?	67
Tafla 1.50. Er gerð einstaklingsbundin áætlun um þá þjónustu og stuðning sem þú færð?.....	68
Tafla 1.51. Er áætlunin unnin í samráði við þig?.....	69
Tafla 1.52. Hefur þú fengið frekari liðveislu?.....	69
Tafla 1.53. Ert þú í vinnu, námi og/eða dagþjónustu?	70
Tafla 1.54. Hver tekur eða tók ákvörðun um hvaða vinnu, dagþjónustu eða nám þú sækir?	71
Tafla 1.55. Hvað vinnur þú marga klukkutíma á viku?	71
Tafla 1.56. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú í vinnunni?	72
Tafla 1.57. Færð þú þá aðstoð frá starfsfólki sem þú þarft í vinnunni?	73
Tafla 1.58. Hvað ert þú marga klukkutíma á viku í námi?.....	73
Tafla 1.59. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú í skólanum?	74
Tafla 1.60. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þá fullorðinsfræðslu sem þú hefur fengið (t.d. hjá Fjölmennit eða öðrum símenntunarmiðstöðvum)?	75
Tafla 1.61. Hvað ert þú marga klukkutíma á viku í dagþjónustu/athvarfi?	75
Tafla 1.62. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú í dagþjónustunni/athvarfinu?	76
Tafla 1.63. Færð þú þá aðstoð sem þú þarft í dagþjónustunni?	77
Tafla 1.64. Færð þú þá aðstoð sem þú þarft til að komast á milli staða?	77
Tafla 1.65. Ráðstöfunartekjur fullorðinna þjónustunotenda	78
Tafla 1.66. Hvernig eru tekjur þínar samsettar?	79
Tafla 1.67. Hversu há er húsaleiga þín á mánuði að frádregnum húsaleigubótum?	79

Tafla 1.68. Gerðist það oft, stundum, sjaldan eða aldrei á síðasta ári að þú áttir ekki peninga fyrir mat?	80
Tafla 1.69. Hver tekur ákvörðun um í hvað þú verð peningunum þínum?.....	81
Tafla 1.70. Hversu oft, ef einhvern tímann, hittir þú vini þína?	83
Tafla 1.71. Hver tekur ákvörðun um með hverjum þú ert um helgar og eftir vinnu/skóla?	84
Tafla 1.72. Hver tekur ákvörðun um ástarsambönd þín?.....	84
Tafla 1.73. Hver er hjúskaparstaða þín?.....	84
Tafla 1.74. Upplifir þú það oft, stundum, sjaldan eða aldrei að vera einmana?.....	85
Tafla 1.75. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei áreitni, stríðni eða einelti?	85
Tafla 1.76. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei að verða fyrir ofbeldi?.....	87
Tafla 1.77. Hefur þú undanfarinn mánuð gert eitthvað af eftirfarandi?	88
Tafla 1.78. Hlutfall og fjöldi þeirra sem segja eftirfarandi atriði hindra sig oft eða stundum við þátttöku í tómstundastarfi eða félagslífi.	90
Tafla 1.79. Ert þú með liðveislu?.....	91
Tafla 1.80. Hver tekur ákvörðun um hvað þú gerir um helgar og eftir vinnu eða skóla?	91
Tafla 1.81. Gerðir þú eitthvað af eftirfarandi í sumarfríinu þínu síðasta sumar?	92
Tafla 1.82. Færð þú þá aðstoð sem þú þarfnast við ferðalög innanlands og erlendis?.....	92
Tafla 1.83. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þá fræðslu sem þú hefur fengið um réttindi fatlaðs fólks?	93
Tafla 1.84. Færð þú þá aðstoð sem þú þarft varðandi þjálfun, svo sem iðjuþjálfun eða sjúkráþjálfun?.....	94
Tafla 1.85. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þá iðjuþjálfun, sjúkráþjálfun, talþjálfun og aðra þjónustu sem tengist hæfingu og endurhæfingu sem þú hefur fengið?	95
Tafla 1.86. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þá læknisþj. sem þú hefur fengið?	95
Tafla 1.87. Hefur þú fengið notendastýrða persónulega aðstoð t.a.m. beingreiðslur frá ríkinu eða sveitarfélagi sem þú hefur ráðstafað sjálf/ur til kaupa á þeirri aðstoð sem þú þarfnast?....	96
Tafla 1.88. Hefur þú áhuga að fá notendastýrða persónulega aðstoð í meira mæli en þú færð nú? ...	97
Tafla 1.89. Hefur þú leitað til einkaaðila án niðurgreiðslu frá ríki eða sveitarfélagi til kaupa á þeirri aðstoð sem þú þarfnast?.....	97

Hluti 2. Þjónustunotendur undir 18 ára aldri

Tafla 2.1. Kyn barnanna.....	112
Tafla 2.2. Aldur barnanna.....	112
Tafla 2.3. Búseta barnanna	113
Tafla 2.4. Þjónustuaðili barnanna	113
Tafla 2.5. Fjöldi greininga.....	113
Tafla 2.6. Tegund greininga	114
Tafla 2.7. Húsnæði barnanna	115
Tafla 2.8. Er barnið á biðlista eftir að flytja að heiman eða að komast í annað búsetuúrræði?.....	115

Tafla 2.9. Hversu vel hefur verið komið til móts við fjölskylduna varðandi það að laga heimilið að þörfum barnsins t.d. hvað varðar aðgengi?	116
Tafla 2.10. Hversu vel hefur verið komið til móts við fjölskylduna varðandi stuðning til umönnunar barnsins heima við, t.d. heimahjúkrun og aðstoð við athafnir daglegs lífs?	117
Tafla 2.11. Hversu vel hefur verið komið til móts við fjölsk. varðandi aðstoð við þrif á heimilinu?	117
Tafla 2.12. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ertu með samsk. barnsins við þá sem búa með því?	118
Tafla 2.13. Fær barnið aðstoð frá aðstoðarfólki á heimili sínu?	119
Tafla 2.14. Finnst ykkur fjöldi starfsfólks á heimilinu vera of mikill, hæfilegur eða of lítil?	119
Tafla 2.15. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnast frá starfsfólki á heimili sínu til dæmis við persónulegt hreinlæti eða að klæðast?	120
Tafla 2.16. Kemur það oft, stundum, sjaldan eða aldrei fyrir að barninu líði illa vegna samskipta sinna við starfsfólk á heimilinu	120
Tafla 2.17. Er gerð einstaklingsbundin áætlun fyrir barnið um þjónustu og stuðning sem það fær? ..	121
Tafla 2.18. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnast frá starfsfólki við skipulag daglegs lífs með þeim aðferðum sem það þarfnast, s.s atferlismótun eða sjónrænu boðskiptakerfi/skipulagi? ..	122
Tafla 2.19. Fer barnið reglulega í skammtí mavistun eða á hvíldarheimili?	123
Tafla 2.20. Er barnið á biðlista eftir að komast að í skammtí mavistun?	123
Tafla 2.21. Er barnið á biðlista eftir að fá aukningu á skammtí mavistun?	124
Tafla 2.22. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með dvöl barnsins í skammtí mavistun?	124
Tafla 2.23. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með skipulag húsnæðis skammtí mavistunarinnar út frá þörfum barnsins?	125
Tafla 2.24. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með aðgengi í húsnæði skammtí mavistunarinnar?	125
Tafla 2.25. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með aðstöðu á baðherbergi í skammtí mavistuninni?	126
Tafla 2.26. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með staðsetningu skammtí mavistunarinnar? ..	126
Tafla 2.27. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með stærð rýmis sem barnið hefur útaf fyrir sig í skammtí mavistuninni?	126
Tafla 2.28. Finnst ykkur fjöldi þeirra sem eru með barninu í skammtí mavistun of mikill, hæfilegur eða of lítil?	127
Tafla 2.29. Telur þú þarfir barnsins vera ólíkar eða sambærilegar þörfum þeirra sem eru með því í skammtí mavistun?	127
Tafla 2.30. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með samskipti barnsins við þá sem dvelja með því í skammtí mavistuninni?	128
Tafla 2.31. Kemur það oft, stundum, sjaldan eða aldrei fyrir að barninu líði illa vegna samskipta sinna við þá sem dvelja með því í skammtí mavistun?	128
Tafla 2.32. Hvert hefur fjölskyldan leitað eftir úrræðum þegar barninu hefur liðið illa eftir samskipti sín við þá sem dvelja með því í skammtí mavistun?	129
Tafla 2.33. Finnst ykkur fjöldi starfsfólks í skammtí mavistuninni vera of mikill, hæfilegur eða of lítil?	129
Tafla 2.34. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnast frá starfsfólki í skammtí mavistuninni?	130
Tafla 2.35. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með samskipti ykkar við starfsfólk í skammtí mavistuninni?	130

Tafla 2.36. Kemur það oft, stundum, sjaldan eða aldrei fyrir að barninu líði illa vegna samskipta sinna við starfsfólk í skammtí mavistun?	131
Tafla 2.37. Hvert hefur fjölskyldan leitað eftir úrræðum þegar barninu hefur liðið illa eftir samskipti sín við starfsfólk í skammtí mavistun?	131
Tafla 2.38. Fer barnið reglulega til stuðningsfjölskyldu?	132
Tafla 2.39. Er barnið á biðlista eftir að fá stuðningsfjölskyldu?	132
Tafla 2.40. Ánægja með þann stuðning sem stuðningsfjölskyldan veitir	133
Tafla 2.41. Er barnið í vinnu, námi eða dagþjónustu?	133
Tafla 2.42. Hversu ánægt eða óánægt telur þú barnið vera í skólanum?	134
Tafla 2.43. Hversu ánægt eða óánægt telur þú barnið vera í skólanum? Greint eftir stuðningi innan skólans	134
Tafla 2.44. Fær barnið þá aðstoð sem það þarf í skólanum?	136
Tafla 2.45. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þá menntun sem barnið hefur fengið?	138
Tafla 2.46. Hversu ánægt eða óánægt telur þú barnið vera í dagþjónustunni/athvarfinu?	139
Tafla 2.47. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnast í dagþjónustunni/athvarfinu?	139
Tafla 2.48. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnast frá starfsf. við að komast á milli staða?	140
Tafla 2.49. Fær fjölskyldan fjárhagslegan stuðning vegna fötlunar barnsins, til dæmis umönnunargreiðslur eða niðurgreiðslur vegna þjálfunar eða lyfja?	140
Tafla 2.50. Þyrfti fjölskyldan meiri fjárhagslegan stuðning en hún fær nú þegar vegna fötlunar barnsins?	141
Tafla 2.51. Hversu oft, ef einhvern tímann, hittir barnið vini sína / vin sinn?	141
Tafla 2.52. Telur þú að barnið upplifi oft, stundum, sjaldan eða aldrei að vera einmana?	142
Tafla 2.53. Telur þú að barnið upplifi oft, stundum, sjaldan eða aldrei þörf fyrir að fá að vera meira út af fyrir sig?	143
Tafla 2.54. Telur þú að barnið upplifi oft, stundum, sjaldan eða aldrei áreitni, stríðni eða einelti?	143
Tafla 2.55. Telur þú að barnið upplifi oft, stundum, sjaldan eða aldrei ofbeldi?	144
Tafla 2.56. Hefur barnið gert eitthvað af eftirfarandi undanfarinn mánuð?	145
Tafla 2.57. Er barnið með liðveislu?	146
Tafla 2.58. Hversu marga klukkutíma á viku er barnið með liðveislu?	146
Tafla 2.59. Atriði sem hindra börn oft eða stundum við þátttöku í félagslífi og tómstundum	147
Tafla 2.60. Hvað gerði barnið í sumarfríinu sínu síðasta sumar?	147
Tafla 2.61. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnast frá starfsfólki við ferðalög innanlands og erlendis?	148
Tafla 2.62. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnast frá starfsfólki við sjúkraþjálfun, iðjuþjálfun eða aðra þjálfun?	149
Tafla 2.63. Hversu ánægð eða óánægð eruð þið með þá iðjuþjálfun, sjúkraþjálfun, talþjálfun og aðra þjónustu sem tengist hæfingu og endurhæfingu sem barnið hefur fengið?	150
Tafla 2.64. Hversu ánægð eða óánægð eruð þið með þá lækniþjónustu sem barnið hefur fengið?	150
Tafla 2.65. Hafið þið fengið notendastýrða persónulega aðstoð, það er að segja beingreiðslur frá ríkinu og /eða sveitarfélaginu sem þið hafið ráðstafað sjálf til kaupa á þeirri aðstoð sem fjölskyldan þarfnast?	151

Tafla 2.66. Hafið þið áhuga á að fá notendastýrða pers.lega aðstoð í meiri mæli en þið fáið nú?.....	151
Tafla 2.67. Hefur fjölskyldan leitað til einkaaðila án niðurgreiðslu frá ríkinu eða sveitarfélagi til að aðstoða sig vegna fötlunar barnsins?	152
Tafla 2.67. Hversu ánægð eða óánægð eruð þið með þá fræðslu sem þið hafið fengið um réttindi fatlaðs fólks?	152
Tafla 2.68. Hversu ánægð eða óánægð eruð þið með þá ráðgjöf sem þið hafið fengið um umönnun og fötlun barnsins.....	154
Tafla 2.69. Hvaða aðilar í þjónustukerfinu eða utan þess hafa veitt fjölskyldunni bestan stuðning í því verkefni að ala upp og annast fatlað barn?	155

Hluti 3. Starfsfólk

Tafla 3.1. Kyn starfsfólks.....	164
Tafla 3.2. Aldur starfsfólks.....	164
Tafla 3.3. Menntun starfsfólks	165
Tafla 3.4. Fagmenntun starfsfólks.....	165
Tafla 3.5. Starfsheiti	166
Tafla 3.6. Starfshlutfall	166
Tafla 3.7. Starfsaldur	167
Tafla 3.8. Vinnuveitandi.....	167
Tafla 3.9. Staðsetning starfsstöðvar	168
Tafla 3.10. Hefur þú sótt skyndihjálparnámskeið á síðastliðnum tveimur árum?	169
Tafla 3.11. Hversu oft hefur þú sótt önnur námskeið tengd starfinu á sl. tólf mánuðum (t.d. stuðningsfulltrúanámskeið á vegum stéttarféлага)?	170
Tafla 3.12. Hvar starfar þú?	170
Tafla 3.13. Þarftu að ferðast á milli starfsstöðva á hefðbundnum vinnudegi og ef svo er hversu oft að jafnaði?.....	171
Tafla 3.14. Hver eru ráðningakjör þín?	171
Tafla 3.15. Hver er vinnutími þinn?	172
Tafla 3.16. Í hverju felst starf þitt/þjónustan sem þú veitir?.....	172
Tafla 3.17. Stundar þú eða hefur þú lokið diplómanámi í fötlunarfræðum?.....	173
Tafla 3.18. Markmiðin í starfi mínu eru skýr.....	173
Tafla 3.19. Ég veit nákvæmlega til hvers er ætlast af mér í vinnunni	174
Tafla 3.20. Tveir eða fleiri aðilar gera ósamræmanlegar kröfur til mín	174
Tafla 3.21. Ég myndi vilja breyta skipulagi starfs míns til að efla skilvirkni.....	175
Tafla 3.22. Ég myndi vilja breyta skipulagi starfs míns til að auka fagmennsku.....	176
Tafla 3.23. Ég hef að jafnaði of mikið að gera	176
Tafla 3.24. Starfið reynir að jafnaði of mikið á mig líkamlega	177
Tafla 3.25. Þekking mín og færni nýtist vel í starfinu	177
Tafla 3.26. Ég tek þátt í þverfaglegu samstarfi	178

Tafla 3.27. Starfið krefst meiri þekkingar en ég bý yfir.....	178
Tafla 3.28. Ég þarf að leysa verkefni án þess að hafa nauðsynleg þjargráð til þess.....	179
Tafla 3.29. Ég þarf að vinna verkefni sem stríða gegn gildismati mínu	179
Tafla 3.30. Ég tel þjónustuna á mínum vinnustað vera samþætta og taka tillit til allra þarfa þjónustunotandans.....	180
Tafla 3.31. Ég tel aðhald og eftirlit með þjónustu við fatlað fólk vera gott	181
Tafla 3.32. Yfirmaður minn hvetur mig til að taka þátt í mikilvægum ákvörðunum	181
Tafla 3.33. Yfirmaður minn hvetur mig til að láta í mér heyra þegar ég er á annarri skoðun en hann.....	182
Tafla 3.34. Ég hef tök á því að auka færni mína í starfi	182
Tafla 3.35. Aðgengi að sérfræðiþekkingu, stuðningi og ráðgjöf er fullnægjandi.....	183
Tafla 3.36. Stjórnendur á mínum vinnustað bera umhyggju fyrir heilsu og líðan starfsmanna.....	184
Tafla 3.37. Ég fæ faglegan stuðning og aðstoð hjá vinnufélögum ef á þarf að halda	184
Tafla 3.38. Ég fæ faglegan stuðning og aðstoð hjá yfirmanni mínum ef á þarf að halda	185
Tafla 3.39. Mér finnst trúnaðarmaður/stéttarfélag mitt gæta hagsmuna minna.....	185
Tafla 3.40. Getur þú ráðið hvernig þú ferð að ef unnt er að leysa verkefni á mism. vegu?	186
Tafla 3.41. Getur þú sjálf/ur ráðið hvenær þú tekur vinnuhlé?.....	187
Tafla 3.42. Getur þú haft áhrif á með hverjum þú vinnur?	187
Tafla 3.43. Getur þú haft áhrif á ákvarðanir sem skipta miklu í starfi þínu?	188
Tafla 3.44. Hvaða áhrif munu væntanlegar breytingar hafa á starf þitt (skipulag, verksvið), verður það óbreytt, breytist það eitthvað eða verður það lagt niður?	188
Tafla 3.45. Ég tel upplýsingamiðlun til starfsmanna vegna fyrirhugaðra breytinga vera fullnægjandi.....	189
Tafla 3.46. Ég tel mig vita hvaða breytingar eru í vændum á starfseminni.....	190
Tafla 3.47. Ég tel markmiðin að baki breytingunum vera skýr	190
Tafla 3.48. Ég tel fyrirhugaðar breytingar vera málaflokksnum til hagsbóta.....	191
Tafla 3.49. Starfsmenn innan málaflokksins eru almennt hvattir til þátttöku í skipulagningu breytinganna	191
Tafla 3.50. Stjórnendur munu almennt nýta sér hugmyndir og uppástungur starfsmanna í innleiðingaverkinu	192

SAMANTEKT

Ákvörðun um að hefja endurskoðun á verkaskiptingu milli ríkis og sveitarfélaga var tekin á samráðsfundi ríkis og sveitarfélaga sem haldinn var 16. febrúar 2007. Þann 13. mars 2009 undirrituðu fulltrúar ríkis og sveitarfélaga viljayfirlýsingu um að tilfærsla á þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga færi fram árið 2011. Samkomulag um tilfærslu þjónustunnar var síðan undirritað þann 23. nóvember 2010 (Velferðarráðuneyti, 2010). Þeir þjónustupættir sem sveitarfélögin taka við samkvæmt samkomulaginu eru: sambýli, áfangastaðir, frekari liðveisla við íbúa í þjónustu- og íbúðakjörnum og í sjálfstæðri búsetu, hæfingarstöðvar og dagvistarstofnanir, verndaðir vinnustaðir og atvinna með stuðningi, heimili fyrir börn, skammtíma vistarstovnanir, stuðningsfjölskyldur og ráðgjöf og önnur stuðningsþjónusta við fatlað fólk og fjölskyldur þeirra. Eitt af meginmarkmiðum tilfærslunnar er að bæta þjónustu við fatlað fólk og auka möguleika á að laga hana að þörfum notenda með hliðsjón af ólíkum aðstæðum.

Svo að unnt verði að meta hvort þetta markmið náist ákvað velferðarráðuneytið (þá félags- og tryggingamálaráðuneytið) að ráðast í nokkuð viðamikla úttekt á stöðu fatlaðs fólks og þjónustu við það í lok ársins 2010 eða um það leyti sem þjónustan var flutt á milli stjórnsýslustiga.

Megináhersla í úttektinni sem hér er greint frá var lögð á öflun grunnupplýsinga um aðstæður fatlaðs fólks í þeim tilgangi að meta faglegan ávinning af tilfærslunni að þremur árum liðnum, eða árið 2014 eins og tilgreint er í 11. grein samkomulags ríkis og sveitarfélaga um tilfærslu þjónustu við fatlað fólk.

Úttektin skiptist í þrjá aðskilda þætti: 1) könnun meðal tilviljunarúrtaks fatlaðs fólks (eða forsvarsmanna) sem fékk þjónustu árið 2010 frá svæðisskrifstofum málefna fatlaðra eða hjá sveitarfélögum sem gert höfðu samning við félags- og tryggingamálaráðuneyti um slíka þjónustu, 2) könnun meðal allra starfsmanna svæðisskrifstofa, bæði þeirra sem störfuðu á skrifstofunum sjálfum, á sambýlum og í þjónustu við fatlað fólk í sjálfstæðri búsetu og allra starfsmanna sem komu að þjónustu við fatlað fólk hjá þjónustusveitarfélögum og sjálfseignarstofnunum í lok ársins 2010; 3) eigindleg viðtöl við 30 fatlaða einstaklinga og aðstandendur þeirra .

Úrtak þjónustunotenda var valið með þeim hætti að hver þjónustuaðili gaf upp fjölda þjónustunotenda hjá viðkomandi svæðisskrifstofu eða þjónustusveitarfélagi. Félagsvísindastofnun HÍ valdi síðan með einfaldri slembiaðferð 40% talna frá 1 og upp í þá tölu sem gaf til kynna fjölda þjónustunotenda hjá hverjum þjónustuaðila. Þjónustuaðilarnir fengu þessi númer til að velja einstaklinga í úrtakið. Hver svæðisskrifstofa eða þjónustusveitarfélag sendi síðan

kynningarbréf til þeirra sem völdust í úrtak þar sem þess var einnig óskað að fólk léti viðkomandi þjónustuaðila vita hefði það ekki áhuga á að taka þátt í könnuninni. Í endanlegu úrtaki voru 1307 einstaklingar, 785 fullorðnir og 522 börn. Það má því gera ráð fyrir að heildarhópur þjónustunotenda árið 2010 hafi verið um 3300 einstaklingar, í kringum 2000 fullorðnir og um 1300 börn. Svarhlutfall var rúm 64%, 56% meðal fullorðinna og 76% meðal barna.

Í rúmlega 60% tilfella svöruðu þjónustunotendur spurningalistanum sjálfir eða með aðstoð en í tæplega 40% tilfella svaraði aðstandandi eða starfsmaður fyrir þjónustunotendur. Þegar um var að ræða fólk með þroskahömlun, flogaveiki eða einhverfu svaraði aðstandandi eða starfsmaður fyrir þjónustunotendur í meirihluta tilfella.

Viðmælendurnir 30 sem tekin voru eigindleg viðtöl við voru valdir þannig að þeir hefðu sem fjölbreyttastan bakgrunn, þ.e. bæði karlar og konur, af höfuðborgarsvæði og landsbyggð, úr mismunandi aldurshópum og með mismunandi skerðingar.

Hópur fullorðinna þjónustunotenda er mjög fjölbreyttur, býr við ólíkar aðstæður og hefur mismunandi þarfir. Karlar eru töluvert fleiri en konur, rúm 60%. Rúmlega fjórir af hverjum tíu fullorðnum þjónustunotendum búa í sínu eigin húsnæði eða í leiguhúsnæði, 27% í foreldrahúsum eða hjá ættingjum og tæpur þriðjungur á sambýlum (21% á herbergjasambýlum og 9% á íbúðasambýlum). Um 17% fullorðinna þjónustunotenda eru á biðlista eftir öðru búsetuúrræði og hefur um þriðjungur þeirra sem eru á biðlista beðið í fimm ár eða lengur.

Rúmur helmingur þjónustunotenda er með þroskahömlun og er það algengasta skerðingin, þar næst kemur hreyfihömlun, sjónskerðing og geðröskun. Um 70% þjónustunotenda eru með tvær eða fleiri skerðingar en í hópi þeirra sem eru með eina tegund skerðingar eru geðraskanir algengastar.

Um 46% þjónustunotenda eru í vinnu (21% á vernduðum vinnustað, 8% í atvinnu með stuðningi og 17% á almennum vinnumarkaði). Tæp 20% eru í námi og rúm 20% í dagþjónustu, sumir hvoru tveggja. Fjórðungur þjónustunotenda er hvorki í vinnu, skóla eða dagþjónustu, fleiri meðal þeirra sem búa í eigin húsnæði og í eldri aldurshópunum.

Flestir þjónustunotendur eiga það sammerkt að vera á örorkubótum en 88% svarenda (93% kvenna og 85% karla) sögðust fá örorkubætur eða lífeyri og 3% til viðbótar fá endurhæfingarlífeyri. Í heildina sögðust um 20% svarenda ekki vita hvað þau væru með í ráðstöfunartekjur á mánuði og var það hlutfall enn hærra meðal þeirra sem eru með

þroskahömlun og búa á sambýlum. Algengast er að fatlað fólk sé með ráðstöfunartekjur á bilinu 100-150 þúsund krónur en um 90% þeirra sem svöruðu spurningunni sögðust vera með innan við 200 þúsund krónur í ráðstöfunartekjur á mánuði. Greinilegt er að margir eiga erfitt með að framfleyta sér á þessum tekjum, sérstaklega þeir sem búa í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði en um þriðjungur þeirra sagðist hafa lent í því á síðasta ári að eiga ekki fyrir mat.

Staða eða líðan fólks með geðræna erfiðleika virðist á ýmsan hátt verri en fólks sem er með aðrar skerðingar. Þannig er fólk með geðröskun líklegra til að upplifa fjárhagserfiðleika og 31% þeirra áttu ekki fyrir mat einhvern tímann á síðasta ári samanborið við 12% svarenda í könnuninni almennt. Rúmur þriðjungur þeirra segir fjárhagsaðstæður oft eða stundum hindra sig í að taka þátt í tómsundastarfi eða félagslífi. Fólk með geðræna erfiðleika á einnig fábreyttara félagslíf en þeir sem ekki eru með geðröskun. Það á sjaldnar í samskiptum við vini sína og er líklegra til að vera einmana heldur en fólk með aðrar skerðingar. Tæpur fjórðungur (24%) fólks með geðræna erfiðleika segist einhvern tíma hafa orðið fyrir ofbeldi á móti 13% þeirra sem ekki eru með geðræna erfiðleika.

Svör einstaklinga með þroskahömlun bera þess nokkur merki að þeir búa í stofnanavæddu umhverfi. Fólk með þroskahömlun á fjölbreyttara félagslíf en annað fatlað fólk, fjárhagsástæður hindra það síður í þátttöku í félagsstarfi og tómsundum og það er líklegra en fólk sem ekki er með þroskahömlun til að fá þá aðstoð sem það þarfnast við ferðalög. Þessi hópur er einnig líklegri en aðrir til að fá þá aðstoð sem hann þarfnast við að komast á milli staða og fólk með þroskahömlun er ólíklegra en fólk sem ekki er með þroskahömlun til að hafa upplifað það að eiga ekki fyrir mat.

Á móti kemur að sjálfsákvörðunarréttur þessa hóps er ekki jafn mikill enda býr stór hluti hans á sambyli. Fólk með þroskahömlun tekur síður ákvörðun um hvað það gerir um helgar og eftir vinnu eða skóla, hvar það býr og með hverjum, hver aðstoðar það, hvenær það fer að sofa, hvað það borðar, í hvað það ver peningum sínum og hvaða vinnu, nám eða dagþjónustu það stundar. Að auki er það síður haft með í ráðum við gerð persónulegrar áætlunar um þá þjónustu og stuðning sem það fær en fólk sem ekki er með þroskahömlun. Það kemur því ekki á óvart að það upplifir oft en fólk sem ekki er með þroskahömlun að það fái ekki að ráða sér sjálft. Fólk með þroskahömlun er einnig líklegra til að finna til vanlíðunar í samskiptum við sambýlisfólk sitt og við starfsfólk. Konur eru töluvert líklegri en karlar til að segja að þeim líði stundum eða oft illa vegna samskipta við starfsfólk. Þeir sem eru óánægðir með samskipti við starfsfólk kvörtuðu einkum undan stjórnsemi og skorti á virðingu. Mestrar óánægju gætti meðal íbúa á herbergjasambýlum

en greinilegt er að mörgum fötluðum einstaklingum finnst slæmt að geta ekki ráðið meiru um það hver sinnir þeim hverju sinni.

Tiltölulega fátítt er enn sem komið er að fólk fái notendastýrða persónulega aðstoð en 59% segjast hafa áhuga á slíkri þjónustu og er áhuginn sínu mestur hjá þeim sem eru hreyfihamlaðir en rúm 70% þeirra hafa áhuga á notendastýrðri persónulegri aðstoð.

Nokkuð stór hópur þjónustunotenda telur sig þurfa aðeins eða mun meiri þjálfun, s.s. iðjuþjálfun og sjúkraþjálfun en hann nýtur nú. Sérstaklega á þetta við um þá sem búa í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði en 32% þeirra segjast þarfnast meiri þjálfunar og 43% þeirra sem búa í foreldrahúsum samanborið við 4% þeirra sem búa í íbúðasambýli og 10% þeirra sem búa í herbergjasambýli. Eins og í tilfelli fullorðinna þjónustunotenda sem búa í foreldrahúsum telja foreldrar yfir 40% fatlaðra barna að þau þyrftu á frekari þjálfun, s.s. sjúkraþjálfun og iðjuþjálfun að halda heldur en þau fá í dag.

Flest öll fötluð börn yngri en 18 ára í könnuninni búa heima hjá foreldrum sínum (99%). Nokkurrar óánægju gættir með aðstoð þá sem í boði er meðal foreldra fatlaðra barna sem þurfa á sérstakri aðstoð eða aðlögun inni á heimilinu að halda. Meiri ánægja var með aðstoð við aðlögun heimila í þjónustusveitarfélögum en hjá svæðisskrifstofum en hafa ber í huga að fáir höfðu þurft á slíkri þjónustu að halda hjá þjónustusveitarfélögum. Um 40% foreldra fatlaðra barna yngri en 18 ára telja þau þurfa á meiri aðstoð að halda við skipulag daglegs lífs heldur en þau fá nú. Af þeim 395 börnum sem könnunin náði til eru 13 á biðlista eftir annars konar búsetuúrræði og hafa fimm þeirra beðið í fimm ár eða lengur.

Um tveir þriðju þjónustunotenda yngri en átján ára eru greindir með einhverfu (á einhverfurófi eða með Aspergerheilkenni), 65% eru greind með þroskahömlun, 30% með hreyfihömlun, 29% með sjónskerðingu, 23% með athyglisbrest, ofvirkni eða mótþróaþrjóscuröskun, 16% með heyrnarskerðingu, 11% með flogaveiki og 10% með geðröskun. Tæp 80% barnanna eru með tvær skerðingar eða fleiri. Rúm 70% fatlaðra barna eru drengir.

Rúm 20% barnanna fara í skammtí mavistun og eru foreldrar almennt ánægðir með hana (63% mjög ánægðir og 27% frekar ánægðir). Nítján börn eru á biðlista eftir skammtí mavistun og hafa fjögur þeirra beðið í meira en fjögur ár og 10 af þeim rúmlega 80 börnum sem eru í skammtí mavistun biða eftir að fá lengri vistun. Um þriðjungur fatlaðra barna fer reglulega til stuðningsfjölskyldu en það úrræði virðist vera mun meira notað á Reykjanesi og nágrenni höfuðborgarinnar (þjónustusvæði Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Reykjanesi) en annars

staðar, 69% fatlaðra barna á því svæði fara reglulega til stuðningsfjölskyldu samanborið við 30% í Reykjavík og 27% á landsbyggðinni. Nokkrir biðlistar eru eftir stuðningsfjölskyldum, 13% fatlaðra barna í Reykjavík, 9% á landsbyggðinni og 7% á Reykjanesi bíða eftir stuðningsfjölskyldum. Almenn ánægja er töluvert meiri með stuðningsfjölskyldurnar heldur en skammtímvistanir en 90% foreldra eru mjög ánægð með þann stuðning sem stuðningsfjölskyldan veitir og 8% til viðbótar frekar ánægð.

Þrátt fyrir að foreldrar fatlaðra barna séu ekki alltaf mjög ánægðir með þá þjónustu sem börnin fá í skólakerfinu er skólinn samt sem áður oftast nefndur þegar spurt er hvaða aðilar í þjónustukerfinu eða utan þess hafi veitt fjölskyldunni bestan stuðning í því verkefni að ala upp og annast fatlað barn. Aðeins 31% foreldra fatlaðra barna sem eru í almennum skóla án stuðnings telur barn sitt vera mjög ánægt í skólanum og 37% telja það vera frekar ánægt. Fleiri foreldrar, 38%, telja barn sitt vera mjög ánægt í sérdeild í almennum skóla og 45% telja barn sitt frekar ánægt þar. Í sérskóla telja 46% foreldra barnið vera mjög ánægt og 31% frekar ánægt. Flestir foreldrar telja barn sitt mjög ánægt í almennum skóla með stuðningi, eða 51% og 37% frekar ánægt.

Ljóst er að félagslegar aðstæður og samskipti fatlaðra barna verða erfiðari með aldrinum. Þannig eykst áreitni, stríðni og einelti verulega þegar þau hafa náð grunnskólaaldri en 47% foreldra 7-10 ára barna telja þau oft eða stundum verða fyrir áreitni, stríðni eða einelti samanborið við 21% yngri barna. Verulega dregur úr áreitni, stríðni eða einelti eftir því sem ofar dregur í grunnskóla og eftir að honum er lokið en félagsleg einangrun virðist á sama tíma aukast verulega og telja yfir 70% foreldra 14-18 ára barna þau oft eða stundum vera einmana.

Algengustu ástæður sem foreldrar nefna sem hindrun í þátttöku barna í félagslífi og tómstundum eru skortur á félagsskap (47%), að aðstoð/liðveislu vanti (36%) og fjárhagsaðstæður (25%). Flestir foreldrar eða 96% segjast fá einhvern fjárhagslegan stuðning vegna fötlunar barnsins en rúm 40% telja þörf á auknum stuðningi.

Mikill áhugi virðist vera á notendastýrri persónulegri aðstoð meðal foreldra fatlaðra barna en 79% segjast hafa áhuga á að fá slíka aðstoð eða fá hana í meira mæli en nú er en 11% fá einhvert form af notendastýrri aðstoð. Þriðjungur foreldra hefur leitað til einkaaðila um einhverja aðstoð án þess að hún væri niðurgreidd frá ríki eða sveitarfélagi.

Ekki var tekið úrtak úr hópi þeirra sem starfa við þjónustu við fatlað fólk heldur ákveðið að leggja spurningalista fyrir allt starfsfólk sem var við störf í desember 2010. Listi yfir starfsfólk var fenginn

frá hverjum þjónustuaðila fyrir sig. Alls reyndust starfsmenn vera rétt tæplega 2000. Svarhlutfall í könnun meðal starfsmanna var 74%.

Nokkur munur var á bakgrunni og samsetningu starfsfólks hjá svæðisskrifstofum annars vegar og hjá þjónustusveitarfélögum hins vegar. Meira var um hlutastörf og fleira starfsfólk var yngra en 30 ára hjá svæðisskrifstofum heldur en hjá þjónustusveitarfélögum. Meðalaldur starfsmanna hjá svæðisskrifstofunum var 39,2 ár en 45,6 hjá þjónustusveitarfélögum. Starfsfólk svæðisskrifstofanna var með nokkuð meiri menntun en starfsfólk þjónustusveitarfélaganna sem starfar að málefnum fatlaðs fólks, hvort sem lítið er til formlegrar menntunar, eða námskeiða sem tengjast umönnun fatlaðs fólks. Starfsfólk þjónustusveitarfélaganna er hins vegar með lengri starfsaldur að meðaltali eða 11,7 ár samanborið við 7,6 ár starfsfólks á svæðisskrifstofum.

Um 27% starfsmanna höfðu ekki sótt skyndihjálparnámskeið á sl. tveimur árum, 24% hjá sjálfseignarstofnunum, 26% hjá svæðisskrifstofum og 35% hjá þjónustusveitarfélögum. Um helmingur starfsmanna hafði sótt einhver önnur námskeið síðustu tólf mánuði, örlítið fleiri hjá þjónustusveitarfélögum heldur en hjá svæðisskrifstofum og sjálfseignarstofnunum.

Starfsfólk þjónustusveitarfélaganna og sjálfseignarstofnana var líklegra en starfsfólk svæðisskrifstofa til að segja stjórnendur bera umhyggju fyrir heilsu og líðan starfsmanna og að það fái faglegan stuðning og aðstoð frá yfirmanni ef á þarf að halda. Loks taldi starfsfólk þjónustusveitarféлага og sjálfseignarstofnana sig hafa meira um það að segja hvernig verkefni væru leyst heldur en starfsfólk svæðisskrifstofa.

Upplýsingagjöf um fyrirhugaðar breytingar á þjónustu við fatlað fólk virðist hafa verið töluvert minni til starfsfólks sjálfseignarstofnana en þeirra sem störfuðu hjá svæðisskrifstofum eða þjónustusveitarfélögum ef marka má svör starfsfólks við því hvort upplýsingagjöf um fyrirhugaðar breytingar hafi verið fullnægjandi. Einungis fjórðungur starfsfólks sjálfseignarstofnana taldi upplýsingamiðlun til starfsmanna fullnægjandi samanborið við 33% starfsmanna svæðisskrifstofa og 37% starfsmanna þjónustusveitarféлага. Starfsfólk þjónustusveitarfélaganna er mun líklegra til að telja breytingar á þjónustunni verða málaflökknum til hagsbóta, 60% samanborið við 43% starfsfólks svæðisskrifstofa og 31% starfsfólks sjálfseignarstofnana.

FORMÁLSORÐ

Í upphafi árs 2011 færðist þjónusta við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga. Sú yfirfærsla var samkvæmt breytingu á lögum um málefni fatlaðs fólks sem samþykkt voru á Alþingi 17. desember 2010 (Lög um málefni fatlaðs fólks með áorðnum breytingum nr. 59/1992). Samkvæmt viljayfirlýsingu ríkis og sveitarfélaga er markmið tilfærslunnar í fimm liðum og á hún að:

- Bæta þjónustu og auka möguleika til að laga hana að þörfum notenda með hliðsjón af ólíkum aðstæðum
- Tryggja að eitt stjórnsýslustig beri ábyrgð á stærstum hluta almennrar félagsþjónustu, bæta samhæfingu og draga úr skörun ábyrgðarsviðs stjórnsýslustiga
- Stuðla að samþættingu nærþjónustu við íbúa sveitarfélaga
- Styrkja sveitarstjórnarstigið
- Einfalda verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga

Eftir yfirfærslu þjónustunnar um síðustu áramót er henni skipt í 15 þjónustusvæði. Af þeim hafa fimm þjónustusvæði áralanga reynslu af rekstri málaflokksins, fyrst sem reynslusveitarfélög og síðar með sérstökum þjónustusamningum (þjónustusveitarfélög). Þessi sveitarfélög eru Sveitarfélagið Hornarfjörður, Vestmannaeyjarbær, Akureyrarkaupstaður, Norðurþing og byggðasamlag á Norðurlandi vestra. Ný þjónustusvæði eru Reykjavíkurborg og fellur Seltjarnarnes einnig undir það þjónustusvæði, Kópavogsbær, Garðabær, Hafnarfjarðarkaupstaður, Mosfellsbær, Vesturland, Vestfirðir, Austurland, Suðurland og Suðurnes. Fimm síðastnefndu þjónustusvæðin eru í samstarfi um þjónustuna innan þessara svæða (Samband íslenskra sveitarfélaga, 2010).

Markmið laga um málefni fatlaðs fólks er að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa því skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi. Í lögnum liggur ekki fyrir afmörkuð skilgreining á því hvað fötlun er en samkvæmt þeim er fatlaður einstaklingur sá sem þarf á sérstakri þjónustu eða stuðningi að halda vegna andlegrar eða líkamlegrar fötlunar sinnar, svo sem hreyfihömlunar, þroskahömlunar, geðröskunar, heyrnarskerðingar eða sjónskerðingar. Jafnframt er fötlun sögð geta verið afleiðing langvarandi veikinda sem og slysa (Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með áorðnum breytingum).

Þrengri skilgreiningu á fötlun er að finna í lögum um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nr. 83/2003, en þar er hún sögð vera þörf fyrir „fjölpætta þjónustu og aðstoð til langframa vegna alvarlegrar þroskaröskunar eða annarrar röskunar á færni” (Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nr. 83/2003).

Sá skilningur á fötlun sem lýst er hér að framan felur það í sér að litið er á fötlun sem einstaklingsbundið vandamál; sem frávik frá því sem talið er „eðlilegt“ vegna líkamlegra eða andlegra „galla“ eða „raskana“ viðkomandi einstaklings. Þessi skilningur, sem er einnig iðulega kenndur við læknisfræðilegt stjórnarhorn á fötlun, hefur verið gagnrýndur á undanförunum árum af fötluðu fólki og fræðasamfélaginu (sjá t.d. Shakespeare, 2006) og bent á að erfiðleikar fatlaðs fólks skapist mun oftast af hindrunum í umhverfi þess (fordómum, óaðgengilegum byggingum, fátækt, o.s.frv.) en af skerðingunni sem fólk býr við. Þessar félagslegu hindranir takmarka athafnir og líf fólks sem býr við andlegar eða líkamlegar skerðingar og leiða til útilokunar og mismununar. Á undanförunum rúmum tveimur áratugum hefur vaxandi áhersla verið á að endurmeta hinn hefðbundna skilning á fötlun sem einstaklingsbundinn galla. Hugtakið „fötlun“ hefur því verið tekið til gagnarrar endurskoðunar og í dag hefur félagslegur skilningur á fötlun unnið sér sess meðal fatlaðs fólks, fræðimanna og í alþjóðasamfélaginu (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Þetta felur þó ekki í sér að litið sé fram hjá skerðingum sem fatlað fólk býr við, en í stað þess að einblína eingöngu á skerðingu einstaklingsins og líta svo á að öll „vandamál“ stafi af skerðingunni, er nú litið til félagslegra, menningarlegra, efhahagslegra og pólitískra þátta sem hafa ekki síður áhrif á líf fatlaðs fólks en skerðingin. Margir vilja einnig greina á milli hinna líffræðilegu þátta (skerðingarinnar) og félagslegra þátta (fötlunarinnar) og benda á mikilvægi þess að rýna í hið flókna samspil einstaklinga og umhverfis. Margir vilja því endurskilgreina fötlun sem niðurstöðu af félagslegu fyrirkomulagi sem útskúfar og mismunar fólki sem býr við skerðingar af marvíslegum toga (Barnes, Oliver og Barton, 2002; Rannveig Traustadóttir, 2006; Tøssebro, 2004). Samhliða auknum félagslegum áherslum hefur umræða um mannréttindi fatlaðs fólks fengið aukið vægi.

Hinn nýi félagslegi skilningur á fötlun sem rakinn er hér að framan hefur öðlast almenna viðurkenningu innan alþjóðasamfélagsins og birtist nú í stefnumótun helstu alþjóðastofnana. Má þar nefna hinn nýja mannréttindasáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem samþykktur var á alsherjarþingi SP í desember 2006 (Sameinuðu þjóðirnar, 2007). Í formála hans segir að fötlun verði til í samspili eintaklinga sem eru með skerðingar og umhverfisins (í víðum skilningi), sem hindra fulla og virka samfélagsþátttöku fatlaðs fólks til jafns við aðra. Í þriðju grein samningsins er þess krafist að fatlað fólk sé viðurkennt sem hluti af mannlegum margbreytileika og mannlegu eðli, og að bera skuli virðingu fyrir þessum fjölbreytileika en markmið samningsins er að stuðla að því að fatlað fólk njóti allra mannréttinda, jafnréttis og

frelsis til fulls og jafns við aðra. Félagslegur skilningur á fötlun liggur einnig til grundvallar nýrri stefnumótun Evrópusambandsins fyrir árin 2010-2020 (European Commission, 2010).

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, í samvinnu við Stofnun stjórnsýslufræða og stjórn mála og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum, gerði könnun á aðstæðum fatlaðs fólks með tilliti til þeirrar þjónustu og ráðgjafar sem svæðisskrifstofur eða þjónustusveitarfélög veita í málaflokknum. Könnunin var unnin að beiðni velferðarráðuneytisins og er markmiðið með henni að afla grunnupplýsinga um aðstæður fatlaðs fólks á öllu landinu fyrir yfirfærslu þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga. Með þessari kortlagningu verður unnt að meta faglegan ávinning af tilfærslunni að þremur árum liðnum, eða árið 2014 eins og gert er ráð fyrir í tímaáætlun ráðuneytisins.

Könnunin er tvíþætt. Annars vegar voru aðstæður fatlaðs fólks kortlagðar og kannað viðhorf notenda og/eða aðstandenda til þeirrar þjónustu og ráðgjafar sem veitt var fyrir flutning. Hins vegar voru grunnþættir í vinnuumhverfi starfsfólks kortlagðir og kannað viðhorf þeirra til tilfærslu málaflokksins að teknu tilliti til þátta eins og upplýsingamiðlunar til starfsfólks, þátttöku starfsfólks í skipulagningu breytinganna og sjálfu innleiðingarferlinu.

Til að ná fram skilvirkri kortlagningu á aðstæðum fatlaðs fólks var svörum þjónustunotenda skipt í tvo hópa, svör fullorðinna þjónustunotenda annars vegar og svör foreldra þjónustunotenda undir 18 ára aldri hins vegar.

Skýrslan skiptist því í þrjú meginhluta þar sem helstu niðurstöður könnunar á flutningi málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga eru kynntar. Í fyrsta hluta er greint frá niðurstöðum rannsóknar meðal fullorðinna þjónustunotenda. Í öðrum hluta er greint frá viðhorfum foreldra fatlaðra barna undir 18 ára aldri. Í þriðja hlutanum er síðan fjallað um niðurstöður rannsóknar meðal starfsfólks í málaflokknum. Skýrslunni fylgja þrjú viðaukar þar sem finna má töflur fyrir bakgrunnsgreiningar, einn viðauki fyrir hvern hluta skýrslunnar.

FRAMKVÆMD OG HEIMTUR

Þjónustunotendur

Engar miðlægar upplýsingar eru til um fatlað fólk sem hóp hérlandis. Þar af leiðir að bakgrunnsupplýsingar um þýðið (fatlað fólk á Íslandi) eru ekki til staðar og til að mynda er óljóst hvert kynjahlutfallið meðal hópsins er, hver menntun hans er, búseta og aldursdreifing. Fjöldi fatlaðs fólks nýtur ekki sérstakrar þjónustu frá ríki eða sveitarfélagi. Þar sem markmið þessarar rannsóknar er að kortleggja þá þjónustu sem fatlað fólk fær var ákveðið að gera ekki tilraun til að nálgast þann hóp sem ekki nýtur neinnar þjónustu. Því var ákveðið að svæðisskrifstofurnar og þjónustusveitarfélögin tækju úrtak 40% þeirra sem væru „virkir þjónustunotendur“. Skilgreining á virkum þjónustunotendum reyndist þó vera á reiki hjá svæðisskrifstofunum og þjónustusveitarfélögum og ekki samræmd á milli þjónustuaðilanna. Úrtakið var tekið í samvinnu Félagsvísindastofnunar og þjónustuaðilanna. Þjónustuaðilarnir sáu um að senda þeim sem lentu í úrtakinu bréf þar sem eðli rannsóknarinnar var útskýrt og fólk beðið um að hafa samband kysi það að taka ekki þátt. Félagsvísindastofnun fékk að lokum nöfn þeirra sem ekki höfðu afþakkað þátttöku.

Síma-, net- og póstkönnun um aðstæður fatlaðs fólks var gerð dagana 23. febrúar – 4. apríl 2011. Í könnuninni voru þátttakendur spurðir um aðstæður á heimilum sínum, þá þjónustu sem þeim býðst, dagleg viðfangsefni, fjárhag og félagslíf.

Vegna eðlis rannsóknarinnar var leitað eftir upplýsingum frá þjónustuaðilum um hvort þjónustunotandinn gæti svarað spurningalistanum sjálfur eða hvort nauðsynlegt væri að tala við aðstanda eða starfsmann. Sjá má í töflu 1.1 að 62% svarenda svöruðu listanum sjálf með eða án aðstoðar. Boðið var uppá að svara listanum á auðskildu máli ef þess var óskað og nýtti rúmur þriðjungur svarenda sér þann kost. Hlutfallslega flestir sem bjuggu í Reykjavík svöruðu könnuninni sjálfir (65%) borið saman við svarendur sem bjuggu á landsbyggðinni (50%) og á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (44%). Þeir sem svöruðu könnuninni með aðstoð bjuggu hlutfallslega flestir á landsbyggðinni (12%) borið saman við svarendur á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (6%) og í Reykjavík (3%). Líklegra var að aðstandandi eða starfsmaður svaraði fyrir hönd þjónustunotanda ef hann bjó á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (51%) borið saman við þjónustunotendur á landsbyggðinni (38%) eða í Reykjavík (32%) (Sjá töflu 1 í viðauka A).

Tafla 1.1. Hver svarar könnunni?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Þjónustunotandi svarar sjálfur án aðstoðar	242	55%	4,7%	55%
Þjónustunotandi svarar með aðstoð starfsmanns	18	4%	1,9%	4%
Þjónustunotandi svarar með aðstoð aðstandanda eða vinar	13	3%	1,6%	3%
Aðstandandi svarar fyrir hönd þjónustunotanda	91	21%	3,8%	21%
Starfsmaður svarar fyrir hönd þjónustunotanda	75	17%	3,5%	17%
Fjöldi svara	439	100%		
Vil ekki svara	1			
Alls	440			

Flestir svarendur kusu að svara spurningunum símleiðis en einnig var boðið uppá að fá könnunina senda í tölvu- eða bréfpósti. Þetta þótti nauðsynlegt til að auðvelda þeim þátttöku sem ekki eiga auðvelt með að tjá sig í síma og til að auðvelda þjónustunotendum að fá aðstoð aðstandanda eða starfsfólks við að svara könnuninni. Svarhlutfall var rúm 64%, 56% meðal fullorðinna og tæp 76% meðal barna (sjá töflu 1.2).

Tafla 1.2. Framkvæmd könnunarinnar

Upplýsingasöfnun	23. febrúar – 4. apríl 2011
Framkvæmdarmáti	Síma-, net- og póstkönnun
Fjöldi í endanlegu úrtaki	1307
Þar af aðstandendur fatlaðra barna	522
Þar af fullorðnir þjónustunotendur	785
Brottfall ¹	10
Fjöldi svarenda	835
Þar af aðstandendur fatlaðra barna	395
Þar af fullorðnir þjónustunotendur	440
Brúttó Svarhlutfall	63,9%
Nettó svarhlutfall	64,4%

¹ Látnir eða tala ekki íslensku.

Starfsfólk

Ekki voru til miðlægar upplýsingar um starfsfólk sem starfar í þjónustu við fatlað fólk og lágu bakgrunnsupplýsingar um starfsfólkið í málaflokknum því ekki fyrir. Því var sú ákvörðun tekin að fá lista yfir starfsfólk í þjónustu við fatlað fólk hjá hverjum þjónustuaðila fyrir sig, þ.e. frá svæðisskrifstofum, þjónustusveitarfélögum og sjálfseignarstofnunum Ás styrktarfélagi, Skálatúni og Sólheimum. Samkvæmt þeim listum voru 1982 manns að störfum í þjónustu við fatlað fólk í desember 2010 og fengu þeir allir senda beiðni um þátttöku í könnuninni.

Félagsvísindastofnun sá um að senda starfsfólkinu kynningarbréf þar sem eðli rannsóknarinnar og markmið voru útskýrð. Því næst fengu starfsmenn sendan spurningalista, ýmist í tölvupósti með slóð inn á könnunina eða bréfleiðis með lykilorði og aðgangsorði, eftir því hvort Félagsvísindastofnun hafði upplýsingar um netfang starfsfólks eða ekki. Spurningalistinn sem lagður var fyrir byggist mikið til á Almenna norræna spurningalistanum um sálfræðilega og félagslega þætti í vinnu (*General Nordic Questionnaire for Psychological and Social Factors at Work*) sem gefinn var út af Norrænu ráðherranefndinni 2002². Svarhlutfall eftir þrjár ítrekanir í tölvupósti var aðeins 31% og var því sú ákvörðun tekin að hringja í þá sem ekki höfðu svarað könnuninni og bjóða þeim að svara henni í síma. Alls tóku 1469 einstaklingar þátt í könnuninni og er brúttósvörun því 74%. Af ýmsum ástæðum töldust 10 einstaklingar til brottfalls; sjö töluðu ekki íslensku og þrír voru of veikir til að taka þátt. Nettósvörun í könnuninni var því sú sama, 74% sem telst mjög gott svarhlutfall (sjá töflu 1.3). Könnunin stóð yfir frá 20. desember 2010 til 12. apríl 2011.

Tafla 1.3. Framkvæmd könnunarinnar

Upplýsingasöfnun	20. des. 2010 - 12. apríl 2011
Framkvæmdarmáti	Net-, póst- og símakönnun
Fjöldi í úrtaki	1982
Fjöldi svarenda	1469
Brottfall	10
Brúttó svarhlutfall	74%
Nettó svarhlutfall	74%

² Sjá heimasíðu Vinnueftirlitsins: <http://vinnueftirlit.is/is/utgafa/spurningalistar/>

Eigindlegi hlutinn – viðtöl

Markmið eigindlegs hluta rannsóknarinnar var að fá nánari og ítarlegri lýsingar á daglegu lífi fatlaðs fólks, lífsgæðum þeirra, aðstæðum og samskiptum. Einnig var talið mikilvægt að fá fram sjónarhorn fatlaðs fólks og skilning þeirra sjálfra á aðstæðum sínum. Tekin voru 30 opin viðtöl sem tóku mið af þeim þáttum sem leitað var svara við í spurningalistakönnuninni en jafnframt var spurt um atriði sem þótti of viðkvæmt að spyrja um í símakönnuninni. Í viðtölunum var fólk hvatt til að tala um það sem skipti máli fyrir rannsóknina, en þeim var jafnframt gefið tækifæri til að tala frjálsglega út frá eigin sjónarhorni. Vegna þessa eru viðtölin mismunandi frá einum þátttakenda til annars þó viðfangsefnið sé hið sama.

Þátttakendur

Við val á þátttakendum í eigindlega hlutanum var reynt var að ná sem bestum þverskurði af hópi þess fatlaða fólks sem reiðir sig á þjónustukerfið í sínu daglega lífi. Þátttakendur voru á aldrinum 10 til 59 ára, 17 karlar og 13 konur. Búseta dreifdist þannig að 14 bjuggu í Reykjavík, 7 á Reykjanesi eða nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar og 9 bjuggu á landsbyggðinni. Fimm viðtöl voru tekin við foreldra fatlaðra barna. Um þau viðtöl er fjallað í 2. hluta skýrslunnar þar sem niðurstöður fyrir þjónustunotendur yngri en 18 ára eru kynntar. Þátttakendur voru með margskonar greiningar, s.s. sjónskerðingu, hreyfihömlun og einhverfu, en flestir voru með þroskahömlun eða geðræna erfiðleika. Heimilisaðstæður fólks voru mjög mismunandi, sumir bjuggu á herbergjasambýlum eða íbúðasambýlum, aðrir bjuggu í foreldrahúsum, í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði. Í þeim tilvikum þar sem viðkomandi átti erfitt með að tjá sig var leitað til nánustu aðstandenda, annaðhvort til túlkunar eða til að fá fram sýn þeirra og skilning á aðstæðum þátttakandans. Aðgengi að þátttakendum var fengið með tvennu móti; annars vegar var leitað til fólks sem þekkti vel til í málefnum fatlaðs fólks og það beðið um ábendingar, hins vegar var leitað liðsinnis ýmissa þjónustuaðila.

Gagnaöflun

Haft var samband við þátttakendur með góðum fyrirvara, annaðhvort símleiðis eða með tölvupósti. Í þeim samskiptum var þeim jafnframt boðið að velja stund og stað þar sem viðtalið skyldi fara fram. Voru langflest viðtalanna tekin á heimilum þátttakenda, en tvö þeirra fóru fram í fundarherbergi Félagsvísindastofnunar. Allir þátttakendur fengu kynningarbréf um rannsóknina áður en viðtölin voru tekin, þar sem þeim var kynnt framkvæmd hennar og markmið. Farið var yfir kynningarbréfið fyrir hvert viðtal og viðkomandi beðinn að skrifa undir yfirlýsingu þess efnis að hann væri samþykkuð þátttöku.

ÚRVINNSLA

Þjónustunotendur og starfsfólk

Svör í könnuninni voru greind með þeirri tölfræði sem er viðeigandi fyrir hverja og eina spurningu. Niðurstöður eru birtar í töflum og texta. Í viðauka A, sem sýnir niðurstöður fyrir fullorðna þjónustunotendur má sjá flestar spurningar greindar eftir bakgrunnspáttunum kyni, aldri, búsetu, þjónustuaðila, húsnæði, hvort fólk stundar nám, vinnu eða dagþjónustu, tekjum³, fjölda skerðinga og tegund skerðinga. Í viðauka B, sem snýr að þjónustunotendum yngri en 18 ára má sjá flestar spurningar greindar eftir bakgrunnspáttunum kyni, aldri, búsetu, þjónustuaðila, fjölda greininga og tegund greininga. Í viðauka C er lýtur að starfsfólki er að finna töflur er sýna hlutföll og fjölda svara skipt niður eftir bakgrunnspáttunum kyni, aldri, menntun, starfi, starfshlutfalli, starfsaldri, vinnuveitanda og starfsstöð. Í töflunum eru aðeins birt svör þeirra sem tóku afstöðu til hvernar spurningar. Af þeim sökum er mismunandi fjöldi svara á bak við hverja töflu.

Marktektarprófið kí-kvaðrat var notað til að meta hvort tölfræðilega marktækur munur væri á hlutföllum mismunandi hópa. Ef tölfræðileg marktækt kemur fram er það gefið til kynna með stjörnumerkjum (*). Ein stjarna þýðir að innan við 5% líkur séu á því að munur sem sést í hópum svarenda sé kominn til af tilviljun ($p < 0,05$). Með öðrum orðum getum við sagt með 95% vissu að sá munur sem birtist í úrtakinu sé einnig til staðar í þýðinu. Tvær stjörnur þýða að munurinn sé marktækur miðað við 99% öryggi ($p < 0,01$) og þrjár stjörnur þýða að fullyrða megi með 99,9% vissu að munurinn sé til staðar í þýði ($p < 0,001$). Skammstöfunin Óg. merkir að marktektarprófið hafi reynt ógilt vegna fámennis í hópum. Í einhverjum slíkum tilvikum var valmöguleikum spurningarinnar slegið saman og marktækt aftur reiknuð eins og útskýrt er í neðanmálgrein hvernar töflu. Þegar marktækt kom fram eftir þessa fækkun flokka, var hún birt í sviga á eftir niðurstöðu fyrri marktektarprófsins. Ómarktækt samband í þeim tilvikum er táknað með (--).

Marktektarprófið einhliða dreifigreining (*One-way ANOVA*) var einnig notað til að meta hvort tölfræðilega marktækur munur væri á meðaltölum í spurningum sem buðu upp á að svarendur merktu við fleiri en einn svarmöguleika. Þegar um marktækan mun var að ræða eru hlutföllin feitletruð.

³ Um ráðstöfunartekjur er að ræða, þ.e. heildartekjur þjónustunotanda eftir skattafrádrátt

Hafa ber í huga að í niðurstöðukafla er ekki fjallað um allan tölfræðilega marktækan mun í bakgrunnsgreiningu heldur einungis þar sem munur á hlutföllum mismunandi hópa var sem mestur.

Eigindlegi hlutinn - viðtöl

Öll viðtölin voru tekin upp og þau síðan afrituð orðrétt. Hvert viðtal var lesið vandlega yfir og meginatriði þess dregin fram með því að gefa textabútum nafn. Í framhaldi voru kóðanir allra viðtalanna flokkaðar í meginþemu og undirþemu. Meginþemun snéru að búsetumálum fatlaðs fólks, samskiptum þeirra við sambýlisfólk og starfsfólk, daglegum viðfangsefnum, fjárhag og félagstengslum. Þegar vitnað er í viðtölin eru engin nöfn nefnd eða nöfnum breytt eftir því sem við á hverju sinni. Í einhverjum tilfellum hefur staðháttum og lýsingum verið breytt eða þeim eytt úr frásögnum til að tryggja trúnað og nafnleynd.

HLUTI 1. FULLORÐNIR ÞJÓNUSTUNOTENDUR

Helstu niðurstöður

Gögn

- Niðurstöður byggja á svörum 440 fatlaðra einstaklinga við könnun sem fór fram í síma, tölvupósti eða bréfaþósti og 22 eigindlegum viðtölum.

Búseta fatlaðs fólks

- Rúm 40% svarenda bjuggu í eigin húsnæði eða í leiguhúsnæði, 27% bjuggu í foreldrahúsum eða með öðrum ættingjum og 31% á sambýli eða íbúðakjarna. Fram kom að 17% svarenda voru á biðlista eftir að flytja að heiman eða komast í annað búsetuúrræði og þetta hlutfall fór upp í 36% meðal þeirra sem bjuggu í foreldrahúsum eða með öðrum ættingjum. Fjórðungur þeirra sem bjuggu í foreldrahúsum sótti reglulega skammtímvistanir.
- Rúm 40% svarenda voru mjög ánægð með þá búsetumöguleika sem þeim hafa verið boðnir.
- Tæp 38% svarenda réðu ekki sjálf hvar þau búa, 21% til viðbótar tók þá ákvörðun í samráði við aðra og 41% tók ákvörðunina sjálf. Meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli fór hlutfall þeirra sem ákveða ekki sjálfir hvar þau búa upp í 64%.

Aðstaða á heimilum fatlaðs fólks

- Á heildina litið var fatlað fólk ánægt með baðherbergi, stærð, staðsetningu og skipulag heimilis. Óánægja með aðstöðu á heimili var áberandi mest meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli þar sem 15% voru til að mynda óánægð með skipulag heimilisins og um 20% voru óánægð með aðstöðu á baðherbergi. Einnig voru 34% þeirra sem búa á herbergjasambýli óánægð með stærð þess rýmis sem þau höfðu útaf fyrir sig en meðal svarenda á heildina litið var þetta hlutfall 10%.
- Í viðtölunum kom fram ánægja þeirra sem bjuggu á íbúðasambýli en höfðu áður búið á herbergjasambýli. Þeim fannst gott að fá meira rými útaf fyrir sig og geta boðið til sín gestum. Tveir viðmælendur nefndu þó að íbúð þeirra væri of þröng og illa búin hvað eldunaraðstöðu varðar.
- Lítill hluti svarenda (5%) átti ekki sjónvarp. Í viðtölunum komu fram tvær frásagnir af því að starfsfólk í búsetuúrræði fyrir fatlað fólk ráði hvað er horft á í sjónvarpinu og velji jafnvel efni sem íbúarnir hafa ekki áhuga á að horfa á. Tæp 70% svarenda áttu tölvu

(einir eða deila henni með öðrum) og tvö af hverjum þremur heimilum fatlaðs fólks voru nettengd. Þetta er talsvert lægra hlutfall en meðal þjóðarinnar þar sem 97% eiga tölvu og nota netið heima hjá sér. Þrír fjórðu hlutar svarenda áttu farsíma.

- Niðurstöðurnar sýna að í 35% tilfella voru útidyr sambýla ekki merktar með nafni einstaklinganna sem þar bjuggu og aðeins 27% þeirra sem bjuggu á sambýli hafa eigin póstkassa.

Viðhorf til sambýlisfólks

- Eitt af þeim þeim sem fram komu í rannsókninni eru samskiptaerfiðleikar svarenda við sambýlisfólk sitt og sú lífsgæðaskerðing sem felst í því að deila þjónustu og húsnæði með vandalausum á sambýli. Rúmum fjórðungi þeirra sem bjó á herbergjasambýli fannst of margir búa með sér og aðeins 18% þeirra voru með í ráðum varðandi hverjir búa með þeim. Á heildina litið réðu 43% svarenda alfarið sjálfir hverjir búa með þeim.
- Um fjórðungi svarenda leið oft eða stundum illa vegna samskipta þeirra við sambýlisfólk. Í viðtölunum komu fram fjölmargar frásagnir af erfiðleikum í sambúð meðal þeirra sem bjuggu á sambýli. Í nokkrum frásögnunum var sagt frá ofbeldi sambýlisfólks á sambýlum og nokkrir viðmælendur voru beinlínis hræddir við sambýlisfólk sitt. Aðrir höfðu af því ónæði þar sem til að mynda hávær tónlist væri spiluð eða mörk í daglegum samskiptum ekki virt. Þetta kemur einnig heim og saman við að 38% þeirra sem bjó á sambýli töldu þarfir sínar mjög eða frekar ólíkar þörfum sambýlisfólks síns. Að auki upplifði um helmingur svarenda þörf fyrir að fá að vera meira útaf fyrir sig.

Viðhorf til starfsfólks og aðstoð á heimilinu

- Talsverður fjöldi fatlaðs fólks reiddi sig á aðstoð frá aðstoðarfólki á heimili sínu. Meðal svarenda var þetta hlutfall 56%. Rúmum 15% þeirra þótti fjöldi starfsfólks á heimili sínu of lítill og af þeim bjuggu flestir á sambýli. Þriðjungur svarenda var óánægður með samskipti sín við hluta starfsfólksins.
- Fjórðungur svarenda tók sjálfur ákvörðun um val á aðstoðarfólki en þetta hlutfall var lægst á meðal þeirra sem bjuggu á íbúðasambýli (9%) og herbergjasambýli (11%). Eitt af þeim þeim sem fram komu í viðtölunum var að þjónustunotendum líkaði misvel við starfsfólkið og fannst erfitt að geta ekki valið hver sinni þeim hverju sinni.
- Tæplega fjórðungi svarenda leið oft eða stundum illa vegna samskipta sinna við starfsfólk á heimilinu. Þetta hlutfall var 18% meðal karla en um 33% meðal kvenna.
- Rúm 80% svarenda sögðust fá þá aðstoð sem þau þarfnast frá starfsfólki á heimili sínu. Í viðtölunum komu fram margar frásagnir af skorti á þjónustu. Var þar nefnt að þjónustu

skorti við marga þætti í hinu daglega lífi, t.d. tannburstun, eldamennsku, persónulega umhirðu og tómsundaiðkun.

- Svarendur voru spurðir hversu miklu þeir fengju að ráða um inntak þjónustunnar, svo sem hvað þeir fengju að borða, hvaða fötum þeir klæddust og hvenær þeir færu að sofa á kvöldin. Á heildina litið fengu 16% svarenda ekki að ráða hvað þeir borðuðu en þetta hlutfall fór upp í um 33% meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli. Einn af hverjum tíu réð ekki hverju hann klæddist en hlutfallið var hæst meðal þeirra sem voru með fleiri en tvær skerðingar (19%). Alls kváðust 7% svarenda ekki ráða hvenær þeir færu að sofa á kvöldin. Almenn sagðist helmingur svarenda einhvern tímann upplifa að fá ekki að ráða sér sjálfur. Þetta hlutfall var hærra meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli (60%).

Dagleg viðfangsefni

- Fjórðungur svarenda var ekki í námi, vinnu eða með annarskonar reglubundin verkefni. Það var helst eldra fólk, með eina tegund skerðingar sem bjó í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði sem hvorki var í vinnu, námi eða dagþjónustu. Aðeins fjórðungur fatlaðs fólks var starfandi á almennum vinnumarkaði.
- Ríflega fjórðungur svarenda fékk ekki að ráða því hvaða vinnu, dagþjónustu eða nám hann sótti. Hlutfallið var hærra meðal þeirra sem bjuggu á sambýli (44-47%). Aðeins rúmur helmingur þeirra sem var með þroskahömlun fékk að velja sitt daglega viðfangsefni á móti 93% þeirra sem ekki voru greindir með þroskahömlun.
- Rúm 60% svarenda voru mjög ánægð í vinnunni, 68% voru mjög ánægð í skólanum og 45% voru mjög ánægð í dagþjónustunni.
- Mikill meirihluti svarenda (88%) fékk þá aðstoð sem hann þurfti við að komast á milli staða. Einn af hverjum fjórum sem ekki stundaði nám, vinnu eða dagþjónustu fékk ekki þá aðstoð sem hann þurfti við að komast á milli staða á móti tæpum 10% þeirra sem stunduðu nám, vinnu eða dagþjónustu.

Fjárhagur

- Yfir 90% svarenda höfðu 200 þúsund krónur eða minna í ráðstöfunartekjur á mánuði. Um 88% svarenda voru á örorkubótum og 39% fengu tekjur í formi launa. Rúmur fimmtungur svarenda (22%) sagðist einhvern tímann á síðasta ári ekki hafa átt peninga fyrir mat. Þriðjungur þeirra sem bjó í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði átti ekki fyrir mat einhvern tímann á síðasta ári. Hæst var hlutfallið meðal heyrnarskertra (37%) og næst hæst á meðal fólks með geðræna erfiðleika (31%).
- Um 44% svarenda höfðu ekki full fjárhagsleg forráð.

Félagslegar aðstæður

- Vel yfir helmingur svarenda hitti móður sína eða föður í það minnsta vikulega. Í viðtölunum kom fram að tengsl við fjölskyldumeðlimi væri með ýmsum hætti. Einn faðir nefndi að hann sæi enn um að veita uppkomnum syni sínum ýmsa grundvallarþjónustu sem skorti á að hann fengi á sambýlinu og því færi hann til hans í það minnsta þrisvar í viku.
- Nærri helmingur svarenda sagðist oft eða stundum vera einmana. Einmanaleiki var algengari hjá konum (55%) en körlum (42%).
- Fólk á sambýlum var afskiptara og í minni tengslum við vini en aðrir hópar. Þannig sagðist 51% þeirra sem búa á herbergjasambýlum hitta vini sína aðeins nokkrum sinnum á ári eða sjaldnar á móti um 22% þeirra sem bjuggu í eigin húsnæði, leiguhúsnæði eða í foreldrahúsum.
- Um 17% svarenda sögðust oft eða stundum upplifa áreitni, stríðni eða einelti. Í viðtölunum kom fram að flestir höfðu einhvern tímann á lífsleiðinni upplifað stríðni eða einelti en fæstir þurftu þó að búa við slíkt í dag. Margir sögðu þó frá því að á þá væri glápt úti á götu og misjafnt var hvernig fólk brást við slíku áreiti.
- Um 17% svarenda sögðust einhvern tímann verða fyrir ofbeldi og 7% sögðust verða oft eða stundum fyrir því. Í viðtölunum komu fram nokkrar sögur af ofbeldi þar sem gerendurnir voru í flestum tilfellum sambýlisfólk þjónustunotenda sem bjuggu á sambýli.

Tómstundaiðja og ferðalög

- Það sem helst hindraði fólk við þátttöku í tómstundastarfi og félagslífi var skortur á félagsskap til að njóta félagslífsins eða tómstundastarfsins með en rúmur þriðjungur svarenda sagði það hindra sig oft eða stundum. Tæpur fjórðungur sagði það hindra sig oft eða stundum að komast ekki á staðinn og svipað hlutfall (24%) sagði fjárhagsástæður standa í vegi fyrir tómstundastarfi og félagslífi sínu. Hærra hlutfall fólks með geðröskun (34%) sagði fjárhagsástæður hindra sig við þátttöku í félagslífi og tómstundastarfi. Um 23% svarenda sögðu sig oft eða stundum vanta meiri aðstoð frá aðstoðarfólki til að geta tekið þátt í tómstundastarfi og félagslífi. Þetta hlutfall fór upp í 36% meðal þeirra sem voru með fleiri en tvær gerðir skerðinga en er til samanburðar 16% hjá þeim sem voru með eina skerðingu. Slæmt aðgengi hindraði 15% svarenda oft eða stundum við þátttöku í tómstundastarfi og félagslífi en þetta hlutfall fór upp í 37% meðal fólks með hreyfihömlun. Í viðtölunum komu fram frásagnir af öllum þeim hindrunum sem hér hafa verið taldar upp.

- Einn af hverjum tíu svarendum fékk ekki að ráða hvað hann verði í frítíma sínum í og 19% til viðbótar tóku þá ákvörðun í samráði við aðra.
- Tæpur fjórðungur svarenda sagðist þarfnast meiri aðstoðar við ferðalög innanlands og erlendis. Þeir sem bjuggu í eigin húsnæði, leiguhúsnæði eða í foreldrahúsum voru ólíklegri til að fá þá aðstoð sem þeir þurftu við ferðalög heldur en þeir sem bjuggu á sambylí.

Fræðsla um réttindi

- Tæp 16% svarenda höfðu ekki fengið neina fræðslu um réttindi sín en af þeim sem höfðu fengið fræðslu voru 43% mjög ánægð með hana. Í viðtölunum kom fram ein frásögn af markvissri fræðslu til viðkomandi um réttindi fatlaðra. Flestir höfðu því ekki fengið beina fræðslu um réttindi sín en einhverjir höfðu kynnt sér þau sjálfir. Einnig kom í ljós að flestir töldu réttindi sín einkum felast í sértækum réttindum á þjónustu en ekki almennum mannréttindum.

Viðhorf til annarrar opinberrar þjónustu

- Rúm 40% svarenda voru mjög ánægð með þá sjúkrapjálfun, iðjupjálfun, talpjálfun eða aðra þjónustu tengda hæfingu og endurhæfingu sem þau höfðu fengið og tæpur helmingur (47%) var mjög ánægður með þá lækniþjónustu sem hann hafði fengið. Í viðtölunum komu einkum fram frásagnir af óánægju með að fá ekki nægilega sjúkrapjálfun eða að illa gengi að fá aðstoð frá aðstoðarfólki við að leita viðeigandi lækniástoðar, til dæmis fyrir þá sem áttu erfitt með að tjá sig.

Notendastýrð persónuleg aðstoð og aðstoð frá einkaaðilum

- Um 7% svarenda höfðu fengið einhvert form af notendastýrðri persónulegri aðstoð og 50% svarenda höfðu áhuga á að fá notendastýrða persónulega aðstoð.
- Nærri einn af hverjum tíu hafði leitað til einkaaðila án niðurgreiðslu frá ríki eða sveitarfélagi til kaupa á þeirri aðstoð sem hann þarfnast.

Bakgrunnsupplýsingar svarenda

Hér verður greint frá kyni, aldri og búsetu svarenda, hvar þeir nýta þjónustu, húsnæðisaðstæðum þeirra, vinnu og námi, tekjum og tegund skerðingar. Í viðauka A eru spurningar könnunarinnar greindar eftir þessum bakgrunnspáttum.

Tafla 1.4 sýnir að 62% svarenda voru karlar. Það er í nokkru samræmi við kynjahlutfall í úrtaki þar sem hlutfall karla reyndist vera 60%.

Tafla 1.4. Kyn fullorðinna þjónustunotenda

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Karl	272	62%	4,5%	62%
Kona	168	38%	4,5%	38%
Alls	440	100%		

Þriðjungur svarenda var á aldrinum 18 til 29 ára, 19% voru 30 til 39 ára, 18% 40 til 49 ára, fimmtungur 50 til 59 ára og einn af hverjum tíu var 60 ára eða eldri (sjá töflu 1.5). Aldursdreifing svarenda og aldursdreifing í úrtaki reyndist mjög áþekkt. Við bakgrunnsgreiningu á aldri kom í ljós að meðalaldur þjónustunotenda var talsvert lægri á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar eða 34,7 ár miðað við 39,5 ár í Reykjavík og 41,9 ár á landsbyggðinni (sjá töflu 3 í viðauka A).

Tafla 1.5. Aldur fullorðinna þjónustunotenda

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
18 til 29 ára	144	33%	4,4%	33%
30 til 39 ára	84	19%	3,7%	19%
40 til 49 ára	79	18%	3,6%	18%
50 til 59 ára	89	20%	3,8%	20%
60 ára og eldri	44	10%	2,8%	10%
Alls	440	100%		

Búsetu svarenda var skipt í þrjá flokka; Reykjavík, það svæði sem heyrði undir Svæðisskrifstofu Reykjaness⁴ og landsbyggð. Í töflu 1.6 má sjá hlutfallslega skiptingu svarenda eftir þessari flokkun. Tæpur helmingur svarenda var frá Reykjavík (43%), tæpur fimmtungur frá Reykjanesi og nágrenni höfuðborgarsvæðisins og 38% af landsbyggðinni.

Tafla 1.6. Búseta fullorðinna þjónustunotenda

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Reykjavík	190	43%	4,6%	43%
Reykjanes og nágr.höfuðb.	85	19%	3,7%	19%
Landsbyggð	165	38%	4,5%	38%
Alls	440	100%		

Tafla 1.7 sýnir skiptingu svarenda milli þjónustuaðila. Mikill meirihluti svarenda nýtti þjónustu svæðisskrifstofanna (85%) en 15% nýtti þjónustu sveitarfélaga (sjá töflu 5 í viðauka A).

Tafla 1.7. Þjónustuaðili fullorðinna þjónustunotenda

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Svæðisskrifstofur	375	85%	3,3%	85%
Þjónustusv eitarfélög	65	15%	3,3%	15%
Alls	440	100%		

Hlutfallslega flestir svarenda (43%) bjuggu í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði og rúm 30% bjuggu á sambýli, í íbúðakjarna eða á íbúðasambýli (sjá töflu 1.8).

⁴ Garðabær, Grindavík, Hafnarfjörður, Kjósarhreppur, Kópavogur, Mosfellsbær, Reykjanesbær, Sandgerði, Seltjarnarnes, sveitarfélagið Álftanes, sveitarfélagið Garður og sveitarfélagið Vogar.

Tafla 1.8. Húsnæðisaðstæður fullorðinna þjónustunotenda

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Eigin húsnæði eða leiguhúsnæði	185	43%	4,7%	43%
Foreldrahús eða með ættingjum	115	27%	4,2%	27%
Sambýli með sérherbergi	93	22%	3,9%	22%
Íbúðakjarni eða íbúðasambýli	40	9%	2,7%	9%
Fjöldi svara	433	100%		
Veit ekki	2			
Vil ekki sv ara	5			
Alls	440			

Spurt var hvort svarendur stunduðu vinnu, nám eða væru í einhverskonar dagþjónustu eða athvarfi. Í ljós kom að meirihluti svarenda (73%) var í vinnu, námi eða dagþjónustu (sjá töflu 1.9).

Tafla 1.9. Stundar þú vinnu, nám eða sækir dagþjónustu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	318	73%	4,2%	73%
Nei	116	27%	4,2%	27%
Fjöldi svara	434	100%		
Vil ekki sv ara	6			
Alls	440			

Spurt var hversu mikið svarendur hefðu í heildartekjur á mánuði að frádregnum skatti. Í töflu 1.10 má sjá að tæpur helmingur svarenda (48%) höfðu 150.000 kr. eða minna í tekjur á mánuði. Einungis 8% höfðu yfir 200.000 kr. Þá kom einnig fram að rúmur fimmtungur svarenda (21%) vissi ekki hversu mikið hann hafði í heildartekjur á mánuði að frádregnum skatti. Svarendur í foreldrahúsum eða hjá ættingjum (81%) og á sambýli með sérherbergi (70%) voru líklegri en aðrir (71-74%) til að hafa ráðstöfunartekjur að upphæð 200 þúsund eða lægra (sjá töflu 8 í viðauka A).

Tafla 1.10. Ráðstöfunartekjur fullorðinna þjónustunotenda

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
0-100 þúsund kr.	53	13%	3,3%	13%
101-150 þúsund kr.	141	35%	4,7%	35%
151-200 þúsund kr.	102	25%	4,2%	25%
Meira en 200 þúsund krónur	24	6%	2,3%	6%
Veit ekki	83	21%	3,9%	21%
Fjöldi svara	403	100%		
Vil ekki svara	37			
Alls	440			

Í töflu 1.11 má sjá hverskonar skerðingu svarendur hafa verið greindir með. Þó nokkuð margir voru með fleiri en eina skerðingu og er því samanlagt hlutfall svara hærra en 100%. Rúmur helmingur svarenda hafði verið greindur með þroskahömlun sem reyndist algengasta skerðingin.

Tafla 1.11. Tegund greininga fullorðinna þjónustunotenda

	Fjöldi	Hlutfall svarenda *	Vikmörk +/-	Hlutfall
Þroskahömlun	205	51%	0,4%	51%
Hreyfihömlun	152	37%	0,3%	37%
Sjónskerðing	146	36%	0,3%	36%
Geðröskun	124	31%	0,3%	31%
Einhv erfa (á einhv erfurófi, Asperger)	80	21%	0,2%	21%
Flogav eiki	73	18%	0,2%	18%
Hey marskerðing	47	12%	0,2%	12%
Önnur skerðing	87	22%	0,3%	22%
Fjöldi svara	1301	127%		
Fjöldi svarenda	387			
Svara ekki	53			
Alls	440			

* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

Nærri 40% svarenda sögðust vera greindir með þrjár eða fleiri þeirra skerðinga sem eru taldar upp í töflu 1.11 (sjá töflu 1.12).

Tafla 1.12. Fjöldi greininga fullorðinna þjónustunotenda

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Ein skerðing	117	30%	4,3%	30%
Tvær skerðingar	121	31%	4,3%	31%
Þrjár skerðingar eða fleiri	149	39%	4,5%	39%
Fjöldi svara	387	100%		
Ekki með greiningu	22			
Veit ekki	3			
Vil ekki svara	28			
Alls	440			

Niðurstöður fyrir fullorðna þjónustunotendur

Í þessum hluta er greint frá niðurstöðum könnunar og viðtalsrannsóknar meðal fullorðinna þjónustunotenda. Niðurstöður fyrir þjónustunotendur yngri en 18 ára er að finna í 2. hluta.

Búseta fatlaðs fólks

Í töflu 1.13 má sjá að tæpur fjórðungur svarenda bjó í foreldrahúsum. Rúmur fimmtungur bjó á herbergjasambýli og 13% deildu baðherbergi með öðrum.

Tafla 1.13. Tegund húsnæðis

	Fjöldi	Hlutfall svarenda	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Foreldrahús	105	24%	2,1%	24%
Leiguíbúð á félagslegum leigumarkaði	96	22%	2,2%	22%
Eigin húsnæði	66	15%	4,0%	15%
Sambýli með sérherbergi þar sem aðrir hlutar hússins eru nýttir með öðrum	58	13%	3,2%	13%
Sambýli með sérherbergi og sérbaðherbergi þar sem eldhús og stofa er nýtt með öðrum	35	8%	1,0%	8%
Íbúðasambýli með sameiginlegu rými	24	6%	3,4%	6%
Leiguíbúð á almennum leigumarkaði	23	5%	2,6%	5%
Íbúðakjarni án sameiginlegs rýmis	16	4%	3,9%	4%
Með ættingjum öðrum en foreldrum	5	1%	1,8%	1%
Eigin húsnæði nálægt heimili foreldra/náinna ættingja	5	1%	1,0%	1%
Fjöldi svara	433	100%		
Veit ekki	2			
Vil ekki svara	5			
Alls	440			

Tafla 1.14 sýnir að 17% svarenda voru á biðlista til að flytja að heiman eða komast í annað búsetuúrræði og tæpur þriðjungur þeirra sem var á biðlista hafði beðið í fimm ár eða lengur. Í töflu 18 í viðauka A má sjá svör við spurningunni greind eftir bakgrunni þátttakenda. Þar sést að hlutfall þeirra sem var á biðlista fer upp í 36% meðal þeirra sem bjuggu í foreldrahúsum eða með ættingjum en lægst var það meðal þeirra sem bjuggu á íbúðasambýli eða íbúðakjarna (3%).

Tafla 1.14. Ert þú á biðlista eftir að flytja að heiman eða að komast í annað búsetuúrræði?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Nei	348	83%	3,6%	83%
Já, í eitt ár eða skemur	24	6%	2,2%	6%
Já, lengur en eitt ár en skemur en fimm ár	26	6%	2,3%	6%
Já, fimm ár eða lengur	20	5%	2,0%	5%
Fjöldi svara	418	100%		
Veit ekki	14			
Vil ekki svara	8			
Alls	440			

Tafla 1.15 sýnir að 10% svarenda fóru reglulega í skammtímvistun. Af 41 einstaklingi sem fór í skammtímvistun voru 25 á aldrinum 18-29 ára og 28 bjuggu í foreldrahúsum eða hjá öðrum ættingjum (sjá töflu 19 í viðauka A).

Tafla 1.15. Ferð þú reglulega í skammtímvistun?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	41	10%	2,9%	10%
Nei	375	90%	2,9%	90%
Fjöldi svara	416	100%		
Veit ekki	6			
Vil ekki svara	18			
Alls	440			

Aðeins þrjú einstaklingar af 39 voru ekki ánægðir með dvöl sína í skammtímvistuninni eins og sjá má á töflu 1.16.

Tafla 1.16. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með dvöl þína í skammtímvistun?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	29	74%	13,7%	74%
Frekar ánægð/ur	7	18%	12,0%	18%
Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur	2	5%	6,9%	5%
Frekar óánægð/ur	1	3%	5,0%	3%
Mjög óánægð/ur	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	39	100%		
Á ekki við	399			
Veit ekki	2			
Alls	440			

Tafla 1.17 sýnir að 75% svarenda reyndust mjög eða frekar ánægð með þá búsetumöguleika sem stóðu þeim til boða.

Tafla 1.17. Hversu ánægður eða óánægður ert þú með þá búsetumöguleika sem þér hafa verið boðnir?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	130	43%	5,6%	43%
Frekar ánægð/ur	96	32%	5,2%	32%
Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur	25	8%	3,1%	8%
Frekar óánægð/ur	31	10%	3,4%	10%
Mjög óánægð/ur	21	7%	2,9%	7%
Fjöldi svara	303	100%		
Hefur ekki staðið mér til boða	51			
Á ekki við	50			
Veit ekki	13			
Vil ekki svara	23			
Alls	440			

Mögulega hefur svarendum þótt erfitt að svara þessari spurningu þar sem margir hafa reynslu af fleiri en einu búsetuúrræði og eru misánægðir með þau. Þessi ólíka sýn á mismunandi búsetuúrræði kom bersýnilega í ljós í viðtölunum. Reynsla viðmælenda var fjölbreytt. Þannig hafði fólk búið á stofnunum, í sjálfstæðri búsetu, á herbergjasambýli, íbúðasambýli, þjónustu-íbúðum, áfangaheimili, Reykjalundi og á geðdeild Landspítalans. Nokkrir sögðu frá miklum flutningum og baráttu fyrir að fá það búsetuform sem hentaði þeim best, sá hópur lýsti óskum um öryggi og festu í búsetumálum sínum. Meðal þessa hóps voru aðstandendur sem sögðust „ekki vilja hugsa til þess hvað tæki við“ þegar þeir féllu frá og lýstu kvíða um afdrif „barna“ sinna innan kerfisins. Aftur á móti voru aðrir, einkum ungt fólk, sem kvörtuðu yfir ósveigjanleika

þjónustukerfisins, hversu fast það væri í stofnanabundnum lausnum og lýstu hræðslu yfir því að festast hamlandi aðstæðum. Það fólk var að leita eftir tækifærum til að lifa á svipuðum hraða og aðrir í samfélaginu, s.s vegna náms eða áhuga á því að búa annars staðar, en reyndist það torsótt. Algengt þema var að fólk ætti lítið eða ekkert val um búsetu sína heldur fengi aðeins eitt tilboð um einn ákveðinn möguleika.

Almennt voru viðmælendur þó ánægðir með það úrræði sem þeir bjuggu við á þeim tíma sem viðtölin fóru fram. Maður einn með geðröskun var svo ánægður með að komast á íbúðarsambýli að starfsmaður sagði frá því að hann hefði ekki þorað að fara út úr íbúð sinni fyrst eftir að hann flutti á íbúðasambýlið. Þetta orsakaðist af því að hann hafði verið fluttur svo oft á milli staða að hann var hræddur um að missa íbúðina ef hann færi úr henni.

Tafla 1.18 sýnir að 63% svarenda hafa annað hvort ákveðið sjálf eða verið með í ráðum við ákvörðun um hvar þau búa. Hlutfall þeirra sem var með í ráðum varðandi búsetu fór niður í 36% meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli en upp í 84% hjá þeim sem bjuggu í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði. Hlutfallið lækkaði eftir því sem skerðingum fjölgaði en aðeins 44% þeirra sem voru með fleiri en þrjár gerðir skerðinga tóku eða komu að ákvörðun um hvar þau búa samanborið við 70% svarenda með tvær skerðingar og 75% með eina skerðingu (sjá töflu 21 í viðauka A).

Tafla 1.18. Hver tekur eða tók ákvörðun um hvar þú býrð?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Ég sjálf/ur	162	41%	4,8%	41%
Ég í samráði við aðra (t.d. starfsfólk, aðstandendur)	86	22%	4,0%	22%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, sjórnsýsla)	150	38%	4,8%	38%
Fjöldi svara	398	100%		
Veit ekki	11			
Vil ekki svara	31			
Alls	440			

Oft eru það foreldrarnir sem taka ákvarðanirnar um búsetuna. Fyrir þeim liggur að þurfa að koma viðkomandi í „örugga höfn“ og sjá afkvæmi sitt flytja að heiman. Sumir eru þó tregir við að sleppa takinu og hafa efasemdir um þau lífsgæði sem bjóðast í þjónustuúrræðunum. Móðir konu um þrítugt segir þannig frá símtali frá Svæðisskrifstofunni þegar dóttur henni bauðst að flytja að heiman og á sambýli:

Ég sótti um búsetu hjá Svæðisskrifstofunni. Síðan fæ ég hringingu um að henni stundi til boða að flytja þarna. Mér fannst það alveg rosalega erfitt. Mér fannst alveg ofboðslega erfitt að tala við Svæðisskrifstofuna. Þetta er allt svo jolly good sko. Allt svo frábært. Svo gaman. Þarna eignist hún vini, geti tengst vinkonum,

þær geti haldið saumaklúbb og það verður miklu meira svona félagslegt allt. Þetta var bara alveg æðislegt. Ég var svona: Jáá ætli það passi henni? Þetta var svona svolítill glansmynd.

Sama móðir lýsir því hvernig hún hugsar enn, nú mörgum árum síðar, hvort réttast væri að dóttir hennar byggi enn í foreldrahúsum fremur en í þeim úrræðum sem bjóðast henni.

Ég er stundum að hugsa; af hverju bara flytur hún ekki aftur hingað til mín? Ég er oft að hugsa hvað ég er að bjóða henni upp á? Svo kemur þessi eigingirni hjá mér. Ég verð að geta strokið mér frjálst um höfuð. Ég ákvað bara að hún er búin að vera á öðru sambyli, það gekk ekki vel. Þetta núna er að mörgu leiti hátíð miðað við það sem hefur áður verið. Þetta er miklu rólegra. Það er ekki einhver æpandi í gólfinu með hendurnar fyrir aftan bak og það eru ekki einhverjir strákar [starfsmenn] sem að sofa þarna því þeir eru á næturvakt annars staðar. Þetta er svona stabílla.

Aðstaða á heimilum

Þátttakendur voru spurðir hversu ánægðir eða óánægðir þeir væru með ýmsa þætti á heimili sínu. Mikil ánægja reyndist vera með alla þá þætti sem spurt var um. Í töflu 1.19 má sjá að 84% svarenda voru mjög eða frekar ánægðir með skipulag húsnæðisins út frá sínum þörfum. Þó má ekki líta framhjá þeirri staðreynd að 17% sögðust ýmist vera hlutlaus í afstöðu sinni eða óánægðir með skipulag húsnæðisins. Þegar svörin voru greind eftir bakgrunni svarenda kom í ljós að þeir sem bjuggu á herbergjasambýli voru óánægðari með skipulag húsnæðis en þeir sem bjuggu við aðrar húsnæðisaðstæður (sjá töflu 22 í viðauka A).

Tafla 1.19. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með skipulag húsnæðisins út frá þínum þörfum?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	214	53%	4,9%	53%
Frekar ánægð/ur	124	31%	4,5%	31%
Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur	35	9%	2,7%	9%
Frekar óánægð/ur	17	4%	2,0%	4%
Mjög óánægð/ur	15	4%	1,8%	4%
Fjöldi svara	405	100%		
Veit ekki/á ekki við	24			
Vil ekki svara	11			
Alls	440			

Þessar niðurstöður eru í takti við það sem kom fram í viðtölunum. Almennt voru viðmælendur ánægðir með skipulag húsnæðisins sem þeir bjuggu í þegar viðtölin voru tekin. Þó kom fram að viðmælendurnir höfðu ekki alltaf verið jafn ánægðir og sögðu gjarnan sögur af fyrri heimilum sínum (sambýlum eða stofnunum) sem ekki höfðu hentað þeim nægilega vel. Einhverjar

frásagnir snéru þó einnig að núverandi húsnæði þeirra. Ung kona sem býr í íbúðakjarna sagði til að mynda frá því að vegna skerðingar sinnar hefði hún viljað gera ýmsar breytingar á íbúð sinni en það hefði ekki gengið eftir:

Ég sótti um breytingar, því var neitað. Ég fór til svæðisskrifstofunnar. Þeir vildu ekki samþykkja hjá svæðisskrifstofunni. Þeim fannst þetta svo fancy og flott, íbúðirnar, það mátti ekki breyta neinu. Af því að ég náttúrulega sem sjónþöpur manneskja, er náttúrulega alltaf að hraka, og hefur hrakað núna. Að þá sko mátti ekki breyta neinu inni í skápunum eða það mátti ekki breyta neinu þarna inni.

Í sumum viðtölum kom fram að fólk var ánægt með núverandi aðstöðu á heimili sínu miðað við hvernig aðstæðurnar hefðu verið áður. Þannig hafði reynsla af ófullnægjandi aðbúnaði í fortíðinni mótað ákveðna sátt við núverandi aðstæður þó þær væru ekki gallalaugar. Móðir konu með mikla hreyfihömlun, sem var nýflutt inn á sérhannað íbúðasambýli fyrir fólk í hjólastól, sagði aðstæðurnar þar einfaldlega vera „fyrir neðan allar hellur“ og nefndi þar sérstaklega skort á baðaðstöðu. Núverandi húsnæði væri þó mun betra en á herbergjasambýlinu sem konan hafði búið á áður og móðirin sagði að konunni liði sem hún væri loks komin í aðstæður þar sem henni gæti liðið vel.

Mikill meirihluti svarenda (89%) var ánægður með aðgengi að heimili sínu (sjá töflu 1.20). Í töflu 23 í viðauka A sést að ánægjan var um og yfir 80% hjá öllum hópum svarenda, hvort sem svörin voru greind eftir aldri, kyni, búsetu eða fötlun. Þá má geta þess að 90% þeirra sem greindir hafa verið með hreyfihömlun voru mjög eða frekar ánægð með aðgengi að heimili sínu.

Tafla 1.20. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með aðgengi að heimili þínu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	221	62%	5,0%	62%
Frekar ánægð/ur	95	27%	4,6%	27%
Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur	19	5%	2,3%	5%
Frekar óánægð/ur	17	5%	2,2%	5%
Mjög óánægð/ur	5	1%	1,2%	1%
Fjöldi svara	357	100%		
Veit ekki/á ekki við	73			
Vil ekki svara	10			
Alls	440			

Fæstir þeirra sem tekin voru viðtöl við þurftu á sérstökum úrræðum að halda vegna aðgengis. Hér eru tvær frásagnir hreyfihamlaðs fólks af aðgengismálum. Annarsvegar er um að ræða unga konu sem átti erfitt með gang og bjó ekki á annari hæð í lyftulausu húsi:

Okkur var náttúrulega lofað, á svæðisskrifstofunni var okkur lofað húsnæði með lyftu vegna allra minna veikinda[...], það var fengið samþykki fyrir því og svo náttúrulega það gerist ekkert. [Ég] þarf stundum að nota göngugrind þegar ég er sem verst. Og þá náttúrulega kemst ég ekki upp tröppurnar og ég á mjög erfitt með að komast hérna út á pall á sumrin.

Það er því ljóst að á einhverjum stöðum er enn pottur brotinn varðandi aðgengi hreyfihamlaðra að eigin heimili.

Hin frásögnin er mun jákvæðari. Hún kemur frá ungum manni í hjólastól sem stundar nám í menntaskóla og býr á heimavist þar. Hann sagði frá því að vel hafi verið staðið að því að útbúa fyrir hann aðstöðu með góðu aðgengi á heimavistinni og að framkvæmdir hafi hafist þegar hann var enn í grunnskóla. „Það var búið að plana þetta í þó nokkurn tíma áður en ég kom, enda þarf þetta að vera klárt aðeins áður en ég kem sko, annars hefði þetta bara orðið vesen.“ Í þessu tilfalli hefur forsjálni verið ríkjandi og einstaklingsíbúð með góðu aðgengi var tilbúin þegar viðkomandi hóf nám.

Eins og með aðra þætti húsnæðisins var mikill meirihluti svarenda (85%) ánægður með aðstöðu á baðherbergi (sjá töflu 1.21). Við bakgrunnsgreiningu kom í ljós að meðal allra hópa var ánægja með baðherbergi um eða yfir 80%. Þó var ánægja ekki eins mikil meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli (80%) og í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði (82%) samanborið við þá sem bjuggu í foreldrahúsum eða í íbúðarkjarna/íbúðarsambýli (91-93%) (sjá töflu 24 í viðauka A).

Tafla 1.21. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með aðstöðu á baðherbergi?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	247	59%	4,7%	59%
Frekar ánægð/ur	107	26%	4,2%	26%
Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur	33	8%	2,6%	8%
Frekar óánægð/ur	18	4%	1,9%	4%
Mjög óánægð/ur	13	3%	1,7%	3%
Fjöldi svara	418	100%		
Veit ekki	12			
Vil ekki svara	10			
Alls	440			

Í töflu 1.22 má sjá að meðal svarenda ríkti talsverð ánægja með staðsetningu heimilisins.

Tafla 1.22. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með staðsetningu heimilisins?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	251	61%	4,7%	61%
Frekar ánægð/ur	115	28%	4,3%	28%
Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur	26	6%	2,3%	6%
Frekar óánægð/ur	11	3%	1,6%	3%
Mjög óánægð/ur	10	2%	1,5%	2%
Fjöldi svara	413	100%		
Veit ekki	14			
Vil ekki svara	13			
Alls	440			

Staðsetning heimilisins barst einnig í tal í viðtölunum. Í máli viðmælenda kom fram mikilvægi þess að heimilið væri staðsett nærri heimahögum og ættingjum. Þannig sagði móðir fatlaðrar konu frá því að dóttir hennar hefði búið í nágrenninu og að það hafi verið þægilegt að geta gengið til hennar á fimm mínútum. En eftir að dóttir hennar flutti, segir hún:

Ég geri það ekki í dag, maður er kominn hálfa leiðina [í annað bæjarfélag], já já [...] það þýðir minni samskipti af því að það var bara svo þægilegt að rölta hérna yfir til hennar (móðir á eftirlaunaaldri).

Hún bendir á að samskipti hafi minnkað eftir að dóttir hennar flutti í annað bæjarfélag og lífsgæði þeirra beggja því versnað. Viðmælendur af landsbyggðinni nefndu margir hverjir að þeim þætti gott að búa í sinni heimabyggð.

Tafla 1.23 sýnir að einn af hverjum tíu var óánægður með stærð þess rýmis sem þeir hafa út af fyrir sig og álíka hátt hlutfall svarenda var hlutlaust í afstöðu sinni. Þegar afstaða var skoðuð eftir bakgrunni kom í ljós að óánægjan með stærð rýmisins var mest meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli (34%) (sjá töflu 26 í viðauka A).

Tafla 1.23. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með stærð rýmis sem þú hefur út af fyrir þig?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	237	57%	4,8%	57%
Frekar ánægð/ur	104	25%	4,2%	25%
Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur	36	9%	2,7%	9%
Frekar óánægð/ur	24	6%	2,2%	6%
Mjög óánægð/ur	15	4%	1,8%	4%
Fjöldi svara	416	100%		
Veit ekki	13			
Vil ekki svara	11			
Alls	440			

Í viðtölunum lýstu bæði aðstandendur og þjónustunotendur ánægju sinni með húsnæðisaðstæðurnar ef húsnæðið gerði viðkomandi kleift að geta boðið gestum til sín. Nokkrir höfðu samanburð, höfðu áður búið á herbergjasambýli en bjuggu nú í íbúðakjarna eða íbúðasambýli. Móðir konu sem hafði búið á Kópavogshæli, því næst á herbergjasambýli en var nú komin á íbúðasambýli komst þannig að orði:

Hún upplifir [íbúðasambýlið] meira sem heimili. Hún getur farið með mig inn til sín og kemur með kaffi þar og svona, það er öðruvísi, hefur sitt dót meira í kringum sig.

Þannig geta íbúðasambýli hjálpað til við að aðstandendur upplifi sig velkomna í heimsókn. Á slíkum stöðum getur íbúi boðið vinum sínum og aðstandendum í sitt einkarými án þess að trufla aðra íbúa eða verða fyrir truflun. En þó íbúðasambýlin séu heimilislegri en herbergjasambýlin, fannst sumum íbúðirnar vera helst til of þröngar, a.m.k. hvað eldunaraðstöðu varðaði. Tveir viðmælendur sem höfðu reynslu af íbúðasambýlum bentu á að erfitt væri að nýta eldhúsið í einstaklingsíbúðunum þar sem það væri mjög þröngt og lítið.

Herbergi, íbúð, skiptir ekki máli þetta var eiginlega bara herbergi með þú veist helluborði og þannig að. Þetta hefði náttúrulega mátt vera stærra og ég meina eldhúsið það var alveg ofaní [...] fataskápunum og ég meina ef það hefði kviknað í, þá hefði maður bara brunnið inni (kona á þrítugsaldri sem hafði búið á íbúðasambýli).

Þó að það sé eldavélahella, að þá er [íbúðin] ekki í stakk búin til þess að það sé verið að elda þar inni [...]. Það eru bara tvær hellur og það er engin loftræsting eða vifta og eitthvað slíkt (faðir manns um tvítugt sem býr á íbúðasambýli).

Í einhverjum tilfellum virtist það því vera þannig að jafnvel þótt einstaklingarnir búi í íbúð, þá þjóni rýmið ekki þeim tilgangi sem því er ætlað hvað eldunaraðstöðu varðar.

Til að meta heimilisaðstæður svarenda var spurt hvort þeir ættu sjónvarp, tölvu og hvort þeir væru með nettengingu. Færa má rök fyrir því að þessir hlutir séu mikilvægir bæði til afþreyingar en ekki síður til að fatlað fólk geti fylgst með því sem er að gerast í samfélaginu og eigi þess kost að vera virkir þátttakendur í samfélagslegri umræðu. Að auki eru þessir hlutir mælikvarði á lífsgæði þar sem það þykir sjálfsagt á Íslandi í dag að þeir séu í almennri eigu fólks.

Þrjú fjórðu hlutar svarenda (76%) áttu eigið sjónvarp sem þeir einir höfðu til afnota (sjá töflu 1.24). Þetta hlutfall fór niður í 67% þegar þeir sem bjuggu á herbergjasambýli voru skoðaðir sérstaklega (sjá töflu 27 í viðauka A).

Tafla 1.24. Átt þú sjónvarp?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, á sjálfur	325	76%	4,0%	76%
Já, deili með öðrum	80	19%	3,7%	19%
Nei	20	5%	2,0%	5%
Fjöldi svara	425	100%		
Veit ekki	4			
Vil ekki svara	11			
Alls	440			

Í viðtölunum kom fram að einhver misbrestur er á því hvort fatlað fólk geti sjálft stýrt því á hvað það horfir í sjónvarpinu. Einn viðmælenda sagði frá því að á heimili hans væri sameiginlegt sjónvarp en að íbúarnir fengju ekki endilega að ráða hvað sé horft á.

Einn starfsmaðurinn á eiginlega sjónvarpið þegar þú veist hann er á vakt. Þegar það er sunnudagur þá er hann að horfa á leikinn. Stundum horfum við á saman. Mér finnst ekkert gaman að svona leikjum (kona um tvítugt).

Faðir einhverfs manns um tvítugt sem býr á sambýli sagði frá því að jafnvel þó sonur hans ætti sitt eigið sjónvarp í sínum vistarverum væri misbrestur á því að hann fengi sjálfur að velja sjónvarpsefnið.

Ég hef komið óvænt í heimsókn þar sem að starfsmaður var að skoða einhverjar myndir, DVD, sem að hann hafði keypt sjálfur á markaði. [Íbúinn] hafði náttúrulega engan áhuga á því.

Um 69% svarenda áttu tölvu og tveir af hverjum þremur voru netttengdir (sjá töflur 1.25 og 1.26). Af þeim sem áttu tölvu, var eitthvað um að þeir deildu tölvunni með öðrum (12%). Mun líklegra var að fólk á aldrinum 18 til 39 ára ætti tölvur sjálf (74%) en fólk 40 ára og eldra (33-43%). Þá kom fram að tölvueign (eigin eða sem sameign) var talsvert líklegri hjá svarendum sem bjuggu í foreldrahúsum eða hjá ættingjum (88%), og í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði (70%) en hjá svarendum sem bjuggu í íbúðarkjörnum/sambýlum (62%) og í sambýli með sérherbergi (43%) (sjá töflu 28 í viðauka A).

Tafla 1.25. Átt þú tölvu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já, á sjálf/ur	240	57%	4,7%	57%
Já, deili með öðrum	49	12%	3,1%	12%
Nei	132	31%	4,4%	31%
Fjöldi svara	421	100%		
Veit ekki	7			
Vil ekki svara	12			
Alls	440			

Notkun viðmælendanna á tölvum var eins ætla mætti misjöfn. Meðal sumra var hún nauðsynlegur þáttur til lífsgæða. Ungur maður með vöðvahrörnun var til að mynda háður tölvum í öllu sínu daglega starfi. Þar gat hann unnið, notið afþreyingar og átt möguleika á samskiptum án þess að þurfa að fara út úr húsi sem fyrir mann með hans skerðingu og takmarkaða ferðapjónustu reynist talsvert umstang. Án tölvunnar sinnar sá hann fram á að hann „mundi ekki gera neitt“. Fyrir fólk með hreyfihömlun bjóða tölvur upp aðgengilegra umhverfi og viðmót en það þekkir annars staðar. Einn viðmælenda með hreyfihömlun sagðist til að mynda fá „aðstoð við næstum því allt, nema við tölvuna sjálfa“.

Meirihluti svarenda hafði nettengingu á heimili sínu, eða 66% eins og fram kemur í töflu 1.26. Svarendur á aldrinum 18 til 39 ára voru mun oftast netttengdir heima hjá sér (78-86%) en aðrir aldurshópar (39-48%). Þá kom fram að fólk sem bjó í foreldrahúsum eða með ættingjum (88%) var mun líklegra en fólk í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði (65%) og fólk í búðakjarna/sambýli (62%) og fólk í sambýli með sérherbergi (42%) til að vera netttengt heima hjá sér (sjá töflu 29 í viðauka A).

Tafla 1.26. Er nettenging á heimili þínu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	276	66%	4,5%	66%
Nei	140	34%	4,5%	34%
Fjöldi svara	416	100%		
Á ekki við	9			
Veit ekki	4			
Vil ekki svara	11			
Alls	440			

Á vef Hagstofu Íslands kemur fram að árið 2008 voru farsímaáskriftir á hverja 1000 íbúa landsins rúmlega 1038 talsins (Hagstofa Íslands, e.d.-a). Það má því ætla að flestir fullorðnir einstaklingar eigi farsíma. Á meðal svarenda er þetta hlutfall 75% (sjá töflu 1.27).

Tafla 1.27. Átt þú farsíma?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já, á sjálf/ur	301	72%	4,3%	72%
Já, deili með öðrum	12	3%	1,6%	3%
Nei	106	25%	4,2%	25%
Fjöldi svara	419	100%		
Veit ekki	10			
Vil ekki svara	11			
Alls	440			

Þeir sem bjuggu á sambýli voru spurðir hvort heimilið væri merkt með nafni þeirra við útidyr. Tafla 1.28 sýnir að 44 einstaklingar, eða 35%, sögðu að nafn þeirra væri ekki við útidyr heimilisins. Af þessum 44 einstaklingum voru 37 með þroskahömlun. Merkingar á útidyr eru nauðsynlegar til upplýsingagjafar fyrir póstbera og þá sem koma að heimilinu í ýmsum erindagjörðum. Merkingar gefa einnig ákveðna vísbendingu um stöðu íbúans innan samfélagsins, að hann sé fullgildur og sýnilegur og þær gefa íbúnum ákveðna heimilistilfinningu.

Tafla 1.28. Er skilti með nafni þínu við útidyr?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	83	65%	8,3%	65%
Nei	44	35%	8,3%	35%
Fjöldi svara	127	100%		
Á ekki við	307			
Veit ekki	4			
Vil ekki svara	2			
Alls	440			

Rúmur fjórðungur svarenda sagði nafnaskilti vera til staðar við inngang sinn eins og sést á töflu 1.29. Líklegra var að þeir sem bjuggu á íbúðarsambýli hefðu nafnaskilti við sinn inngang (40%) en þeir sem bjuggu á herbergjasambýli (19%) (sjá töflu 32 í viðauka A).

Tafla 1.29. Er skilti með nafni þínu við þinn inngang?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	33	26%	7,6%	26%
Nei	95	74%	7,6%	74%
Fjöldi svara	128	100%		
Á ekki við	307			
Vil ekki svara	5			
Alls	440			

Margir viðmælendur sem bjuggu á sambýli töluðu um að starfsfólk og sambýlisfólk virti ekki alltaf rétt þeirra til einkalífs innan síns herbergis eða íbúðar. Þannig var rætt um að fólk gleymdi að banka áður en það gengi inn, færði hluti úr stað án samþykkis eiganda og fengi jafnvel hluti „lánaða“ án þess að biðja um leyfi. Eftirfarandi tilvitnun í mann á fertugsaldri með þroskahömlun sem bjó á sambýli gefur dæmi um þetta:

Hún [starfsmaður] bara vill ekki spyrja hvort ég er alltaf heima, hún nennir ekki að banka, hún æðir herna inn og svo bara. Veistu það, það fer í taugarnar á mér sko, ég bara þoli ekki hvernig þær rápa bara!

Móðir konu sem býr á sambýli hefur svipaða sögu að segja:

Hún á kaffikönnu, svo lendi ég allt í einu í því að ég þarf að fara að sanna það að þetta sé hennar eign af því að þeir höfðu fengið þá flugu í höfuðið að sambýlið ætti þetta. Hún á fínt útvarp, svona Tivoli útvarp, og það var allt í einu komið inn í eldhús og ég sagði bara heyrðu þetta á að vera inni hjá henni. Það gerir það að verkum þegar að hlutirnir hennar voru að fara svona á flakk að ég sagði bara að það fer ekkert út úr hennar herbergi, það á allt að vera herna inni. Það á að virða

eigur þeirra. Ég vil ekki að dóttir mín sé í fötum af öðrum. Mér finnst bara eins og á öllum svona heimilum verði svolítil ruglingur. Þetta skiptir samt gífurlega miklu máli upp á þitt svona identity, að þú hafir þín föt og það sé ekki bara einhver annar kominn í fötin.

Skortur á merkingum á einkarými hvers og eins er ef til vill ein birtingarmynd þessa skorts á mörkum og virðingu fyrir einkalífi íbúa sambýla.

Ríflega fjórðungur þeirra sem bjuggu á sambýli, voru með eigin póstkassa eða bréfalúgu (sjá töflu 1.30). Tæpur helmingur íbúa á íbúðasambýli eða íbúðakjarna átti eigin póstkassa eða bréfalúgu en hlutfallið fór niður í 19% meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli (sjá töflu 33 í viðauka A).

Tafla 1.30. Átt þú eigin póstkassa eða bréfalúgu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	35	27%	7,6%	27%
Nei	96	73%	7,6%	73%
Fjöldi svara	131	100%		
Á ekki við	307			
Vil ekki svara	2			
Alls	440			

Viðhorf til sambýlisfólks

Heimilisfriður er mikilvægur til að tryggja lífsgæði fólks. Eins og áður hefur komið fram þjuggu 22% svarenda við þær aðstæður að deila þjónustu og/eða húsnæði með vandalausum fólki á sambyli.

Í töflu 1.31 má sjá hversu margir einstaklingar þjuggu á heimili svarenda. Hafa ber í huga að hér er um huglægt mat svarenda að ræða. Ef fólk býr eitt í íbúð á sambyli en þarf að nota eldhús eða þvottshús með öðrum og samnýta þjónustu getur verið að það upplifi sem það „búi með“ öllum þeim sem það deilir þessum þáttum með. Hið sama getur átt við um þá sem búa á herbergjasambýli. Tæplega þriðjungur svarenda sagðist búa einn. Þá kom fram að enginn þeirra sem bjó á herbergjasambýli sagðist búa einn, jafnvel þó viðkomandi hafi sér baðherbergi. Um 38% þeirra sem þjuggu á íbúðasambýli eða í íbúðakjarna kváðust búa einir. Það bendir til þess að vel gangi í þeim tilfellum að deila þjónustunni og húsnæðinu niður á íbúa þannig að hver og einn geti lifað sjálfstæðu lífi án afskipta eða truflana frá öðrum þjónustunotendum. Um 45% þeirra sem þjuggu á íbúðasambýli eða í íbúðakjarna sögðust búa með fimm eða fleirum. Það verður að teljast líklegt að þessi hópur telji alla þá sem nota sömu þjónustu og búa á sama sambyli eða kjarna vera sambýlisfólk sitt, jafnvel þó hvert og eitt þeirra hafi íbúð til umráða. Þetta bendir til þess að daglegt samneyti íbúanna sé mikið, væntanlega vegna þeirrar þjónustu og aðstöðu sem þeir deila með sér (sjá töflu 34 í viðauka A).

Tafla 1.31. Mat á fjölda á heimili

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Einn	137	31%	4,4%	31%
Tveir	63	14%	3,3%	14%
Þrír	54	12%	3,1%	12%
Fjórir	63	14%	3,3%	14%
Fimm	74	17%	3,5%	17%
Sex eða fleiri	44	10%	2,8%	10%
Fjöldi svara	435	100%		
Vil ekki svara	5			
Alls	440			

Tæpum 10% svarenda þótti fjöldi sambýlisfólks vera of mikill (sjá töflu 1.32). Vegna lítillar dreifingar reyndist ekki unnt að greina hvort tölfræðilega marktækur munur væri á viðhorfum til fjölda íbúa eftir búsetuformi. Þó eru vísbendingar um að íbúar herbergjasambýla séu líklegri til að vera óánægðir með fjölda sambýlisfólks (26%) en íbúar íbúðasambýla eða íbúðakjarna (16%) og

þeirra sem bjuggu í eigin húsnæði, leiguhúsnæði, foreldrahúsnæði eða með ættingjum (2-4%) (sjá töflu 35 í viðauka A).

Tafla 1.32. Finnst þér fjöldi þeirra sem búa með þér of mikill, hæfilegur eða of lítil?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Of mikill	32	9%	3,1%	9%
Hæfilegur	293	86%	3,7%	86%
Of lítil	17	5%	2,3%	5%
Fjöldi svara	342	100%		
Veit ekki	83			
Vil ekki svara	15			
Alls	440			

Eitt af því sem er mikilvægt þegar kemur að ánægju með sambýlisfólk er hvort þjónustunotandinn hafi sjálfur ákvarðanavald um með hverjum hann eða hún býr. Ríflega helmingur svarenda (55%) ákvað sjálfur með hverjum hann bjó (sjá töflu 1.33). Hlutfall þeirra sem voru með í ráðum varðandi hverjir búa með þeim fór niður í 18% meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli. Þeir sem voru með hreyfihömlun, þroskahömlun eða flogaveiki voru ólíklegri en þeir sem ekki bjuggu við þessar skerðingar til að koma að ákvörðun um hverjir búa með þeim (sjá töflu 36 í viðauka A).

Tafla 1.33. Hver tekur eða tók ákvörðun um með hverjum þú býrð?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Ég sjálf/ur	149	43%	5,2%	43%
Eg í samráði við aðra (t.d. starfsfólk, aðstandendur)	40	12%	3,4%	12%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnsmátt)	156	45%	5,3%	45%
Fjöldi svara	345	100%		
Á ekki við	59			
Veit ekki	13			
Vil ekki svara	23			
Alls	440			

Til að leggja frekara mat á viðhorf svarenda til sambýlisfólks síns voru þeir sem búa á sambýli spurðir hversu líkar eða ólíkar þeir teldu þarfir sínar og annarra á heimilinu. Tæpur helmingur svarenda taldi þarfir sínar mjög eða frekar sambærilegar þörfum annarra en töluvert stór hópur, eða 38% taldi þarfir sínar mjög eða frekar ólíkar þörfum sambýlisfólksins (sjá töflu 1.34).

Tafla 1.34. Telur þú þínar þarfir vera sambærilegar eða ólíkar þörfum þeirra sem búa með þér?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ólíkar	19	17%	7,0%	17%
Frekar ólíkar	23	21%	7,5%	21%
Hvorki ólíkar né sambærilegar	16	14%	6,5%	14%
Frekar sambærilegar	37	33%	8,8%	33%
Mjög sambærilegar	16	14%	6,5%	14%
Fjöldi svara	111	100%		
Á ekki við	307			
Veit ekki	5			
Vil ekki svara	17			
Alls	440			

Ólíkar þarfir sambylisfólks voru einnig til umræðu í viðtölunum. Móðir konu með þroskahömlun greindi frá því að samskipti dótturinnar við sambylisfólk sitt hefðu gengið upp og ofan. Hún minntist sérstaklega á að sér þætti sambylisfólkið ekki valið nægilega vel saman: „Þeir sem eru að raða fólki og svona koma með einhver tilboð að þeir eiga að hafa metnað og kunnáttu í að setja fólk saman sem að líður vel saman.“ Á þessu fannst henni hafa orðið misbrestur í tilfelli dótturinnar. Til að mynda sagði hún hana vera afar félagslynda og skrafhreifna en á sambylinu bjó fólk sem fæst var fært um að tjá sig í orðum. Önnur kona með þroskahömlun sem bjó áður á sambyli í Reykjavík sagðist hafa búið með fólki sem var nokkuð verr statt en hún og að hún hafi af þeim sökum þurft að bera margvíslega ábyrgð á þeim:

Svo var ég send á sambyli [...] og ég hefði aldrei viljað fara þangað [...] ég lenti hálfpartinn í því að vera bara starfsmaður, þú veist það var fólk sem var mikið þroskaheft [...]. Þetta var svolítið eins og heimili en samt ekki fannst mér. Og svo var manneskja sem var mjög lítil í sér [...] og það kom stundum upp á að þá hún ákvað að sofa inni hjá mér á gólfinu, því hún var svo hrædd við aðra stelpu á heimilinu því hún hótaði henni [...]. Mér leið aldrei vel þarna og mér leið alltaf miklu verr og verr og verr [...] og ég gat aldrei almennilega sofið því ég vissi aldrei hvernig nóttin var og hvort ég þurfti að vera með stelpuna inni hjá mér eða hvort ég þurfti að gera eitthvað eða hvað.

Þarna hefur samsetning heimilisfólksins mjög neikvæð áhrif á líðan þjónustunotandans sem þurfti að bera ábyrgð á sambylisfólki sínu vegna skorts á starfsfólki og þjónustu.

Ríflega helmingur svarenda (54%) var ánægður með samskipti við alla sem bjuggu með þeim og þriðjungur var ánægður með samskipti við flesta (sjá töflu 1.35). Hafa ber í huga að þótt fólk sé ánægt með samskipti við flesta á heimili sínu geta slæm samskipti við einn eða tvo valdið mikilli

vanlíðan. Þríf af hverjum fjórum svarendum með eina skerðingu voru ánægðir með samskipti við alla sem þeir bjuggu með en hlutfallið lækkaði eftir því sem skerðingum fjölgaði og var komið niður í 42% meðal þeirra sem voru með þrjár skerðingar eða fleiri (sjá töflu 38 í viðauka A).

Tafla 1.35. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með samskipti þín við þá sem búa með þér?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Anægð/ur með samskiptin við alla	118	54%	6,6%	54%
Anægð/ur með samskiptin við flesta	75	34%	6,3%	34%
Anægð/ur með samskiptin við suma en óánægð/ur með samskiptin við aðra	24	11%	4,1%	11%
Óánægð/ur með samskiptin við flesta	2	1%	1,3%	1%
Óánægð/ur með samskiptin við alla	1	0%	0,9%	0%
Fjöldi svara	220	100%		
Á ekki við	191			
Veit ekki	19			
Vil ekki svara	10			
Alls	440			

Í spurningalistanum var fólk spurt hvað það væri helst óánæggt með í samskiptum sínum við aðra íbúa. Algengast var að fólk nefndi hávaða í hinum íbúunum eða að þeir sem byggju saman væru ólíkir og ættu enga samleið. Í viðtölunum kom þetta einnig fram og algengt var að viðmælendur nefndu hávaða frá nágrönnum á næturnar.

Ég hef lent í því að búa við hliðina á manni sem að fór ekki að sofa, var bara með útvarpið á [...]. Hann var svolítið með læti á nóttunni. Ég var ekki alveg að skilja líka af hverju hann myndi búa þarna. Mér myndi finnast það eðlilegra að fólk myndi búa á einhverjum öðrum stað heldur en þarna sem gerir svona hluti (kona á fertugsaldri).

Hann spilar í botni ... það hefur ekkert gengið. Hlustar ekkert á...eitt eða neitt. Þetta er búið að vera...alveg frá 2000. Allar nætur! Ég næ kannski að sofa í klukkutíma...þá byrjar hann. Það byrjar kannski klukkan 12 þegar ég...rétt næ dúr (karlmaður á fimmtugsaldri).

Dæmi voru einnig um hið gagnstæða, þar sem sambýlisfólkið hafði myndað vinatengsl og var mjög sátt við að búa saman. Þannig nefndi kona á þrítugsaldri að sér þætti mjög gaman þegar allar „stelpurnar“ færu saman út að borða eða á kaffihús. Starfsmaður á sambýli fyrir fólk með geðræna erfiðleika sagði að samskipti milli íbúanna væru góð og að þeir „standi hvor með öðrum“.

Flesti erfiðleikarnir í samskiptum við sambýlisfólk sem fram komu í viðtölunum áttu sér stað á sambýlum, þar sem fólki með ólíkar þarfir, skerðingar og bakgrunn bjó saman. Þó voru einnig dæmi um samskiptaerfiðleika sem áttu sér stað innan fjölskyldunnar.

Ég á bara rosalega erfitt að vera í kringum fjölskylduna mína og í kringum ættingjana mína, því ég er pínulítið stimpluð af þeim. Ég fæ oft ekki að vera með í fullorðinssamræðum og svoleiðis. (Kona með þroskahömlun á fertugsaldri)

Jafnvel þó samskipti geti verið erfið, er misjafnt hvaða áhrif þau hafa á líðan fólks. Niðurstöður könnunarinnar sýndu að fjórðungi svarenda leið oft eða stundum illa vegna samskipta við þá sem þjuggu með honum (sjá töflu 1.36). Hlutfall þeirra sem leið oft eða stundum illa vegna samskipta við sambýlisfólk hækkaði eftir því sem skerðingum fjölgaði og 32% fólk með þrjár eða fleiri skerðingar tilheyrði þessum hópi samanborið við 14% þeirra sem voru með eina skerðingu. Fólk með þroskahömlun var einnig líklegra til að finna til vanlíðanar vegna samskipta við sambýlisfólk en þeir sem ekki voru með þroskahömlun (sjá töflu 39 í viðauka A).

Tafla 1.36. Kemur það oft, stundum, sjaldan eða aldrei fyrir að þér líði illa vegna samskipta þinna við þá sem búa með þér?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Oft	10	4%	2,3%	4%
Stundum	56	21%	4,9%	21%
Sjaldan	85	32%	5,6%	32%
Aldrei	114	43%	6,0%	43%
Fjöldi svara	265	100%		
Á ekki við	136			
Veit ekki	17			
Vil ekki svara	22			
Alls	440			

Um 15% þeirra sem leið oft eða stundum illa vegna samskipta sinna við sambýlisfólk sitt lét engan vita af sinni vanlíðan. Sjá má í töflu 1.37 hvert þeir sem létu vita af vanlíðan sinni leituðu. Svarendur áttu kost á því að merkja við fleiri en einn aðila ef það átti við. Um helmingur svarenda leitaði helst til ættingja, tæpur helmingur leitaði til starfsfólks, 12% leituðu til vina og 8% leituðu til sambýlisfólks. Aðeins einn leitaði til trúnaðarmanns fatlaðra.

Nokkur dæmi voru um það í viðtölunum að fólk hafði leitað til trúnaðarmanns fatlaðra. Á heildina litið virtist þó vera sem starf og hlutverk trúnaðarmanns fatlaðra væri ekki vel kynnt. Það var einkum fólk sem var búsett á landsbyggðinni sem vissi hver trúnaðarmaður fatlaðra fyrir þeirra svæði var. Fólk sem bjó í stærri sveitarfélögum vissi yfirleitt ekki af tilvist trúnaðarmanns fatlaðra.

Tafla 1.37. Til hvaða aðila leitar þú oftast ef þér líður illa eftir samskipti þín við þá sem búa með þér?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda *	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Ættingja	65	51%	1,1%	51%
Starfsfólks	63	47%	1,1%	47%
Vina	15	12%	0,5%	12%
Sambýlisfólks	10	8%	0,4%	8%
Trúnaðarmanns fatlaðra	1	1%	0,2%	1%
Liðsmanns (liðv eislú)	2	2%	0,2%	2%
Annað	5	4%	0,3%	4%
Fjöldi svara	161	125%		
Fjöldi svarenda	127			
Svara ekki	313			
Alls	440			

* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

Um helmingur svarenda hafði þörf fyrir að fá að vera meira útaf fyrir sig og 36% upplifði það oft eða stundum (sjá töflu 1.38). Þetta hlutfall fór upp í 49% meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli. Yngra fólk upplifði frekar þörf fyrir að fá að vera meira útaf fyrir sig en eldra fólk (sjá töflu 41 í viðauka A).

Tafla 1.38. Hversu oft upplifir þú þörf fyrir að fá að vera meira útaf fyrir þig?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Oft	44	11%	3,1%	11%
Stundum	96	25%	4,3%	25%
Sjaldan	63	16%	3,7%	16%
Aldrei	187	48%	5,0%	48%
Fjöldi svara	390	100%		
Veit ekki	27			
Vil ekki svara	23			
Alls	440			

Nokkrir viðmælendur sögðu frá því að þeir fengju ekki að vera eins mikið „í friði“ og þeir kysu. Þetta átti einkum við um þá sem bjuggu á sambýli. Faðir einhverfs manns um tvítugt sem bjó á sambýli sagði þannig frá:

En [aðrir íbúar sambýlisins] sækja svolítið í hann stundum og það er kominn einn, og svo kemur annar, og það er opið fram og svona. Og starfsmennirnir með líka, sko það getur verið ágætt í einhverjar mínútur en það er ekki víst að það standi í tuttugu mínútur, eða hálf tíma, þá getur einhver sprungið, einhvers staðar. Þetta er ekki stórt rými og það er verið að káfa á öllu og prófa allt og þú veist...

Faðirinn benti í framhaldinu á að sonur hans hafi ekki boðið þessu fólki að koma inn til sín heldur komi það óboðið.

Viðhorf til starfsfólks og aðstoðar á heimilinu

Talsverður fjöldi fólks með skerðingar reiðir sig á aðstoð frá aðstoðarfólki á heimili sínu. Meðal svarenda var þetta hlutfall 56% (sjá töflu 42 í viðauka A). Samskipti við starfsfólk skipa veigamikinn sess í daglegu lífi þessara einstaklinga. Þeir sem fengu aðstoð frá aðstoðarfólki á heimili sínu voru spurðir hvort þeim þætti fjöldi starfsfólksins vera of mikill, hæfilegur eða of lítill. Dreifingu svara má sjá í töflu 1.39. Alls þótti 34 einstaklingum fjöldi starfsfólks vera of lítill, eða 16% þeirra sem svöruðu (sjá töflu 43 í viðauka A).

Tafla 1.39. Finnst þér fjöldi starfsfólks á heimilinu vera of mikill, hæfilegur eða of lítill?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Of mikill	12	6%	3,1%	6%
Hæfilegur	165	78%	5,6%	78%
Of lítill	34	16%	5,0%	16%
Fjöldi svara	211	100%		
Á ekki við	190			
Veit ekki	32			
Vil ekki svara	7			
Alls	440			

Tveir af hverjum þremur voru ánægðir með samskipti við allt starfsfólk (sjá töflu 1.40). Um 84% þeirra sem bjuggu sjálfstætt eða í foreldrahúsum voru ánægð með samskipti sín við starfsfólkið í heild sinni. Hið sama átti við um 36% þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli og 48% þeirra sem bjuggu á íbúðarsambýli (sjá töflu 44 í viðauka A).

Tafla 1.40. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með samskipti þín við starfsfólk á heimilinu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Anægð/ur með samskiptin við alla	184	66%	5,6%	66%
Anægð/ur með samskiptin við flesta	58	21%	4,8%	21%
Ánægð/ur með samskiptin við suma en óánægð/ur með samskiptin við aðra	31	11%	3,7%	11%
Óánægð/ur með samskiptin við flesta	4	1%	1,4%	1%
Oánægð/ur með samskipti við alla	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	277	100%		
Á ekki við	136			
Veit ekki	14			
Vil ekki svara	13			
Alls	440			

Í opnum svörum þar sem spurt var um ástæðu óánægju með samskipti við starfsfólk kom fram að einhverjum þjónustunotendum þótti starfsfólkið „skipta sér um of af“, vera óþolinmótt og sýna sér óvirðingu. Einn nefndi að starfsfólkið hefði ekki fengið nægjanlega tilsögn og kynni því ekki til verka eins og nauðsynlegt væri.

Tafla 1.41 sýnir að fjórðungur svarenda tók sjálfur ákvörðun um val á aðstoðarfólki, en algengast var að aðrir tækju þá ákvörðun fyrir hönd svarenda (68%). Hlutfall þeirra sem tóku sjálfir eða í samráði vöð aðra ákvörðun um val á aðstoðarfólki var lægst meðal þeirra sem bjuggu á íbúðasambýli (9%) og herbergjasambýli (11%). Þeir sem voru með þroskahömlun voru einnig ólíklegri en fólk sem var greint með annars konar skerðingu til að taka þátt í ákvörðun um val á aðstoðarfólki sínu (sjá töflu 45 í viðauka A).

Tafla 1.41. Hver tekur eða tók ákvörðun um val á aðstoðarfólki?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Ég sjálf/ur	70	25%	5,0%	25%
Ég í samráði við aðra (t.d. starfsfólk, aðstandendur)	19	7%	2,9%	7%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnýsla)	193	68%	5,4%	68%
Fjöldi svara	282	100%		
Á ekki við	107			
Veit ekki	23			
Vil ekki svara	28			
Alls	440			

Eitt af þeim þeimum sem birtist í viðtölunum var að þjónustunotendum líkaði misvel við starfsfólkið og fannst erfitt að geta ekki valið hver sinni þeim hverju sinni. Móðir konu um þrjúgum sem býr á sambýli segir þannig frá:

Það fer alveg eftir því hver er að vinna [hvernig henni líður] og ég hef stundum sagt það: Af hverju fær hún ekki að ráða þú veist eins og hver vekur hana á morgnana? [...] Við erum bara þannig að okkur líkar misvel við fólk og ég hef aldrei skilið af hverju sko þetta forræði þú veist. Hún fær ekki að ráða neinu. Mér finnst að hún eigi að fá að velja [...]. Mér finnst það bara vera mannréttindi.

Mjög algengt var að fólk nefndi of mikla afskiptasemi sem ástæðu óánægju sinnar með starfsfólkið. Sama móðir sagði frá bæjarferð dóttur sinnar með aðstoðarmanneskju sem endaði illa:

Þær fara saman í Smáralindina til að kaupa brjóstahaldara handa Þóru en þegar þær koma í Smáralindina að þá var Þóra búin að skipta um skoðun og vildi kaupa sér hring. En starfsmaðurinn, hún ætlaði að kaupa handa henni brjóstahaldara og í staðinn fyrir sko. Ég þekki hana, ég hefði alveg sleppt þessu með brjóstahaldarann og keypt bara hring og málið dautt. Þá endaði þetta með því að þær voru báðar eiginlega grenjandi eftir þessa ferð og það endaði eiginlega í slagsmálum sko.

Karlmaður á fertugsaldri með þroskahömlun sagði þannig frá samskiptum sínum við starfsfólk:

Mér finnst bara sko stundum leiðinlegt hvernig þau tala allt of hratt sko. Það er bara, þú átt að fara eitthvað út, þú átt að gera þetta og þú átt að gera hitt, og farðu bara hitt og þetta, og bara hring eftir hring eftir hring eftir hring. Og það er bara ekkert annað í boði!

Hann kvartar hér bæði undan samskiptamátanum, að það sé talað of hratt við sig og einnig innihaldi samskiptanna. Honum er skipað fyrir og ekkert annað er „í boði“.

Faðir konu á miðjum aldri sem er með þroskahömlun segir frá því að samskipti við matarborðið hafi gengið illa og að matmálstíminn hafi verið tekinn upp á myndband í eitt skipti til greiningar:

[Starfsfólkið skammaði] hana 67 sinnum á meðan hún var að borða. Já, þær skömmuðu hana 67 sinnum og það trúir þér enginn, það er svona mikið áreiti. [Yfirmaðurinn] héma bannar þeim þetta og [segir þeim að] láta hana í friði og svo var eitt að taka af henni matinn ef hún borðaði ekki fallega, hún átti að borða fallega [annars] var tekinn af henni maturinn og þá var svarið hjá henni að gleypa í sig matinn.

Í könnuninni kom fram að tæplega fjórðungi svarenda leið oft eða stundum illa vegna samskipta sinna við starfsfólk á heimilinu (sjá töflu 1.42). Kynjamunur var nokkur en þriðjungi kvenna leið oft eða stundum illa vegna samskipta sinna við starfsfólk samanborið við 18% karla (sjá töflu 46 í viðauka A).

Tafla 1.42. Kemur það oft, stundum sjaldan eða aldrei fyrir að þér líði illa vegna samskipta þinna við starfsfólk á heimilinu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Oft	7	3%	2,3%	3%
Stundum	45	20%	5,3%	20%
Sjaldan	73	33%	6,2%	33%
Aldrei	96	43%	6,5%	43%
Fjöldi svara	221	100%		
Á ekki við	192			
Veit ekki	15			
Vil ekki svara	12			
Alls	440			

Í ljós kom að 17% þeirra sem leið oft eða stundum illa vegna samskipta sinna við starfsfólk lét engan vita af eigin vanlíðan. Þeir sem létu vita leituðu flestir (59%) til annars starfsfólks og drjúgur hluti leitaði til ættingja sinna (41%) (sjá töflu 1.43). Aðeins tveir höfðu leitað til trúnaðarmanns fatlaðra.

Tafla 1.43. Til hvaða aðila leitar þú oftast ef þér líður illa eftir samskipti þín við starfsfólk á heimilinu?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda *	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Starfsfólks	61	59%	1,3%	59%
Ættingja	42	41%	1,1%	41%
Vina	12	12%	0,6%	12%
Liðsmanns (liðv eislú)	4	4%	0,3%	4%
Sambýlisfólks	3	3%	0,3%	3%
Trúnaðarmanns fatlaðra	2	2%	0,2%	2%
Annað	8	8%	0,5%	8%
Fjöldi svara	132	128%		
Fjöldi svarenda	103			
Svara ekki	337			
Alls	440			

* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

Eitt af því sem ræður hvað mestu um lífsgæði fatlaðs fólks er hvort það fær þá aðstoð sem það þarfnast við athafnir daglegs lífs inni á heimili sínu. Mikill meirihluti svarenda (82%) sagðist fá þá aðstoð sem hann þarfnast á heimili sínu (sjá töflu 1.44).

Tafla 1.44. Færð þú þá aðstoð frá starfsfólki sem þú þarfnast á heimilinu, til dæmis við heimilisstörf, persónulegt hreinlæti eða að klæðast?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Þarfnast aðeins meiriaðstoðar en ég fæ	9	4%	2,5%	4%
Þarfnast mun meiriaðstoðar en ég fæ	27	12%	4,2%	12%
Fæ þá aðstoð sem ég þarfnast	187	82%	5,0%	82%
Fæ of mikla aðstoð	4	2%	1,7%	2%
Fjöldi svara	227	100%		
Á ekki við	186			
Veit ekki	3			
Vil ekki svara	24			
Alls	440			

Meirihluti svarenda fékk þá þjónustu sem hann taldi sig þurfa en 16% töldu sig þurfa frekari aðstoð. Í viðtölunum sögðu nokkrir þjónustunotendur frá því að þeir fengju ekki þá þjónustu við athafnir daglegs lífs sem þeir þörfuðust. Þannig sagði kona með þroskahömlun sem notast við hjólastól frá því að í eitt skipti hefði hún þurft að bíða lengi eftir því að komast á salernið þar sem starfsmaður var í símanum. Maður á fimmtugsaldri með þroskahömlun sagðist fá aðstoð við að „skúra gólfín... búið!“ Sú aðstoð sem hann fékk var einskorðuð við þrif, þrátt fyrir að maðurinn segðist þurfa „miklu meiri“ aðstoð, til dæmis við eldamennsku.

Faðir einhverfs manns um tvítugt sagði frá lélegri tannhirðu á sambýlinu þar sem hann býr nú, en það þurfti að beita nokkurri lagni við að bursta tennurnar hans. Vegna mikillar starfsmannaveltu og lélegs upplýsingaflæðis innan sambýlisins að hans sögn, kvað faðirinn skilaboð um hvernig best væri að tannbursta maðurinn ekki berast til nýs starfsfólks. Þetta leiddi til þess að maðurinn, sem kom með óskemmdar tennur úr foreldrahúsum, var kominn með 8 skemmdir eftir tvö og hálf ár á sambýlinu. Sami maður hefur fengið alvarlega þvagteppu og hægðatregðu sem reyndist mjög erfitt að greina og meðhöndla.

Það er sérstök bók þar sem starfsmenn skrifa hjá sér. En það var mjög mikill misbrestur á því að starfsmenn læsu bókina, þannig að þeir vissu ekki að hverju þeir komu, þess vegna vissu þeir ekki hvort hann væri búinn að pissa eða ekki.

Faðirinn nefndi einnig almenna umhirðu: „Klippa neglur og þússa fætur og þetta... finnst maður stundum þurfa að ýta á þetta og segja, tala við einn starfsmann, ókei hann kannski meðtekur það en það eru kannski tíu starfsmenn“. Aftur var nefnt að skortur á upplýsingaflæði milli starfsmanna sambýlisins hafi orðið til þess að þjónustunotandinn fékk ekki þá þjónustu sem honum bar.

Annað dæmi um skort á aðstoð kom frá konu á þrítugsaldri, sem þurfti aðstoð við ýmsar athafnir daglegs lífs. Konan sagðist ekki fá nálægt því nægilega aðstoð í þjónustuíbúð sinni. Þannig

ræðst háttatíminn hennar af þeirri aðstoð sem henni býðst. Þau kvöld sem hún treysti sér ekki sjálf til þess að háttá, þurfti hún að fara upp í rúm á ákveðnum tíma, jafnvel þó hún vildi gjarnan vera lengur á fótum. Einnig þurfti hún að elda kvöldmat og borða á vissum tíma á hverju kvöldi. Ef hún er „ekki í stuði“ þá stundina eins og hún sjálf orðar það og vill frekar hafa kvöldmatinn seinna um kvöldið hefur starfsfólk, sem þá er mætt á vakt einfaldlega sagt: „Já heyrðu, ég á ekki að elda með þér“. Konan fær því engan kvöldmat á slíkum kvöldum. Það sama á við um tannburstun hjá konunni:

Eins og ef mig langar að setjast niður og fara seint að sofa um helgi, fá mér bjór eða fá mér nammi eða eitthvað, [starfsmaðurinn segir þá:] „Þetta er ekki í verkahring okkar næturvaktar“. Ég segi: „Já á ég þá bara að fara með skítugar tennur?“ Ég er náttúrulega búin að fá tannrótarbólgu bara núna. Kostaði mig þrettán þúsund.

Að endingu má nefna að hún fær aðeins aðstoð við að fara í sturtu tvisvar í viku, á fyrirfram gefnum tímum.

Nærri fjórðungur svarenda kvaðst ekki fá þá aðstoð sem hann þurfti við skipulag daglegs lífs, til að mynda með sjónrænu skipulagi (sjá töflu 1.45). Sjónrænt skipulag felur oftast í sér nokkurskonar stundatöflu þar sem myndir eru notaðar til að afmarka þær athafnir sem einkenna daginn. Þannig getur fólk með tjáskiptaerfiðleika betur áttað sig á gangi dagsins og skipulagi hans sem minnkar árekstra og eykur lífsgæði þeirra. Algengara er að þeir sem búa sjálfstætt eða í foreldrahúsum fái ekki þá aðstoð sem þeir þarfnast (32-35%) heldur en þeir sem búa í íbúðakjarna eða á sambýli (13-16%) (sjá töflu 49 í viðauka A).

Tafla 1.45. Færð þú þá aðstoð frá starfsfólki sem þú þarfnast við skipulag daglegs lífs svo sem atferlismótun eða sjónrænt skipulag?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Þarfnast mun meiri aðstoðar en ég fæ	23	14%	5,1%	14%
Þarfnast aðeins meiri aðstoðar en ég fæ	17	10%	4,5%	10%
Fæ þá aðstoð sem ég þarfnast	130	76%	6,4%	76%
Fæ of mikla aðstoð	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	170	100%		
Þarfnast ekki aðstoðar frá starfsfólki	187			
Á ekki við	42			
Veit ekki	11			
Vil ekki svara	30			
Alls	440			

Í viðtölunum sögðu aðstandendur tveggja manna með einhverfu frá því að þeir fengju ekki aðstoð við að skipuleggja daginn með sjónrænu skipulagi sem hentaði þeim vel. Lykillinn að því að

halda úti sjónrænu skipulagi felst í vel þjálfuðu aðstoðarfólki sem þekkir kerfið og veit hvar, hvenær og hvernig á að nota það. Annar aðstandandinn sagði misbrest hafa orðið á þessu vegna skorts á upplýsingaflæði milli starfsmanna og mikillar starfsmannaveltu.

Það var byrjað á því [sjónrænu skipulagi] það er ekkert úthald, það dettur alltaf niður. Það voru búnar til myndir eins og það ef að, þegar hann átti að fara að sofa þá var hengd upp mynd fyrir ofan rúmið og það var einhver mynd af klósetti og eitthvað, en ég held að þetta virki ekki neitt sko. Málið er það að það þarf að byrja sko, það þarf að byrja á byrjuninni og núna síðastliðna, ég veit ekki hvað, tólf mánuði, segjum það bara, þá hefur verið þvítík starfsmannavelta að ég læri ekki nöfnin á þeim, ég kem þrisvar í viku þarna, ég læri ekki nöfnin á starfsfólkinu [...]. Það er ekki hægt að setja upp neitt kerfi, sjónrænt eða eitthvað annað þegar það er alltaf verið að fá nýja og nýja starfsmenn.

Einn liður í að bæta lífsgæði fatlaðs fólks er að það ákvarði sjálft inntak þjónustunnar sem það fær. Því voru svarendur spurðir hvort þeir tækju sjálfir ákvörðun um hvað þeir borða, hvaða fötum þeir klæðast og hvenær þeir fara að sofa á kvöldin. Um 16% svarenda réðu engu um það hvað þeir borðuðu (sjá töflu 1.46). Þegar svör þátttakenda voru greind eftir bakgrunni kom í ljós að landsbyggðarfólk tók síður ákvörðun um hvað það borðaði (78%) en Reykvíkingar (90%) og fólk af Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (83%). Eins kom fram munur á svörum eftir tegund húsnæðis, en hlutfallslega fæstir eða þriðjungur þeirra sem bjó á herbergjasambýli tók ekki ákvörðun um hvað hann borðaði. Hlutfall þeirra sem réð því ekki hvað þeir borðuðu var einnig hærra hjá þeim sem voru með fleiri en tvær skerðingar (26%), þroskahömlun eða hreyfihömlun (24%) og einhverfu (20%) (sjá töflu 50 í viðauka A).

Tafla 1.46. Hver tekur ákvörðun um hvað þú borðar?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Ég sjálf/ur	247	59%	4,7%	59%
Ég í samráði við aðra (t.d. starfsfólk, aðstandendur)	102	25%	4,1%	25%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnýsla)	67	16%	3,5%	16%
Fjöldi svara	416	100%		
Veit ekki	3			
Vil ekki svara	21			
Alls	440			

Í nokkrum viðtölum var rætt um mat og matarvenjur. Í ljós kom að ákvarðanir um mat gátu valdið ágreiningi milli íbúa og starfsfólks eða foreldra þeirra. Í þessum tilfellum höfðu starfsmenn tekið það að sér að stýra neyslu fólksins á mat í því skyni að halda þeim frá óhollustu og fitandi fæði.

Það hafði verið gert með þeim hætti að viðmælendur lýstu mikilli óánægju með fyrirkomulagið og það „andrúmsloft“ sem ríkti í samskiptum þeirra við starfsmenn um matarvenjur.

Könnunin leiddi í ljós að 10% fatlaðs fólks stjórnaði því ekki hvaða fötum það klæddist (sjá töflu 1.47). Hlutfall þeirra sem ekki höfðu val um klæðaburð fór upp í 19% meðal þeirra sem voru með fleiri en tvær gerðir skerðinga (sjá töflu 51 í viðauka A).

Tafla 1.47. Hver tekur ákvörðun um hvaða fötum þú klæðist?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Ég sjálf/ur	321	77%	4,0%	77%
Ég í samráði við aðra (t.d. starfsfólk, aðstandendur)	52	13%	3,2%	13%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnýsla)	42	10%	2,9%	10%
Fjöldi svara	415	100%		
Veit ekki	3			
Vil ekki svara	22			
Alls	440			

Alls kváðust 7% svarenda ekki fá að ráða því hvenær þau færu að sofa á kvöldin (sjá töflu 1.48). Við bakgrunnsgreiningu kom í ljós að yngra fólk og fólk sem ekki bjó í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði réð síður háttatíma sínum en aðrir. Þá kom fram að þeir sem voru með fleiri en tvær gerðir skerðinga, hreyfihömlun eða þroskahömlun voru líklegri til að ráða síður háttatíma sínum en aðrir (sjá töflu 52 í viðauka A).

Tafla 1.48. Hver tekur ákvörðun um hvenær þú ferð að sofa?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Ég sjálf/ur	340	82%	3,7%	82%
Ég í samráði við aðra (t.d. starfsfólk, aðstandendur)	45	11%	3,0%	11%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnýsla)	29	7%	2,5%	7%
Fjöldi svara	414	100%		
Veit ekki	5			
Vil ekki svara	21			
Alls	440			

Þátttakendur voru einnig spurðir hvort þeir myndu almennt fyrir því að fá ekki að ráða sér sjálfir. Yfir 50% svarenda upplifðu einhvern tíma að fá ekki að ráða sér sjálf og 38% sögðust upplifa það oft eða stundum (sjá töflu 1.49). Þetta hlutfall fór upp í 60% meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli. Fólk með geðröskun eða þroskahömlun (46%) var líklegra til að upplifa

stundum eða oft að fá ekki að ráða sér sjálf en fólk sem ekki var með geðröskun (35%) eða þroskahömlun (30%) (sjá töflu 53 í viðauka A).

Tafla 1.49. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei að fá ekki að ráða þér sjálf/ur?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Oft	43	11%	3,1%	11%
Stundum	108	27%	4,4%	27%
Sjaldan	60	15%	3,6%	15%
Aldrei	182	46%	4,9%	46%
Fjöldi svara	393	100%		
Veit ekki	25			
Vil ekki svara	22			
Alls	440			

Í viðtölunum kom fram að flestir höfðu upplifað í einhverjum mæli að hafa ekki nægilega stjórn á eigin lífi. Aðstandandi konu með þroskahömlun sagði frá því að líðan hennar og hegðun hefði breyst mikið til batnaðar eftir að hún flutti af sambýli og í sína eigin íbúð. Þar tók nýtt starfsfólk við að aðstoða hana þar sem hún fékk í auknum mæli að ráða sér sjálf og tekið var meira tillit til hennar óska og þarfa:

[Nýja starfsfólkið] leggur sig alveg fram við að ná árangri og hérna hann fólst í því að byggja hana upp, sko að ekki að rúlla yfir hana, það er svo þægilegt að taka ákvörðun við fatlaðan sko, gerðu þetta og gerðu hitt og sko eins og var [þar sem hún bjó áður], það voru allir að skipa henni, láttu þetta, gerðu þetta ekki [...]. Það var alveg öfugt að hérna [forstöðumaðurinn] tók upp á að byggja hana upp og stelpurnar voru, þeim var sagt hvernig þær ættu að umgangast hana og taka tillit til hennar óska og svona. Eitt var að hérna að gera hana ábyrga fyrir innkaupum.

Miklar breytingar urðu einnig á félagslífi konunnar eftir flutningana. Það varð mun persónulegra og fjölbreyttara; hún var farin að versla fyrir sjálfa sig, fór á íþróttaleiki og sótti almenn námskeið í fræðslumiðstöð. Með þessu stækkaði tengslanet hennar og staða hennar í nærsamfélaginu styrktist.

Maður með þroskahömlun sagði frá því að hann upplifði mikinn yfiringang af hendi konu sem aðstoðaði hann:

Það var ein hérna [...] hún var bara vildi öllu stjórna [...] Hún sagðist mega stjórna öllu hvað ég gerði og ég átti ekkert að fá að stjórna neinu. Hún vildi bara ráða öllu á heimilinu ég átti ekkert að ráða inni á mínu eigin heimili.

Einstaklingsbundin áætlun var gerð fyrir 44% svarenda (sjá töflu 1.50). Mun líklega var að einstaklingsbundin áætlun væri gerð fyrir þá sem bjuggu á íbúðasambýli (94%) eða herbergjasambýli (72%) en fyrir þá sem bjuggu við annars konar búsetufyrirkomulag (25-30%) (sjá töflu 54 í viðauka A).

Tafla 1.50. Er gerð einstaklingsbundin áætlun um þá þjónustu og stuðning sem þú færð?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	161	44%	5,1%	44%
Nei	207	56%	5,1%	56%
Fjöldi svara	368	100%		
Veit ekki	43			
Vil ekki svara	29			
Alls	440			

Í 81% tilfella var áætlunin unnin í samráði við þjónustunotandann (sjá töflu 1.51). Þetta hlutfall var lægst meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli eða 63%. Þeir sem voru með fleiri en tvær greiningar voru einnig ólíklegri (69%) en þeir sem voru með eina eða tvær greiningar (90-93%) til að vera með í ráðum um þjónustuáætlun sína. Þá voru þeir sem voru með þroskahömlun einnig ólíklegri (73%) til að fá að segja skoðun sína á einstaklingsbundinni áætlun sinni en fólk með annars konar skerðingu/skerðingar (sjá töflu 55 í viðauka A).

Tafla 1.51. Er áætlunin unnin í samráði við þig?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	124	81%	6,3%	81%
Nei	30	19%	6,3%	19%
Fjöldi svara	154	100%		
Á ekki við	279			
Veit ekki	7			
Alls	440			

Eins og kemur fram í töflu 1.52 höfðu 33% svarenda fengið frekari liðveislu⁵. Fólk sem bjó á landsbyggðinni var líklegra til að hafa fengið frekari liðveislu (40%) en fólk á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (36%) og í Reykjavík (25%). Þá kom fram að fólk sem bjó í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði var líklegra til að hafa fengið frekari liðveislu (40%) en þeir sem bjuggu í foreldrahúsum eða með ættingjum (21%) (sjá töflu 56 í viðauka A).

Tafla 1.52. Hefur þú fengið frekari liðveislu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	136	33%	4,5%	33%
Nei	276	67%	4,5%	67%
Fjöldi svara	412	100%		
Á ekki við	6			
Veit ekki	19			
Vil ekki svara	3			
Alls	440			

⁵Með frekari liðveislu er átt við margháttaða aðstoð við ýmsar athafnir daglegs lífs. Frekari liðveisla kemur til álita þegar almenn þjónusta dugar ekki til og er veitt í þeim tilvikum þegar hægt er að koma í veg fyrir dvöl á stofnun.

Vinna, nám og dagþjónusta

Í töflu 1.53 má sjá að fjórðungur fullorðinna þjónustunotenda var hvorki í vinnu, skóla né dagþjónustu. Hlutfall þeirra sem voru í námi, vinnu eða dagþjónustu lækkaði með hækkandi aldri. Þannig voru um og yfir 80% svarenda undir fertugu í námi, vinnu eða dagþjónustu en aðeins rúmur helmingur þeirra sem er yfir sextugu. Þá kom fram að nærri 90% þeirra sem búa á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar eru í námi, vinnu eða dagþjónustu á móti um 70% Reykvíkinga og þeirra sem búa á landsbyggðinni (sjá töflu 7 í viðauka A).

Tafla 1.53. Ert þú í vinnu, námi og/eða dagþjónustu?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda *	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Ekki í vinnu, skóla eða dagþjónustu	105	25%	0,4%	25%
Í dagþjónustu/hæfingarstöð eða athvarfi	99	23%	0,4%	23%
Í vinnu á vernduðum vinnustað eða í starfshæfingu	90	21%	0,4%	21%
Í námi	80	19%	0,4%	19%
Í vinnu á almennum vinnumarkaði	71	17%	0,4%	17%
Stunda atvinnu með stuðningi	33	8%	0,3%	8%
Fjöldi svara	478	113%		
Fjöldi svarenda	423			
Svarar ekki	17			
Alls	440			

* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

Í það minnsta tveir viðmælendur voru í þeirri stöðu að hafa ekkert ákveðið við að vera á daginn. Í báðum tilfellum var um að ræða konur á þrítugsaldri. Þær voru báðar ósáttar við þetta því þær töldu sig búa yfir hæfileikum og þekkingu sem þær vildu nýta á vinnumarkaði eða annarsstaðar, en ekki hafði tekist að finna þeim starf við hæfi.

Ríflega fjórðungur svarenda fékk ekki að ráða því hvaða vinnu, dagþjónustu eða nám hann sótti (sjá töflu 1.54) og 18% til viðbótar tóku ákvörðun í samráði við aðra. Hlutfall þeirra sem tóku sjálfir ákvörðun um hvaða vinnu, nám eða dagþjónustu þeir stunda var hærra í Reykjavík (64%) en annars staðar á landinu (49-51%). Þá kom fram að fólk með þroskahömlun (56%) var ólíklegra til að ráða sjálft eða í samráði við aðra hvaða vinnu dagþjónustu eða nám það sótti en fólk með skerðingar af öðrum toga (sjá töflu 58 í viðauka).

Tafla 1.54. Hver tekur eða tók ákvörðun um hvaða vinnu, dagþjónustu eða nám þú sækir?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Eg sjálf/ur	206	56%	5,1%	56%
Eg í samráði við aðra (t.d. starfsfólk, aðstandendur)	66	18%	3,9%	18%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnýsla)	96	26%	4,5%	26%
Fjöldi svara	368	100%		
Á ekki við	42			
Veit ekki	8			
Vil ekki svara	22			
Alls	440			

Meirihluti svarenda sem var í vinnu, eða 79%, vann 25 stundir eða færri á viku (sjá töflu 1.55). Ekki er ljóst hvort þeim standi ekki meiri vinna til boða eða hvort svarendur hafa sjálfir kosið hlutastarf. Við bakgrunnsgreiningu kom í ljós að fólk sem fékk þjónustu frá þjónustusveitarfélögum var líkleggra til að vinna færri en 26 stundir á viku en fólk sem nýtti þjónustu svæðisskrifstofanna (sjá töflu 59 í viðauka A).

Tafla 1.55. Hvað vinnur þú marga klukkutíma á viku?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
0-25 klst á viku	142	79%	6,0%	79%
Yfir 25 klst á viku	38	21%	6,0%	21%
Fjöldi svara	180	100%		
Á ekki við	246			
Veit ekki	6			
Vil ekki svara	8			
Alls	440			

Um 87% svarenda voru mjög eða frekar ánægð í vinnunni (sjá töflu 1.56). Ekki reyndist munur á ánægju eftir því hvort fólk vann á almennum vinnumarkaði (með eða án stuðnings) eða á vernduðum vinnustað/starfshæfingu.

Tafla 1.56. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú í vinnunni?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	116	61%	6,9%	61%
Frekar ánægð/ur	49	26%	6,2%	26%
Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur	17	9%	4,0%	9%
Frekar óánægð/ur	5	3%	2,3%	3%
Mjög óánægð/ur	4	2%	2,0%	2%
Fjöldi svara	191	100%		
Á ekki við	246			
Veit ekki	2			
Vil ekki svara	1			
Alls	440			

Niðurstöður könnunarinnar um ánægju með vinnuna voru í samræmi við þau sjónarmið sem komu fram í viðtölunum. Kona um þrítugt með þroskahömlun sem var búsett úti á landi var mjög ánægð í sinni vinnu. Hún vann á almennum vinnumarkaði án stuðnings:

Ég hef verið að starfa þar í meira en, hátt í 8 ár í dag...og ég hef ekki orðið fyrir neinu áreiti þarna í vinnunni. Ég er að vinna í þrifum núna og svo hleyp ég inn í afgangsluna og eitthvað þó ég geti ekki alveg reiknað í huganum og á það til að víxla tölum, að þá bara til að vera viss þá er alltaf lítil reiknivél undir borðinu sem ég get notað. Mér finnst fólk ekkert kippa sér upp við það og ég hef sjálf alltaf verið opin gagnvart minni fötlun. Ég hef bara sagt við fólk: Ég er aðeins öðruvísi og þetta tekur þínu tíma. Ég er ekkert voðalega von að afgangi þótt ég kunni á posa og get þetta allt...

Konan leit ekki á þroskahömlun sína sem hindrun og hefur fundið leiðir til að komast af í vinnunni. Henni varð tíðrætt um vinnuna í viðtalinu og það virtist skipta hana miklu máli félagslega og fjárhagslega að geta stundað vinnu.

Af þeim sem svöruðu könnuninni, reyndust 69 þurfa aðstoð frá starfsfólki í vinnunni. Af þeim kváðust 64 fá þá aðstoð sem þeir þurfa eða 93% (sjá töflu 1.57).

Tafla 1.57. Færð þú þá aðstoð frá starfsfólki sem þú þarft í vinnunni?⁶

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Þarfnast mun meiri aðstoðar en ég fæ	2	3%	4,0%	3%
Þarfnast aðeins meiri aðstoðar en ég fæ	3	4%	4,8%	4%
Fæ þá aðstoð sem ég þarfnast	64	93%	6,1%	93%
Fæ of mikla aðstoð	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	69	100%		
Þarfnast ekki aðstoðar frá starfsfólki	93			
Á ekki við	246			
Veit ekki	5			
Vil ekki svara	27			
Alls	440			

Niðurstöður könnunarinnar sýndu að 19% svarenda voru í námi og voru þeir spurðir hversu marga klukkutíma á viku þeir stunduðu námið. Um 64% voru í náminu í 25 tíma eða færri á viku (sjá töflu 1.58).

Tafla 1.58. Hvað ert þú marga klukkutíma á viku í námi?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
25 klst. eða færri	41	64%	11,8%	64%
Yfir 25 klst.	23	36%	11,8%	36%
Fjöldi svara	64	100%		
Á ekki við	363			
Veit ekki	6			
Vil ekki svara	7			
Alls	440			

Svarendur voru einnig spurðir um ánægju sína með námið. Mikill meirihluti, eða 93%, var mjög eða frekar ánægður í skólanum (sjá töflu 1.59).

⁶ Þeir sem stunda atvinnu með stuðningi fengu ekki þessa spurningu

Tafla 1.59. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú í skólanum?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	52	68%	10,5%	68%
Frekar ánægð/ur	19	25%	9,7%	25%
Hvorki ánægð/ur né	2	3%	3,6%	3%
Frekar óánægð/ur	2	3%	3,6%	3%
Mjög óánægð/ur	1	1%	2,6%	1%
Fjöldi svara	76	100%		
Á ekki við	360			
Vil ekki svara	4			
Alls	440			

Fæstir þátttakenda í viðtölunum voru í námi á þeim tíma sem þau voru tekin. Þó var dæmi um mann um þrítugt sem hafði mikinn áhuga á að mennta sig. Hann býr í nágrenni höfuðborgarsvæðisins. Hann hafði lokið við stúdentspróf en tafðist nokkuð í framhaldsskólánáminu vegna ónógs stuðnings, þrátt fyrir að skólinn væri staðsettur í hans eigin bæjarfélagi. Með tímanum einangraðist hann frá skólafélögum sínum, enda orðinn talsvert eldri heldur en flestir aðrir nemendur. Hann náði þó að klára stúdentsprófið eftir 10 ára vist í skólanum og hugðist fara í háskólanám. Þar sem hann bjó á sambýli hafði hann ekki rétt á því að sækja um styrk til bílakaupa hjá TR. Rökin voru þau að enginn meðleigjanda hans á sambýlinu hefði bílpróf. Við þetta bættist að ferðapjónustan var aðeins tilbúin að keyra hann einu sinni í viku í Háskólann, vegna þess að hann væri staðsettur í öðru bæjarfélagi. Hann sótti því um flutning til Reykjavíkur en tók fram að hann væri ekki tilbúinn að flytja á annað sambýli. Þess í stað óskaði hann eftir notendastýrði persónulegri aðstoð til að geta stundað háskólanám af festu og lífa eðlilegu lífi. Það reyndist enn sem komið er ekki möguleiki. Á þeim tveimur árum sem liðin voru frá stúdentsprófinu hafði hann sjálfur reynt að finna fag í Háskólanum sem hann gæti stundað í gegnum fjarnám. Þegar viðtalið fór fram var hann að reyna í þriðja skipti að finna nám sem hann gæti ráðið við með þeim takmarkaða stuðningi sem honum stendur til boða.

Rúmur helmingur svarenda hafði nýtt sér fullorðinsfræðslu. Spurt var um ánægju fólks með þá þjónustu og voru 86% svarenda mjög eða frekar ánægð, 7% hvorki ánægð né óánægð og 7% voru mjög eða frekar óánægð (sjá töflu 1.60).

Tafla 1.60. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þá fullorðinsfræðslu sem þú hefur fengið (t.d. hjá Fjölmennit eða öðrum símenntunarmiðstöðvum)?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	108	47%	6,4%	47%
Frekar ánægð/ur	90	39%	6,3%	39%
Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur	17	7%	3,4%	7%
Frekar óánægð/ur	9	4%	2,5%	4%
Mjög óánægð/ur	8	3%	2,3%	3%
Fjöldi svara	232	100%		
Hefur ekki staðið mér til boða	64			
Á ekki við	94			
Veit ekki	24			
Vil ekki svara	26			
Alls	440			





Yfirgnæfandi meirihluti svarenda (87%) var í dagþjónustu eða athvarfi í færri en 26 klukkustundir á viku (sjá töflu 1.61).

Tafla 1.61. Hvað ert þú marga klukkutíma á viku í dagþjónustu/athvarfi?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
25 klst. eða færri	81	87%	6,8%	87%
Yfir 25 klst.	12	13%	6,8%	13%
Fjöldi svara	93	100%		
Á ekki við	338			
Veit ekki	2			
Vil ekki svara	7			
Alls	440			

Innan við helmingur svarenda reyndist mjög ánægður í dagþjónustunni eða athvarfinu (45%) (sjá töflu 1.62).

Tafla 1.62. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú í dagþjónustunni/athvarfinu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	42	45%	10,1%	 45%
Frekar ánægð/ur	39	41%	10,0%	 41%
Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur	11	12%	6,5%	 12%
Frekar óánægð/ur	0	0%	0,0%	0%
Mjög óánægð/ur	2	2%	2,9%	 2%
Fjöldi svara	94	100%		
Á ekki við	341			
Veit ekki	5			
Alls	440			

Þeir 13 einstaklingar sem voru annaðhvort hlutlausir í afstöðu sinni til dagþjónustunnar/athvarfsins eða óánægðir með þjónustuna voru spurðir hvers vegna þeir væru ekki ánægðir. Sex nefndu að dagþjónustan eða athvarfið sinnti ekki þörfum þeirra sem skyldi. Tveir sögðust vera orðnir of gamlir fyrir dagþjónustuna og að finna þyrfti annað úrræði sökum þessa. Aðrir nefndu aðrar ástæður, til að mynda samskiptaörðugleika við starfsfólk staðarins.

Mikill meirihluti þeirra sem var í dagþjónustu, sagðist fá fullnægjandi aðstoð, eða 91% (sjá töflu 1.63).

Tafla 1.63. Færð þú þá aðstoð sem þú þarft í dagþjónustunni?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Þarfnast mun meiri aðstoðar en ég fæ	4	5%	4,9%	5%
Þarfnast aðeins meiri aðstoðar en ég fæ	2	3%	3,5%	3%
Fæ þá aðstoð sem ég þarfnast	71	91%	6,3%	91%
Fæ of mikla aðstoð	1	1%	2,5%	1%
Fjöldi svara	78	100%		
Þarfnast ekki aðstoðar frá starfsfólki	12			
Á ekki við	341			
Veit ekki	5			
Vil ekki svara	4			
Alls	440			

Tengt því að geta stundað nám, vinnu eða dagþjónustu er að geta óhindrað komist á milli staða. Þátttakendur voru spurðir hvort þeir fengju nægilega aðstoð við að komast á milli staða og töldu 88% sig fá þá aðstoð sem þeir þörfuðust (sjá töflu 1.64). Þetta hlutfall fór í 77% meðal þeirra sem ekki stunduðu nám, vinnu og/eða dagþjónustu samanborið við 92% hjá þeim sem voru í vinnu, námi og eða dagþjónustu. Þeir sem voru með þroskahömlun voru líklegri en þeir sem ekki voru með þroskahömlun til að fá þá aðstoð sem þeir þurftu við að komast á milli staða (sjá töflu 66 í viðauka A).

Tafla 1.64. Færð þú þá aðstoð sem þú þarft til að komast á milli staða?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Þarfnast mun meiri aðstoðar en ég fæ	10	4%	2,7%	4%
Þarfnast aðeins meiri aðstoðar en ég fæ	15	7%	3,3%	7%
Fæ þá aðstoð sem ég þarfnast	197	88%	4,3%	88%
Fæ of mikla aðstoð	3	1%	1,5%	1%
Fjöldi svara	225	100%		
Þarfnast ekki aðstoðar frá starfsfólki	153			
Á ekki við	25			
Veit ekki	8			
Vil ekki svara	29			
Alls	440			

Í kaflanum um félagslíf og tómstundaiðkun má sjá nánari umfjöllun um þær hindranir sem verða á vegi fatlaðs fólks við að komast á milli staða og hvernig þær tengjast félagslífi og tómstundaiðkun.

Fjárhagur

Yfir 90% svarenda sem tóku afstöðu til spurningarinnar höfðu 200 þúsund krónur eða minna í ráðstöfunartekjur á mánuði (sjá töflu 1.65). Þegar litið er til Íslendinga í heild sinni er þetta hlutfall rúm 20% (Hagstofa Íslands, e.d.-b). Yfir 20% svarenda vissu ekki hverjar ráðstöfunartekjur þeirra á mánuði voru.

Tafla 1.65. Ráðstöfunartekjur fullorðinna þjónustunotenda

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
0-100 þúsund kr.	53	13%	3,3%	13%
101-150 þúsund kr.	141	35%	4,7%	35%
151-200 þúsund kr.	102	25%	4,2%	25%
Meira en 200 þúsund krónur	24	6%	2,3%	6%
Veit ekki	83	21%	3,9%	21%
Fjöldi	403	100%		
Vil ekki sv. ara	37			
Alls	440			

Um 88% svarenda kváðust vera á örorkubótum og 39% sögðust fá tekjur í formi launa. Stór hluti svarenda fékk tekjur sínar frá fleiri en einum stað sem sjá má á fjölda svara við spurningunni, 672 talsins borið saman við 440 svarendur 440 (sjá töflu 1.66). Hlutfallslega fleiri konur (93%) en karlar (85%) voru á örorkubótum. Þá kom fram að yngstu (82%) og elstu aldurshóparnir (80%) voru ólíklegri en aðrir aldurshópar (92-94%) til að fá örorkubætur. Jafnframt var fólk í foreldrahúsum eða hjá ættingjum (80%) ólíklegra en fólk í annarri búsetu (89-97%) til að fá örorkubætur (sjá töflu 67 í viðauka A).

Fólk undir fertugu var líklegra (46-51%) en aðrir aldurshópar til að fá tekjur í formi launa og fóru líkur dvínandi með hækkandi aldri. Þá var fólk sem hafði tekjur á bilinu 101-150 þúsund mun ólíklegra til að hafa tekjur í formi launa (20%) en fólk með lægri tekjur (49%) og fólk með tekjur yfir 150 þúsundum á mánuði (40-67%). Fólk með eina skerðingu var mun líklegra til að hafa tekjur í formi launa (50%) en fólk með tvær (40%) og fólk með þrjár eða fleiri skerðingar (28%) (sjá töflu 68 í viðauka A)

Tafla 1.66. Hvernig eru tekjur þínar samsettar?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda*	Vikmörk +/-	Hlutfall
Ororkubætur/lífeyri frá Tryggingastofnun	345	88%	0,7%	88%
Tekjur í formi launa	152	39%	0,5%	39%
Aðrar bætur en örorkubætur (t.d. atvinnuleysisbætur, húsaleigubætur)	101	26%	0,4%	26%
Lífeyrisjóðsgreiðslur	40	10%	0,3%	10%
Tekjur annars staðar frá	34	9%	0,2%	9%
Framfærslu frá maka og/eða fjölskyldu	24	6%	0,2%	6%
Endurhæfingarlífeyri frá Tryggingastofnun	10	3%	0,1%	3%
Ellilífeyri	9	2%	0,1%	2%
Námslán	4	1%	0,1%	1%
Dagpeninga frá sjúkrasjóði stéttarfélags	3	1%	0,1%	1%
Fjöldi svara	722	184%		
Fjöldi svarenda	391			
Svara ekki	49			

* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

Kannað var hvað svarendur greiddu háa upphæð í húsaleigu á mánuði. Af þeim sem greiddu húsaleigu, kváðust 39% borga 20 þúsund kr. eða minna á mánuði. Aðeins 15% greiddu 60 þúsund krónur eða meira á mánuði í húsaleigu (sjá töflu 1.67).

Tafla 1.67. Hversu há er húsaleiga þín á mánuði að frádregnum húsaleigubótum?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Undir 20.000 krónum	76	39%	6,8%	39%
20.000 til 39.999 krónur	43	22%	5,8%	22%
40.000 til 59.999 krónur	48	24%	6,0%	24%
60.000 krónur og hærrí	29	15%	5,0%	15%
Fjöldi svara	196	100%		
Á ekki við	164			
Veit ekki	65			
Vil ekki svara	15			
Alls	440			

Alls sögðust 22% svarenda einhvern tíma á síðasta ári ekki hafa átt fyrir mat (sjá töflu 1.68). Þeir sem bjuggu í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði, þeir sem voru með undir 100 þúsund krónur á mánuði í ráðstöfunartekjur og þeir sem voru hvorki í vinnu né námi voru líklegri til að hafa ekki átt fyrir mat á síðasta ári. Þriðjungur þeirra sem bjó í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði átti ekki fyrir mat einhvern tímann á síðasta ári. Þegar svörin voru greind eftir tegund skerðingar kom í ljós að hæst var hlutfallið meðal heyrnarskertra, eða 37%, og næst hæst á meðal fólks með geðröskun

(31%). Lægst var það aftur á móti hjá fólki með þroskahömlun og flogaveiki, eða 10% (sjá töflu 70 í viðauka A).

Tafla 1.68. Gerðist það oft, stundum, sjaldan eða aldrei á síðasta ári að þú áttir ekki peninga fyrir mat?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Aldrei	325	78%	4,0%	78%
Sjaldan	32	8%	2,6%	8%
Stundum	23	6%	2,2%	6%
Oft	35	8%	2,7%	8%
Fjöldi svara	415	100%		
Veit ekki	8			
Vil ekki svara	17			
Alls	440			

Í viðtölunum kom fram að viðmælendur náðu ýmist endum saman með útsjónarsemi eða áttu í verulegum erfiðleikum með það. Kona um þrítugt með þroskahömlun sagði þannig frá:

Mér finnst þetta of lítil framfærsla því ég má ekki leyfa mér neitt og það má ekkert koma upp og mig kvíður mikið fyrir. Jafnvel þótt þessi mánuður sé nýbyrjaður þá kvíði ég fyrir því að vita hvað lyfjakostnaðurinn verður núna hár. Ég hef þurft að fá þínu yfirdrátt til þess að geta borgað alla reikninga...

Í einhverjum tilfellum voru foreldrar að hlaupa undir bagga svo viðkomandi gæti til að mynda farið í sumarfrí.

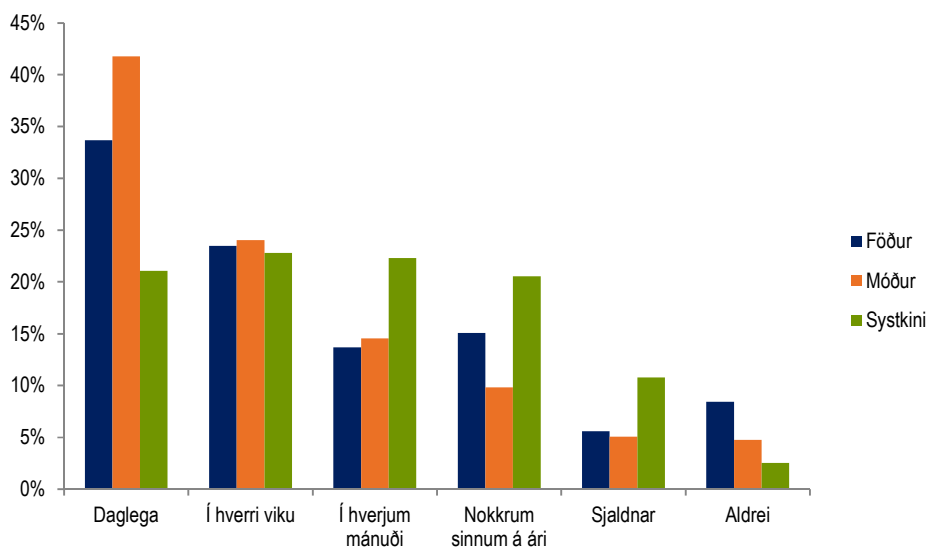
Rúmur helmingur svarenda tók sjálfur ákvörðun um í hvað hann varði peningum sínum og fjórðungur tók ákvarðanir í samráði við aðra (sjá töflu 1.69). Yngra fólk, sem bjó ekki í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði var ólíklegra en aðrir til að taka sjálft ákvarðanir um fjármál. Þá var hlutfall þeirra sem tóku ákvörðun sjálfir eða voru með í ráðum lægst meðal þeirra sem voru greindir með fleiri en tvær skerðingar og þeirra sem voru greindir með þroskahömlun (sjá töflu 71 í viðauka A).

Tafla 1.69. Hver tekur ákvörðun um í hvað þú verð peningunum þínum?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Eg sjálf/ur	229	56%	4,8%	56%
Eg í samráði við aðra (t.d. starfsfólk, aðstandendur)	100	24%	4,1%	24%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnsmátt) (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnsmátt)	82	20%	3,9%	20%
Fjöldi svara	411	100%		
Veit ekki	5			
Vil ekki svara	24			
Alls	440			

Félagslegar aðstæður

Yfir 40% svarenda hittu móður sína daglega og fjórðungur til viðbótar hitti hana í hverri viku. Hlutfall þeirra sem hitti föður sinn daglega eða í hverri viku var nokkuð lægra, en þó 56%. Um 14% hittu föður sinn nánast aldrei og 10% hittu móður sína nánast aldrei. Nokkur meirihluti svarenda hitti systkini sín í það minnsta mánaðarlega (sjá mynd 1.1).



Mynd 1.1. Hversu oft hittir þú eftirfarandi einstaklinga?

Meðal viðmælenda voru fjölskyldutengslin með misjöfnum hætti. Rætt var við nokkra foreldra fullorðinna einstaklinga með þroskahömlun. Flestir þeirra voru í mjög miklum samskiptum við börn sín. Sumir nefndu að þeir vildu einfaldlega hafa það þannig:

Eins og ég hafði samband við mína foreldra á hverjum degi og það er bara sama mottóíð að ég tala við hana á hverjum degi. Einu sinni sagði einn starfsmaður við mig: „Kemur hún að njósna“. Ég er ekkert að njósna, ég er bara að heimsækja

dóttur mína skilurðu. Ég finn það bara að ég er rosalega háð henni, ég er ofboðslega bundin henni (móðir konu um þrítugt).

Í þessari tilvitnun er einnig komið inn á viðhorf starfsmannsins sem sagði móðurina vera að „njósna“. Ef til vill er það í einhverjum tilfellum þannig að starfsfólki finnist óþægilegt að hafa aðstandendur um of innvikaða í líf þjónustunotendanna og það getur valdið samskiptaerfiðleikum. Togstreita milli foreldra þjónustunotenda og starfsfólks birtist í fleiri viðtölum. Starfsmaður á sambyli fyrir fólk með geðræna erfiðleika komst þannig að orði um móður karlmanns um fimmtugt:

Mamma hans er bara svona eins og hún er vanalega, búin að berjast fyrir honum alla tíð. Hún er mjög stjórnsöm og er enn með stjórn á hans lífi og á mjög erfitt með að sleppa af honum hendinni og hann er háður henni, mjög.

Starfsfólkið leit á mikil samskipti móðurinnar við son sinn sem neikvæð og hamlandi fyrir sjálfstæði hans og lífsgæði.

Þó svo það sjónarmið hafi komið fram að foreldrarnir vildu eiga í miklum samskiptum við börn sín, þá geta tíð samskipti einnig verið birtingarmynd þess að þjónustan sé um of á hendi aðstandenda, eins og birtist í frásögn föður einhverfs drengs um tvítugt. Faðirinn hafði mikið samband við son sinn og heimsótti hann minnst þrisvar sinnum í viku. Heimsóknirnar voru þó ekki eingöngu ánægjunnar vegna heldur taldi faðirinn nauðsynlegt að hlaupa undir bagga með ýmsa þjónustuþætti. Þannig kom hann til dæmis sjálfur á sjónrænu skipulagi fyrir son sinn, sem þarfnast slíks skipulags. Hann sá einnig að stórum hluta sjálfur um afþreyingu fyrir son sinn, t.d. í formi bíl- eða sundferða, þar sem erfiðlega gekk að fá þá þjónustu frá starfsfólki sambylisins. Eftir að hafa lýst margvíslegum samskiptaerfiðleikum við starfsfólk og svæðisskrifstofu sagði faðirinn: „Mér finnst þetta vera allt of mikið, mér finnst ég vera að ganga á sandfjalli, maður rennur alltaf til baka.“

Ekki voru þó allir foreldrar á því að tíðar heimsóknir til þjónustunotenda væru nauðsynlegar. Þannig benti móðir konu með þroskahömlun á að dóttirin ætti sér sitt eigið heimili og það væri ekki hennar að skipta sér af lífi hennar

Í könnuninni voru þátttakendur einnig spurðir út í samskipti sín við vini. Tæp 60% hittu vini sína í hverri viku eða oftar, en athygli vakti að 12% hittu aldrei vini sína (sjá töflu 1.70). Þeir sem bjuggu í eigin húsnæði, leiguhúsnæði eða hjá foreldrum hittu vini sína oftar en þeir sem bjuggu á sambyli. Á milli 32 og 38% þeirra sem bjuggu á sambyli hittu vini sína sjaldnar en nokkrum sinnum á ári eða aldrei samanborið við um 14% þeirra sem bjuggu í eigin húsnæði, leiguhúsnæði eða húsnæði foreldra. Þegar svörin voru greind eftir skerðingu kom í ljós að þeir sem voru með

þrjár greiningar eða fleiri voru mun líklegri en þeir sem voru með eina til tvær greiningar, til að hitta vini sína aldrei eða nánast aldrei (sjá töflu 75 í viðauka A).

Tafla 1.70. Hversu oft, ef einhvern tímann, hittir þú vini þína?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Daglega	113	28%	4,4%	28%
Í hverri viku	125	31%	4,5%	31%
Í hverjum mánuði	43	11%	3,0%	11%
Nokkrum sinnum á ári	37	9%	2,8%	9%
Sjaldnar	35	9%	2,8%	9%
Aldrei	47	12%	3,2%	12%
Fjöldi svara	400	100%		
Á ekki við	8			
Veit ekki	17			
Vil ekki svara	15			
Alls	440			

Í viðtölunum kom fram mikill breytileiki hvað varðar samskipti við vini. Sumir áttu enga vini en viðtölin veita ekki innsýn í það hvaða ástæður lágu þar að baki. Aðrir voru mjög vinmargir og höfðu kynnst vinum sínum í gegnum íþróttastarf, í skólanum eða í gegnum fjölskyldu sína.

Um 74% svarenda í könnuninni fengu að ráða því sjálf með hverjum þau voru um helgar og eftir vinnu eða skóla (sjá töflu 1.71). Þetta hlutfall minnkar eftir því sem fjöldi greininga er meiri en 97% þeirra sem voru með eina skerðingu fengu að ráða því sjálf hverja þau umgengust í frítíma á móti 72% þeirra sem voru með þrjár skerðingar eða fleiri. Þá tengist tegund greiningar því hvort fólk fái sjálft að taka ákvörðun um með hverjum það er í frítímanum. Um 75% þeirra sem voru með þroskahömlun tóku þessa ákvörðun sjálf, borið saman við 99% þeirra sem ekki voru með þroskahömlun (sjá töflu 76 í viðauka A).

Tafla 1.71. Hver tekur ákvörðun um með hverjum þú ert um helgar og eftir vinnu/skóla?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Eg sjálf/ur	293	74%	4,3%	74%
Eg í samráði við aðra (t.d. starfsfólk,	53	13%	3,3%	13%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnsmýsla)	52	13%	3,3%	13%
Fjöldi svara	398	100%		
Veit ekki	7			
Vil ekki svara	35			
Alls	440			

Mikill meirihluti svarenda (95%) réð því sjálfur hverja hann átti í ástarsambandi við (sjá töflu 1.72).

Tafla 1.72. Hver tekur ákvörðun um ástarsambönd þín?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Eg sjálf/ur	288	95%	2,4%	95%
Eg í samráði við aðra (t.d. starfsfólk, aðstandendur)	7	2%	1,7%	2%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnsmýsla)	8	3%	1,8%	3%
Fjöldi svara	303	100%		
Á ekki við	83			
Veit ekki	20			
Vil ekki svara	34			
Alls	440			

Meirihluti svarenda var einhleypur (82%) á meðan 15% voru í sambandi, í sambúð eða hjónabandi (sjá töflu 1.73).

Tafla 1.73. Hver er hjúskaparstaða þín?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Er einhleyp/ur	337	82%	3,7%	82%
Er í sambandi	27	7%	2,4%	7%
Er í sambúð/kvæntur/gift	31	8%	2,6%	8%
Er fráskilin/n	14	3%	1,8%	3%
Er ekki/ekkjja	1	0%	0,5%	0%
Fjöldi svara	410	100%		
Veit ekki	2			
Vil ekki svara	28			
Alls	440			

Um 70% svarenda sögðust einhvern tímann vera einmana (sjá töflu 1.74). Fleiri konur (76%) en karlar (65%) sögðust oft eða stundum vera einmana. Svarendur með geðræna erfiðleika voru líklegri til að hafa einhvern tímann verið einmana (81%) en þeir sem voru greindir með annars konar skerðingu. Hlutfallið var einnig hærra meðal heyrnarskertra (86%) og einhverfra (81%) (sjá töflu 78 í viðauka A).

Tafla 1.74. Upplifir þú það oft, stundum, sjaldan eða aldrei að vera einmana?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Oft	67	17%	3,8%	17%
Stundum	116	30%	4,5%	30%
Sjaldan	88	23%	4,2%	23%
Aldrei	118	30%	4,6%	30%
Fjöldi svara	389	100%		
Veit ekki	31			
Vil ekki svara	20			
Alls	440			

Tæp 70% svarenda upplifðu aldrei áreitni, stríðni eða einelti og 15% til viðbótar upplifðu það sjaldan (sjá töflu 1.75).

Tafla 1.75. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei áreitni, stríðni eða einelti?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Oft	22	6%	2,3%	6%
Stundum	42	11%	3,0%	11%
Sjaldan	60	15%	3,5%	15%
Aldrei	273	69%	4,6%	69%
Fjöldi svara	397	100%		
Veit ekki	19			
Vil ekki svara	24			
Alls	440			

Enginn viðmælendanna sagðist verða fyrir stríðni eða einelti nú en margir höfðu sögu að segja af slíku í skólagöngu sinni eða fyrrum vinnustöðum. Nokkrir sögðu frá því að þeir yrðu varir við áreitni í formi þess að fólk starði á það á almannafæri. Flestir höfðu komið sér upp einhverskonar bjargráðum til að bregðast við glápinu. Kona um þrítugt með þroskahömlun segir:

Mig langar einhvern tímann pínulítið að geta frætt fólk um málefni fatlaðra og geta pínulítið starfað við og hvatt fólk að líta á fólk sem er öðruvísi ekki með

fordómum heldur þora að tala við það. Ekki horfa á okkur og labba yfir á næstu götu, við erum ekki skrýtin og við erum ekki hættuleg!

Konan upplifði það að fólk bæði þyrði ekki að tala við sig og forðaðist að mæta sér en einnig að það glápti. Þetta gerði það að verkum að henni fannst samfélagið líta á sig bæði sem skrýtna og hættulega. Hennar leið til að takast á við vandann og forðast vanmáttartilfinningu var að láta sig dreyma um að geta nýtt reynslu sína og þekkingu til að fræða annað fólk um „fólk sem er öðruvísi“.

Faðir konu á miðjum aldri með mikla þroskahömlun sagði frá því hvernig hún brygðist við aðstæðum þar sem glápt væri á hana. Aðspurður hvort hann fyndi fyrir því að fólk starði á dóttur sína sagði hann:

Það hefur minnkað rosalega. Ég fór einu sinni með henni í herna í verslun [í bænum], það eru nokkur ár síðan, þá kemur stelpa svona 12-13 ára og hún glápir alveg stöðugt á hana og [dóttirin] rauk á hana. Mamma [stelpunnar] rauk í mig sko og kvartaði sko að ég passaði hana ekki og þetta væri stórhættulegt. Og ég sagði við hana sko: Þú ert haldin fordómum þó þú gerir þér ekki grein fyrir því. Hún var að glápa á hana og sýndi henni áreitni, og þetta var hennar vörn við því [að rjúka á hana].

Að „rjúka á“ manneskjuna sem glápti var hennar vörn gegn áreitinu. Aðrir viðmælendur höfðu einnig þróað eigin aðferðir til að verjast viðbrögðum fólks. Þannig hafði hreyfihamlaður maður um tvítugt, sem notaðist við hjólastól, fundið leið til að fá fólk til að „skammast sín“ fyrir að stara á hann:

Eins og í Smáralindinni þegar einhver krakki eitthvað kemur og bara starir sko þá finnst mér voðalega fyndið að koma og stara bara tilbaka því þá verða þau mjög skrýtin og vandræðaleg og hlaupa í burtu. Ég hef líka lent í þessu með fullorðið fólk ef ég horfi tilbaka sko og svona glápi tilbaka þá verður það geðveikt svona vandræðalegt og skammast sín eða þannig, en mér finnst þetta bara fyndið. Ég hef náttúrulega lent í þessu í milljón skipti en þetta tel ég ekkert sem svona fordóma.

Hann upplifði aðstæðurnar ekki sem birtingarmynd fordóma en hefur samt fundið leið til að sýna fólki að það sé ekki æskilegt að stara á fólk sem notar hjólastól.

Móðir konu með flogaveiki og þroskahömlun brást við á sinn eigin hátt:

Ég sé það stundum [að fólk glápi] og ég tala nú ekki um ef að hún fær krampa. Þetta er bara eitthvað sem maður lærir að maður bara útilokar það. Ég kotta algjörlega á umhverfið, þú veist, ég læt það ekki pirra mig.

Það er því ljóst að nokkuð er um að starað sé á fatlað fólk á almannafæri. Í viðtölunum má sjá að flestir litu á þetta sem áreitni og hafa fundið sínar leiðir til að bregðast við aðstæðunum.

Alls sögðust 17% svarenda verða fyrir ofbeldi og 7% svarenda sögðust oft eða stundum verða fyrir ofbeldi (sjá töflu 1.76). Fólk með geðröskun var líklegra til að hafa orðið fyrir ofbeldi, en 24% þeirra sögðu svo vera á móti 14% þeirra sem voru greindir með annars konar skerðingu (sjá töflu 80 í viðauka A).

Tafla 1.76. *Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei að verða fyrir ofbeldi?*

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Oft	10	3%	1,5%	3%
Stundum	14	4%	1,8%	4%
Sjaldan	41	10%	3,0%	10%
Aldrei	332	84%	3,6%	84%
Fjöldi svara	397	100%		
Veit ekki	19			
Vil ekki svara	24			
Alls	440			

Þó nokkrar sögur af ofbeldi komu fram í viðtölunum. Gerendurnir voru í flestum tilfellum sambýlisfólk þjónustunotenda sem bjuggu á sambýli en einnig var sagt frá ofbeldi af hendi kennara, samnemenda í grunnskóla og í einu tilfelli kunningja.

Kona ein sagði frá því að annar einstaklingur sem bjó á sambýlinu hefði ráðist á hana:

Það bara munaði rosalega litlu að ég hefði kjálkabrotnað. Og ég átti ekki einu sinni að fá fara og gera áverkavottorð [...]. Ég læsti mig inni í herbergi í marga daga. Ég neitaði að koma fram og borða. Ég hringdi heim á hverjum einasta degi. Og mamma og pabbi tóku mig bara heim, sögðu að þetta gæti ekki viðgengist [...]. Ég lá alltaf bara uppi í rúmi og grét. Leið bara illa sko. Þá fórum við í það að sækja um flutning. Þá byrjaði ballið sko (kona á þrítugsaldri).

Í þessu tilviki var brotapolinn látinn flytja af heimili sínu. Viðkomandi flutti þó ekki fyrr en nokkru seinna eftir talsverða baráttu hennar og aðstandenda sem fengu lögfræðing til að aðstoða sig í samskiptum við svæðisskrifstofu svæðisins.

Nokkrir viðmælendur voru óöryggir eða hræddir við sambýlisfólk sitt. Ofbeldi var nefnt sem ástæða hræðslunnar. Þannig greindi maður á fimmtugsaldri, með þroskahömlun, frá því að hann væri hræddur á kvöldin og á næturnar um að sambýlismaður hans „grípi stafinn og fari að lemja [sig]“. Þessi ótti var til kominn vegna þess að sambýlismaðurinn hafði áður hótáð og sýnt slíka tilburði.

Tómstundiðja og ferðalög

Fjölbreytni í félagslegri virkni þátttakenda var mæld með því að spyrja hvort þeir hefðu sótt einhverja samkundur eða stundað hreyfingu eða útivist undanfarinn mánuð (sjá töflu 1.77). Taflan sýnir að vinsælast var að fara í göngutúr um hverfið en 74% svarenda höfðu gert það undanfarinn mánuð. Álíka hlutfall hafði farið á veitingastað eða kaffihús.

Svarendur höfðu að meðaltali tekið þátt í 5,4 af þeim athöfnum sem taldar eru upp í töflu 1.77. Athöfnum fækkaði eftir því sem svarendur urðu eldri, úr 6,4 athöfnum hjá 18-29 ára svarendum niður í 4,1 athöfn hjá þeim sem voru 60 ára og eldri. Þeir sem bjuggu á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar tóku að meðaltali þátt í fleiri athöfnum (6,3) en þeir sem bjuggu á landsbyggðinni (5,4) eða í Reykjavík (5,1). Þá tók fólk með geðræna erfiðleika að meðaltali þátt í færri athöfnum (4,9) miðað við þá sem ekki voru með geðröskun (5,7). Jafnframt tók fólk með þroskahömlun þátt í fleiri athöfnum að meðaltali (6) en þeir sem ekki voru með þroskahömlun (4,8) (sjá töflu 81 í viðauka A).

Tafla 1.77. Hefur þú undanfarinn mánuð gert eitthvað af eftirfarandi?

	Já	Nei	Fjöldi	Hlutfall sem segir já
Farið í göngutúr um hverfið	74%	26%	413	74%
Farið á veitingastað eða kaffihús	74%	26%	417	74%
Verið úti í náttúrunni	59%	41%	409	59%
Farið í afmæli, eða önnur sambærileg einkaboð	58%	42%	415	58%
Farið í bíó	47%	53%	191	47%
Farið í sund	41%	59%	410	41%
Verið í öðrum íþróttum af einhverju tagi	41%	59%	409	41%
Farið á tómstundanámskeið eða klúbbstarfsemi	38%	62%	411	38%
Farið á skemmtistað/dansstað	32%	68%	409	32%
Farið í leihús, á söfn eða aðra listviðburði	29%	71%	415	29%
Farið á tónleika	24%	76%	414	24%
Farið á íþróttamót/-leik sem áhorfandi	22%	78%	410	22%
Farið í messu eða á aðra trúarsamkomu	19%	81%	412	19%

Þátttakendur voru spurðir hvað hindraði helst þátttöku þeirra í félagslífi eða tómstundastarfi. Í ljós kom að rúmur þriðjungur svarenda sagði sig vanta félagsskap eða einhvern til að njóta félagslífsins eða tómstundastarfsins með (sjá töflu 1.78). Það er í nokkru samræmi við það háa hlutfall svarenda (47%) sem kvaðst stundum eða oft finna fyrir einmanaleika (sjá töflu 1.74). Hlutfall þeirra sem oft eða stundum vantaði félagsskap var yfir 40% hjá þeim sem voru undir fertugu. Hlutfall þeirra sem skorti félagsskap fór einnig yfir 40% meðal þeirra sem voru með þrjár eða fleiri skerðingar (sjá töflu 96 í viðauka A).

Tafla 1.78 sýnir einnig að tæpur fjórðungur svarenda sagði það oft eða stundum hindra sig að komast ekki á staðinn, vanta ferðaþjónustu eða annað far. Þeir sem hvorki voru í vinnu né námi voru líklegri (18%) en þeir sem voru í vinnu eða námi (7%) til að segja skort á ferðaþjónustu hindra sig í að stunda félagslíf. Þá var fólk með geðræna erfiðleika (7%) ólíklegra en fólk sem ekki er með geðröskun (11%) til að segja skort á fari hindra þátttöku í félagslífi (sjá töflu 95 í viðauka A).

Svipað hlutfall (24%) sagði fjárhagsástæður hindra sig í félagslífi og tómstundastarfi (sjá töflu 1.78). Fleiri Reykvíkingar en fólk annars staðar á landinu sögðu fjárhagsástæður vera hindrun og fjárhagsástæður voru einnig líklegri til að setja strik í reikning þeirra sem bjuggu í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði en þeirra sem bjuggu á sambýli eða í foreldrahúsum. Þegar hindrun í félagslífi og tómstundastarfi var greind eftir tegund skerðinga kom í ljós að hlutfall þeirra sem líta á fjárhag sem hindrun var hæst á meðal fólks með geðröskun, en 34% þeirra sögðu fjárhagsástæður oft eða stundum vera hindrun. Hlutfallið er aftur á móti lægst meðal fólks með þroskahömlun (15%) (sjá töflu 99 í viðauka A)

Töluvert var um að svarendur teldu sig vanta nauðsynlega aðstoð til að geta stundað tómstundastarf og tekið þátt í félagslífi. Um 23% svarenda sögðu sig oft eða stundum vanta aðstoð, til dæmis sökum þess að of fátt starfsfólk væri á vakt eða að þá vantaði liðveislu (sjá töflu 1.78). Þetta hlutfall var lægst á meðal Reykvíkinga (17%), á móti tæpum 30% þeirra sem bjuggu annarsstaðar á landinu. Lægst var hlutfall þeirra sem vantaði aðstoð meðal þeirra sem bjuggu á íbúðasambýli (16%), rúm 20% hjá þeim sem bjuggu í foreldrahúsum, í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði en hæst á meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli (34%). Því fleiri skerðingar sem svarendur eru greindir með því líklegra var að þá vantaði aðstoð til að taka þátt í félagslífi. Um 36% þeirra sem voru með þrjár greiningar eða fleiri sögðust oft eða stundum vanta aðstoð, en á sama máli voru 16% þeirra sem voru með eina skerðingu. Þá var fólk með þroskahömlun líklegast til að vanta aðstoð. (sjá töflu 97 í viðauka A).

Loks sýnir tafla 1.78 að aðgengi hindraði oft eða stundum þátttöku 15% svarenda og ekki þarf að koma á óvart að hlutfallið var hæst á meðal þeirra sem voru með hreyfihömlun eða 37% (sjá töflu 98 í viðauka A).

Um 14% svarenda nefndu aðrar ástæður fyrir því að þau gætu ekki tekið þátt í félagslífi og tómstundastarfi. Algengast var að skerðing eða fötlun viðkomandi hindraði þátttöku í félagslífi en ekki var útskýrt nánar hvað átt væri við með því. Einhverjir nefndu áhugaleysi sem ástæðu fyrir lítilli þátttöku. Nokkrir nefndu að lítið framboð væri á afþreyingu sem hentaði þeim.

Tafla 1.78. Hlutfall og fjöldi þeirra sem segja eftirfarandi atriði hindra sig oft eða stundum við þátttöku í tómstundastarfi eða félagslífi.

	Fjöldi	Oft/stundum	Sjaldan/aldrei	Hlutfall oft/stundum
Vantar félagsskap	397	35%	52%	35%
Að komast ekki á staðinn / akstur / ferðaþjónusta	406	24%	64%	24%
Fjárhagsástæður (of dýrt)	401	24%	65%	24%
Vantar aðstoð (t.d. of fátt starfsfólk á vakt, vantar liðveislu)	94	23%	64%	23%
Aðgengi ábótav ant	396	17%	74%	17%
Annað	350	14%	83%	14%

Allar þær ástæður fyrir hindrunum í félagslífi sem fjallað var um hér að framan voru einnig til umræðu í viðtölunum. Í nokkrum viðtálanna kom fram að þjónustunotendurnir ættu erfitt með að fá aðstoð frá starfsfólki við að stunda það félagslíf eða tómstundir sem þeir kysu. Móðir konu um þritugt sagði:

Ég myndi vilja að hún fengi meiri stuðning í að hreyfa sig og það fer bara eftir starfsfólkinu, það getur bara sagt: „Ég fer ekki í sund eða ég fer í göngu eða ég geri ekki þetta [...]. Ég hef nú svona reynt að fá starfsfólkið til að fara með hana í sund, henni finnst svo gott að fara í heitan pott, en það hefur ekki viljað gera það.

Móðir einhverfs manns um fimmtugt sagði einnig að sér fyndist tómstundaiðkun hans fara meira eftir því hvað væri þægilegt fyrir starfsfólkið fremur en hverju hann hefur áhuga á. Þannig sé hann stöðugt hvattur til að púsla og horfa á sjónvarpið. Því fyrrnefnda hefur hann nú fengið alveg nóg af og að sögn móðurinnar hefur hann aldrei viljað horfa á sjónvarp. Aftur á móti sé minna gert af því að fara með hann í sund eða bíltúr sem hvoru tveggja sé eitthvað sem hann hefur mikla ánægju af. Faðir einhverfs manns um tvítugt hefur svipaða sögu að segja. Aðspurður um hvernig félagslífi og tómstundaiðkun sonarins væri háttað sagði hann:

Ja, það fer nú bara eftir því hverjir eru á vakt. Ég veit ekki til þess að það komi [fyrirmæli] frá forstöðukonunni um að nú förum við í keilu á laugardaginn eða eitthvað svoléiðis. Nú það fer bara eftir veðrinu, það fer bara eftir hvort einhver nennir að standa upp úr sófanum og fara út í göngutúr, út í körfubolta eða kannski bara út með dagblöðin eða eitthvað, bara gera eitthvað.

Félagslíf og tómstundaiðkun þessara einstaklinga virtist því bundin af áhuga og hugmyndaauðgi þeirra starfsmanna sem voru á vakt hverju sinni fremur en áhuga þjónustunotendanna sjálfra.

Eitt af þeim þjónustuúrræðum sem í boði eru til að efla félagslíf fatlaðs fólks er svokölluð liðveisla sem aðstoðar þjónustunotandann við þátttöku í félagslífi og tómstundaiðkun. Tæpur fjórðungur svarenda var með liðveislu (sjá töflu 1.79). Þeir sem voru með geðræna erfiðleika voru ólíklegri

en aðrir til að vera með liðveislu (sjá töflu 101 í viðauka A). Að meðaltali voru svarendur með 4,2 klukkustundir í liðveislu á viku (sjá töflu 102 í viðauka A).

Tafla 1.79. Ert þú með liðveislu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	93	23%	4,1%	23%
Nei	315	77%	4,1%	77%
Fjöldi svara	408	100%		
Veit ekki	9			
Vil ekki svara	23			
Alls	440			

Í könnuninni var sömuleiðis spurt hver tæki ákvörðun um hvað þátttakendur gerðu um helgar og eftir vinnu eða skóla. Einn af hverjum tíu réð því ekki hvað hann gerði um helgar og eftir vinnu eða skóla (sjá töflu 1.80). Þetta hlutfall var hærra meðal fólks með þroskahömlun (19%), hreyfihömlun (17%) og þeirra sem voru með fleiri en tvær gerðir skerðinga (21%) (sjá töflu 103 í viðauka A).

Tafla 1.80. Hver tekur ákvörðun um hvað þú gerir um helgar og eftir vinnu eða skóla?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Ég sjálf/ur	288	71%	4,4%	71%
Ég í samráði við aðra (t.d. starfsfólk, aðstandendur)	75	19%	3,8%	19%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnýsla)	41	10%	2,9%	10%
Fjöldi svara	404	100%		
Veit ekki	5			
Vil ekki svara	31			
Alls	440			

Til þess að grennslast betur fyrir um hvað þjónustunotendur aðhafast í frítíma sínum, voru þátttakendur í könnuninni spurðir hvað þeir gerðu í sumarfríinu sínu síðasta sumar. Um 46% svarenda höfðu farið í sumarbústað og 42% höfðu farið í annarskonar ferðalag innanlands (sjá töflu 1.81). Í töflu 104 í viðauka A er að finna nánari útlitun á með hverjum svarendur fóru í ferðalag.

Tafla 1.81. Gerðir þú eitthvað af eftirfarandi í sumarfríinu þínu síðasta sumar?

	Já	Nei	Fjöldi	Hlutfall sem segir já
Í ferðalag innanlands, þó ekki í sumarbústað	58%	42%	429	58%
Í sumarbústað	46%	54%	427	46%
Í sumarbúðir	17%	83%	412	17%
Til útlanda	18%	82%	419	18%

Í viðtölunum var rætt um ástæður þess að þjónustunotendur gátu ekki allir gert það sem þeir höfðu áhuga á á sumrin. Þær ástæður sem lágu þar að baki voru til að mynda skortur á stuðningi, fjárhagsvandi eða skortur á framboði af afþreyingu sem hentaði viðmælendum.

Tæplega fjórðungur svarenda þarfnast aðeins eða mun meiri aðstoðar við ferðalög innanlands og erlendis (sjá töflu 1.82). Hlutfall þeirra sem fá þá aðstoð sem þeir þarfnast við ferðalög er lægra meðal þeirra sem búa í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði (64%) og í foreldrahúsum (73%) heldur en hjá þeim sem búa á herbergjasambýli (84%) eða íbúðasambýli (93%). Þeir sem eru með þroskahömlun eru einnig líklegri til að fá þá aðstoð sem þeir þarfnast (82%) heldur en þeir sem ekki eru með þroskahömlun (65%) (sjá töflu 108 í viðauka A).

Tafla 1.82. Færð þú þá aðstoð sem þú þarfnast við ferðalög innanlands og erlendis?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Þarfnast mun meiri aðstoðar en ég fæ	34	16%	5,0%	16%
Þarfnast aðeins meiri aðstoðar en ég fæ	15	7%	3,5%	7%
Fæ þá aðstoð sem ég þarfnast	160	76%	5,8%	76%
Fæ of mikla aðstoð	2	1%	1,3%	1%
Fjöldi svara	211	100%		
Þarfnast ekki aðstoðar frá starfsfólki	140			
Á ekki við	49			
Veit ekki	10			
Vil ekki svara	30			
Alls	440			

Viðhorf til annarrar opinberrar þjónustu

Svarendur voru spurðir um ánægju sína með þá fræðslu sem þeir höfðu fengið um réttindi fatlaðs fólks. Af þeim sem höfðu fengið fræðslu voru 25% mjög ánægð með hana (sjá töflu 1.83).

Tafla 1.83. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þá fræðslu sem þú hefur fengið um réttindi fatlaðs fólks?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð /ur	62	25%	5,4%	25%
Frekar ánægð /ur	78	31%	5,8%	31%
Hvorki ánægð /ur né óánægð/ur	56	23%	5,2%	23%
Frekar óánægð /ur	31	13%	4,1%	13%
Mjög óánægð /ur	21	8%	3,5%	8%
Fjöldi svara	248	100%		
Hefur ekki staðið mér til boða	46			
Á ekki við	75			
Veit ekki	44			
Vil ekki svara	27			
Alls	440			

Í viðtölunum áttu sumir erfitt með að skilja hvað átt væri við með fræðslu um réttindi fatlaðs fólks. Þessi skortur á skilningi bendir til þess að markviss réttindafræðsla hafi ekki farið fram og margir tengdu réttindi við sértæk réttindi fremur en mannréttindi fatlaðs fólks. Aðspurður um hvort hann hefði fengið fræðslu um réttindi sín sagði til að mynda einn þjónustunotandi sem er með þroskahömlun „Ég á rétt á fimm ferðum [til næsta bæjarfélags]...fram og tilbaka“. Þar með voru réttindi hans upptalin að hans mati.

Tvær konur með þroskahömlun sögðust sjálfar hafa reynt eftir megni að kynna sér sín réttindi. Hjá annarri þeirra hefur það ekki gengið sem skyldi:

Spyrill: Hefurðu einhvern tímann fengið einhverja fræðslu um réttindi þín?

Viðmælandi: Nei ekki svo ég viti [...]. Ég hef reynt að lesa mér til um það á Netinu, bara ég er náttúrulega með svo lélega sjón að ég bara...

Hjá hinni hefur það gengið nokkuð betur:

Ég veit marga hluti um málefni fatlaðra og veit hver minn réttur er og veit mun á réttu og röngu og hvar ég get leitað mér hjálpar.

Hún sagðist samt „ekki beint“ hafa fengið neina fræðslu um þessi réttindi en hafa gengið ágætlega að kynna sér réttindin sjálf og nýta sér þau:

Ég er það heppin því ég vann á svæðisskrifstofu málefna fatlaðra [...]. Ég get lesið fyrir mig sjálfa [...] þannig að ég get frætt sjálfa mig og ég veit réttindi mín svona sem ég veit sjálf. Ég hef þurft að notfæra mér þessi réttindi mín gagnvart mér af því ég þurfti bara liggur við að biða skaða. Ég þurfti að berjast fyrir mínu einkalífi og friðhelgi.

Hreyfihamlaður maður um tvítugt var sá eini sem gat nefnt beina markvissa fræðslu sem hann hafði fengið um sín málefni. Hann hafði verið kallaður á fund hjá félagsþjónustu síns svæðis og fengið fræðslu um hvaða réttindi hann ætti nú, þegar hann væri orðinn eldri en 18 ára.

Tæpur fjórðungur svarenda sagði sig vanta meiri þjálfun, svo sem iðjuþjálfun eða sjúkraþjálfun (sjá töflu 1.84). Þetta hlutfall var hæst á meðal þeirra sem búa í foreldrahúsum (44%) á móti 4% þeirra sem búa á íbúðasambýli (sjá töflu 110 í viðauka A).

Tafla 1.84. Færð þú þá aðstoð sem þú þarft varðandi þjálfun, svo sem iðjuþjálfun eða sjúkraþjálfun?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Þarfnast mun meiri aðstoðar en ég fæ	22	11%	4,5%	11%
Þarfnast aðeins meiri aðstoðar en ég fæ	25	13%	4,7%	13%
Fæ þá aðstoð sem ég þarfnast	144	74%	6,2%	74%
Fæ of mikla aðstoð	3	2%	1,7%	2%
Fjöldi svara	194	100%		
Þarfnast ekki aðstoðar frá starfsfólki	147			
Á ekki við	60			
Veit ekki	9			
Vil ekki svara	30			
Alls	440			

Af þeim sem fengu sjúkraþjálfun og aðra þjálfun voru 43% mjög ánægðir með hana en 8% svarenda voru mjög eða frekar óánægð (sjá töflu 1.85). Þeir sem bjuggu í eigin húsnæði, leiguhúsnæði eða í foreldrahúsum voru ólíklegri til að vera mjög eða frekar ánægðir heldur en þeir sem bjuggu á sambýli (sjá töflu 111 í viðauka A).

Tafla 1.85. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þá iðjuþjálfun, sjúkráþjálfun, talþjálfun og aðra þjónustu sem tengist hæfingu og endurhæfingu sem þú hefur fengið?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	120	43%	5,8%	43%
Frekar ánægð/ur	103	37%	5,7%	37%
Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur	32	12%	3,8%	12%
Frekar óánægð/ur	13	5%	2,5%	5%
Mjög óánægð/ur	9	3%	2,1%	3%
Fjöldi svara	277	100%		
Hefur ekki staðið mér til boða	39			
Á ekki við	79			
Veit ekki	21			
Vil ekki svara	24			
Alls	440			

Einnig var spurt um ánægju með lækniþjónustu en 47% svarenda reyndust mjög ánægð með hana (sjá töflu 1.86).

Tafla 1.86. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þá lækniþjónustu sem þú hefur fengið?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	179	47%	5,0%	47%
Frekar ánægð/ur	143	37%	4,8%	37%
Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur	35	9%	2,9%	9%
Frekar óánægð/ur	12	3%	1,7%	3%
Mjög óánægð/ur	15	4%	1,9%	4%
Fjöldi svara	384	100%		
Hefur ekki staðið mér til boða	3			
Á ekki við	19			
Veit ekki	11			
Vil ekki svara	23			
Alls	440			

Í viðtölunum kom fram að óánægja með heilbrigðisþjónustu tengdist því yfirleitt að þjónustunotendur fengu ekki þá aðstoð sem þeir þyrftu frá starfsfólki til að koma nægjanlegum upplýsingum til lækna eða panta þá aðstoð sem þörf væri á. Þannig hafði misfarist að panta tíma hjá tannlækni fyrir einn þjónustunotanda og hjá öðrum voru ekki til neinar upplýsingar um líðan og hegðun sem hjálpað gætu geðlæknum við að greina viðkomandi einstakling sem býr við mikla þroskahömlun og tjáskiptaerfiðleika. Nokkrir kvörtuðu einnig undan því að hafa ekki greiðari aðgang að sálfræðingi eða geðlækni, en þeir eru ekki til staðar í öllum landshlutum.

Notendastýrð persónuleg aðstoð og aðstoð frá einkaaðilum

Notendastýrð persónuleg aðstoð er nú í auknum mæli að ryðja sér til rúms. Á heimasíðu NPA miðstöðvarinnar segir:

Notendastýrð persónuleg aðstoð er þjónusta sem skipulögð er af notandanum og miðar að því að hann eigi kost á að taka fullan þátt í þjóðfélaginu á jafnréttisgrundvelli. Notendastýrð persónuleg aðstoð byggir á:

- a) að fatlað fólk hafi fulla stjórn á allri aðstoð sem það telur sig þurfa, m.a. með því að ákveða hver, hvar, hvernig og hvenær aðstoðin er veitt.
- b) að fatlað fólk njóti jafnréttis og taki þátt í samfélaginu.

Einungis 7% svarenda höfðu fengið notendastýrða persónulega aðstoð (sjá töflu 1.87).

Tafla 1.87. Hefur þú fengið notendastýrða persónulega aðstoð t.a.m. beingreiðslur frá ríkinu eða sveitarfélagi sem þú hefur ráðstafað sjálf/ur til kaupa á þeirri aðstoð sem þú þarfnast?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já, að miklu/öllu leyti	7	2%	1,3%	2%
Já, að nokkru leyti	20	5%	2,2%	5%
Nei	364	93%	2,5%	93%
Fjöldi svara	391	100%		
Veit ekki	17			
Vil ekki svara	32			
Alls	440			

Um 59% svarenda höfðu áhuga á að fá notendastýrða persónulega aðstoð í meira mæli en þeir fengu nú þegar (sjá töflu 1.88). Fólk með hreyfihömlun (71%) var líklegra til að segjast áhugasamt um að fá NPA en fólk með aðrar skerðingar (sjá töflu 114 í viðauka A).

Tafla 1.88. Hefur þú áhuga að fá notendastýrða persónulega aðstoð í meira mæli en þú færð nú?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	117	59%	6,8%	59%
Nei	83	42%	6,8%	42%
Fjöldi svara	200	100%		
Nei, þarfnast ekki slíkrar aðstoðar	87			
Á ekki við	49			
Veit ekki	84			
Vil ekki svara	20			
Alls	440			

Nær einn af hverjum tíu hafði leitað í nokkrum eða miklum mæli til einkaaðila án niðurgreiðslu frá ríki eða sveitarfélagi til kaupa á þeirri aðstoð sem hann þarfnaðist (sjá töflu 1.89).

Tafla 1.89. Hefur þú leitað til einkaaðila án niðurgreiðslu frá ríki eða sveitarfélagi til kaupa á þeirri aðstoð sem þú þarfnast?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já, í miklum mæli	12	3%	1,7%	3%
Já, í nokkrum mæli	23	6%	2,3%	6%
Já, en í litlum mæli	18	5%	2,1%	5%
Nei	341	87%	3,4%	87%
Fjöldi svara	394	100%		
Veit ekki	15			
Vil ekki svara	31			
Alls	440			

Aðstæður fólks á einhverfurófi

Í eigindlegum viðtölunum var meðal annars leitast við að fá fram sjónarhorn og reynslu fólks sem á erfitt með að tjá sig. Einn af þeim hópum sem oft reynist erfitt að ná til er fólk sem er á einhverfurófi. Af þeim sökum var sérstök áhersla lögð á að hafa viðtöl við þennan hóp. Ástæðan var einnig sú að fólk á einhverfurófi hefur óvenjulega skynjun og skynúrvinnslu og upplifir því umhverfi sitt og aðstæður oft á annan hátt en aðrir. Vegna þessa sýnir fólk oft viðbrögð sem ekki eru í takti við aðstæður eins og flestir sjá þær. Til að mynda geta ýmis áreiti í umhverfinu valdið þeim óþægindum og stundum miklum sársauka – orðið yfirþyrmandi. Þetta veldur þeim miklum erfiðleikum í daglegu lífi (Jarþrúður Þórhallsdóttir, 2010; Kientz og Dunn, 1997). Þau eiga erfitt með að sjá samhengi hluta – að vinna úr upplýsingum og ná merkingu þeirra í víðu samhengi (Frith, 1989).

Þekkt er að þjónusta við einhverft fólk er vandasöm og mikilvægi þess að skilningur ríki á þörfum þess er ótvírætt. Í ljósi þessara staðreynda var ákveðið að fimm viðtölum í eigindlega hluta rannsóknarinnar skyldi varið í að skoða aðstæður þeirra sem eru á einhverfurófi. Þrjú viðtölin voru tekin við fólk sem hefur greiningu á einhverfurófi og tvö við foreldra sem áttu uppkomnasyni með mikla einhverfu sem gátu ekki tjáð sig í mæltu máli.

Hér á eftir verður sagt frá helstu niðurstöðum þessara viðtala og þær settar fram í tveimur hlutum, fyrst eru tekin saman helstu þemun sem fram komu hjá hópnum í heild en síðan verður sérstök samantekt úr viðtölunum sem tekin voru við foreldrana. Sú umfjöllun sem fer hér á eftir endurspeglar að það væri full þörf á að gera ýtarlegri greiningu á aðstæðum fleiri hópa fatlaðs fólks til að öðlast nánari skilning á sjónarhorni og reynslu fólksins sjálfs og þeim fjölbreytilegu þáttum og aðstæðum sem hafa áhrif á líf þess.

Þátttakendur

Þeir þrjú þátttakendur sem sjálfir eru á einhverfurófi eru tvær konur rétt rúmlega tvítugar og einn karl á fimmtugsaldri sem öll búa nú í séríbúð. Önnur konan býr í íbúðasambýli sem var á vegum Svæðisskrifstofu Reykjaness en hin hafði ekki fengið þjónustu frá svæðisskrifstofu en var nýkomin í þjónustu Reykjavíkurborgar sem fatlaður einstaklingur og leigði á almennum markaði. Karlinn hafði til margra ára fengið þjónustu hjá Ási styrktarfélagi. Viðtölin við foreldrana sem eru karl og kona snerust um syni þeirra, annan liðlega tvítugan og hinn á fimmtugsaldri. Báðir höfðu verið í þjónustu á vegum Svæðisskrifstofu Reykjavíkur, sá eldri í herbergjasambýli og sá yngri í íbúðasambýli.

Viðtölin voru flest tekin heima hjá þátttakendum eða þrjú þeirra en tvö voru tekin í skrifstofuhúsnæði, annað hjá Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og hitt í húsnæði Umsjónarfélags einhverfra. Til að gæta nafnleyndar hefur nöfnum sonanna og annarra sem fram

koma í tilvitnunum foreldra verið breytt. Þegar talað verður um þátttakendur hér á eftir er átt við þá sem eru á einhverfurófi hvort sem þeir tala fyrir sig sjálfir eða annað foreldri þeirra.

Niðurstöður úr viðtölunum fimm

Þó að um fáa þátttakendur hafi verið að ræða með mikla breidd hvað varðar möguleika til tjáningar og þörf fyrir þjónustu, komu fram skýrir þræðir sem tengdu flesta þátttakendur og greint verður frá hér í stuttu máli. Einn þátttakandinn skar sig úr hvað varðaði ánægju með aðstæður sínar. Það var næstelsti þátttakandinn sem fékk þjónustu hjá Ás styrktarfélagi inn í séríbúð. Hann stundaði fulla vinnu á almennum markaði og var búinn að gera það til margra ára. Hann var ánægður með starfsmannahópinn og kvaðst alltaf sækja vinnutengdar árshátíðir. Hann var ánægður með heimili sitt og þann stuðning sem hann fékk. Hann hefði þó gjarnan viljað meiri félagsskap um helgar. Þessi þátttakandi hafði ekki verið jafnánægður með þjónustuna sem hann hafði fengið þegar hann bjó með öðrum í íbúð. Það sem fer hér á eftir á því í langflestum tilvikum við hina fjóra þátttakendurna.

Vanlíðan/geðrænir erfiðleikar/óöryggi

Fjögur úr hópi þátttakenda upplifðu oft mikla vanlíðan, einangrun og óöryggi og leið ekki vel þar sem þau bjuggu. Þau höfðu öll ítrekað lagst inn á geðdeildir og höfðu öll greiningu um geðræna erfiðleika ofan á einhverfuna. Þau höfðu öll sýnt viðbrögð eða hegðun sem lýsti mikilli vanlíðan. Önnur unga konan lýsti líðan sinni á eftirfarandi hátt: „Já, svona eins og þegar ég hef verið inni og ekki farið neitt í alveg tvær vikur og drekk bara, borða ekki, sef ekki, skaða mig fullt.“ Þessi þátttakandi sem bjó í íbúð á almennum markaði, beið eftir því að geta flutt í „íbúð með stuðningi“ þar sem hún gæti verið örugg og hefði starfsfólk sem sæi til þess að hún einangraðist ekki en fengi jafnframt að ráða í sinni íbúð. Biðin var henni erfið:

Ég er ennþá að bíða eftir því að ... fá íbúð með stuðningi, eða íbúðakjarna, af því að mér líður ekki vel hér. Þá er einhver sem fylgist með því hvort ég sé að borða eða hvort þeir gefi mér lyfin – minna mig á lyfin og svo að ég einangri mig ekki í langan tíma og sé ekki allt í einu bara dauð. Mig vantar að komast og finna fyrir öryggi ... ég veit ekkert hversu lengi ég fæ að búa hér, mig vantar að búa á stað þar sem að ég fæ að stjórna umhverfinu í kringum mig.

Í máli foreldranna sem töluðu fyrir syni sína komu fram lýsingar af afar mikilli vanlíðan og örvæntingarfullum viðbrögðum þeirra. Móðir mannsins á fimmtugsaldri sagði eftirfarandi um son sinn: „Hann á það til bara að fara inn í sig í ofboðslegri vanlíðan eða hrinda hlutum um koll eða eitthvað.“

Sum viðbrögðin mátti rekja til þess að grunnþjónustu varðandi heilsufar þeirra var ekki sinnt sem skyldi. Báðir höfðu synirnir lent í erfiðum tímabilum vegna hægðatregðu þar sem ekki var fylgst með því hvort þeir færu reglulega á klósettið. Um þetta sagði faðir yngri mannsins:

Jón lenti í því í fyrra að fá hægðatregðu og sem er svo mikil að hann fær þvagteppu líka. Og hann fer held ég þrisvar inn á bráðamóttöku og einu sinni til meltingarfærasérfræðings, hann er aldrei sónaður og sambýlið fylgdist ekkert með því hvort hann hefði þvaglát. Og þegar að loksins það er uppgötvað þá er sko tappað af honum fimm og hálfum lítra af þvagi og hverjum og einum finnst bara nóg að vera með tæpan hálfan líter. Þá var þetta ekki skráð og ég bað um að það væri skráð, ég vona að það sé gert núna. Og meltingarfæralæknir í fjórða skiptið sem hann fer, og hann fattar ekki, maginn er bara alveg útþaninn og það gat enginn svarað því hvort hann hafði pissað eða ekki og fattaði enginn það að hann var með þurra bleiu.

Sjálfsákvörðunarréttur – nauðung

Allir höfðu þátttakendur upplifað að sjálfsákvörðunarréttur þeirra hefði ekki verið virtur, þó í mismiklu mæli væri. Karlinn sem fékk þjónustu hjá Ás styrktarfélagi, hafði deilt áður íbúð með öðrum manni (einnig á vegum Áss styrktarfélags) og þá verið þvingaður til að fá heimsendan mat sem hann vildi alls ekki. Við það að flytja í íbúð þar sem hann bjó einn breyttist þetta.

Önnur unga konan hafði verið svift sjálfræði til þess að hægt væri að halda henni nauðugri í þeirri búsetu sem hún var. Hún lýsti erfiðum viðbrögðum sjálfrar sín sem orðið hefðu til þess að gripið hefði verið til valdbeitandi aðgerða gagnvart henni sem hún var mjög ósátt við. Hún sagði:

Já, fólkið þarna. Út af því að ég ætlaði að flytja, út af því að mér líkaði ekki alveg að búa þarna. Þá var svipt mig og út af því að ég var búin að gera svo marga hluti af mér, ýmsa hluti. Og það er líka búið að gera eitt ... sem mér finnst ekki rétt, það er búið að búa til herbergi og ef að ég myndi fá kast eða hvað sem þetta heitir þá ætla þau að setja mig inn í herbergið og það er ég ekki að líka við, eða þú veist þau eru að búa til eitthvað í geymslu, eitthvað.

Aðspurð um hvað gæti hjálpað henni til að róa sig sagði hún: „Bara tala við mig frekar ... Stundum þegar ég skil ekki eitthvað líka, þá getur maður misst stjórn.“

Í máli foreldranna kom fram að ekki væri unnið í því að komast að því hvað synir þeirra vildu eða langaði til að gera. Engar sjónrænar vísbendingar væru notaðar með þeim eða annarra sérstakra leiða leitað til að auðvelda þeim val og almennt að vera virkari þátttakendur í mótun eigin lífs. Annar sonurinn hafði getað notað blizz til að tjá sig þegar hann var yngri. Þegar hann fór á stofnun úti á landi þar sem hann dvaldi í 17 ár frá 17 ára aldri „var það tekið af honum vegna þess að starfsfólkið nennti ekki að læra hana [aðferðina].“ Það hafði ekki verið tekið upp með honum á sambýlinu þar sem hann býr nú þrátt fyrir óskir móðurinnar þar um.

Félagsleg einangrun

Að einhverju leyti bjuggu allir þátttakendurnir við félagslega einangrun þó mismikil væri, allt frá því að vanta félagsskap um helgar til þess að hafa enga skipulagða afþreyingu, vinnu eða skóla. Báðar ungu konurnar töluðu um einangrunarvítahring, það er að segja að eftir því sem þær færu minna út á við, því erfiðara væri það. Hvorug þeirra hafði vinnu og engin skipulögð afþreying var til staðar.

Karlarnir sem foreldrarnir töluðu fyrir höfðu afar takmarkað samneyti við aðra en stuðningsfólk og fjölskyldu. Annar var enn í skóla sem þó var innan tíðar að ljúka og óvissa ríkti um framtíðina. Hann hafði þó fasta viðveru hálfan daginn í dagþjónustu. Hinn var einhverja klukkutíma á vinnustofu, ekki þó daglega og engin önnur skipulögð afþreying eða félagsleg þátttaka var til staðar. Önnur unga konan hafði verið í starfsþjálfun á leikskóla þegar hún var í framhaldsskóla og hafði þótt það gaman. Hana langar að vinna með börnum, helst fötluðum börnum. Aðspurð um hvað hana langaði til að gera annað, sagði hún:

Mér finnst náttúrulega gaman að ensku, mér finnst það gaman. Ég er eiginlega ekki að gera neitt spennandi eitthvað. Lítið um að vera. ... Og kannski fara meira út og hitta vini mína meira, ég nefnilega á vini, en ég er ekkert mikið að vilja, ég vil alltaf vera ein, út af ég er svo vön því.

Einelti

Sameiginlegt með þeim þátttakendum sem gátu talað fyrir sig sjálfir var mikið einelti sem þeir höfðu orðið fyrir í grunnskóla og sem var þeim öllum erfitt að ræða um. Tveir höfðu þurft að skipta um skóla fyrst og fremst vegna eineltisins. Ekkert þeirra hafði gert upp þessa erfiðu reynslu og afleiðingar hennar voru enn að íþyngja þeim. Aðspurður hvort hann hefði einhvern tíma verið spurður út í eineltið svaraði einn þátttakandinn á eftirfarandi hátt: „Nei ég hef aldrei verið spurður að því. Þú ert sú eina sem spyrð mig.“ Hinir þátttakendurnir tveir voru ekki til frásagnar um einelti en vísbendingar um það komu ekki fram í viðtölum við foreldra þeirra. Önnur konan lýsti eineltinu frá hendi kynsystra sinna á eftirfarandi hátt en hún hafði bæði orðið fyrir líkamlegu og andlegu ofbeldi og af hendi beggja kynja:

En kvenmenn, þeir taka sinn tíma í að drepa manneskjuna að innan og skemma myndina hennar, skemma allt umhverfið í kringum hana, skemma álitnið á henni, þær eiginlega drepa bara, þær deyða manneskjuna að innan og eitra fyrir henni.

Kynferðisleg misnotkun/áreitni

Báðar konurnar í rannsókninni höfðu orðið fyrir kynferðislegri áreitni/ misnotkun. Vegna þess hveru erfitt umræðuefnið var þeim, voru þær ekki spurðar nánar út í þá atburðarás. Sterkar

vísbendingar komu um það að þriðji þátttakandinn hefði einnig orðið fyrir kynferðislegri áreitni/misnotkun sem hefði þá átt sér stað þegar hann var á stórrí stofnun úti á landi, af hálfu starfsmanns. Móðir hans sagði svo frá:

Já þetta var mjög erfitt. Ég fékk alltaf öðru hvoru eitthvað hint um að það væri þarna einhver misnotkun í gangi, kynferðisleg misnotkun og það var allavega bent á tvo aðila sem voru starfsmenn.

Sértæk aðstoð við fólk með einhverfu

Fram kom í máli þátttakenda að mikill skortur væri á skilningi á einhverfu og sérstökum þörfum þeirra á meðal stuðningsfólks. Önnur unga konan lýsti því að eiga erfitt með að fá nýja og nýja manneskju til að gefa sér lyfin og aðstoða sig, hún hafði beðið um að fá að vita fyrirfram ef mannabreytingar yrðu. Vegna reynslu sinnar af kynferðislegri áreitni/misnotkun vildi hún ekki fá karlmann heim til sín og hafði fengið loforð um að þannig yrði það. Við hvorugri ósk hennar var orðið, hún sagði: „Þessi nýja manneskja og svo kemur karl og útlendingur, að það fór bara allt í klessu og ég var að gefast upp bara.“ Þetta varð næstum því til þess að hún hætti á lyfjum sem hún þurfti að taka. Hún hafði einnig óskað eftir því að fá fræðslu og hagnýtar leiðbeingar til að takast á við lífið með einhverfu en enginn hafði enn komið til að veita henni slíka ráðgjöf.

Sérstaklega vantaði þátttakendur ráðgjöf við að skipuleggja daglegt líf. Önnur konan hafði reynslu af sjónrænu skipulagi frá iðjubjálfun, þar sem hún hafði verið um tíma, sem hafði hjálpað henni að mæta þar:

Það er svo mikið af breytingum eins og ég kann ekki alveg, hvað á ég að gera á daginn? Ég er ekki með neitt prógram, ég er ekki með neinn, eins og eftir að ég fékk stundatöflu hjá iðjubjálfun hvenær ég ætti að mæta og hvað ég ætti að gera og nákvæmt, þá var ég betri í að mæta.

Sterkar lýsingar komu fram hjá báðum foreldrunum á skilningsleysi á þörfum sona þeirra og að mikil þörf væri á ráðgjöf um einhverfu og stuðningi við starfsfólkið sem ynni með þeim sem oft væri ungt að árum og óreynt í starfi. Faðir yngri mannsins orðaði það svo:

Þá er enginn úti á gólfi sem er þroskaþjálfari og þá eru þessir krakkar þó svo að þeir séu ágætir, þá hafa þau ekki þá þekkingu, þau þurfa að hafa svo mikinn stuðning, hvað þau eiga að gera.

Móðir eldri mannsins sagði eftirfarandi: Já ég held bara bókstaflega það vanti bara, ég held það vanti þekkingu á einhverfu. ... Það þyrfti nauðsynlega einhver manneskja með þekkingu [á einhverfu] ... bara að koma þarna á heimilið og spjalla við þau [starfsfólkið] þar.“

Niðurstöður úr viðtölum við foreldra – barátta fyrir eðlilegu lífi

Þegar skoðuð er þjónusta við fólk sem ekki getur tjáð sig er vænlegast að leita upplýsinga hjá foreldrum eða öðrum aðstandendum sem enn eru virkir þátttakendur í lífi þess. Hér á eftir verður sagt frá viðtölunum sem tekin voru við foreldra, konu sem á son á fimmtugsaldri og karl sem á son sem er liðlega tvítugur. Þessi viðtöl voru afar keimlík og einkenndust af stöðugri baráttu foreldranna fyrir þeirri grunnþjónustu og því utanumhaldi sem þarf til að synir þeirra geti lifað „eðlilegu lífi“.

Í markmiðsgrein laga um málefni fatlaðs fólks (nr. 152/2010) segir: „Markmið þessara laga er að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa því skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi.“ Rauður þráður í gegn um viðtölin var hversu hörð lífsbarátta þessara tveggja karla er og hversu mikið vantar upp á að þeir fái tækifæri til að „lifa eðlilegu lífi til jafns við aðra.“ Einnig kemur sterkt fram mikil þrautseigja en jafnframt vanmáttur foreldranna í því að verða sonum sínum að liði ásamt sektarkennd yfir því að gera ekki nóg. Þetta kemur skýrt fram í eftirfarandi tilvitnun í móður mannsins á fimmtugsaldri:

Ég kom þarna um daginn og þá, ég hef verið dálítið tímabundin út af því ég er að undirbúa þessa leiksýningu og koma henni í gang og mér finnst ég vera einhvern veginn sek gagnvart Óla, að koma ekki jafn oft og ég get, hef gert.

Hlutverk forstöðumanna

Skýrt kemur fram í báðum viðtölunum við foreldrana að þjónustan fer mikið eftir því hvernig forstöðumenn veljast til starfa. Þar er það menntun, reynsla af vinnu með fötluðu fólki og þekking á einhverfu sem skiptir mestu. Í tilviki yngri mannsins var þroskaþjálfari í stöðu forstöðumanns framan af sem faðirinn átti gott samstarf við. Síðar tók ung kona, sem ekki hafði þroskaþjálfamenntun, við forstöðumannsstarfinu sem faðirinn átti afar slæm samskipti við. Hann sagði frá því að hann hefði stungið upp á því vegna mikillar vanlíðunar hjá syni sínum að prófa að setja hann á brjóstsviðatöflur þar sem hann væri búinn að vera á miklum lyfjum í mörg ár. Hann þurfti að hafa mikið fyrir því að fá þetta í gegn og þar kom fram þekkingarleysi hjá forstöðukonunni á tjáningu þeirra sem ekki geta talað og viljaleysi til að nýta sér þekkingu föður á þörfum sonar síns. Í eftirfarandi lýsingu felst örvæntingarfull leit föður að orsökum fyrir mikilli vanlíðan sonar síns sem hann tjáir með hegðun vegna þess að hann getur ekki talað:

Og ég þurfti að sannfæra forstöðukonuna um það sérstaklega að, hún var ekki að skilja mig, hún bara: „Hvernig á ég að sjá það hvort honum líður betur ef hann...?“ Hún spurði þessarar bjánalegu spurningar. Ég sagði: „Þú hlýtur að sjá það á honum hvort að honum líður betur eftir klukkutíma eftir að hafa tekið töfluna.“ Og læknirinn sagði að það væri allt í lagi en það væri ekkert hægt að segja til um þetta nema með magaspeglun og það hefur ekki verið tekin nein ákvörðun um

það. „Þú hlýtur að skilja það að ef hann fær þessa töflu, ef hann breytir hegðun sinni til hins betra þá er hugsanlegt að þessi tafla sé að virka, þá er hann kannski með brjóstsviða“. ... Þetta kom mér gjörsamlega á óvart, ég sagði: „Ég er búinn að lesa, ég hef séð þetta andlit í tuttugu ár og þú veist það eins vel og ég að þú verður að lesa í hegðunina, þú spyrð ekki um aðstæður“. Og þetta var bara eitthvað mjög erfitt, að skilja þetta.

Í máli móður eldri mannsins komu svipaðar upplýsingar fram varðandi mikilvægi forstöðumannsins. Sonur hennar dvaldi í 17 ár á stofnun úti á landi en þangað þurfti hún að senda hann 17 ára gamlan þar sem ekkert annað betra bauðst. Syni hennar leið þokkalega á stofnuninni fyrstu tvö árin sem hún rakti til þess að þá var mjög hæf forstöðukona sem var menntaður þroskaþjálfari og með mikla reynslu af vinnu með fötluðu fólki. Hún sá til þess að sonurinn hafði ákveðinn starfsmann sem sinni honum sérstaklega. Þegar forstöðukonan hætti breyttist þjónustan, um það sagði móðirin: „Þegar nýr yfirmaður kom vildi hann að allir væru jafnir og Óli ætti ekki að fá einhverja extra þjónustu með einhvern sérstakan starfsmann.“ Upp frá þessu varð líðan Óla á stofnuninni afar slæm og líf móðurinnar einkenndist af stöðugri baráttu fyrir bættri líðan sonar hennar. Um þennan tíma sagði hún:

Þetta voru svona mörg hræðileg ár. Ég held það jafnvel ... Veistu það ... að stundum sko þá þarf maður að friða sig frá því að finna svona til undan hlutunum. Ég gat ekkert gert, það hefði ekkert verið betra fyrir Óla þó ég hefði kastað öllu frá mér, allri vinnu og öllu og haft hann heima hjá mér, það hefði ekki verið nein lausn, hvorki fyrir mig né hann.

Á sambýlinu þar sem sonurinn hefur búið eftir að hann flutti af stofnuninni voru framan af mjög góð samskipti við forstöðukonuna og líf hans breyttist til hins betra. Í gegn um árin hafa þar þó skipts á skin og skúrir hvað varðar samskipti við forstöðumennina og hvernig þeim hefur gengið að skipuleggja þjónustuna. Nú er þar ný forstöðukona sem móðirin segir vera að koma ýmsu til betri vegar. Sem dæmi þá hafi verið sendir starfsmenn tvívegis með honum heim til móður í veislur. Um það sagði hún:

Hún [forstöðukonan] sagði að það væri ekkert mál. Og það var ung stúlka sem var afskaplega geðug og geðþekk sem kom með honum og hún sat hérna við borðið með honum og einhvern veginn hún var bara það aðlaðandi og það vildu allir tala við hana og þetta var mjög notalegt... Og það kom starfsmaður með í ferminguna... og þetta er svo mikilvægt, þarna kemur önnur yndisleg ung stúlka með og ég hef hitt þessar stelpur á sambýlinu og mér finnst þær vinna þetta vel.

Hlutverk starfsmanna

Fram kom hjá báðum foreldrum að mikill misbrestur væri á þjálfun starfsfólks, upplýsingar bærust ekki á milli starfsmanna og það skorti þekkingu á þörfum sona þeirra. Skipulag eða skriflegar leiðbeiningar vantaði sem tryggði að allir starfsmenn vissu hvernig best væri að vinna með þeim.

Afleiðingarnar gátu orðið alvarlegar. Móðir eldri mannsins lýsir hér atviki sem lýsir vel hversu mikilvægt er að skilningur sé á þörfum og líðan þeirra sem hér um ræðir:

Það var þannig að hann ... þetta var um helgi og hérna, kannski ekki eins vel mannað og þó er ég ekki eins viss um að það hafi verið það en einhvern veginn spennist hann upp og það er ekki gert í því að leita að því hvernig er hægt að róa hann. Og hérna, hann byrjar að lemja og ég veit ekki hvort hann fór að hrinda nokkuð niður myndum en það hefur aðeins gerst eða borið á því í hans vanlíðunarköstum.

Engin sjónræn dagskrá var heldur til staðar eða aðrar sjónrænar vísbendingar/leiðbeiningar til að auðvelda sonum þeirra daglegt líf og undirbúa þá fyrir það sem til stæði hverju sinni. Faðir yngri mannsins sagði frá því að sonur hans hefði verið látinn fara í sumardvöl út á land tvisvar sinnum sem hefði „alls ekki gengið upp.“ Hann taldi það meðal annars hafa stafað af því að sonur hans fékk ekki undirbúning eða upplýsingar með sjónrænum vísbendingum um það sem framundan var á þann hátt sem hann skildi:

Það var ekkert undirbúið ... hann var bara settur upp í bíl og keyrður 250 km og allt í einu kominn í nýtt húsnæði og nýtt starfsfólk. ... Ja, það bara kemur einhver óróleiki í hann þegar hann er í einhverju, á nýjum stað, hann veit ekkert hvað... „hvað verð ég lengi hér?“ Þetta er bara úrræði sem ég áttaði mig á að gekk ekki upp. Síðan var gerð önnur tilraun ári seinna og hann var kominn heim eftir einn og hálfan sólarhring.

Ekki var skipulagt af hálfu yfirmanns hvað gera skyldi yfir daginn – hvers konar dagskrá eða afþreying skyldi fara fram. Það fór oftast eftir því hvaða starfsmaður var á vakt hvað var gert og þá gjarnan það sem viðkomandi starfsmann langaði sjálfan frekar en leitað væri eftir því hvað syni þeirra langaði að gera. Ekki var heldur leitað til foreldranna varðandi upplýsingar um áhugamál sonanna eða aðra þætti er varðaði sérstakar þarfir þeirra. Foreldrarnir reyndu hins vegar að koma þessum upplýsingum til skila, oft með litlum árangri eins og fram kemur í eftirfarandi tilvitnun í föður yngri mannsins:

En ég er nú búinn að ýta á að hann eigi einn sundtíma alla vega í viku og það var sett upp eitthvert kerfi en það hefur aldrei staðist neitt og það er ekkert, í raun held ég að sambýlið núna í sundi hafi ekki átt neitt frumkvæði. Það er bara það sem ég er að ýta á. ... Já honum finnst mjög gaman að fara í sund og ég er með fleiri atriði sem að hann hefur gaman af.

Auk þessa kom fram í máli föður yngri mannsins að starfsmannaskipti væru tíð og því kæmi mikil fjöldi starfsmanna að þjónustunni við son hans og hver þeirra ynni í fá skipti á viku. Það gerði erfitt um vik að starfsfólk næði þeirri lagni og þekkingu sem til þyrfti, hann sagði:

Það er kannski eitt sem mér finnst frekar ónotalegt þegar það eru svona margir starfsmenn í hlutastarfi og allt þetta, sko ef að þetta ruglar ekki einhverfan, þroskaheftan einstakling að fá alltaf nýtt andlit með nýjum handbrögðum, hvernig

menn snúa sér að honum, já þá eru þessir krakkar bara snillingar sko... þetta er mjög stór póstur.

Lyfjanotkun og geðlæknisþjónusta

Báðir foreldrarnir sem rætt var við nefndu miklar lyfjagjafir sem hefðu slævt syni þeirra og rýrt lífsgæði þeirra. Einnig komu fram erfiðleikar við að fá viðhlítandi geðlæknisþjónustu. Dæmi voru um að lyfjagjafir tengdust því að dregið væri úr þjónustu og ekki litið til sérþarfa sonanna. Móðir eldri mannsins sagði svo frá: „Þetta [að hann fékk ekki lengur sérstakan starfsmann með sér] leiddi til þess að Óla fór að líða mjög illa, fá köst og var dópaður niður og varð svo stjarfur og stirður af lyfjunum að hann gat varla gengið.“ Hún lýsti atviki þegar hún heimsótti hann á stofnunina á eftirfarandi hátt:

Ég fer með dóttur minni, henni Ingu og sé hann og mér fannst þetta alveg skelfilegt að sjá hann, þá var hann búinn að sofa af alla nóttina og hann virtist eins og hafa sofið alveg lömuðum svefni með höfuðið út á rúmbríkina og það var stórt far í kinninni á honum og hann var svo sljór að sko það var eins og hann varla þekkti okkur.

Faðir yngri mannsins lýsti því að sambandið við geðlækni sonar hans hefði að mestu verið í gegn um síma og niðurstaða samtalsins hefði yfirleitt verið sú að auka lyfin hjá honum. Hann hafði farið fram á við lækinn eftir ársráðgjöf í gegn um síma að hann hittir soninn sem úr varð og bar góðan árangur:

Og þá var drifið í því að leggja hann þar inn og hann var þar í einhverjar þrjár eða fjórar vikur og lyfin tekin af honum og hann fór í skóla og eitthvað, svo bara allt í einu þegar ég kem í heimsókn þá er hann bara kominn til sjálfs sín – bara orðinn eðlilegur aftur.

Gæðaeftirlit með þjónustunni

Í viðtölunum kom fram að eftirlit skorti með þjónustunni. Faðir yngri mannsins sagði:

Já, sko málið er það að t.d. ætla ég að fá svör við því á þjónustumiðstöðinni, sko er eitthvert gæðaeftirlit á starfsemi, á sambýlinu bara yfir höfuð. Ég gat aldrei fundið þetta gæðaeftirlit hjá svæðisskrifstofunni og í öllum góðum fyrirtækjum er innra eftirlit, gæðaeftirlit, sem að verður að skoða bara hlutina eins og þeir eru en ekki vera alltaf að covera eða fela einhverja hluti af því að þeir telja það sem árás á sig og það hefði þurft að vera mjög gott, af því að við erum sko að tala um persónur, við erum ekki að tala um bíla eða flugvélar.

Líta má svo á að ákveðið eftirlit með þjónustunni felist í afskiptum foreldra af lífi uppkominna barna sinna og í samskiptum þeirra og starfsfólks. Það kom fram hjá báðum viðmælendum að þeir hefðu ekki alltaf getað treyst því að fá upplýsingar að fyrra bragði um erfiða hluti sem upp gætu komið eða ef einhver sérstök vanlíðan kæmi upp hjá sonum þeirra. Þetta átti ekki síst við

um stofnunina þar sem eldri maðurinn hafði dvalið. Aðspurð um það hvort sonur hennar hafi verið beittur valdi svaraði móðir hans: „Ég veit það ekki. Hver heldurðu að segi mér það? Ég hafði svo mikið vantraust á staðnum, svo ofboðslega mikið vantraust á staðnum [stofnuninni]. Hún sagði einnig frá því að hún hefði hringt dag eftir dag á staðinn þar sem hann býr núna og spurt um líðan hans og alltaf fengið „jákvæð viðbrögð“. Þrátt fyrir það hafi verið búið að bera nánast öll húsgögnin út úr herberginu hans og það látið vera þannig í hálfan mánuð vegna þess að hann hafði „fengið vanlíðunarkast.“

Samantekt

Niðurstöður úr viðtölunum fimm sýna að fjórir af fimm þátttakendum upplifa oft mikla vanlíðan og fá ekki þjónustu sem sniðin er að einstaklingsbundnum þörfum þeirra. Fram kemur þekkingarskortur á einhverfu og þeim aðferðum sem nýst hafa vel í vinnu með einhverfu fólki. Sjálfsákvörðunarréttur er ekki virtur sem skyldi og fólkið er ekki stutt til að vera virkir þátttakendur í mótun eigin lífs.

Ljóst er að í tilviki þeirra sem foreldrarnir töluðu fyrir er langt í land með að hægt sé að segja að þeir lifi „eðlilegu lífi til jafns við aðra“. Hjá þeim hafði grunnþörfum varðandi heilsufar ekki alltaf verið sinnt með alvarlegum afleiðingum. Starfspjálfun og skipulagi á þjónustu var verulega ábótavant og mun skarpari áherslu vantaði á valdeflandi aðferðir – að leitað væri allra leiða til þess að finna út hver vilji þeirra og óskir væru og þeim þannig hjálpað til að hafa áhrif á eigið líf.

HLUTI 2. ÞJÓNUSTUNOTENDUR UNDIR 18 ÁRA ALDRI

Helstu niðurstöður

Gögn

- Niðurstöður byggja á svörum 395 foreldra fatlaðra barna við könnun sem fór fram í síma, tölvupósti eða bréfaþósti og fjórum eigindlegum viðtölum.

Aðstaða á heimilum fatlaðra barna

- Næri 40% foreldra barna með hreyfihömlun segja mjög eða frekar illa hafi verið komið til móts við fjölskylduna við að aðlaga heimili hennar að þörfum barnsins.
- Tæp 30% foreldra barna sem þurfa stuðning við umönnun barnsins heima við segja mjög eða frekar illa hafa verið komið til móts við fjölskylduna hvað þetta varðar.
- Eitt af hverjum þremur foreldrum er ekki ánægt með samskipti barnsins við aðra fjölskyldumeðlimi.
- Af þeim börnum sem þurfa aðstoð frá aðstoðarfólki á heimili sínu fá 56% þá aðstoð sem þau þurfa en 44% þarfnast meiri aðstoðar á heimili sínu.
- Um 40% barna vantar meiri aðstoð við skipulag daglegs lífs t.d. atferlismótun eða sjónrænt skipulag.

Skammtíavistanir og stuðningsfjölskyldur

- Meirihluti foreldra (63%) er mjög ánægður með dvöl barnsins í skammtíavistuninni. Almenn ánægja er einnig með aðstöðu í skammtíavistunni og fjölda barna sem dvelja samtímis í skammtíavistuninni.
- Þó telja 36% foreldra að börnunum líði oft eða stundum illa vegna samskipta sinna við þá sem dvelja með þeim í skammtíavistuninni og 17% foreldra segja starfsfólk of fáliða.
- Nær allir foreldrar barna sem fara reglulega til stuðningsfjölskyldu (98%) eru mjög eða frekar ánægðir með þann stuðning sem stuðningsfjölskyldan veitir þeim.

Skóli

- Tæpur helmingur foreldra telur barn sitt vera mjög ánægt í skólanum og 38% til viðbótar telja það frekar ánægt. Hlutfall foreldra sem telja barn sitt mjög ánægt í skólanum er lægst meðal barna sem sækja almenna skóla án stuðnings, eða 31%.

- Rúmur helmingur foreldra þeirra barna sem ekki líður vel í skólanum taldi það vera vegna félagslegra þátta svo sem einangrunar barnanna eða aðkasts sem þau verða fyrir.
- Tæpan þriðjung barna vantar meiri aðstoð en þau fá nú í skólanum. Þetta hlutfall er lægst á meðal barna yngri en 6 ára (7%) en hæst meðal 11-13 ára barna (45%).
- Rúmlega 40% foreldra eru mjög ánægð með þá menntun sem barnið þeirra hefur fengið. Um einn af hverjum tíu er mjög eða frekar óánægður.

Félagslegar aðstæður

- Rúm 70% barnanna hitta vini sína í það minnsta vikulega en þó telur yfir helmingur foreldra (61%) börn sín oft eða stundum upplifa einmanaleika.
- Tæp 40% foreldra telja barn sitt oft eða stundum upplifa áreitni, stríðni eða einelti og rúm 20% telja þau upplifa ofbeldi.
- Helstu hindranir á vegi fatlaðra barna til að njóta félagslífs og tómstundastarfs eru skortur á félagsskap, en 47% foreldra segja hann hindra börn sín oft eða stundum. Önnur stór hindrun er að aðstoð vantar frá aðstoðarfólki en 36% foreldra segja það oft eða stundum hindra börn sín. Að auki vantar 34% fatlaðra barna meiri aðstoð við ferðalög innanlands og erlendis.

Notendastýrð persónuleg aðstoð og aðstoð frá einkaaðilum

- Aðeins 11% foreldra fatlaðra barna stýra sjálf að einhverju leyti þeirri aðstoð sem fjölskyldan fær með beingreiðslum sem þeir ráðstafa sjálfir að vild. Af þeim sem þurfa aðstoð frá aðstoðarfólki og hafa að auki kynnt sér notendastýrða persónulega aðstoð hafa tæp 80% áhuga á að fá notendastýrða persónulega aðstoð í meira mæli en nú er.
- Um þriðjungur foreldra hefur leitað til einkaaðila án niðurgreiðslu frá ríki eða sveitarfélagi til að aðstoða sig vegna skerðingar barnsins.

Stuðningur við foreldra fatlaðra barna

- Rúm 40% foreldra fatlaðra barna segja fjölskylduna þurfa meiri fjárhagslegan stuðning en hún fái nú vegna skerðingar barnsins.
- Skortur á markvissri fræðslu um réttindi fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra var eitt af þeim þemum sem komu fram í viðtölunum. Þetta kom einnig fram í spurningalistanum þar sem 37% foreldra sögðust mjög eða frekar óánægð með þá fræðslu sem þau höfðu fengið og 21% til viðbótar voru hvorki ánægð né óánægð.
- Um 27% foreldra eru mjög ánægð með þá ráðgjöf sem þau hafa fengið um umönnun og fötlun barnsins og 37% eru frekar ánægð.

- Skóli barnanna var oftast nefndur sem helsti stuðningsaðili foreldranna í því hlutverki að ala upp fatlað barn en 35% foreldra nefndu hann. Næst flestir nefndu Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (23%) og þar á eftir kemur fjölskyldan og vinir (14%).

Staða barna eftir aldri

- Staða barna undir 6 ára aldri virðist vera betri en staða barna eldri en 6 ára. Foreldrar þeirra eru ánægðari með samskiptin inni á heimilinu, nær allir foreldrar telja börn sín mjög eða frekar ánægð í skólanum og þeir meta börn sín síður einmana en foreldrar barna eldri en 6 ára. Þá eru foreldrar barna yngri en 6 ára einnig ánægðastir með þá ráðgjöf sem þeir hafa fengið um umönnun barnsins.
- Staða barnanna virðist versna nokkuð á sumum sviðum við að komast á grunnskólaaldur. Hlutfall barna sem verða oft eða stundum fyrir áreitni, stríðni eða einelti eykst þannig úr 21% meðal barna sem eru yngri en 6 ára í 47% meðal 7-10 ára barna.
- Staða barna sem nýverið hafa lokið við grunnskólann og verða 17 og 18 ára á árinu virðist nokkuð verri en staða yngri barna. Þannig vantar 65% þeirra meiri aðstoð við skipulag daglegs lífs á mótí 40% svarenda á heildina litið. Aðeins 59% foreldra 17 og 18 ára fatlaðra ungmenna eru ánægð með þá menntun sem þau hafa hlotið á mótí 74% foreldra barna í næsta aldursþóp fyrir neðan (14-16 ára). Hlutfallslega færri foreldrar 17 og 18 ára barna eru ánægð með þá ráðgjöf sem þeir hafa fengið (41%) heldur en foreldrar yngri barna.
- Félagsleg staða 17 og 18 ára fatlaðra ungmenna er einnig verri en félagsleg staða yngri barna. Mikil meirihluti foreldra 17 og 18 ára fatlaðra ungmenna telur þau oft eða stundum einmana, eða 84%, á mótí 61% foreldra barna yngri en 17 ára. Fjölbreytni í félagslegri virkni er minni meðal þessa aldursþóps heldur en yngri barna og félagsleg einangrun hindrar 69% þeirra við að stunda tómtundastarf og félagslíf. Rúmur helmingur foreldra barna sem lokið hafa grunnskóla segir þau vanta aðstoð frá aðstoðarfólki til að njóta félagslífs samanbórið við 36% svarenda á heildina litið.

Staða barna í Reykjavík

- Foreldrar barna í Reykjavík eru óánægðari með skóla barnsins en foreldrar annars staðar á landinu.
- Hlutfall foreldra sem telur börnin sín mjög eða frekar ánægð í skólanum er lægst í Reykjavík, 77%, miðað við 89% þeirra sem búa á landsbyggðinni og 94% þeirra sem búa á Reykjanesi og í nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar. Um 40% foreldra fatlaðra barna í Reykjavík telja að þau þurfi meiri stuðning í skólanum en þau fá samanbórið við rúmlega 20% foreldra annars staðar á landinu.

- Síður er gerð einstaklingsbundin áætlun um þjónustu við barnið ef það býr í Reykjavík (47%) heldur en annarsstaðar (53-64%) og 51% foreldra í Reykjavík segja börn sín vanta meiri aðstoð við skipulag daglegs lífs samanborið við 37% á Reykjanessvæðinu og 31% á landsbyggðinni.
- Foreldrar barna sem búsett eru í Reykjavík eru ólíklegri til að vera mjög eða frekar ánægðir með menntun barna sinna en 70% þeirra tilheyra þeim hópi á móti 90% foreldra barna á Reykjanesi eða nágrennasveitarfélögum höfuðborgarsvæðisins og 80% foreldra barna utan af landi.

Staða barna með geðræna erfiðleika

- Annar hópur barna sem virðist eiga undir högg að sækja eru börn með geðraskanir. Tæp 60% þeirra vantar aðstoð við skipulag daglegs lífs miðað við 37% þeirra sem ekki eru geðröskun og líklegra er að þau eigi í erfiðleikum með samskipti við fjölskyldumeðlimi.
- Börn sem glíma við geðræna erfiðleika eru í verri félagslegri stöðu en börn með annars konar skerðingu. Foreldrar 86% þeirra segja þau oft eða stundum einmana og hlutfall barna með geðröskun sem upplifir ofbeldi er 33% á móti 19% þeirra sem ekki eru glíma við geðræna erfiðleika.
- Þá hindrar félagsleg einangrun 70% barna með geðraskanir við tómstundastarf og félagslíf en þetta hlutfall er 44% meðal barna sem ekki eru með geðraskanir.

Bakgrunnssupplýsingar um þjónustunotendur yngri en 18 ára

Drengir eru mun fleiri en stúlkur í úrtaki og eru þeir 69% þjónustunotenda. Áþekkt kynjahlutfall var á meðal barnanna sem svarað var fyrir en 71% þeirra var drengir (sjá töflu 2.1).

Tafla 2.1. Kyn barnanna

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Drengur	279	71%	4,5%	71%
Stúlka	116	29%	4,5%	29%
Alls	395	100%		

Í töflu 2.2 má sjá hlutfallslega skiptingu barnanna eftir aldri. Aldur þjónustunotendanna sem svarað var fyrir reyndist áþekkur aldursdreifingunni í úrtaki rannsóknarinnar. Börnin hafa verið flokkuð eftir aldri í samræmi við skólastig og miðast við hversu gömul börnin verða á árinu 2011. Þannig eru nokkrir sem merktir eru 18 ára sem þó verða ekki 18 ára fyrr en síðar á árinu og teljast því enn vera börn. Þeir sem þegar voru orðnir 18 ára þegar könnunin fór fram voru flokkaðir með fullorðnum þjónustunotendum. Yngsti þjónustunotandinn verður 2 ára á árinu 2011.

Tafla 2.2. Aldur barnanna

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
6 ára og yngri	59	15%	3,5%	15%
7-10 ára	110	28%	4,4%	28%
11-13 ára	93	24%	4,2%	24%
14-16 ára	88	22%	4,1%	22%
17 og 18 ára	45	11%	3,1%	11%
Alls	395	100%		

Um helmingur svarendanna býr í Reykjavík og 38% búa á landsbyggðinni eins og sjá má í töflu 2.3. Þetta er í nokkru samræmi við úrtakið þar sem tæp 52% þjónustunotendanna búa í Reykjavík og 35% á landsbyggðinni en svarhlutfall er betra meðal þeirra sem búa á landsbyggðinni.

Tafla 2.3. Búseta barnanna

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Reykjavík	195	49%	4,9%	49%
Reykjanes og nágr.höfuðb.	48	12%	3,2%	12%
Landsbyggð	152	38%	4,8%	38%
Alls	395	100%		

Mikill meirihluti barnanna fékk þjónustu sína frá svæðisskrifstofunum eða 86% (sjá töflu 2.4).

Tafla 2.4. Þjónustuaðili barnanna

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Svæðisskrifstofur	338	86%	3,5%	86%
Þjónustusv eitarfélög	57	14%	3,5%	14%
Alls	395	100%		

Nær 80% barnanna reyndust vera með fleiri en eina greiningu og 23% þeirra voru með fjórar greiningar eða fleiri (sjá töflu 2.5). Mun fleiri stúlkur (33%) en drengir (19%) voru með fjórar skerðingar eða fleiri.

Tafla 2.5. Fjöldi greininga

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Ein skerðing	81	21%	4,0%	21%
Tvær skerðingar	115	30%	4,5%	30%
Þrjár skerðingar	103	27%	4,4%	27%
Fjórar skerðingar eða fleiri	88	23%	4,1%	23%
Fjöldi svara	387	100%		
Ekki greind/ur með skerðingu	2			
Vil ekki svara	6			
Alls	395			

Um tveir þriðju barnanna voru með einhverfu eða á einhverfurófi. Þetta er nokkuð ólíkt dreifingunni meðal fullorðinna þjónustunotenda þar sem 21% þeirra voru greindir með einhverfu eða á einhverfurófi. Næst algengasta skerðingin var þroskahömlun sem 65% barnanna voru greind með. Ekki var spurt sérstaklega um ofvirkni, athyglisbrest og mótþróaþrjóscuröskun en 23% svarenda greindu frá þessum greiningum undir floknum „önnur skerðing“ (sjá töflu 2.6). Í

Það er á bakgrunnstöflu hafa þessir einstaklingar verið teknir úr flokknum „önnur skerðing“ og settir saman í flokkinn „athyglisbrestur, ofvirkni, mótþróaþrjóskaður“. Í töflum 6-14 í viðauka B má sjá bakgrunnsgreiningu fyrir hverja skerðingu.

Tafla 2.6. Tegund greininga

	Já	Nei	Fjöldi	Hlutfall
Einhverfa (á einhverfurófi, Asperger)	67%	23%	385	67%
Proskahömlun	65%	35%	378	65%
Hreyfihömlun	30%	70%	384	30%
Sjónskerðing	29%	71%	383	29%
Athyglisbrestur, ofvirkni, mótþróaþrjóskaður	23%	77%	374	23%
Heyrnarskerðing	16%	84%	383	16%
Flogaveiki	11%	89%	383	11%
Geðröskun	10%	90%	381	10%
Önnur skerðing	22%	78%	374	22%

Niðurstöður fyrir þjónustunotendur yngri en 18 ára

Búseta og aðstaða á heimilum

Fimm börn af 395 bjuggu ekki í foreldrahúsum. Þar af voru tvö sem bjuggu hjá öðrum ættingjum, eitt sem leigði íbúð og tvö sem bjuggu á heimili fyrir börn (sjá töflu 2.7).

Tafla 2.7. Húsnæði barnanna

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Býr í foreldrahúsum	390	99%	1,1%	99%
Býr með öðrum ættingjum	2	1%	0,7%	1%
Heimili fyrir börn: Eigið herbergi	1	0%	0,5%	0%
Leigir íbúð á almennum markaði	1	0%	0,5%	0%
Heimili fyrir börn: Eigið herbergi og eigið	1	0%	0,5%	0%
Alls	395	100%		

Alls 13 börn voru á biðlista eftir að flytja að heiman eða að komast í annað búsetuúrræði (sjá töflu 2.8).

Tafla 2.8. Er barnið á biðlista eftir að flytja að heiman eða að komast í annað búsetuúrræði?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Nei	380	97%	1,8%	97%
Já, í eitt ár eða skemur	3	1%	0,9%	1%
Já, lengur en eitt ár en skemur en fimm ár	5	1%	1,1%	1%
Já, fimm ár eða lengur	5	1%	1,1%	1%
Fjöldi svara	393	100%		
Veit ekki	2			
Alls	395			

Um 60% foreldra sögðu mjög eða frekar vel hafa verið komið til móts við fjölskylduna varðandi það að laga heimilið að þörfum barnsins (sjá töflu 2.9). Þetta hlutfall er nokkuð lægra meðal foreldra barna með hreyfihömlun eða 44% (sjá töflu 16 í viðauka B).

Tafla 2.9. Hversu vel hefur verið komið til móts við fjölskylduna varðandi það að laga heimilið að þörfum barnsins t.d. hvað varðar aðgengi?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög vel	31	43%	11,4%	43%
Frekar vel	12	17%	8,6%	17%
Hvorki né	11	15%	8,3%	15%
Frekar illa	5	7%	5,9%	7%
Mjög illa	13	18%	8,9%	18%
Fjöldi svara	72	100%		
A ekki við	307			
Veit ekki	3			
Vil ekki svara	13			
Alls	395			






Fæstir þeirra sem tekið var viðtal við höfðu þurft að laga heimilið að þörfum barnsins. Móðir 14 ára drengs hafði þó þurft að gera ýmsar breytingar á heimilinu. Sonur hennar notar hjólastól og hún segir mikinn mun að hafa fengið loftlyftu í herbergi drengsins.

Það var smá barátta að fá það í gegn en það breytir öllu að vera með hana, ótrúlega mikill munur. Ég sótti líka um að fá loftlyftu í anddyrið og inn á baðherbergið og við fengum lyftuna inn í anddyrið samþykkt og eigum eftir að láta setja hana upp en við fengum synjun á baðherbergið og það er núna í kærufæri. Ég er búin að kæra það og ég er að bíða eftir svari.

Drengurinn sjálfur bætir svo við til skýringar „Af því ég á stól sem ég get farið í sturtu í þá má ég ekki fá lyftu til að komast í almennilegt bað“. Þau telja því að ekki hafi verið komið nægilega vel til móts við þau varðandi það að laga heimilið að þörfum drengsins.




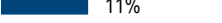

Rúmur helmingur þeirra sem þurfa stuðning við umönnun barnsins heima við töldu að mjög eða frekar vel hafi verið komið til móts við fjölskylduna hvað það varðar (sjá töflu 2.10).

Tafla 2.10. Hversu vel hefur verið komið til móts við fjölskylduna varðandi stuðning til umönnunar barnsins heima við, t.d. heimahjúkrun og aðstoð við athafnir daglegs lífs?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög vel	18	29%	11,3%	 29%
Frekar vel	14	23%	10,4%	 23%
Hvorki né	12	19%	9,8%	 19%
Frekar illa	10	16%	9,2%	 16%
Mjög illa	8	13%	8,3%	 13%
Fjöldi svara	62	100%		
A ekki við	315			
Veit ekki	5			
Vil ekki svara	13			
Alls	395			

Um 35% þeirra sem þurfti aðstoð við þrif á heimilinu töldu mjög eða frekar illa hafa verið komið til móts við fjölskylduna hvað það varðar (sjá töflu 2.11).

Tafla 2.11. Hversu vel hefur verið komið til móts við fjölskylduna varðandi aðstoð við þrif á heimilinu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög vel	20	32%	11,6%	 32%
Frekar vel	9	15%	8,8%	 15%
Hvorki né	11	18%	9,5%	 18%
Frekar illa	7	11%	7,9%	 11%
Mjög illa	15	24%	10,7%	 24%
Fjöldi svara	62	100%		
A ekki við	310			
Veit ekki	10			
Vil ekki svara	13			
Alls	395			

Samskipti innan heimilisins

Tveir af hverjum þremur voru ánægðir með samskipti barnsins við alla sem búa með því (sjá töflu 2.12). Þó ekki hafi mælst marktækur munur á þessu hlutfalli eftir aldri barna gefa gögnin vísbendingu um að hlutfall ánægðra minnki eftir því sem börnin eldast. Þannig voru 92% foreldra barna yngri en 6 ára ánægð með samskipti við flesta eða alla en þetta hlutfall var 76% meðal foreldra 17 og 18 ára unglunga. Foreldrar barna með einhverfu, geðröskun og athyglisbrest, ofvirkni og mótþróaþrjúskurðskun voru líklegri til að vera óánægðari með samskipti barnsins við þá sem búa með því en foreldrar barna með annars konar skerðingu. Börn með sjónskerðingu eða hreyfihömlun voru aftur á móti ólíklegri til þess að eiga í samskiptaörðugleikum við sambylisfólk sitt en þau börn sem ekki voru með þessar greiningar að mati foreldra (sjá töflu 19 í viðauka B).

Tafla 2.12. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með samskipti barnsins við þá sem búa með því?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Anægð/ur með samskiptin við alla	245	67%	4,8%	67%
Anægð/ur með samskiptin við flesta	72	20%	4,1%	20%
Anægð/ur með suma en óánægð/ur með aðra	38	10%	3,1%	10%
Óánægð/ur með samskiptin við flesta	6	2%	1,3%	2%
Óánægð/ur með samskiptin við alla	4	1%	1,1%	1%
Fjöldi svara	365	100%		
Veit ekki / á ekki við	25			
Vil ekki svara	5			
Alls	395			

Þeir sem voru ekki ánægðir með samskipti við flesta eða alla voru spurðir af hverju það stafaði. Margir kusu að tilgreina ekki nánar í hverju samskiptaerfiðleikarnir fælust. Þó var nokkuð algengt að tekið væri fram að samskiptaörðugleikarnir fælust einkum í samskiptum barnsins við systkini sín.

Viðhorf til starfsfólks og aðstoðar á heimilinu

Um 6% barna fengu aðstoð frá aðstoðarfólki á heimili sínu (sjá töflu 2.13).

Tafla 2.13. Fær barnið aðstoð frá aðstoðarfólki á heimili sínu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	22	6%	2,3%	6%
Nei	373	94%	2,3%	94%
Fjöldi svara	395	100%		

Flestum þeirra sem fengu aðstoð frá aðstoðarfólki fannst fjöldi aðstoðarfólksins vera hæfilegur. Einn sagði að fjöldinn væri of lítil (sjá töflu 2.14).

Tafla 2.14. Finnst ykkur fjöldi starfsfólks á heimilinu vera of mikill, hæfilegur eða of lítill?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Hæfilegur	14	93%	12,6%	93%
Of lítill	1	7%	12,6%	7%
Fjöldi svara	15	100%		
Á ekki við	373			
Veit ekki	7			
Alls	395			

Allir svarendur voru spurðir hvort barn þeirra þyrfti að fá meiri aðstoð frá starfsfólki á heimili sínu við til dæmis persónulegt hreinlæti eða að klæðast. Fjöldi foreldra sem sagði barnið þarfnast aðstoðar frá starfsfólki var 48 og þar af sögðu 21 eða 44% að barnið þyrfti meiri aðstoð en það fær nú þegar (sjá töflu 2.15). Foreldrar barna með hreyfihömlun voru líklegri til að segja barnið þurfa meiri aðstoð frá starfsfólki en það fær nú en 65% sögðu svo vera á móti 32% þeirra sem ekki eiga barn með hreyfihömlun. Hlutföllin reyndust svipuð meðal barna með sjónskerðingu, 65% þurftu meiri aðstoð, á móti 29% barna sem ekki voru með sjónskerðingu (sjá töflu 21 í viðauka B).

Tafla 2.15. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnast frá starfsfólki á heimili sínu til dæmis við persónulegt hreinlæti eða að klæðast?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Þarfnast mun meiri aðstoðar en hann/hún fær	8	17%	10,5%	17%
Þarfnast aðeins meiri aðstoðar en hann/hún fær	13	27%	12,6%	27%
Fær þá aðstoð sem hann/hún þarfnast	27	56%	14,0%	56%
Fær of mikla aðstoð	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	48	100%		
Þarfnast ekki aðstoðar frá starfsfólki	284			
A ekki við	54			
Veit ekki	3			
Vil ekki svara	6			
Alls	395			

Af þeim 14 sem svörðu spurningunni um hvort börnunum líði illa vegna samskipta sinna við starfsfólk á heimilinu sögðu tveir það gerast oft og þrír sögðu það gerast sjaldan. Aðrir sögðu það aldrei koma fyrir (sjá töflu 2.16).

Tafla 2.16 Kemur það oft, stundum, sjaldan eða aldrei fyrir að barninu líði illa vegna samskipta sinna við starfsfólk á heimilinu

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Oft	2	14%	18,3%	14%
Sjaldan	3	21%	21,5%	21%
Aldrei	9	64%	25,1%	64%
Fjöldi svara	14	100%		
Fékk ekki spurninguna	373			
Veit ekki	8			
Alls	395			

Allir svarendur voru spurðir hvort gerð væri áætlun fyrir barnið um þann stuðning sem það fær á heildina litið. Slík áætlun getur tekið til stuðnings á heimilinu, í skólanum eða við tólmundastarf eftir því sem við á hverju sinni. Slík áætlun var gerð fyrir 54% barnanna (sjá töflu 2.17). Því yngri sem börnin eru þeim mun líklegra var að einstaklingsbundin áætlun væri gerð fyrir þau en 84% barna yngri en 6 ára voru með slíka áætlun á móti 41-42% barna sem voru eldri en 14 ára. Börn sem búsett voru í Reykjavík voru ólíklegust til að vera með einstaklingsbundna þjónustuáætlun en 47% þeirra höfðu slíka áætlun á móti 53% barna af Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar og 64% barna af landsbyggðinni. Þeim mun fleiri greiningar sem barnið var

með þeim mun líklegra var að gerð væri áætlun um þjónustu við það (sjá töflu 22 í viðauka B). Áætlunin er í 95% tilvika unnin í samráði við fjölskylduna.




Tafla 2.17. Er gerð einstaklingsbundin áætlun fyrir barnið um þá þjónustu og stuðning sem það fær?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	203	54%	5,0%	54%
Nei	171	46%	5,0%	46%
Fjöldi svara	374	100%		
Veit ekki	16			
Vil ekki svara	5			
Alls	395			

Tafla 2.18. sýnir að 40% barna fengu ekki þá aðstoð sem þau þurfa við skipulag daglegs lífs. Aðstoðin getur til að mynda falist í sjónrænni stundatöflu þar sem börn með einhverfu eða þroskahömlun eiga auðveldara með að átta sig á gangi dagsins eða aðstoð við hegðun og atferli í hinum ýmsu aðstæðum daglegs lífs. Foreldrar barna yngri en 6 ára voru ólíklegri til að segja barn sitt fá nægilega aðstoð heldur en foreldrar eldri barna, en 13% þeirra töldu barn sitt ekki fá næga aðstoð samanborið við 37-65% foreldra barna í öðrum aldurshópum. Þó ber að hafa í huga að fáir 17 og 18 ára unglingar sem svöruðu könnunni þurfa slíka aðstoð, eða alls 23, og því er lítil fjöldi á bakvið þessar niðurstöður þó munurinn sé tölfræðilega marktækur (sjá töflu 23 í viðauka B).

Börn sem búsett voru í Reykjavík fá síður næga aðstoð við skipulag daglegs lífs (51%) heldur en börn af Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (37%) og landsbyggðinni (31%). Foreldrar barna með geðræna erfiðleika voru líklegri til að segja þau vanta þessa aðstoð (59%) heldur en foreldrar barna sem ekki voru með geðraskanir (37%) (sjá töflu 23 í viðauka B).



Tafla 2.18. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnast frá starfsfólki við skipulag daglegs lífs með þeim aðferðum sem það þarfnast, s.s atferlismótun eða sjónrænu boðskiptakerfi/skipulagi?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Þarfnast mun meiri aðstoðar en hann/hún fær	32	15%	4,8%	 15%
Þarfnast aðeins meiri aðstoðar en hann/hún fær	53	25%	5,8%	 25%
Fær þá aðstoð sem hann/hún þarfnast	127	60%	6,6%	 60%
Fær of mikla aðstoð	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	212	100%		
Þarfnast ekki aðstoðar frá starfsfólki	122			
A ekki við	37			
Veit ekki	19			
Vil ekki svara	5			
Alls	395			

Skammtímvistanir og stuðningsfjölskyldur





Um fimmtungur barnanna fór reglulega í skammtímvistun (sjá töflu 2.19). Fleiri stelpur fóru í skammtímvistun en strákar en 29% stelpna nýttu slíkt úrræði á móti 18% stráka. Skammtímvistun var algengust meðal 11-13 ára barna en 31% þeirra fóru í slíka vistun. Hlutfall þeirra sem fara í skammtímvistun eykst eftir því sem börnin eru með fleiri greiningar. Þannig fóru 39% barna með fjórar greiningar eða fleiri í skammtímvistun samanborið við 8% barna með eina greiningu (sjá töflu 24 í viðauka B).

Tafla 2.19. Fer barnið reglulega í skammtímvistun eða á hvíldarheimili?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	82	21%	4,0%	 21%
Nei	310	79%	4,0%	 79%
Fjöldi svara	392	100%		
Veit ekki	1			
Vil ekki svara	2			
Alls	395			

Foreldrar þeirra barna sem ekki fóru í skammtímvistun voru spurðir hvort barnið væri á biðlista eftir því að komast að í slíkri vistun. Alls reyndust 19 börn vera á biðlista eða 6% aðspurðra. Þar af hafa fjögur börn beðið lengur en fjögur ár (sjá töflu 2.20).

Tafla 2.20. Er barnið á biðlista eftir að komast að í skammtímvistun?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Nei	289	94%	2,7%	 94%
Já, í eitt ár eða skemur	8	3%	1,8%	 3%
Já, í eitt til fjögur ár	7	2%	1,7%	 2%
Já, lengur en fjögur ár	4	1%	1,3%	 1%
Fjöldi svara	308	100%		
Á ekki við	82			
Veit ekki	1			
Vil ekki svara	4			
Alls	395			

Foreldrar barna sem þegar njóta skammtímvistunar voru spurðir hvort barnið væri á biðlista eftir að fá aukningu á þeim tíma sem það er í skammtímvistun. Tíu börn af 80 voru á biðlista eftir lengingu á skammtímvistun eða 12% svarenda (sjá töflu 2.21).

Tafla 2.21. Er barnið á biðlista eftir að fá aukningu á skammtímvistun?

	Fjöldi	Hluttall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Nei	70	88%	7,2%	88%
Já, í eitt ár eða skemur	4	5%	4,8%	5%
Já, í eitt til fjögur ár	5	6%	5,3%	6%
Já, lengur en fjögur ár	1	1%	2,4%	1%
Fjöldi svara	80	100%		
Á ekki við	310			
Veit ekki	1			
Vil ekki svara	4			
Alls	395			

Spurt var hversu ánægðir foreldrarnir og barnið væru með dvöl þess í skammtímvistuninni. Meirihluti (63%) foreldra sagði sig og barnið vera mjög ánægð með skammtímvistunina (sjá töflu 2.22).






Tafla 2.22. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með dvöl barnsins í skammtímvistun?

	Fjöldi	Hluttall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	52	63%	10,4%	63%
Frekar ánægð/ur	22	27%	9,6%	27%
Hvorki né	5	6%	5,2%	6%
Frekar óánægð/ur	2	2%	3,3%	2%
Mjög óánægð/ur	1	1%	2,4%	1%
Fjöldi svara	82	100%		
Á ekki við	310			
Vil ekki svara	3			
Alls	395			





Þeir foreldrar sem ekki voru ánægðir með skammtímvistunina nefndu ýmsar ástæður fyrir því. Einn segir: „Við viljum ekki stofnavist en þurfum aðstoð. Myndum vilja fá aðstoð heim frekar, t.d. með heimilisstörf og við að sinna honum.“ Þetta foreldri var því ósátt við fyrirkomulag skammtímvistunarinnar og að ekki væri annarskonar aðstoð í boði þar sem barnið gæti verið meira inn á heimili sínu með foreldrum sínum. Tveir nefndu að þarfir barnanna sem væru saman í skammtímvist væru of ólíkar. Einn nefndi óánægju með starfsfólk og einn nefndi óánægju með að aðeins væri einn starfsmaður á næturvakt með mörg fötluð börn.

Mikill meirihluti foreldra (um og yfir 80%) var ánægður með eftirfarandi þætti í húsnæði skammtíma-
vistunarinnar eins og sjá má í töflum 2.23 – 2.26 (sjá einnig nánar í töflu 26 – 30 í
viðauka B).





**Tafla 2.23. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með skipulag húsnæðis skammtíma-
vistunarinnar út frá þörfum barnsins?**

	Fjöldi	Hluttall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	42	53%	10,9%	 53%
Frekar ánægð/ur	28	35%	10,5%	 35%
Hvorki né	7	9%	6,2%	 9%
Frekar óánægð/ur	1	1%	2,4%	 1%
Mjög óánægð/ur	2	3%	3,4%	 3%
Fjöldi svara	80	100%		
Veit ekki/a ekki við	2			
Alls	82			





**Tafla 2.24. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með aðgengi í húsnæði skammtíma-
vistunarinnar?**

	Fjöldi	Hluttall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	46	58%	10,9%	 58%
Frekar ánægð/ur	26	33%	10,4%	 33%
Hvorki né	4	5%	4,8%	 5%
Frekar óánægð/ur	3	4%	4,2%	 4%
Mjög óánægð/ur	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	79	100%		
Veit ekki/a ekki við	3			
Alls	82			

Tafla 2.25. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með aðstöðu á baðherbergi í skammtímvistuninni?






	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	38	53%	11,5%	 53%
Frekar ánægð/ur	29	40%	11,3%	 40%
Hvorki né	3	4%	4,6%	 4%
Frekar óánægð/ur	2	3%	3,8%	 3%
Mjög óánægð/ur	0	0%	0%	0%
Fjöldi svara	72	100%		
Veit ekki/á ekki við	10			
Alls	82			

Tafla 2.26. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með staðsetningu skammtímvistunarinnar?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	49	60%	10,6%	 60%
Frekar ánægð/ur	22	27%	9,6%	 27%
Hvorki né	8	10%	6,4%	 10%
Frekar óánægð/ur	3	4%	4,1%	 4%
Mjög óánægð/ur	0	0%	0%	0%
Fjöldi svara	82	100%		

Um 82% foreldra voru mjög eða frekar ánægð með stærð þess rýmis sem barnið hefur útaf fyrir sig í skammtímvistuninni (sjá töflu 2.27).

Tafla 2.27. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með stærð rýmis sem barnið hefur útaf fyrir sig í skammtímvistuninni?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	36	47%	11,1%	 47%
Frekar ánægð/ur	27	35%	10,7%	 35%
Hvorki né	10	13%	7,5%	 13%
Frekar óánægð/ur	3	4%	4,3%	 4%
Mjög óánægð/ur	1	1%	2,5%	 1%
Fjöldi svara	77	100%		
Veit ekki/á ekki við	5			
Alls	82			

Tæp 10% foreldra töldu fjölda þeirra sem dvelja með barninu í skammtímvistuninni vera of mikinn (sjá töflu 2.28).

Tafla 2.28. Finnst ykkur fjöldi þeirra sem eru með barninu í skammtímvistun of mikill, hæfilegur eða of lítill?

	Fjöldi	Hluttall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Of mikill	7	9%	6,5%	9%
Hæfilegur	66	87%	7,6%	87%
Of lítill	3	4%	4,4%	4%
Fjöldi svara	76	100%		
Fékk ekki spurninguna	310			
Veit ekki/á ekki við	9			
Alls	395			

Um 43% foreldra töldu þarfir barns síns vera mjög eða frekar ólíkar þörfum þeirra sem dvöldu með því í skammtímvistun. Álíka stór hópur taldi þarfinnar mjög eða frekar sambærilegar (sjá töflu 2.29).

Tafla 2.29. Telur þú þarfir barnsins vera ólíkar eða sambærilegar þörfum þeirra sem eru með því í skammtímvistun?

	Fjöldi	Hluttall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ólíkar	15	20%	9,2%	20%
Frekar ólíkar	17	23%	9,6%	23%
Hvorki né	10	14%	7,8%	14%
Frekar sambærilegar	24	32%	10,7%	32%
Mjög sambærilegar	8	11%	7,1%	11%
Fjöldi svara	74	100%		
Fékk ekki spurninguna	310			
Veit ekki	11			
Alls	395			

Þó nokkur hluti foreldra taldi þarfir þeirra sem dvelja saman í skammtímvistun ólíkar en flestir, eða 87%, voru ánægð með samskipti barns síns við flesta eða alla sem dvelja með því (sjá töflu 2.30).

Í viðtali við foreldra fjölfatlaðrar stúlku kemur fram að henni finnist mjög gaman að fara í skammtímvistun. Hún eigi vin sem sé yfirleitt á sama tíma og hún í skammtímvistuninni og þau hafi „rosalega gaman af hvort öðru“.

Tafla 2.30. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með samskipti barnsins við þá sem dvelja með því í skammtímavistuninni?

	Fjöldi	Hluttall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Anægð/ur með samskiptin við alla	23	32%	10,7%	32%
Anægð/ur með samskiptin við flesta	40	55%	11,4%	55%
Anægð/ur með suma en óánægð/ur með aðra	8	11%	7,2%	11%
Oánægð/ur með samskiptin við flesta	2	3%	3,7%	3%
Fjöldi svara	73	100%		
Fékk ekki spurninguna	310			
Veit ekki/á ekki við	9			
Vil ekki svara	3			
Alls	395			

Þeir foreldrar sem ekki voru ánægðir nefndu helst að í skammtímavistuninni dvelji of sundurleitur hópur barna á ólíkum aldri.

Rúm 60% foreldra töldu að barninu líði einhvern tímann illa vegna samskipta sinna við þá sem dveldu með því í skammtímavistuninni og 37% töldu það gerast oft eða stundum (sjá töflu 2.31).

Tafla 2.31. Kemur það oft, stundum, sjaldan eða aldrei fyrir að barninu líði illa vegna samskipta sinna við þá sem dvelja með því í skammtímavistun?

	Fjöldi	Hluttall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Oft	5	7%	5,6%	7%
Stundum	22	29%	10,2%	29%
Sjaldan	21	28%	10,1%	28%
Aldrei	28	37%	10,8%	37%
Fjöldi svara	76	100%		
A ekki við	310			
Veit ekki	9			
Alls	395			

Í töflu 2.32. má sjá hvert fjölskyldur þeirra barna sem líðið hefur illa vegna samskipta við þá sem dvelja með því í skammtímavistun hafa leitað eftir úrræðum. Flestir hafa leitað til yfirmanna eða starfsmanna í skammtímavistuninni.

Tafla 2.32. Hvert hefur fjölskyldan leitað eftir úrræðum þegar barninu hefur liðið illa eftir samskipti sín við þá sem dvelja með því í skammtímvistun?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda*	Vikmörk +/-	Hlutfall
Til starfsfólks á heimilinu/í skammtímvistuninni	14	29%	1,5%	29%
Til yfirmanna á heimilinu/í skammtímvistuninni	12	25%	1,4%	25%
Til starfsfólks á svæðisskrifstofunni	3	6%	0,7%	6%
Til starfsfólks hjá félagsþjónustu sv eitarfélags	2	4%	0,6%	4%
Til aðila á borð við Þroskahjálp eða Sjóðarhól	1	2%	0,4%	2%
Til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins	1	2%	0,4%	2%
Höfum leitað annað	2	4%	0,6%	4%
Höfum ekki leitað eftir úrræðum	6	13%	1,0%	13%
Höfum ekki talið þörf á úrræðum	10	21%	1,3%	21%
Fjöldi svara	51	106%		
Fjöldi svarenda	48			
Svara ekki	347			
Alls	395			

* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

Um 17% foreldra töldu starfsmannafjölda í skammtímvistuninni vera of lítinn (sjá töflu 2.33).

Tafla 2.33. Finnst ykkur fjöldi starfsfólks í skammtímvistuninni vera of mikill, hæfilegur eða of lítill?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Of mikill	1	1%	2,6%	1%
Hæfilegur	61	81%	8,8%	81%
Of lítill	13	17%	8,6%	17%
Fjöldi svara	75	100%		
Fékk ekki spurninguna	310			
Veit ekki/á ekki við	10			
Alls	395			

Flestir foreldrar barna sem voru í skammtímvistun, eða 84% töldu að barnið fengi þá aðstoð sem það þyrfti frá starfsfólki í skammtímvistuninni. Þó töldu um 14% að barnið þarfnast meiri aðstoðar (sjá töflu 2.34).

Tafla 2.34. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnast frá starfsfólki í skammtí mavistuninni?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Þarfnast mun meiri aðstoðar en hann/hún fær	1	1%	2,6%	1%
Þarfnast aðeins meiri aðstoðar en hann/hún fær	10	14%	7,8%	14%
Fær þá aðstoð sem hann/hún þarfnast	62	84%	8,4%	84%
Fær of mikla aðstoð	1	1%	2,6%	1%
Fjöldi svara	74	100%		
Þarfnast ekki aðstoðar frá starfsfólki	7			
A ekki við	313			
Veit ekki	1			
Alls	395			

Rúm 71% foreldra voru ánægð með samskipti fjölskyldunnar við allt starfsfólk skammtí mavistunarinnar og 28% til viðbótar voru ánægð með samskipti við flesta (sjá töflu 2.35).

Tafla 2.35. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með samskipti ykkar við starfsfólk í skammtí mavistuninni?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Ánægð/ur með samskiptin við alla	56	71%	10,0%	71%
Ánægð/ur með samskiptin við flesta	22	28%	9,9%	28%
Ánægð/ur með suma en óánægð/ur með aðra	1	1%	2,5%	1%
Fjöldi svara	79	100%		
Fékk ekki spurninguna	310			
Veit ekki / á ekki við	3			
Vil ekki svara	3			
Alls	395			

Tæp 40% foreldra sögðu að það kæmi fyrir að börnum þeirra liði illa vegna samskipta sinna við starfsfólk skammtí mavistunarinnar og þar af voru 14% sem sögðu það gerast stundum eða oft. (sjá töflu 2.36).

Tafla 2.36. Kemur það oft, stundum, sjaldan eða aldrei fyrir að barninu líði illa vegna samskipta sinna við starfsfólk í skammtímvistun?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Oft	1	1%	2,6%	1%
Stundum	10	13%	7,7%	13%
Sjaldan	18	24%	9,7%	24%
Aldrei	46	61%	11,0%	61%
Fjöldi svara	75	100%		
A ekki við	310			
Veit ekki	10			
Alls	395			

Þeir foreldrar sem töldu þörf á úrræðum vegna vanlíðunar barnanna vegna samskipta við starfsfólk höfðu flestir leitað til starfsfólks eða yfirmanna skammtímvistunarinnar eftir úrræðum (sjá töflu 2.37).

Tafla 2.37. Hvert hefur fjölskyldan leitað eftir úrræðum þegar barninu hefur liðið illa eftir samskipti sín við starfsfólk í skammtímvistun?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda*	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Til yfirmanna á heimilinu/í skammtímvistuninni	9	31%	1,9%	31%
Til starfsfólks á heimilinu/í skammtímvistuninni	6	21%	1,6%	21%
Til starfsfólks hjá félagsþjónustu sveitarfélags	2	7%	0,9%	7%
Til aðila á borð við Proskahjálpi eða Sjónarhól	1	3%	0,6%	3%
Til starfsfólks á svæðisskrifstofunni	1	3%	0,6%	3%
Til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins	1	3%	0,6%	3%
Höfum ekki leitað eftir úrræðum	7	24%	1,7%	24%
Höfum ekki talið þörf á úrræðum	6	21%	1,6%	21%
Fjöldi svara	33	114%		
Fjöldi svarenda	29			
Svara ekki	366			
Alls	395			

Þriðjungur barna fór reglulega til stuðningsfjölskyldu (sjá töflu 2.38). Um 40% barna á aldrinum 7-13 ára fóru reglulega til stuðningsfjölskyldu en hlutfallið var töluvert lægra meðal unglunga (22-24%). Á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar var mun algengara að börn færu reglulega til stuðningsfjölskyldu (69%) samanborið við Reykjavík (30%) og landsbyggðina (27%) (sjá töflu 36 í viðauka B).

Tafla 2.38. Fer barnið reglulega til stuðningsfjölskyldu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	132	33%	4,7%	33%
Nei	263	67%	4,7%	67%
Alls	395	100%		

Af þeim börnum sem fóru ekki reglulega til stuðningsfjölskyldu voru 11% á biðlista eftir að fá stuðningsfjölskyldu (sjá töflu 2.39). Hlutfall þeirra sem var á biðlista eftir að fá stuðningsfjölskyldu hækkaði eftir því sem börnin voru með fleiri greiningar og var 23% meðal þeirra sem voru með fjórar greiningar eða fleiri (sjá töflu 37 í viðauka B).

Tafla 2.39. Er barnið á biðlista eftir að fá stuðningsfjölskyldu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Nei	232	89%	3,8%	89%
Já, í eitt ár eða skemur	15	6%	2,8%	6%
Já, í eitt til fjögur ár	10	4%	2,3%	4%
Já, lengur en fjögur ár	3	1%	1,3%	1%
Fjöldi svara	260	100%		
Á ekki við	132			
Veit ekki	3			
Alls	395			

Foreldrar barna sem fóru reglulega til stuðningsfjölskyldu voru almennt ánægðir með stuðninginn sem stuðningsfjölskyldan veitti (sjá töflu 2.40).

Tafla 2.40. Ánægja með þann stuðning sem stuðningsfjölskyldan veitir

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	119	90%	5,1%	90%
Frekar ánægð/ur	10	8%	4,5%	8%
Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur	1	1%	1,5%	1%
Frekar óánægð/ur	2	2%	2,1%	2%
Fjöldi svara	132	100%		
A ekki við	263			
Alls	395			

Skóli og dagþjónusta

Stærsti hópur barnanna var í almennum skóla með stuðningi eða 65% þeirra. Um 15% voru í sérdeild í almennum skóla og álíka fjölmennur hópur var í almennum skóla án stuðnings. Aðeins 7% barnanna voru í sérskóla. (sjá töflu 2.41 og töflu 38 í viðauka B). Börnin voru að meðaltali 30,2 klst. á viku í skóla (sjá töflu 39 í viðauka B).

Tafla 2.41. Er barnið í vinnu, námi eða dagþjónustu?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda*	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Er í almennum leik-, grunn- eða framhaldsskóla með stuðningi	254	65%	0,8%	65%
Er í sérdeild í almennum leik-, grunn- eða framhaldsskóla	58	15%	0,4%	15%
Er í almennum leik-, grunn- eða framhaldsskóla án stuðnings	54	14%	0,4%	14%
Er í dagþjónustu eða atv. arfi	22	6%	0,2%	6%
Er í sérskóla og dagvist í tengslum við hann	14	4%	0,2%	4%
Er í sérskóla en ekki í dagvist	9	2%	0,1%	2%
Stundar enga vinnu, nám eða dagþjónustu	5	1%	0,1%	1%
Er í sérskóla en nýtir skóladagvist í almennum skóla	4	1%	0,1%	1%
Starfar á vernduðum vinnustað eða starshætingu	2	1%	0,1%	1%
Starfar á almennum vinnumarkaði (án stuðnings)	1	0%	0,0%	0%
Stundar atvinnu með stuðningi	1	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	424	109%		
Fjöldi svarenda	388			
Svara ekki	7			
Alls	395			

* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

Tæpur helmingur foreldra taldi barn sitt vera mjög ánægt í skólanum og 38% til viðbótar töldu það frekar ánægt (sjá töflu 2.42). Við bakgrunnsgreiningu kom í ljós að foreldrar yngri barna voru líklegri til að telja þau ánægð í skólanum en 98% foreldra barna undir 6 ára aldri töldu þau mjög eða frekar ánægð. Þetta hlutfall lækkaði niður í 89% meðal foreldra 7-10 ára barna og var rétt undir 80% hjá foreldrum barna sem voru eldri en 10 ára (sjá töflu 40 í viðauka B).

Tafla 2.42. Hversu ánægt eða óánægt telur þú barnið vera í skólanum?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægt	171	46%	5,0%	46%
Frekar ánægt	142	38%	4,9%	38%
Hvorki né	40	11%	3,1%	11%
Frekar óánægt	11	3%	1,7%	3%
Mjög óánægt	10	3%	1,6%	3%
Fjöldi svara	374	100%		
A ekki við	18			
Veit ekki	3			
Alls	395			

Hlutfall foreldra sem taldi börnin sín mjög eða frekar ánægð í skólanum var áberandi lægst í Reykjavík, eða 77%, miðað við 89% þeirra sem bjuggu á landsbyggðinni og 94% þeirra sem bjuggu á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar. Foreldrar barna með athyglisbrest, ofvirkni og/eða mótþróaþrjóscuröskun voru ólíklegri en aðrir til að telja börnin mjög eða frekar ánægð í skólanum, en 73% töldu svo vera á móti 87% foreldra barna sem ekki voru með þessar raskanir (sjá töflu 40 í viðauka B).

Þá kom fram að 88% foreldra barna sem voru í almennum skóla með stuðningi töldu þau mjög eða frekar ánægð í skólanum. Þetta hlutfall fór niður í 67% meðal foreldra barna sem voru í almennum skóla án stuðnings (sjá töflu 2.43).

Tafla 2.43. Hversu ánægt eða óánægt telur þú barnið vera í skólanum? Greint eftir stuðningi innan skólans

	Mjög ánægð/ur	Frekar ánægð/ur	Hvorki né	Frekar óánægð/ur	Mjög óánægð/ur	Fjöldi svara	Mjög/frekar ánægð/ur
Tegund skóla^{ög (**)}							
Í almennum skóla með stuðningi	51%	37%	8%	3%	1%	238	88%
Í almennum skóla án stuðnings	31%	37%	23%	8%	2%	52	67%
Í sérdeild í almennum skóla	38%	45%	10%	0%	7%	58	83%
Í sérskóla	46%	31%	12%	4%	8%	25	77%

Marktækur munur er á hópum; * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$,

^{ög}ögnin uppfylltu ekki forsendur marktæktarprófs.

Flokkarnir Hvorki né, Frekar óánægð/ur og Mjög óánægð/ur voru sameinaðir í tölfraediúrinnslu og er marktækt táknuð innan sviga.

Þeir foreldrar sem ekki töldu börn sín ánægð í skólanum voru spurðir af hverju það stafaði í opinni spurningu í spurningalistanum. Algengasta ástæðan var að barnið yrði fyrir aðkasti eða að það væri félagslega eingangrað en rúmur helmingur foreldra (53%) nefndi þessa ástæðu. Sumir foreldrar sögðu frá því að barninu liði illa inni í almennum bekk:

Hann var á einhverfudeild, og var fluttur yfir á almenna deild. Hann þolir illa hávaða. Það var svo mikill hávaði í krökkunum að hann fór allur í baklás (foreldri 11 ára drengs).

Hún saknar sérdeildarinnar sem hún var í (foreldri 13 ára stúlku sem nú er í almennum bekk með stuðningi).

Aðrir foreldrar tóku fram að barninu liði illa í sérdeild eða sérskóla og vildi frekar vera í almennum bekk:

Það fór að skilja á milli þegar hún fór úr grunnskóla og yfir í menntaskóla, þá gat hún ekki fylgt bekknum og þurfti að fara í sérúrræði. Henni finnst það leiðinlegt og skilin verða skarpari (foreldri 17 ára stúlku)

Vissa tíma er hann í bekk með fötluðum krökkum og honum finnst hann ekki eiga samleið með þeim. Honum finnst að „venjulegu“ krakkarnir líti niður á hann fyrir að vera í þessum tímum (foreldri 17 ára drengs).

Einnig var algengt að fólk nefndi að þörfum barnsins væri ekki mætt, það fengi ekki nægilega þjónustu.

Í sumum viðtölunum kom fram að börnin ættu erfitt félagslega í skólanum. Foreldrar fjölfatlaðrar stúlku sögðu hana ekki vera mikið með skólafélögnum en hún stundar nám í sérdeild og er inni í almennum bekk í einhverjum fögum. Þau nefndu sérstaklega að eftir því sem stúlkan varð eldri hefði þetta orðið erfiðara: „Það er náttúrulega þegar hún er yngri, þá eru allir auðveldari. Eftir því sem krakkarnir eldast, þá náttúrulega fjarlægjast þeir miklu meir svona einstakling.“

Foreldrarnir sögðu einnig frá því að skólinn hefði skipulagt vinahópa innan bekkisins þar sem fjórir nemendur skiptast á að hittast í heimahúsi. Móðir hennar segir þannig frá þátttöku dóttur sinnar í vinahópnum:

Hún var í byrjuninni [...]. Hún byrjaði í því en svo hefur eiginlega svona dregið úr. Það er af því að sko, þessir krakkar [í hverfinu] það er mikið um hæðir, blokkir, engar lyftur, gamalt og þröngt og ég var sú sem mest, sú sem hætti við sko. Mér fannst þetta þungt. Svo náttúrulega eftir veturinn hérna þá hefur hún ekkert farið sko.

Móðir fatlaðs drengs sagði hann hafa verið útilokaðan frá bekknum meðan hann var í sínum hverfisskóla:

Ég meina hann fékk ekki að vera með í leynivínabú og hann fékk ekki að vera með í náttfatapartý sem var haldið inni í stofu og hann heyrði alveg hvað var í gangi [...]. Þetta er allt saman gert til að efla félagsleg samskipti á milli og efla

samhristing í bekknum en barnið sem þarf kannski mest á því að halda það fær ekki að vera með.

Hún gaf engar skýringar á því af hverju drengurinn hefði ekki fengið að taka þátt.

Rúm 30% foreldra sögðu börn sín þarfnast meiri aðstoðar í skólanum eins og sést í töflu 2.44. Við bakgrunnsgreiningu kom í ljós að börn á aldrinum 11-13 ára vantaði helst aðstoð en 45% foreldra sögðu þau vanta meiri aðstoð. Þetta hlutfall var 7% á meðal barna á leikskólaaldri. Munur kom einnig fram eftir búsetu barnanna þar sem 40% foreldra barna búsettra í Reykjavík töldu þau þurfa meiri stuðning á mótí rúmum 20% foreldra barna annars staðar á landinu (sjá töflu 41 í viðauka B).

Tafla 2.44. Fær barnið þá aðstoð sem það þarf í skólanum?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Þarfnast mun meiri aðstoðar en hann/hún fær	38	12%	3,6%	12%
Þarfnast aðeins meiri aðstoðar en hann/hún fær	61	19%	4,3%	19%
Fær þá aðstoð sem hann/hún þarfnast	219	69%	5,1%	69%
Fær of mikla aðstoð	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	318	100%		
Þarfnast ekki aðstoðar frá starfsfólki	41			
A ekki við	27			
Veit ekki	4			
Vil ekki svara	5			
Alls	395			

Foreldrar langveikrar fjölfatlaðrar stúlku sögðust ekki hafa verið hrifnir af því að hún færi í hverfisskólann sinn þar sem þau efuðust um að hún fengi þjónustu við hæfi þar. Annarsvegar nefndu foreldrarnir aðstöðuleysi í húsnæðinu sjálfu:

Við fórum samt í viðtal [í hverfisskólann] að kíkja á aðstæður og þær voru ekki til fyrirmyndar. Lyfta sem hefur varla verið notuð, hann sagði bara: „Já, stundum hefur hún stoppað.“ Þau hafa ekki verið með fatlaðan einstakling í fimmtán ár [...] með líkamlega fötlun sko sem hefur þurft þá að vera í hjólastól og fá aðstoð eins og hún er með. Og svo náttúrulega voru þau ekki með lausnir varðandi skiptiaðstöðu, það eða þú veist snyrtiaðstöðu fyrir hana. Þá sagði skólastjórinn: „Já, hér er kompa, við getum sett upp borð herna, skiptiborð fyrir hana herna í ræstikompu“. Og það fannst mér ekkert sérstaklega spennandi að bjóða barninu uppá.

Hinsvegar töluðu þau um að þekkingu skorti til að geta veitt stúlkunni þá þjónustu og menntun sem henni bæri. Ástæðu þessa töldu þau tvíþætta. Í fyrsta lagi nefndu þau að vegna fámennis í landinu yrði að sameina skólalald fyrir börn sem þyrftu álíka þjónustu og þannig myndi byggjast

upp sérhæfing meðal starfsfólksins. Þau sáu þá fyrir sér að hverfisskólar myndu skipta því á milli sín að sérhæfa sig í þjónustu við ákveðinn hóp fatlaðra barna. Í öðru lagi nefndu þau að ekki væri til fjármagn til að „bakka upp“ þá þjónustu sem dóttir þeirra þurfti. Þau töldu einsýnt að þekking á hverskonar þjónustu sem stúlkan þarf væri ekki til staðar núna innan skólans og að ekki væri til fjármagn til að byggja hana upp:

Staðreyndin er bara sú að náttúrulega það eru engir peningar sem bakka það upp sko. Þú sérð það að það voru fimmtán ár síðan þau voru með fatlaðan einstakling. Þeirra reynsla, hjá kennurum, þetta er náttúrulega allt komið í endurnýjun, hjá kennurum. Kennararnir voru ekki kannski tilbúnir til að taka á móti svona fötluðum einstaklingi, það þarf sér fólk í það. Og það þarf bara meira en einn í hana. Það þurfa að vera tveir til að skipta þessu á milli sín sko.

Stúlkan stundar nú nám í sérdeild í öðrum skóla en sínum hverfisskóla, foreldrar hennar létu ekki reyna á að hún færi í hverfisskólann.

Móðir 12 ára drengs með geðraskanir, ódæmigerða einhverfu og fleiri greiningar ákvað aftur á móti að setja hann í sinn hverfisskóla í upphafi skólagöngunnar. Hún sagði skólagönguna hafa verið „rosalega erfiða“ og að eitt af því sem hafi hamlað hafi verið skortur á upplýsingum: „Það eru engar upplýsingar sem að detta í fangið á manni, maður þarf að grafa allt upp og leita allra upplýsinga sjálfur, bara heavy vinna.“ Skólavistin í hverfisskólanum gekk illa og undir lokin var hann kominn „inn í einhverja kompu þarna undir einhverjum stiga, bara einn með stuðningsfulltrúa, algjörlega aðskilinn frá þekkingum“. Drengurinn gengur nú í sérskóla og líður mun betur þar. Móðirin sagði samt að sérskólinn hafi verið þrautarlending: „Í mínum draumaheimi væri náttúrulega bara þjónusta fyrir barnið í heimaskólanum, það er bara ekkert öðruvísi“.

Rúmlega þrír fjórðu hlutar foreldra voru mjög eða frekar ánægðir með þá menntun sem barnið þeirra hefur fengið. Um einn af hverjum tíu voru mjög eða frekar óánægðir (sjá töflu 2.45). Við bakgrunnsgreiningu kom í ljós að eftir því sem börnin urðu eldri þeim mun óánægðari voru foreldrarnir með menntun barnsins. Þannig voru aðeins 59% foreldra barna sem lokið hafa grunnskóla mjög eða frekar ánægðir með þá menntun sem börnin hafa fengið. Foreldrar barna sem búsett voru í Reykjavík voru ólíklegri til að vera ánægð með menntun barna sinna en 70% þeirra tilheyrðu þeim hópi á móti 90% foreldra barna á Reykjanesi eða nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar og 80% foreldra barna utan af landi (sjá töflu 42 í viðauka B).

Tafla 2.45. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þá menntun sem barnið hefur fengið?

	Fjöldi	Hluttall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	155	42%	5,0%	42%
Frekar ánægð/ur	126	34%	4,8%	34%
Hvorki né	47	13%	3,4%	13%
Frekar óánægð/ur	26	7%	2,6%	7%
Mjög óánægð/ur	16	4%	2,1%	4%
Fjöldi svara	370	100%		

Í opnum svörum foreldra við lok spurningalistans kom fram að margir þeirra töldu leikskólana veita góðan stuðning en að það hefðu verið mikil viðbrigði að þessu leyti þegar barnið fór í grunnskóla. Þar væri þjónustan minni. Hér eru þrjú dæmi um slík svör:

Hefði viljað sjá skólann halda betur utan um hann. Fengum svo svakalega góða þjónustu á leikskólanum en breyttist allt þegar hann fór í grunnskóla.

Það er mikið stökk frá leikskóla í grunnskóla. Þá finnst manni maður í svo lausu lofti, við að fara úr skólastigi (leikskóla yfir í grunnskóla) í næsta, breytingin var svo mikil, bæði persónulega, tengslin við skólann og þjónustuaðilana, samskiptin urðu ekki eins persónuleg þegar maður kom í grunnskólann. Maður veit ekki hver er hvað til að sækjast í aðstoðina sem á þarf að halda.

Strákurinn er að ljúka leikskólanum og ég hef áhyggjur af því að stuðningurinn og eftirfylgnin minnki mikið þegar hann kemur inn í grunnskólann.

Eins og fram kom í töflu 2.41 voru 6% barnanna í dagþjónustu eða athvarfi. Í töflu 2.46 má sjá að aðeins eitt þeirra var ekki ánægt í dagþjónustunni.

Í eigindlega hluta rannsóknarinnar var rætt við móður drengs með þroskahömlun, mikla hreyfihömlun sem að auki er blindur. Hún var afar óánægð með þá skólagöngu sem drengurinn hefur hlotið en hann er nú að ljúka grunnskóla. Hún segir hann í raun ekki hafa fengið neina skólagöngu vegna þess hve sérstæð fötlun hans er. Þannig hafi kennsla sem ætluð er fyrir blinda ekki gagnast honum vegna hreyfi- og þroskahömlunarinnar en kennsla fyrir fólk með hreyfi- og þroskahömlun ekki heldur vegna blindunnar og því hafi drengurinn fallið milli skips og bryggju. Móðir tekur svo sterkt til orða að segja „hann bara á inni skólagöngu [hjá ríkinu] og ég ætla bara að fá hana!“.

Tafla 2.46. Hversu ánægt eða óánægt telur þú barnið vera í dagþjónustunni/athvarfinu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	8	40%	21,5%	40%
Frekar ánægð/ur	10	50%	21,9%	50%
Hvorki ánægð/urné óánægð/ur	1	5%	9,6%	5%
Frekar óánægð/ur	0	0%	0%	0%
Mjög óánægð/ur	1	5%	9,6%	5%
Fjöldi svara	20	100%		
A ekki við	375			
Alls	395			

Nítján foreldrar svöruðu spurningunni um hvort barnið fengi þá aðstoð sem það þyrfti í dagþjónustunni. Af þeim sögðu 17 svo vera en tveir töldu að barnið þyrfti meiri aðstoð (sjá töflu 2.47).

Tafla 2.47. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnast í dagþjónustunni/athvarfinu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Þarfnast mun meiri aðstoðar en hann/hún fær	1	5%	10,0%	5%
Þarfnast aðeins meiri aðstoðar en hann/hún fær	1	5%	10,0%	5%
Fær þá aðstoð sem hann/hún þarfnast	17	89%	13,8%	89%
Fær of mikla aðstoð	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	19	100%		
Þarfnast ekki aðstoðar frá starfsfólki	2			
A ekki við	373			
Vil ekki svara	1			
Alls	395			

Tengt ánægju með skólavist og dagþjónustu er sú þjónusta að komast óhindrað á milli staða. Af þeim foreldrum sem þyrftu á aðstoð starfsfólks að halda fyrir börn sín til að komast á milli staða töldu engir börn sín fá þá aðstoð sem þau þyrftu, 58% foreldra töldu börn sín þurfa aðeins meiri aðstoð en þau fá og 42% foreldra töldu börn sín þurfa mun meiri aðstoð en þau fá (sjá töflu 2.48). Í kafla um tólmundaiðju og félagsstarf má sjá nánari umfjöllun um erfiðleika barna við að komast á milli staða.

Tafla 2.48. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnast frá starfsfólki við að komast á milli staða?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Þarfnast mun meiri aðstoðar en hann/hún fær	13	42%	17,4%	42%
Þarfnast aðeins meiri aðstoðar en hann/hún fær	18	58%	17,4%	58%
Fær þá aðstoð sem hann/hún þarfnast	0	0%	0,0%	0%
Fær of mikla aðstoð	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	31	100%		
Þarfnast ekki aðstoðar frá starfsfólki	314			
A ekki við	44			
Veit ekki	1			
Vil ekki svara	5			
Alls	395			

Fjárhagsstuðningur

Mikill meirihluti foreldra fatlaðra barna fékk einhverskonar fjárhagslegan stuðning vegna fötlunar barnsins eins og sést í töflu 2.49.

Tafla 2.49. Fær fjölskyldan fjárhagslegan stuðning vegna fötlunar barnsins, til dæmis umönnunargreiðslur eða niðurgreiðslur vegna þjálfunar eða lyfja?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	374	96%	2,0%	96%
Nei	16	4%	2,0%	4%
Fjöldi svara	390	100%		
Veit ekki	2			
Vil ekki svara	3			
Alls	395			

Um 40% foreldra þörfuðust meiri fjárhagslegs stuðnings vegna fötlunar barnsins (sjá töflu 2.50). Því fleiri skerðingar sem barnið var greint með þeim mun líklegra var að fjölskyldan þarfnast meiri fjárhagsstuðnings en 57% foreldra barna með fjórar greiningar eða fleiri þörfuðust meiri stuðnings á móti 31% foreldra barna með eina greiningu. Foreldrar barna með þroskahömlun voru líklegri en aðrir til að þurfa meiri fjárhagslegan stuðning (47%) og einnig foreldrar barna með flogaveiki (63%) (sjá töflu 46 í viðauka B).

Tafla 2.50. Þyrfti fjölskyldan meiri fjárhagslegan stuðning en hún fær nú þegar vegna fötlunar barnsins?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Já, mun meiri	52	14%	3,6%	14%
Já, nokkuð meiri	98	27%	4,5%	27%
Nei	219	59%	5,0%	59%
Fjöldi svara	369	100%		
Veit ekki	16			
Vil ekki svara	10			
Alls	395			

Fjárhagsmál voru ekki áberandi í viðtölum við foreldra en þau bar þó á góma. Einn viðmælanda sagði til að mynda að upplýsingar skorti um réttindi fólks varðandi fjárhagsaðstoð:

Ég hef heyrt einmitt bara frá foreldrum annarra fatlaðra barna, þessi er að fá þetta og þessi er að fá svona þannig að...[...]. Það er ekkert endilega verið að segja við mann heyrðu þú átt nú rétt á að fá meira hérna.

Félagslegar aðstæður

Tafla 2.51 sýnir að rúm 70% barnanna hittu vini sína í það minnsta vikulega og 42% hittu þá daglega. Við bakgrunnsgreiningu kom í ljós að eftir því sem greiningum barnanna fjölgaði hittu þau vini sína sjaldnar og 22% barna með fjórar greiningar eða fleiri hittu vini sína aldrei. Börn með þroskahömlun voru líklegri en börn sem ekki voru með þroskahömlun til að hitta vini sína sjaldnar en einu sinni í viku (sjá töflu 47 í viðauka B).

Tafla 2.51. Hversu oft, ef einhvern tímann, hittir barnið vini sína / vin sinn?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Daglega	160	42%	5,0%	42%
Í hverri viku	109	29%	4,6%	29%
Í hverjum mánuði	42	11%	3,2%	11%
Nokkrum sinnum á ári	17	4%	2,1%	4%
Sjaldnar	6	2%	1,3%	2%
Aldrei	44	12%	3,2%	12%
Fjöldi svara	378	100%		
Veit ekki	10			
Vil ekki svara	7			
Alls	395			

Vel yfir helmingur foreldra (61%) taldi börn sín upplifa einmanaleika oft eða stundum eins og sést í töflu 2.52. Eftir því sem börnin voru eldri þeim mun líklegra var að foreldrar teldu þau oft eða stundum vera einmana. Þannig töldu 29% foreldra barna yngri en 6 ára þau oft eða stundum einmana en hlutfallið fer svo stighækkandi eftir því sem börnin verða eldri og 84% foreldra barna sem verða 17 eða 18 ára á árinu töldu þau oft eða stundum einmana. Foreldrar barna með geðræna erfiðleika voru líklegri til að segja þau oft eða stundum einmana (86%) heldur en foreldrar barna sem ekki voru með geðraskanir (58%). Hið sama gildir um foreldra barna með þroskahömlun (65%) og athyglisbrest, ofvirkni og/eða mótþróaþrjóscuröskun (71%) (sjá töflu 48 í viðauka B).

Tafla 2.52. Telur þú að barnið upplifi oft, stundum, sjaldan eða aldrei að vera einmana?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Oft	95	25%	4,4%	25%
Stundum	135	36%	4,8%	36%
Sjaldan	77	20%	4,1%	20%
Aldrei	72	19%	3,9%	19%
Fjöldi svara	379	100%		
Veit ekki	12			
Vil ekki svara	4			
Alls	395			

Álíka mikilvægt og að hafa nægan félagsskap eru tækifærin til að fá að vera útaf fyrir sig og í friði ef viðkomandi óskar þess. Tæpur fimmtungur (19%) foreldra taldi börn sín oft hafa þörf fyrir að fá að vera meira útaf fyrir sig (sjá töflu 2.53). Helmingur foreldra barna með einhverfu eða á einhverfurófi taldi börn sín upplifa þessa þörf oft eða stundum á móti 30% foreldra barna sem ekki voru með einhverfu (sjá töflu 49 í viðauka B).

Tafla 2.53. Telur þú að barnið upplifi oft, stundum, sjaldan eða aldrei þörf fyrir að fá að vera meira út af fyrir sig?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Oft	70	19%	3,9%	19%
Stundum	91	24%	4,3%	24%
Sjaldan	60	16%	3,7%	16%
Aldrei	157	42%	5,0%	42%
Fjöldi svara	378	100%		
Veit ekki	12			
Vil ekki svara	5			
Alls	395			

Tæp 40% foreldra töldu barnið sitt oft eða stundum upplifa áreitni, stríðni eða einelti eins og sést í töflu 2.54. Þegar svör við spurningunni eru skoðuð eftir aldri barnanna kemur í ljós að áreitni, stríðni og einelti jókst úr 21% meðal leikskólabarna í 47% meðal þeirra sem voru í yngstu bekkjum grunnskóla. Hlutfall þeirra sem urðu oft eða stundum fyrir áreitni, stríðni eða einelti lækkaði hjá eldri grunnskólanemum og fór niður í 25% meðal barna sem lokið hafa grunnskólanámi. Áhugavert er að skoða þessar niðurstöður í samhengi við tíðni einmanaleika hjá börnum eftir aldri en eins og fram kemur í töflu 48 í viðauka B eykst einmanaleiki eftir því sem börnin eldast meðan stríðni, áreitni og einelti minnkar á sama tíma (sjá töflu 50 í viðauka B).

Tafla 2.54. Telur þú að barnið upplifi oft, stundum, sjaldan eða aldrei áreitni, stríðni eða einelti?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Oft	48	13%	3,3%	13%
Stundum	95	25%	4,4%	25%
Sjaldan	83	22%	4,2%	22%
Aldrei	154	41%	4,9%	41%
Fjöldi svara	380	100%		
Veit ekki	11			
Vil ekki svara	4			
Alls	395			

Rúm 20% foreldra töldu börn sín upplifa ofbeldi (sjá töflu 2.55). Hlutfall foreldra sem taldi börn sín upplifa ofbeldi var hæst meðal barna með geðraskanir, eða 33% á móti 19% barna sem ekki voru með geðraskanir. Um 25% foreldra barna með einhverfu eða á einhverfurófi töldu börn sín verða fyrir ofbeldi á móti 13% foreldra barna sem ekki voru greind með einhverfu eða á einhverfurófi.

Hlutfallið var 30% meðal foreldra barna með athyglisbrest, ofvirkni og eða mótþróaþrjóscuröskun á móti 18% hjá þeim sem ekki voru greind með þessar raskanir (sjá töflu 51 í viðauka B).

Tafla 2.55. Telur þú að barnið upplifi oft, stundum, sjaldan eða aldrei ofbeldi?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Oft	10	3%	1,6%	3%
Stundum	26	7%	2,5%	7%
Sjaldan	42	11%	3,2%	11%
Aldrei	302	79%	4,1%	79%
Fjöldi svara	380	100%		
Veit ekki	10			
Vil ekki svara	5			
Alls	395			

Tómstundastarf og ferðalög

Fjölbreytni í tómstundastarfi meðal barnanna var mæld með því að spyrja hvort þau hefðu undanfarinn mánuð tekið þátt í skemmtunum eða athöfnum sem talin eru upp í töflu 2.56. Að meðaltali tóku börnin þátt í sex athöfnum af þeim sem nefndar eru hér að neðan. Aðeins tvö börn tóku ekki þátt í neinu. Hér er þó ekki verið að mæla magn félagslegrar virkni þar sem sá sem merkir aðeins við sund gæti stundað það á hverjum degi meðan sá sem merkir við bíó, leikhús og afmæli gæti hafa gert hvert af þessu einu sinni í mánuðinum. Fjöldi atriða segir þó ágætlega til um fjölbreytni félagslegrar virkni og gefur ákveðnar vísbendingar um magn hennar.

Við bakgrunnsgreiningu á fjölda þeirra athafna sem börnin tóku þátt í kom í ljós að meðaltal athafna hækkaði eftir því sem börnin verða eldri. Börn sem voru yngri en sex ára tóku að meðaltali þátt í 5,5 athöfnum á meðan börn sem voru 14-16 ára tóku þátt í 6,6 athöfnum. Eftir 16 ára aldurinn lækkaði þetta meðaltal aftur og unglingar sem verða 17 og 18 ára á árinu tóku að meðaltali þátt í 4,8 athöfnum. Félagsleg virkni barna sem bjuggu á landsbyggðinni (að meðaltali 5,6 athafnir) var einnig fábreyttari en þeirra sem bjuggu á höfuðborgarsvæðinu eða á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (að meðaltali 6,3 athafnir) (sjá töflu 52 í viðauka B). Nánari greiningu á hverju atriði má sjá í töflum 53 – 64 í viðauka B.

Tafla 2.56. Hefur barnið gert eitthvað af eftirfarandi undanfarinn mánuð?

	Já	Nei	Fjöldi	Hlutfall sem segir já
Farið í sund	78%	22%	389	78%
Farið á veitingastað eða kaffihús	72%	28%	387	72%
Farið í göngutúr umhverfið	72%	28%	384	72%
Verið úti í náttúrunni	72%	28%	382	72%
Farið í afmæli, eða önnur sambærileg boð	71%	29%	390	71%
Farið í bíó	63%	37%	386	63%
Verið í öðrum íþróttum af einhverju tagi	60%	40%	386	60%
Farið á tólmstundanámsskeið eða í klúbbastarsemi	33%	67%	382	33%
Farið í leikhús, á söfn eða aðra listviðburði	31%	69%	380	31%
Farið á íþróttamót/leik sem áhorfandi	28%	72%	384	28%
Farið í messu eða á aðra trúarsamkomu	23%	77%	386	23%
Farið á tónleika	13%	87%	385	13%

Það að dragi úr fjölbreytni tólmstunda þegar börnin ljúka grunnskóla kemur heim og saman við það sem móðir 17 ára einhverfs drengs benti á í viðtali. Hún sagði það hafa verið mikil viðbrigði að þessu leyti þegar drengurinn hóf menntaskólanám því skóladaurinn þar væri svo mikið styttri en í grunnskóla.

[Það er] miklu styttri skóladaur sem gerir manni ennþá erfiðari um vik því að maður sko, frístundatilboð sem eru nákvæmlega eitt fyrir börn á þessum aldri og það er Hitt húsið og vegna ásóknar í Hitt húsið þá er það skert náttúrulega fyrir þá sem fá úthlutað. Þeir fá ekki alla vikuna, t.d. fyrir áramót þá var hann með fjóra daga í viku, sem var víst alveg hámark af hámarki, það voru einhverjir örfáir skilst mér sem voru alla daga. Svo eftir flutning og meiri og meiri kreppu þá fór það í þrjá daga eftir áramót.

Hún rekur það til flutnings málaflokksins frá ríki til sveitarfélaga og efnahagsástandsins að frístundastarf sonarins hafi verið skert eftir áramótin.

Liðveisla er félagsleg aðstoð sem fatlað fólk fær til að eiga þess betur kost að njóta félagslífs og tólmstundastarfs. Foreldrar voru spurðir hvort börn þeirra væru með liðveislu og 26% svöruðu því játandi (sjá töflu 2.57). Algengara var að eldri börn væru með liðveislu en 40% barna 14-16 ára voru með liðveislu og 36% þjónustunotenda sem voru 17 og 18 ára. Börn á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar voru líklegri til að vera með liðveislu (40%) heldur en þau sem bjuggu í Reykjavík (21%) eða á landsbyggðinni (26%). Börn með geðraskanir eða þroskahömlun voru líklegri en börn sem ekki voru með þessar greiningar til að vera með liðveislu (sjá töflu 65 í viðauka B).

Tafla 2.57. Er barnið með liðveislu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	100	26%	4,3%	26%
Nei	290	74%	4,3%	74%
Fjöldi svara	390	100%		
Vil ekki svara	5			
Alls	395			

Meðallengd liðveislu var fjórar klukkustundir á viku og tæpur helmingur barnanna var með liðveislu þrjár til fjórar klukkustundir á viku (sjá töflu 2.58).

Tafla 2.58. Hversu marga klukkutíma á viku er barnið með liðveislu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
1-2,5 klst. á viku	24	25%	8,7%	25%
3-4 klst. á viku	45	47%	10,0%	47%
4,5 klst. eða meira á viku	27	28%	9,0%	28%
Fjöldi svara	96	100%		
Fær ekki liðveislu	290			
Vil ekki svara	9			
Alls	395			

Foreldrar voru spurðir hvað það væri helst sem hindraði börn þeirra í þátttöku í tómstundastarfi eða félagslífi. Algengast var að börnin vantaði félagskap til að taka þátt í tómstundastarfi eða félagslífi en 47% foreldra sögðu þetta hindra börn sín oft eða stundum (sjá töflu 2.59). Með hækkandi aldri var algengara að félagsleg einangrun hindraði börn í að njóta félagslífs og 69% foreldra 17 og 18 ára unginga sögðu þá oft eða stundum vanta félagskap. Algengara var að börn sem glíma við geðræna erfiðleika vantaði félagskap (70%) heldur en börn sem ekki voru með geðraskanir (55%). Hið sama átti við um börn með þroskahömlun (61%) samanborið við börn sem ekki voru með þroskahömlun (50%) (sjá töflur 67 og 73 í viðauka B). Um 36% foreldra sögðu börn sín oft eða stundum vanta aðstoð, t.d. liðveislu, til að geta notið tómstundastarfs (sjá töflu 2.59). Þetta hlutfall er hæst meðal 17 og 18 ára unginga eða 51% (sjá töflur 68 og 74 í viðauka B). Fjárhagsaðstæður hindra fjórðung barna oft eða stundum í þátttöku í félagslífi og tómstundastarfi (sjá töflu 2.59). Um 14% foreldra sögðu að það að komast ekki á staðinn hindri börn sín oft eða stundum í þátttöku í tómstundastarfi eða félagslífi (sjá töflu 2.59). Lélegt aðgengi hindraði 5% barna oft eða stundum eins og sjá má í töflu 2.59 en meðal hreyfihamlaðra barna var þetta hlutfall 12% (sjá töflur 71 og 77 í viðauka B). Um 30% foreldra nefndu aðrar hindranir

og voru þeir spurðir hvaða hindranir það væru. Flestir nefndu að fötlun barnsins kæmi í veg fyrir að það stundaði tómstundir eða félagslíf. Einnig nefndu margir að ekkert væri í boði fyrir barnið sem hentaði því. Þannig sagði eitt foreldri:

Barnið hefur mikinn áhuga á íþróttum. Þarf fólk hjá íþróttafélögunum sem skilur aðstæður hans. Skynjar vel að þessir krakkar eru ekki velkomnir því íþróttafélögin vilja helst bara fá afreksfólk. Strákurinn er á gráu svæði þar sem hann finnur sig hvorki með mikið fötluðum né alveg heilbrigðum.

Einnig voru þó nokkrir sem nefndu að barnið sjálf hefði ekki áhuga á að stunda tómstundir eða félagslíf.

Sjá nánari tölulegar upplýsingar um hindranir á vegi barna í tómstundastarfi og félagslífi í töflum 67 - 78 í viðauka B.

Tafla 2.59. Atriði sem hindra börn oft eða stundum við þátttöku í félagslífi og tómstundum

	Oft/stundum	Sjaldan/aldrei	Fjöldi	Hlutfall oft/stundum
Vantar félagsskap	47%	53%	381	47%
Vantar aðstoð (t.d. of fátt starfsfólk á vakt, vantar lið)	36%	64%	370	36%
Fjárhagsaðstæður (of dýrt)	25%	75%	381	25%
Að komast ekki á staðinn / akstur / ferðapjónusta	14%	86%	383	14%
Aðgengi ábótavart	5%	95%	376	5%
Annað	30%	70%	354	30%

Flest barnanna fóru í ferðalag innanlands í sumarfríinu sínu síðastliðið sumar. Tæp 40% fóru á leikjanámskeið og 20% fóru til útlanda eða í sumarbúðir (sjá töflu 2.60).

Tafla 2.60. Hvað gerði barnið í sumarfríinu sínu síðasta sumar?

	Já	Nei	Fjöldi	Hlutfall
Í ferðalag innanlands, þó ekki í sumarbústað	77%	23%	384	77%
Í sumarbústað	69%	31%	386	69%
Á leikjanámskeið eða annað sumarnámskeið fyrir börn	38%	62%	385	38%
Til útlanda	20%	80%	384	20%
Í sumarbúðir	20%	80%	384	20%

Í viðtölum við mæður tveggja fatlaðra drengja kom fram að hjá báðum væru sumrin erfið að því leyti að ekki reyndist auðvelt að finna neitt við að vera fyrir drengina. Báðar mæðurnar sögðu mikla vinnu fólga í því að fá dagþjónustu við hæfi á sumrin fyrir syni sína. Annar drengurinn

hafði nýlega verið færður upp um flokk við mat á umönnunarpörf þegar viðtalið var tekið og þjónustan við hann þar með aukin. Þetta sagði móðirin að hefði bjargað sumrinu fyrir þau þar sem hann ætti nú greiðan aðgang að þjónustu við hæfi. Þannig lýsti hún ástandinu áður:

Sumrin voru rosalega erfið og erfitt að púsla saman [...] Út af því að ég er einstætt foreldri, ég er búin að vera ein með hann frá því að hann var þriggja ára. Ekkert stuðningsnet, engar ömmur eða afar eða neitt og ég í fullri vinnu. Þannig að það var alveg bara... ég var með Excel skjal yfir sumartímann, þú veist bara hvar hann átti að vera og hvernig og hvar ég var að vinna.

Foreldrar stúlku með mikla hreyfi- og þroskahömlun sögðu frá því að henni líkaði afskaplega vel að fara í Reykjadal þar sem starfræktar eru sumarþúðir fyrir fötluð börn. Þeir sögðu þannig frá:

Í fyrsta skiptið þegar hún fór þarna upp í Reykjadal, það bara gerðist eitthvað með barnið sem varð til þess að bara krafturinn í henni þegar hún kom til baka hún var sko alveg hreint bara umturnaðist, hún fór að labba, fór í fyrsta skiptið með löbbunni upp eftir. Það var bara þvílíkur munur á barninu þegar hún kom heim. Það bara, orkan kraftur og það bara breyttist allt. Öll þessi stimuleríng hún skiptir verulega miklu máli.

Spurt var hvort barnið fengi nægilega aðstoð frá aðstoðarfólki við ferðalög og sögðu 34% foreldra barnið þarfnast aðeins eða mun meiri aðstoðar (sjá töflu 2.61). Foreldrar barna með fleiri en eina skerðingu sögðu þau þarfnast meiri aðstoðar og 56% foreldra barna með fjórar skerðingar eða fleiri sögðu þau þurfa meiri aðstoð við ferðalög (sjá töflu 85 í viðauka B).

Tafla 2.61. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnast frá starfsfólki við ferðalög innanlands og erlendis?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Þarfnast mun meiri aðstoðar en hann/hún fær	16	23%	9,7%	23%
Þarfnast aðeins meiri aðstoðar en hann/hún fær	8	11%	7,4%	11%
Fær þá aðstoð sem hann/hún þarfnast	47	66%	11,0%	66%
Fær of mikla aðstoð	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	71	100%		
Þarfnast ekki aðstoðar frá starfsfólki	217			
A ekki við	93			
Veit ekki	9			
Vil ekki svara	5			
Alls	395			

Viðhorf til annarrar opinberrar þjónustu

Um 40% foreldra sögðu barn sitt þurfa frekari aðstoð varðandi sjúkráþjálfun, iðjuþjálfun eða aðra þjálfun (sjá töflu 2.62). Foreldrar drengja voru líklegri til að segja þá vanta aðstoð en 46% þeirra sögðu svo vera á móti 28% foreldra stúlkna. Aðeins 18% foreldra barna yngri en sex ára sögðu þau vanta aðstoð á móti 42-50% foreldra eldri barna. Foreldrar barna með hreyfihömlun voru ólíklegri en aðrir til að segja þau vanta frekari aðstoð (24% á móti 53% foreldra barna sem ekki eru með hreyfihömlun). Þá töldu foreldrar barna með einhverfu þau frekar þurfa meiri aðstoð (49%) heldur en foreldrar barna sem ekki voru með einhverfu (26%) (sjá töflu 86 í viðauka B).

Tafla 2.62. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnast frá starfsfólki við sjúkráþjálfun, iðjuþjálfun eða aðra þjálfun?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Þarfnast mun meiri aðstoðar en hann/hún fær	38	18%	5,1%	18%
Þarfnast aðeins meiri aðstoðar en hann/hún fær	49	23%	5,6%	23%
Fær þá aðstoð sem hann/hún þarfnast	128	60%	6,6%	60%
Fær of mikla aðstoð	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	215	100%		
Þarfnast ekki aðstoðar frá starfsfólki	112			
A ekki við	58			
Veit ekki	4			
Vil ekki svara	6			
Alls	395			

Um 72% foreldra reyndust mjög eða frekar ánægð með þá þjálfun, s.s. iðjuþjálfun eða sjúkráþjálfun sem barnið hefði fengið (sjá töflu 2.63).

Tafla 2.63. Hversu ánægð eða óánægð eruð þið með þá iðjubjálfun, sjúkrabjálfun, talbjálfun og aðra þjónustu sem tengist hæfingu og endurhæfingu sem barnið hefur fengið?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	131	40%	5,3%	40%
Frekar ánægð/ur	106	32%	5,0%	32%
Hvorki né	30	9%	3,1%	9%
Frekar óánægð/ur	38	11%	3,4%	11%
Mjög óánægð/ur	26	8%	2,9%	8%
Fjöldi svara	331	100%		
Hefur ekki staðið til boðs	14			
A ekki við	39			
Veit ekki	4			
Vil ekki svara	/			
Alls	395			

Mikil meirihluti foreldra (84%) var ánægður með þá lækniþjónustu sem barnið hafði fengið (sjá töflu 2.64).

Tafla 2.64. Hversu ánægð eða óánægð eruð þið með þá lækniþjónustu sem barnið hefur fengið?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	176	47%	5,0%	47%
Frekar ánægð/ur	139	37%	4,9%	37%
Hvorki né	35	9%	2,9%	9%
Frekar óánægð/ur	16	4%	2,0%	4%
Mjög óánægð/ur	10	3%	1,6%	3%
Fjöldi svara	376	100%		
Hefur ekki staðið til boða	13			
Á ekki við	1			
Veit ekki	5			
Vil ekki svara	19			
Alls	414			

Notendastýrð persónuleg aðstoð og aðstoð frá einkaaðilum

Notendastýrð persónuleg aðstoð felst í því að fatlaður einstaklingur eða aðstandendur hans fá til sín opinbert fjármagn til ráðstöfunar á kaupum á þeirri þjónustu sem þeir þarfnast í stað þess að ríkið eða sveitarfélagið sjái um að skipuleggja og greiða þjónustuna. Tafla 2.65 sýnir að 11% foreldra höfðu nýtt sér notendastýrða persónulega aðstoð að einhverju leyti. Þetta hlutfall var hæst meðal foreldra sem búsettir voru í Reykjavík eða 17% á móti 6% meðal þeirra sem bjuggu í Reykjanesbæ og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar og 5% meðal foreldra á landsbyggðinni (sjá töflu 89 í viðauka B).

Tafla 2.65. Hafið þið fengið notendastýrða persónulega aðstoð, það er að segja beingreiðslur frá ríkinu og /eða sveitarfélaginu sem þið hafið ráðstafað sjálf til kaupa á þeirri aðstoð sem fjölskyldan þarfnast?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já, að miklu/öllu leyti	8	2%	1,5%	2%
Já, að nokkru leyti	33	9%	2,8%	9%
Nei	337	89%	3,1%	89%
Fjöldi svara	378	100%		
Veit ekki	11			
Vil ekki svara	6			
Alls	395			

Rúmur fimmtungur (22%) foreldra hafði ekki kynnt sér notendastýrða persónulega aðstoð og fimmtungur til viðbótar (20%) þarfnadist ekki slíkrar aðstoðar og tók því ekki afstöðu til spurningarinnar um hvort þeir hefðu áhuga á að fá slíka aðstoð í auknum mæli. Af þeim sem tóku afstöðu vildu 79% fá meiri notendastýrða aðstoð (sjá töflu 2.66).

Tafla 2.66. Hafið þið áhuga á að fá notendastýrða persónulega aðstoð í meiri mæli en þið fáið nú?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já	160	79%	5,6%	79%
Nei	43	21%	5,6%	21%
Fjöldi svara	203	100%		
Nei, þörfumst ekki slíkrar aðstoðar	78			
Veit ekki/höfum ekki kynnt okkur NPA	87			
Á ekki við	19			
Vil ekki svara	8			
Alls	395			

Um þriðjungur foreldra hafði leitað til einkaaðila án niðurgreiðslu frá ríki eða sveitarfélagi vegna þjónustu við barnið og 18% hafði gert það í nokkru eða miklu mæli (sjá töflu 2.67).

Tafla 2.67. Hefur fjölskyldan leitað til einkaaðila án niðurgreiðslu frá ríkinu eða sveitarfélagi til að aðstoða sig vegna fötlunar barnsins?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já, í miklum mæli	27	7%	2,5%	7%
Já, í nokkrum mæli	41	11%	3,1%	11%
Já, en í litlum mæli	59	15%	3,6%	15%
Nei	259	67%	4,7%	67%
Fjöldi svara	386	100%		
Veit ekki	3			
Vil ekki svara	6			
Alls	395			

Stuðningur við foreldra fatlaðra barna

Foreldrar voru spurðir hversu ánægðir eða óánægðir þeir væru með þá fræðslu sem þeir hefðu fengið um réttindi fatlaðs fólks. Tafla 2.67 sýnir að 37% foreldra reyndust mjög eða frekar óánægð með fræðsluna og 21% til viðbótar var hvorki ánæggt né óánæggt.

Tafla 2.67. Hversu ánægð eða óánægð eruð þið með þá fræðslu sem þið hafið fengið um réttindi fatlaðs fólks?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	46	13%	3,5%	13%
Frekar ánægð/ur	102	29%	4,8%	29%
Hvorki né	73	21%	4,2%	21%
Frekar óánægð/ur	77	22%	4,3%	22%
Mjög óánægð/ur	53	15%	3,7%	15%
Fjöldi svara	351	100%		
Hefur ekki staðið til boða	25			
Á ekki við	11			
Veit ekki	3			
Vil ekki svara	5			
Alls	395			

Íslendingar hafa skrifað undir alþjóðlega samninga sem eiga að koma í veg fyrir margvíslega mismunun á borgaralegum réttindum fatlaðs fólks og gæta að mannlegri reisn þess. Þó kom í ljós í viðtölum og í opnum svörum við spurningalistanum að líkt og meðal fullorðinna

Þjónustunotenda tengdu foreldrar réttindi einkum við sértæk réttindi um þjónustu (sem til að mynda er gert skil í lögum um málefni fatlaðs fólks) fremur en að þeir leiddu hugan að almennum mannréttindum og réttindum til mannlegrar reisnar fatlaðs fólks.

Eitt af þeim þemum sem fram komu í viðtölunum var skortur á upplýsingum um sértæk réttindi til þjónustu, bæði varðandi þau úrræði sem standa til boða og einnig þá fjárhagsaðstoð sem fjölskyldum fatlaðra barna býðst. Einn viðmælandi sagðist til dæmis „ekki sérstaklega“ hafa fengið fræðslu um réttindi fatlaðs fólks en bætti við: „Ekki nema það sem maður fær punktað niður svona hér og þar í tíma og ótíma“. Þetta kom einnig fram í spurningalistanum þar sem svarendum var gefinn kostur á að koma einhverjum upplýsingum á framfæri í lokin. Þar nefndu fjölmargir foreldrar að illa gengi að nálgast upplýsingar um þau réttindi sem barnið og foreldrar þess ættu. Hér eru dæmi um nokkur svör þessu tengd:

Það ætti að leggja meiri áherslu á að kynna fyrir manni hvað er í boði í sambandi við úrræði og ýmislegt, fyrir son minn og mig sjálfa.

Þarf að liggja betur fyrir manni hvað maður hefur rétt á. Að maður þurfi ekki að leita að öllu.

Mér finnst þetta vera ansi þungur róður, þekki samt vel þessi mál þar sem ég starfa í þessum geira. Get ímyndað mér að fólk sem þekkir ekki vel til og er kannski efnalítið líka, hreinlega geti ekki staðið í þessu, og börnin þannig ekki að fá þá þjónustu sem þau þyrftu.

Það væri gott að fá meiri upplýsingar um það sem er í boði. Maður veit ekkert hvað er í boði og hver sér um hvaða hluti.

Fræðsla til foreldra mætti vera miklu miklu meiri, að við þyrftum ekki alltaf að leita að öllu sem við höfum rétt á, að upplýsingarnar væru aðgengilegri og maður sé ekki að heyra hitt og þetta hingað og þangað sem maður getur fengið.

Um 64% foreldra voru mjög eða frekar ánægð með þá ráðgjöf sem þau hafa fengið um umönnun og fötlun barnsins (sjá töflu 2.68). Foreldrar yngri barna voru líklegri til að vera ánægðir en 75% foreldra barna yngri en sex ára voru mjög eða frekar ánægð með þá ráðgjöf sem þau hafa fengið á móti 41% foreldra 17 og 18 ára unglinga (sjá töflu 93 í viðauka B).

Tafla 2.68. Hversu ánægð eða óánægð eruð þið með þá ráðgjöf sem þið hafið fengið um umönnun og fötlun barnsins.

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	93	27%	4,7%	27%
Frekar ánægð/ur	126	37%	5,1%	37%
Hvorki né	59	17%	4,0%	17%
Frekar óánægð/ur	42	12%	3,5%	12%
Mjög óánægð/ur	22	6%	2,6%	6%
Fjöldi svara	342	100%		
Hefur ekki staðið til boða	29			
A ekki við	14			
Veit ekki	5			
Vil ekki svara	5			
Alls	395			

Allir foreldrarnir sem tekin voru viðtöl við nefndu að það væri mikið álag að eiga fatlað barn. Flestir nefndu að upplýsingaflæði milli hinna ólíku aðila sem sinntu þjónustu við barnið væri takmarkað og því fælist mikil vinna í að halda utan um að allir þeir sem aðstoða barnið á ólíkum stöðum fengju þær upplýsingar sem nauðsynlegar væru hverju sinni:

Finnt mér, eins og samskipti á milli [skammtímavistunarinnar] og skóla, það fer allt í gegnum mig í staðinn fyrir að fara beint á milli. Þú veist það á að heita [barnið] fer í [skammtímavistun], til að ég fái hvíld, eða við. En samt er svo, það er alltaf hringt í mig. Út af því að hitt, út af því að þetta. Svo fer skólinn líka að hringja [...]. Ég meina ok, hvað getur maður gert, maður verður náttúrulega að svara. En ég hefði auðvitað viljað að það væri meira [upplýsingaflæði], það er alltaf einhver togstreita á milli staða. Það mætti bæta það.

Ein móðir sagðist einfaldlega ekki geta sinnt neinni vinnu vegna fötlunar dóttur sinnar. Önnur móðir sagðist nú, þegar sonur hennar væri orðinn 14 ára, ætla að reyna fyrir sér á vinnu-markaðnum þó hún óttaðist að geta ekki sinnt vinnunni sem skyldi vegna fötlunar sonarins. Hún bætti við: „Ég fæ náttúrulega eitthvað fjármagn til að kaupa mér aðstoð en það er ekki nógu mikið til þess að ég gæti verið með alla þá aðstoð sem ég þyrfti til þess að geta verið í fullri vinnu“.

Í spurningalistanum voru foreldrar spurðir opinnar spurningar um hvaða aðilar í þjónustukerfinu eða utan þess hefðu veitt fjölskyldunni bestan stuðning í því verkefni að ala upp og annast fatlað barn. Svörin voru flokkuð niður og tafla 2.69. sýnir að flestir, eða 35% foreldra, nefndu að skóli barnsins hefði veitt þeim bestan stuðning. Greininga- og ráðgjafastöð ríkisins var næst oftast nefnd eða af 23% foreldra.

Foreldrar barna yngri en 6 ára voru líklegastir til að nefna að skólinn veitti þeim bestan stuðning en 50% þeirra gerðu það. Þetta hlutfall fór niður í 38% foreldra 7 – 10 ára barna og 24%

11-13 ára barna. Aðeins 20% foreldra 17 og 18 ára unglunga nefndu að skólinn veitti þeim bestan stuðning (sjá töflu 94 í viðauka B).

Tafla 2.69. Hvaða aðilar í þjónustukerfinu eða utan þess hafa veitt fjölskyldunni bestan stuðning í því verkefni að ala upp og annast fatlað barn?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda*	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Skóli barnsins	127	35%	0,3%	35%
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins	83	23%	0,4%	23%
Fjölskyldumeðlimir og vinir	53	14%	0,3%	14%
Einstakir starfsmenn, vinnustaður ekki tilgreindur	50	14%	0,3%	14%
Félagsþjónustan	39	11%	0,3%	11%
Einstakir læknar, hjúkrunarfr. eða deildir innan Landspítalans	38	10%	0,6%	10%
Stuðningssamtök, hagsmunasamtök og önnur óháð samtök	36	10%	0,4%	10%
Svæðisskrifstofan	34	9%	0,3%	9%
Enginn stuðningur	28	8%	0,3%	8%
Þjónustuaðilar á vegum ríkisins	19	5%	0,5%	5%
Stuðningsfjölskylda	15	4%	0,3%	4%
Skammtímavistun	8	2%	0,3%	2%
Annað	27	7%	0,2%	7%
Fjöldi svara	557	152%		
Fjöldi svarenda	366			
Svara ekki	29			
Alls	395			

* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

HLUTI 3. STARFSFÓLK

Inngangur

Fyrir flutning málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga störfuðu tæplega 1.400 manns hjá sex ríkisstofnunum í málaflokknum. Auk þess starfaði hópur starfsfólks undir stjórn og ábyrgð sveitarfélaga á eldri þjónustusvæðum eða samkvæmt nýrri þjónustusamningum en hafði ráðningarstöðu sem ríkisstarfsmenn. Ennfremur starfaði fólk í þessum málaflokki hjá sjálfseignarfélögum sem nú semja við viðkomandi sveitarfélög í stað ríkisins. Flest starfsfólk í málaflokknum starfar við beina þjónustu og ráðgjöf við fatlað fólk og var áætlað fyrir flutning að sú starfsemi yrði með svipuðu sniði hjá sveitarfélögunum a.m.k. fyrst um sinn eftir yfirfærsluna (Samband íslenskra sveitarfélaga, 2010).

Mikilvægur þáttur í kortlagningu á aðstæðum fatlaðs fólks er mat starfsfólksins í málaflokknum á gæðum þeirrar þjónustu og ráðgjafar sem í boði er. Þættir er lúta að menntun, vinnuumhverfi og skipulagi starfa geta jafnframt gefið mikilvægar vísbendingar um stöðuna í málaflokknum. Nýting sérhæfðrar þekkingar og reynslu er háð skipulagi starfs ásamt því að sterk tengsl eru á milli starfstengdrar líðan og árangurs í starfi (Guðbjörg Linda Rafnsdóttir, 2004). Markmið þessa hluta rannsóknarinnar er að kanna líðan og vinnuumhverfi starfsfólks, mat starfsfólks á gæðum þeirrar þjónustu sem veitt er og viðhorf þess til yfirfærslunnar.

Helstu niðurstöður

Gögn

- Niðurstöður byggjast á svörum 1469 starfsmanna úr könnun sem fór fram í síma, tölvupósti eða bréfpósti.

Menntun og ráðningarfyrirkomulag

- Langflestir eða 73% höfðu sótt skyndihjálparnámskeið a.m.k. einu sinni á síðustu tveimur árum. Hærra hlutfall kvenna (75%) en karla (65%) hafði sótt skyndihjálparnámskeið á síðastliðnum tveimur árum og eldra starfsfólk var líklegra en yngra til að hafa sótt skyndihjálparnámskeið síðustu tvö ár. Jafnframt höfðu um 75% starfsfólks svæðisskrifstofa og sjálfseignarstofnana/félaga sótt skyndihjálparnámskeið á síðastliðnum tveimur árum borið saman við 65% starfsfólks þjónustusveitarfélaga.
- Helmingur svarenda sagðist ekki hafa sótt önnur námskeið en skyndihjálparnámskeið tengd starfinu á sl. tólf mánuðum. Rúm 60% svarenda með grunnskólamenntun höfðu aldrei sótt önnur námskeið tengd starfinu á sl. tólf mánuðum samanborið við helming svarenda með framhaldsskólapróf og 42% svarenda með háskólapróf.
- Einungis 6% svarenda stundar eða hefur lokið diplómanámi í fötlunarfræðum.
- Hlutfallslega flestir svarendur, eða 34% störfuðu á heimili fatlaðs fólks sem býr á herbergjasambýli.
- Mikill meirihluti starfsfólks, eða 74% þurftu aldrei að ferðast á milli starfsstöðva á hefðbundnum vinnudegi. Starfsfólk með háskólamenntun þurfti frekar að ferðast milli starfsstöðva en starfsfólk með minni menntun og það sama átti við um starfsfólk í fullu starfi borið saman við starfsfólk í hlutastarfi. Einnig þurfti starfsfólk þjónustusveitarfélaga frekar að ferðast á milli starfsstöðva en starfsfólk svæðisskrifstofa og sjálfseignarstofnana/félaga.
- Tæplega níu af hverjum tíu svarendum voru fastráðnir hjá viðkomandi vinnuveitanda. Aðeins fleiri konur en karlar voru fastráðnar. Þá kom fram að yngsti aldurshópurinn var ólíklegastur til að vera með fastráðningu auk þess sem starfsfólk með fagmenntun var líklegra en starfsfólk með enga fagmenntun til að vera fastráðið. Starfsfólk svæðisskrifstofa var ólíklegra til að vera með fastráðningu en starfsfólk þjónustusveitarfélaga og sjálfseignarstofnana. Eins var starfsfólk á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar ólíklegra til að vera með fastráðningu en starfsfólk Reykjavíkur og landsbyggðar.

- Langflestir, eða átta af hverjum tíu starfsmönnum unnu dagvinnu eða á dagvöktum. Hærra hlutfall kvenna vann dagvinnu eða á dagvöktum á meðan hærra hlutfall karla vann helgarvinnu.
- Starf flestra fólst í almennri umönnun (76%) og almennum heimilisstörfum (62%). Svipað hlutfall karla og kvenna sagði starf sitt felast í almennri umönnun annars vegar og almennum heimilisstörfum hins vegar. Aftur á móti sagðist hærra hlutfall kvenna en karla vinna við leiðsögn og stuðning, félagslega þjálfun og réttindafræðslu á meðan hærra hlutfall karla en kvenna unnu við frekari liðveislu.

Skipulag starfs, starfskröfur, hlutverk og væntingar í starfi

- Mikill meirihluti svarenda var sammála því að markmiðin í starfi væru skýr, eða níu af hverjum tíu starfsmönnum. Einungis 4% starfsmanna töldu sig ekki búa við skýr markmið í sínu starfi.
- Tæplega níu af hverjum tíu vissu nákvæmlega til hvers var ætlast af þeim. Hærra hlutfall starfsfólks sem vann hjá sjálfseignarstofnun/félagi en á svæðisskrifstofum og hjá þjónustusveitarfélögum taldi sig vita nákvæmlega til hvers var ætlast af þeim í vinnunni.
- Tæplega fimmtungur starfsfólks var sammála því að gerðar væru ósamræmanlegar kröfur til hans. Starfsfólk með fagmenntun að baki var líklegra til að telja tvo eða fleiri aðila gera ósamræmanlegar kröfur til sín en svarendur með enga fagmenntun.
- Hlutfall starfsfólks sem vildi breyta skipulagi starfs síns til að efla skilvirkni var svipað og þeirra sem vildi ekki gera það eða um 40%. Því meiri menntun sem starfsfólk hafði að baki því líklegra var það til að vilja breyta skipulagi starfs síns til að efla skilvirkni. Starfsfólk þjónustusveitarfélaga og svæðisskrifstofa var líklegra til að vilja breyta skipulagi starfs síns til að efla skilvirkni en starfsfólk sjálfseignarstofnana/félaga.
- Um 46% svarenda sögðust vilja breyta skipulagi starfs síns til að auka fagmennsku. Því meiri menntun sem starfsfólk hafði að baki því líklegra var það til að vilja breyta skipulagi starfs síns til að auka fagmennsku.
- Rúmur þriðjungur starfsfólks taldi vinnuálagið vera of mikið. Mun hærra hlutfall fólks með háskólamenntun eða 47% var sammála fullyrðingunni samanborið við 24-28% starfsfólks með aðra menntun. Þá var mun hærra hlutfall starfsfólks í stjórnunarstöðum sammála þessari fullyrðingu en í öðrum stöðum í málaflokknum. Hlutfallslega fleira starfsfólk í Reykjavík og á Reykjanesi og nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar taldi vinnuálagið of mikið en á landsbyggðinni.

- Tæplega fjórðungur svarenda taldi starfið reyna að jafnaði of mikið á líkamlega og mun hærra hlutfall kvenna en karla taldi svo vera. Stuðningsfulltrúar, sjúkraliðar og háskólamenntaðir sérfræðingar (26-30%) töldu frekar en annað starfsfólk (13-20%) að líkamlegt álag í starfi þeirra væri að jafnaði of mikið.
- Níu af hverjum tíu starfsmönnum töldu þekkingu sína og færni nýtast vel í starfi. Konur voru líklegri en karlar til að vera sammála fullyrðingunni. Því lengur sem fólk hafði starfað í málaflokknum, því líklegra var það til að álíta þekkingu sína og færni nýtast vel í starfinu.
- Meirihluti svarenda, eða 64% tók þátt í þverfaglegu samstarfi. Hlutfallið var hærra hjá konum en körlum og hærra hjá fólki í stjórnunarstörfum en hjá öðru starfsfólki í málaflokknum.
- Fimmtungur svarenda taldi starfið krefjast meiri þekkingar en hann byggir yfir og starfsfólk með grunnskólamenntun eingöngu áleit það frekar en starfsfólk með meiri menntun.
- Tæplega þriðjungur svarenda taldi sig þurfa að leysa verkefni án þess að hafa nauðsynleg þjálfun til þess. Starfsfólk hjá þjónustusveitarfélögum og svæðisskrifstofum taldi sig oftast þurfa að leysa verkefni án þess að hafa nauðsynleg þjálfun til þess en starfsfólk hjá sjálfseignarstofnunum/félögum.
- Flestir, eða 70% svarenda töldu sig ekki þurfa að vinna verkefni sem stríddu gegn gildismati þeirra.
- Meirihluti svarenda, eða 71% taldi þjónustuna á sínum vinnustað vera samþætta og taka tillit til allra þarfa þjónustunotandans. Þeir sem höfðu unnið í málaflokknum lengur en fimm ár voru þó síður sammála fullyrðingunni en þeir sem höfðu unnið þar fimm ár eða skemur.
- Yfir helmingar svarenda, eða 62% taldi aðhald og eftirlit með þjónustu við fatlað fólk vera gott. Eftir því sem starfsaldur var lengri því ólíklegra var starfsfólkið til að telja aðhald og eftirlit með þjónustu við fatlað fólk vera gott. Starfsfólk með minni menntun var jafnframt líklegra en það sem meiri menntun hafði til að telja aðhald og eftirlit með þjónustu við fatlað fólk vera gott.

Stjórnun og faglegur stuðningur

- Ríflegum meirihluta svarenda, eða 63% fannst yfirmaður sinn hvetja sig til að taka þátt í mikilvægum ákvörðunum. Fleiri konur en karlar voru sammála fullyrðingunni og fagmenntað starfsfólk fremur en starfsfólk með enga fagmenntun að baki.

- Rúmlega helmingur svarenda, eða 59% var sammála því að yfirmaður hans hvatti hann til að láta í sér heyra þegar hann var á annarri skoðun en yfirmaðurinn. Hærra hlutfall starfsfólks á landsbyggðinni en í Reykjavík eða á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar taldi yfirmann sinn hvetja sig til að láta í sér heyra þegar það var á annarri skoðun en hann.
- Góður meirihluti svarenda, eða 70% áleit sig hafa tök á því að auka færni sína í starfi. Starfsfólk yngra en 30 ára var líklegra til að telja að það hefði tök á að auka færni sína í starfi en starfsfólk 30 ára og eldra.
- Rúmlega helmingur svarenda, eða 57% áleit aðgengi að sérfræðipækkingu, stuðningi og ráðgjöf vera fullnægjandi. Starfsfólk hjá sjálfseignarstofnun/félagi var mun líklegra til að vera sammála fullyrðingunni en starfsfólk hjá svæðisskrifstofum eða þjónustusveitarfélögum.
- Flestum svarendum, eða 75% fannst að stjórnendur á vinnustað þeirra bæru umhyggju fyrir heilsu og líðan starfsmanna. Starfsfólk sem hafði unnið skemur en eitt ár var mun líklegra en annað til að telja að stjórnendur á þeirra vinnustað bæru umhyggju fyrir heilsu og líðan starfsmanna. Starfsfólk sjálfseignarstofnana/félaga var líklegra til að vera sammála fullyrðingunni en annað starfsfólk auk þess sem starfsfólk á landsbyggðinni og í Reykjavík var líklegra til að finnast að stjórnendur á þeirra vinnustað bæru umhyggju fyrir heilsu og líðan starfsmanna heldur en starfsfólk á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar.
- Langflestir svarendur, eða 87% töldu sig fá faglegan stuðning og aðstoð hjá vinnufélögum ef á þyrfti að halda. Því lengur sem fólk hafði starfað í málaflöknum, því lægra hlutfall var sammála því að það fengi faglegan stuðning og aðstoð hjá vinnufélögum ef á þyrfti að halda. Ennfremur var starfsfólk sem starfaði hjá sjálfseignarstofnun/félagi líklegra til að vera sammála fullyrðingunni en starfsfólk hjá svæðisskrifstofum eða þjónustusveitarfélögum.
- Átta af hverjum tíu svarendum töldu sig fá faglegan stuðning og aðstoð hjá yfirmanni sínum ef á þyrfti að halda. Hærra hlutfall kvenna en karla var sammála fullyrðingunni. Starfsfólk hjá sjálfseignarstofnunum/félögum var líklegra til að vera sammála fullyrðingunni en starfsfólk hjá svæðisskrifstofum og hjá þjónustusveitarfélögum. Jafnframt var starfsfólk í Reykjavík og á landsbyggðinni líklegra til að telja sig fá faglegan stuðning og aðstoð hjá yfirmanni sínum ef á þyrfti að halda en starfsfólk Reykjanes og nágrennasveitarfélaga höfuðborgarinnar.
- Rúmlega helmingi svarenda, eða 58% fannst trúnaðarmaður/stéttarfélag sitt gæta hagsmuna sinna. Stuðningsfulltrúar með starfsnám/námskeið að baki voru hlutfallslega

oftast sammála fullyrðingunni á meðan starfsfólk í stjórnunarstörfum var það hlutfallslega sjaldnast. Starfsfólk á landsbyggðinni var líklegra til að finna trúnaðarmaður/stéttarfélag sitt gæta hagsmunna þess (63%) en starfsfólk í Reykjavík (57%) og á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (51%).

Sjálfræði í starfi

- Um sjö af hverjum tíu svarendum fannst þeir oft geta ráðið hvernig þeir fóru að ef unnt var að leysa verkefni á mismunandi vegu. Fagmenntað starfsfólk á háskólastigi var líklegast til geta ráðið hvernig það leysir verkefni. Þegar tekið var tillit til starfsheitis var það starfsfólk í stjórnunarstörfum sem var hlutfallslega oftast sammála fullyrðingunni. Starfsfólk þjónustusveitarfélaga og sjálfseignarstofnana/félaga var líklegra til að vera sammála fullyrðingunni en starfsfólk svæðisskrifstofa. Jafnframt var starfsfólk á landsbyggðinni og í Reykjavík líklegra til að geta ráðið hvernig það leysir verkefni en starfsfólk á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar.
- Tæplega helmingur svarenda taldi sig oft geta ráðið því hvenær hann tók vinnuhlé. Starfsfólk hjá sjálfseignarstofnunum/félögum var líklegra til að ráða því hvenær það tæki vinnuhlé en starfsfólk hjá þjónustusveitarfélögum og svæðisskrifstofum.
- Tæplega fimmtungur svarenda taldi sig oft geta haft áhrif á með hverjum hann ynni. Stjórnendur og starfsfólk í fullu starfi var mun líklegra til að geta haft áhrif á með hverjum það vann en aðrir.
- Annar hver svarandi sagðist oft geta haft áhrif á ákvarðanir sem skipta máli í starfinu. Háskólamenntað starfsfólk var mun líklegra til að geta oft haft áhrif á ákvarðanir sem skipta máli í starfinu en starfsfólk með minni menntun.

Breytingar í vændum vegna yfirfærslu málaflokksins

- Á heildina litið taldi meirihluti svarenda, eða 80% að væntanlegar breytingar muni ekki hafa nein áhrif á starf þeirra. Starfsfólk með grunnskólamenntun og framhaldsskólamenntun var mun líklegra en starfsfólk með háskólamenntun til að telja að starf þeirra myndi haldast óbreytt. Jafnframt voru sjúkraliðar/félagliðar frekar á því en starfsfólk í öðrum störfum að starf þeirra myndi haldast óbreytt.
- Þriðjungur svarenda fannst upplýsingamiðlun til starfsmanna vegna fyrirhugaðra breytinga vera fullnægjandi en um helmingur svarenda var ósammála því. Eftir því sem starfsfólkið hafði unnið lengur í málaflokknum því líklegra var það til að telja að upplýsingamiðlun vegna fyrirhugaðra breytinga væri ekki fullnægjandi. Starfsfólk á landsbyggðinni var frekar á því að upplýsingamiðlun til starfsmanna vegna fyrirhugaðra

breytinga væri fullnægjandi. Jafnframt var starfsfólk þjónustusveitarfélaga og svæðisskrifstofa líklegra til að vera sammála fullyrðingunni en starfsfólk sjálfseignarstofnana/félaga.

- Hlutfall svarenda sem taldi sig vita hvaða breytingar væru í vændum á starfseminni var það sama og þeirra sem töldu sig ekki vita það, eða 41%. Starfsfólk í stjórnunarstarfi var líklegra til að telja sig vita hvaða breytingar væru í vændum á starfseminni en annað starfsfólk í málaflokknum. Starfsfólk svæðisskrifstofa og þjónustusveitarfélaga var mun líklegra til að vera sammála fullyrðingunni en starfsfólk sjálfseignarstofnana. Þá var starfsfólk á landsbyggðinni líklegra til að telja sig vita hvaða breytingar væru í vændum en starfsfólk í Reykjavík og á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar.
- Hlutfallslega fleiri svarendur voru ósammála því (42%) en sammála (35%) að markmiðin að baki breytingunum væru skýr. Mun hærra hlutfall starfsfólks hjá þjónustusveitarfélögum og svæðisskrifstofum en hjá sjálfseignarstofnunum/félögum var sammála því að markmiðin að baki breytingunum væru skýr. Eins var mun hærra hlutfall starfsfólks á landsbyggðinni sammála fullyrðingunni en í Reykjavík og Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar.
- Tæplega helmingur svarenda taldi fyrirhugaðar breytingar vera málaflokknum til hagsbóta. Því eldra sem starfsfólkið var því oftar var það sammála því að breytingarnar væru málaflokknum til hagsbóta. Starfsfólk hjá þjónustusveitarfélögum var mun líklegra til að vera sammála því að fyrirhugaðar breytingar væru til hagsbóta en starfsfólk svæðisskrifstofa eða sjálfseignarstofnana/félaga. Þá var starfsfólk á landsbyggðinni mun bjartsýnna á áhrif fyrirhugaðra breytinga en starfsfólk í Reykjavík og á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar.
- Ríflega helmingur svarenda var ósammála því að starfsfólk innan málaflokksins hafi almennt verið hvatt til þátttöku í skipulagningu breytinganna. Starfsfólk svæðisskrifstofa og þjónustusveitarfélaga var mun líklegra til að vera sammála fullyrðingunni (20-21%) en starfsfólk sjálfseignarstofnana/félaga (13%). Starfsfólk á landsbyggðinni var líklegra til að telja að starfsmenn hefðu verið hvattir til þátttöku í skipulagningu breytinganna en starfsfólk í Reykjavík og á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar.
- Svarendur skiptust nokkuð jafnt í afstöðu sinni til þess hvort stjórnendur myndu almennt nýta sér hugmyndir og uppástungur starfsmanna í innleiðingarferlinu. Starfsfólk svæðisskrifstofa og þjónustusveitarfélaga var mun líklegra til að vera sammála fullyrðingunni en starfsfólk sjálfseignarstofnana/félaga. Starfsfólk á



landsbyggðinni var oftast sammála fullyrðingunni en starfsfólk í Reykjavík og á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar.

Bakgrunnssupplýsingar svarenda

Í eftirfarandi kafla verður greint frá almennum upplýsingum um starfsfólk. Þeir bakgrunnspættir sem spurningar könnunarinnar eru greindar eftir eru kyn, aldur, menntun, fagmenntun sem nýtist í starfi, starfsheiti, starfshlutfall, starfsaldur, vinnuveitandi og staðsetning starfsstöðvar. Af þeim sem svöruðu voru konur 80% og karlar 20% (sjá töflu 3.1).

Tafla 3.1. Kyn starfsfólks

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Karl	291	20%	2,0%	20%
Kona	1172	80%	2,0%	80%
Fjöldi svara	1463	100%		
Vil ekki svara	6			
Alls	1469			

Svarendum var skipt í fimm flokka eftir aldri eins og sést í töflu 3.2. Hlutfallslega flestir voru undir þrítugu, eða 28% og meðalaldur svarenda var 40,9 ár. Meðalaldur þeirra sem störfuðu hjá svæðisskrifstofum var töluvert lægri (39,2) en þeirra sem störfuðu hjá sjálfseignarstofnun/félagi (44,3) eða þjónustusveitarfélagi (45,6). Þannig var meðalaldur mun hærri á landsbyggðinni (44,4) en í Reykjavík (39,5) eða á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (37,9) (sjá töflu 2 í viðauka C).

Tafla 3.2. Aldur starfsfólks

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Undir 30 ára	404	28%	2,3%	28%
30 til 39 ára	296	20%	2,1%	20%
40 til 49 ára	281	19%	2,0%	19%
50 til 59 ára	329	23%	2,1%	23%
60 ára og eldri	148	10%	1,6%	10%
Fjöldi svara	1458	100%		
Vil ekki svara	11			
Alls	1469			

Svarendum var skipt í þrjá flokka eftir menntun, grunnskólamenntun, framhaldsskólamenntun og háskólamenntun. Eins og sjá má í töflu 3.3 höfðu hlutfallslega flestir svarendur lokið framhaldsskólanámi, eða 43%. Undir hópinn framhaldsskólapróf féll starfsfólk sem lokið hafði bóklegu framhaldsskólanámi, iðnnámi eða starfsnámi. Hlutfallslega fleira starfsfólk

svæðisskrifstofa og sjálfseignarstofnana/félaga (78-81%) hafði lokið framhaldsskólaprófi eða háskólaprófi. Þá voru 86% starfsfólks á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar með framhaldsskólapróf eða háskólapróf og 81% starfsfólks í Reykjavík borið saman við 67% starfsfólks á landsbyggðinni (sjá töflu 3 í viðauka C).

Tafla 3.3. Menntun starfsfólks

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Grunnskólapróf	327	23%	2,1%	23%
Framhaldsskólapróf	623	43%	2,5%	43%
Háskólapróf	503	35%	2,4%	35%
Fjöldi svara	1453	100%		
Veit ekki	15			
Vil ekki svara	1			
Alls	1469			

Svarendur voru einnig flokkaðir eftir því hvort þeir hefðu menntun sem tengist málaflokknum. Sú flokkun er þá fagmenntun sem felur í sér starfsnám eða námskeið (t.d. stuðningsfulltrúanámskeið á vegum stéttarfélaga), fagmenntun á háskólastigi eða engin fagmenntun. Þeir sem teljast hafa fagmenntun á háskólastigi eru þeir sem hafa lokið prófi í fötlunarfræði, þroskaþjálfun, táknafræði, sérkennslu, sálfræði, hjúkrunarfræði, félagsráðgjöf, atferlisfræði eða uppeldisfræði. Þeir sem ekki teljast með fagmenntun geta því einnig hafa lokið háskólanámi en þá ekki í áður nefndum greinum. Meirihluti svarenda hafði lokið menntun tengdri málaflokknum, eða 66% eins og sést í töflu 3.4. Hlutfallslega fleiri konur (69%) en karlar (55%) höfðu einhverja fagmenntun að baki og hafði hærra hlutfall kvenna (24%) en karla (12%) lokið fagmenntun á háskólastigi. Starfsfólk hjá sjálfseignarstofnunum/félögum hafði flest einhverja fagmenntun að baki (72%) samanborið við 67% starfsfólks svæðisskrifstofa og 58% starfsfólks þjónustusveitarfélaga (sjá töflu 4 í viðauka C).

Tafla 3.4. Fagmenntun starfsfólks

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Fagmenntun, starfsnám/sótt námskeið	652	44%	2,5%	44%
Fagmenntun, háskólastig	319	22%	2,1%	22%
Engin fagmenntun	495	34%	2,4%	34%
Fjöldi svara	1466	100%		
Veit ekki	2			
Vil ekki svara	3			
Alls	1469			

Tafla 3.5 sýnir skiptingu svarenda eftir starfsheimum. Meirihluti svarenda voru stuðningsfulltrúar, eða 56%. Af þeim var 71% ófaglært á meðan 29% höfðu einhverja fagmenntun að baki, starfsnám (22%) annars vegar og háskólanám (7%) hins vegar.

Tafla 3.5. Starfsheiti

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Stuðningsfulltrúi, ófaglærður	577	40%	2,5%	40%
Stuðningsfulltrúi með starfsnám að baki	174	12%	1,7%	12%
Stuðningsfulltrúi, háskólamenntaður	58	4%	1,0%	4%
Sjúkraliði/félagliði	151	10%	1,6%	10%
Háskólamenntaður sérfræðingur (t.d. þroskaþjálfari)	154	11%	1,6%	11%
Stjórnunarstarf (á hæfingarstöðum eða skrifstofu)	229	16%	1,9%	16%
Liðv eitandi/stuðningsfjölskylda	66	5%	1,1%	5%
Annað	41	3%	0,9%	3%
Fjöldi svara	1450	100%		
Veit ekki	6			
Vil ekki svara	13			
Alls	1469			

Hlutfallslega flestir svarendur (43%) voru í 50-99% starfshlutfalli eins og sjá má í töflu 3.6. Tæplega fjórir af hverjum tíu starfsmönnum voru í fullu starfi og 19% svarenda sögðust vera í minna en 50% starfshlutfalli. Af svarendum sem störfuðu hjá sjálfseignarstofnun/félagi var helmingur starfsfólks í fullu starfi, hjá þjónustusveitarfélögum var hlutfallið 40% og hjá svæðisskrifstofum var það 36%. Af svarendum sem störfuðu í Reykjavík var 44% starfsfólks í fullu starfi en 34% bæði á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar og á landsbyggðinni (sjá töflu 6 í viðauka C).

Tafla 3.6. Starfshlutfall

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Fullt starf	547	38%	2,5%	38%
Hlutastarf (50-99%)	611	43%	2,6%	43%
Hlutastarf (minna en 50%)	274	19%	2,0%	19%
Fjöldi svara	1432	100%		
Veit ekki	23			
Vil ekki svara	14			
Alls	1469			

Tafla 3.7 sýnir hlutfallslega skiptingu svarenda eftir starfsaldri. Rúmur helmingur svarenda hafði starfað í málaflokknum sex ár eða lengur (53%). Hlutfallslega fæstir höfðu starfað í málaflokknum

skemur en eitt ár, eða 13%. Meðaltalsstarfsaldur kvenna var 9,5 ár en karla 6,6 ár. Starfsfólk hjá sjálfseignarstofnun hafði starfað lengst að meðaltali, eða 13 ár samanborið við 11,7 ár hjá þjónustusveitarfélögum og 7,6 ár hjá svæðisskrifstofum. Starfsfólk á landsbyggðinni og í Reykjavík hafði starfað að meðaltali um þremur árum lengur en starfsfólk á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar sem hafði starfað í 6,8 ár að meðaltali (sjá töflu 7 í viðauka C).

Tafla 3.7. Starfsaldur

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Skemur en eitt ár	169	13%	1,8%	13%
Eitt til fimm ár	448	34%	2,5%	34%
Sex til tíu ár	254	19%	2,1%	19%
Ellefu til fimmtán ár	195	15%	1,9%	15%
Sextán ár eða lengur	258	19%	2,1%	19%
Fjöldi svara	1324	100%		
Veit ekki	140			
Vil ekki svara	5			
Alls	1469			




Meirihluti svarenda vann hjá svæðisskrifstofum, eða 72% (sjá töflu 3.8). Hlutfall þeirra sem unnu hjá þjónustusveitarfélögum var 18% á meðan 10% svarenda unnu hjá sjálfseignarstofnun/félagi.

Tafla 3.8. Vinnuveitandi

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Svæðisskrifstofa	1039	72%	2,3%	72%
Þjónustusveitarfélag	260	18%	2,0%	18%
Sjálfseignarstofnun/félag	137	10%	1,5%	10%
Fjöldi svara	1436	100%		
Veit ekki	17			
Vil ekki svara	16			
Alls	1469			

Staðsetningu starfsstöðva var skipt í þrjá flokka; Reykjavík, Reykjanes og nágrennasveitarfélög höfuðborgarinnar⁷ og landsbyggð. Eins og sjá má í töflu 3.9 var hlutfall svarenda sem starfaði í Reykjavík (38%) svipað hlutfalli svarenda sem starfaði á landsbyggðinni (36%). Hlutfall svarenda sem starfaði á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar var 27%.

Tafla 3.9. Staðsetning starfsstöðvar

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Reykjavík	544	38%	2,5%	 38%
Reykjanes	382	27%	2,3%	 27%
Landsbyggð	510	36%	2,5%	 36%
Fjöldi svara	1436	100%		
Veit ekki	17			
Vil ekki svara	16			
Alls	1469			

⁷ Hafnarfjörður, Garðabær, Sveitarfélagið Álftanes, Kópavogur, Seltjarnarnes, Mosfellsbær og Kjósarhreppur.

Niðurstöður fyrir starfsfólk

Í þessum kafla er greint frá niðurstöðum könnunar meðal starfsfólks í þjónustu við fatlað fólk. Spurt var um menntun, þjálfun, starfsreynslu og vinnuumhverfi. Þá var leitað eftir mati starfsfólks á gæðum þeirrar þjónustu sem veitt er og viðhorf þess til yfirfærslunnar.

Menntun og ráðningarfyrrirkomulag

Í næstu átta töflum eru birtar upplýsingar um þátttöku starfsfólks á námskeiðum, hvar það starfar, ráðningakjör, vinnutíma og fjölda ferða milli starfsstöðva. Jafnframt var spurt hvort starfsfólk stundi eða hafi lokið diplómanámi í fötlunarfræði.

Eins og kemur fram í töflu 3.10 höfðu langflestir eða 73% sótt skyndihjálparnámskeið að minnsta kosti einu sinni á síðustu tveimur árum. Rúmlega helmingur starfsfólks hafði sótt skyndihjálparnámskeið einu sinni á síðastliðnum tveimur árum og tveir af hverjum tíu svarendum sögðust hafa sótt námskeið oftar en einu sinni á því tímabili. Hærra hlutfall kvenna (75%) en karla (65%) hafði sótt skyndihjálparnámskeið á síðastliðnum tveimur árum og eldra starfsfólk var líklegra en það yngra til að hafa sótt skyndihjálparnámskeið síðustu tvö ár. Jafnframt höfðu um 75% starfsmanna svæðisskrifstofa og sjálfseignarstofnana/félaga sótt skyndihjálparnámskeið á síðastliðnum tveimur árum borið saman við 65% starfsmanna þjónustusveitarfélaga (sjá töflu 10 í viðauka C).

Tafla 3.10. Hefur þú sótt skyndihjálparnámskeið á síðastliðnum tveimur árum?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Aldrei	399	27%	2,3%	27%
Einu sinni	772	53%	2,6%	53%
Tvisvar sinnum	216	15%	1,8%	15%
Þrisvar sinnum eða oftar	73	5%	1,1%	5%
Fjöldi svara	1460	100%		
Veit ekki	5			
Vil ekki svara	4			
Alls	1469			

Helmingur svarenda sagðist ekki hafa sótt önnur námskeið tengd starfinu á sl. tólf mánuðum (sjá töflu 3.11). Rúm 60% svarenda með grunnskólamenntun hafði ekki sótt önnur námskeið tengd starfinu á sl. tólf mánuðum samanborið við helming svarenda með framhaldsskólapróf og 42% svarenda með háskólapróf (sjá töflu 11 í viðauka C).

Tafla 3.11. Hversu oft hefur þú sótt önnur námskeið tengd starfinu á sl. tólf mánuðum (t.d. stuðningsfulltrúanámskeið á vegum stéttarféлага)?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Aldrei	713	50%	2,6%	50%
Einu sinni	319	22%	2,1%	22%
Tvisvar	203	14%	1,8%	14%
Þrisvar	94	7%	1,3%	7%
Fjórum sinnum eða oftar	110	8%	1,4%	8%
Fjöldi svara	1439	100%		
Veit ekki	14			
Vil ekki svara	16			
Alls	1469			

Í töflu 3.12 má sjá hvar svarendur störfuðu.. Hlutfallslega flestir svarendur, eða 34% störfuðu á heimili fatlaðs fólks sem bjó á herbergjasambýli.

Tafla 3.12. Hvar starfar þú?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda*	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
A heimili fatlaðs fólks sem býr á herbergjasambýli (herbergi til umráða en öll önnur aðstaða sameiginleg)	490	34%	0,2%	34%
A heimili fatlaðs fólks sem býr í íbúðasambýli (íbúð til umráða en jafnframt sameiginlegt rými)	361	25%	0,2%	25%
Á hæfingarstöð, dagþjónustu eða vinnustöðum fatlaðs fólks	261	18%	0,1%	18%
Á skammtímavistun	177	12%	0,1%	12%
A heimili fatlaðs fólks sem býr í sjálfstæðri búsetu (leiguþúsnæði eða eigin þúsnæði)	138	9%	0,1%	9%
A heimili fatlaðs fólks sem býr í þjónustukjarna/íbúðakjarna (íbúð, ekkert sameiginlegt rými)	124	9%	0,2%	9%
A svæðisskrifstofu	71	5%	0,1%	5%
A heimili fyrir fötlud börn	58	4%	0,3%	4%
Er stuðningsfjölskylda/í liðv eisl/heimþjónustu	33	2%	0,1%	2%
A eigin heimili fatlaðs fólks sem býr á áfangastað **	45	3%	0,1%	3%
Í skóla (grunnskóla, leikskóla)	34	2%	0,1%	2%
Annars staðar	50	3%	0,1%	3%
Fjöldi svara	1842	127%		
Fjöldi svarenda	1453			
Svara ekki	16			
Alls	1469			

*Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%

**Heimili fólks sem vinnur að því á að öðlast færi til sjálfstæðrar búsetu

Mikill meirihluti starfsfólks (74%) þurfti aldrei að ferðast á milli starfsstöðva á hefðbundnum vinnudegi eins og sést í töflu 3.13. Starfsfólk með háskólamenntun þurfti frekar að ferðast milli starfsstöðva (36%) en starfsfólk með minni menntun (21-22%). Einnig þurfti starfsfólk þjónustusveitarfélaga (38%) frekar að ferðast á milli starfsstöðva en starfsfólk svæðisskrifstofa og sjálfseignarstofnana/félaga (22-24%). Þá þurfti mun hærra hlutfall starfsfólks í fullu starfi (37%) að ferðast milli starfsstöðva á hefðbundnum vinnudegi en fólk í hlutastarfi (15-22%) (sjá töflu 13 í viðauka C).

Tafla 3.13. Þarftu að ferðast á milli starfsstöðva á hefðbundnum vinnudegi og ef svo er hversu oft að jafnaði?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Aldrei	1040	74%	2,3%	74%
Einu sinni	181	13%	1,7%	13%
Tvisvar	96	7%	1,3%	7%
Þrisvar	39	3%	0,9%	3%
Fjórum sinnum eða oftar	54	4%	1,0%	4%
Fjöldi svara	1410	100%		
Veit ekki	25			
Vil ekki svara	34			
Alls	1469			

Tæplega níu af hverjum tíu svarendum (86%) voru fastráðnir. Hlutfall lausráðinna var 14%. Einungis 1% svarenda starfaði sem verktaki (sjá töflu 3.14). Fleiri konur (86%) en karlar (82%) voru fastráðnar. Eldri svarendur, fagmenntað starfsfólk og þeir sem unnu hjá þjónustusveitarfélögum og sjálfseignarstofnunum voru líklegri til að vera með fastráðningu (sjá töflu 14 í viðauka C).

Tafla 3.14. Hver eru ráðningakjör þín?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Fastráðning hjá núverandi vinnuveitanda	1223	86%	1,8%	86%
Lausráðning hjá núverandi vinnuveitanda	194	14%	1,8%	14%
Starfa sem verktaki	13	1%	0,5%	1%
Fjöldi svara	1430	100%		
Annað	3			
Veit ekki	22			
Vil ekki svara	14			
Alls	1469			

Í töflu 3.15 má sjá vinnufyrirkomulag starfsfólks. Langflestir, eða átta af hverjum tíu starfsmönnum unnu dagvinnu eða á dagvöktum. Hlutfallslega fæstir unnu á næturvöktum. Fleiri konur (81%) en karlar (76%) unnu dagvinnu eða á dagvöktum á meðan hærra hlutfall karla (70%) en kvenna (64%) vann um helgar (sjá töflu 15 í viðauka C).

Tafla 3.15. Hver er vinnutími þinn?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda*	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Dagvinna/dagvaktir	1154	80%	0,2%	80%
Kvöldvaktir	954	66%	0,2%	66%
Helgarvinna	948	65%	0,1%	65%
Næturvaktir	535	37%	0,1%	37%
Fjöldi svara	3591	248%		
Fjöldi svarenda	1448			
Svara ekki	21			
Alls	1469			

*Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%

Starf flestra fólst í almennri umönnun (76%) og almennum heimilisstörfum (62%) eins og sést í töflu 3.16. Svipað hlutfall karla og kvenna sagði starfið felast í almennri umönnun annars vegar og almennum heimilisstörfum hins vegar. Aftur á móti sagðist hærra hlutfall kvenna en karla vinna við leiðsögn og stuðning, félagslega þjálfun og réttindafræðslu á meðan hærra hlutfall karla en kvenna vann við frekari liðveislu (sjá töflu 16 í viðauka C).

Tafla 3.16. Í hverju felst starf þitt/þjónustan sem þú veitir?

	Fjöldi	Hlutfall svarenda*	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Almennri umönnun	1111	76%	0,2%	76%
Almennum heimilisstörfum (brif og matseld)	900	62%	0,2%	62%
Leiðsögn og stuðningi	861	59%	0,2%	59%
Félagslegri þjálfun	585	40%	0,2%	40%
Verklegrri þjálfun	559	38%	0,2%	38%
Frekari liðveislu	347	24%	0,1%	24%
Stjórnun á daglegum rekstri á vinnustaðarins	274	19%	0,1%	19%
Réttindafræðslu og stuðningi við þjónustuþega að sækja rétt sinn	261	18%	0,1%	18%
Ráðgjöf fyrir fullorðna	238	16%	0,1%	16%
Alm. skrifstofustörfum	191	13%	0,1%	13%
Greiningu eða mati á þörf fatlaðra barna	118	8%	0,1%	8%
Ráðgjöf fyrir börn	63	4%	0,1%	4%
Að vera stuðningsfjólskylda	25	2%	0,0%	2%
Annað	39	3%	0,0%	2%
Fjöldi svara	5572	381%		
Fjöldi svarenda	1453			
Svara ekki	16			
Alls	1469			

*Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarenda alls yfir 100%

Tafla 3.17 sýnir hlutfall þeirra sem hafa lokið eða stunda diplómanám í fötlunarfræðum. Alls stunda 6% svarenda eða hafa lokið fyrrnefndu námi. Því lengri sem starfsaldur er þeim mun meiri líkur eru á að starfsfólk hafi lokið diplómanámi eða stundi slíkt nám (sjá töflu 17 í viðauka C).

Tafla 3.17. Stundar þú eða hefur þú lokið diplómanámi í fötlunarfræðum?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Já, hef lokið diplómanámi í fötlunarfræðum	29	2%	0,7%	2%
Já, stunda diplómanám í fötlunarfræðum	52	4%	1,0%	4%
Nei	1368	94%	1,2%	94%
Fjöldi svara	1449	100%		
Veit ekki	5			
Vil ekki svara	15			
Alls	1469			

Skipulag starfs, starfskröfur, hlutverk og væntingar í starfi

Þátttakendur voru spurðir út í þætti sem lúta að skipulagi starfsins, starfskröfum, hlutverki og væntingum í starfi. Starfið er skoðað með tilliti til þess hvort markmið þess séu skýr, hvort starfsfólk viti til hvers er ætlast af þeim í vinnunni, hvort tveir eða fleiri aðilar geri ósamræmanlegar kröfur til starfsfólks og hvort starfsfólk myndi vilja breyta skipulagi starfs síns til að efla skilvirkni og fagmennsku.

Mikill meirihluti starfsfólks var sammála því að markmiðin í starfi væru skýr, eða níu af hverjum tíu starfsmönnum (sjá töflu 3.18). Einungis 4% starfsmanna töldu sig ekki hafa skýr markmið í starfi sínu. Almennt kom fram lítil munur eftir bakgrunnspáttum en þó skera háskólamenntaðir stuðningsfulltrúar sig úr en 79% þeirra töldu markmiðin í starfinu skýr samanborið við 84-93% starfsfólks í öðrum störfum (sjá töflu 18 í viðauka C).

Tafla 3.18. Markmiðin í starfi mínu eru skýr

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	667	47%	2,6%	47%
Frekar sammála	604	43%	2,6%	43%
Hvorki sammála né ósammála	79	6%	1,2%	6%
Frekar ósammála	48	3%	0,9%	3%
Mjög ósammála	17	1%	0,6%	1%
Fjöldi svara	1415	100%		
Veit ekki	7			
Vil ekki svara	47			
Alls	1469			

Eins og sést í töflu 3.19 vissu tæplega níu af hverjum tíu nákvæmlega til hvers var ætlast af þeim í vinnunni. Hlutfallslega fleiri konur (53%) en karlar (40%) voru mjög sammála fullyrðingunni. Starfsfólk sem hafði lokið grunnskólaprófi var líklegra til að vera mjög sammála fullyrðingunni en starfsfólk með aðra menntun að baki. Hærra hlutfall starfsfólks sem vann hjá sjálfseignarstofnun/félagi (95%) taldi sig vita nákvæmlega til hvers var ætlast af þeim í vinnunni samanborið við 89% starfsfólks á svæðisskrifstofum og 86% starfsfólks hjá þjónustusveitarfélögum (sjá töflu 19 í viðauka C).

Tafla 3.19. Ég veit nákvæmlega til hvers er ætlast af mér í vinnunni

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	723	51%	2,6%	51%
Frekar sammála	543	38%	2,5%	38%
Hvorki sammála né ósammála	85	6%	1,2%	6%
Frekar ósammála	52	4%	1,0%	4%
Mjög ósammála	20	1%	0,6%	1%
Fjöldi svara	1423	100%		
Veit ekki	5			
Vil ekki svara	41			
Alls	1469			

Tæplega fimmtungur starfsfólks var sammála því að tveir eða fleiri aðilar gerðu ósamræmanlegar kröfur til þess (sjá töflu 3.20). Starfsfólk með fagmenntun að baki (21%) var líklegra til að telja tvo eða fleiri aðila gera ósamræmanlegar kröfur til sín en svarendur með enga fagmenntun (16%) (sjá töflu 20 í viðauka C).

Tafla 3.20. Tveir eða fleiri aðilar gera ósamræmanlegar kröfur til mín

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	71	5%	1,2%	5%
Frekar sammála	193	14%	1,8%	14%
Hvorki sammála né ósammála	162	12%	1,7%	12%
Frekar ósammála	362	26%	2,3%	26%
Mjög ósammála	579	42%	2,6%	42%
Fjöldi svara	1367	100%		
Veit ekki	41			
Vil ekki svara	61			
Alls	1469			

Um 39% starfsfólks vildi breyta skipulagi starfs síns til að efla skilvirkni. Starfsfólk með fagmenntun á háskólastigi var líklegra til að vilja breyta skipulagi starfs síns til að efla skilvirkni (47%) en það sem hafði starfsnám/námskeið að baki (40%) sem aftur var líklegra til að vilja sjá breytingar á starfinu en það starfsfólk sem hafði enga fagmenntun (32%). Þá kom fram að starfsfólk þjónustusveitarfelaga og svæðisskrifstofa var líklegra til að vilja breyta skipulagi starfs síns til að efla skilvirkni (39-41%) en starfsfólk sjálfseignarstofnana/félaga (33%) (sjá töflu 21 í viðauka C).

Tafla 3.21. Ég myndi vilja breyta skipulagi starfs míns til að efla skilvirkni

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	178	13%	1,8%	13%
Frekar sammála	353	26%	2,3%	26%
Hvorki sammála né ósammála	259	19%	2,1%	19%
Frekar ósammála	327	24%	2,3%	24%
Mjög ósammála	251	18%	2,1%	18%
Fjöldi svara	1368	100%		
Veit ekki	40			
Vil ekki svara	61			
Alls	1469			

Svipaðar niðurstöður má sjá þegar horft er til breytinga til að auka fagmennsku. Nær helmingur svarenda eða 46% sagðist vilja breyta skipulagi starfs síns til að auka fagmennsku (sjá töflu 3.22). Tæplega fimmtungur svarenda var hvorki sammála né ósammála fullyrðingunni. Starfsfólk með fagmenntun á háskólastigi var líklegra til að vilja breyta skipulagi starfs síns til að auka fagmennsku (52%) en starfsfólk með enga fagmenntun (40%) eða starfsnám/námskeið að baki (46%). Þá kom fram að hærra hlutfall starfsfólks með lengri starfsaldur en sex ár (47-52%) vildi sjá breytingar á skipulagi starfsins til að auka fagmennsku samanborið við um 42% starfsfólks með styttri starfsaldur en sex ár (sjá töflu 22 í viðauka C).

Tafla 3.22. Ég myndi vilja breyta skipulagi starfs míns til að auka fagmennsku

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	229	17%	2,0%	17%
Frekar sammála	396	29%	2,4%	29%
Hvorki sammála né ósammála	260	19%	2,1%	19%
Frekar ósammála	288	21%	2,1%	21%
Mjög ósammála	208	15%	1,9%	15%
Fjöldi svara	1381	100%		
Veit ekki	31			
Vil ekki svara	57			
Alls	1469			

Vinnuálag, líkamlegt og andlegt er mismunandi eftir starfshópum. Starfsfólk var spurt hvort það álitir sig hafa of mikið að gera og hvort starfið reyndi að jafnaði of mikið á það líkamlega.

Rúmur þriðjungur (34%) taldi vinnuálagið of mikið (sjá töflu 3.23). Hærra hlutfall háskólamenntaðs starfsfólks (47%) var sammála fullyrðingunni samanborið við starfsfólk með minni menntun (24-28%). Þá var mun hærra hlutfall starfsfólks í stjórnunarstöðum sammála þessari fullyrðingu samanborið við fólk í öðrum stöðum í málaflokknum. Jafnframt taldi hærra hlutfall starfsfólks í Reykjavík og á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar vinnuálagið of mikið (36%) en á landsbyggðinni (30%) (sjá töflu 23 í viðauka C).

Tafla 3.23. Ég hef að jafnaði of mikið að gera

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	197	14%	1,8%	14%
Frekar sammála	282	20%	2,1%	20%
Hvorki sammála né ósammála	377	27%	2,3%	27%
Frekar ósammála	368	26%	2,3%	26%
Mjög ósammála	183	13%	1,8%	13%
Fjöldi svara	1407	100%		
Veit ekki	10			
Vil ekki svara	52			
Alls	1469			

Tafla 3.24 sýnir að tæplega fjórðungur svarenda (24%) var sammála því að starfið reyndi að jafnaði of mikið á líkamlega. Mun hærra hlutfall kvenna (28%) en karla (12%) taldi starfið reyna að jafnaði of mikið á líkamlega. Þá taldi tæpur þriðjungur stuðningsfulltrúa (27-29%) og sjúkraliða/félagliða (30%) og rúmur fjórðungur háskólamenntaðra sérfræðinga að líkamlegt álag

í starfi þeirra væri að jafnaði of mikið samanborið við 13% starfsfólks í stjórnunarstörfum (sjá töflu 24 í viðauka C).

Tafla 3.24. Starfið reynir að jafnaði of mikið á mig líkamlega

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	114	8%	1,4%	8%
Frekar sammála	232	16%	1,9%	16%
Hvorki sammála né ósammála	253	18%	2,0%	18%
Frekar ósammála	417	29%	2,4%	29%
Mjög ósammála	398	28%	2,3%	28%
Fjöldi svara	1414	100%		
Veit ekki	8			
Vil ekki svara	47			
Alls	1469			

Ófaglært starfsfólk var ólíklegra en faglært til að telja þekkingu sína nýtast vel í starfi en níu af hverjum tíu starfsmönnum töldu þekkingu sína og færni nýtast vel (sjá töflu 3.25). Einungis 4% starfsfólks taldi svo ekki vera. Konur (92%) voru líklegri en karlar (84%) til að telja að þekking þeirra og færni nýttist vel í starfinu. Þá taldi aðeins 81% starfsfólks sem hafði unnið skemur en eitt ár að þekking þeirra og færni nýttist vel í starfinu samanborið við 90 til 96% þeirra sem starfað höfðu lengur (sjá töflu 25 í viðauka C).

Tafla 3.25. Þekking mín og færni nýtist vel í starfinu

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	743	52%	2,6%	52%
Frekar sammála	543	38%	2,5%	38%
Hvorki sammála né ósammála	78	5%	1,2%	5%
Frekar ósammála	44	3%	0,9%	3%
Mjög ósammála	16	1%	0,5%	1%
Fjöldi svara	1424	100%		
Veit ekki	9			
Vil ekki svara	36			
Alls	1469			

Meirihluti svarenda, eða 64% tók þátt í þverfaglegu samstarfi (sjá töflu 3.26). Hærra hlutfall kvenna (66%) en karla (57%) sagðist taka þátt í þverfaglegu samstarfi og starfsfólk í stjórnunarstörfum (84%) og háskólamenntaðir sérfræðingar (76%) voru líklegri til að taka þátt í þverfaglegu samstarfi en annað starfsfólk í málaflokknum (sjá töflu 26 í viðauka C).

Tafla 3.26. Ég tek þátt í þverfaglegu samstarfi

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	408	31%	2,5%	31%
Frekar sammála	431	33%	2,5%	33%
Hvorki sammála né ósammála	210	16%	2,0%	16%
Frekar ósammála	123	9%	1,6%	9%
Mjög ósammála	136	10%	1,7%	10%
Fjöldi svara	1308	100%		
Veit ekki	96			
Vil ekki svara	65			
Alls	1469			

Almennt telur starfsfólk sig standa vel undir þeim kröfum sem starfið gerir til þeirra. Skoðað var hvort starfið krefðist meiri þekkingar en starfsfólkið býr yfir ásamt því sem athugað var hvort starfsfólkið hefði nauðsynleg bjargráð til að leysa sín verkefni. Ennfremur var spurt hvort verkefni starfsfólks stríddu gegn gildismati þeirra og um viðhorf þess til þjónustu við fatlað fólk og aðhalds og eftirlits með henni.

Fimmtungur svarenda taldi starfið krefjast meiri þekkingar en hann byggir yfir (sjá töflu 3.27). Ríflega helmingur svarenda (61%) var ósammála fullyrðingunni. Hærra hlutfall starfsfólks með grunnskólapróf (26%) taldi starfið krefjast meiri þekkingar en það bjó yfir heldur en starfsfólk sem hafði lokið framhaldsskólaprófi (20%) eða háskólaprófi (16%). Því lengri starfsaldur sem svarendur voru með því ólíklegri voru þeir til að vera sammála því að starfið krefðist meiri þekkingar en þeir byggju yfir (sjá töflu 27 í viðauka C).

Tafla 3.27. Starfið krefst meiri þekkingar en ég bý yfir

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	68	5%	1,1%	5%
Frekar sammála	209	15%	1,9%	15%
Hvorki sammála né ósammála	262	19%	2,0%	19%
Frekar ósammála	481	34%	2,5%	34%
Mjög ósammála	382	27%	2,3%	27%
Fjöldi svara	1402	100%		
Veit ekki	11			
Vil ekki svara	56			
Alls	1469			

Tæplega þriðjungur svarenda (27%) taldi sig þurfa að leysa verkefni án þess að hafa nauðsynleg bjargráð til þess, eins og sést í töflu 3.28. Rúmlega helmingur svarenda (56%) áleit sig hafa nauðsynleg bjargráð til að leysa verkefni sín. Hærra hlutfall starfsfólks hjá þjónustusveitarfélögum (31%) og svæðisskrifstofum (27%) taldi sig þurfa að leysa verkefni án þess að hafa nauðsynleg bjargráð til þess samanborið við aðeins 15% starfsfólks hjá sjálfseignarstofnunum/félögum. Þá kom fram að starfsfólk í fullu starfi eða í 50-99% starfshlutfalli (30% og 28%) var líklegra til að telja að það hefði ekki nauðsynleg bjargráð til að leysa verkefni en starfsfólk í innan við 50% starfi (21%) (sjá töflu 28 í viðauka C).

Tafla 3.28. Ég þarf að leysa verkefni án þess að hafa nauðsynleg bjargráð til þess

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	106	8%	1,4%	8%
Frekar sammála	269	19%	2,1%	19%
Hvorki sammála né ósammála	239	17%	2,0%	17%
Frekar ósammála	412	30%	2,4%	30%
Mjög ósammála	362	26%	2,3%	26%
Fjöldi svara	1388	100%		
Veit ekki	25			
Vil ekki svara	56			
Alls	1469			






Flestir, eða 70% svarenda töldu sig ekki þurfa vinna verkefni sem stríddu gegn gildismati þeirra (sjá töflu 3.29). Hlutfall þeirra sem voru sammála þessari fullyrðingu var 15%. Starfsfólk í minna en 50% starfshlutfalli var síður sammála fullyrðingunni (10%) en starfsfólk í herra starfshlutfalli (16% og 17%) (sjá töflu 29 í viðauka C).

Tafla 3.29. Ég þarf að vinna verkefni sem stríða gegn gildismati mínu

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	44	3%	0,9%	3%
Frekar sammála	166	12%	1,7%	12%
Hvorki sammála né ósammála	202	15%	1,9%	15%
Frekar ósammála	402	29%	2,4%	29%
Mjög ósammála	568	41%	2,6%	41%
Fjöldi svara	1382	100%		
Veit ekki	24			
Vil ekki svara	63			
Alls	1469			

Meirihluti svarenda (71%) taldi þjónustuna á sínum vinnustað vera samþætta og taka tillit til allra þarfa þjónustunotandans. Hlutfall þeirra sem töldu svo ekki vera var 16% (sjá töflu 3.30). Hærra hlutfall starfsfólks sem hafði unnið í málaflokknum fimm ár eða skemur (76%) var sammála fullyrðingunni en hlutfall starfsfólks sem var með lengri starfsaldur en fimm ár (68-69%). Þá kom einnig fram munur eftir kyni þar sem konur voru líklegri (73%) til að vera sammála fullyrðingunni en karlar (66%) (sjá töflu 30 í viðauka C).

Tafla 3.30. Ég tel þjónustuna á mínum vinnustað vera samþætta og taka tillit til allra þarfa þjónustunotandans

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	406	29%	2,4%	 29%
Frekar sammála	583	42%	2,6%	 42%
Hvorki sammála né ósammála	174	13%	1,7%	 13%
Frekar ósammála	166	12%	1,7%	 12%
Mjög ósammála	55	4%	1,0%	 4%
Fjöldi svara	1384	100%		
Veit ekki	26			
Vil ekki svara	59			
Alls	1469			

Yfir helmingur svarenda, eða 62% taldi aðhald og eftirlit með þjónustu við fatlað fólk vera gott. (sjá töflu 3.31). Yngstu (72%) og elstu (71%) aldurshóparnir voru líklegri en aðrir aldurshópar (54-58%) til að vera sammála fullyrðingunni. Þá kom fram að með hærri starfsaldri var starfsfólkið ólíklegra til að telja aðhald og eftirlit með þjónustu við fatlað fólk vera gott. Tæp 80% þeirra sem höfðu starfað skemur en eitt ár töldu aðhald og eftirlit með þjónustu vera gott samanborið við aðeins 53% starfsfólks sem hafði starfað í málaflokknum sextán ár eða lengur. Þá var starfsfólk með háskólapróf mun ólíklegra (55%) en starfsfólk með minni menntun (64-69%) til að telja aðhald og eftirlit með þjónustu við fatlað fólk vera gott (sjá töflu 31 í viðauka C).

Tafla 3.31. Ég tel aðhald og eftirlit með þjónustu við fatlað fólk vera gott

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	365	26%	2,3%	26%
Frekar sammála	501	36%	2,5%	36%
Hvorki sammála né ósammála	212	15%	1,9%	15%
Frekar ósammála	207	15%	1,9%	15%
Mjög ósammála	109	8%	1,4%	8%
Fjöldi svara	1394	100%		
Veit ekki	29			
Vil ekki svара	46			
Alls	1469			

Stjórnun og faglegur stuðningur

Kannaðir voru mismunandi þættir stjórnunar og faglegrs stuðnings, þ.e. stjórnunarhættir og hvaðan faglegur stuðningur kemur. Skoðað var hvort starfsfólk fengi hvatningu frá yfirmanni til að taka þátt í mikilvægum ákvörðunum, hvort yfirmaður hvetti starfsfólk til að láta í ljós aðrar skoðanir en hann hefur, hvort starfsfólk hefði tök á að auka færni sína í starfi og hvort aðgengi að sérfræðiþekkingu, stuðningi og ráðgjöf væri fullnægjandi. Jafnframt var spurt hvort stjórnendur bæru umhyggju fyrir heilsu og líðan starfsmanna.

Eins og kemur fram í töflu 3.32 fannst 63% svarenda yfirmaður þeirra hvetja þá til að taka þátt í mikilvægum ákvörðunum. Munur kom fram eftir kyni, fagmenntun sem nýtist í starfi, starfsheiti, starfshlutfalli og starfsaldri. Hærra hlutfall kvenna (65%) en karla (54%) taldi yfirmenn sína hvetja sig til að taka þátt í mikilvægum ákvörðunum. Þá var hærra hlutfall fagmenntaðs starfsfólks (65-66%) en starfsfólks með enga fagmenntun að baki (56%) sammála fullyrðingunni (sjá töflu 32 í viðauka C).

Tafla 3.32. Yfirmaður minn hvetur mig til að taka þátt í mikilvægum ákvörðunum

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	395	29%	2,4%	29%
Frekar sammála	467	34%	2,5%	34%
Hvorki sammála né ósammála	265	19%	2,1%	19%
Frekar ósammála	151	11%	1,7%	11%
Mjög ósammála	98	7%	1,4%	7%
Fjöldi svara	1376	100%		
Veit ekki	22			
Vil ekki svара	71			
Alls	1469			

Rúmlega helmingur svarenda (59%) var sammála því að yfirmaður þeirra hvetti þá til að láta í sér heyra þegar þeir voru á annari skoðun en hann. Um tveir af hverjum tíu (22%) starfsmönnum voru ekki sammála þessari fullyrðingu (sjá töflu 3.33). Hærra hlutfall starfsfólks á landsbyggðinni (65%) en í Reykjavík eða Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (58% og 52%) taldi yfirmann sinn hvetja sig til að láta í sér heyra þegar það var á annari skoðun en hann (sjá töflu 33 í viðauka C).

Tafla 3.33. Yfirmaður minn hvetur mig til að láta í mér heyra þegar ég er á annari skoðun en hann

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	403	29%	2,4%	29%
Frekar sammála	415	30%	2,4%	30%
Hvorki sammála né ósammála	255	18%	2,0%	18%
Frekar ósammála	163	12%	1,7%	12%
Mjög ósammála	145	10%	1,6%	10%
Fjöldi svara	1381	100%		
Veit ekki	21			
Vil ekki svara	67			
Alls	1469			

Mikill meirihluti svarenda, eða 70% álitu sig hafa tök á því að auka færni sína í starfi. Hlutfall ósammála var 13% (sjá töflu 3.34). Starfsfólk yngra en 30 ára var líklegra (77%) til að telja að það hefði tök á að auka færni sína í starfi en starfsfólk 30 ára og eldra (65-67%) (sjá töflu 34 í viðauka C).

Tafla 3.34. Ég hef tök á því að auka færni mína í starfi

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	402	29%	2,4%	29%
Frekar sammála	566	41%	2,6%	41%
Hvorki sammála né ósammála	224	16%	1,9%	16%
Frekar ósammála	130	9%	1,5%	9%
Mjög ósammála	62	4%	1,1%	4%
Fjöldi svara	1384	100%		
Veit ekki	21			
Vil ekki svara	64			
Alls	1469			

Rúmlega helmingur svarenda, eða 57% áleit aðgengi að sérfræðipækkingu, stuðningi og ráðgjöf vera fullnægjandi eins og sést í töflu 3.35. Tveim af hverjum tíu (21%) starfsmönnum fannst aðgengið ekki vera fullnægjandi. Starfsfólk hjá sjálfseignarstofnun/félagi var mun líklegra (69%) til að vera sammála fullyrðingunni en starfsfólk hjá svæðisskrifstofum (55%) eða þjónustusveitarfélögum (54%) (sjá töflu 35 í viðauka C).

Tafla 3.35. Aðgengi að sérfræðipækkingu, stuðningi og ráðgjöf er fullnægjandi

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	269	20%	2,1%	20%
Frekar sammála	495	37%	2,6%	37%
Hvorki sammála né ósammála	299	22%	2,2%	22%
Frekar ósammála	209	15%	1,9%	15%
Mjög ósammála	84	6%	1,3%	6%
Fjöldi svara	1356	100%		
Veit ekki	47			
Vil ekki svara	66			
Alls	1469			

Eins og sést í töflu 3.36 fannst flestum svarendum, eða 75% að stjórnendur á vinnustað þeirra bæru umhyggju fyrir heilsu og líðan starfsmanna. Einungis 12% svarenda voru ekki sammála þessari fullyrðingu. Starfsfólk sem hafði unnið skemur en eitt ár var mun líklegra (86%) en annað (68-77%) til að telja að stjórnendur á þeirra vinnustað bæru umhyggju fyrir heilsu og líðan starfsmanna. Jafnframt var starfsfólk sjálfseignarstofnana/félaga líklegra til að vera sammála fullyrðingunni (87%) en starfsfólk þjónustusveitarfélaga (81%) og svæðisskrifstofa (72%). Þá fannst herra hlutfalli starfsfólks á landsbyggðinni (80%) og í Reykjavík (79%) stjórnendur á þeirra vinnustað bera umhyggju fyrir heilsu og líðan starfsmanna samanborið við 64% starfsfólks á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (sjá töflu 36 í viðauka C).

Tafla 3.36. Stjórnendur á mínum vinnustað bera umhyggju fyrir heilsu og líðan starfsmanna

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	581	41%	2,6%	41%
Frekar sammála	474	34%	2,5%	34%
Hvorki sammála né ósammála	175	12%	1,7%	12%
Frekar ósammála	104	7%	1,4%	7%
Mjög ósammála	69	5%	1,1%	5%
Fjöldi svara	1403	100%		
Veit ekki	12			
Vil ekki svara	54			
Alls	1469			

Langflestir svarendur, eða 87% töldu sig fá faglegan stuðning og aðstoð hjá vinnufélögum ef á þyrfti að halda. Einungis 6% svarenda töldu sig ekki fá þennan faglega stuðning (sjá töflu 3.37). Með auknum starfsaldri var starfsfólk síður sammála því að það fengi faglegan stuðning og aðstoð hjá vinnufélögum ef á þyrfti að halda. Ennfremur var starfsfólk sem starfaði hjá sjálfseignarstofnun/félagi líklegra til að vera sammála fullyrðingunni (92%) en starfsfólk svæðisskrifstofa (86%) eða þjónustusveitarfélaga (84%) (sjá töflu 37 í viðauka C).

Tafla 3.37. Ég fæ faglegan stuðning og aðstoð hjá vinnufélögum ef á þarf að halda

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	717	51%	2,6%	51%
Frekar sammála	502	36%	2,5%	36%
Hvorki sammála né ósammála	100	7%	1,3%	7%
Frekar ósammála	60	4%	1,1%	4%
Mjög ósammála	33	2%	0,8%	2%
Fjöldi svara	1412	100%		
Veit ekki	11			
Vil ekki svara	46			
Alls	1469			

Átta af hverjum tíu svarendum töldu sig fá faglegan stuðning og aðstoð hjá yfirmanni sínum ef á þyrfti að halda. Rúmlega einn af hverjum tíu svarendum taldi sig ekki fá faglegan stuðning (12%) (sjá töflu 3.38). Hærra hlutfall kvenna (81%) en karla (74%) taldi sig fá faglegan stuðning og aðstoð hjá yfirmanni sínum ef á þyrfti að halda. Starfsfólk hjá sjálfseignarstofnunum/félögum var líklegra (90%) til að vera sammála fullyrðingunni en starfsfólk hjá svæðisskrifstofum (78%) og hjá þjónustusveitarfélögum (82%). Þá kom fram að starfsfólk í Reykjavík og á landsbyggðinni var

líklegra til að telja sig fá faglegan stuðning og aðstoð hjá yfirmanni sínum ef á þyrfti að halda (81-84%) en starfsfólk Reykjaness og nágrennasveitarfélaga höfuðborgarinnar (73%) (sjá töflu 38 í viðauka C).

Tafla 3.38. Ég fæ faglegan stuðning og aðstoð hjá yfirmanni mínum ef á þarf að halda

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	649	46%	2,6%	46%
Frekar sammála	477	34%	2,5%	34%
Hvorki sammála né ósammála	114	8%	1,4%	8%
Frekar ósammála	106	8%	1,4%	8%
Mjög ósammála	62	4%	1,1%	4%
Fjöldi svara	1408	100%		
Veit ekki	8			
Vil ekki svara	53			
Alls	1469			

Tafla 3.39 sýnir að rúmlega helmingi svarenda, eða 58% fannst trúnaðarmaður/stéttarfélag sitt gæta hagsmuna sinna. Hlutfall þeirra sem ekki voru sammála þessari fullyrðingu var 15%. Fleiri konum (59%) en körlum (53%) fannst trúnaðarmaður/stéttarfélag sitt gæta hagsmuna sinna og fleira starfsfólk 60 ára og eldra (72%) var sammála fullyrðingunni en starfsfólk yngra en 60 ára (48-60%). Þá kom fram að stuðningsfulltrúar með starfsnám/námskeið að baki voru hlutfallslega oftast sammála fullyrðingunni (69%) á meðan starfsfólk í stjórnunarstörfum var síður sammála (48%). Jafnframt var starfsfólk á landsbyggðinni líklegra til að finnast trúnaðarmaður/stéttarfélag sitt gæta hagsmunna þess (63%) en starfsfólk í Reykjavík (57%) og á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (51%) (sjá töflu 39 í viðauka C).

Tafla 3.39. Mér finnst trúnaðarmaður/stéttarfélag mitt gæta hagsmuna minna

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	314	25%	2,4%	25%
Frekar sammála	411	33%	2,6%	33%
Hvorki sammála né ósammála	346	27%	2,5%	27%
Frekar ósammála	104	8%	1,5%	8%
Mjög ósammála	86	7%	1,4%	7%
Fjöldi svara	1261	100%		
Veit ekki	132			
Vil ekki svara	76			
Alls	1469			

Sjálfræði í starfi

Sjálfræði í starfi var metið út frá fjórum spurningum um stjórn starfsfólks á ákvörðunum og stjórn á vinnuhraða. Stjórn á ákvörðunum var skoðuð út frá því hvort starfsfólk gæti ráðið hvernig það færi að ef unnt væri að leysa verkefni á mismunandi vegu, hvort það gæti haft áhrif á með hverjum það ynni og á ákvarðanir sem skiptu miklu í starfi þeirra. Stjórn á vinnuhraða var skoðuð út frá spurningunni um hvort starfsfólk gæti sjálft ráðið því hvenær það tæki vinnuhlé.

Um sjö af hverjum tíu svarendum (73%) fannst þeir oft geta ráðið hvernig þeir færu að ef unnt væri að leysa verkefni á mismunandi vegu. Einungis 5% töldu það sjaldan eiga við eins og sést í töflu 3.40. Fagmenntað starfsfólk á háskólastigi var líklegra (84%) til geta ráðið hvernig það leysti verkefni en starfsfólk með enga fagmenntun (72%) eða með starfsnám/námskeið að baki (70%). Starfsfólk í stjórnunarstörfum taldi sig hlutfallslega oftar (88%) geta ráðið hvernig það færi að ef unnt væri að leysa verkefni á mismunandi vegu en annað starfsfólk í málaflokknum (64-80%). Þá kom fram að starfsfólk þjónustusveitarfélaga og sjálfseignarstofnana/félaga var líklegra til að vera sammála fullyrðingunni (80%) en starfsfólk svæðisskrifstofa (71%). Jafnframt var starfsfólk á landsbyggðinni og í Reykjavík líklegra til að geta ráðið hvernig það leysti verkefni (74-76%) en starfsfólk á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (70%) (sjá töflu 40 í viðauka C).

Tafla 3.40. Getur þú ráðið hvernig þú ferð að ef unnt er að leysa verkefni á mismunandi vegu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög oft	477	34%	2,5%	34%
Frekar oft	543	39%	2,6%	39%
Stundum	291	21%	2,1%	21%
Frekar sjaldan	46	3%	0,9%	3%
Mjög sjaldan	31	2%	0,8%	2%
Fjöldi svara	1388	100%		
Veit ekki	29			
Vil ekki svara	52			
Alls	1469			

Tæplega helmingur svarenda (44%) taldi sig geta oft ráðið því hvenær hann tæki vinnuhlé (sjá töflu 3.41). Meirihluti (64%) starfsfólks í stjórnunarstörfum taldi sig geta ráðið hvenær það tæki vinnuhlé borið saman við 36-58% starfsfólks í öðrum störfum. Starfsfólk hjá sjálfseignarstofnunum/félögum var líklegra (53%) til að ráða því hvenær það tæki vinnuhlé en starfsfólk hjá þjónustusveitarfélögum (46%) og svæðisskrifstofum (43%). Rúmur helmingur

fagmenntaðs starfsfólks á háskólastigi taldi sig oft geta ráðið því sjálfur hvenær hann tæki vinnuhlé samanborið við 44% starfsfólks með enga fagmenntun og 41% starfsfólks með starfsnám/námskeið að baki (sjá töflu 41 í viðauka C).

Tafla 3.41. Getur þú sjálf/ur ráðið hvenær þú tekur vinnuhlé?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög oft	286	21%	2,1%	21%
Frekar oft	323	23%	2,2%	23%
Stundum	298	22%	2,2%	22%
Frekar sjaldan	165	12%	1,7%	12%
Mjög sjaldan	310	22%	2,2%	22%
Fjöldi svara	1382	100%		
Veit ekki	30			
Vil ekki svara	57			
Alls	1469			

Eins og sést í töflu 3.42 töldu 17% svarenda sig oft geta haft áhrif á með hverjum þeir ynnu. Rúmur helmingur taldi sig mjög sjaldan geta það og 15% frekar sjaldan. Starfsfólk í fullu starfi var mun líklegra (26%) til að geta haft áhrif á með hverjum það vinnur en starfsfólk í hlutastarfi (11-12%). Starfsfólk í stjórnunarstarfi taldi sig hlutfallslega oftast (43%) geta haft áhrif á með hverjum það ynni borið saman við aðra starfsmenn (6-24%) (sjá töflu 42 í viðauka C).

Tafla 3.42. Getur þú haft áhrif á með hverjum þú vinnur?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög oft	91	7%	1,4%	7%
Frekar oft	139	10%	1,6%	10%
Stundum	202	15%	1,9%	15%
Frekar sjaldan	205	15%	1,9%	15%
Mjög sjaldan	690	52%	2,7%	52%
Fjöldi svara	1327	100%		
Veit ekki	60			
Vil ekki svara	82			
Alls	1469			

Annar hver svarandi (52%) sagðist oft geta haft áhrif á ákvarðanir sem skiptu máli í starfinu (sjá töflu 3.43). Háskólamenntað starfsfólk var mun líklegra (64%) til að geta oft haft áhrif á ákvarðanir sem skiptu máli í starfinu en starfsfólk með grunnskólapróf (48%) eða framhaldsskólapróf (45%). Þá hafði starfsfólk í fullu starfi meira um ákvarðanir í starfi sínu að

segja en starfsfólk í hlutastarfi. Einnig kom fram að með auknum starfsaldri var líklegra að starfsfólk gæti haft áhrif á ákvarðanir sem skiptu miklu máli í starfinu (sjá töflu 43 í viðauka C).

Tafla 3.43. Getur þú haft áhrif á ákvarðanir sem skipta miklu í starfi þínu?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög oft	284	21%	2,2%	21%
Frekar oft	415	31%	2,5%	31%
Stundum	389	29%	2,4%	29%
Frekar sjaldan	139	10%	1,6%	10%
Mjög sjaldan	129	10%	1,6%	10%
Fjöldi svara	1356	100%		
Veit ekki	52			
Vil ekki svara	61			
Alls	1469			

Breytingar í vændum vegna yfirfærslu málaflokksins

Á heildina litið taldi meirihluti svarenda (80%) að væntanlegar breytingar myndu ekki hafa nein áhrif á starf þeirra (sjá töflu 3.44). Starfsfólk með grunnskólamenntun (87%) og framhaldsskólamenntun (84%) var mun líklegra en starfsfólk með háskólamenntun (71%) til að telja að starf þeirra myndi haldast óbreytt. Jafnframt voru sjúkraliðar/félagliðar frekar á því en starfsfólk í öðrum störfum að starf þeirra myndi haldast óbreytt. Þá kom fram að því hærra sem starfshlutfall var þeim mun hærra hlutfall taldi að starfið myndi haldast óbreytt við væntanlegar breytingar. Starfsfólk þjónustusveitarfélaga og sjálfseignarstofnana/félaga var mun líklegra til að telja að væntanlegar breytingar muni ekki hafa nein áhrif á starf þeirra (90-94%) en starfsfólk svæðisskrifstofa (76%) (sjá töflu 44 í viðauka C).

Tafla 3.44. Hvaða áhrif munu væntanlegar breytingar hafa á starf þitt (skipulag, verksvið), verður það óbreytt, breytist það eitthvað eða verður það lagt niður?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Óbreytt	956	80%	2,3%	80%
Breytist eitthvað	174	15%	2,0%	15%
Verður lagt niður	58	5%	1,2%	5%
Fjöldi svara	1188	100%		
Veit ekki	227			
Vil ekki svara	54			
Alls	1469			

Spurningalistinn innihélt jafnframt spurningar sem könnuðu afstöðu starfsfólks til flutnings þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga.

Þriðjungur svarenda fannst upplýsingamiðlun til starfsmanna vegna fyrirhugaðra breytinga vera fullnægjandi (sjá töflu 3.45). Um helmingur svarenda (49%) var ósammála fullyrðingunni. Eftir því sem starfsfólkið hafði unnið lengur í málaflokknum því líklegra var það til að telja að upplýsingamiðlun vegna fyrirhugaðra breytinga væri ekki fullnægjandi. Til dæmis töldu aðeins 28% þeirra sem höfðu unnið 16 ár eða lengur að upplýsingamiðlun væri fullnægjandi samanborið við 45% þeirra sem höfðu unnið skemur en eitt ár í málaflokknum. Þá var starfsfólk á landsbyggðinni frekar á því að upplýsingamiðlun til starfsmanna vegna fyrirhugaðra breytinga væri fullnægjandi (40%) en starfsfólk í Reykjavík og á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (29-30%). Jafnframt var starfsfólk þjónustusveitarfélaga og svæðisskrifstofa líklegra til að vera sammála fullyrðingunni (33-37%) en starfsfólk sjálfseignarstofnana/félaga (24%) (sjá töflu 45 í viðauka C).

Tafla 3.45. Ég tel upplýsingamiðlun til starfsmanna vegna fyrirhugaðra breytinga vera fullnægjandi

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	116	9%	1,5%	9%
Frekar sammála	316	24%	2,3%	24%
Hvorki sammála né ósammála	242	18%	2,1%	18%
Frekar ósammála	305	23%	2,3%	23%
Mjög ósammála	337	26%	2,4%	26%
Fjöldi svara	1316	100%		
Veit ekki	89			
Vil ekki svara	64			
Alls	1469			

Hlutfall þeirra sem taldi sig vita hvaða breytingar væru í vændum á starfseminni var það sama og hlutfall þeirra sem taldi sig ekki vita það, eða 41% (sjá töflu 3.46). Starfsfólk í stjórnunarstörfum (53%) var líklegra til að telja sig vita hvaða breytingar væru í vændum á starfseminni en annað starfsfólk í málaflokknum (35-46%). Starfsfólk svæðisskrifstofa og þjónustusveitarfélaga var mun líklegra til að vera sammála fullyrðingunni (42-43%) en starfsfólk sjálfseignarstofnana (33%). Þá var starfsfólk á landsbyggðinni líklegra (47%) til að telja sig vita hvaða breytingar væru í vændum en starfsfólk í Reykjavík (39%) og á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (38%) (sjá töflu 46 í viðauka C).

Tafla 3.46. Ég tel mig vita hvaða breytingar eru í vændum á starfseminni

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	164	12%	1,8%	12%
Frekar sammála	382	29%	2,4%	29%
Hvorki sammála né ósammála	236	18%	2,1%	18%
Frekar ósammála	277	21%	2,2%	21%
Mjög ósammála	266	20%	2,2%	20%
Fjöldi svara	1325	100%		
Veit ekki	79			
Vil ekki svара	65			
Alls	1469			

Eins og sést í töflu 3.47 voru hlutfallslega fleiri svarendur ósammála því (42%) en sammála (35%) að markmiðin að baki breytingunum væru skýr. Starfsfólk í fullu starfi (38%) og 50-99% starfi (37%) var mun líklegra til að vera sammála fullyrðingunni en starfsfólk í minna en 50% starfshlutfalli (26%). Þá kom fram að mun hærra hlutfall starfsfólks hjá þjónustusveitarfélögum (43%) og svæðisskrifstofum (36%) var sammála því að markmiðin að baki breytingunum væru skýr heldur en starfsfólks sjálfseignarstofnana (22%). Eins var mun hærra hlutfall starfsfólks á landsbyggðinni sammála fullyrðingunni (45%) en í Reykjavík (30%) og Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (33%) (sjá töflu 47 í viðauka C).

Tafla 3.47. Ég tel markmiðin að baki breytingunum vera skýr

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	140	11%	1,7%	11%
Frekar sammála	312	24%	2,4%	24%
Hvorki sammála né ósammála	279	22%	2,3%	22%
Frekar ósammála	297	23%	2,3%	23%
Mjög ósammála	247	19%	2,2%	19%
Fjöldi svara	1275	100%		
Veit ekki	121			
Vil ekki svара	73			
Alls	1469			

Tæplega helmingur svarenda (45%) taldi fyrirhugaðar breytingar vera málaflökknum til hagsbóta en 20% voru ekki sammála því (sjá töflu 3.48). Því eldra sem starfsfólk var þeim mun hærra hlutfall var sammála því að breytingarnar væru málaflökknum til hagsbóta en 40% yngsta aldurshópsins töldu svo vera samanborið við 56% í elsta aldurshópnum. Þá var starfsfólk í fullu starfi mun líklegra (54%) til að vera sammála fullyrðingunni en starfsfólk í hlutastarfi (30-42%).

Mun hærra hlutfall starfsfólks hjá þjónustusveitarfélögum (60%) var sammála því að fyrirhugaðar breytingar væru til hagsbóta en starfsfólk svæðisskrifstofa (43%) eða sjálfseignarstofnana/félaga (31%). Þá var starfsfólk á landsbyggðinni mun bjartsýnna um áhrif fyrirhugaðra breytinga en starfsfólk í Reykjavík og nágrenni (sjá töflu 48 í viðauka C).

Tafla 3.48. Ég tel fyrirhugaðar breytingar vera málaflöknum til hagsbóta

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	173	16%	2,2%	16%
Frekar sammála	307	29%	2,7%	29%
Hvorki sammála né ósammála	377	35%	2,9%	35%
Frekar ósammála	94	9%	1,7%	9%
Mjög ósammála	113	11%	1,9%	11%
Fjöldi svara	1064	100%		
Veit ekki	316			
Vil ekki svara	89			
Alls	1469			

Ríflega helmingur svarenda (56%) var ósammála því að starfsfólk innan málaflöksins hafi almennt verið hvatt til þátttöku í skipulagningu breytinganna. Tveir starfsmenn af hverjum tíu voru sammála (sjá töflu 3.49). Starfsfólk svæðisskrifstofa og þjónustusveitarfélaga var mun líklegra til að vera sammála fullyrðingunni (20-21%) en starfsfólk sjálfseignarstofnana/félaga (13%). Hærra hlutfall starfsfólks á landsbyggðinni (28%) taldi að starfsmenn hefðu verið hvattir til þátttöku í skipulagningu breytinganna en starfsfólk í Reykjavík (16%) og á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (16%) (sjá töflu 49 í viðauka C).

Tafla 3.49. Starfsmenn innan málaflöksins eru almennt hvattir til þátttöku í skipulagningu breytinganna

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög sammála	71	6%	1,3%	6%
Frekar sammála	170	14%	2,0%	14%
Hvorki sammála né ósammála	284	24%	2,4%	24%
Frekar ósammála	293	24%	2,4%	24%
Mjög ósammála	380	32%	2,6%	32%
Fjöldi svara	1198	100%		
Veit ekki	185			
Vil ekki svara	86			
Alls	1469			

Svarendur skiptust nokkuð jafnt í skoðun sinni á því hvort stjórnendur myndu almennt nýta sér hugmyndir og uppástungur starfsmanna í innleiðingarferlinu (sjá töflu 3.50). Hærra hlutfall grunnskólamenntaðs starfsfólks (41%) taldi að stjórnendur myndu almennt nýta sér hugmyndir og uppástungur starfsmanna í innleiðingarferlinu en starfsfólk með framhaldsskólapróf (31%) eða háskólapróf (32%). Starfsfólk svæðisskrifstofa og þjónustusveitarfélaga var mun líklegra til að vera sammála fullyrðingunni (34-36%) en starfsfólk sjálfseignarstofnana/félaga (23%). Jafnframt taldi starfsfólk á landsbyggðinni frekar að stjórnendur myndu almennt nýta sér hugmyndir og uppástungur starfsmanna (42%) en starfsfólk í Reykjavík (31%) og á Reykjanesi og nágrennasveitarfélögum höfuðborgarinnar (25%) (sjá töflu 50 í viðauka C).

Tafla 3.50. Stjórnendur munu almennt nýta sér hugmyndir og uppástungur starfsmanna í innleiðingarferlinu

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk	
			+/-	Hlutfall
Mjög sammála	98	10%	1,8%	10%
Frekar sammála	242	23%	2,6%	23%
Hvorki sammála né ósammála	336	33%	2,9%	33%
Frekar ósammála	177	17%	2,3%	17%
Mjög ósammála	177	17%	2,3%	17%
Fjöldi svara	1030	100%		
Veit ekki	350			
Vil ekki svara	89			
Alls	1469			

HEIMILDIR

- Barnes, C., Oliver, M., og Barton, L. (ritstjórar)(2002). *Disability studies today*. Cambridge: Polity Press.
- European Commission (2010), *European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe*, COM(2010)0636 final
- Frith, U. (1989). *Autism explaining the enigma*. Oxford: Blackwell Science.
- Guðbjörg Linda Rafnsdóttir. (2004). Vinnuumhverfi, líðan og kynferði. Í Irma Erlingsdóttir (ritstjóri), *Fléttur II: Kynjafræði - kortlagningar* (bls. 401-418). Reykjavík: Rannsóknastofa í kvenna- og kynjafræðum við Háskóla Íslands.
- Hagstofa Íslands. (e.d.-a). *Fjarskipti - Sími og farsími á heimilum 2000-2008*. Sótt af <http://www.hagstofa.is/>
- Hagstofa Íslands. (e.d.-b). *Tekjudreifing - Ráðstöfunartekjur á neyslueiningu, tíundarhlutar, 2004-2010*. Sótt af <http://www.hagstofa.is>
- Hagstofa Íslands. (e.d.-c). *Upplýsingatækni - Staðsetning og tíðni tölvu- og netnotkunar einstaklinga 2002-2010*. Sótt af <http://www.hagstofa.is>
- Jarprúður Þórhallsdóttir (2010). Önnur skynjun – ólík veröld: Líf fólks á litrófi einhverfu. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félags- og mannvísindadeild.
- Kientz, M. A., og Dunn, W. (1997). A comparison of the performance of children with and without autism on the Sensory Profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 51, 530-537.
- Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins* nr. 83/2003. Sótt af <http://www.althingi.is/lagas/135a/2003083.html>
- Lög um málefni fatlaðs fólks* nr. 59/1992 með áorðnum breytingum. Sótt af <http://www.althingi.is/lagas/nuna/1992059.html>
- Lög um málefni fatlaðs fólks* nr. 152/2010. Sótt af <http://www.stjornartidindi.is/Advert.aspx?ID=2df4fd42-65b5-442d-bc40-18300f772335>
- NPA miðstöðin. (e.d.). Heimasíða NPA miðstöðvarinnar. Sótt af http://www.npa.is/Midstodin/NPA_mi%C3%B0st%C3%B6%C3%B0in.html
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði – Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði – Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17-52). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- 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.

- Samband íslenskra sveitarfélaga. (2010, nóvember). *Starfsmannamál – Yfirfærsla á þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga*. Sótt af <http://www.samband.is/media/utgefid-efni-og-eydublod/Leidbeiningar-LOKASKJAL-okt.pdf>
- Sameinuðu þjóðirnar. (2007). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* [Þýðingarmiðstöð utanríkisráðuneytisins þýddi]. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/utgefid-efni/utgafa/nr/3496>
- Sameinuðu þjóðirnar. (e.d.). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Sótt af <http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.
- Tøssebro, J. (2004). Understanding disability; Introduction to the special issue of SJDR. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6, 3-7.
- Velferðarráðuneytið. (2010). *Samkomulag ríkis og sveitarfélaga um tilfærslu þjónustu við fatlaða*. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/media/frettir2011/SamkomulagTilfaerslaThjonustuFatladra.pdf>