
Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga

Júlí 2011 - Kortlagning á stöðu
þjónustunnar fyrir flutning



Lýsing á rannsókn

Unnið fyrir	Velferðarráðuneytið
Markmið rannsóknar	Afla upplýsinga um stöðu málafloksins í þeim tilgangi að meta faglegan ávinning af flutningi hans frá ríki til sveitarfélaga
Dagsetning skýrsluskila	12. júlí 2011



Ábyrgðaraðilar

Framkvæmd	Félagsvíðastofnun Háskóla Íslands Í samvinnu við Stofnun stjórnsýslufræða og stjórmála og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum
Undirbúningur og meginleg gagnaöflun	Auður Magndís Leiknisdóttir Ásta Möller Eiríkur Karl Ólafsson Smith Guðbjörg Andrea Jónsdóttir Ingibjörg Lilja Ómarsdóttir Jarþrúður Þórhallsdóttir Rannveig Traustadóttir Vala Jónsdóttir
Undirbúningur og eiginleg gagnaöflun	Eiríkur Karl Ólafsson Smith Rannveig Traustadóttir Jarþrúður Þórhallsdóttir Kristjana Jokumsen Knútur Birgisson
Úrvinnsla	Auður Magndís Leiknisdóttir Heiður Hrund Jónsdóttir Guðbjörg Andrea Jónsdóttir Ingibjörg Lilja Ómarsdóttir Vala Jónsdóttir
Skýrslugerð	Auður Magndís Leiknisdóttir Guðbjörg Andrea Jónsdóttir Ingibjörg Lilja Ómarsdóttir Vala Jónsdóttir
Yfirlestur og aðstoð við skýrslugerð	Ásta Möller Eiríkur Karl Ólafsson Smith Rannveig Traustadóttir Ásdís A. Arnalds Heiður Hrund Jónsdóttir Hrefna Guðmundsdóttir



EFNISYFIRLIT

EFNISYFIRLIT	4
TÖFLUSKRÁ	6
Hluti 1. Fullorðnir þjónustunotendur	6
Hluti 2. Þjónustunotendur undir 18 ára aldri.....	8
Hluti 3. Starfsfólk	11
SAMANTEKT.....	13
FORMÁLSORD	19
FRAMKVÆMD OG HEIMTUR.....	23
Þjónustunotendur	23
Starfsfólk	25
Eigindlegi hlutinn – viðtöl.....	26
Þáttakendur	26
Gagnaöflun	26
ÚRVINNSLA	27
Þjónustunotendur og starfsfólk.....	27
Hafa ber í huga að í niðurstöðukafla er ekki fjallað um allan tölfræðilega marktækan mun í bakgrunnsreiningu heldur einungis þar sem munur á hlutföllum mismunandi hópa var sem mestur.	28
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 samþýlisfólks	52
Viðhorf til starfsfólks og aðstoðar á heimilinu	59
Vinna, nám og dagþjónusta.....	69
Fjárhagur	76



Félagslegar aðstæður	80
Tómstundaiðja og ferðalög	87
Viðhorf til annarrar opinberrar þjónustu	93
Notendastýrð persónuleg aðstoð og aðstoð frá einkaaðilum	96
HLUTI 2. ÞJÓNUSTUNOTENDUR UNDIR 18 ÁRA ALDRI	98
Helstu niðurstöður	98
Bakgrunnsupplýsingar um þjónustunotendur yngri en 18 ára	102
Niðurstöður fyrir þjónustunotendur yngri en 18 ára	105
Búseta og aðstaða á heimilum	105
Samskipti innan heimilisins	108
Viðhorf til starfsfólks og aðstoðar á heimilinu	109
Skammtímavistananir og stuðningsfjölskyldur	113
Skóli og dagþjónusta	124
Fjárhagsstuðningur	131
Félagslegar aðstæður	133
Tómstundastarf og ferðalög	136
Viðhorf til annarrar opinberrar þjónustu	141
Notendastýrð persónuleg aðstoð og aðstoð frá einkaaðilum	143
Stuðningur við foreldra fatlaðra barna	145
HLUTI 3. STARFSFÓLK	149
Inngangur	149
Helstu niðurstöður	150
Bakgrunnsupplýsingar svarenda	157
Niðurstöður fyrir starfsfólk	162
Menntun og ráðningarfyrirkomulag	162
Skipulag starfs, starfskröfur, hlutverk og væntingar í starfi	167
Stjórnun og faglegur stuðningur	175
Sjálfraði í starfi	180
Breytingar í vændum vegna yfirfærslu málaflokkssins	183
HEIMILDIR	188



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. Húsnaðisaðstæður 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 skammtímavistun?	40
Tafla 1.16. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með dvöl þína í skammtímavistun?	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 þínnum 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? ...	46
Tafla 1.24. Átt þú sjónvarp?	47
Tafla 1.25. Átt þú tölvu?	48
Tafla 1.26. Er nettenging á heimili þínu?	49
Tafla 1.27. Átt þú farsíma?	49
Tafla 1.28. Er skilti með nafni þínu við útidyr?	50
Tafla 1.29. Er skilti með nafni þínu við þinn inngang?	50
Tafla 1.30. Átt þú eigin póstkassa eða bréfalúgu?.....	51
Tafla 1.31. Mat á fjölda á heimili	52
Tafla 1.32. Finnst þér fjöldi þeirra sem búa með þér of mikill, hæfilegur eða of líttill?	53
Tafla 1.33. Hver tekur eða tók ákvörðun um með hverjum þú býrð?.....	53



Tafla 1.34. Telur þú þínar þarfir vera samb.egar eða ólíkar þörfum þeirra sem búa með þér?.....	54
Tafla 1.35. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með samskipti þín við þá sem búa með þér?	55
Tafla 1.36. Kemur það oft, stundum, sjaldan eða aldrei fyrir að þér líði illa vegna samskipta þinna við þá sem búa með þér?	56
Tafla 1.37. Til hvaða aðila leitar þú oftast ef þér líður illa eftir samsk. þín við þá sem búa með þér? ..	57
Tafla 1.38. Hversu oft upplifir þú þörf fyrir að fá að vera meira útaf fyrir þig?.....	57
Tafla 1.39. Finnst þér fjöldi starfsfólks á heimilinu vera of mikill, hæfilegur eða of líttill?.....	59
Tafla 1.40. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með samskipti þín við starfsf. á heimilinu?	59
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?.....	61
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 þarfnaðst á heimilinu, til dæmis við heimilisstörf, persónulegt hreinlætti eða að klæðast?	62
Tafla 1.45. Færð þú þá aðstoð frá starfsfólki sem þú þarfnaðst 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?	65
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?	66
Tafla 1.50. Er gerð einstaklingsbundin áætlun um þá þjónustu og stuðning sem þú færð?	67
Tafla 1.51. Er áætlunin unnin í samráði við þig?.....	68
Tafla 1.52. Hefur þú fengið frekari liðveislu?.....	68
Tafla 1.53. Ert þú í vinnu, námi og/eða dagþjónustu?	69
Tafla 1.54. Hver tekur eða tók ákvörðun um hvaða vinnu, dagþjónustu eða nám þú sækir?	70
Tafla 1.55. Hvað vinnur þú marga klukkutíma á viku?	70
Tafla 1.56. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú í vinnunni?.....	71
Tafla 1.57. Færð þú þá aðstoð frá starfsfólki sem þú þarf í vinnunni?	72
Tafla 1.58. Hvað ert þú marga klukkutíma á viku í námi?.....	72
Tafla 1.59. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú í skólanum?	73
Tafla 1.60. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þá fullorðinsfræðslu sem þú hefur fengið (t.d. hjá Fjölmennt eða öðrum símenntunarmiðstöðvum)?	73
Tafla 1.61. Hvað ert þú marga klukkutíma á viku í dagþjónustu/athvarfi?	74
Tafla 1.62. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú í dagþjónustunni/athvarfinu?	74
Tafla 1.63. Færð þú þá aðstoð sem þú þarf í dagþjónustunni?	75
Tafla 1.64. Færð þú þá aðstoð sem þú þarf til að komast á milli staða?	75
Tafla 1.65. Ráðstöfunartekjur fullorðinna þjónustunotenda	76
Tafla 1.66. Hvernig eru tekjur þínar samsettar?	77
Tafla 1.67. Hversu há er húsaleiga þín á mánuði að frádregnum húsaleigubótum?	77



Tafla 1.68. Gerðist það oft, stundum, sjaldan eða aldrei á síðasta ári að þú áttir ekki peninga fyrir mat?	78
Tafla 1.69. Hver tekur ákvörðun um í hvað þú verð peningunum þínum?.....	79
Tafla 1.70. Hversu oft, ef einhvern tímann, hittir þú vini þína?	82
Tafla 1.71. Hver tekur ákvörðun um með hverjum þú ert um helgar og eftir vinnu/skóla?.....	82
Tafla 1.72. Hver tekur ákvörðun um ástarsambönd þín?.....	83
Tafla 1.73. Hver er hjúskaparstaða þín?.....	83
Tafla 1.74. Upplifir þú það oft, stundum, sjaldan eða aldrei að vera einmana?.....	84
Tafla 1.75. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei áreitni, stríðni eða einelti?	84
Tafla 1.76. Upplifir þú oft, stundum, sjaldan eða aldrei að verða fyrir ofbeldi?.....	86
Tafla 1.77. Hefur þú undanfarinn mánuð gert eitthvað af eftirfarandi?	87
Tafla 1.78. Hlutfall og fjöldi þeirra sem segja eftirfarandi atriði hindra sig oft eða stundum við þátttöku í tómstundastarfi eða félagslífí.	89
Tafla 1.79. Ert þú með liðveislu?.....	90
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?	91
Tafla 1.82. Færð þú þá aðstoð sem þú þarfust 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 þarf varðandi þjálfun, svo sem iðjupjálfun eða sjúkrabjálfun?.....	94
Tafla 1.85. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þá iðjupjálfun, sjúkrabjálfun, talbjálfun 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 þeiri aðstoð sem þú þarfust?....	96
Tafla 1.88. Hefur þú áhuga að fá notendastýrða persónulega aðstoð í meira mæli en þú færð nú?...97	97
Tafla 1.89. Hefur þú leitað til einkaaðila án niðurgreiðslu frá ríki eða sveitarfélagi til kaupa á þeiri aðstoð sem þú þarfust?.....	97

Hluti 2. Þjónustunotendur undir 18 ára aldi

Tafla 2.1. Kyn barnanna.....	102
Tafla 2.2. Aldur barnanna.....	102
Tafla 2.3. Búseta barnanna	103
Tafla 2.4. Þjónustuaðili barnanna	103
Tafla 2.5. Fjöldi greininga.....	103
Tafla 2.6. Tegund greininga	104
Tafla 2.7. Húsnaði barnanna	105
Tafla 2.8. Er barnið á biðlista eftir að flytja að heiman eða að komast í annað búsetuúrræði?.....	105



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?	106
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?	107
Tafla 2.11. Hversu vel hefur verið komið til móts við fjölsk. varðandi aðstoð við þrif á heimilinu?	107
Tafla 2.12. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ertu með samsk. barnsins við þá sem búa með því?	108
Tafla 2.13. Fær barnið aðstoð frá aðstoðarfólki á heimili sínu?	109
Tafla 2.14. Finnst ykkur fjöldi starfsfólks á heimilinu vera of mikill, hæfilegur eða of líttill?	109
Tafla 2.15. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnað frá starfsfólki á heimili sínu til dæmis við persónulegt hreinlæti eða að klæðast?	110
Tafla 2.16 Kemur það oft, stundum, sjaldan eða aldrei fyrir að barninu líði illa vegna samskipta sinna við starfsfólk á heimilinu	110
Tafla 2.17. Er gerð einstaklingsbundin áætlun fyrir barnið um þjónustu og stuðning sem það fær? ..	111
Tafla 2.18. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnað frá starfsfólki við skipulag daglegs lífs með þeim aðferðum sem það þarfnað, s.s atferlismótun eða sjónrænu boðskiptakerfi/skipulagi? ..	112
Tafla 2.19. Fer barnið reglulega í skammtímavistun eða á hvíldarheimili?	113
Tafla 2.20. Er barnið á biðlista eftir að komast að í skammtímavistun?	113
Tafla 2.21. Er barnið á biðlista eftir að fá aukningu á skammtímavistun?	114
Tafla 2.22. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með dvöl barnsins í skammtímavistun?	114
Tafla 2.23. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með skipulag húsnæðis skammtímavistunarinnar út frá þörfum barnsins?	115
Tafla 2.24. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með aðgengi í húsnæði skammtímavistunarinnar?	115
Tafla 2.25. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með aðstöðu á baðherbergi í skammtímavistuninni?	116
Tafla 2.26. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með staðsetningu skammtímavistunarinnar? ..	116
Tafla 2.27. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með stærð rýmis sem barnið hefur útaf fyrir sig í skammtímavistuninni?	116
Tafla 2.28. Finnst ykkur fjöldi þeirra sem eru með barninu í skammtímavistun of mikill, hæfilegur eða of líttill?	117
Tafla 2.29. Telur þú þarfir barnsins vera ólíkar eða sambærilegar þörfum þeirra sem eru með því í skammtímavistun?	117
Tafla 2.30. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með samskipti barnsins við þá sem dvelja með því í skammtímavistuninni?	118
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?	118
Tafla 2.32. Hvert hefur fjölskyldan leitað eftir úrræðum þegar barninu hefur liðið illa eftir samskipti sín við þá sem dvelja með því í skammtímavistun?	119
Tafla 2.33. Finnst ykkur fjöldi starfsfólks í skammtímavistuninni vera of mikill, hæfilegur eða of líttill?	119
Tafla 2.34. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnað frá starfsfólki í skammtímavistuninni?	120
Tafla 2.35. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með samskipti ykkar við starfsfólk í skammtímavistuninni?	120



Tafla 2.36. Kemur það oft, stundum, sjaldan eða aldrei fyrir að barninu líði illa vegna samskipta sinna við starfsfólk í skammtímavistun?	121
Tafla 2.37. Hvert hefur fjölskyldan leitað eftir úrræðum þegar barninu hefur liðið illa eftir samskipti sín við starfsfólk í skammtímavistun?	121
Tafla 2.38. Fer barnið reglulega til stuðningsfjölskyldu?	122
Tafla 2.39. Er barnið á biðlista eftir að fá stuðningsfjölskyldu?	122
Tafla 2.40. Ánægja með þann stuðning sem stuðningsfjölskyldan veitir	123
Tafla 2.41. Er barnið í vinnu, námi eða dagþjónustu?	124
Tafla 2.42. Hversu ánægt eða óánægt telur þú barnið vera í skólanum?	124
Tafla 2.43. Hversu ánægt eða óánægt telur þú barnið vera í skólanum? Greint eftir stuðningi innan skólans	125
Tafla 2.44. Fær barnið þá aðstoð sem það þarf í skólanum?	127
Tafla 2.45. Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ert þú með þá menntun sem barnið hefur fengið?	128
Tafla 2.46. Hversu ánægt eða óánægt telur þú barnið vera í dagþjónustunni/athvarfinu?	129
Tafla 2.47. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnað í dagþjónustunni/athvarfinu?	130
Tafla 2.48. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnað frá starfsf. við að komast á milli staða?	130
Tafla 2.49. Fær fjölskyldan fjárhagslegan stuðning vegna fötlunar barnsins, til dæmis umönnunargreiðslur eða niðurgreiðslur vegna þjálfunar eða lyfja?	131
Tafla 2.50. Þyrfti fjölskyldan meiri fjárhagslegan stuðning en hún fær nú þegar vegna fötlunar barnsins?	131
Tafla 2.51. Hversu oft, ef einhvern tímann, hittir barnið vini sína / vin sinn?	133
Tafla 2.52. Telur þú að barnið upplifi oft, stundum, sjaldan eða aldrei að vera einmana?	134
Tafla 2.53. Telur þú að barnið upplifi oft, stundum, sjaldan eða aldrei þörf fyrir að fá að vera meira út af fyrir sig?	134
Tafla 2.54. Telur þú að barnið upplifi oft, stundum, sjaldan eða aldrei áreitni, stríðni eða einelti?....	135
Tafla 2.55. Telur þú að barnið upplifi oft, stundum, sjaldan eða aldrei ofbeldi?	135
Tafla 2.56. Hefur barnið gert eitthvað af eftirfarandi undanfarinn mánuð?	136
Tafla 2.57. Er barnið með liðveislu?	137
Tafla 2.58. Hversu marga klukkutíma á viku er barnið með liðveislu?	138
Tafla 2.59. Atriði sem hindra börn oft eða stundum við þátttöku í félagslíf og tómstundum	139
Tafla 2.60. Hvað gerði barnið í sumarfrínu sínu síðasta summar?	139
Tafla 2.61. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnað frá starfsfólkvið ferðalög innanlands og erlendis?	140
Tafla 2.62. Fær barnið þá aðstoð sem það þarfnað frá starfsfólkvið sjúkraþjálfun, iðjuþjálfun eða aðra þjálfun?	141
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?	142
Tafla 2.64. Hversu ánægð eða óánægð eruð þið með þá læknispjónustu sem barnið hefur fengið? 142	
Tafla 2.65. Hafið þið fengið notendastýrða persónulega aðstoð, það er að segja beingreiðslur frá ríkinu og /eða sveitarféluginu sem þið hafið ráðstafað sjálf til kaupa á þeirri aðstoð sem fjölskyldan þarfnað?	143



Tafla 2.66. Hafið þið áhuga á að fá notendastýrða pers.lega aðstoð í meiri mæli en þið fáið nú?....	143
Tafla 2.67. Hefur fjölskyldan leitað til einkaaðila án niðurgreiðslu frá ríkinu eða sveitarfélagi til að aðstoða sig vegna fötlunar barnsins?	144
Tafla 2.67. Hversu ánægð eða óánægð eruð þið með þá fræðslu sem þið hafið fengið um réttindi fatlaðs fólks?	145
Tafla 2.68. Hversu ánægð eða óánægð eruð þið með þá ráðgjöf sem þið hafið fengið um umönnun og fötlun barnsins.....	146
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?.....	148

Hluti 3. Starfsfólk

Tafla 3.1. Kyn starfsfólks.....	157
Tafla 3.2. Aldur starfsfólks.....	157
Tafla 3.3. Menntun starfsfólks.....	158
Tafla 3.4. Fagmenntun starfsfólks.....	158
Tafla 3.5. Starfsheiti	159
Tafla 3.6. Starfshlutfall	159
Tafla 3.7. Starfsaldur	160
Tafla 3.8. Vinnuveitandi.....	160
Tafla 3.9. Staðsetning starfsstöðvar	161
Tafla 3.10. Hefur þú sótt skyndihjálparnámskeið á síðastliðnum tveimur árum?	162
Tafla 3.11. Hversu oft hefur þú sótt önnur námskeið tengd starfinu á sl. tólf mánuðum (t.d. stuðningsfulltrúanámskeið á vegum stéttarfélaga)?	163
Tafla 3.12. Hvar starfar þú?	163
Tafla 3.13. Þarftu að ferðast á milli starfsstöðva á hefðbundnum vinnudegi og ef svo er hversu oft að jafnaði?	164
Tafla 3.14. Hver eru ráðningakjör þín?	164
Tafla 3.15. Hver er vinnutími þinn?	165
Tafla 3.16. Í hverju felst starf þitt/þjónustan sem þú veitir?.....	165
Tafla 3.17. Stundar þú eða hefur þú lokið diplómanámi í fötlunarfræðum?.....	166
Tafla 3.18. Markmiðin í starfi mínu eru skýr.....	167
Tafla 3.19. Ég veit nákvæmlega til hvers er ætlast af mér í vinnunni	168
Tafla 3.20. Tveir eða fleiri aðilar gera ósamræmanlegar kröfur til míni	168
Tafla 3.21. Ég myndi vilja breyta skipulagi starfs míns til að efla skilvirkni.....	169
Tafla 3.22. Ég myndi vilja breyta skipulagi starfs míns til að auka fagmennsku.....	169
Tafla 3.23. Ég hef að jafnaði of mikið að gera	170
Tafla 3.24. Starfið reynir að jafnaði of mikið á mig líkamlega	170
Tafla 3.25. Þekking míni og færni nýttist vel í starfinu	171
Tafla 3.26. Ég tek þátt í þverfaglegu samstarfi	171



Tafla 3.27. Starfið krefst meiri þekkingar en ég bý yfir.....	172
Tafla 3.28. Ég þarf að leysa verkefni án þess að hafa nauðsynleg bjargráð til þess.....	173
Tafla 3.29. Ég þarf að vinna verkefni sem stríða gegn gildismati mínu.....	173
Tafla 3.30. Ég tel þjónustuna á mínum vinnustað vera sambætta og taka tillit til allra þarfa þjónustunotandans.....	174
Tafla 3.31. Ég tel aðhald og eftirlit með þjónustu við fatlað fólk vera gott	174
Tafla 3.32. Yfirmaður minn hvetur mig til að taka þátt í mikilvægum ákvörðunum	175
Tafla 3.33. Yfirmaður minn hvetur mig til að láta í mér heyra þegar ég er á annarri skoðun en hann	176
Tafla 3.34. Ég hef tök á því að auka færni mína í starfi	176
Tafla 3.35. Aðgengi að sérfræðipekkingu, stuðningi og ráðgjöf er fullnægjandi.....	177
Tafla 3.36. Stjórnendur á mínum vinnustað bera umhyggju fyrir heilsu og líðan starfsmanna.....	177
Tafla 3.37. Ég fæ faglegan stuðning og aðstoð hjá vinnufélögum ef á þarf að halda	178
Tafla 3.38. Ég fæ faglegan stuðning og aðstoð hjá yfirmanni mínum ef á þarf að halda	179
Tafla 3.39. Mér finnst trúnaðarmaður/stéttarfélag mitt gæta hagsmuna minna.....	179
Tafla 3.40. Getur þú ráðið hvernig þú ferð að ef unnt er að leysa verkefni á mism. vegu?.....	180
Tafla 3.41. Getur þú sjálf/ur ráðið hvenær þú tekur vinnuhlé?.....	181
Tafla 3.42. Getur þú haft áhrif á með hverjum þú vinnur?	181
Tafla 3.43. Getur þú haft áhrif á ákvarðanir sem skipta miklu í starfi þínu?	182
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?	183
Tafla 3.45. Ég tel upplýsingamiðlun til starfsmanna vegna fyrirhugaðra breytinga vera fullnægjandi	184
Tafla 3.46. Ég tel mig vita hvaða breytingar eru í vændum á starfseminni.....	184
Tafla 3.47. Ég tel markmiðin að baki breytingunum vera skýr	185
Tafla 3.48. Ég tel fyrirhugaðar breytingar vera málauflokknum til hagsbóta.....	185
Tafla 3.49. Starfsmenn innan málaufloksins eru almennt hvattir til þátttöku í skipulagningu breytinganna	186
Tafla 3.50. Stjórnendur munu almennt nýta sér hugmyndir og uppástungur starfsmanna í innleiðingaferlinu	187



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 viljayfirlýsingum 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 þjónustubættir 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, skammtímavistánir, 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 sjálfbum, á sambýlum og í þjónustu við fatlað fólk í sjálfstæðri búsetu og allra starfsmanna sem komu að þjónustu við fatlað fólk hjá þjónustusveitarfélögunum 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. Félagsvíndastofnun 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 58%, 56% meðal fullorðinna og 76% meðal barna.

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. Ítarleg úrvinnsla úr viðtölum fer fram í júlí og ágúst 2011 og verður umfjöllun um þau bætt inn í skýrsluna haustið 2011. Þessi skýrsla er því merkt sem bráðabirgðaskýrsla.

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.

Hópur þjónustunotenda er mjög fjölbreyttur hópur sem 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 leiguþúsnæði, 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 geðroskun. 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 svoruðu 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 geðrökun 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 tómstundastarfi eða félagslifi. Fólk með geðræna erfiðleika á einnig fábreyttara félagslíf en þeir sem ekki eru með geðrökun. 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 tómstundum og það er líklegra en fólk sem ekki er með þroskahömlun til að fá þá aðstoð sem það þarf nást við ferðalög. Þessi hópur er einnig líklegrir en aðrir til að fá þá aðstoð sem hann þarf nást 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 sambýli. 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 oftar en fólk sem ekki er með þroskahömlun að það fái ekki að ráða sér sjálf. Fólk með þroskahömlun er einnig líklegra til að finna til vanlífðunar 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 þjónustu 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 þjónustu.

Nokkuð stór hópur þjónustunotenda telur sig þurfa aðeins eða mun meiri þjálfun, s.s. iðjubjálfun 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 gætir 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 átjan ára eru greindir með einhverfu (á einhverfurófi eða með Asperger), 65% eru greind með þroskahömlun, 30% með hreyfihömlun, 29% með sjónskerðingu, 23% með athyglisbrest, ofvirkni eða mótpróapréjskuröskun, 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 skammtímavistun og eru foreldrar almennt ánægðir með hana (63% mjög ánægðir og 27% frekar ánægðir). Nítján börn eru á biðlista eftir skammtímavistun og hafa fjögur þeirra beðið í meira en fjögur ár og 10 af þeim rúmlega 80 börnum sem eru í



skammtímaistun bíða 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 skammtímaistanir 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 félagslíf 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 notendastýrðri persónulegri þjónustu 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 að einhverju leyti notendastýrða 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 spurningalistu 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 litið er til formlegrar menntunar, eða námskeiða sem tengjast umönnun fatlaðs fólks. Starfsfólk þjónustusveitarfélaganna er hins vegar með mun 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 þjónustusveitarfélaga 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 upplýsingamiölun til starfsmanna fullnægjandi samanborið við 33% starfsmanna svæðisskrifstofa og 37% starfsmanna þjónustusveitarfélaga. Starfsfólk þjónustusveitarfélaganna er mun líklegra til að telja breytingar á þjónustunni verða málaflokknum til hagsbóta, 60% samanborið við 43% starfsfólks svæðisskrifstofa og 31% starfsfólks sjálfseignarstofnana.



FORMÁLSORD

Í upphafi árs 2011 færðist þjónusta við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga. Sú yfirlæstingar 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 sampættingu nærpjónustu við íbúa sveitarfélaga
- Styrkja sveitarstjórnarstigið
- Einfalda verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga

Eftir yfirlæstingu þjónustunnar um síðustu áramót er henni skipt í 15 þjónustusvæði. Af þeim hafa fimm þjónustusvæði áralanga reynslu af rekstri málaflokkins, 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 fólkjum jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa því skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi. Í lögunum 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, geðrökunar, heyrnarskerðingar eða sjónskerðingar. Jafnframt er fötlun sögð geta verið afleiðing langvarandi veikinda sem og slysa (Lög um málefni fatlaðs fólks 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 „fjölbætta þjónustu og aðstoð til langframa vegna alvarlegrar þroskaröskunar eða annarrar röskunar á færni” (Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nr. 83/2003).



Með tilkomu fötlunarfræði sem fræðigreinar hefur hugtakið fötlun verið fræðilega skilgreint. Ofanefnd skilgreining laganna er samkvæmt fötlunarfræðinni flokkuð sem læknisfræðilegt sjónarhorn. Hið læknisfræðilega sjónarhorn leggur áherslu á andlega og líkamlega skerðingu einstaklingsins, röskun sem skerðingin hefur á færni fólks til athafna daglegs lífs og leitast eftir að veita fötluðu fólk meðferð og umönnun. Sem slíkt dregur það upp mynd af fötluðu fólk sem óheilbrigðu og vanfæru til að lífa eðlilegu lífi án inngríps sérfræðinga. Þetta sjónarmið gengur í berhögg við Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem undirritaður var af fulltrúum íslenskra yfirvalda 30. mars 2007 (Sameinuðu þjóðirnar, 2007). Þar er kveðið á um virðingu fyrir fjölbreytileika og viðurkenningu á fötluðu fólk sem hluta af mannlegum margbreytileika og mannlegu eðli.

Til mótvægis við læknisfræðilega sjónarhornið, sem fötlunarfræðin lítur á sem helstu orsök þess að fötluðu fólk sé mismunað í samfélaginu og valdkert í sínu daglega umhverfi, hefur fræðigreinin stuðst við svokallað félagslegt sjónarhorn. Það sjónarhorn leggur áherslu á ýmsar formgerðar hindranir sem fatlað fólk mætir í samfélaginu og takmarka möguleika þess til þátttöku á jafnréttisgrundvelli, svo sem skert aðgengi, skort á hjálparbúnaði, félagslega einangrandi aðstæður, misrétti á lífskjörum og fordóma. Þessar hindranir takmarka athafnir og lífsgæði fatlaðs fólks og eiga þannig stóran þátt í að skapa fötlun þess (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Samkvæmt félagslega sjónarhorninu ber ekki að skilgreina fatlað fólk eftir skerðingunni. Slíkt heldur á lofti læknisfræðilegum merkimiðum og viðheldur neikvæðum staðalmyndum. Í staðinn skal reynt að temja sér tungutak sem hefur *fólk* í forgrunni (*People First Language*) og tala um að fólk sé *með* skerðingu, s.s fólk með hreyfihömlun og fólk með heyrnarskerðingu. Hinsvegar hefur það orðið vani meðal hreyfinga fatlaðs fólks, að tala um *fatlað fólk* en ekki fólk með fötlun, þar sem fötlunin er sögð verða til í samspili einstaklingsins við umhverfið en búi ekki í honum sjálfum. Fólk með skerðingar verður því fyrst fatlað þegar það mætir hindrunum í samfélaginu sem ekki hefur lagað sig að þörfum allra sinna þegna. Því er í þessari skýrslu talað um „skerðingar“ þegar vísað er til þeirra líkamlegu eða andlegu annmarka sem fatlað fólk býr við en fatlanir þegar vísað er til þeirra hindrana sem verða á vegi fólks með skerðingar í samfélaginu. Innan félagslega sjónarhornsins hafa síðan komið fram mismunandi nálganir og á Norðurlöndum hefur hinn svokallaði Norræni tengslaskilningur á fötlun verið í brennidepli undanfarin ár. Þar hefur læknisfræðilega sjónarhornið verið gagnrýnt og lögð áhersla á að líta til annarra þátta og þá sérstaklega félagslegra (Rannveig Traustadóttir, 2006). Í Norrænu tengslanálguninni er gengið út frá því að fötlun verði til í flóknu samspili manneskjunnar við umhverfi sitt. Þannig tengist fötlun hindrunum í samfélaginu, aðstæðum hverju sinni, er afstæð og hluti af ferli (Tøssebro, 2004).



Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks byggir á félagslegum skilningi á fötlun og endurspeglast það í innihaldi hans. Markmið samningsins er að stuðla að því að fatlað fólk njóti allra mannréttinda og frelsis til fulls og jafns við aðra (Sameinuðu þjóðirnar, e.d.). Í samningnum er hugtakið fötlun skilgreint sem hugtak í stöðugri þróun, samfara aukinni þáttöku fatlaðs fólks í ákvörðunum um eigið líf, í opinberri stefnumótun og rannsóknum. Enn fremur er lögð áhersla á að fötlun verði til í samspili fólks með skerðingu, umhverfis og viðhorfa í samféluginu sem hindra fulla samfélagsþáttöku¹ þess til jafns við aðra. Þannig gerir samningurinn greinarmun á skerðingu manneskjunnar og fötluninni. Fólk með sams konar skerðingu getur þar af leiðandi glímt við mismikla fötlun vegna áhrifa ýmissa félagslegra þátta og þess umhverfis sem það lifir í. Þegar rýnt er í framtíðarsýn og markmið sveitarfélaga tengd þjónustu við fatlað fólk í kjölfar yfirfærslunnar má glögglega sjá þessa félagslegu sýn á fötlun. Lögð er áhersla á að þjónustan miði að því að fötluðu fólk sé tryggt jafnrétti og því sköpuð skilyrði til að lífa eðlilegu lífi og taka virkan þátt í samféluginu. Þannig er tekið mið af þeiri sýn sem liggur til grundvallar í innihaldi samnings Sameinuðu þjóðanna og eru bundnar vonir við að innleiðing samningsins ásamt yfirfærslunni feli í sér sóknarfæri í þjónustu við fatlað fólk (Jóna G. Ingólfssdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2010).

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, í samvinnu við Stofnun stjórnsýslufræða og stjórnmála 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 þemur árum liðnum, eða árið 2014 eins og gert er ráð fyrir í tímaáætlun ráðuneytisins.

Könnunin er tvíbætt. 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 málaflokkssins að teknu tilliti til þátta eins og upplýsingamiðlunar til starfsfólks, þáttöku starfsfólks í skipulagningu breytinganna og sjálfu innleiðingarferlinu.

¹ Með hugtakinu full samfélagsþátttaka er átt við að fatlað fólk geti tekið þátt í athöfnum og daglegu lífi samkvæmt eigin vali óháð skerðingu þess.



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

Skýrslan skiptist því í þrjá 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 þrír 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 þjónustusveitarfélögnum og ekki samræmd á milli þjónustuaðilanna. Úrtakið var tekið í samvinnu Félagsvísdastofnunar og þjónustuaðilanna. Þjónustuaðilarnir sáu um að senda þeim sem lento í úrtakinu bréf þar sem eðli rannsóknarinnar var útskýrt og fólk beðið um að hafa samband kysi það að taka ekki þátt. Félagsvísdastofnun 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 býost, 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 nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar (44%). Þeir sem svöruðu könnuninni með aðstoð bjuggu hlutfallslega flestir á landsbyggðinni (12%) borið saman við svarendur á Reykjanesi og nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar (6%) og í Reykjavík (3%). Líklegra var að aðstandandi eða starfsmaður svaraði fyrir hönd þjónustunotanda ef hann bjó á Reykjanesi og nágrannasveitarfélögum 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	Víkmörk +/-	Hlutfall
Þjónustunandi svarar sjálfur án aðstoðar	242	55%	4,7%	 55%
Þjónustunandi svarar með aðstoð starfsmanns	18	4%	1,9%	 4%
Þjónustunandi svarar með aðstoð aðstandanda eða vinar	13	3%	1,6%	 3%
Aðstandandi svarar fyrr hönd þjónustunanda	91	21%	3,8%	 21%
Starfsmaður svarar fyrr hönd þjónustunanda	75	17%	3,5%	 17%
Fjöldi svara	439	100%		
Vil ekki svara	1			
Alls	440			

Flestir svarendur kusu að svara spurningunum símleidis 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 ²	10
Fjöldi svarenda	835
Þar af aðstandendur fatlaðra barna	395
Þar af fullorðnir þjónustunotendur	440
Brúttó Svarhlutfall	63,9%
Nettó svarhlutfall	64,4%

² Látnir eða tala ekki íslensku.



Starfsfólk

Ekki voru til miðlægar upplýsingar um starfsfólk sem starfar í þjónustu við fatlað fólk og lágu bakgrunnsupplýsingar um starfsfólk ið í málauflokknum 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 sjálfsignarstofnunum 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 starfsfólkini 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 lykilordi og aðgangsordi, 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 2002³. 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%

³ Sjá heimasíðu Vinnueftirlitsins: <http://vinnueftirlit.is/is/utgafa/spurningalistar/>



Eigindlegi hlutinn – viðtöl

Markmið eigindlegs hluta rannsóknarinnar var að fá frekari lýsingar á daglegu lífi fatlaðs fólks, lífsgæðum þeirra, aðstæðum og samskiptum. Tekin voru 26 hálfuppbyggð (*semi-structured*) viðtöl sem tóku mið af þeim þáttum sem leitað var svara við í spurningalistakönnuninni, að viðbættum atriðum sem þótti of viðkvæmt að spryja um þar. Viðmælendur voru hvattir til að tala um það sem skipti máli fyrir rannsóknina, en þeim var jafnframt gefið tækifæri til að tala frjálslega út frá eigin sjónarhorni. Af þeim sökum eru viðtölin ólík frá einum þátttakenda til annars þó viðfangsefnið sé hið sama.

Þátttakendur

Reynt var að ná sem mestum þverskurði af hópi þess fatlaða fólks sem reiðir sig á þjónustukerfið í sínu daglega lífi. Þátttakendur voru á aldrinum 10 til 59 ára en tekin voru fjögur viðtöl við foreldra fatlaðra barna. Um þau viðtöl er fjallað í 2. hluta þar sem niðurstöður könnunarinnar fyrir þjónustunotendur yngri en 18 ára eru kynntar. Níu þeirra komu af landsbyggðinni en 17 af höfuðborgarsvæðinu, og var kynjahlutfallið 14 karlar og 12 konur. Þátttakendur voru með margskonar greiningar, s.s. sjónskerðingu, hreyfihömlun og einhverfu, en bróðurhlutinn var annaðhvort með þroskahömlun eða geðræna erfiðleika og bjó við mismunandi búsetuform, allt frá herbergjasambýlum til sjálfstæðrar búsetu. 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 á aðstæðurnar. Aðgengi að þátttakendum var fengið með tvennu móti; annars vegar var unnið eftir ábendingum og milligöngu nemenda fötlunarfræðinnar, og hins vegar var leitað liðsinnis ýmissa þjónustuaðila, einkum þegar leitað var úti á landi.

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 Félagsvíðindastofnunar. Í rúmlega helmingi tilvika hafði þátttakendum verið sent kynningarbréf um rannsóknina áður en viðtölin voru tekin, þar sem þeim var kynnt framkvæmd hennar og markmið, það útlistað hvernig farið væri með upplýsingarnar og gögnin, og þeim heitið trúnaði og nafnleynd. Að öðru leyti, var jafnframt farið yfir kynningarbréfið fyrir hvert viðtal og viðkomandi beðinn að skrifa undir yfirlyssingu þess efnis að hann væri samþykkur þáttöku.



ÚRVINNSLA

Þjónustunotendur og starfsfólk

Svör í könnuninni voru greind með þeirri tölfraði 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 bakgrunnsþáttunum kyni, aldri, búsetu, þjónustuaðila, húsnaði, hvort fólk stundar nám, vinnu eða dagþjónustu, tekjum⁴, fjölda skerðinga og tegund skerðinga. Í viðauka B, sem snýr að þjónustunotendum yngri en 18 ára má sjá flestar spurningar greindar eftir bakgrunnsþáttunum kyni, aldri, búsetu, þjónustuaðila, fjölda greininga og tegund greininga. Í viðauka C er lýtur að starfsfólk er að finna töflur er sýna hlutföll og fjölda svara skipt niður eftir bakgrunnsþáttunum kyni, aldri, menntun, starfi, starfshlutfalli, starfsaldri, vinnuveitanda og starfsstöð. Í töflunum eru aðeins birt svör þeirra sem tóku afstöðu til hverrar spurningar. Af þeim sökum er mismunandi fjöldi svara á bak við hverja töflu.

Marktektarprófið kí-kvaðrat var notað til að meta hvort tölfraðilega marktækur munur væri á hlutföllum mismunandi hópa. Ef tölfraðileg marktekt kemur fram er það gefið til kynna með stjörnumerkjum (*). Ein stjarna þýdir að innan við 5% líkur séu á því að munur sem sést í hópi 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 þýdinu. 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 reynst ógilt vegna fámennis í hópum. Í einhverjum slíkum tilvikum var valmöguleikum spurningarinnar slegið saman og marktekt aftur reiknuð eins og útskýrt er í neðanmálgrein hverrar töflu. Þegar marktekt kom fram eftir þessa fækkun flokka, var hún birt í sviga á eftir niðurstöðu fyrra marktektarprófsins. Ómarktækt samband í þeim tilvikum er táknað með (--).

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

⁴ Um ráðstöfunartekjur er að ræða, þ.e. heildartekjur þjónustunotanda eftir skattafrádrátt



Hafa ber í huga að í niðurstöðukafla er ekki fjallað um allan tölfraðilega 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 félagsneti. 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 á fötlunum verið breytt eða þeim eytt úr frásögnum til að tryggja nafnleynd.



HLUTI 1. FULLORÐNIR ÞJÓNUSTUNOTENDUR

Helstu niðurstöður

Gögn

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

Búseta fatlaðs fólks

- Rúm 40% svarenda bjuggu í eigin húsnæði eða í leiguþúsnæði, 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 skammtímavistanir.
- 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 sjálft. Þeir sem bjuggu á herbergjasambýli og ákváðu ekki sjálfir hvar þeir búa voru 64% svarenda.

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 viðtolunum 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 þróng og illa búin hvað eldunaraðstöðu varðar.
- Lítill hluti svarenda (5%) átti ekki sjónvarp. Í viðtolunum 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 þemum sem fram komu í rannsókninni eru samskiptaerfiðleikar svarenda við sambýlisfólk sitt og sú lífsgæðaskerðing sem felst í því að deila þjónustu og húsnaði 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 spilið 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 ólikar 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 aðstoðarfólk á heimili sínu. Meðal svarenda var þetta hlutfall 56%. Rúmum 15% þeirra þótti fjöldi starfsfólks á heimili sínu of líttill 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 aðstoðarfólk en þetta hlutfall var lægst á meðal þeirra sem bjuggu á íbúðasambýli (9%) og herbergjasambýli (11%). Eitt af þeim þemum sem fram komu í viðtölunum var að þjónustunotendum líkaði misvel við starfsfólk og fannst erfitt að geta ekki valið hver sinnti 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 þarfnastr frá starfsfólk 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 tómstundaiðkun.

- Svarendur voru spurðir hversu miklu þeir fengju að ráða um inntak þjónustunnar, svo sem hvað þeir fengju að borða, hvaða fótum þeir klæddust og hvenær þeir færð 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 færð að sofa á kvöldin. Almennt 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 leiguþúsnæði sem hvorki var í vinnu, námi eða dagþjónustu. Aðeins fjórðungur fatlaðs fólks var starfandi á almennum vinnumarkaði.
- Rílega 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 leiguþúsnæði 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 grundvallarpjónustu sem skorti á að hann fengi á sambýlinu og því fær 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, leiguþúsnæði eða í foreldrahúsum.
- Um 17% svarenda sögðust oft eða stundum upplifa áreitni, stríðni eða einelti. Í viðtölunum kom fram að flestir höfðu einhvern tímamann 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 tímamann 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 þáttöku í tómstundastarfi og félagslífi var skortur á félagsskap til að njóta félagslífsins eða tómstundastarfsins með en rúmur þriðungur 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 geðroskun (34%) sagði fjárhagsástæður hindra sig við þáttöku í félagslífi og tómstundastarfi. Um 23% svarenda sögðu sig oft eða stundum vanta meiri aðstoð frá aðstoðarfólk 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 þáttöku í tómstundastarfi og félagslífi en þetta hlutfall fór upp í 37% meðal fólks með



hreyfihömlun. Í viðtolunum 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 svarena sagðist þarfnað meiri aðstoðar við ferðalög innanlands og erlendis. Þeir sem bjuggu í eigin húsnæði, leiguþúsnæði eða í foreldrahúsum voru ólíklegrir til að fá þá aðstoð sem þeir þurftu við ferðalög heldur en þeir sem bjuggu á sambýli.

Viðhorf til annarrar opinberrar þjónustu

- Tæp 16% svarena höfðu ekki fengið neina fræðslu um réttindi sín en af þeim sem höfðu fengið fræðslu voru 43% mjög ánægð með hana. Í viðtolunum kom fram ein frásögn af markvissri fræðslu til viðkomandi um réttindi fatlaðra. Flestir höfðu því ekki fengið beina fræðslu um réttindi sín en einhverjur 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.
- Rúm 40% svarena voru mjög ánægð með þá sjúkraþjálfun, iðjubjálfun, talþjálfun eða aðra þjónustu tengda hæfingu og endurhæfingu sem þau höfðu fengið og tæpur helmingur (47%) var mjög ánægður með þá læknispjónustu sem hann hafði fengið. Í viðtolunum komu einkum fram frásagnir af óánægju með að fá ekki nægilega sjúkraþjálfun eða að illa gengi að fá aðstoð frá aðstoðarfólki við að leita viðeigandi læknisaðstoðar, til dæmis fyrir þá sem áttu erfitt með að tjá sig.

Notendastýrð persónuleg aðstoð og aðstoð frá einkaaðilum

- Um 7% svarena höfðu fengið notendastýrða persónulega aðstoð að einhverju leyti og 50% svarena höfðu áhuga á að fá notendastýrða persónulega aðstoð í meira mæli en þeir fá nú þegar.
- Nærri einn af hverjum tíu hafði leitað til einkaaðila án niðurgreiðslu frá ríki eða sveitarfélagi til kaupa á þeirri aðstoð sem hann þarfnaðist.



Bakgrunnsupplýsingar svarenda

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

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

Priðjungur svarenda var á aldrinum 18 til 29 ára, 19% voru 30 til 39 ára, 18% 40 til 49 ára, fimm tungur 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 áþekk. Við bakgrunnsgreiningu á aldri kom í ljós að meðalaldur þjónustunotenda var talsvert lægri á Reykjanesi og nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar eða 34,7 ár miðað við 39,5 ár í Reykjavík og 41,9 ár á landsbyggðinni (sjá töflu 3 í viðauka A).

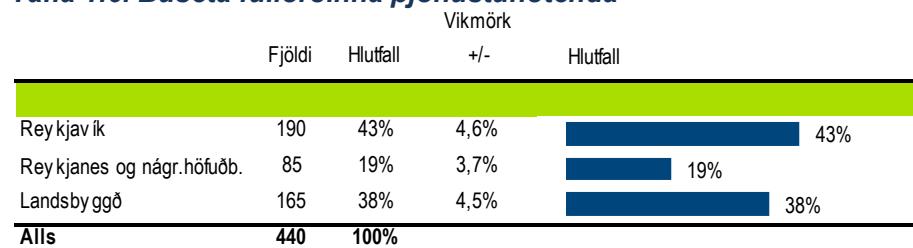
Tafla 1.5. Aldur fullorðinna þjónustunotenda

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	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%			



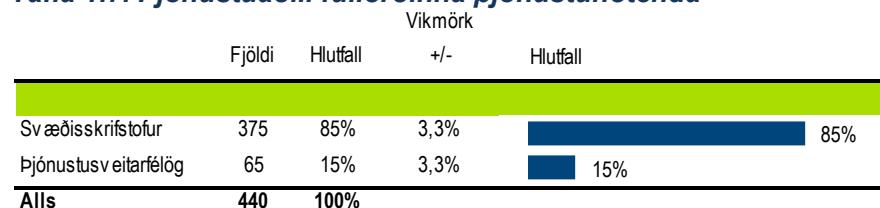
Búsetu svarenda var skipt í þrjá flokka; Reykjavík, það svæði sem heyrði undir Svæðisskrifstofu Reykjaness⁵ og landsbyggð. Í töflu 1.6 má sjá hlutfallslega skiptingu svarenda eftir þessari flokkun. Tæpur helmingur svarenda var frá Reykjavík (43%), tæpur fimm tungur frá Reykjanesi og nágrenni höfuðborgarsvæðisins og 38% af landsbyggðinni.

Tafla 1.6. Búseta fullorðinna þjónustunotenda



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



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

⁵ Garðabær, Grindavík, Hafnarfjörður, Kjósarhreppur, Kópavogur, Mosfellsbær, Reykjanesbær, Sandgerði, Seltjarnarnes, sveitarfélagið Álfanes, sveitarfélagið Garður og sveitarfélagið Vogar.



Tafla 1.8. Húsnaðisaðstæður fullorðinna þjónustunotenda

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	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 svara	5				
Alls	440				

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

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

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	Hlutfall
Já	318	73%	4,2%		73%
Nei	116	27%	4,2%		27%
Fjöldi svara	434	100%			
Vil ekki svara	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 líklegrir en aðrir (71-74%) til að hafa ráðstöfunartekjur að upphæð 200 þúsund eða lægra (sjá töflu 8 í viðauka A).

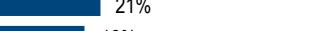
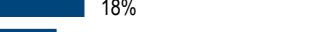


Tafla 1.10. Ráðstöfunartekjur fullorðinna þjónustunotenda

	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%
Geðrökun	124	31%	0,3%	 31%
Einhv erfa (á einhvverfurófi, Asperger)	80	21%	0,2%	 21%
Flogaveiki	73	18%	0,2%	 18%
Heymarskerðing	47	12%	0,2%	 12%
Onur 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 í er hlutfall svarenda alls yfir 100%.

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



Tafla 1.12. Fjöldi greininga fullorðinna þjónustunotenda

	Fjöldi	Hlutfall	Víkmörk +/-	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 fimm tungur 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%	
Leiguðbúð 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 séraðherbergi þar sem eldhús og stofa er nýtt með öðrum	35	8%	1,0%	8%	
Ibúðasambýli með sameiginlegu rými	24	6%	3,4%	6%	
Leiguðbúð á almennum leigumarkaði	23	5%	2,6%	5%	
Ibúðakjarni án sameiginlegs rýmis	16	4%	3,9%	4%	
Með ættingjum öðrum en foreldrum	5	1%	1,8%	1%	
Eigin húsnæði nálagt 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 þáttakenda. 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 ibúðasambýli eða ibúðakjarna (3%).



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

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

Tafla 1.15 sýnir að 10% svarenda fóru reglulega í skammtímavistun. Af 41 einstaklingi sem fór í skammtímavistun 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 skammtímavistun?

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

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



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

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	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	+/-	Víkmörk	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 stofnum, í sjálfstæðri búsetu, á herbergjasambýli, íbúðasambýli, þjónustuíbúðum, áfangaheimili, Reykjalundi og á geðdeild Landspítalans. Nokkrir sögðu frá miklum flutningum og baráttu fyrir að fá það búsetuform sem hentaði þeim best. Almennt voru viðmælendur þó ánægðir með það úrræði sem þeir bjuggu við á þeim tíma sem viðtölin fóru fram. Maður einn með geðroskun 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 fjöldaði 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 skerpíngar 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	Víkmörk +/-	Hlutfall
Ég sjálf/ur	162	41%	4,8%	41%
Ég í samráði við aðra (td. starfsfólk, aðstandendur)	86	22%	4,0%	22%
Aðrir (td. starfsfólk, aðstandendur, stjórnsýsla)	150	38%	4,8%	38%
Fjöldi svara	398	100%		
Veit ekki	11			
Vil ekki svara	31			
Alls	440			



Aðstaða á heimilum

Þáttakendur 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 viðtolunum. Almennt voru viðmælendur ánægðir með skipulag húsnæðisins sem þeir voru í þegar viðtölin voru tekin. Þó kom fram að viðmælendurnir höfðu ekki alltaf verið svo 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 samþykka hjá svæðisskrifstofunni. Þeim fannst þetta svo fancy og flott, íbúðirnar, það mátti ekki breyta neinu. Af því að ég náttúrulega sem sjónsdöpur 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.

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. Þó stóðu tvær frásagnir hreyfihamlaðs fólks af aðgengismálum uppúr. Annarsvegar er um að ræða unga konu sem átti erfitt með gang og bjó ekki á jarðhæð í lyftulausu húsi:

Okkur var náttúrulega lofað, á svæðisskrifstofunni var okkur lofað húsnaði 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 hérrna 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 öllu 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 tilfelli hefur forsjálni verið ríkjandi og einstaklingsíbúð með góðu aðgengi var tilbúin þegar viðkomandi hóf nám.

Eins og með aðra þætti húsnaðisins 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 leiguþúsnæði (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	+/-	Víkmörk	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 mikil ánægja með staðsetningu heimilisins þeirra.

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

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	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 viðtolunum. Í máli viðmælenda kom fram mikilvægi þess að heimilið sé staðsett nærri heimahögum og ættingjum. Þannig kemst móðir fatlaðrar konu að orði:

Það var náttúrulega alveg svakalegt að labba hérna á fimm mínútum til hennar, ég geri það ekki í dag, maður er kominn hálfra leiðina [í annað bæjarfélag], já já [...] það þýðir minni samskipti af því að það var bara svo þægilegt að rölt að 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 viðtolunum lýstu bæði aðstandendur og þjónustunotendur ánægju sinni með húsnaðisaðstæðurnar ef búsetuformið var á þann hátt að viðkomandi gæti boðið gestum til sín. Nokkrir höfðu samanburð, höfðu áður búið á herbergjasambýli en bjuggu nú í íbúðakjarna eða íbúðasambýli. Móðir konu sem hafði fyrst um sinn 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 einkarími án þess að trufla aðra íbúa eða verða fyrir truflun. En þó íbúðasambýlin séu heimilislegri en herbergjasambýlin, fannst sumum íbúðirnar vera helst til of þróngar, 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 þróngt 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 áður bjó 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 heimilsaðstæður 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 samfélagini 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.

Þrír 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 viðtolunum 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).

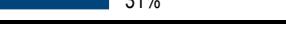


Faðir einhverfs manns um tvítugt sem býr á sambýli sagði frá því að jafnvel þó maðurinn ætti sitt eigið sjónvarp í sínum vistarverum væri misbrestur á því að hann fengi sjálfur að velja sjónvarpsefnið.

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 nettengdir (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 sjálft (74%) en fólk 40 ára og eldra (33-43%). Þá kom fram að tölvueign (eigin eða sem sameign) var talsvert líklegrí hjá svarendum sem bjuggu í foreldrahúsum eða hjá ættingjum (88%), og í eigin húsnæði eða leiguþúsnæði (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	+/-	Víkmörk
			Hlutfall
Já, á sjálfur	240	57%	4,7% 
Já, deili með öðrum	49	12%	3,1% 
Nei	132	31%	4,4% 
Fjöldi svara	421	100%	
Veit ekki	7		
Vil ekki svara	12		
Alls	440		

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 oftar nettengdir 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 leiguþúsnæði (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 íbúanum 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 nafnskilti vera til staðar við inngang sinn eins og sést á töflu 1.29. Líklegra var að þeir sem bjuggu á íbúðarsambýli hefðu nafnskilti 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 hérna inn og svo bara. Veistu það, það fer í taugarnar á mér sko, ég bara þoli ekki hvernig þær rápa bara!

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

Rílega 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	+/-	Víkmörk	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 bjuggu 22% svarenda við þær aðstæður að deila þjónustu og/eða húsnæði með vandalausu fólkí á sambýli.

Í töflu 1.31 má sjá hversu margir einstaklingar bjuggu á heimili svarenda. Hafa ber í huga að hér er um huglægt mat svarenda að ræða. Ef fólk býr eitt í íbúð á sambýli en þarf að nota eldhús eða þvothús með öðrum og samnýta þjónustu getur verið að það upplifi sem það „búi með“ öllum þeim sem það delir 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 bjuggu 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 bjuggu 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 sambýli 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 tölfraðilega 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, leiguhúsæði, 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 lítill?

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Hlutfall	Víkmörk
Of mikill	32	9%	3,1%	9%	
Hæfilegur	293	86%	3,7%	86%	
Of lítill	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 hverjur búa með þeim fór niður í 18% meðal þeirra sem bjuggu á herbergjasambýli. Þeir sem voru með hreyfihömlun, þroskahömlun eða flogaveiki voru ólíklegrir en þeir sem ekki bjuggu við þessar skerðingar til að koma að ákvörðun um hverjur búa með þeim (sjá töflu 36 í viðauka A).

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

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Hlutfall	Víkmörk
Eg 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, stjórnsýsla)	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 sambýlisfólks voru einnig til umræðu í viðtölunum. Móðir konu með þroskahömlun greindi frá því að samskipti dótturinnar við sambýlisfólk sitt hefðu gengið upp og ofan. Hún minntist sérstaklega á að sér þætti sambýlisfólk ið ekki valið nægilega vel saman: „Þeir sem eru að raða fólk 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 sambýlinu bjó fólk sem fæst var fært um að tjá sig í orðum. Önnur kona með þroskahömlun sem bjó áður á sambýli í Reykjavík sagðist hafa búið með fólk 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 sambýli [...] og ég hefði aldrei viljað fara þangað [...] ég lenti hálfpartinn í því að vera bara starfsmaður, þú veist það var fólk sem var mikil þroskaheft [...]. Þetta var svoltið 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 gólfínu, 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 nóttn 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 sambýlisfólk sínu vegna skorts á starfsfólk 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. Þrír af hverjum fjórum svarendum með eina skerðingu voru ánægðir með samskipti við alla sem þeir bjuggu með en hlutfallið lækkaði eftir því sem skerðingum fjöldaði 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	Víkmörk +/-	Hlutfall
Ánaegð/ur með samskiptin við alla	118	54%	6,6%	54%
Ánaegð/ur með samskiptin við flesta	75	34%	6,3%	34%
Ánaegð/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 óánægt 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 viðtolunum kom þetta einnig fram og algengt var að viðmælendur nefndu hávaða frá nágrönum 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 svoltíð 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).

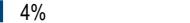
Hann spilar í botni ... það hefur ekkert gengið. Hlustar ekkert á...eitt eða neitt. Þetta er búið að vera...alveg frá 2000. Allar nætur! Ég næ kannski að sofa í klukkutíma...þá byrjar hann. Það byrjar kannski klukkan 12 þegar ég...rétt næ dúr (karlmaður á fimmtugsaldri).

Dæmi voru einnig um hið gagnstæða, þar sem sambýlisfólkið hafði myndað vinatengsl og var mjög sátt við að búa saman. Þannig nefndi kona á þritugsaldri að sér þætti mjög gaman þegar allar „stelpurnar“ færðu 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“.



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 bjuggu með honum (sjá töflu 1.36). Hlutfall þeirra sem leið oft eða stundum illa vegna samskipta við sambýlisfólk hækkaði eftir því sem skerðingum fjöldaði og 32% fólk með þrjár eða fleiri skerðingar tilheyrdi 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	+/-	Víkmörk	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.



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

	Fjöldi	Hlutfall sv arenda *	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 (liðveislu)	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 hálftíma, 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 fólkvi 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 aðstoðarfólk 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 aðstoðarfólk á heimili sínu voru spurðir hvort þeim þætti fjöldi starfsfólksins vera of mikill, hæfilegur eða of líttill. Dreifingu svara má sjá í töflu 1.39. Alls þótti 34 einstaklingum fjöldi starfsfólks vera of líttill, 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 líttill?

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	Hlutfall
Of mikill	12	6%	3,1%	6%	
Hæfilegur	165	78%	5,6%	78%	
Of líttill	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 starfsfólk 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	+/-	Víkmörk	Hlutfall
Ánægð/ur með samskiptin við alla	184	66%	5,6%	66%	
Ánægð/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%	
Óánægð/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 starfsfólk ð „skipta sér um of af“, vera óþolinmótt og sýna



sér óvirðingu. Einn nefndi að starfsfólkio hefði ekki fengið nægjanlega til sögn og kynni því ekki til verka eins og nauðsynlegt væri.

Tafla 1.41 sýnir að fjórðungur svarenda tók sjálfur ákvörðun um val á aðstoðarfólk, en algengast var að aðrir tækju þá ákvörðun fyrir hönd svarenda (68%). Hlutfall þeirra sem töku sjálfir eða í samráði vð aðra ákvörðun um val á aðstoðarfólk 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 aðstoðarfólkí sínu (sjá töflu 45 í viðauka A).

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

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Eg 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, stjórnsýsla)	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 þemum sem birtist í viðtolunum var að þjónustunotendum líkaði misvel við starfsfólkio og fannst erfitt að geta ekki valið hver sinnti þeim hverju sinni. Móðir konu um þrítgt 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 starfsfólkio. Sama móðir sagði frá bæjarferð dóttur sinnar með aðstoðarmanneskjum 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 eithvað 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. 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 miðum 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] hérra 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 sv arenda *	Vikmörk +/-	Hlutfall
Starfsfólks	61	59%	1,3%	59%
Ættingja	42	41%	1,1%	41%
Vina	12	12%	0,6%	12%
Liðsmanns (liðveislu)	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 þarfust við athafnir daglegs lífs inni á heimili sínu. Mikill meirihluti svarenda (82%) sagðist fá þá aðstoð sem hann þarfnaðist á heimili sínu (sjá töflu 1.44).

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

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Þarfnað aðeins meiriaðstoðar en ég fæ	9	4%	2,5%	4%
Þarfnað mun meiriaðstoðar en ég fæ	27	12%	4,2%	12%
Fæ þá aðstoðsem ég þarfnað	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 viðtolunum sögðu nokkrir þjónustunotendur frá því að þeir fengju ekki þá þjónustu við athafnir daglegs lífs sem þeir þörfnuðust. 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 gólfin... 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 tannburstamanninn 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 hálftrár á sambýlinu. Sami maður hefur fengið alvarlega þvagteppu og hægðatregðu sem reyndist mjög erfitt að greina og meðhöndlja.

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 pússa 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 þjónustuþúð sinni. Þannig ræðst háttatíminn hennar af þeirri aðstoð sem henni býðst. Þau kvöld sem hún treysti sér ekki sjálf til þess að hátta, 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 tvívar í viku, á fyrirfram gefnum tínum.

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 þarfust (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 starfsfólk sem þú þarfust við skipulag daglegs lífs svo sem atferlismótun eða sjónrænt skipulag?

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Hlutfall	Víkmörk
Þarfust mun meiri aðstoðar en ég fái	23	14%	5,1%	14%	
Þarfust aðeins meiri aðstoðar en ég fái	17	10%	4,5%	10%	
Fái þá aðstoð sem ég þarfust	130	76%	6,4%	76%	
Fái of mikla aðstoð	0	0%	0,0%	0%	
Fjöldi svara	170	100%			
Þarfust ekki aðstoðar frá starfsfólk	187				
Á ekki við	42				
Veit ekki	11				
Vil ekki svara	30				
Alls	440				

Í viðtolunum 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 aðstoðarfólk 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 því lík starfsmannavelta að ég læri ekki nöfnin á þeim, ég kem þrisvar í viku þarna, ég læri ekki nöfnin á starfsfólkini [...]. 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 fótum 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 Reykjavíkingar (90%) og fólk af Reykjanesi og nágrannasveitarfélögum 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 hann borðaði 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
Eg 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, stjórnsýsla)	67	16%	3,5%		16%
Fjöldi svara	416	100%			
Veit ekki	3				
Vil ekki svara	21				
Alls	440				

Könnunin leiddi í ljós að 10% fatlaðs fólks stjórnaði því ekki hvaða fótum 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 fótum þú klæðist?

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Vikmörk	Hlutfall
Eg sjálf/ur	321	77%	4,0%		77%
Eg í samráði við aðra (t.d. starfsfólk, aðstandendur)	52	13%	3,2%		13%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnsýsla)	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 líklegra 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	Víkmörk +/-	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, stjórnsýsla)	29	7%	2,5%	7%
Fjöldi svara		414	100%	
Veit ekki	5			
Vil ekki svara	21			
Alls	440			

Þáttakendur voru einnig spurðir hvort þeir fyndu 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 sjálft 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	Víkmörk +/-	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 viðölunum 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 starfsfólk] 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.

Maður með þroskahömlun sagði frá því að hann upplifði mikinn yfircang 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 líklegra 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	Víkmörk	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 liðveislu⁶. Fólk sem bjó á landsbyggðinni var líklegra til að hafa fengið frekari liðveislu (40%) en fólk á Reykjanesi og nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar (36%) og í Reykjavík (25%). Þá kom fram að fólk sem bjó í eigin húsnæði eða leighuhúsnæði 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				

⁶Með frekari liðveislu er átt við margháttáða aðstoð við ýmsar athafnir daglegs lífs. Frekari liðveisla kemur til árita 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 aldr. 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 nærr 90% þeirra sem búa á Reykjanesi og nágrannasveitarfélögum 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 sv arenda *	+/-	Vikmörk Hlutfall
Ekki í vinnu, skóla eða dagþjónustu	105	25%	0,4%	25%
Í dagþjónustu/hæfingarslöð eða athv arfi	99	23%	0,4%	23%
Í vinnu á vernduðum innustæð 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 sv arenda 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.

Rílega 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 sjálfr 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	Víkmörk +/-	Hlutfall
Eg sjálf/ur	206	56%	5,1%	56%
Ég í samráði við aðra (t.d. starfsfólk, aðstandendur)	66	18%	3,9%	18%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnsýsla)	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 bakgrunngreiningu kom í ljós að fólk sem fékk þjónustu frá þjónustusveitarfélögum var líklegra 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	Víkmörk +/-	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	+/-	Víkmörk	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 viðtolunum. 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 barna í vinnunni. Ég er að vinna í þrifum núna og svo hleyp ég inn í afgreiðsluna 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 vön að afgreiða 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 viðtalini og það virtist skipta hana miklu máli félagslega og fjárhagslega að geta stundað vinnu.

Af þeim sem svoruðu 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).

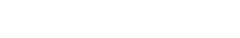


Tafla 1.57. Færð þú þá aðstoð frá starfsfólk sem þú þarf í vinnunni?⁷

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Vikmörk	Hlutfall
þarfmast mun meiri aðstoðar en ég fæ	2	3%	4,0%	 3%	
þarfmast aðeins meiri aðstoðar en ég fæ	3	4%	4,8%	 4%	
Fæ þá aðstoð sem ég þarfast	64	93%	6,1%	 93%	
Fæ of mikla aðstoð	0	0%	0,0%		0%
Fjöldi svara	69	100%			
þarfast ekki aðstoðar frá starfsfólk	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
Já	41	64%	11,8%	 64%	
Nei	23	36%	11,8%	 36%	
Fjöldi svara	64	100%			
Á ekki við	360				
Veit ekki	6				
Vil ekki svara	10				
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).

⁷ 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			

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 Fjölmennt 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	+/-	Hlutfall
Já	81	87%	6,8%	87%
Nei	12	13%	6,8%	13%
Fjöldi svara	93	100%		
Á ekki við	341			
Veit ekki	2			
Vil ekki svara	4			
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	+/-	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 þarf í dagþjónustunni?

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	Hlutfall
Þarfmast mun meiri aðstoðar en ég fæ	4	5%	4,9%		5%
Þarfast aðeins meiri aðstoðar en ég fæ	2	3%	3,5%		3%
Fæ þá aðstoð sem ég þarfast	71	91%	6,3%		91%
Fæ of mikla aðstoð	1	1%	2,5%		1%
Fjöldi svara	78	100%			
Þarfast ekki aðstoðar frá starfsfólk	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. Þáttakendur voru spurðir hvort þeir fengju nægilega aðstoð við að komast á milli staða og töldu 88% sig fá þá aðstoð sem þeir þörfnuðust (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 þarf til að komast á milli staða?

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	Hlutfall
Þarfast mun meiri aðstoðar en ég fæ	10	4%	2,7%		4%
Þarfast aðeins meiri aðstoðar en ég fæ	15	7%	3,3%		7%
Fæ þá aðstoð sem ég þarfast	197	88%	4,3%		88%
Fæ of mikla aðstoð	3	1%	1,5%		1%
Fjöldi svara	225	100%			
Þarfast ekki aðstoðar frá starfsfólk	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 félagslifi 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	+/-	Víkmörk
				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 svara	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 aldrí. 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 sv arenda*	Vikmörk +/-	Hlutfall
Ororkubætur/-lífeyri frá Tryggingsstofnun	345	88%	0,7%	88%
Tekjur í formi launa	152	39%	0,5%	39%
Aðrar bætur en örorkubætur (t.d. atvinnuley sisbætur, húsaleigubætur)	101	26%	0,4%	26%
Lífeyrissjóðsgreiðslur	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%
Endurhæfingarlífeyrri frá Tryggingsstofnun	10	3%	0,1%	3%
Elli lífeyri	9	2%	0,1%	2%
Námslán	4	1%	0,1%	1%
Dagpeningar 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 háá 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 frádegnum 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 hærri	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 leighúsnæði, þeir sem voru með undir 100 þúsund krónur á mánuði í ráðstöfunartekjur og þeir sem voru hvorki í vinnu né námi voru líklegrir til að hafa ekki átt fyrir mat á síðasta ári. Þriðjungur þeirra sem bjó í eigin húsnæði eða leighúsnæði 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 geðrökun



(31%). Lægst var það aftur á móti hjá fólk 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	+/-	Víkmörk	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 viðtolunum kom fram að viðmælendur náðu ýmist endum saman með útsjónarsemi eða áttu í verulegum erfiðoleikum með það. Kona um þritugt með þroskahömlun sagði þannig frá:

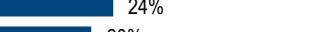
Mér finnst þetta of lítil framfærsla því ég má ekki leyfa mér neitt og það má ekki koma upp og mig kvíður mikið fyrir. Jafnvel þótt þessi mánuður sé nýbyrjaður þá kvíði ég fyrir því að vita hvað lyfjakostnaðurinn verður núna hár. Ég hef þurft að fá þínu yfirdrátt til þess að geta borgað alla reikninga...

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 leiguþúsnæði 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).

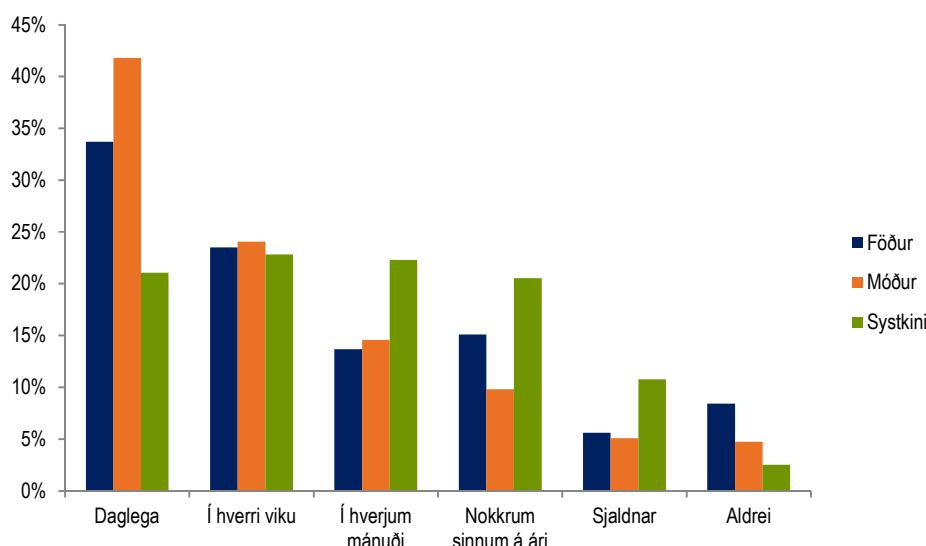


Tafla 1.69. Hver tekur ákvörðun um í hvað þú verð peningunum þínum?

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Vikmörk	Hlutfall
Eg sjálf/ur	229	56%	4,8%		56%
Ég í samráði við aðra (t.d. starfsfólk, aðstandendur)	100	24%	4,1%		24%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnsýsla)	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 þritugt).

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 starfsfólk finnist óþægilegt að hafa aðstandendur um of innviklaða í líf þjónustunotendanna og það getur valdið samskipta-erfiðleikum. Togstreita milli foreldra þjónustunotenda og starfsfólks birtist í fleiri viðtölu. Starfsmaður á sambýli fyrir fólk með geðræna erfiðleika komst þannig að orði um móður karlmanns um firmtugt:



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.

Starfsfólkio 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 þarfnað 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 starfsfólk sambýlisins. 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 þáttakendur 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, leiguþúsnæði eða hjá foreldrum hittu vini sína oftar en þeir sem bjuggu á sambýli. Á milli 32 og 38% þeirra sem bjuggu á sambýli hittu vini sína sjaldnar en nokkrum sinnum á ári eða aldrei samanborið við um 14% þeirra sem bjuggu í eigin húsnæði, leiguþúsnæði eða húsnæði foreldra. Þegar svörin voru greind eftir skerðingu kom í ljós að þeir sem voru með þrýr 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 viðtolunum 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%
Ég í samráði við aðra (t.d. starfsfólk,	53	13%	3,3%		13%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnsýsla)	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
Eg sjálf/ur	288	95%	2,4%	95%
Ég í samráði við aðra (t.d. starfsfólk, aðstandendur)	7	2%	1,7%	2%
Aðrir (t.d. starfsfólk, aðstandendur, stjórnsýsla)	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
Er einhley p/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 ekkill/ekkja	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 þrítuget 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 öðruvísí ekki með fordóum 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 öðruvísí“.



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 hérna 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 fordóum bó þú gerir þér ekki grein fyrir því. Hún var að glápa á hana og sýndi henni áreiti, 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 hreyfihamaður 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 skrytin 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 fólk 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 kötta 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 viðtolunum 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 viðengist [...]. 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 þríttugsaldri).

Í þessu tilviki var brotaþolinna látinna 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 hótað og sýnt slíka tilburði.



Tómstundaiðja og ferðalög

Fjölbreytni í félagslegri virkni þáttakenda var mæld með því að spryja 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 nágrannasveitarfélögum 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 geðrökun (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 eftifarandi?

	Já	Nei	Fjöldi	Hlutfall sem segir já
--	----	-----	--------	-----------------------

	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 klúbbastarfsemi	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%

Þáttakendur voru spurðir hvað hindraði helst þátttöku þeirra í félagslífí 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 ferðapjónustu 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 ferðapjónustu 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 þáttöku 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 leiguþúsnæði 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)

Tölувvert var um að svarendur teldu sig vanta nauðsynlega aðstoð til að geta stundað tómstundastarf og tekið þátt í félagslíf. 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 leiguþúsnæði 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 félagslíf. Um 36% þeirra sem voru með þjár 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 þáttöku 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 félagslíf og tómstundastarfi. Algengast var að skerðing eða fötlun viðkomandi hindraði þáttöku í félagslíf en ekki var útskýrt nánar hvað átt væri við með því. Einhverjir nefndu áhugaleysi sem ástæðu fyrir lítilli þáttöku. 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. af fátt starfsfólk á vakt, vantar liðv eislu)	94	23%	64%	23%
Aðgengi ábótavant	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 viðtalanna kom fram að þjónustunotendurnir ættu erfitt með að fá aðstoð frá starfsfólkvið að stunda það félagslíf eða tómstundir sem þeir kysu. Móðir konu um þríttugt sagði:

Ég myndi vilja að hún fengi meiri stuðning í að hreyfa sig og það fer bara eftir starfsfólkini, 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 starfsfólkioð 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 tómstundaiökun hans fara meira eftir því hvað væri þægilegt fyrir starfsfólkioð fremur en hverju hann hefur áhuga á. Þannig sé hann stöðugt hvattur til að þúsla 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 tómstundaiökun 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 fórum við í keilu á laugardaginn eða eitthvað svoleiðis. 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 tómstundaiökun 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 tómstundaiökun. 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 þáttakendur 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	+/-	Víkmörk	Hlutfall
Eg 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, stjórnsýsla)	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 þáttakendur í könnuninni spurðir hvað þeir gerðu í sumarfríinu sínu síðasta summar. 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 útlistun á með hverjum svarendur fóru í ferðalag.

Tafla 1.81. Gerðir þú eitthvað af eftifarandi í sumarfríinu þínu síðasta summar?

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

Í viðölunum 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 þarfnaðist aðeins eða mun meiri aðstoðar við ferðalög innanlands og erlendis (sjá töflu 1.82). Hlutfall þeirra sem fá þá aðstoð sem þeir þarfnaði við ferðalög er lægra meðal þeirra sem búa í eigin húsnæði eða leiguþúsnæði (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 þarfnað (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 þarfnaði við ferðalög innanlands og erlendis?

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	Hlutfall
Þarfnað mun meiri aðstoðar en ég fæ	34	16%	5,0%	16%	
Þarfnað aðeins meiri aðstoðar en ég fæ	15	7%	3,5%	7%	
Fæ þá aðstoð sem ég þarfnað	160	76%	5,8%	76%	
Fæ of mikla aðstoð	2	1%	1,3%	1%	
Fjöldi svara	211	100%			
Þarfnað ekki aðstoðar frá starfsfólk	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:

Spryll: 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 mína sem ég veit sjálf. Ég hef þurft að notfæra mér þessi réttindi mína gagnvart mér af því ég þurfti bara liggur við að bíða 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 sína 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 sjúkrapjálfun (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 þarf varðandi þjálfun, svo sem iðjuþjálfun eða sjúkrapjálfun?

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

Af þeim sem fengu sjúkrapjálfun 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, leiguþúsnæði eða í foreldrahúsum voru ólíklegrir 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 iðjubjálfun, sjúkraþjálfun, talþjálfun og aðra þjónustu sem tengist hæfingu og endurhæfingu sem þú hefur fengið?

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	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 læknispjónustu 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 læknispjónustu sem þú hefur fengið?

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	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 viðtolunum kom fram að óánægja með heilbrigðispjónustu tengdist því yfirleitt að þjónustu-notendur fengju ekki þá aðstoð sem þeir þyrftu frá starfsfólk til að koma nægjanlegum upplýsingum til lækna eða panta þá aðstoð sem þörf væri á. Þannig hafði misfarist að panta tíma hjá tannlæknini fyrir einn þjónustunanda og hjá öðrum voru ekki til neinar upplýsingar um líðan og hegðun sem hjálpað gætu geðlæknunum 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 geðlæknini, 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:

- 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 samféluginu.

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 sjálfur til kaupa á þeirri aðstoð sem þú þarfust?

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Hlutfall
Já, að miklu/öllu leyti	7	2%	1,3%	2%
Já, að nokkuð 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, þarfast 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 þarfast?

	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			



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 bréfapósti og fjórum eigindlegum viðtölum.

Aðstaða á heimilum fatlaðra barna

- Nærri 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% þarfust meiri aðstoðar á heimili sínu.
- Um 40% barna vantar meiri aðstoð við skipulag daglegs lífs t.d. atferlismótun eða sjónrænt skipulag.

Skammtímavistanir og stuðningsfjölskyldur

- Meirihluti foreldra (63%) er mjög ánægður með dvöl barnsins í skammtímavistuninni. Almenn ánægja er einnig með aðstöðu í skammtímavistunni og fjölda barna sem dvelja samtímis í skammtímavistuninni.
- Þó telja 36% foreldra að börnum um líði oft eða stundum illa vegna samskipta sinna við þá sem dvelja með þeim í skammtímavistuninni og 17% foreldra segja starfsfólk of fáliðað.
- Nær allir foreldrar barna sem fara reglulega til stuðningsfjölskyldu (98%) eru mjög eða frekar ánægðir með þann stuðnings 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 félagslíf 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 móti 40% svarenda á heildina litið. Aðeins 59% foreldra 17 og 18 ára fatlaðra ungmenna eru ánægð með þá menntun sem þau hafa hlotið á móti 74% foreldra barna í næsta aldurshóp 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 móti 61% foreldra barna yngri en 17 ára. Fjölbreytni í félagslegri virkni er minni meðal þessa aldurshóps heldur en yngri barna og félagsleg einangrun hindrar 69% þeirra við að stunda tómstundastarf og félagslíf. Rúmur helmingur foreldra barna sem lokið hafa grunnskóla segir þau vanta aðstoð frá aðstoðarfólki til að njóta félagslífssamanborið 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 nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar. Um 40% foreldra fatlaðra



barna í Reykjavík telja að þau þurfi meiri stuðning í skólanum en þau fá samanborið 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 ólíklegrir 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 nágrannasveitarfélögum höfuðborgarsvæðisins og 80% foreldra barna utan af landi.

Staða barna með geðræna erfiðleika

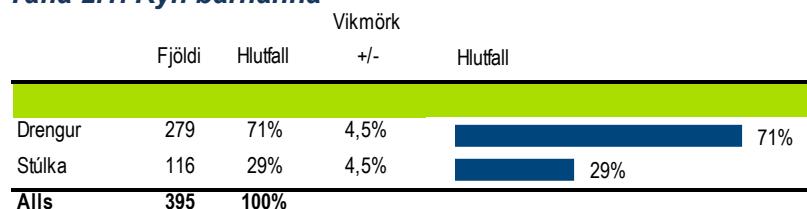
- Annar hópur barna sem virðist eiga undir högg að sækja eru börn með geðraskanir. Tæp 60% þeirra vantar aðstoð við skipulag daglegs lífs miðað við 37% þeirra sem ekki eru geðrökun og líklegra er að þau eigi í erfiðleikum með samskipti við fjölskyldumeðlimi.
- Börn sem glíma við geðræna erfiðleika eru í verri félagslegri stöðu en börn með annars konar skerðingu. Foreldrar 86% þeirra segja þau oft eða stundum einmana og hlutfall barna með geðrökun 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.



Bakgrunnsupplýsingar um þjónustunotendur yngri en 18 ára

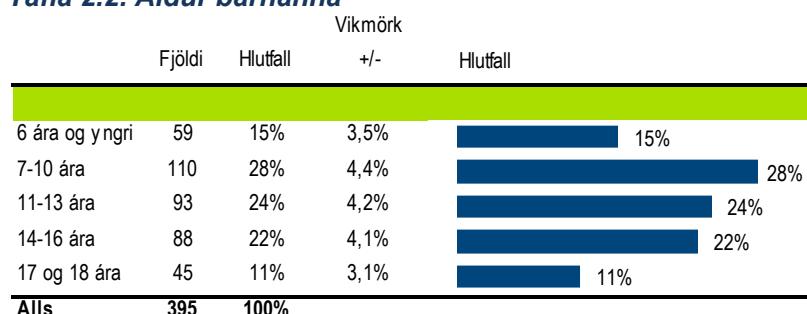
Drengir eru mun fleiri en stúlkur í úrtaki og eru þeir 69% þjónustunotenda. Áþekkt kynjahlutfall var á meðal barnanna sem svarað var fyrir en 71% þeirra var drengir (sjá töflu 2.1).

Tafla 2.1. Kyn barnanna



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.

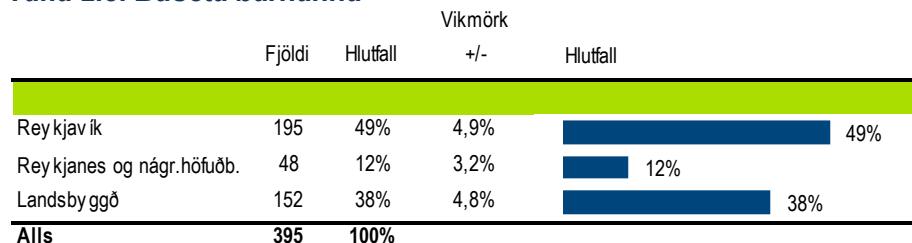
Tafla 2.2. Aldur barnanna



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

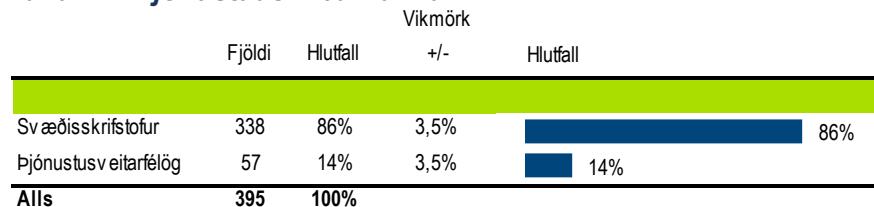


Tafla 2.3. Búseta barnanna



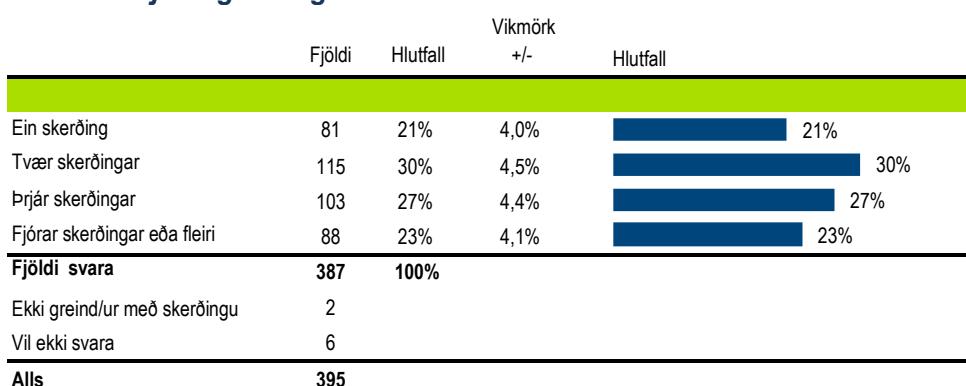
Mikill meirihluti barnanna fékk þjónustu sína frá svæðisskrifstofunum eða 86% (sjá töflu 2.4).

Tafla 2.4. Þjónustuaðili barnanna



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

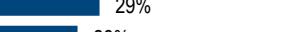


Um tveir þriðju barnanna voru með einhverfu eða á einhverfurófi. Þetta er nokkuð ólíkt dreifingunni meðal fullorðinna þjónustunotenda þar sem 21% þeirra voru greindir með einhverfu eða á einhverfurófi. Næst algengasta skerðingin var þroskahömlun sem 65% barnanna voru greind með. Ekki var spurt sérstaklega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



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

Tafla 2.6. Tegund greininga

	Já	Nei	Fjöldi	Hlutfall
Einhverfa (á einhv erfurófi, Asperger)	67%	23%	385	 67%
Þroskahömlun	65%	35%	378	 65%
Hreyfihömlun	30%	70%	384	 30%
Sjónskerðing	29%	71%	383	 29%
Athyglisbrestur, ofvirkni, mótfþróaþrjóskuröskun	23%	77%	374	 23%
Heyrnarskerðing	16%	84%	383	 16%
Flogavéiki	11%	89%	383	 11%
Geðrökun	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

	Hjöldi	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?

	Hjöldi	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?

	Hjöldi	Hlutfall	+/-	Vikmörk	Hlutfall
Mjög vel	31	43%	11,4%		43%
Frekar vel	12	17%	8,6%		17%
Hv orki 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 samþykkta og eignum eftir að láta setja hana upp en við fengum synjun á baðherbergið og það er núna í kæruferti. Ég er búinn 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?

	Hjöldi	Hluttall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög vel	18	29%	11,3%	29%
Frekar vel	14	23%	10,4%	23%
Hv orki 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?

	Hjöldi	Hluttall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög vel	20	32%	11,6%	32%
Frekar vel	9	15%	8,8%	15%
Hv orki 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 unglings. Foreldrar barna með einhverfu, geðröskun og athyglisbrest, ofvirkni og mótpróaþrjóskuröskun 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 sambýlisfólk 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	Víkmörk +/-	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 samskiptaerfiðeikarnir félust. Þó var nokkuð algengt að tekið væri fram að samskiptaörðugleikarnir félust 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?

	Hjöldi	Hluttall	+/-	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 líttill (sjá töflu 2.14).

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

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

Allir svarendur voru spurðir hvort barna þeirra þyrfti að fá meiri aðstoð frá starfsfólki á heimili sínu við til dæmis persónulegt hreinlæti eða að klæðast. Fjöldi foreldra sem sagði barnið þarfnað 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 þarfnað frá starfsfólk á heimili sínu til dæmis við persónulegt hreinlæti eða að klæðast?

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

Af þeim 14 sem svöruðu spurningunni um hvort börnunum liði 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

	Hjöldi	Hluttall	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 tómstundastarf 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 nágrannasveitarfélögum 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?

	Víkmörk			
	Hjöldi	Hluttall	+/-	Hlutfall
Já	203	54%	5,0%	 54%
Nei	171	46%	5,0%	 46%
Tjöldi svara	374	100%		
Voit 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 ólíklegrir 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 líttill fjöldi á bakvið þessar niðurstöður þó munurinn sé tölfraðilega 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 nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar (37%) og landsbyggðinni (31%). Foreldrar barna með geðræna erfiðleika voru líklegrir 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 þarfnað frá starfsfólk við skipulag daglegs lífs með þeim aðferðum sem það þarfnað, s.s atferlismótun eða sjónrænu boðskiptakerfi/skipulagi?

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



Skammtímavistanir og stuðningsfjölskyldur

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

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

	Hjöldi	Hluttall	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 skammtímavistun 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 skammtímavistun?

	Hjöldi	Hluttall	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 skammtímavistunar voru spurðir hvort barnið væri á biðlista eftir að fá aukningu á þeim tíma sem það er í skammtímavistun. Tíu börn af 80 voru á biðlista eftir lengingu á skammtímavistun eða 12% svarenda (sjá töflu 2.21).



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

	Hjöldi	Hluttall	+/-	Vikmörk
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 skammtímavistuninni. Meirihluti (63%) foreldra sagði sig og barnið vera mjög ánægð með skammtímavistunina (sjá töflu 2.22).

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

	Hjöldi	Hluttall	+/-	Vikmörk
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 skammtímavistunina nefndu ýmsar ástæður fyrir því. Einn segir: „Við viljum ekki stofnanavist 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 skammtímavistunarinnar 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 skammtímavist 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 ýmsa þætti í húsnæði skammtímavistunarinnar 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?

Hjöldi	Hlutfall	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/á ekki við	2			
Alls	82			

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

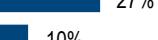
Hjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall	
			+	-
Mjög ánægð/ur	46	58%	10,9%	58%
Frekar ánægð/ur	26	33%	10,4%	33%
Hvorki né	4	5%	4,8%	5%
Frekar óánægð/ur	3	4%	4,2%	4%
Mjög óánægð/ur	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	79	100%		
Veit ekki/á ekki við	3			
Alls	82			



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

	Hjöldi	Hluttall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	38	53%	11,5%	 53%
Frekar ánægð/ur	29	40%	11,3%	 40%
Hv orki 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 skammtíma-vistunarinnar?

	Hjöldi	Hluttall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	49	60%	10,6%	 60%
Frekar ánægð/ur	22	27%	9,6%	 27%
Hv orki 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 skammtímavistuninni (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 skammtímavistuninni?

	Hjöldi	Hluttall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	36	47%	11,1%	 47%
Frekar ánægð/ur	27	35%	10,7%	 35%
Hv orki 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 skammtímavistuninni vera of mikinn (sjá töflu 2.28).

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

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Vikmörk	Hlutfall
Of mikill	7	9%	6,5%		9%
Hæfilegur	66	87%	7,6%		87%
Of lítt	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 skammtímavistun. Álíka stór hópur taldi þarfirnar 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 skammtímavistun?

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	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 taldi þarfir þeirra sem dvelja saman í skammtímavistun 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 stúlkur kemur fram að henni finnist mjög gaman að fara í skammtímavistun. Hún eigi vin sem sé yfirleitt á sama tíma og hún í skammtímavistuninni 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?

	Hjöldi	Hlutfall	+/-	Vikmörk	Hlutfall
Anægð/ur með samskiptin við alla	23	32%	10,7%		32%
Anægð/ur með samskiptin við flesta	40	55%	11,4%		55%
Ánægð/ur með suma en óánægð/ur með aðra	8	11%	7,2%		11%
Óánægð/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 aldrí.

Rúm 60% foreldra töldu að barninu liði 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 liði illa vegna samskipta sinna við þá sem dvelja með því í skammtímavistun?

	Hjöldi	Hlutfall	+/-	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 liðið 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 skammtímavistun?

	Fjöldi	Hlutfall sv arenda*	Vikmörk +/-	Hlutfall
Til starfsfólks á heimilinu/í skammtímavistuninni	14	29%	1,5%	29%
Til yfirmanna á heimilinu/í skammtímavistuninni	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 Þroskahálp eða Sjónarhlól	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 skammtímavistuninni vera of líttinn (sjá töflu 2.33).

Tafla 2.33. Finnst ykkur fjöldi starfsfólks í skammtímavistuninni vera of mikill, hæfilegur eða of líttill?

	Fjöldi	Hluttall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Of mikill	1	1%	2,6%	1%
Hæfilegur	61	81%	8,8%	81%
Of líttill	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 skammtímavistun, eða 84% töldu að barnið fengi þá aðstoð sem það þyrti frá starfsfólk í skammtímavistuninni. Þó töldu um 14% að barnið þarfnaðist meiri aðstoðar (sjá töflu 2.34).



Tafla 2.34. Fær barnið þá aðstoð sem það þarf nást frá starfsfólk í skammtímavistuninni?

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

Rúm 71% foreldra voru ánægð með samskipti fjölskyldunnar við allt starfsfólk skammtímavistunarinnar 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 skammtímavistuninni?

	Fjöldi	Hlutfall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Ánægð/ur með samskiptin við alla	56	71%	10,0%	71%
Anægð/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 skammtímavistunarinnar 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 skammtímavistun?

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 skammtímavistunarinnar 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 skammtímavistun?

Fjöldi	Hlutfall svarenda*	+/-	Vikmörk	Hlutfall
Til yfirmanna á heimilinu/í skammtímavistuninni	9	31%	1,9%	31%
Til starfsfólks á heimilinu/í skammtímavistuninni	6	21%	1,6%	21%
Til starfsfólks hjá félagsþjónustu sveitarfélags	2	7%	0,9%	7%
Til aðila á borð við Þroskahálp eða Sjónarhlól	1	3%	0,6%	3%
Til starfsfólks á svæðisskrifstofunni	1	3%	0,6%	3%
Til Greiningar- og ráðgjafarstöðv ar 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 unglings (22-24%). Á Reykjanesi og nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar var mun algengara að börn færðu 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	Hluttall	+/-	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

	Hjöldi	Hluttall	Vikmörk +/-	Vikmörk	
				Hlutfall	
Mjög ánægð/ur	119	90%	5,1%	 90%	
Frekar ánægð/ur	10	8%	4,5%	 8%	
Hv orki 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 dagbjónusta

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 dagbjónustu?

	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 dagbjónustu eða athv 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 dagbjónustu	5	1%	0,1%		1%
Er í sérskóla en ný ír skóladagvist í almennum skóla	4	1%	0,1%		1%
Starfar á vernduðum vinnustöð eða startshæfingu	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% fyrir foreldra 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?

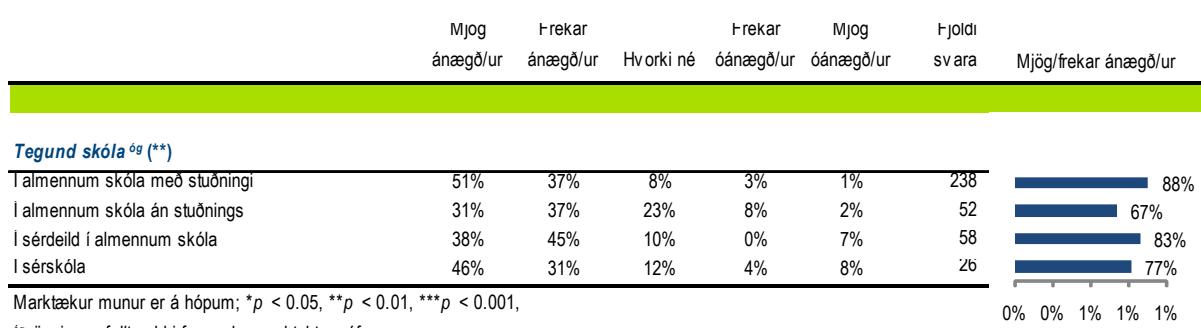
	Fjöldi	Hluttall	+/-	Vikmörk	Hlutfall
Mjög ánægt	171	46%	5,0%		46%
Frekar ánægt	142	38%	4,9%		38%
Hvorki né	40	11%	3,1%		11%
Frekar óánægt	11	3%	1,7%		3%
Mjög óánægt	10	3%	1,6%		3%
Fjöldi svara	374	100%			
A ekki við	18				
Veit ekki	3				
Alls	395				



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 nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar. Foreldrar barna með athyglisbrest, ofvirkni og/eða mótpróaprjóscuröskun voru ólíklegeri 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



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 bekki:

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 stúlkuna sem nú er í almennum bekki með stuðningi).

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



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 stúlk)

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 dreng).

Einnig var algengt að fólk nefndi að þörfum barnsins væri ekki mætt, það fengi ekki nægilega þjónustu. Nokkuð margir foreldrar nefndu að fötlun barnsins gerði það að verkum að því liði illa í skólanum.

Í sumum viðtolunum 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 bekksins þar sem fjórir nemendur skiptast á að hittast í heimahúsi. Móðir hennar segir þannig frá þátttöku dóttur sinnar í vinahópunum:

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 þróngt 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 leynivinaviku og hann fékk ekki að vera með í náttfataparty 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 sagði börn sín þarfnað 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 móti rúmum 20% foreldra barna annars staðar á landinu (sjá töflu 41 í viðauka B).

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

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

Foreldrar langveikrar fjölfatlaðrar stúlkuna 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, bað eða þú veist snyrtiaðstöðu fyrir hana. Þá sagði skólastjórinn: „Já, hér er kompa, við getum sett upp borð hérra, skiptiborð fyrir hana hérra í ræstíkompu“. 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 skólahald 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 stúlkun 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



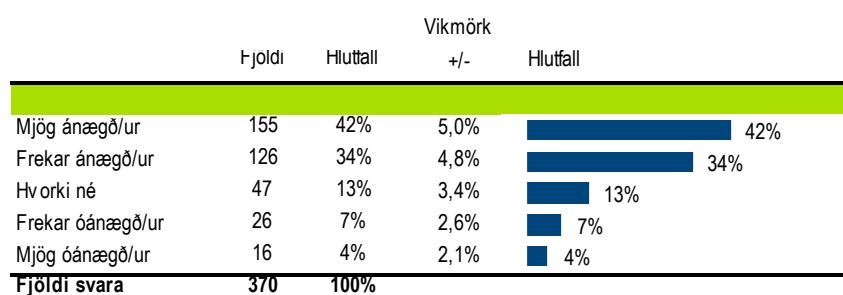
einstakling. Þeirra reynsla, hjá kennurum, þetta er náttúrulega allt komið í endurnýjun, hjá kennurum. Kennararnir voru ekki kannski tilbúnir til að taka á móti svona fötluðum einstaklingi, það þarf sér fólk í það. Og það þarf bara meira en einn í hana. Það þurfa að vera tveir til að skipta þessu á milli 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 bekknunum“. 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 öðruvísí“.

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 tilheyroi þeim hópi á móti 90% foreldra barna á Reykjanesi eða nágrannasveitarfélögum 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?





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 eftifylgnin 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.

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

	Hjoldi	Hluttall	Víkmörk +/-	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 svoruðu 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 þarfnað í dagþjónustunni/athvarfinu?

	Hjöldi	Hluttall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Þarfnað mun meiri aðstoðar en hann/hún fær	1	5%	10,0%	5%
Þarfnað aðeins meiri aðstoðar en hann/hún fær	1	5%	10,0%	5%
Fær þá aðstoð sem hann/hún þarfnað	17	89%	13,8%	89%
Fær of mikla aðstoð	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	19	100%		
Þarfnað ekki aðstoðar frá starfsfólk	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 þurftu 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 tómstundaiðju og félagsstarf má sjá nánari umfjöllun um erfiðleika barna við að komast á milli staða.

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

	Hjöldi	Hluttall	Vikmörk +/-	Hlutfall
Þarfnað mun meiri aðstoðar en hann/hún fær	13	42%	17,4%	42%
Þarfnað aðeins meiri aðstoðar en hann/hún fær	18	58%	17,4%	58%
Fær þá aðstoð sem hann/hún þarfnað	0	0%	0,0%	0%
Fær of mikla aðstoð	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	31	100%		
Þarfnað ekki aðstoðar frá starfsfólk	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	Hluttall	Víkmörk +/-	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 þörfnuðust meiri fjárhagslegs stuðnings vegna fötlunar barnsins (sjá töflu 2.50). Því fleiri skerðingar sem barnið var greint með þeim mun líklegra var að fjölskyldan þarfnaðist meiri fjárhagsstuðnings en 57% foreldra barna með fjórar greiningar eða fleiri þörfnuðust meiri stuðnings á móti 31% foreldra barna með eina greiningu. Foreldrar barna með þroskahömlun voru líklegrir 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	Hluttall	Víkmörk +/-	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 viðtölu 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 fjölgæði 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 móþróaþrjóskuröskun (71%) (sjá töflu 48 í viðauka B).



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

	Hjöldi	Hluttall	Víkmörk +/-	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			

Álika 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?

	Hjöldi	Hluttall	Víkmörk +/-	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?

	Hjöldi	Hluttall	Víkmörk +/-	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 mótpróapréjskuröskun 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?

	Hjöldi	Hluttall	Víkmörk +/-	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 spryja hvort þau hefðu tekið þátt í skemmtunum eða athöfnum sem talin eru upp í töflu 2.56 undanfarinn mánuð. 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 vísbindingar 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 unglingsar 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 nágrannasveitarfélögum 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 eftifarandi undanfarinn mánuð?

	Já	Nei	Fjöldi	Hlutfall sem segir já
Farið í sund	78%	22%	389	78%
Farið á véltingastað eða kaffihús	72%	28%	387	72%
Farið í göngutúr um hverfið	72%	28%	384	72%
Verið út 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 þróttum af einhverju tagi	60%	40%	386	60%
Farið á tómstundanámskeið eða í klúbbastarfsemi	33%	67%	382	33%
Farið í leikhús, á söfn eða aðra listviðburði	31%	69%	380	31%
Farið á þróttamót/-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 tómstunda 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 skóladagurinn þar væri svo mikið styrtti en í grunnskóla.



[Það er] miklu styttri skóladagur sem gerir manni ennþá erfiðari um vik því að maður sko, frístundatilboð sem eru nákvæmlega eitt fyrir börn á þessum aldi 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 málaflokkssins frá ríki til sveitarfélaga og efnahagsástandsins að frístundastarf sonarins hafi verið skert eftir áramótin.

Liðveisla er félagsleg þjónusta sem fatlað fólk fær til að eiga þess betur kost að njóta félagslífs og tómstundastarfs. 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 nágrannasveitarfélögum 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?

	Hjöldi	Hluttall	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?

	Hjöldi	Hluttall	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 félagsskap 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 unglings sögðu þá oft eða stundum vanta félagsskap. Algengara var að börn sem glíma við geðræna erfiðleika vantaði félagsskap (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 unglings 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 íþróttafélögnum sem skilur aðstæður hans. Skynjar vel að bessir 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 sjálft hefði ekki áhuga á að stunda tómstundir eða félagslíf.



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

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

	Oft/stundum	Sjaldan/aldrei	Fjöldi	Hlutfall oft/stundum
Vantar félagsskap	47%	53%	381	47%
Vantar aðstoð (t.d. af 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 ábótavant	5%	95%	376	5%
Annað	30%	70%	354	30%

Flest barnanna fóru í ferðalag innanlands í sumarfrínu 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 sumarfrínu 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 bóm	38%	62%	385	38%
Til útlanda	20%	80%	384	20%
I sumarbúðir	20%	80%	384	20%

Í viðtöllum 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 fólgna í því að fá dagþjónustu við hæfi á sumrin fyrir syni sína. Annar drengurinn hafði nýlega verið færður upp um flokk við mat á umönnunarþörf 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 stúlklu með mikla hreyfi- og þroskahömlun sögðu frá því að henni líkaði afskaplega vel að fara í Reykjadal þar sem starfræktar eru sumarbúðir fyrir fötluð börn. Þeir sögðu þannig frá:



Í fyrsta skiptið þegar hún fór þar na 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 því líkur 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 þarfust aðeins eða mun meiri aðstoðar (sjá töflu 2.61). Foreldrar barna með fleiri en eina skerðingu sögðu þau þarfust 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 þarfust frá starfsfólki við ferðalög innanlands og erlendis?

	Hjöldi	Hluttall	+/-	Vikmörk Hlutfall
Þarfust mun meiri aðstoðar en hann/hún fær	16	23%	9,7%	23%
Þarfust aðeins meiri aðstoðar en hann/hún fær	8	11%	7,4%	11%
Fær þá aðstoð sem hann/hún þarfust	47	66%	11,0%	66%
Fær of mikla aðstoð	0	0%	0,0%	0%
Fjöldi svara	71	100%		
Þarfust 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 sjúkraþjálfun, iðjupjálfun 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 þarfast frá starfsfólk við sjúkraþjálfun, iðjupjálfun eða aðra þjálfun?

	Fjöldi	Hluttall	+/-	Vikmörk	Hlutfall
Þarfast mun meiri aðstoðar en hann/hún fær	38	18%	5,1%		18%
Þarfast aðeins meiri aðstoðar en hann/hún fær	49	23%	5,6%		23%
Fær þá aðstoð sem hann/hún þarfast	128	60%	6,6%		60%
Fær of mikla aðstoð	0	0%	0,0%		0%
Fjöldi svara	215	100%			
Þarfast ekki aðstoðar frá starfsfólk	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. iðjupjálfun eða sjúkraþjálfun sem barnið hefði fengið (sjá töflu 2.63).



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?

	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 boða	14				
Á ekki við	39				
Veit ekki	4				
Vil ekki svara	7				
Alls	395				

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

Tafla 2.64. Hversu ánægð eða óánægð eruð þið með þá læknisþjónustu 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 þarfnaðist 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 nágrannasveitarfélögum 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 sveitarfélagini sem þið hafið ráðstafað sjálf til kaupa á þeirri aðstoð sem fjölskyldan þarfnað?

	Fjöldi	Hluttall	+/-	Víkmörk	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%
Tjöldi 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%) þarfnaðist 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	Hluttall	+/-	Víkmörk	Hlutfall
Já	160	79%	5,6%		79%
Nei	43	21%	5,6%		21%
Tjöldi svara	203	100%			
Nei, þörfnumst 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	Hluttall	+/-	Víkmörk	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 ánægt né óánægt.

Tafla 2.67. Hversu ánægð eða óánægð eruð þið með þá fræðslu sem þið hafið fengið um réttindi fatlaðs fólks?

Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	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 viðtolunum 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 efnalitið 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 unglings (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.

	Hjoldi	Hluttall	+/-	Vikmörk	Hlutfall
Mjög ánægð/ur	93	27%	4,7%		27%
Frekar ánægð/ur	126	37%	5,1%		37%
Hv orki 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 viðtölvi 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 fengju þær upplýsingar sem nauðsynlegar væru hverju sinni:



Finnst 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 unglingsa 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 sv arenda*	+/-	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, viðinnustáður 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%
Skammtimavistun	8	2%	0,3%		2%
Annað	27	7%	0,2%		7%
Fjöldi svara	557	152%			
Fjöldi svarendra	366				
Svara ekki	29				
Alls	395				

* Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall sv arenda 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 ráðningarástöðu 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 sveitarfélögum 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 sterkt 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 meirihlut 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 fastráðir hjá viðkomandi vinnuveitanda. Aðeins fleiri konur en karlar voru fastráðnar. Þá kom fram að yngsti aldurshópurinn var ólíklegastur til að vera með fastráðingu auk þess sem starfsfólk með fagmenntun var líklegra en starfsfólk með enga fagmenntun til að vera fastráðið. Starfsfólk svæðisskrifstofa var ólíklega til að vera með fastráðingu en starfsfólk þjónustusveitarfélaga og sjálfseignarstofnana. Eins var starfsfólk á Reykjanesi og nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar ólíklega til að vera með fastráðingu 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 two 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 fullyrögningunni samanborið við 24-28% starfsfólks með aðra menntun. Þá var mun hærra hlutfall starfsfólks í stjórnunarstöðum sammála þessari fullyrögingu 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 líklegrir en karlar til að vera sammála fullyrðingunni. Því lengur sem folk hafði starfað í málaflokknum, því líklegra var það til að álita 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 fólk í stjórnunarstörfum en hjá öðru starfsfólk í málaflokknum.
- Fimmtungur svarenda taldi starfið krefjast meiri þekkingar en hann byggi 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 bjargráð til þess. Starfsfólk hjá þjónustusveitarfélögum og svæðisskrifstofum taldi sig oftar þurfa að leysa verkefni án þess að hafa nauðsynleg bjargráð 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 sampætta 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 starfsfólk ið 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 nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar taldi yfirmaðurinn 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 sérfræðibekkingu, 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 nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar.
- Langflestir svarendur, eða 87% töldu sig fá faglegan stuðning og aðstoð hjá vinnufélögum ef á þyrti að halda. Því lengur sem fólk hafði starfað í málaflokknum, því lægra hlutfall var sammála því að það fengi faglegan stuðning og aðstoð hjá vinnufélögum ef á þyrti 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 yfirmaðurinni sínum ef á þyrti 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 yfirmaðurinni sínum ef á þyrti að halda en starfsfólk Reykjaness og nágrannasveitarfélaga höfuðborgarinnar.
- Rúmlega helmingi svarenda, eða 58% fannst trúnaðarmaður/stéttarfélag sitt gæta hagsmunu 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 finnast trúnaðarmaður/stéttarfélag sitt gæta hagsmunna þess (63%) en starfsfólk í Reykjavík (57%) og á Reykjanesi og nágrannasveitarfélögum 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 nágrannasveitarfélögum 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 málaflokkssins

- 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/félagsliðar frekar á því en starfsfólk í öðrum störfum að starf þeirra myndi haldast óbreytt.
- Þriðungi svarenda fannst upplýsingamiðun til starfsmanna vegna fyrirhugaðra breytinga vera fullnægjandi en um helmingur svarenda var ósammála því. Eftir því sem starfsfólk hafði unnið lengur í málaflokknum því líklegra var það til að telja að upplýsingamiðun vegna fyrirhugaðra breytinga væri ekki fullnægjandi. Starfsfólk á landsbyggðinni var frekar á því að upplýsingamiðun til starfsmanna vegna fyrirhugaðra



breytinga væri fullnægjandi. Jafnframt var starfsfólk þjónustusveitarfélaga og svæðisskrifstofa líklegra til að vera sammála fullyrögungunni 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 fullyrögungunni 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 nágrannasveitarfélögum 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 fullyrögungunni en í Reykjavík og Reykjanesi og nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar.
- Tæplega helmingur svarenda taldi fyrirhugaðar breytingar vera málaflokknum til hagsbóta. Því eldra sem starfsfólkvið 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 nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar.
- Ríflega helmingur svarenda var ósammála því að starfsfólk innan málaflokkssins hafi almennt verið hvatt til þáttöku í skipulagningu breytinganna. Starfsfólk svæðisskrifstofa og þjónustusveitarfélaga var mun líklegra til að vera sammála fullyrögungunni (20-21%) en starfsfólk sjálfseignarstofnana/félaga (13%). Starfsfólk á landsbyggðinni var líklegra til að telja að starfsmenn hefðu verið hvattir til þáttöku í skipulagningu breytinganna en starfsfólk í Reykjavík og á Reykjanesi og nágrannasveitarfélögum 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 fullyrögungunni en starfsfólk sjálfseignarstofnana/félaga. Starfsfólk á



landsbyggðinni var oftar sammála fullyrðingunni en starfsfólk í Reykjavík og á Reykjanesi og nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar.



Bakgrunnsupplýsingar svarenda

Í eftirfarandi kafla verður greint frá almennum upplýsingum um starfsfólk. Þeir bakgrunnsþættir 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 svoruðu voru konur 80% og karlar 20% (sjá töflu 3.1).

Tafla 3.1. Kyn starfsfólks

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	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 þritugu, 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 nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar (37,9) (sjá töflu 2 í viðauka C).

Tafla 3.2. Aldur starfsfólks

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	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 nágrannasveitarfélögum 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

	Vikmörk			
	Fjöldi	Hlutfall	+/-	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, þroskabjálfun, táknmálsfræði, sérkennslu, sálfræði, hjúkrunarfræði, félagsráðgjöf, atferlisfræði eða uppeldisfræði. Þeir sem ekki teljast með fagmenntun geta því einnig hafa lokið háskólanámi en þá ekki í áðurnefndum 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

	Vikmörk			
	Fjöldi	Hlutfall	+/-	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/félagsliði	151	10%	1,6%		10%
Háskólamenntaður sérfraðingur (t.d. þroskabjálf)	154	11%	1,6%		11%
Stjórnunarstarf (á hæfingarstöðum eða skrifstofu)	229	16%	1,9%		16%
Liðvætlandi/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 nágrannasveitarfélögum 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 nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar sem hafði starfað í 6,8 ár að meðaltali (sjá töflu 7 í viðauka C).

Tafla 3.7. Starfsaldur

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk
				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 fimmán ár	195	15%	1,9%	15%
Sex tán 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	+/-	Víkmörk
				Hlutfall
Svæðisskrifstófa	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 nágrannasveitarfélög höfuðborgarinnar⁸ 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 nágrannasveitarfélögum 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				

⁸ Hafnarfjörður, Garðabær, Sveitarfélagið Álfþanes, 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 ráðningarfyrirkomulag

Í næstu átta töflum eru birtar upplýsingar um þátttöku starfsfólks á námskeiðum, hvar það starfar, ráðningakjör, vinnutíma og fjöldi 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 skyndihálparnámskeið að minnsta kosti einu sinni á síðustu tveimur árum. Rúmlega helmingur starfsfólks hafði sótt skyndihálparnámskeið einu sinni á síðastliðnum tveimur árum og tveir af hverjum tíu svarendum sögðust hafa sótt námskeið oftari en einu sinni á því tímabili. Hærra hlutfall kvenna (75%) en karla (65%) hafði sótt skyndihálparnámskeið á síðastliðnum tveimur árum og eldra starfsfólk var líklegra en það yngra til að hafa sótt skyndihálparnámskeið síðustu tvö ár. Jafnframt höfðu um 75% starfsmanna svæðisskrifstofa og sjálfseignarstofnana/félaga sótt skyndihálparnámskeið á síðastliðnum tveimur árum borðið saman við 65% starfsmanna þjónustusveitarfélaga (sjá töflu 10 í viðauka C).

Tafla 3.10. Hefur þú sótt skyndihálparnámskeið á síðastliðnum tveimur árum?

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Hlutfall
Aldrei	399	27%	2,3%	27%
Einu sinni	772	53%	2,6%	53%
Tvisvar sinnum	216	15%	1,8%	15%
Þrisvar sinnum eða oftari	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 grunnskólamennun 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 stéttarfélaga)?

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk
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*	+/-	Víkmörk
Á heimili fatlaðs fólks sem býr á herbergjasambýli (herbergi til umráða en öll önnur aðstaða sameiginleg)	490	34%	0,2%	34%
Á heimili fatlaðs fólks sem býr í ibúasambýli (ibúð til umráða en jafnframt sameiginlegt rými)	361	25%	0,2%	25%
Á hæfingarslöð, dagbjónustu eða vinnstöðum fatlaðs fólks	261	18%	0,1%	18%
Á skammtímavistun	177	12%	0,1%	12%
Á heimili fatlaðs fólks sem býr í sjálftæðri búsetu (leiguhúsnæði eða eigin húsnæði)	138	9%	0,1%	9%
Á heimili fatlaðs fólks sem býr í þjónustukjarna/ibúðakjama (ibúð, ekkert sameiginlegt rými)	124	9%	0,2%	9%
A svæðisskrifstofu	71	5%	0,1%	5%
Á heimili fyrr földuð börn	58	4%	0,3%	4%
Er stuðningsfjölskylda/ liðv eislu/heimaþjónustu	33	2%	0,1%	2%
Á 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 að óðlast færni til sjálftæðrar 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
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
Fastráðning hjá núv erandi vinnuv eitanda	1223	86%	1,8%	86%
Lausráðning hjá núv erandi vinnuv eitanda	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 sv arenda*	+/-	Víkmörk	Hlutfall
Dagv inna/dagv aktir	1154	80%	0,2%		80%
Kv öldv aktir	954	66%	0,2%		66%
Helgarvinna	948	65%	0,1%		65%
Næturv aktir	535	37%	0,1%		37%
Fjöldi svara	3591	248%			
Fjöldi svarendra	1448				
Svara ekki	21				
Alls	1469				

*Svarendur gátu nefnt fleiri en eitt atriði, því er hlutfall svarendra 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 sv arenda*	+/-	Víkmörk	Hlutfall
Almennri umönnun	1111	76%	0,2%		76%
Almennum heimilisstörfum (þrif og matseld)	900	62%	0,2%		62%
Leiðsögn og stuðningi	861	59%	0,2%		59%
Félagslegri þjálfun	585	40%	0,2%		40%
Verklegrí 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 fyr 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 fyr börn	63	4%	0,1%		4%
Að vera stuðningsfjölskylda	25	2%	0,0%		2%
Annað	39	3%	0,0%		3%
Fjöldi svara	5572	381%			
Fjöldi svarendra	1453				
Svara ekki	16				
Alls	1469				

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



Tafla 3.17 sýnir hlutfall þeirra sem hafa lokið eða stunda diplómanám í fötlunarfræðum. Alls stunda 6% svarenda eða hafa lokið fyrnefndu 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?

Víkmörk				
Fjöldi	Hlutfall	+/-	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

Þáttakendur 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 lítt munur eftir bakgrunnsþáttum 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	+/-	Víkmörk	Hlutfall
				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	+/-	Víkmörk	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	+/-	Víkmörk	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 sjálftseignarstofnana/félaga (33%) (sjá töflu 21 í viðauka C).



Tafla 3.21. Ég myndi vilja breyta skipulagi starfs míns til að efla skilvirkni

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	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	+/-	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 áliti 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 nágrannasveitarfélögum 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	+/-	Víkmörk	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/félagsliða (30%) og rúmur fjórðungur háskólamenntaðra séfræðinga 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	+/-	Víkmörk	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 nýttist vel í starfinu

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	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	+/-	Víkmörk	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 starfsfólk ið býr yfir ásamt því sem athugað var hvort starfsfólk ið 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 byggi 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

Vikmörk

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	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	+/-	Víkmörk	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 hærra 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	+/-	Víkmörk	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 sampætta 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 líklegrir (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 sampætta og taka tillit til allra þarfa þjónustunotandans

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk
				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 líklegrir en aðrir aldurshópar (54-58%) til að vera sammála fullyrðingunni. Þá kom fram að með hærri starfsaldri var starfsfólk ið 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	+/-	Víkmörk
				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 svara	46			
Alls	1469			



Stjórnun og faglegur stuðningur

Kannaðir voru mismunandi þættir stjórnunar og faglegs 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 sérfræðipekkingu, 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	+/-	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 svara	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 annarri 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 nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar (58% og 52%) taldi yfirmann sinn hvetja sig til að láta í sér heyra þegar það var á annarri 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 annarri skoðun en hann

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk
				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	+/-	Víkmörk
				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 sérfraðiþekkingu, 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 sérfræðipekkingu, stuðningi og ráðgjöf er fullnægjandi

	Fjöldi	Hlutfall	Víkmörk +/-	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 hærra 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 nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar (sjá töflu 36 í viðauka C).

Tafla 3.36. Stjórnendur á mínum vinnustað bera umhyggju fyrir heilsu og líðan starfsmanna

	Fjöldi	Hlutfall	Víkmörk +/-	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 svæðissskrifstofa (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
Víkmörk

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	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 svæðissskrifstofum (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 nágrannasveitarfélaga 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	+/-	Víkmörk	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 hagsmunu sinna. Hlutfall þeirra sem ekki voru sammála þessari fullyrðingu var 15%. Fleiri konum (59%) en körlum (53%) fannst trúnaðarmaður/stéttarfélag sitt gæta hagsmunu sinna og fleira starfþólk 60 ára og eldra (72%) var sammála fullyrðingunni en starfþólk yngra en 60 ára (48-60%). Þá kom fram að stuðningsfulltrúar með starfsnám/námskeið að baki voru hlutfallslega oftast sammála fullyrðingunni (69%) á meðan starfþólk í stjórnunarstörfum var síður sammála (48%). Jafnframt var starfþólk á landsbyggðinni líklegra til að finnast trúnaðarmaður/stéttarfélag sitt gæta hagsmunna þess (63%) en starfþólk í Reykjavík (57%) og á Reykjanesi og nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar (51%) (sjá töflu 39 í viðauka C).

Tafla 3.39. Mér finnst trúnaðarmaður/stéttarfélag mitt gæta hagsmunu minna

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	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				

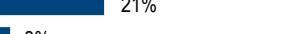


Sjálfræði í starfi

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 færí 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 færí 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 færí 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 fullyrögundinni (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 nágrannasveitarfélögum 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	+/-	Víkmörk
				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 sjálfseignarstofnum/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 sjálfur ráðið hvenær þú tekur vinnuhlé?

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk	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	+/-	Víkmörk	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	+/-	Víkmörk	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 yfirlæslu málaflokksins

Á heildina litið taldi meirihluti svarenda (80%) að væntanlegar breytingar myndu 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/félagsliðar 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?

Víkmörk				
Fjöldi	Hlutfall	+/-	Hlutfall	
Obreytt	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 könnumuðu afstöðu starfsfólks til flutnings þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga.

Þriðjungi svarenda fannst upplýsingamiðlun til starfsmanna vegna fyrirhugaðra breytinga vera fullnægjandi (sjá töflu 3.45). Um helmingur svarenda (49%) var ósammála fullyrögundunni. Eftir því sem starfsfólk ið 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 fullyrögundunni (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 fullyrögningunni (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 nágrannasveitarfélögum 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 svara	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 fullyrögningunni 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	+/-	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 ósammala	297	23%	2,3%	23%
Mjög ósammála	247	19%	2,2%	19%
Fjöldi svara	1275	100%		
Veit ekki	121			
Vil ekki svara	73			
Alls	1469			

Tæplega helmingur svarenda (45%) taldi fyrirhugaðar breytingar vera málaufoknum 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 málaufoknum 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 málaufoknum til hagsbóta

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	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			



Ríflæga helmingur svarenda (56%) var ósammála því að starfsfólk innan málaflokkssins 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 nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar (16%) (sjá töflu 49 í viðauka C).

Tafla 3.49. Starfsmenn innan málaflokkssins eru almennt hvattir til þátttöku í skipulagningu breytinganna

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk
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 nágrannasveitarfélögum höfuðborgarinnar (25%) (sjá töflu 50 í viðauka C).



Tafla 3.50. Stjórnendur munu almennt nýta sér hugmyndir og uppástungur starfsmanna í innleiðingaferlinu

	Fjöldi	Hlutfall	+/-	Víkmörk
				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

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>

Jóna G. Ingólfssdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2010). Þjónusta og þarfir – Hvernig mætir velferðarkerfið þörfum ungra fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra? Í Helga Ólafs og Hulda Proppé (ritstjórar), *Rannsóknir í Félagsvísindum XI: Félags- og mannvísindadeild* (bls. 114-120). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. Sótt 10. maí 2011 af <http://skemman.is/item/view/1946/6839;jsessionid=86D265598EB292AE8820CF9612A0870F>

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>

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. Upphof 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 – Yfirlæstingar um réttindi fatlaðs fólks* [fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga]. Sótt af <http://www.samband.is/media/utgefild-efni-og-eydublob/Leidbeiningar-LOKASKJAL-okt.pdf>

Sameinuðu þjóðirnar. (2007). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* [þýðingarmiðstöð utanríkisráðuneytisins þýddi]. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/utgefild-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>

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>