

# Athafnafólk í opinberri stefnumótun á óvissutímum: Hvernig hugmyndin um notendastýrða persónulega aðstoð varð að veruleika á Íslandi

**Sigurbjörg Sigurgeirsdóttir**, dósent í opinberri stjórnsýslu við Stjórn málafræðideild Háskóla Íslands.

## Útdráttur

Þessi rannsókn leitast við að útskýra tímamótaákvörðun í þjónustu við fatlað fólk á Íslandi. Opinber stefnumótun hefur löngum einkennst af hægfara breytingum, sem gerast í smáum skrefum. Stundum bregður þó svo við að meiriháttar breytingar verða og stefnumál, sem verið hefur baráttumál hagsmunahópa um margra ára skeið, ná fram að ganga. Dagskrárkenningar leitast við að útskýra meiriháttar stefnubreytingar með því m.a. að beina athyglinni að því hvernig og hvers vegna tiltekin málefni koma til kasta stjórnvalda á hverju tíma. Bandaríski stjórnmálafræðingurinn, John W. Kingdon, setti fyrst fram kenningu sína um straumana þrjá og glugga tækifæranna fyrir rúmum 30 árum. Nýlegar rannsóknir evrópskra stjórnmálafræðinga halda því nú fram að nálgun Kingdons geti varpað ljósi á það hvernig það pólitíska kerfi sem stefnumótunin fer fram í virkar og hvernig hegðun og aðferðir þátttakenda í ferlinu hafa áhrif. Í þessari eiginlegu rannsókn er skoðað hvernig hugmyndin um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) varð að veruleika á Íslandi. Rannsóknin byggir á fyrirbyggjandi gögnum og viðtölum við lykilmál um þá framvindu mála sem leiddi til ákvörðunar um að innleiða NPA hér á landi. Rannsóknin lýsir því hvernig og undir hvaða kringumstæðum NPA komst á dagskrá stjórnvalda. Niðurstöðurnar sýna hvernig breytingar á verkaskiptingu milli ríkis og sveitarfélaga gáfu tækifæri



Icelandic Review of Politics and Administration Vol. 12, Issue 2 (277-302)

© 2016 Contact: Sigurbjörg Sigurgeirsdóttir, [silla@hi.is](mailto:silla@hi.is)

Article first published online December 19th 2016 on <http://www.irpa.is>

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

Stjórnmál & stjórnsýsla 2. töl. 12. árg. 2016 (277-302) Fræðigreinar

© 2016 Tengiliður: Sigurbjörg Sigurgeirsdóttir, [silla@hi.is](mailto:silla@hi.is)

Vefbirting 19. desember 2016 - Birtist á vefnum <http://www.irpa.is>

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

DOI: <http://dx.doi.org/10.13177/irpa.a.2016.12.2.5>

This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 License.

fyrir nýja hugmyndafræði sem nýttist bæði notendum, viðskiptahagsmunum og pólitískum hagsmunum. Niðurstöðurnar benda til þess að þar hafi ekki aðeins verið réttur maður á réttum stað á réttum tíma, heldur varpa þær fræðilegu ljósi á það hvað einkennir athafnafólk í opinberri stefnumótun og hvernig og hvers vegna það skiptir máli á óvissutímum í stjórnámálum.

**Efnisorð:** Opinber stefnumótun; skipulagsbreytingar; hagsmunahópar; athafnafólk og pólitísk tækifæri.

## **Policy entrepreneurs in times of uncertainty: How the idea of userdriven personal assistance came to fruition in Iceland**

### **Abstract**

This research seeks to explain a landmark change in the provision of public services for people with disabilities in Iceland. Public policy has for long been characterized by incremental changes. Every now and then, major policy changes take place and longstanding policy objectives pushed by interest groups come through. Agenda-setting theories seek to explain major policy changes by focusing on how and why a policy issue gets on governments' agenda at a given point in time. The American political scientist, John W. Kingdon, presented his theory of three streams and the window of opportunity some 30 years ago. European scientists maintain in their recent research that Kingdon's approach is helpful in shedding light on how the political system in which public policy-making takes place operates and how behaviour and strategies of those participating in the process influence the outcome. This qualitative research examines how the idea about user-driven personal assistance came to fruition in Iceland. The study is based on existing data and interviews with key people involved in the policy development leading to the decision to implement the programme of user-driven personal assistance. The research describes how and why this idea reached the government agenda and came to be implemented by Icelandic authorities. The conclusions show how the process of decentralisation opened opportunities for a new ideology which benefitted service users, and business as well as political interests. The conclusions indicate that not only was there a right man at the right place at the right time, but it provides theoretical explanations about what characterises policy entrepreneurs and how and why their activities matter in times of uncertainty.

**Keywords:** public policy; organisational change; interest groups: policy entrepreneurs and political opportunity.

## Inngangur

Stundum er sagt að réttur maður á réttum stað á réttum tíma sé allt sem þarf til að mikilvæg og langþráð markmið nái fram að ganga. Hvað það er nákvæmlega sem er rétt við manninn, staðinn eða stundina fylgir ekki alltaf sögunni, – né hvort þetta þrennt sé á einhvern hátt háð eða óháð hvert öðru. Þegar mikilvæg og langþráð markmið í opinberri stefnumótun hafa náðst þá vaknar sú klassíska spurning hvort það megi þakka það skipulaginu eða eiginleikum þess einstaklings eða einstaklinga sem þar komu að málum. Til að reyna að átta sig á þessu þá hefur félagsvísindafólk haft tilhneigingu til að leita skýringa í skipulagsbreytingum, meðan fjölmiðlafólk hefur aftur meiri tilhneigingu til að leggja áhersluna á þetta með rétta manninn á rétta staðnum á rétta tímanum. Þetta segir Kingdon (1995, 182) um leið og hann heldur því fram að báðir hafi í raun rétt fyrir sér.

Bandaríski stjórn málafræðingurinn John W. Kingdon, sem kom fram með hugmyndina um „glugga tækifæranna“, heldur því fram að slíkir gluggar opnast vegna aðstæðna sem hafi skapast óháð viðkomandi einstakling. Aftur á móti geti viðkomandi verið í aðstöðu til að nýta sér tækifærið sem þar gefist. Sé þannig litið á meiriháttar breytingar er verið að segja að einstaklingar eru jú mikilvægir, en um leið þá geti þessi skilningur sagt okkur hvers vegna og hvenær einstaklingar eru mikilvægir. Með öðrum orðum, þessi kenning Kingdons gerir ráð fyrir því að tilviljanir geti ráðið miklu. Kanadíski stjórn málafræðingurinn Tuohy myndi kalla þessa skýringu Kingdons „rökrétta röð tilviljana“ (e. accidental logics) sem er hugtak sem lýsir samspili milli röð tilviljana, rökhugsunar og tíma (Tuohy 1999). Skilja ber yfirskrift þessarar greinar einmitt með þetta samspil einstaklinga, tilviljana og tímasetninga í huga. Yfirskriftin segir þannig ekkert um kosti og galla hugmyndarinnar um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA). Yfirskriftin gefur aftur á móti tilkynna það sem einkennir stefnumótunarferlið sem leiddi til þess að hugmyndin var innleidd hér á landi, sé þetta ferli skoðað í fræðilegu ljósi.

Kjarninn í viðfangsefni þessarar rannsóknar snýst þannig ekki um það verkefni sem NPA á að leysa í lífi fatlaðs fólks. Viðfangsefni rannsóknarinnar er fyrst og fremst greinir á þróun NPA hugmyndarinnar sem stefnumáls er miðar að því að koma til móts við þarfir og réttindi fatlaðs fólks. Þar er athyglinni ekki hvað síst beint að þeim þáttum opinberrar stefnumótunar sem einna helst eru taldir marka þáttaskil í þróun opinberra stefnumála og leiða til meiriháttar stefnubreytinga. Opinber stefnumótun miðar að því að leysa tiltekin vandamál sem almenn sátt ríkir um að eigi að leysa með aðgerðum stjórnvalda (Kingdon 1995; Knill og Tosun 2012).

Eitt er að almenn sátt ríki um að vandamál sé samfélagslegt viðfangsefni og réttlæti aðkomu stjórnvalda, annað er að koma sér saman um lausnina. Hvaða lausn verður fyrir valinu, hvernig hún er útfærð og hvers vegna er hluti af pólitísku ferli. Í því pólitíska ferli getur ráðið úrslitum hverjir eru þar þátttakendur, hvers vegna þeir taka þátt í þessu ferli, hvað einkennir þessa þátttakendur og hvernig tengjast þeir þeim lausnum sem eru til umræðu. NPA komst á dagskrá íslenskra stjórn mála í aðdraganda að yfirfærslu á mál-efnum fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga árin 2009-2010. Nokkrar atrennur höfðu verið gerðar að yfirfærslu málaflokksins til sveitarfélaganna. Þær tilraunir höfðu hins vegar runnið út í sandinn einkum vegna ágreinings sem rekja mátti til reynslunnar af

flutningi grunnskólans til sveitarfélaganna á tíunda áratugnum og snýr að fjármögnun og tekjustofnum.

Í þessari rannsókn verður rakin þróun NPA hugmyndarinnar hér á landi og þær aðgerðir sem miðuðu að því að ná athygli stjórnmálanna á fyrsta áratug þessarar aldar. Með því að rekja þróun NPA hugmyndarinnar er verið að lýsa þróun á þeirri útfærslu sem hugmyndin fékk í túlkunum og meðförum þeirra hópa sem hvað best þekktu til þeirra verkefna sem hugmyndinni var ætlað að leysa. Þessir hópar voru notendur og hagsmunasamtök þeirra, fagfólk og sérfræðingar innan stjórnsýslunnar. Þá verður í stuttu máli rakinn sá ferill innan stjórnsýslunnar sem síðan leiddi til setningar laga nr.152/2010 um málefni fatlaðra og því lýst hvernig hugmyndin um NPA er sett fram í þeim lögum. Með því að rekja stefnumörkun stjórnvalda eins og hún birtist í tímans rás með setningu laga, reglugerða og öðrum opinberum ákvörðunum er verið að lýsa yfirlýstum áformum stjórnvalda sem hafa tekið málefni fatlaðs fólks á dagskrá hverju sinni. Áður en hugmynd verður að veruleika þarf hún að standast bæði tæknileg og hugmyndafræðileg próf til að fá þann hljómgrunn sem þarf til að hún geti talist raunhæf sem opinbert stefnumál. Þannig brúast bilið milli hugmynda og stefnu, ef tekið er mið af rannsóknum Kingdons (1995).

Rannsóknin sýnir á hvern hátt þátttakendur í stefnumarkandi breytingum skipta máli við þróun hugmynda og útfærslu einstakra stefnumála, og hvaða vísbendingar það getur gefið fyrir framvindu málsins þegar að innleiðingu þess kemur.

Hér verður í fyrstu útskýrð aðferðarfræði rannsóknarinnar og síðan farið nánar yfir fræðilega staðsetningu hennar. Þar eru helstu hugtök og beiting þeirra útskýrð. Þá verða rakin nokkur lykilatriði úr þróun og framvindu NPA hugmyndarinnar hér á landi. Þessi atriði eru rakin í tímaröð til að ná fram því þróunarferli hugmynda sem oftast er undanfari ákvörðunar. Þetta ferli lýsir þróun hugmyndarinnar í víðu samfélagslegu samhengi og því hvernig hugmyndin verður að stefnmáli í opinberri stefnumótun. Þá verður rakin sögulegur aðdragandi að samþykkt laga nr. 152/2010 um málefni fatlaðra og lýst skipan verkefnisstjórnar um innleiðingu NPA verkefnisins í apríl 2011 og helstu verkefnum hennar. Að lokum verða helstu staðreyndir þessarar framvindu ræddar í fræðilegu ljósi og þess freistað í niðurstöðunum að draga fram helstu vísbendingar um framhaldið, byggt á þeirri greiningu sem umræðan gefur tilefni til.

## 1. Rannsóknin og rannsóknaraðferðir

Þessi rannsókn beinist að meiriháttar breytingum þar sem opinber stefnumótun leiðir til þess að langþráð markmið verður að veruleika. Þetta er tilviksrannsókn í opinberri stefnumótun (Yin 1994) þar sem meginmarkmið rannsóknarinnar er að varpa ljósi á það hvernig stjórnmálakerfið og opinber stjórnsýsla á Íslandi virkar þegar opinber stefna er mótuð. Ákvörðunin um að innleiða NPA á Íslandi er, í rannsókninni, tekin sem dæmi um meiriháttar breytingar á vettvangi hins opinbera, enda markar sú ákvörðun tímamót í þjónustu við fatlað fólk hér á landi. Í rannsókninni er leitast við að draga fram helstu einkenni stefnumótunarferlisins með því að skoða gögn rannsóknarinnar í fræðilegu ljósi. Í þessum tilgangi hefur verið safnað rituðum heimildum og aflað upplýsinga með

viðtölum við lykilþátttakendur sem með einum eða öðrum hætti komu að ákvörðun og innleiðingu hugmynda­rinnar um NPA á Íslandi.

Gagnaöflun hófst haustið 2013. Rituðum heimildum um undirbúning að ákvörðun­inni um að innleiða NPA á Íslandi var safnað og þær rýndar. Eftir þá rýni voru tekin 6 ítarleg viðtöl við sérstaklega valið lykilmál í því ferli sem átti sér stað á tímabilinu 2009–2011. Viðtölin voru tekin upp. Fyrstu niðurstöður voru kynntar á ráðstefnu um NPA sem haldin var á vegum Samtaka félagsmálastjóra á Íslandi og Sambands íslenskra sveitarfélaga í október 2013. Í framhaldi af þeirri kynningu var haldið áfram að safna og skoða ritaðar heimildir. Viðtölin voru síðan skrifuð upp og kóðuð. Í júní 2016 voru fyrstu drög að þessari grein kynnt í málstofu á ráðstefnu Félags íslenskra stjórn­málafræðinga á Íslandi. Í framhaldi af þeirri ráðstefnu voru tekin 4 viðbótarviðtöl til að sann­reyna gögnin og greiningu þeirra. Tveir úr hópi viðmælenda lásu yfir handritið, leiðréttu staðreyndavillur og komu með ábendingar um viðbótargögn.

Rannsóknargögnin voru skoðuð, skráð og sett fram með lýsingu á framvindu hug­mynda­rinnar um NPA í tímaröð. Stuðst var við þá aðferð að rekja ferli (e. process tracing) með því að gefa vandlega lýsingu á rás atburða og ákvarðana í réttíu tímaröð (Bennett 2008; Collier 2011). Þannig er búin til frásögn (e. narrative), sem er saga málsins (e. case history). Innan þessarar sögu er ákveðið ferli afmarkað og skilgreint út frá til­tekinni niðurstöðu á tilteknum tíma (e. policy outcome) og ákveðnu upphafi sem stendur í orsakasambandi við niðurstöðuna. Þessi hluti ferlisins er hin eiginlega tilviksathugun (e. case study). Í þessari rannsókn er það ferlið frá því í mars 2009 til loka ársins 2011. Skoðun höfundar beinist að því að greina tengsl atburða við það sem á eftir kemur og útskýra hvernig það tengist lokaniðurstöðunni (e. processual analysis) (Pettigrew 1997). Atburðir fyrir (e. prior events) og eftir þetta tímabil tilviksathugunarinnar (e. later events) eru hluti af því samhengi sem fyrst og fremst gagnast rannsókninni sem skýringarþættir, en eru ekki viðfangsefni hinnar eiginlegu rannsóknargreiningar.

Í rannsókninni er leitast við að svara spurningum um það hvernig og hvers vegna hugmyndin um NPA fyrir fatlað fólk komst á dagskrá og til framkvæmda hjá íslenskum stjórnvöldum árið 2011. Athyglinni er fyrst og fremst beint að aðdraganda að setningu laga nr.152/2010 með breytingum á lögum nr.59/1992 um málefni fatlaðra með síðari breytingum. Í þeim aðdraganda er leitað svara sem varpað geta ljósi á það hvernig og hvers vegna þessi hugmyndi varð að veruleika á þessum tiltekna tíma.

Til að setja spurningar rannsóknarinnar í fræðilegt samhengi er aðdragandinn skoð­aður í ljósi dagskrárkenninga (e. agenda-setting theories). Þannig má draga fram fræðileg einkenni þessa stefnumótunarferlis. Þessi nálgun veitir fræðilegar skýringar á því hvernig og hvers vegna NPA hugmyndin varð að veruleika á þessum tíma. Verður nú vikið nánar að fræðilegri staðsetningu þessarar rannsóknarinnar.

## 2. Fræðileg staðsetning rannsókna og helstu hugtök

Bandaríski stjórn­málafræðingurinn, John W. Kingdon, er sá fræðimaður sem sett hefur fram kenningu sem markaði ákveðin tímamót í sögu rannsókna á ákvörðunum stjórn­valda (Kingdon 1995). Rannsóknir hans byggðu á þeirri gagnrýni á hugmyndir skyn-

semishyggjunnar (e. rational choice) sem birtust í skrifum þeirra Herbert Simons (1947), Charles E. Lindbloms (1959, 1979) og rusluatunnulíkani þeirra Cohen, March og Olsens (1972). Í stuttu máli beinist þessi gagnrýni að þeim takmörkunum sem einkennir starfsemi mannhugans m.a. vegna takmarkaðrar getu til að vinna skipulega úr upplýsingum sem rekja má m.a. til mannlegra tilfinninga og takmarkana á minni. Þetta hefur Simon kallað einu nafni “fjötraða skynsemi“ (e. bounded rationality) sem leiðir til þess, að hans mati, að í stað þess að „hámarka“ árangur þá leitist menn frekar við að ná fram niðurstöðu sem er „fullnægjandi“ hverju sinni. Á þessum nótum setti Lindblom fram smáskrefakenninguna sína (e. incrementalism). Hún lýsir því hvernig opinber stefnumótun „mjakast áfram“ (e. muddle through) með smávægilegum breytingum sem nást fram í pólitísku stefnumótunarferli með gagnkvæmri aðlögun mismunandi sjónarmiða. Ruslatunnulíkan þeirra Cohen, March og Olsens er sprottið úr þessum hugmyndum og lýsir því hvernig ákvarðanir eru teknar innan stofnana og skipulagsheilda. Þar verða til fjöldinn allur af tillögum, misvel útfærðum, sem settar hafa verið til hliðar í tímans rás, en detta svo inn í umræðuna aftur, að gefnu tilefni. Þetta er sá hugmyndaheimur sem kenning Kingdons verður til í, og það er, nánar tiltekið, þetta „gefna tilefni“ sem vakti forvitni Kingdons. Með rannsóknnum sínum á þessu „gefna tilefni“, telur Kingdon sig hafa greint munstur sem einkennir það ferli sem á sér stað áður en hugmynd kemst á það stig að verða stefnumál á dagskrá ríkisstjórnar.

Rannsóknir Kingdons (1995), sem hér er byggt á, snúast um stefnumótun á vettvangi heilbrigðis- og samgöngumála í Bandaríkjunum. Þar er athyglinni beint að málefnum sem komast eða komast ekki á dagskrá stjórnvalda, einkum þeim þáttum í ferlinu sem hafa áhrif á lokastigi stefnumótunar. Hugmyndir Kingdons, sem hann lýsir með hugtakinu „gluggi tækifæranna“, hafa æ síðan haft mótandi áhrif á rannsóknir vestan hafs. Aftur á móti einkenndust rannsóknir stjórnmálafræðinga austan hafs til að byrja með af nokkrum efasemdum um empirískt notagildi kenningarinnar í evrópsku samhengi (Zohlhöfer og Rub 2016, 2). Ástæðan er skiljanleg í ljósi þess að kenning Kingdons byggir á rannsóknnum á opinberri stefnumótun í bandarísku stofnanaumhverfi á alríkisstiginu. Áhugi evrópskra vísindamanna á kenningu og hugmyndum Kingdons hafa hins vegar aukist hin allra síðustu ár. Þennan áhuga má m.a. rekja til rannsókna prófessors Nikolaos Zahariadis (1995, 2007) sem hefur um árabil beitt kenningu Kingdons við evrópskar aðstæður. Þá má ef til vill einnig rekja þennan áhuga til áhrifa annars vegar Evrópusamrunans og hins vegar til aukinnar dreifstýringar eða einkvæðingar opinberrar þjónustu á síðustu árum (Green-Pedersen og Walgrave 2014, Zohlhöfer og Rub 2016). Í stað þess að beina sjónum sínum að hinu pólitíska kerfi, stofnunum þess eða stjórnskipaninni, þá telja Green-Pedersen og Walgrave (2014) að nálgun Kingdons geti varpað ljósi á kerfið sjálft og hvernig það virkar hverju sinni með því að skoða hvernig hugmynd mótast í meðförum þátttakenda sem eru í mismunandi stöðu og með mismunandi sjónarmið og hagsmuni innan sem utan kerfisins.

Kingdon hefur sjálfur aldrei gert tilraun til þess að setja kenningu sína fram sem almennt skýringalíkan. Aftur á móti þá hafa rannsóknir hans og kenningin um glugga tækifæranna og straumana þrjá lagt grunninn að því sem síðar hefur gengið undir heit-

inu „fjölstraumalíkanið“ (e. multiple streams framework) (Zohlnhöfer og Rub 2016, 1).

Kenning Kingdons gerir ráð fyrir að tilviljanir geti haft áhrif í opinberri stefnumótun. Niðurstöður rannsókna hans sýna að þegar stjórnvöldum hefur tekist að ná lendingu með ákvörðun um meiriháttar stefnubreytingu þá hafi ákveðnar aðstæður, sem oft eru ófyrirséðar, þurft að vera til staðar. Þessar aðstæður hefur hann kortlagt í þeim tilgangi að auðvelda greiningu á því hvað einkenni það sem þar gerist. Þannig sér hann fyrir sér að þau ferli sem ákvarða vandamál, stjórnsmál og stefnumál lifi sem samfélagsleg fyrirbæri nokkuð sjálfstæðu lífi óháð hvert öðru. Við tiltekna aðstæður þegar heppilega háttar til, nær það gangverk sem ræður gangi mála í hverjum um sig saman. Við það skapast ákveðið tækifæri til að koma máli á dagskrá stjórnvalda. Það er þetta tækifæri sem Kingdon kallar „glugga tækifæra“.

Í rannsóknum sínum á því hvernig og hvers vegna sum mál komast á dagskrá stjórnvalda á tilteknum tíma en önnur ekki, hefur Kingdon komist að því að þetta megi skýra betur með því að aðgreina tvenn mismunandi ferli og skoða þau í sitt hvoru lagi. Þessi ferli eru mismunandi að því leyti að þátttakendur þar eru mismunandi aðilar. Þá gegna þessi ferli ólíku hlutverki í þeirri atburðarás sem ákvarðar hvernig og hvers vegna mál koma til kasta stjórnvalda og leiða til meiriháttar breytinga. Annað ferlið kallar Kingdon einfaldlega dagskrársetningarferli, en hitt ferlið er skilgreining valkosta. Í því fyrri eru þátttakendur stjórnsmálsmenn sem ráða mestu um það hvort mál eru tekin á dagskrá eða ekki. Í því síðara þá eru þátttakendur sérfræðingar stjórnsýslunnar eða háskóla- og rannsóknarsamfélagsins. Stjórnsmálsmenn eru hinir sýnilegu þátttakendur í stefnumótuninni, en sérfræðingarnir starfa að mestu utan kastljóss fjölmiðla.

Til að kortleggja svona atburðarás frekar þá sér Kingdon fyrir sér þessa þrenningu, vandamál, stjórnsmál og stefnumál sem þrjá mismunandi „strauma“ (e. streams) þar sem framvinda mála markast af ólíkum aðstæðum. Mismunandi drifkraftar kynda undir aðkomu þátttakenda innan hvers straums og einkenna því það gangverk sem þar er að finna. Kingdon finnst gagnlegt í rannsóknarlegum tilgangi að halda þessum straumum og því sem þar gerist aðskildu til að fá sem gleggsta mynd af því sem er að gerast í hverjum straumi. Straumana þrjá kallar hann vandamálastraum, pólitískan straum og stefnustraum. Í fyrsta straumnum sér hann fyrir sér vandamálin sem geta komið fram í dagsljósið ýmist vegna óvæntra atburða í þjóðfélaginu, birtingu tölulegra upplýsinga eða einhvers konar atburða sem fá sérstaka athygli af táknaðum ástæðum. Í pólitíska straumnum koma fram ríkisstjórnarskipti, breytingar í ríkisstjórn, barátta hagsmunahópa, stemningin í samfélaginu og hugmyndafræðileg dreifing þeirra flokka sem eru í þinginu hverju sinni. Í stefnustraumnum koma fram hugmyndir að lausnum og leiðum og þar má finna þá þátttakendur sem Kingdon sér í því ferli sem mótast og útfærir valkostina þegar stjórnvöld standa frammi fyrir ákvörðunum um lausnir og leiðir. Það er í þessum hópi sem hugmyndir þróast oftast yfir langan tíma og taka á sig þá mynd sem gerir þær að fýsilegum tillögum til stefnumótunar eða lausnum í opinberri stefnumótun.

Dagskrárvaldið er tvímælalaust í pólitíska straumnum og í vandamálastraumnum. Það sem gerist í stefnustraumnum hefur ekki beinlínis vald til að koma málum á dagskrá.

Aftur á móti getur staðan á þróun hugmynda og útfærslan á leiðum til lausna sem þar má finna meðal sérfræðinga á hverjum tíma ráðið úrslitum um það hvort og þá hvaða leiðir eru farnar þegar upp kemur vandamál sem þarf að leysa. Á tilteknum tíma gerist það, að mati Kingdons, að þátttakendur innan straumanna og það sem þar er að gerjast ná með einhverjum hætti saman og það leiðir til þess að „gluggi tækifæranna“ opnast. Þá eru kjöraðstæður til að koma að tilteknum hugmyndum sem náð hafa því stigi að vera útfærðar sem stefnumál og hrinda þeim þannig í framkvæmd.

Hugmyndir geta, aftur á móti, ekki einar og sér komið sér á framfæri. Það þarf fólk til að tala fyrir hugmyndum og koma þeim á framfæri stjórnmálanna. Gluggi tækifæranna getur opnast, en hann getur líka lokast án þess að nokkur komi auga á tækifærið sem glugginn opnaði á. Einhver þarf að greina tækifærið, vera í aðstöðu til að nýta það og láta til skarar skriða. Í rannsóknnum Kingdons vaknaði athygli hans á hlutverki „athafnafólks í opinberri stefnumótun“ (e. policy entrepreneurs). Í rannsóknnum hans var slíkt athafnafólk í 15 af 23 tilvikum talið mjög eða nokkuð mikilvægt fyrir framgang mála.

Athafnafólk í opinberri stefnumótun mátti finna á öllum stigum málsins, utan sem innan hins opinbera kerfis, og á stofnunum í öllum geirum samfélagsins. Það sem einkenni athafnafólkið í rannsóknnum Kingdons var vilji þess til að verja tíma sínum, kröftum og orðspori (og stundum fjármunum) í von um einhvers konar ávinning í framtíðinni (Kingdon 1995, 122). Það sem einkenni stöðu athafnafólksins var að það gat gert kröfu um áheyrn og þar með vænst þess að á það væri hlustað. Það hafði pólitísk tengsl eða hæfni til að semja, og það sem ef til vill var mikilvægast, þrautseigju. Það hafði þá eiginleika að geta bæði talað máli annarra, talað fyrir ákveðnum sjónarmiðum og gert málamiðlanir.

Það sem getur gert þátt athafnafólks í opinberri stefnumótun áhrifaríkan, að mati Kingdons, er það svigrúm sem gefst innan stjórnsýslunnar fyrir skapandi hugsun. Athafnafólki er lagið að setja saman með nýjum hætti hugmyndir úr ólíkum áttum (e. recombination) eða finna nýjar leiðir að langþráðum markmiðum. Slíkt svigrúm getur gefist þegar ákveðin óvissa ríkir innan stjórnkerfisins; skipulag ákvarðana einkennist af óljósu eða ruglingslegu verklagi, markmið eru óskýr eða ekki vel framsett (Kingdon 1995, 179-183). Athafnafólki í opinberri stefnumótun er lagið að nýta sér ríkjandi óvissu, en því getur líka mistekist. Þá getur einnig, eins og fyrir segir, hrein heppni eða tilviljun, jafnvel röð tilviljana ráðið úrslitum (Kingdon 1995; Tuohy 1999).

Styrkur kenningar Kingdons liggur tvímælalaust í því hvernig hann sér fyrir sér þróun hugmynda. Hann lýsir því hvernig hugmyndir verða að stefnumáli innan stjórnkerfisins og hvernig ákveðnar hugmyndir og tillögur fá hljómgrunn meðal sérfræðinga og stjórnmálamanna. Þar liggur rauði þráðurinn í leit Kingdons að því hvernig og hvers vegna sum mál komast á dagskrá stjórnvalda en önnur ekki. Hann beinir sjónum sínum að hugmyndum að baki stefnumáli og hvernig hugmyndunum reiðir af í þeirri þróun sem það tekur fyrir hugmynd að verða að veruleika. Það eru þessar hugmyndir í nálgun Kingdons sem hafa beint sjónum höfundar að þeim þátttakendum í opinberri stefnumótun sem fást við það að þróa hugmyndir og útfæra leiðir til að stefnumörkun stjórnvalda nái fram að ganga.



Aftur á móti liggur veikleiki Kingdons í þeirri takmörkuðu sýn sem kenning hans gefur á starfsemi hagsmunahópa. Þótt honum takist með sannferandi hætti að lýsa þætti hagsmunahópa og hvað ýmist styrkir eða veikir stöðu hagsmunahópa, þá vantar kjarnan í því sem drífur hagsmunahópa áfram. Lýsing Kingdons gefur t.d. litla hugmynd um það hvernig hagsmunahópar starfa, hver hvatinn sé að baki aðkomu þeirra, um hvað ágreiningur í málefnum hagsmunahópa snýst í reynd, hvaða aðferðum er beitt og hvernig þær virka. Annar veikleiki í hugmyndum Kingdons er sá að hann setur stjórnámálamenn og hagsmunahópa undir einn og sama hatt í líkani sínu. Það má vissulega færa góð rök fyrir þeirri einföldun, en það gerir greiningu á því hvað þó aðskilur þessa hópa erfiðari og þar með einnig nánari skoðun á þeim aðferðum sem beitt er og þeim hagsmunum sem eru í húfi.

Í hugmyndir Kingdons vantar betri innsýn í pólitík hagsmunahópa (e. interest group politics). Þar vantar meiri skilningi á því hvernig ágreiningur birtist í dagskrársetningarferli opinberrar stefnumótunar, hvernig tekið er á slíkum ágreiningi og hvaða áhrif það hefur á niðurstöðuna. Þess vegna er gagnlegt að beita jafnframt hugtökum og skilningi þeirra Baumgartner og Jones (1993). Þeir hafa beint sjónum sínum að þætti hagsmunahópa sérstaklega og þá einkum þeim aðferðum sem þeir beita. Kenningu sína hafa þeir þróað út frá langtímarannsóknum í stefnumótun á vettvangi lýðheilsu og umhverfismála í bandarískum stjórnmálum. Þeir hafa á grundvelli þeirra rannsókna komið fram með lýsandi en um leið afar mögnuð hugtök sem draga fram með ljóslifandi hætti hvers konar aðferðum hagsmunahópar beita og hvernig þær virka í opinberri stefnumótun. Þannig hafa þeir komið fram með hugtakið stefnueinokun (e. policy monopoly). Að þeirra mati verður stefnueinokun til vegna þess að til eru stofnanakerfi í sérhverjum málaflokki. Þar geta hagsmunahópar komið sér upp aðstöðu (e. policy venue) sem gefur þeim formlega stöðu sem felur í sér völd í krafti áhrifa. Áhrifin koma fram í því að ákveðin sérþekking verður til sem hagsmunahópar geta ráðið yfir og nýtt til þess að móta ímynd málsins (e. policy image) og þar með framsetningu sinna mála.

Þannig koma hagsmunahópar sér í þá aðstöðu að skilgreina hvernig hugmyndir þeirra eru kynntar. Þeir geta ákveðið hvernig um stefnmál þeirra er fjallað og hvort tónninn í þeirri umræðu er jákvæður eða neikvæður. Þetta getur ráðið úrslitum um það hvort og þá hvernig þær hugmyndir fá athygli. Síðari tíma rannsóknir þeirra félaga hafa einmitt beinst að upplýsingum og athygli í opinberri stefnumótun (Jones og Baumgartner 2005; Baumgartner og Jones 2014). Í þessum rannsóknum byggja þeir félagar á hugmyndum Herbert Simons um „fjötraða skynsemi“, sem fjallað var um hér að framan. Að þessu leyti eru þeir á svipuðum slóðum og Thaler og Sunstein (2009) sem hafa lýst því hvernig mannshugurinn bregst við áreiti sem fylgir miklu magni upplýsinga. Til að ráða við slíkt áreiti án þess að leggjast í miklar og tímafrekar bollaleggingar þá er gripið til þess að stytta sér leið. Það er gjarnan gert með aðferðum þar sem hættan á hugsana- og staðfestingarskekkjum er mikil. Við þessar aðstæður virka vel þær aðferðir sem miða að því að fanga athyglina hratt og örugglega, þ.e. framsetning málsins (e. framing) (Thaler og Sunstein 2009, 24-41).

Johanna Kuhlmann (2016) hefur reyndar skoðað hvernig þessi hugmynd um „fjötr-

aða skynsemi“ birtist í líkani Kingdons. Hún hefur komist að því að í raun byggir Kingdon ekki á þessari hugmynd Simons (1947) eins og maður skyldi ætla miðað við tengsl hugmynda hans við ruslatunnulíkanið, heldur hafi hann aðeins tekið það hugtak að láni. Kuhlmann skýrir það þannig að skilningur Simons var sá að stofnanir leitast við að draga úr eða lágmarka áhrif fjötraðrar skynsemi einstaklinga. Þetta gera stofnanir með því að auka upplýsingaleit og reyna þannig að draga úr óvissu. Þá hafi, aftur á móti, aukið magn upplýsinga í raun flækt málin enn frekar. Ástæðan er sú að upplýsingar má túlka á marga vegu og því hafi tilraunir til að draga úr óvissu í raun magnað stig óræðni eða margræðni (e. ambiguity) þegar stefnumarkandi ákvörðun stendur fyrir dyrum. Þannig geri Kingdon ráð fyrir því að stofnanir stjórnsýslunnar geti gert opinbera stefnumótun flóknari og gefið þannig einstaklingum tækifæri á að höfða til þessara óræðu upplýsinga og túlka mál sér í hag með markvissri framsetningu.

Þessi útlekking Kuhlmanns á hugmyndum Kingdons skýrir ef til vill betur á hverju Kingdon byggir þá skoðun sína sem vikið var að í upphafi að inngangi þessarar greinar. Hann lítur svo á að mismunandi skýringar félagsvísindafólks og fjölmiðlafólks á langþráðum árangri í opinberri stefnumótun séu í raun báðar réttar. Gluggi tækiferanna opnast vegna aðstæðna sem eru óháðar athafnafólki í opinberri stefnumótun. Athafnafólk í opinberri stefnumótun kemst hins vegar í aðstöðu til að nýta sér tækifærið sem þar gefst m.a. vegna óvissu innan kerfisins.

Þessi skilningur á fræðilegum einkennum fyrstu stiga opinberrar stefnumótunar er það sjónarhorn sem mun leiða umræðu um þá atburðarás sem nú verður lýst hér í öðrum og þriðja hluta þessara greinar.

### 3. Notendastýrð persónuleg aðstoð: Frá hugmynd til veruleika

Samhliða formlegu stefnumótunarferli á innan stjórnsýslunnar á vettvangi ríkis og sveitarfélaga um tilfærslu málefna fatlaðs fólks átti sér stað hugmyndafræðileg framþróun á öðrum vettvangi. Þessari þróun má m.a. finna stað í starfsþjálfun, menntun starfsfólks og rannsóknnum á stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu. Hagsmunasamtök fatlaðs fólks voru afgerandi og mjög sýnileg í þessari þróun. Aukin menntun eflði alþjóðlegt samstarf og þekkingu á stöðu þessa málaflokks í nágrannalöndunum og á alþjóðavettvangi. Með breyttum viðhorfum varð aðgangur að þekkingu um nýjar útfærslur í þjónustu við fatlað fólk útbreiddari og almennari. Verður nú vikið að þessari þróun að baki hugmyndinni um notendastýrða persónulega aðstoð.

Notendastýrð persónuleg aðstoð er einn af hornsteinunum í hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf fatlaðs fólks. Hugmyndin um sjálfstætt líf fatlaðs fólks tók við af hugmyndinni um eðlilegt líf fatlaðs fólks. Hugmyndin á upphaf sitt í byrjun áttunda áratugarins og má rekja hana til Bandaríkjanna. Hefur hún breiðst þaðan um heiminn og mótað alþjóðlega hreyfingu í baráttunni fyrir borgaralegum réttindum fatlaðs fólks. Í hugmyndinni um sjálfstætt líf fatlaðs fólks er krafan um fulla virkni fatlaðs fólks í samfélaginu og tækifæri til að vera við stjórnvölinn í eigin lífi m.a. með sjálfðæmi um þá þjónustu sem þarf til að svo megi verða (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir 2010). Í þessu samhengi birtist hugmyndin sem aðgerðarmiðað stefnumál.

Hugmyndin um aukin áhrif fatlaðs fólks á það hvaða þjónusta er veitt, hvernig og hvenær var að koma fram með vaxandi þunga á Íslandi í byrjun tíunda áratugarins. Þessir straumar komu í upphafi til landsins fyrst og fremst úr norrænu samstarfi og þá einkum frá Danmörku. Þar hafði hugmyndin verið útfærð á tilraunastigi í Árósum og beindist hún að því að koma til móts við réttindi og þarfir fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi. Var leitað leiða til að útfæra hugmyndina í kringum fjögur meginsvið í lífi fatlaðs fólks, atvinnu, frístundir, skóla og heimili.

Á þessu tímabili frá byrjun tíunda áratugarins og fram til ársins 2010 koma fram sterkir og áhrifamiklir talsmenn fatlaðs fólks á Íslandi. Þar skipti máli persónuleg reynsla einstakra á meðal fatlaðra og aðstandenda þeirra. Þannig varð barátta Ástu Þorsteinsdóttur fyrir réttindum fatlaðrar dóttur áberandi í fjölmiðlum og innan málaflokksins og stjórnkerfisins. Sú barátta hefur markað ákveðin tímamót í þróun umræðunnar um líf og réttindi fatlaðs fólks á Íslandi og þar með hugmyndarinnar um sjálfstætt líf fatlaðs fólks. Í raun má segja að á þessu árum hafi notendahópar fatlaðs fólks verið að taka á sig mynd öflugra hagsmunahópa sem í vaxandi mæli tóku baráttumál fatlaðs fólks í sínar hendur með dyggum stuðningi félagsamtaka þeirra.

Auk þess að vera í forystu fyrir Landssamtökin Þroskahjálp og fulltrúi samtakanna í norrænu samstarfi, þá var Ásta Þorsteinsdóttir varaþingmaður frá 1995 og síðan alþingismaður á árinu 1998. Þannig hafði opinber stefnumótun um sjálfstætt líf fatlaðs fólks fengið „andlit“, ekki bara eitthvert andlit, heldur andlit alþingiskonu sem þekkti líf fatlaðs fólks af persónulegri reynslu. Slagorðið um „eitt samfélag fyrir alla“ varð útbreitt í opinberri umræðu.

Hugmyndin um eðlilegt líf fatlaðs fólks hafði upphaflega verið viðfangsefni starfsfólks í þjónustu fatlaðra, einkum fagfólks sem hafði aflað sér þroskaþjálfamenntunar. Þar átti sér stað þróun þekkingar á þjónustu við fatlað fólk sem smám saman breytti framkvæmd þjónustunnar frá því að vera einstaklingsbundin þjónusta í einstaklingamiðaða þjónustu. Lögð var áhersla á að taka mið af þörfum og réttindum hvers einstaklings. Aðlögun þjónustunnar til samræmis við slíka nálgun varð leiðarstefið í baráttu og starfi hagsmunasamtaka fatlaðs fólks og mótaði um leið þær kröfu sem gerðar eru til menntunar og þjálfunar fagfólks. Þannig var nám þroskaþjálfara elft og fært upp á háskólastig árið 1998. Árið 2003, á Evrópuári fatlaðra, var stofnað til framhaldsnáms í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands með samstarfssamningi milli skólans og Félagsmálaráðuneytisins um að ráðuneytið kostaði stöðu lektors til fimm ára (Félagsmálaráðuneytið 2006). Þá var Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum sett á laggirnar á árinu 2006 og rannsóknarstofnun í þroskaþjálfarafræðum árið 2010.

Eftir því sem á leið varð hugmyndin um eðlilegt líf fatlaðs fólks að hugmyndinni um sjálfstætt lífi fatlaðs fólks. Með víðari skírskotun sem opinbert stefnumál náði þessi hugmynd um sjálfstætt líf fatlaðs fólks eyrum sérfræðinga innan stjórnsýslunnar. Að hluta til má ef til vill rekja það til ársins 1994 þegar gerð var fyrsta tilraun með notendastýrða þjónustu á Íslandi (Heiða Björk Vigfúsdóttir 2009). Þessi tilraun var gerð að frumkvæði þáverandi formanns Landsamtakanna Þroskahjálp, Ástu Þorsteinsdóttur, sem kom því í kring að Félagsmálaráðuneytið féllst á að gera tilraun með notendastýrða þjónustu við

dóttur hennar. Þá skipaði þáverandi félagsmálaráðherra, Magnús Stefánsson, nefnd til að fjalla um notendastýrða þjónustu. Í drögum Félags- og tryggingamálaráðuneytisins að stefnu í málefnum fatlaðra barna og fullorðinna fyrir 2007-2016 var gert ráð fyrir tilraunum um notendastýrða þjónustu (Félagsmálaráðuneytið 2006). Það var svo árið 2007 að farið var af stað með tilraunaverkefni á vegum Félagsmálaráðuneytisins fyrir tvo einstaklinga. Í febrúar 2009 fékk Félags- og tryggingamálaráðuneytið Rannsóknarstofnun í barna- og fjölskylduvernd við Háskóla Íslands til að gera könnun með úttekt á þessu tilraunaverkefni. Skýrsla með niðurstöðunum færði ráðuneytinu bæði fræðilega og hagnýta þekkingu á hugmyndinni um notendastýrða þjónustu við fatlað fólk og nánari útfærslum á hugmyndinni. Kom m.a. fram að mikil ánægja ríkti með notendastýrða þjónustuna hjá þeim einstaklingum sem höfðu samning og aðstandendum þeirra. Aftur á móti þótti ljóst að notendastýrð þjónusta hentaði ekki öllum, t.d. þegar þau skilyrði eru sett að notandinn þurfi sjálfur að geta stjórnað þjónustunni (Heiða Björk Vigfúsdóttir 2009).

Alþjóðlegt samstarf hafði áhrif. Slík áhrif urðu ekki aðeins til þess að auka vitund um réttindi og stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu, heldur kom slíkt samstarf hreyfingu á opinbera stefnumótun. Á árinu 2007 var t.d. skrifað undir samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þá styrkti norrænt samstarf þróun þessarar hugmyndar hér á landi með umræðu á norrænum samstarfsvettvangi. Í fyrstunni var sú umræða helst meðal sérfræðinga og fagfólks, en eflidist svo stórum með ákveðinni forgangsröðun sem síðar átti sér stað þegar Ísland fór með formennsku í Norrænu ráðherranefndinni 2009-2010. Þar varð NPA eitt af þeim nefndarinnar og var það tækifæri notað til að kortleggja stöðu þessarar hugmyndar á öllum Norðurlöndunum.

Á árinu 2005 kom hingað til lands frá Danmörku, Evald Krogh, á vegum samtaka fatlaðs fólks. Evald Krogh, sem er fatlaður, hefur notið þjónustu í Danmörku sem byggir á hugmyndum NPA. Á ferð sinni til Íslands hitti hann bæði talsmenn úr hópi fatlaðs fólks, embættismenn og stjórnmalámennt. Með persónulega reynslu af þjónustunni og skarpan skilning á útfærslu hugmyndarinnar um NPA náði Evald með sannfæringarkrafti sínum að miðla ákveðinni framtíðarsýn og blása eldmóði inn í samfélag fatlaðs fólks á Íslandi. Heimsóknir Evalds til Íslands áttu mikinn þátt í því að gera hugmyndina að veruleika t.d. með því að taka þátt í því að vinna hugmyndinni brautargengi meðal alþingismanna (Alþingi 2010a).

Vorið 2009 kom Evald Krogh aftur til landsins. Hann og formaður samtaka sjúklinga með MND á Íslandi hófu nokkurra mánaða vinnu sem að mestu fór fram í húsnæði með fundar- og vinnuástöðu í Garðabæ. Samstarf þeirra félaga var úthugað og aðgerðarmiðað. Þeir buðu skipulega og kerfisbundið til sín fulltrúum allra flokka á Alþingi til þess að þeir gætu kynnt sér hugmyndina um NPA og hvernig hún var útfærð í lífi Evalds og fatlaðs fólks víða í Danmörku. Þarna hófst undirbúningur sem síðan leiddi til þess að tillaga til þingsályktunar nr. 16/138 var lögð fram á Alþingi í lok janúar 2010. Flutningsmaður tillögunnar var Guðmundur Steingrímsson sem hafði heillast af hugmyndinni og sem þingmaður tekið málið að sér og gert að sínu í þinginu.

Árið 2008 hafði verið haldin ráðstefna á Íslandi um sjálfstætt líf og í kjölfar ráðstefnunnar eða um ári síðar, þann 17.júní 2009 voru samtökin *Samtök um sjálfstætt líf* stofnuð

(Öryrkjabandalag Íslands e.d.). Um svipað leyti var vinnuhópurinn Notendastýrð persónuleg aðstoð að myndast og fékk hópurinn það verkefni að setja á laggirnar miðstöð sem hefði það hlutverk að aðstoða notendur sem fengu greiðslu frá ríkinu til að greiða fyrir persónulega aðstoð (Kristín Ólafsdóttir 2015). Í júní 2010 var svo NPA miðstöðin stofnuð (NPA e.d.). Í byrjun árs 2013 var stofnað félag um rekstur miðstöðvar um notendastýrða persónulega aðstoð, NPA miðstöðin svf. (NPA e.d.).

## 4. Tímamótaákvörðun í þjónustu við fatlað fólk

### 4.1 Aðdragandi breytinga

Með lögum nr. 47/1979 um aðstoð við þroskahefta var hafin uppbygging á úrræðum fyrir fólk með þroskahömlun vítt og breytt um landið. Að margra mati var með lögum þessum stigið eitt stærsta framfaraskref fyrir þennan þjóðfélagsþóp sem stigið hefur verið á Íslandi. Landinu var skipt upp í átta þjónustusvæði og var gert ráð fyrir nokkrum áhrifum heimamanna á stjórn og uppbyggingu þjónustunnar í gegnum svokallaðar svæðisstjórnir, þó fjármagn kæmi allt úr ríkissjóði. Með breytingum laga nr. 41/1983 minnkuðu áhrif heimamanna aftur. Á móti kom m.a. að sá markhópur sem löggin tóku til var stækkaður, þ.e. löggin tók nú ekki bara til fólks með þroskahömlun. Þegar lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðra voru samþykkt var sett inn ákvæði í 6. gr. um hlutverk svæðisráða sem áttu þá: „Að hafa frumkvæði að aukinni ábyrgð sveitarfélaga í málefnum fatlaðra”. Hugmyndin með svæðisstjórnunum og síðar svæðisráðunum var að stuðla að aukinni þátttöku hagsmunasamtaka og sveitarfélaga á málaflokkinn.

Árið 1996 samþykkti Alþingi lög nr. 161/1996 með breytingu á gildandi lögum nr. 59/1992 um málefni fatlaðra. Þar var lögfest með ákvæði til bráðabirgða að fela félagsmálaráðherra að undirbúa yfirfærslu málaflokksins frá ríki til sveitarfélaga. Skyldi að því stefnt að yfirfærsla málaflokksins kæmi til framkvæmda 1. janúar 1999. Í kjölfarið skipaði ráðherra nefndir til þess að undirbúa málið. Afrakstur þeirrar vinnu var m.a. ítarlegar upplýsingar um faglega stöðu á þjónustu við fatlað fólk sem og tillögur að mati á kostnaði við þjónustuna og fjármögnun hennar á vegum sveitarfélaga. Þrátt fyrir vandaðan undirbúning tókst ekki samkomulag um yfirfærsluna milli ríkis og sveitarfélaga og var verkefnið lagt til hliðar á vordögum árið 2000.

Nokkur hugur var reyndar í mönnum allan tíunda áratug síðustu aldar um að flytja málaflokkinn í heild sinni yfir til sveitarfélaganna. Var m.a. stefna tekin á að færa ákvæði laga um málefni fatlaðra að langmestu leyti inn í lög um félagsþjónustu sveitarfélaga. Eftir umtalsverða vinnu og undirbúning var frumvarp þessa efnis lagt fram á Alþingi af þáverandi félagsmálaráðherra, Páli Péturssyni, á árinu 2001. Frumvarpið var hins vegar dregið til baka um vorið. Málið strandaði á þessum tíma vegna deilna sem upp komu milli ráðherra og sveitarfélaga um fjármál og afgreiðslu laga um tekjustofna samhliða yfirfærslunni. Þá hafði Öryrkjabandalagið einnig skipt um skoðun í málinu og reyndar byrjað að vara við slíkum flutningi (Landsamtökin Þroskahjálp, 2010).

Flutningur á málaflokknum kom aftur til umræðu á árinu 2007. Þá var tekin ákvörðun á samráðsfundi fulltrúa ríkisins og sveitarfélaga 16. febrúar 2007 um að hefja að nýju vinnu við undirbúning að yfirfærslu þessarar þjónustu frá ríki til sveitarfélaga. Frum-

kvæði að málinu kom að þessu sinni frá fulltrúum Sambands íslenskra sveitarfélaga. Sveitarstjórnarmenn sá í þessari yfirfærslu tækifæri til að ná fram samlegðaráhrifum með annarri þjónustu sem var þegar á höndum, m.a. akstursþjónustu og félagsþjónustu. Þá var einnig litið á yfirfærsluna sem leið til að styrkja sveitarstjórnarstigið.

Í framhaldi af fundinum þann 16. febrúar skipaði þáverandi félagsmálaráðherra, Magnús Stefánsson, sérstaka verkefnisstjórn í apríl 2007 til þess að stýra vinnunni. Verkefnisstjórnin var skipuð fulltrúum þeirra ráðuneyta sem koma að málaflokknum ásamt fulltrúum sveitarfélaganna og heildarsamtaka fatlaðs fólks. Þar var sett fram sú hugmynd að yfirfærsla á sérstakri félagsþjónustu, sem væri undir lögum um málefni fatlaðs fólks, skyldi vera framtíðarverkefni sveitarfélaga (Félagsmálaráðuneytið 2007a).

Það var hins vegar ekki fyrr en um tveimur árum seinna að viljayfirlýsing um yfirfærslu málaflokksins var undirrituð. Þetta gerðist hinn 13. mars 2009 þegar Ásta R. Jóhannesdóttir, þáverandi félags- og tryggingamálaráðherra, Kristján L. Möller, þáverandi samgönguráðherra, og Steingrímur J. Sigfússon, þáverandi fjármálaráðherra, fyrir hönd ríkisins og þeir Halldór Halldórsson og Karl Björnsson, þáverandi formaður og framkvæmdastjóri Sambands íslenskra sveitarfélaga, undirrituðu viljayfirlýsingu um að stefna skyldi að flutningi á þjónustu við fatlað fólk til sveitarfélaga um áramótin 2010/2011 (Félagsmálaráðuneytið 2009).

Í viljayfirlýsingunni um yfirfærslu á þjónustu við fatlað fólk frá ríki yfir til sveitarfélaga voru skilgreind markmið yfirfærslunnar. Þar kemur fram að bæta ætti þjónustu og gera hana einstaklingsmiðaðri. Tryggja ætti að eitt stjórnsýslustig bæri ábyrgð á stærstum hluta almennrar félagsþjónustu. Þar með yrði samhæfing bætt og dregið úr skörun á ábyrgð milli stjórnsýslustiga. Stuðla ætti að samþættingu nærþjónustu með því styrkja sveitarstjórnarstigið og einfalda verkaskiptingu milli ríkis og sveitarfélaga. Eftirfarandi verkefni myndu flytjast: sambýli, áfangastaðir, liðveisla, frekari liðveisla, dagþjónusta sem fellur undir vinnumál, hæfing- og endurhæfing, vernduð vinna, heimili fyrir börn, skammtímavistun barna, stuðningsfjölskyldur, félagsleg heimaþjónusta, ferðaþjónusta fatlaðs fólks, félagsleg ráðgjöf, fjárhagsaðstoð, húsnæðisaðstoð og búsetuúræði, ráðgjöf og önnur stuðningsþjónusta við fatlaða og fjölskyldur þeirra. (Félagsmálaráðuneytið, 2009).

#### 4.2 Breytingar: Skrefið stigið til fulls

Í lok janúar 2010 gerist það að þingsályktunartillaga nr. 16/138 um notendastýrða persónulega aðstoð við fatlað fólk var lögð fram á Alþingi. Guðmundur Steingrímsson var fyrsti flutningsmaður tillögunnar, en hún var lögð fram af þingmönnum úr öllum flokkum á þinginu. Aðrir flutningsmenn voru, Sigríður Ingibjörg Ingadóttir þingmaður Samfylkingarinnar, Margrét Tryggvadóttir, þingmaður Hreyfingarinnar, Guðlaugur Þór Þórðarson, þingmaður Sjálfstæðisflokks og Þuríður Backmann, þingmaður frá Vinstri grænum (Alþingi 2010b). Guðmundur Steingrímsson hafði komið inn sem þingmaður Framsóknarflokksins (Alþingi e.d.) Þingsályktun um notendastýrða persónulega aðstoð við fatlað fólk hljóðar svo:

Alþingi ályktar að fela félags- og tryggingamálaráðherra að koma á fót notendastýrðri persónulegri aðstoð við fatlað fólk á Íslandi með það að markmiði að fatlað fólk geti almennt notið sjálfstæðis í lífi sínu til jafns við ófatlað fólk. Ráðherra leggi fram tillögu að útfærslu á þjónustunni ásamt frumvarpi til nauðsynlegra lagaþreyinga á haustþingi 2010.

Tillagan var samþykkt á Alþingi með öllum greiddum atkvæðum þann 8. júní 2010. Í greinargerð með ályktuninni segir m.a. orðrétt:

Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) við fatlað fólk hefur rutt sér mjög til rúms á Norðurlöndum og víðar á undanförunum árum, en er komin skammt á veg hér á landi. Notendastýrð persónuleg aðstoð byggist á alþjóðlegri hugmyndafræði sem er í raun einföld og snýst um það, í stuttu máli, að fatlaðir einstaklingar sem þurfa varanlega aðstoð eigi rétt á því að stjórna lífi sínu sjálfir þrátt fyrir þörfina fyrir aðstoð annarra. Réttinn til sjálfstæðis megi tryggja með því að gefa fötluðu fólki kost á því að ráða sér aðstoðarfólk sem hjálpi viðkomandi einstaklingum eftir þörfum í daglegu lífi þeirra. Hugmyndafræðin gerir þannig ráð fyrir að fatlað fólk stjórni þjónustunni við sig sjálft, í stað þess að þiggja þjónustuna inni á stofnunum eða eftir forskrift þeirra.

Hugmyndafræðin á sér ríka stoð í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, en þar segir í 19. gr.: „Ríkin, sem eru aðilar að samningi þessum, viðurkenna jafnan rétt alls fatlaðs fólks til að lifa í samfélaginu og rétt þess til að eiga valkosti til jafns við aðra og skulu gera árangursríkar og viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk megi njóta þessa réttar til fulls og stuðla að fullri þátttöku þess í samfélaginu án aðgreiningar.

Í greinargerðinni kemur fram að stefna í þessum anda hafi verið mörkuð af Félagsmálaráðuneytinu m.a. í yfirgrípsmikilli skýrslu, sem gefin var út í mars 2007. Í þessari skýrslu hafði verið fjallað um aðgengi fyrir alla og kynnt metnaðarfull markmiðssetning um þjónustu við fötluð börn og fullorðna til 2016, undir yfirskriftinni „Mótum framtíð“ (Félagsmálaráðuneytið 2007b). Er þessi stefnumótun í samræmi við hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og notendastýrða persónulega aðstoð við fatlað fólk.

Þá segir enn fremur í greinargerð með ályktuninni:

Í tillögunni er gert ráð fyrir að ráðherra hafi víðan ramma til þessa að leita leiða til þess að koma á þjónustunni. Lagt er til að hann leggi fram tillögur sínar um útfærslur og nauðsynleg lagafrumvörp á haustþingi 2010. Skynsamlegt hlýtur að teljast að ráðherra stofni samráðshóp um verkið þar sem í sætu t.d. fulltrúar frá félags- og tryggingamálaráðu-

neyti og heilbrigðisráðuneyti, ásamt fulltrúum ýmissa samtaka fatlaðs fólks, eins og ÖBÍ, Þroskahjálpar, ViVe – virkari velferð, samtaka um sjálfstætt líf, NPA-hópsins og Sjálfsbjargar. Lykilatriði er að fulltrúar notenda komi með sem víðtækustum hætti að mótun þjónustunnar. Einnig má nefna Samband íslenskra sveitarfélaga.

Þar segir einnig að tilfærsla málaflokks fatlaðra yfir til sveitarfélaga sé áætluð 1. janúar 2011 og að sú tilfærsla geti einmitt „skapað hentugan tímamunkt til þess að koma þjónustunni á“.

Hinn 24. nóvember 2010 var svo lagt fram á Alþingi stjórnarfrumvarp til laga um breytingar á lögum nr. 59/1992 með síðari breytingum. Þetta frumvarp varð að lögum nr. 152/2010 um breytingar á lögum um málefni fatlaðs fólks þann 17. desember 2010 sem tóku gildi 1. janúar 2011.

Í IV. kafla laganna í ákvæði til bráðabirgða segir 42. grein:

Sérstöku samstarfsverkefni ríkis, sveitarfélaga og heildarsamtaka fatlaðs fólks skal komið á um innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar. Markmið verkefnisins er að þróa leiðir til að taka upp notendastýrða persónulega aðstoð við fatlað fólk með markvissum og árangursríkum hætti. Miða skal við að þjónustan verði skipulögð á forsendum notandans og undir verkstjórn hans um leið og hún verði sem heildstæðust milli ólíkra þjónustukerfa.

Ráðherra skal skipa sjö manna verkefnisstjórn til að leiða samstarfsverkefnið um innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar. Landssamtökin Þroskahjálpar og Öryrkjabandalagið skulu tilnefna sinn fulltrúann hvor og Samband íslenskra sveitarfélaga þrjá. Ráðherra skipar tvo fulltrúa án tilnefningar og skal annar þeirra vera formaður. Varamenn í verkefnisstjórn skulu vera jafnmargir aðalmönnum og skipaðir með sama hætti.

Hlutverk verkefnisstjórnar er að móta ramma um fyrirkomulag notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar við fatlað fólk. Í því skyni munu sveitarfélög í samráði við verkefnisstjórnina leitast við að bjóða fötluðu fólki notendastýrða persónulega þjónustu til reynslu í tiltekinn tíma. Við mat á því hverjum eða hvaða hópi fatlaðs fólks skuli boðin slík þjónusta skal gæta jafnræðis.

Þá segir að lokum í síðustu málsgrein 42. greinar:

Faglegt og fjárhagslegt mat á samstarfsverkefninu skal fara fram fyrir árslok 2014 en þá skal verkefninu formlega vera lokið. Enn fremur skal ráðherra eigi síðar en í árslok 2014 leggja fram frumvarp til laga þar sem lagt verður til að lögfest verði að persónuleg notendastýrð aðstoð verði eitt



meginform þjónustu við fatlað fólk og skal efni frumvarpsins m.a. taka mið af reynslu af framkvæmd samstarfsverkefnisins.

Frumvarpið var samþykkt samhljóða í þinginu. Eins og fram kemur hér í tilvitnum var stefnt að því að mat yrði lagt á verkefnið fyrir árslok 2014. Af því varð ekki og var verkefnið framlengt með lögum nr. 80 frá 2015. Þar var ákveðið að slíkt mat skyldi fara fram fyrir árslok 2016, og að ráðherra skyldi eigi síðar en í árslok 2016 leggja fram frumvarp til laga þar sem lagt verði til að lögfest verði að persónuleg notendastýrð aðstoð verði eitt meginform þjónustu við fatlað fólk og skal efni frumvarpsins m. a. taka mið af reynslu af framkvæmd samstarfsverkefnisins.

Um meðferð þessarar þingsályktunartillögunnar segir í skjölum þingins frá 2. nóvember 2011:

Samstarfsverkefninu var hleypt af stokkunum í maí sl. Með skipan sjö manna verkefnisstjórnar og hefur stjórnin fundað í níu skipti. Gert er ráð fyrir áfangaskýrslu um framvindu verkefnisins í sept/okt. næstkomandi. Til verkefnisins hafa verið eyrnamerkta 50 m.kr. 2011, 100 m.kr. 2012 og 150 m.kr. 2013. Þessi fjármunir eru vistaðir í innanríkisráðuneytinu. (Alþingi e.d.)

Verkefnisstjórnin hafði verið skipuð frá 14. apríl 2011 til 31. desember 2014. Í lögunum var gert ráð fyrir að ráðherra skyldi skipa sjö manna verkefnisstjórn til að leiða samstarfið um innleiðingu NPA. Landsamtökin Þroskahjálp og Öryrkjabandalag Íslands skyldu tilnefna sinn fulltrúann hvor og Samband íslenskra sveitarfélaga þrjá fulltrúa. Ráðherra skyldi skipa tvo án tilnefningar og skyldi annar þeirra vera formaður. Guðbjartur Hannesson, þáverandi velferðarráðherra, skipaði Guðjón Sigurðsson, fulltrúa ViVe – virk velferð samtaka um sjálfstætt líf, í verkefnisstjórnina og Guðmundur Steingrímsson sem formann (Velferðarráðuneytið 2011).

Í gögnum rannsóknarinnar kemur fram að upphaflega hafi staðið til að ráðherra skipaði embættismann í ráðuneytinu sem formann verkefnisstjórnarinnar. Af þeirri skipan varð ekki. Tildrög þess að Guðmundur var skipaður formaður eru rakin til aðildar hans að þingsályktunartillögu nr. 16/138 um notendastýrða persónulega aðstoð við fólk með fötlun. Þar hafði hann verið mjög áberandi og eindreginn talsmaður þess að koma NPA hugmyndinni í gegnum þingið og var reyndar fyrsti flutningsmaður tillögunnar á sínum tíma þegar þingsályktunartillagan var lögð fram og samþykkt fyrri hluta árs 2010. Hann hafði talað ákaft fyrir málinu í félags- og tryggingamálanefnd þingsins þar sem hann átti sæti frá 2009 til 2011 og einnig eftir að nefndin varð að velferðarnefnd með sameiningu Heilbrigðisráðuneytis og Félags- og tryggingamálaráðuneytis um áramótin 2010-2011. Við undirbúning þingsályktunartillögunnar hafði Guðmundur verið í miklu tengslum við notendahópa og ýmis hagsmunasamtök fatlaðra. Hann hafði orðið þess áskynja að meðal notenda voru hópar sem höfðu af því áhyggjur að málið myndi mæta fyrirstöðu innan stjórnsýslunnar og tefjast þar í meðförum embættismanna. Var talið sýnt að emb-

ættismenn, bæði hjá ríki og sveitarfélögum, vildu fara af stað með þessa hugmynd af mun meiri varkárni en hópar úr röðum notenda voru tilbúin til að setta sig við. Er nokkuð víst að fulltrúar úr þessum hópi notenda hafi komið því til leiðar að velferðar- ráðherra þáverandi, Guðbjartur Hannesson, hafi skipað Guðmund Steingrímsson sem formann verkefnisstjórnar.

Guðmundur hafði verið varaþingmaður fyrir Samfylkinguna haustið 2007 og svo aftur í september og október 2008. Hann var hins vegar kjörinn á þing fyrir Framsóknar- flokkinn vorið 2009 og var þarna vorið 2011 ennþá þingmaður Framsóknarflokksins. Það var svo snemma á haustdögum 2011 að hann sagði sig úr Framsóknarflokki og var þingmaður utan flokka fram að kosningum vorið 2013 (Alþingi e.d.).

Eins og fyrr segir var skipan sjö manna verkefnisstjórnar ákveðin í lögnum. Aftur á móti var það gert að tillögu formannsins, Guðmundar Steingrímssonar, að skipa áheyrnar- arfulltrúa úr röðun notenda. Koma hann því til leiðar að Freyja Haraldsdóttir, þáverandi framkvæmdastjóri NPA miðstöðvarinnar, var skipuð áheyrnarfulltrúi. Það mæltist misvel fyrir meðal fulltrúa í verkefnisstjórninni. Formaðurinn hafði hins vegar stuðning ráðherr- ans við þessa tilhögun. Var að þeirra mati mikilvægt að fulltrúar notenda kæmu að verk- efninu með sem víðtækustum hætti eins og reyndar sagði í greinargerð með þingsályktun- artillögum á sínum tíma. Þegar fulltrúum sveitarfélaganna þótti sem áheyrnarfulltrúinn væri farinn að hafa áhrif á ákvarðanir verkefnisstjórnarinnar, gerðu þeir athugasemdir á þeirri forsendu að sem framkvæmdastjóri MPA miðstöðvarinnar væri áheyrnarfulltrúinn hagsmunaaðila, sem í rekstrarlegum skilningi hefði beinna fjárhagslegra hagsmuna að gæta af niðurstöðu ákvarðana sem teknar væru af verkefnisstjórninni.

Verkefni verkefnisstjórnar sneru m.a. að nákvæmri útfærslu á framkvæmd NPA með því að semja handbók um NPA með ítarlegum skilgreiningum fyrir alla hlutaðeigandi aðili um innleiðingu NPA á Ísland (Velferðarráðuneytið 2012a). Af gögnum rannsóknarinnar má sjá að í verkefnisstjórninni var nokkur ágreiningur um skilgreiningar á því hversu langt skyldi ganga með þessa þjónustu á tilraunarstiginu. Þar má ráða að áttalínan innan verkefnisstjórnarinnar var milli formannsins og fulltrúa hagsmunahópanna annars vegar og fulltrúa sveitarfélaganna hins vegar. En ágreiningurinn var lítið eitt flóknari en svo að þar hafi fulltrúar hagsmunasamtaka talað einum rómi. Þar greindi þeim innbyrðis á um hversu langt skyldi ganga í innleiðingu NPA til að byrja með.

Nánar tiltekið þá greindi fulltrúum í verkefnisstjórninni á um það hversu víðtækur sá hópur ætti að vera sem NPA þjónustan skyldi ná til á þessum fyrstu stigum verkefnisins. Var í þessu sambandi gerður greinarmunur á „notendastýrðri“, „talsmannastýrðri“ og „foreldra-/fjölskyldustýrðri aðstoð“. Með notendastýrðri aðstoð er átt við að notandinn sjálfur er verkstjórnandinn og tekur ákvarðanir um við hvað, hvernig og hvenær hann þarfnast aðstoðar aðstoðarmanns. Talsmannastýrð er aðstoðin þegar notandinn getur ekki tekið ákvarðanir í eigin málum sjálfur og þarf aðstoð og verstjórn annars aðila til að geta nýtt sér NPA samning. Foreldra- eða fjölskyldustýrð aðstoð er þegar foreldri eða annar fjölskyldumeðlimur tekur að sér ákvarðanir og verkstjórn fyrir notanda NPA þjón- ustunnar. Um það var deilt hvort NPA ætti á þessu stigi að taka til afmarkaðs hóps og þá í þessu tilviki vera notendastýrð aðstoð eða hvort NPA ætti að ná til allra þessara hópa.

Þeir fulltrúar sem þarna áttu sæti í verkefisstjórninni voru fulltrúar fyrir afar ólíka hópa fatlaðs fólks. Landssamtökin Þroskahjálp litu einkum til þroskahamlaðra, meðan Öryrkjabandalagið leit til hóps geðfatlaðra. Fulltrúi ViVe, formaður MND-samtakanna á Íslandi, Guðjón Sigurðsson, sem var í raun einn aðalhvatamaður þess að hugmyndin um NPA var komin svona langt, talaði hins vegar fyrir þrengri skilgreiningu á verkefninu meðan það væri á tilraunastigi. Áheyrnarfulltrúinn, fulltrúi NPA miðstöðvarinnar, Freyja Haraldsdóttir, var aftur á móti ákafur talsmaður fyrir skilgreiningunni í sinni víðustu merkingu. Það gerði formaður verkefnisstjórnarinnar einnig og gerði þau sjónarmið að niðurstöðu verkefnisstjórnarinnar. Fulltrúar sveitarfélaganna litu sérstaklega til þess að þeim þótti fjármagn til verkefnisins vera takmarkað. Þeir höfðu ekki áttað sig á umfangi þessarar þjónustu þegar umræðan um yfirfærsluna hófst að þessu sinni. Þótti þeim sýnt að ef farið yrði af stað með svo víða skilgreiningu þá væri með því verið að senda sveitarfélögum þann kaleik að þurfa að forgangsraða þjónustunni.

Nokkuð var tekist á um tillögu formannsins og áttu forsvarsmenn Samband íslenskra sveitarfélaga m.a. fundi með ráðherra. Úr varð að gefnar voru út leiðbeinandi reglur á vegum ráðuneytisins fyrir sveitarfélögin um innleiðingu NPA og segir þar m.a. að „Enda þótt lög um málefni fatlaðs fólks geri skýrlega ráð fyrir NPA sem þjónustuformi er ekki lögskyld að sveitarfélög bjóði slíka þjónustu. Sveitarfélög eiga því val um það hvort þau taka þátt í verkefninu á innleiðingartímanum sem reiknað er með að standi til loka árs 2014” (Velferðarráðuneytið 2012b). Fulltrúar sveitarfélaganna féllust að endingu á niðurstöðu verkefnisstjórnarinnar um innleiðingu NPA á Íslandi. Í fyrsta lagi vegna þess að þetta var tilraunaverkefni og nota mætti tilraunátímabilið til að gera nákvæmari útreikninga á kostnaði sem fylgdi þessu þjónustuformi. Í öðru lagi vegna þess að sveitarfélögum var ekki skylt samkvæmt lögum að taka þátt í verkefninu. Þá var sveitarstjórnarmönnum umhugað um að yfirfærslan tækist í þessari atrennu og vildu ekki láta stranda á NPA verkefninu.

## 5. Umræða

Með lýsingu á atburðarásinni og á þróun hugmyndarinnar um NPA hér að framan má greina helstu þátttakendur í aðdraganda þess að ákvörðun var tekin um að innleiða NPA á Íslandi. Þar má fyrst greina hugmyndafræðilega en um leið aðgerðarmiðaða þróun meðal notenda og hagsmunasamtaka þeirra sem sóttu sér efnivið og styrk til háskóla-samfélagsins. Þá má sjá hvernig sérfræðingar innan stjórnsýslunnar taka við sér einkum undir áhrifum úr alþjóðlegu samstarfi. Það má vissulega einnig skýra með því að á vettvangi stjórnmalanna var það opinber stefna að vinna að aukinni dreifstýringu m.a. með því að flytja verkefni til sveitarfélaganna og þar með styrkja sveitarstjórnarstigið. Meðal stjórnmalamanna var því jarðvegur fyrir nýjar hugmyndir í þessum málaflokki sem einmitt hafði staðið til að flytja til sveitarfélaganna. Hvernig og hvers vegna það gerðist að stjórnmalin tóku þessa tilteknu hugmynd upp á arma sína á þessum tíma er sú spurning sem hér verður leitað svara við. Í þeirri leit er stuðst við hugmyndir dagskrárkenninga í þeim tilgangi að laða fram fræðilega umræðu, þ.e. nokkurs konar samtal milli rannsóknargagnanna og hugmyndanna þar sem þess er freistað að varpa nýju ljósi á þessa atburðarás.

Þegar hugmyndum dagskrárkenninga er brugðið á þessa framvindu má draga upp mynd af því sem helst einkennir þetta stefnumótunarferli. Hér er tímasetning, einn lykilþáttur í útskýringaraðferðum dagskrárkenninga, mikilvæg.

Þegar þeir atburðir gerst í kjölfar hrunsins 2008 þá skipast veður í lofti stjórnmálanna. Þær aðstæður skapast sem hér má kalla opnun á glugga tækifærunna í heimi stjórnmálanna. Sá gluggi opnaðist í þessu tiltekna máli við það að hafin er ný tilraun til að flytja málefni fatlaðra til sveitarfélaganna með viljayfirlýsingu sem undirrituð var í mars 2009. Þá gerist tvennt sem getur haft úrslitaáhrif fyrir hugmynd sem lengi hefur verið í leit að leið til veruleika. Það er í fyrsta lagi, að málaflokkurinn skiptir um lögsögu. Á slíkum tímamótum gefst oftast tækifæri til að koma að hugmyndum sem við nýjar aðstæður hafa fengið á sig pólitískt fýsilegri mynd. Í öðru lagi, þegar glugginn opnast í heimi stjórnmálanna, þá opnast hann gjarnan út í það landslag sem umlykur og einkennir hugmyndina þá stundina. Það er hér sem takturinn í gangverki þessara ólíku strauma hans Kingdons náðu saman. Þessi áfangi náðist þó ekki fyrr en framsetning hugmyndarinnar um NPA hér á Íslandi hafði, eftir margra ára baráttu hagsmunasamtaka fatlaðra, færst frá því að vera umræða í heimi sérfræðinga á vettvangi stjórnsýslunnar og háskólasamfélagsins til hóps notenda sem hafði tekið á sig mynd aðgerðarsinna. Sem aðgerðarsinnar tókst þeim með liðstyrk eigin hagsmunasamtaka og alþjóðlegra tengsla að ná athygli alþingismanna strax á árinu 2009.

Við skoðun rannsóknargagna hefur athyglin fyrst og fremst beinst að þeim þátttakendum sem Kingdon hefur komið fyrir í stjórnmálastraumnum, þ.e. hagsmunahópum og stjórnmálamönnum. Sérfræðingar innan stjórnsýslunnar eru í hans huga hluti af þessum sama straumi. Þótt bæði sérfræðingar innan stjórnsýslunnar og hagsmunahópar hafi tengingu inn í háskóla- og rannsóknarsamfélagið í stefnustraumnum þá hefur Kingdon, í rannsóknarlegum tilgangi, komið þessum þátttakendum í ferlinu fyrir í stjórnmálastraumnum. Það skýrist að hluta til af því að innan stjórnmálastraumsins beita þátttakendur öðrum aðferðum en innan stefnustraumsins (Kingdon 1995, 159). Þeir fyrrnefndu semja og gera málamiðlanir sem eru ekki alltaf mjög sýnilegar, á meðan þeir síðarnefndu beita fyrst og fram rökleiðslum og sannfæringarkrafti.

Eins og fyrr segir þá hefur Kingdon sett stjórnmálamenn og hagsmunahópa undir einn og sama hatt, þ.e. stjórnmálastrauminn. Til þess að sjá hvað í raun og veru hafði gerst í þróun NPA hugmyndarinnar á Íslandi inni í þessu straumi Kingdons er mikilvægt, til hægðarauka, að aðgreina þessa tvo hópa í þeim tilgangi að geta greint hvað á endanum sameinar þá í þessu ferli og hvenær.

Í fyrsta lagi, þá hafði átt sér stað þróun meðal notenda þjónustunnar sem stuðlaði að umbreytingu á skipulagðri starfsemi þeirra, virkni og þar með áhrifum. Notendahópurinn bar ekki lengur einkenni óvirkra móttakenda eða þiggjenda opinberrar þjónustu. Þvert á móti hafði hann tekið á sig mynd öflugs hagsmunahóps sem beitti aðferðum aðgerðarsinna til að ná eyrum stjórnmálamanna. Sem slíkur hafði hann treyst stöðu sína með ákvednu tungutaki („língói“), hugtökum og slagorðum sem skilgreindu hvernig málefni fatlaðs fólks skyldu rædd (Baumgartner og Jones 1993). Með alþjóðlegum „liðs-auka“ frá Norðurlöndunum einkum Danmörku og síðar skírskotun til aðildar Íslands að

samningi Sameinuðu þjóðanna árið 2007 var hér að mótast og verða til ákveðin aðstaða (e. policy venue). Þessi aðstaða ljáði notendum og hagsmunasamtökum þeirra rödd sem var ekki aðeins með formlega aðkomu að opinberri stefnumótun í eigin málum heldur var hún þess megnug að leggja línurnar í orðræðunni um málefni fatlaðs fólks. Þannig mátti greina hvernig ímynd málsins sem stefnumáls var mótuð (e. policy image). Má sjá í þeirri þróun merki þess sem einkennir fyrirbærið stefnueinokun (e. policy monopoly) einmitt með slagorðunum „ekkert um okkur án okkar“. Í þessu samhengi er erfitt að sjá hvaða stjórnmalamaður getur ekki verið sammála hugmyndinni um „eitt samfélag fyrir alla“.

Í öðru lagi þá kemur fram hvað stjórn málin áhrærði, að nokkuð annað andrúmsloft hafi ríkt í þinginu eftir hrunið 2008. Margir nýjir og óreyndir þingmenn höfðu komið inn á þingið við óvenjulegar aðstæður í kosningunum um vorið 2009. Sumir voru í leit að hlutverki til að treysta erindi sitt í þinginu á þessum umbrota- og óvissutímum. Á fyrstu árunum eftir hrunið áttu mannúðar- og réttlætismálin greiðan aðgang að eyrum stjórnmalamanna og mál af þeim toga áttu því á vissan hátt leik í heimi stjórnmalanna. Þá gætti þeirra skoðunar meðal nýrra þingmanna að þingið hefði búið við ákveðið ofríki af hálfu framkvæmdavaldsins. Við þessar aðstæður höfðu þingmannamál greiðari aðgang en verið hafði fyrir hrun og er þingsályktun nr. 16/138 um notendastýrða persónulega aðstoð sem samþykkt var í þinginu í júní 2010 dæmi um það. Þá höfðu margir meðal nýju þingmannanna þær hugmyndir að þessi skil þyrfti að skerpa og þá að efla hlutverk og aðkomu þingsins að verkefnum framkvæmdavaldsins. Þá kom fram í þessari rannsókn ákveðin tortryggni í garð embættismanna og sérfræðinga stjórnsýslunnar. Þar náðu saman ákveðinn hópur stjórnmalamanna og hagsmunahópa í einhvers konar samstöðu gegn kerfi sem þótti vera bæði svifaseint og ógagnsætt. Ljóst var að það viðhorf sem þarna ríkti bar með sér ákveðna óvissu sem átti eftir að gera mörkin milli hlutverka þingsins og hlutverka framkvæmdavaldsins í þessum málaflokki óljósari.

Á vordögum 2011 er Guðmundur skipaður formaður verkefnisstjórnar sem átti að leiða samstarfsverkefni ríkis, sveitarfélaga og heildarsamtaka fatlaðs fólks. Þarna er þingmaður kominn hinum megin veggjar í tvennum skilningi. Í fyrsta lagi er þarna þingmaður stjórnarandstöðunnar farinn að veita verkefnum meirihlutans forystu og þar með að vinna með honum að innleiðingu verkefna. Í öðru lagi er þarna þingmaður, fulltrúi lögjafarvaldsins, að vinna með ráðherra í ríkisstjórn að innleiðingu verkefna á vegum framkvæmdavaldsins. Guðmundur hafði átt sæti í félags- og tryggingamálanefnd þingsins frá 2009 og síðan í velferðarnefnd þingsins eftir breytinguna um áramótin 2010-2011. Hlutverk þessarar nefndar var m.a. að hafa eftirlit með málefnum á málavíði Félags- og tryggingamálaráðuneytisins og síðar Velferðaráðuneytisins. Guðmundur var þarna sem alþingismaður og nefndarmaður í velferðarnefnd þingsins að hafa eftirlit með sjálfum sér í hlutverki formanns verkefnisstjórnar sem bar ábyrgð á framkvæmd laga um innleiðingu NPA á Íslandi. Þessi staða Guðmundar virtist hvorki vefjast fyrir stjórnmalamönnum né þeim sem næstir þeim stóðu, ef marka má gögn þessarar rannsóknar.

Guðmundur Steingrímsson hafði verið kosinn á þing vorið 2009 fyrir Framsóknarflokkinn. Hann hafði verið varapingmaður fyrir Samfylkinguna kjörtímabilið þar á und-

an. Um haustið 2011 sagði Guðmundur sig úr Framsóknarflokknum og var þá orðinn þingmaður utan flokka í þinginu. Vorið 2013 hafði nýtt framboð verið stofnað, Björt framtíð, og kom Guðmundur Steingrímsson inn á þing sem 7. þingmaður suðvestur kjördæmis fyrir þennan nýja flokk. Þar er varaþingmaður Guðmundar, Freyja Haraldsdóttir, sem verið hafði einn aðalhvatamaður og stofnandi NPA miðstöðvarinnar vorið 2010. Guðmundur hafði, sem formaður verkefnisstjórnar um innleiðingu NPA á Íslandi, komið því til leiðar að Freyja yrði skipuð áheyrnarfulltrúi í verkefnisstjórninni.

Hugmyndir tala ekki fyrir sig sjálfar. Það þarf talsmann eða talsmenn til að koma hugmyndum á framfæri og tala fyrir ágæti þeirra af nægilegum sannfæringarkrafti. Hér eru tækifærin fyrir áhrif einstaklinga. Eins og Kingdon segir, og nánar er lýst hér að framan, þá þarf einstakling sem getur gert tilkall til þess að fá áheyrn; einstakling sem er tilbúinn til að verja kröftum sínum, tíma og orðsþori til að tala fyrir tillögu; einstakling sem hefur pólitísk tengsl eða hæfni til að semja. Það þarf einstakling sem er í þeirri aðstöðu að geta nýtt sér tækifæri sem gefst. Það tækifæri kann að verða til óháð honum sjálfum. Röð tilviljana kann að eiga hlut að máli, eða hrein og klár heppni.

Eftir á að hyggja geta slíkar tilviljanir tekið á sig rökrétta mynd. Ferill Guðmundar Steingrímssonar, alþingismanns, frá vinnu- og kynningarfundum í Garðabænum á árinu 2009, til þingsályktunartillögu í byrjun árs 2010, til formennsku í verkefnisstjórninni snemma árs 2011 og framboðs í nýjum stjórn málafllokki vorið 2013 má sjá sem dæmi um feril athafnamanns í opinberri stefnumótun sem nær árangri. Kingdon gerði þátt slíkra athafnamanna í opinberri stefnumótun að sérstöku umtalfeni (e. policy entrepreneur). Slíkir athafnamenn eru virkir ekki bara vegna þess að þeir hafi trú á tiltekinni hugmynd, heldur einnig vegna þess að þeir hafa aðstöðu til verja tíma sínum í að koma málinu áfram og sjá sjálfum sér hag í að halda þeirri baráttu gangandi. Þannig má segja að Guðmundur hafi verið réttur maður á réttum stað á réttum tíma vegna þess að aðstæður í þinginu og innan stjórnýslunnar eftir hrunið buðu upp á það.

Það má færa fyrir því rök að þetta tækifæri hafi verið honum til framdráttar til skemmri tíma lítið, við myndun nýs stjórn málaflokks og framboðs til kosninganna 2013. Þá má einnig færa fyrir því rök að þetta nána samstarf við stjórn málin hafi gagnast notendum til skemmri tíma, þ.e. málið komst í gegn og fluttist með yfirfærslunni til sveitarfélaganna. Aftur á móti, er álitamál hversu gagnlegt samstarfið hefur verið þessum notendum til lengri tíma. Í gögnunum kemur fram að NPA miðstöðin hafi um margt líði fyrir þessi nánu tengsl við stjórn málin þar sem ákveðinnar tortryggni hefur gætt í garð miðstöðvarinnar einkum meðan þeir sem virkastir voru í innleiðingarferlinu í upphafi voru þar í áhrifastöðu.

Eftir því sem leið á þetta kjörtímabil þá fjarði undan meirihlutanum í þinginu þar sem þingmenn sem tilheyrðu meirihlutanum í þinginu höfðu lýst andstöðu sinni við ríkisstjórnina. Við þessar aðstæður sköpuðust ákveðin pólitísk tækifæri. Má þar sjá þátt Guðmundar Steingrímssonar í framvindu NPA hugmyndarinnar og hvernig hún kom til kasta þingsins. Hér höfðu, fræðilega séð, skapast pólitísk tækifæri sem voru margslungin.

Í fyrsta lagi þá gat ríkisstjórn sem hékk með meirihlutann í þinginu á bláþræði styrkt stöðu sína með aðstoð Guðmundar. Guðmundur sjálfur fékk þarna tækifæri til að fylgja

eftir því máli sem hann hafði tekið að sér og unnið í samstarfi við hópa utan þingsins. Með þessu gat Guðmundur myndað sér ákveðið „kjörfylgi“ og því víðari skilgreining á væntanlegum notendahóp sem verkefnisstjórnin lagði upp með því hugsanlega stærra „kjörfylgi“. Hér mætti hins vegar líka líta svo á að krafan um víða skilgreiningu á væntanlegum notendahóp sverji sig að vissu leyti í ætt við athafnastjórnsmál (Wilson 1989).

Í öðru lagi má segja að hér hafi skapast tækifæri fyrir þingið sem gat í þessu máli myndað sér breiðan stuðning í samfélaginu. Stefnan um notendastýrða persónulega aðstoð var tiltölulega ódýru verði keypt fyrir ríkið þar sem verkefnið myndi nú með yfirfærslu málaflokksins færast til sveitarfélaganna. Þar með þurftu þingmenn ekki að taka ábyrgð á forgangsroðun sem hugsanlega þyrfti að gera og þar með „brostnum vonum notenda“ ef til þess kæmi að forgangsroðun sveitarfélaganna myndi breytast. Þvert á móti, þingmenn gátu haldið þeirri ímynd á lofti að vera „góða fólk“ í pólitíkinni. Hér var hægt að njóta vinsældanna miðlægt meðan gagnrýnin myndi lenda á sveitarfélögum.

Innleiðing NPA hugmyndarinnar horfði öðruvísi við sveitarfélögum. Fyrir talsmönnum sveitarfélaganna var NPA verkefnið nýtt verkefni sem ekki hafði verið hluti af málinu í fyrri tilraunum sem gerðar höfðu verið til þess að ná samkomulagi um yfirfærslu. Fulltrúar sveitarfélaganna höfðu ekki bara miklar efasemdir um að NPA verkefninu fylgdi nægilegt fjármagn til að geta fylgt þeim hugmyndum eftir sem þarna var búið að útfæra, heldur virtust menn þar á bæ ekki vera nægilega kunnugir hugmyndinni. Í þessu sambandi má sjá hér ákveðin líkindi milli flutnings grunnskólans og flutning á málefnum fatlaðs fólks til sveitarfélaganna. Hugmyndin um „skóla án aðgreiningar“ var hugmynd sem á sínum tíma hafði ekki verið mikið rædd á vettvangi sveitarfélaganna og því vantaði sameiginlegan skilning á þeirri hugmyndafræði milli stofnanna ríkisins og sveitarfélaganna (Nanna B. Bjarnadóttir og Sigurbjörg Sigurgeirsdóttir 2013).

## 6. Niðurstöður og helstu vísbendingar

Hér að framan hefur verið leitast við að svara þeim spurningum hvernig og hvers vegna NPA hugmyndin varð að veruleika á Íslandi árið 2011. Þá hafa í fræðilegri umfjöllun verið dregin fram helstu einkenni þessa stefnumótunarferlis sem hér var skoðað sérstaklega.

Í stuttu máli má af framansögðu vera ljóst að þær breytingar sem orðið höfðu á og í umhverfi fatlaðs fólks á Íslandi höfðu styrkt stöðu fatlaðra sem hagsmunahóps. Fatlað fólk var ekki lengur þögull þiggjandi hópur opinberrar þjónustu, heldur hagsmunahópur sem hafði tekið á sig mynd aðgerðarsinna. Notendadrifin og aðgerðamiðuð orðræða minnihlutahópa í samfélaginu, átti greiðari aðgang að alþingismönnum í því andrúmslofti sem ríkti eftir hrunið 2008. Í því svigrúmi sem þar skapaðist á tímum breytinga og óvissu innan stjórnkerfisins sem utan fólust tækifæri. Þetta voru tækifæri fyrir athafnafólk í áhrifastöðum með pólitísk tengsl, getu til að grípa slík tækifæri, og vilja til að taka að sér mál og fylgja þeim eftir, – jafnvel með nokkuð óhefðbundnum hætti.

Sveitarfélögin höfðu átt frumkvæðið að yfirfærslunni að þessu sinni. Svo virðist sem hér megi sjá dæmi um það sem Kingdon hefur bent á, að eitt er að hefja mál og koma

Því á dagskrá; annað að ráða niðurstöðunni. Þegar fulltrúar sveitarfélaganna skrifuðu undir yfirlýsinguna um yfirfærsluna í mars 2009 var hugmyndin um NPA ekki búin að ná eyrum alþingismanna. Það var ekki fyrr en eftir undirskrift að sá skriður komst á skipulagðar aðgerðir fatlaðra sem á endanum náði að virkja alþingismenn til aðgerða. Tækifærið til að tengja hugmyndina við yfirfærsluna var innsiglað með þingsályktunartilöggunni sem lögð var fyrir þingið í janúar 2010, samþykkt í júní og færð í lög í desember þetta saman ár. Á þessum tíma höfðu sveitarstjórnarmenn ekki áttað sig á því hvað fólst í NPA hugmyndinni sem var í yfirfærslupakkanum.

Margt bendir til þess að innleiðingin á NPA hugmyndinni samhliða yfirfærslu málaflokksins til sveitarfélaganna hafi átt sér stað áður en þeir sem þarna framseldu ábyrgð annars vegar og þeir sem tóku við ábyrgðinni hins vegar höfðu öðlast sameiginlegan skilning á því um hvað NPA hugmyndin snerist og hvað þyrfti til að markmið hennar næðust. Eigi þetta við rök að styðjast, þá má sjá vísbendingar um það sem kann að geta skipt sköpum fyrir framtíð NPA hugmyndarinnar og framkvæmd hennar hér á Íslandi.

Það er í fyrsta lagi vísbending um eignarhaldsvanda hjá sveitarfélögunum á þessari hugmynd. Það getur auðveldlega leitt til þess að verkefnið fái ekki þann forgang sem það þarf hjá sveitarfélögunum til að ná tilgangi sínum. Í öðru lagi þá er sá hópur sem þjónustan beinist að ekki eins stór þegar lítið er til hvers sveitarfélags og því ekki eins „pólitískt sexy“ á vettvangi sveitarstjórnarmála eins og reyndin var í stjórn máluunum á landsvisu. Í þriðja lagi, þá er sú hætta fyrir hendi að skortur á skuldbindingu meðal sveitarstjórnarmanna við þessa hugmynd og þá stefnu sem hugmyndin stendur fyrir leiði til stefnureks. Það þýðir að aðilar sem hafa viðskiptalegra hagsmuna að gæta fái svigrúm til að hnika framkvæmdinni í þá átt sem betur þjónar slíkum hagsmunum.

Þá vaknar sú spurning hvort réttindabaráttan í þessu samhengi kunni að setja markmið um jöfnuð og gæði í uppnám. Flutningur málaflokksins og þar með hugmyndarinnar um NPA til sveitarfélaganna er mikil áskorun fyrir lítil og fámenn sveitarfélög. Þá verður ekki fram hjá því litið að NPA hugmyndin og yfirfærslan hafa í sameiningu stuðlað að einkavæðingu þjónustunnar, þar sem óbeinum stjórntækjum á borð við ávísanir er beitt. NPA hugmyndin í sjálfu sér felur í sér einkavæðingu þar sem notandinn fær fjárveitinguna beint til sín og tekur sjálfur, eða einhver fyrir hans hönd, ákvörðun um hvað er keypt, hvar og hvernig. Að þessu leyti á hugmyndin margt skylt við þjónustusamninga og henni fylgir umtalsverður viðskipta- og samskiptakostnaður vegna sérhæfðrar samningagerðar sem aftur er áskorun bæði fyrir lítil og meðalstór sveitarfélög á landinu.

## Aftanmálgrein

- 1 Höfundur þakkar viðmælendum í þessari rannsókn fyrir opinská, skýr og upplýsandi viðtöl. Án þeirra hefði þessi rannsókn ekki verið gerleg. Þá vill höfundur þakka ritrýnum fyrir góðar og gagnlegar athugasemdir. Góðir ritrýnar eru ómetanlegir. Þeir gera góðar rannsóknir betri og miðlun þeirra vandaðri og aðgengilegri fyrir lesendur.

## Heimildir

Alþingi (2010a). Ræða Guðlaugs Þórs Þórðarsonar við síðari umræðu: Sótt á vef Alþingis 13. október 2016 <http://www.althingi.is/altext/138/06/r07181505.shtml>



- Alþingi (2010b). Frumvarp til laga um breytingar á lögum nr. 59/1992 um málefni fatlaðra með síðari breytingum. Þskj. 298 – mál 256. mál. 139. löggjafarþing 2010-2011. Sótt í júní 2016 á slóð: <http://www.althingi.is/altext/139/s/0298.html>
- Alþingi (e.d.). Notendastýrð persónuleg aðstoð við fólk með fötlun. Meðferð og framkvæmd ályktunarinnar, 2.nóvember 2011. Sótt 20.09.2016 á vef Alþingis <http://www.althingi.is/thingstorf/thingmalalistar-efrir-thingum/ferill/?ltg=138&mnr=354>
- Alþingi (e.d.). Alþingismannatal. Æviágrip þingmanna. Guðmundur Steingrímsson. Sótt 1. desember 2016 <http://www.althingi.is/altext/cv/is/?nfaerslunr=704>
- Baumgartner, F. R. og Jones, B. D. (1993). *Agendas and Instability in American Politics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Baumgartner, F. R. og Jones, B. D. (2014). *The Politics of Information: Problem Definition and the Course of Public Policy in America*. Chicago: University of Chicago Press 2015.
- Bennett, A. (2008). „Process Tracing: A Bayesian Perspective“, í Janet M. Box-Steffensmeier, Henry E. Brady og David Collier (eds.), *The Oxford Handbook of Political Methodology*, (702-21). New York: Oxford University Press.
- Cohen, M, March, J. og Olsen, J. (1972). „A Garbage Can Model of Organizational Choice“, *Administrative Science Quarterly* 17(1), 1-25.
- Collier, D. (2011). „Understanding Process Tracing“, *Political Science and Politics* 44(4), 823-830.
- Félagsmálaráðuneytið. (2006). *Mótum framtíð: Þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016. Framtíðarsýn og stefna*. [http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/thjonusta\\_f/framtidasyn.pdf](http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/thjonusta_f/framtidasyn.pdf)
- Félagsmálaráðuneytið (2007a). *Verkefnisstjórn um verkefnalutning milli ríkis og sveitarfélaga*. Sótt á vef Velferðarráðuneytisins 13. október 2016 af <https://www.velferdarraduneyti.is/frettir/frettatilkyningar/nr/3143>
- Félagsmálaráðuneytið. (2007b). *Mótum framtíð: Þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016*. Starf nefndar um notendastýrða þjónustu. Áfangaskýrsla, mars 2007. Reykjavík: Félagsmálaráðuneytið.
- Félagsmálaráðuneytið (2009). Fréttir, Mikilvægt skref stigið í málefnum fatlaðra: *Viljayfirhysing ríkis og sveitarfélaga um tilfærslu á þjónustu við fatlaða frá ríki yfir til sveitarfélaga*. Sótt 12. júní 2016 af <https://www.velferdarraduneyti.is/malaflokkar/malefni-fatladra/frettir/nr/4296>
- Félagsmálaráðuneytið (e.d). Ræður og greinar ráðherra. Ræða Magnúsar Stefánssonar á stofnfundi félags um fötlunarrannsóknir, 5. desember 2006. Sótt 30. nóvember 2016 á slóð Velferðarráðuneytisins <https://www.velferdarraduneyti.is/radherra/RaedurMS/nr/2994>
- Green-Pedersen, Ch. og Walgrave, S. (e.d.) (2014). *Agenda Setting, Policies, and Political Systems: A Comparative Approach*. Chicago: University of Chicago Press.
- Heiða Björk Vigfúsdóttir (2009). *Úttekt á notendastýrði þjónustu*. Unnið fyrir félags- og tryggingamálaráðuneytið. Reykjavík: Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd (RBF). Sótt 13.október 2016 á [http://www.rbf.is/sites/www.rbf.is/files/uttekta\\_notendastyrdrithjonustu.pdf](http://www.rbf.is/sites/www.rbf.is/files/uttekta_notendastyrdrithjonustu.pdf)
- Jones, Bryan, D. og Baumgartner, Frank, R. (2005). *The Politics of Attention: How Government Prioritizes Problems*, 1-27, 275-289. London: University of Chicago Press.
- Kingdon, J.W. (1995). *Agendas, Alternatives and Public Policies*. N.Y.: Longman.
- Knill, Ch. og Tosun, J. (2012). *Public Policy: A New Introduction*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Kristín Ólafsdóttir (2015). *Eitt samfélag fyrir alla, frá hugmynd til veruleika: Helstu áskoranir vegna yfirfærslu málafna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga*. Lokaverkefni til MPA gráðu í opinberri stjórnsýslu við Stjórn-málafræðideild Háskóla Íslands.
- Kuhlmann, J. (2016) „Clear enough to be proven wrong? Assessing the influence of the concept of bounded rationality within the multiple-streams framework“, í Zohlnhöfer, R. og Friedbert W. Rub (eds.), *Decision-making under ambiguity and time constraints: assessing the multiple-streams framework*. ECPR-Studies in European Political Science. Colchester: ECPR press.
- Landsamtökin Proskahjálp. (2010). *Tilfærsla sértækrar félagsþjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga – útfærslur og leiðir*. Sótt í 13. júní 2016 af [https://www.velferdarraduneyti.is/media/utgafa2010/Throskahjalp\\_yfirfaersla.pdf](https://www.velferdarraduneyti.is/media/utgafa2010/Throskahjalp_yfirfaersla.pdf)

- Lindblom, C. E. (1959). „The Science of Muddling Through“, *Public Administration Review*, 19, 79-88.
- Lindblom, C. E. (1979). „Still muddling, not yet through“, *Public Administration Review*, 39, 517-26.
- Lög nr. 152/2010 um breytingu á lögum nr. 59/1992 um málefni fatlaðra, með síðari breytingum. Sótt á vef Alþingis 13. október 2016 <http://www.althingi.is/altext/stjt/2010.152.html>
- Lög nr. 161/1996 um breytingar á lögum um málefni fatlaðra, nr. 59/1992, , sótt á vef Alþingis 13. október 2016, <http://www.althingi.is/altext/stjt/1996.161.html>.
- Lög nr. 80/2015 um breytingu á lögum um aðbúnað, hollustuhætti og öryggi á vinnustöðum, nr. 46/1980, og lög um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992, með síðari breytingum (aukin vinnuvernd og notendastýrð persónuleg aðstoð). Sótt á vef Alþingis 13. október 2016 <http://www.althingi.is/altext/stjt/2015.080.html>
- Lög um aðstoð við þroskahefta, nr. 47/1979.
- Lög um málefni fatlaðra, nr. 41/1983.
- Lög um málefni fatlaðra, nr. 59/1992.
- Nanna B. Bjarnadóttir og Sigurbjörg Sigurgeirsdóttir (2013). “Hvernig opinber stefna gerist: Stefnurek í málefnum lesblindra á Íslandi 1990-2007”, *Stjórnmál og stjórnsýsla* 9(1), 53-77. Fræðigreinar. Sótt 4. desember 2016 á <http://www.stjornmalogstjornsysla.is/?p=1372>.
- NPA miðstöðin (e.d.). NPA miðstöðin stofnuð, 18. júní 2010. Sótt 3. desember 2016 á <http://www.npa.is/8-frettir-tilkynningar-og-annae-efni/8-mpa-miestoeccin-stofnuet>
- NPA miðstöðin (e.d.). Samþykktir: Félag um rekstur miðstöðvar um notendastýrða persónulega aðstoð. Samþykkt á aðalfundi NPA miðstöðvar svf. þann 28. maí 2013. Sótt 3. desember 2016 á <http://npa.is/npa-midstodin/samtykkir>
- Pettigrew, Andrew M. (1997). “What is a processual analysis?” *Scandinavian Journal of Management*. Vol. 13(4), 337-348. London: Elsevier Science.
- Simon, H. A. (1947). *Administrative Behaviour*, 1<sup>st</sup> edn. London: Macmillan.
- Thaler, Richard, H. og Sunstein Cass, R. (2009). *Nudge: Improving Decisions About health, wealth and happiness*. London: Penguin Books.
- Tuohy, C. H. (1999). *Accidental Logics: The Dynamics of Change in the Health Care Arena in the United States, Britain, and Canada*, 3-34. New York: Oxford University Press.
- Velferðarráðuneytið (2012b). Leiðbeinandi reglur fyrir sveitarfélög um innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar. Júní 2012. Sótt á 3. desember 2016 á [https://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/Leiðbeinandi\\_reglur\\_um\\_NPA\\_25062012.pdf](https://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/Leiðbeinandi_reglur_um_NPA_25062012.pdf)
- Velferðarráðuneytið (2012b). Handbók um NPA. 1. útgáfa 1. febrúar 2012. Sótt 2. desember 2016 á [https://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/NPA\\_Handbok\\_10022012.pdf](https://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/NPA_Handbok_10022012.pdf)
- Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir (2010). *Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir fatlað fólk á Íslandi- Innleiðing og stjórnsýsla*. Í Silja Bára Ómarsdóttir (ritstj.) *Þjóðarspejillinn 2010. Rannsóknir í félagsvísindum XI*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. Sótt 13. október 2016 á [http://fotlunarfraedi.hi.is/sites/fotlunarfraedi.hi.is/files/Skjol/Freyja\\_og\\_Vilborg\\_grein.pdf](http://fotlunarfraedi.hi.is/sites/fotlunarfraedi.hi.is/files/Skjol/Freyja_og_Vilborg_grein.pdf)
- Wilson, J. Q. (1989). *Bureaucracy*. New York: Basic Books.
- Yin, R. K. (1994). *Case study research: design and methods*. Los Angeles: Sage
- Zahariadis, N. (2007). “The multiple stream framework: structure, limitations, prospects”, í P.A. Sabatier (ed.) *Theories of the Policy Process*, 2<sup>nd</sup> ed, (pp. 69-92) Boulder, CO: Westview Press.
- Zahariadis, N. og Allen, C. S. (1995). “Ideas, networks, and policy streams: privatization in Britain and Germany”, *Policy Studies Review* 14(1/2), 71-98.
- Öryrkjabandalag Íslands (e.d.). Samtök um sjálfstætt líf stofnuð 17. júní. Sótt á vef ÖBÍ 13. október 2016 <http://www.obis.is/is/moya/news/samtok-um-sjalfstaett-lif-stofnud-17-juni>