

Lokaverkefni til B.A. -prófs

Ráðið í hlutverkin

Rannsókn á sjálfræði fólks með þroskahömlun í búsetuþjónustu

Árni Viðar Þórarinsson



Kennaraháskóli Íslands
Þroskapjálfa- og tómskundabraut, þroskapjálfafræði
Maí 2008

Lokaverkefni til B.A. -prófs

Ráðið í hlutverkin

Rannsókn á sjálfræði fólks með þroskahömlun í búsetuþjónustu

Árni Viðar Þórarinsson

110879-3939

Kennaraháskóli Íslands
Þroskaþjálf- og tómstundabraut, þroskaþjálfafraeði
Maí 2008

Ágrip

*Ráðið í hlutverkin er lokaritgerð undirritaðs til B.A. -prófs í þroskaþjálfrafræðum og fjallar um sjálfræði fólks með þroskahömlun í búsetuþjónustu. Ritgerðin byggir á fræðilegum heimildum og rannsókn sem ég vann á vegum Landssamtakanna Þroskahjálpar. Tekin voru eigindleg viðtöl við sex þroskaþjálfra í stjórnunarstöðum og tvo íbúa en síðarnefndu viðtölin voru afrakstur samvinnu okkar Auðuns Gunnarssonar, nemanda í starfstengdu diplómunámi við Kennaraháskóla Íslands. Markmiðið var að ráða í þau hlutverk sem fólk, bæði íbúar og starfsfólk, gegna í lífi sínu og annarra og er það niðurstaða rannsóknarinnar að íbúar sambýlanna *njóti sjálfræðis innan ákveðins ramma*. Það birtist til að mynda frekar í *athöfnum* en sjálfstæðri *ákvarðanatöku* auk þess að vera háð ýmsum ytri þáttum, sem gjarnan eru fylgifiskur þess að búa á (lítilli) stofnun.*

Í ritgerðinni er leitast við að rýna í aðstæður fólks með þroskahömlun út frá laga- og siðfræðilegum sjónarmiðum. Síðast en ekki síst eru niðurstöður rannsóknarinnar settar í samhengi við *Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun* til að brúa bilið á milli *orða* annars vegar og *athafna* hins vegar. Þó umræðan um sjálfræði íbúa í búsetuþjónustu sé virk leynast gryfjurnar víða þegar fólk fetar hina finu línu á milli *stuðnings* og *stjórnunar*.

Formáli

Ef ég bæði þig, lesandi góður, að velta fyrir þér hugtakinu sjálfræði efast ég ekki um að svar þitt væri einhvern veginn á það leið að það fæli í sér *að ráða sér sjálfur*. Þrátt fyrir að flest fólk með þroskahömlun sé sjálfráða í *lagalegum* skilningi má að sama skapa velta fyrir sér hvort því gefist *raunverulega* tækifæri til að leika aðalhlutverkið í eigin lífi og lifa því í takt við eigið gildismat. Ég tel að sú umræða sé afar þörf um þessar mundir, ekki síst í ljósi þess að Ísland hefur nú undirritað Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun, þar áhersla er lögð á rétt *allra* til sjálfræðis og lífsgæða til jafns við aðra.

Áður en lengra er haldið vil ég þó þakka öllum viðmælendum mínum fyrir góðar móttökur auk þess sem ég kann Auðuni Gunnarssyni, nemanda í starfstengdu diplómunámi við Kennaraháskóla Íslands, bestu þakkir fyrir samstarfið. Sömu sögu má segja af starfsfólki Landssamtakanna Þroskahjálpar og þá sérstaklega Friðriki Sigurðssyni er veitti mér ómældan stuðning sem leiðsagnarkennari og leiðbeinandi úti á vettvangi. Síðast en ekki síst vil ég þakka foreldrum mínum, Sigrúnu Hreinsdóttur og Gretu Ósk Óskarsdóttur fyrir yfirlesturinn og öllum þeim sem hafa fylgt mér í námi mínu innan veggja Kennaraháskóla Íslands.

Árni Viðar Þórarinsson

2. maí 2008

Efnisyfirlit

Ágrip.....	2
Formáli.....	3
Efnisyfirlit.....	4
Inngangur.....	5
1 Sjálfræði.....	6
1.1 Lög og sáttmálar.....	6
1.2 Siðfræðileg sjónarmið.....	8
2 Staða fólks með þroskahömlun.....	11
2.1 Stuðningur.....	11
2.2 Togstreita.....	13
2.3 Lífsgæði.....	14
2.4 Valdefling.....	15
3 Rannsókn.....	18
3.1 Viðtöl við stjórnendur.....	18
3.1.1 Skipulag þjónustu.....	18
3.1.2 Staða íbúa.....	19
3.1.2.1 Sjálfræði.....	20
3.1.2.2 Hömlur.....	21
3.1.2.3 Lífsgæði.....	21
3.1.2.4 Umræður og fræðsla.....	22
3.1.3 Hlutverk starfsfólks.....	23
3.1.3.1 Áhrif.....	24
3.1.3.2 Umræður og fræðsla.....	24
3.1.3.3 Togstreita.....	25
3.2 Viðtöl við þjónustunotendur.....	26
3.2.1 Íbúi A.....	27
3.2.2 Íbúi B.....	27
4 Samantekt.....	29
4.1 Grein 3: Almennar meginreglur.....	29
4.1.1 Til umhugsunar.....	30
4.2 Grein 12: Réttarstaða til jafns við aðra.....	31
4.2.1 Til umhugsunar.....	31
4.3 Grein 14: Frelsi og öryggi einstaklingsins.....	32
4.3.1 Til umhugsunar.....	32
4.4 Greinar 17 og 22: Verndun friðhelgi og virðing fyrir einkalífi.....	33
4.4.1 Til umhugsunar.....	33
4.5 Grein 19: Að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar í samfélaginu.....	34
4.5.1 Til umhugsunar.....	35
Lokaorð.....	37
Heimildir.....	38

Inngangur

Þegar rætt er um sambýli fólks með þroskahömlun er við hæfi að velta fyrir sér hvort það sé fyrst og fremst litið á þau sem *heimili* eða *vinnustaði*. Slíkar vangaveltur urðu einmitt kveikjan að áhuga mínum á að kanna hvort íbúar þeirra njóti raunverulega sjálfræðis á eigin heimili út frá siðferðislegu sjónarmiði og ekki síst með tilliti til þeirra ákvæða sem tilgreind eru í *Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun*. Íslensk stjórnvöld hafa nú þegar undirritað samninginn og vinna nú að fullgildingu hans, sem felur jafnframt í sér endurskoðun á núgildandi lögum um málefni fatlaðra frá árinu 1992.

Sjálfræðið er okkur dýrmætt þó það verði vart metið að fullu fyrir en búið er að skerða það á einn eða annan hátt. Það er óhætt að fullyrða að flest fólk með þroskahömlun búi við einhvers konar sjálfræðisskerðingu sökum innri og ytri þátta er hafa víxlverkandi áhrif á hvern annan. Í ritgerðinni mun ég leitast við að varpa ljósi á þessa þætti með vísunum í fræðilegar heimildir og rannsókn sem ég vann á vegum Landssamtakanna Þroskahjálp í vettvangsnámi mínu undir leiðsögn Friðriks Sigurðssonar, framkvæmdastjóra samtakanna. Umrædd rannsókn var í raun tvíþætt þar sem annars vegar var um að ræða viðtöl við sex stjórnendur í búsetuþjónustu á höfuðborgarsvæðinu og hins vegar íbúa tveggja umræddra sambýla. Síðarnefndi hlutinn var unninn í samvinnu við Auðun Gunnarsson, nemanda í starfstengdu diplómunámi fyrir fólk með þroskahömlun við Kennaraháskóla Íslands.

Þar sem einungis er um mjög afmarkaða rannsókn að ræða er ómögulegt að ætla að alhæfa út frá niðurstöðum hennar. Það er að sama skapi von mín að hún dragi upp örlítið skýrari mynd af stöðunni eins og hún er í dag og veki fólk til umhugsunar um *hvort* og *þá hvert* þjónustan hefur þróast. Það leikur enginn vafi á að fólk með þroskahömlun hefur oft orðið af möguleikanum á að vera húsbændur á eigin heimili og lifa lífinu í takt við eigin óskir og langanir. Mér lék hins vegar forvitni á að kanna hvernig stöðu mála væri háttað *í dag* og öðlast þannig skýrari sýn á hvað þurfi að gera til að *veiting* þjónustunnar verði í samræmi við *markmið* áðurnefnds samnings Sameinuðu þjóðanna og þau *lagalegu* og *siðfræðilegu* viðmið sem leggja grunn að sjálfræði fólks í samfélagi mannlægs margbreytileika.

1 Sjálfræði

Einfaldasta skilgreiningin á sjálfræði er að það sé *að ráða sér sjálfur*. Sá réttur er einmitt hvað elstur í mannréttindaákvæðum og er ætlaður *öllum* (Brynhildur G. Flóvenz, 2004) þó hann sé vissulega háður ýmsum takmörkunum, svo sem aðstæðum hverju sinni og samspili við annað fólk. Það eru einmitt þessar takmarkanir sem torvelða nánari skilgreiningar á hugtakinu og koma í veg fyrir að hægt sé að líta á það sem *skilyrðislaus réttindi* (Guðmundur Heiðar Frímansson, 1993). Að sama skapi er óhætt að fullyrða að sjálfræði falli undir *mannréttindi* enda segir í átjándu grein *Mannréttindayfirlýsingar Sameinuðu þjóðanna* frá árinu 1948 að sérhver maður eigi „rétt á að vera frjáls hugsana sinna, samvisku og trúar (Málflutningsskrifstofa, 1992, bls. 10).“

1.1 Lög og sáttmálar

Í *lagalegum* skilningi eru mannréttindi þau réttindi sem tilgreind eru í réttindaskrá og alþjóðlegum sáttmálum (Atli Harðarson, 1996). Rétturinn til að ráða yfir eigin lífi fellur undir þann hatt í þeim mannréttindasáttmálum sem samþykktir hafa verið þar sem skýrt er kveðið á um virðingu fyrir frelsi manneskjunnar. Áðurnefnd heimsyfirlýsing Sameinuðu þjóðanna um mannréttindi byggir á siðfræðilegri ígrundun um farsælt og réttlátt samfélag og í þriðju grein hennar stendur að „allir menn eiga rétt til lífs, frelsis og mannhelgi.“ Tólfstu greininni er ætlað að tryggja hverjum manni lagavernd gegn því að aðrir hnýsist í einkamál hans eða vanvirði hann á nokkurn hátt og síðast en ekki síst er tekið fram í áttundu grein yfirlýsingarinnar að sæti maður meðferð, er brýtur í bága við þau grundvallarréttindi sem tryggð eru í lögum, skuli hann „eiga athvarf á dómstólum landsins til þess að fá hlut sinn réttan (Málflutningsskrifstofa, 1992, bls. 9).“

Ísland er velferðarþjóðfélag er byggir upp lagalegt kerfi í samræmi við umræddar yfirlýsingar auk *Mannréttindasáttmála Evrópu*. Í 65. grein íslensku stjórnarskrárinnar stendur að allir menn skuli „vera jafnir fyrir lögum og njóta mannréttinda án tillits til kynferðis, trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnahags, ætternis og stöðu að öðru leyti“ og þá kveður 71. greinin á um að „allir skulu njóta friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu (Stjórnarskrá Lýðveldisins Íslands nr. 33/1944).“ Þessum réttindum er fyrst og fremst ætlað að tryggja sanngirni í samskiptum og að koma í veg fyrir ójöfnuð eða misnotkun (Atli Harðarson, 1996) en til að tryggja sérstaklega rétt minnihlutahópa hafa enn fremur verið sett ýmis viðbótarlög, svo sem *lög um málefni fatlaðra* frá árinu 1992.

Samkvæmt fyrstu grein laga um málefni fatlaðra hafa þau það að meginmarkmiði „að tryggja fötluðum jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi.“ Þá er þar kveðið á um veitingu „þjónustu sem miðar að því að gera þeim kleift að lifa og starfa í eðlilegu samfélagi við aðra“ auk þess sem tekið er fram að „fatlaðir skulu eiga kost á búsetu í samræmi við þarfir þeirra og óskir eftir því sem kostur er (Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992).“

Í tólftu grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun* er áréttað að réttarstaða fatlaðs fólks til jafns við aðra skuli vera viðurkennd alls staðar. Þá skal tryggt að það geti notað réttindi sín í daglegu lífi og fengið aðstoð eftir eigin óskum og þörfum auk þess sem kveðið er á um aukna þjálfun þeirra sem vinna með fötluðu fólki, um þau réttindi sem viðurkennd eru með samningnum. Áhersla er lögð á að fatlað fólk skuli njóta frelsis og öryggis *sem einstaklingar* og eigi rétt á því, til jafns við aðra, að líkamleg og andleg friðhelgi þess sé virt. Síðast en ekki síst er tekið skýrt fram að enginn fatlaður einstaklingur skuli, án tillits til búsetustaðar eða -forms, sæta því að einkalíf hans eða samskipti séu trufluð samkvæmt geðþóttaákvörðunum (Félagsmálaráðuneytið, 2007).

Það er óhætt að fullyrða að með samningnum sé nýr póll tekinn í hæðina varðandi sýn manna á fötlun. Hingað til hefur viðmótið að stórum hluta einkennst af vinsamlegri samúð en nú er krafist réttinda þannig að fatlað fólk geti haldið reisu sinni þegar það biður um það sem því ber í stað þess að vera sífellt að betla (Kallehauge, 2007). Þau aðildarríki sem staðfesta samninginn skuldbinda sig um leið til að uppfylla ákvæði hans og stuðla þannig að jöfnum tækifærum, bættu aðgengi, virðingu fyrir mannlegum margbreytileika og fullri og áhrifaríkri þátttöku (Félagsmálaráðuneytið, 2007). Það er því mikilvægt að raddir fatlaðs fólks hljómi bæði hátt og skýrt en þá riður jafnframt á að starfsfólk innan geirans veiti því stuðning við hæfi og sinni hlutverki sínu sem málsvarar eða réttindagæslumenn af fullri sannfæringu og alúð (Kallehauge, 2007).

Í stuttu máli er umræddum samningi, líkt og lögum um málefni fatlaðra, ætlað að tryggja rétt á ákveðinni þjónustu *umfram* þá sem almenn lög gera ráð fyrir. Eins og áður kom fram gera lög og alþjóðlegir sáttmálar ráð fyrir að frelsi og friðhelgi sé réttur *allra* óháð stöðu þeirra eða samfélagsgerð. Hinu opinbera ber því afdráttarlaus skylda til að tryggja þegnum sínum lífsgæði sem fólgin eru í aðgangi að þeim grunnréttindum sem tilgreind eru í lögum og reglugerðum. Má þar meðal annars nefna sjálfræði, sem fellur undir *griðarétt* og krefst í raun aðgerðaleysis af hálfu yfirvalda (*taumhaldsskylda*) varðandi ákveðna þætti í lífi borgaranna. Hin hliðin á þeim peningi er aftur á móti *gæðarétturinn*

sem felst í að ríkinu beri skylda (*verknaðarskylda*) til að tryggja þegnum rétt til menntunar, heilbrigðis og lífsviðurværis. Í þessu samhengi er gjarnan talað um *jákvæð* og *neikvæð* réttindi, það er að segja það sem stjórnvöld *eiga að gera* (gæðaréttur) og það sem þau *mega ekki gera* (griðaréttur), svo sem hefta sjálfræði borgaranna, á meðan það ógnar ekki sjálfræði eða öryggi annarra (Vilhjálmur Árnason, 2003).

1.2 Siðfræðileg sjónarmið

Sjálfræði er grundvallarhugtak í siðfræðilegri umræðu og felur í sér þá sýn að manneskjan sé *sjálf* uppspretta eigin athafna og gjörða. Virðing fyrir persónuleika hennar, gildismati, tilfinningu og löngunum er kjarni kröfunnar um sjálfræði sem að mati Ástríðar Stefánsdóttur og Vilhjálms Árnasonar byggist fyrst og fremst á:

- Að hafa rými til athafna, það er að vera laus undan yfirráðum annarra og mega lifa í samræmi við eigið gildismat.
- Að geta nýtt sér rýmið til athafna, það er að búa yfir andlegri hæfni til að þekkja og nýta valkosti sína.
- Að kjósa að nýta sér rýmið til athafna, það er að breyta í samræmi við eigið gildismat fremur en að láta stjórnast af öðrum þáttum (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004, bls.163).

Það má ekki túlka þetta sem svo að fólki sé frjálst að gera einungis það sem því sýnist heldur að það geti ráðið hvernig það nýtir sér þá valkosti sem aðstæður bjóða upp á hverju sinni. Þó þeir geti vissulega oft verið þröngir er það lykilatriði að manneskjan geti athafnað sig sem sjálfvera og tekið ákvörðun í samræmi við gildismat sitt og reynslu. Forsenda þess er tvíþætt; annars vegar að viðkomandi sé *fær um að meta afleiðingar gjörða sinna* fyrir sjálfan sig og aðra og hins vegar að hann sé *upplýstur um aðstæður sínar og þá valkosti sem í boði eru hverju sinni* (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004).

Sjálfræðið sem slíkt felur því ekki í sér fulla stjórn á öllu sem viðkemur eigin lífi heldur að gefast kostur á að *leika sjálfur aðalhlutverkið* í því (Wehmeyer og Metzler, 1995). Það er í senn háð svigrúmi okkar, hæfileika og áhuga til að velja úr þeim möguleikum sem í boði eru um leið og það veltur á því hvort umrætt val sé óþvingað. Heimspekingurinn Guðmundur Heiðar Frímansson bendir á að sjálfræðið *móti* í og *mótist af* þeim *innri* og *ytri* forsendum sem við höfum til að velja samkvæmt eigin sannfæringu og vilja, óháð því hvað aðrir reyna að telja okkur trú um. Hann lítur svo á að munurinn á

milli sjálfráða og ósjálfráða einstaklings sé að sá síðarnefndi rökstyðji mál sitt með vísunum í það sem „allir“ gera og bíði ávallt leiðsagnar í stað þess að vinna úr málunum sjálfur (Guðmundur Heiðar Frimannsson, 1993).

Sjálfræði er vissulega háð fjölmörgum ytri þáttum sem við höfum mismikla stjórn á. Að mati Vilhjálms Árnasonar, heimspekiþrúfessors, kalla slíkar takmarkanir á stöðuga viðleitni til að leggja rækt við og auka eigið sjálfræði með *gagnrýnni ihugun* um þá þætti er hafa áhrif á líf okkar (Vilhjálmur Árnason, 2003). Hana iðkar fólk best í samræðum enda hefur það, hvernig við speglum okkur í öðrum, áhrif á hvernig við sjáum okkur sjálf. Samskipti eru nauðsynleg viðurkenning á tilvist hvernar manneskju þar sem þau miðla bæði og móta tilfinningar hennar og persónuleika. Þau leggja grunn að því hver maður er og gefa okkur tækifæri til að tjá eigið frelsi og sjálfræði (Ástríður Stefánsdóttir, 2006), sem og þau persónulegu viðhorf og gildi er móta hugmyndir okkar um lífsgæði.

Þýski heimspekingurinn Immanuel Kant leit á það sem skilyrðislausu skyldu skynsamra manna að breyta eftir þeirri lífsreglu sem þeir vilja að verði að almennu lögmáli. Þá taldi hann að okkur bæri ávallt að virða hið sjálfstæða takmark sem aðrar manneskjur hafa með lífinu og koma fram við þær sem *markmið* í sjálfu sér fremur en *tæki* til að nota í ákveðnu skyni. Segja má að megininntak kenningar Kants sé að koma fram við aðra eins og *þeir sjálfir* hafa, með athæfi sínu, gefið til kynna hvernig þeir vilja að komið sé fram við þá (Kant, 1959).

Einn helsti talsmaður *nytjastefnunnar*, Skotinn John Stuart Mill, tók í sama streng þó nálgun hans hafi verið nokkuð frábrugðin hugmyndum Kants. Mill leitaðist við að leggja fram eina reglu um það hvenær samfélaginu væri leyfilegt að hafa afskipti af málefnum einstaklings og taldi óréttlæt看legt að þvinga fólk til einhvers vegna þess að það gerði það sælla eða þætti skynsamlegt í augum annarra (Mill, 2000). Að vísu ber að hafa í huga að Mill sagði kenningu sína ekki eiga við um börn og fólk er ekki hefur náð fullum andlegum þroska en það vekur óhjákvæmilega upp spurningar um stöðu fólks með þroskahömlun innan hennar.

Sömu sögu er að segja af *sáttmálakenningu* breska heimspekingsins Thomas Hobbes sem, líkt og Kant, lagði áherslu á skynsemi fólks þegar það samþykkti ákveðnar samskiptareglur til að fylgja eftir sér til gagnkvæmra hagsbóta (Hobbes, 1651). Á hinn bóginn er ákveðinn hópur fólks sem vegna mikillar andlegrar skerðingar getur ekki tekið þátt í því samkomulagi er kenningin gerir ráð fyrir. Samkvæmt henni gilda siðferðileg sjónarmið þar af leiðandi ekki um þennan hóp þar sem hún gerir í raun einungis grein fyrir

skyldum okkar gagnvart „venjulegu“ fólki. Forsendur kenningarinnar eru því afar hæpnar þar sem samfélagið hefur siðferðilegar skyldur gagnvart, til dæmis, fólki með þroskahömlun og byggir skuldbindingar sínar gagnvart því á sömu ástæðum og skuldbindingar gagnvart „venjulegu“ fólki (Rachels, 1997).

Þetta viðhorf kemur skýrt fram í hugmyndum *umhyggjusiðfræðinnar* er stilla mætti upp sem ákveðinni andstæðu þeirra kenninga sem áður hefur verið getið. Heimspekingar úr röðum femínista hafa til að mynda gagnrýnt hve samofin sjálfræðishugsjónin sé karllegu gildismati þar sem áherslan er á sjálfstæði, kalda skynsemi og algildar reglur (Sigurður Kristinsson, 1999). Hugmyndir umhyggjusiðfræðinnar byggja aftur á móti á *ábyrgð* og *aðstæðubundnum lausnum* í síbreytilegu samfélagi, er líkja má við net tengdra einstaklinga sem móta umhverfi sitt og mótast af því sjálfir. Þeim er ætlað að stuðla að raunverulegu jafnrétti milli *allra* manna og eru fyrir vikið gagnlegar í umfjöllun um hvers kyns minnihlutahópa í samfélaginu (Øksnes og Steinsholt, 2004), ekki síst fólk með þroskahömlun.

Sú hugmynd að menn séu skapaðir frjálsir og jafnir er í senn sönn og villandi: menn eru skapaðir í mismunandi myndum; þeir missa hið félagslega frelsi og persónubundna sjálfræði í viðleitni sinni til að verða eins og hver annar.¹

¹ „The idea that men are created free and equal is both true and misleading: men are created different; they lose their social freedom and their individual autonomy in seeking to become like each other (Riesman, 1950, bls. 373).“

2 Staða fólks með þroskahömlun

Sú var tíðin að þroskahömlun var álitin ógnun við þróun farsællar menningar. Hún taldist til sjúkdóms er krafðist vistunar á svokölluðum fávindahælum en með því var bæði hægt að vernda samfélagið frá fötluðu fólki og fatlað fólk frá samfélaginu. Kröfur um aukna vinnugetu í kjölfar iðnbyltingarinnar gerði fólki með skerta færni æ erfiðara með að falla inn í hefðbundið samfélagsmynstur og fyrir vikið var litið svo á að hag þess væri best borgið á altækum sólarhringsstofnunum (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Er líða tók á tuttugustu öldina viku kenningar um úrkynjun fyrir staðbetri þekkingu í erfðafræði og auknu vægi félagsvísinda. Hugmyndir um eðlilegt líf fengu aukinn hljómgrunn og þar sem vistun á altækri stofnun getur aldrei samræmst eðlilegu lífi var hafist handa við að loka þeim. Um leið þótti brýnt að „opna“ samfélagið og stuðla að aukinni þátttöku fólks með þroskahömlun, sem og jákvæðari viðhorfum í garð þess. Í stað þess að einblína á hina *læknisfræðilegu* skerðingu sem persónulegan harmleik og rót alls vanda einstaklingsins var aukin áhersla lögð á hið *félagslega*, það er áhrif umhverfisins og aðlögun samfélagsins að einstaklingnum (Barnes, Mercer og Shakespeare, 1999).

2.1 Stuðningur

Að mati Jan Tøssebro, eins helsta sérfræðings Norðurlanda á sviði fötlunarfræða má líta á fötlun sem eins konar misgengi milli *einstaklings* sem er frábrugðinn meðaltalinu, og *samfélagsins* sem ekki er lagað að mismunandi fólki (Rannveig Traustadóttir, 2003). Fötlunin er því í senn háð *innri* og *ytri* þáttum þar sem skerðingin sjálf fellur í fyrri flokkinn en neikvæð viðhorf, fordómar og takmarkað aðgengi að þjónustu, upplýsingum, menntun og atvinnu í þann síðari. Möguleikar fólks með þroskahömlun á að njóta sjálfræðis og lífsgæða til jafns við aðra velta því að stórum hluta á að samfélagslegum hindrunum sé rutt úr veginum og ekki síðar að viðeigandi stuðningur sé fyrir hendi (Barnes, 1997 og Barnes, o.fl., 1999). Brýnt er að sá stuðningur sé veittur með tilliti til aðstæðna og umhverfis hvers og eins því að öðrum kosti aukast líkur á að viðkomandi sitji fastur á jaðri samfélagsins og teljist þar af leiðandi ekki fullgildur þátttakandi í því (Gardner og Chapman, 1993).

Höfuðmarkmið þjónustu við fólk hljóta ávallt að lúta að *því sjálfu* og hvernig hægt sé að styðja það til að lifa lífinu í samræmi við eigin langanir og þarfir þannig að lífstíll hvers og eins endurspegli persónuleika hans. Stuðningur er mismunandi eftir búsetuformi og á að taka mið af þjónustubörf og miða að því að efla sjálfstæði í stað þess ýta undir ósjálfstæði.

Þá ber ávallt að hafa í huga að stuðningur ræðst ekki af því hvort veitandinn telur hann vera til góðs heldur upplifun þess sem þiggur hann en meti viðkomandi það ekki svo að verið sé að styðja hann missir stuðningurinn marks (Walker og Racino, 1993).

Það er sömuleiðis hætt við að mikill stuðningur feli í sér minna frelsi til athafna og leiði til skerðingar sjálfræðis þeirra sem í hlut eiga þar sem líf þeirra fer að stórum hluta fram undir eftirliti starfsfólks og möguleikarnir á að gera eitthvað sem ekki hefur verið skipulagt í þau eru takmarkaðir (Löfgren-Mårtenson, 2004). Samskipti fólks með þroskahömlun við annað fólk litast þannig gjarnan af því að það er skilgreint sem *viðfangsefni* eða *skjólstæðingar*, sem eru háðir öðrum, fremur en *manneskjur* eða sjálfráða *þátttakendur* í samfélaginu. Fyrir vikið virðist stundum lítil áhersla vera lögð á að efla sjálfstæði og frumkvæði þannig að fólk veit oft ekki í hvorn fótinn það á að stíga er það stendur frammi fyrir ákvörðunum er varða eigið líf (Sprague og Hayes, 2000).

Ósjálfstæði, minnimáttarkennd og hlutverkaruglingur hafa hamlandi áhrif á þróun jákvæðrar sjálfsmyndar. Því skal engan undra að margt fólk með þroskahömlun sé tvístíga og eigi erfitt með að taka sjálfstæðar ákvarðanir í flóknum og oft kvíðavekjandi málum (Löfgren-Mårtenson, 2004). Mörgum gengur til að mynda afar erfiðlega að samsama sig hlutverkum fullorðinsáranna, sem má að stórum hluta rekja til skorts á tækifærum og viðeigandi upplýsingum fremur en skorts á greind eða þroska (Grue og Heiberg, 2000).

Margt fólk með þroskahömlun á afar erfitt með að tjá sig í töluðu máli og þarf því oft stuðning til að koma skoðunum sínum eða löngunum á framfæri. Þegar einstaklingur á erfitt með tjáningu og samskipti við annað fólk, til dæmis vegna einhvers konar skerðingar, virðist tilhneiging umhverfisins gjarnan vera sú að virða hann ekki viðlits og draga þar með í efa að um manneskju með skoðanir og tilfinningar sé að ræða. Aðstæður viðkomandi geta orðið þess valdandi að aðrir verða blindir á mennsku hans auk þess að grafa jafnvel undan hæfni hans til að sýna hver hann er og hver hann var. Slíkt á ekki síst við um fólk sem búsett er inni á stofnunum eða býr við einhvers konar frelsissviptingu og gefst því fá tækifæri til að spegla sig í umhverfinu (Ástríður Stefánsdóttir, 2006).

Það er rétturinn *til að takmarka sjálfræði manneskju* sem þarfnast rökstuðnings en ekki öfugt.²

² „Det er retten til å begrense et menneskes selvbestemmelse som krever begrunnels, ikke omvendt (Bollingmo, Ellingsen og Selboe, 2005, bls. 28).“

Siðferðilegir dómar eru ávallt frábrugðnir yfirlýsingum um persónulegan smekk þar sem þeir byggja á röksemdafærslum er varða staðreyndir málsins (Rachels, 1997). Það er því mikilvægt að allar aðgerðir sem hefta sjálfræði fólks að einhverju leyti verði ávallt teknar vandlega til skoðunar með tilliti til afleiðinga þeirra á frelsi, velferð og virðingu viðkomandi einstaklings og/eða annarra í nánasta umhverfi hans.

2.2 Togstreita

Vegurinn á milli stuðnings og stjórnunar getur oft verið vandrataður vegna þeirrar togstreitu sem kann að skapast á milli frelsi einstaklingsins og velferðar hans. Sé aftur vísað í Kant taldi hann aftur á móti að ekki væri hægt að meta velferð manneskju að fullu án tillits til sjálfræðis hennar vegna þeirrar virðingar sem okkur ber að sýna henni (Kant, 1959). Sú virðing felst meðal annars í að halda ákveðinni fjarlægð frá einstaklingnum, þó það sé sömuleiðis réttmætt að krefja hann um að hlíta rökum er varða aukna velferð hans (Kristján Kristjánsson, 1992).

Þessa umræðu má hæglega yfirfæra á þjónustu við fólk með þroskahömlun þar sem togstreitan er oft engu minni. Skert geta einstaklingsins og/eða vanmat á henni, utanaðkomandi viðhorf, íhlutun og forræðishyggja bæði ættingja og fagfólks auk þeirra reglna sem settar hafa verið á viðkomandi stofnun/heimili eru allt atriði sem geta ógnað sjálfræði íbúanna. Hafa ber í huga að sjálfræði fólks getur verið verulega skert og þá hvílir aukin áhersla á velferðarþættinum. Gæðaréttur fólks kveður á um tilkall til þeirra gæða sem starfsfólk getur látið í té á meðan virðing fyrir griðarétti krefst fyrst og fremst siðferðilegrar dómgreindar (Vilhjálmur Árnason, 2003) og því getur oft reynst hægara sagt en gert að ákveða hvor þessara þátta eigi að hafa aukið vægi þegar skörun verður á milli þeirra. Til að átta sig á því er nauðsynlegt að velta fyrir sér hvaða verðmæti eru í húfi hverju sinni. Hin almenna skylda er að virða sjálfræði fólks en að sama skapi geta skapast aðstæður þar sem aðrar skyldur fá aukið vægi. Hér er meðal annars átt við þegar athafnir einstaklings ógna velferð eða sjálfræði annarra eða þegar viðkomandi er ekki sjálfrátt og getur stefnt eigin velferð í voða (Vilhjálmur Árnason, 2003). Það kallar aftur á móti á aðstæðubundið mat á því hvenær umrædd verðmæti séu í raun í hættu og hverjar afleiðingar breytni einstaklingsins er líkleg til að hafa.

Markmið þjónustunnar hlýtur að vera að hámarka frelsi fólks til ákvarðanatöku varðandi eigið líf með ásættanlegri áhættu. Þó það sé óforsvaranlegt að hafna öllum afskiptum af athöfnum einstaklings sem gerir sér að öllum líkindum ekki fulla grein fyrir

afleiðingum þeirra væri það óverjandi forræðishyggja að leitast við að firra hann allri áhættu (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004). Fólki með þroskahömlun þarf hvorki gæslu né sífellda kennslu byggða á stöðluðum fjöldalausnum eða forræðishyggju heldur stuðning og tækifæri til að framkvæma, taka áhættu, standa sig vel, gera mistök og læra af reynslunni eins og aðrir (Folkestad, 2005). Bætt meðvitund um sjálfsákvörðunarréttinn og áhrif hans á lífsgæðin eflir einstaklinginn til aukinnar samfélagsþátttöku og sjálfstæðis og því er mikilvægt að ytri aðstæður séu hagstæðar og viðeigandi stuðningur ávallt fyrir hendi (Wehmeyer, 1996 og Harris, 2000).

2.3 Lífsgæði

Væntanlega eru flestir sammála um að möguleikinn á góðri heilsu sé hluti af sjálfsögðum lífsgæðum nútímasamfélagsins en til þess að geta notið alls þess sem það hefur upp á að bjóða þurfum við þó fyrst að fullnægja ákveðnum grunnþörfum, eins og mannúðarsálfræðingurinn Abraham Maslow benti á fyrir rúmri hálfri öld. Hann taldi að hvers kyns hindranir kæmu ekki í veg fyrir grundvallarþörf manneskjunnar til að þroska og birta hæfileika sína og byggði í því samhengi upp kerfi, sem er gjarnan kennt við *þarfapýramíðann* og spannar allt frá lífeðlislegum grunnþörfum (að *lifa af*) til flóknari sálfræðilegra hvata (að *lifa*) (Atkinson, Atkinson og Hilgard, 1988).

Hvert þrep þarfapýramíðans byggist á því að ákveðnum þörfum hafi þegar verið fullnægt og því raðar þörfin fyrir næringu, svefn og sýrefni sér í neðsta þrepið. Því næst kemur þörfin fyrir öryggi, þá ástar- og félagsþörf, metnaður, vitrænar þarfir, fagurfræðilegar þarfir og loks sjálfsbirting eða lífsfylling. Þarfirnar verða æ einstaklingsbundnari eftir því sem ofar dregur og sömu sögu er að segja af lífsgæðunum, sem varða þar af leiðandi ekki alltaf grunnréttindi fólks en gefa því að sama skapi tækifæri til að tjá og þróa eigin persónuleika (Beauchamp og Childress, 1989). Þess vegna eru lífsgæði, líkt og sjálfsmyndin, ekki fast ástand heldur virkt ferli sem breytist í takt við þarfir og óskir einstaklingsins miðað við það lífsskeið sem hann er á hverju sinni.

Norski sálfræðingurinn Siri Næss hefur, í anda húmanískra hugmynda um manngildi, lagt áherslu á að lífsgæði séu annars vegar metin út frá hinum *hnutlæga* möguleika til að lifa góðu lífi og hins vegar *huglægri* upplifun hvers og eins af því að lífið sé gott. Hún lítur fyrst og fremst á lífsgæði sem persónulegar upplifanir og styðst í því samhengi við hugtakið *innri lífsgæði* (Næss, 1979). Lars Kebbon, prófessor við Háskólann í Uppsölum í Svíþjóð, tekur í sama streng og vill meina að lífsgæði ráðist af persónulegri og huglægri

upplifun einstaklingsins. Að mati Kebbon eðlilegt líf aftur á móti hlutbundið hugtak um lífskjör og umhverfi. Til að gera fötluðu fólki kleift að lifa eðlilegu lífi þarf því fyrst að ryðja ýmsum hindrunum úr vegi í umhverfinu og aðlaga samfélagið þannig að ólíkum þörfum fólks en ekki öfugt (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Einn helsti vandi fólks með þroskahömlun er að það lifir í samfélagi sem gerir ekki alltaf ráð fyrir því að fólk sé frábrugðið fjöldanum og gengur þar af leiðandi illa að koma til móts við þarfir þess (Priestley, 2003 og Brynhildur G. Flóvenz, 2004). Umhverfið er sömuleiðis gjarnt á að bregðast við greiningunni eða stimplinum fremur en manneskjunn sjálfri og eiginleikum hennar (Gelfand, Jenson og Drew, 1997). Fólk með þroskahömlun tilheyrir þannig oft einungis sérstökum menningarkima þar sem það er skilgreint sem „þroskaheft“ og er hvorki tekið alvarlega af samfélaginu né boðin aðild að öðrum hópum, nema ef vera skyldi eins konar aukaaðild (Bogdan og Taylor, 1994 og Kristín Björnsdóttir, 2003). Skipulag ferlis félagslegs og borgaralegs lífs þarf hins vegar ávallt að vera hugsað þannig að það styðji fólk til fullrar þátttöku í samfélaginu á eigin forsendum og gefi því færi á að upplifa sig sem *gerendur* en ekki einungis *þiggjendur*. Þá verður því sömuleiðis að gefast svigrúm til að hafa áhrif og byggja upp jákvæða sjálfsmynd sem *manneskjur* (Souza og Ramcharan, 1997).

Þá er ekki síður mikilvægt að skýrar og viðeigandi upplýsingar séu fyrir hendi þar sem skortur á þeim getur dregið verulega úr sjálfræði fólks. Þekki einstaklingurinn ekki þá valkosti sem aðstæður bjóða upp á hverju sinni er engin leið fyrir hann að nýta sér frelsi sitt þó hann sé ekki beinlínis þvingaður til að breyta gegn vilja sínum (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004). Fólk sem hefur lotið stjórn annarra til langs tíma og ekki fengið tækifæri til að fylgja hefðbundinni lífshrynjandi veit oft ekki hvernig taka eigi sjálfstæðar ákvarðanir (Kristiansen, Söder og Tøssebro, 1999). Eins og áður segir verður fólk með þroskahömlun gjarnan af þessum möguleika þar sem umhverfi þess einkennist af ofverndun og takmörkuðu rými til athafna sem fullgildir þátttakendur í samfélaginu, sem þýðir að það fer á mis við þau félagslegu samskipti sem leiða til *valdeflingar* (Sprague og Hayes, 2000).

2.4 Valdefling

Með valdeflingu er leitast við að styðja fólk til félagslegrar þátttöku og stuðla að auknu sjálfstæði í takt við jákvæðari sjálfsmynd þess sem einstaklinga og félagsvera. Um er að ræða margslungið hugtak sem skírskotar til að hægt sé að ná jöfnuði þrátt fyrir erfiðar

aðstæður (Dempsey og Foreman, 1997). Vald er afrakstur jákvæðrar virkni og athafna er leiða til aukins þroska manneskjunnar þar sem persónubundin reynsla vegur afar þungt og því er mikilvægt að fólk öðlist hana á eigin forsendum í stað þess að vera alltaf háð þeim sem telja sig vita hvað er því fyrir bestu (Goodley, 2000). Slíkar hindranir verða ósjaldan á vegi fólks með þroskahömlun og hindra það í að þróa jákvæða sjálfsmynd og taka ákvarðanir er endurspeglar persónuleika þess (Sprague og Hayes, 2000).

Samskipti fólks með þroskahömlun við aðra litast gjarnan af ákveðinni undirokun eða ójafnri valddreifingu þar sem verðmætamatið tekur fyrst og fremst mið af þeim sem er „hæst settur“ (Schaefer, 1985). Fyrir vikið er ákveðin hættu á að markmiðin, sem sett eru þegar leitast er við að kenna fólki að velja og hafa áhrif, séu óraunhæf eða í litlum takti við langanir þess sem í hlut á. Þá vegur ótti utanaðkomandi aðila um að einstaklingnum mistakist oft þyngra en eftirvænting hans sjálfs um að standa sig vel (Wehmeyer, 1999). Fyrir vikið dregur verulega úr möguleika hans á sjálfræði, sem byggist á að fólk fái svigrúm til að finna takmark og tilgang með eigin lífi (Vilhjálmur Árnason, 2003).

Í bókinni *Empowerment in Everyday Life* bendir Steve Dowson á að áherslan á valdeflingu í orði bendi til þess að hún sé ekki enn orðin að veruleika á borði heldur einungis *þægileg blekking*. Það má sömuleiðis deila um hverju það skilar að kynna fræðileg hugtök til sögunar ef þau endurspeglar ekki virðingu fyrir manneskjunnar sjálfri og þeirri persónu sem hún hefur að geyma. Sé þetta viðhorf ekki til staðar má segja að þjónustan byggist í raun á ákveðinni blekkingu þar sem áherslan er á þann sem *veitir* þjónustuna en ekki þann sem *þiggur* hana (Dowson, 1997). Þó þjónusta geti vissulega tekið mið af helstu þörfum fólks verður hún tæpast *einstaklingsmiðuð* nema hún sé í samræmi við *óskir* þess. Þar af leiðandi ætti það aldrei að vera á valdi þjónustuveitenda að ákveða það sem þjónustunotandinn „vill“ því slíkt grefur einungis undan sjálfræði hans.

Almennt séð virðist lítið á sjálfræði sem sjálfsagðan rétt manneskjunnar að því gefnu að val hennar samræmist fyrirfram ákveðnum gildum. Fyrir vikið virðist oft meiri áhersla vera lögð á þau áhrif sem val einstaklingsins hefur út á við fremur en á eigin þroska hans eða sjálfsmynd (Bollingmo, Ellingsen og Selboe, 2005). Að mati Vilhjálms Árnasonar (2003) fellur slíkt undir *veikt sjálfræði* sem felur í sér að þjónusta starfsfólks við óskir þeirra eigi sér jafnan mörk er ráðast af faglega ábyrgri þjónustu. *Sterkt* sjálfræði vísar aftur á móti til þess að starfsfólk eigi að verða við óskum þjónustunotendur, líkt og afgreiðslufólk þjónar viðskiptavinum sínum en í því liggur einmitt grunnurinn að hugmyndinni um *einstaklingsmiðaða* þjónustu.

Samkvæmt rannsókn Guri Dyrendahl á búsetukjörum 45 einstaklinga með þroskahömlun í Noregi á árunum 1989-1992 virðist sjálfstæði oftast en ekki bundið við einstakar athafnir fremur en ákvarðanatöku. Margir hafa þannig byggt upp ágætis færni til að gera en síður til að velja hvað það sé í raun sem þeir *sjálfir* vilja gera. Viðhorfið um að fólk með þroskahömlun gæti einungis búið með eða átt samleið með öðru fólki með þroskahömlun virtist vera nokkuð áberandi og því minntu heimilin að mörgu leyti á smækkaðar útgáfur af stofnunum sem þau áttu að leysa af hólmi; ekki síst hvað varðaði menningu íbúa og starfsfólks (Dyrendahl, 1994).

Þó það sé að sjálfsgöðu ekki hægt að alhæfa út frá niðurstöðum umræddrar rannsóknar bendir margt til að mun betur hafi gengið að koma til móts við *þarfir* einstaklinga en *persónu* þeirra, það er það sem gerir þá að manneskjum (Dyrendahl, 1994). Ástæður þessa má meðal annars rekja til þeirrar túlkunar á normaliseringu að markmið hennar sé að gera fólk með þroskahömlun betur í stakk búið til að falla inn í samfélagið fremur en að aðlaga samfélagið að þörfum fólks með þroskahömlun. Wolf Wolfensberger, sem er einn af helstu kenningasmiðum fötlunarfræðinnar, hefur meðal annars beint sjónum sínum að *eðlilegu lífi*. Í því samhengi telur hann það skipta höfuðmáli að fólk sem tilheyrir svokölluðum *vanmetnum hópum* öðlist lífsfyllingu og viðurkenningu samborgara sinna í gegnum *félagslega viðurkennd hlutverk* (Wolfensberger, 1998). Þrátt fyrir fjölmarga kosti þessarar hugmyndaðar vill áðurnefndur Lars Kebbon hins vegar meina að hún geri óraunhæfar kröfur til einstaklingsins um aðlögun að samfélaginu. Því beri fremur að horfa á hinar ýmsu hindranir í umhverfinu og hvernig unnt sé að ryðja þeim úr vegi til að hver og einn geti lifað innihaldsríku lífi á eigin forsendum (Margrét Margeirsdóttir 2001).

Heimili manns er ekki þar sem maður býr heldur þar sem maður nýtur skilnings.³

³ „Nicht da ist man daheim, wo man seinen Wohnsitz hat, sondern wo man verstanden wird (Morgenstern, 1918, bls. 176).“

3 Rannsókn

Eins og áður segir lék undirrituðum forvitni á að kanna hvort fólki með þroskahömlun, sem býr á sambýlum, gefist raunverulegur kostur á að lifa innihaldsríku lífi á sínum forsendum eða með öðrum orðum; að leika *sjálft* aðalhlutverkið í eigin lífi. Rannsóknin fór þannig fram að tekin voru viðtöl við *sex þroskaþjálfara* sem gegna stjórnunarstöðum í búsetuþjónustu á höfuðborgarsvæðinu og *tvo íbúa* á jafnmörgum sambýlum. Athuginin var byggð á aðferðum *eigindlega rannsókna* sem er ætlað að varpa ljósi á upplifun og reynslu fólks til að öðlast skýra og heildstæða mynd af veruleikanum út frá sjónarhorni einstaklingsins (Sigurlína Davíðsdóttir, 2003) í anda hugmynda umhyggjusíðfræðinnar. Í þessum hluta verður rýnt í svör þroskaþjálfanna úr viðtölum sem undirritaður átti við þá í mars 2008. Notast var við hálf opin viðtöl sem taka mið af ákveðnum spurningaramma en er síðan leyft að þróast eftir því sem við á (McMillan, 2004).

3.1 Viðtöl við stjórnendur

Spurningunum var skipt í þrjá flokka er vörðuðu *skipulag þjónustu* við íbúa, *stöðu íbúa* með tilliti til sjálfræðis þeirra og *stöðu starfsfólks* með tilliti til skyldu þess gagnvart frelsi og velferð íbúa. Markmið rannsóknarinnar voru skýrð fyrir þátttakendum og tekið fram að fyllsta trúnaðar yrði gætt hvað varðar þagnarskyldu og nafnleynd samkvæmt lögum um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga nr. 77/2000. Hvergi kemur fram hvað þroskaþjálfarnir heita né hvar þeir starfa eða á hvaða hendi rekstur þeirra er. Þegar vísað er til viðmælenda verður því framvegis notast við eftirfarandi *dulnefni*:

Auður Ingvarsdóttir: forstöðuþroskaþjálfari á sambýli 1.

Ragnheiður Vilhjálmsdóttir: yfirþroskaþjálfari á sambýli 2.

Telma Snorradóttir: forstöðuþroskaþjálfari á sambýli 3.

Hulda Aðalsteinsdóttir: forstöðuþroskaþjálfari á sambýli 4.

María Pálmadóttir: forstöðuþroskaþjálfari á sambýli 5.

Júlía Káradóttir: forstöðuþroskaþjálfari á sambýli 6.

3.1.1 Skipulag þjónustu

Samkvæmt siðareglum þroskaþjálfara lýtur frumskuldbinding stéttarinnar að einstaklingnum sjálfum; virðingu, réttindum og lífsgæðum hans sem fullgilds þátttakanda í fjölbreyttu samfélagi (Þroskaþjálfafélag Íslands, e.d.). Viðmælendur mínir lögðu allir ríka áherslu á að

þjónustan sem verið væri að veita ætti ávallt að taka mið af óskum og þörfum íbúa enda væri fyrst og fremst um *heimili* þeirra að ræða og síðan *vinnustaði* starfsfólks. Á fjórum heimilanna voru unnar sérstakar *þjónustuáætlanir* fyrir hvern íbúa en á einu voru engar slíkar áætlanir gerðar heldur reynt að laga þjónustuna að dagsskipulagi íbúanna, sem er oft þéttskipað vegna tómstunastarfs þeirra. Á sjötta heimilinu hafa aftur á móti verið gerðir *þjónustusamningar* við íbúana þar sem sú þjónusta sem þeir óska eftir er tilgreind.

Þau hafa öll gert þjónustusamning þar sem þau óska eftir þeirri þjónustu sem þau vilja og hvað þau vilja, hvernig þjónustu þau óska eftir og hvernig þau vilja að hún sé veitt inn á heimilin. Markmiðið með þessum þjónustusamningum er að veita einstaklingsmiðaða þjónustu við hvern og einn, með þarfir þeirra og óskir í fyrirrúmi (Telma Snorradóttir).

Á öllum heimilunum er þjónustan skilgreind sem *einstaklingsmiðuð* þrátt fyrir að hún sé að stórum hluta háð skipulagi þjónustuveitenda eða rekstraraðila. Þar af leiðandi væri í raun réttara að tala um *stofnanamiðaða* þjónustu þar sem leitast er við að mæta þörfum íbúanna eins og hægt er.

Líf þeirra markast mikið af því að búa inná lítilli stofnun eða sambýli þar sem líf þeirra tekur mið af mönnun og rekstri staðarins (Hulda Aðalsteinsdóttir).

Allir íbúar hafa aðgang að eigin þjónustuáætlunum/samningum en hins vegar er misjafnt hve mikinn þátt þeir tóku í gerð þeirra. Á þremur sambýlanna setjast íbúarnir sjálfir niður með stjórnanda og tilgreina helstu óskir sínar um þjónustu. Á tveimur sambýlanna kemur gerð slíkra áætlana í hlut þroskaþjálfanna sem bera þær síðan undir íbúana. Síðastnefndu sambýlin skera sig jafnframt nokkuð úr að því leyti að þar býr fólk með meiri þjónustu- og umönnunarþarfir en á hinum fjórum og því byggja forsendur þess til eigin ákvarðanatöku gjarnan á þeim valmöguleikum sem starfsfólk setur upp hverju sinni.

Vissulega er þetta stýrt en þetta er samt eitthvað val (María Pálmadóttir).

3.1.2 Staða íbúa

Á sambýlunum búa samtals 37 manns og eru allir nema einn þeirra sjálfráða í lagalegum skilningi. Að sama skapi er afar misjafnt hvaða innri og ytri forsendur þeir hafa til að nýta

þann rétt sinn. Rúmlega tuttugu búa í „eigin“ íbúð, þar af tvö pör, en hinir í herbergjum eða með öðrum í íbúð. Fjögur sambýlanna eru með sameiginlegt rými fyrir alla íbúana sem kjósa flestir að nýta sér það í töluverðum mæli, aðallega vegna félagsskaparins. Í sameiginlegu rýmnum gilda ákveðnar reglur eða öllu heldur venjur og segja stjórnendur sambýlanna það heyra til algjörra undantekninga ef ekki er hægt að leysa sameiginlega úr ágreiningi á milli íbúa þegar sjónarmið þeirra skarast.

3.1.2.1 *Sjálfræði*

Sjálfræði manneskjunnar er alltaf einhver takmörk sett en í grunninn má segja að fólki sé frjálst að fylgja eigin sannfæringu svo framarlega sem það bitnar ekki á sjálfræði annarra (Guðmundur Heiðar Frímansson, 1993 og Mill, 2000). Á sambýlunum sex er leitast við að virða þessa óskráðu reglu þrátt fyrir að sjálfræði íbúanna þar sé háð ýmsum takmörkunum umfram það sem almennt gengur og gerist. Þannig kemur ótti starfsfólks við mistök íbúa stundum niður á möguleikum þeirra á að læra af *eigin* reynslu.

Stundum vilja þau framkvæma eitthvað sem við vitum fyrirfram af okkar eigin reynslu að gengur ekki. Við getum bara miðað út frá okkar reynslu eða mistökum og sambærilegum þáttum sem við höfum lent í og vitum að aðrir hafa lent í (Telma Snorradóttir).

Það leikur enginn vafi á að í fjölmörgum tilfellum sé það fyllilega réttmætt að starfsfólk leiðbeini íbúum og miðli af eigin reynslu. Þrátt fyrir hættuna á að starfsfólk gangi stundum of langt eða grípi fram fyrir hendurnar á íbúunum voru viðmælendur mínir sammála um að íbúar hefðu ávallt ákveðið svigrúm til að taka ákvarðanir, sem þættu ef til vill „óskynsamlegar“, svo framarlega sem þær ógnuðu ekki velferð þeirra eða annarra. Í þessu samhengi virðist þó stundum einungis vera miðað við „norm“ samfélagsins eða reynslu starfsfólksins þegar kemur að því að meta hvort tiltekin hegðun þyki skynsamleg eður ei. Einn viðmælenda minna velti til að mynda fyrir sér hvort rétt væri að „leyfa“ einum íbúa að ganga í götöttum sokkum þrátt fyrir að það varði fremur *virðingu* heldur en *velferð* viðkomandi, sem hafði sjálfur ákveðið daginn sem hann vildi henda sokkunum.

Þetta er einungis afmarkað dæmi um það sem starfsfólk þarf að velta fyrir sér á nánast hverri vakt. Á hinum endanum eru síðan þeir þættir er snerta velferð fólks líkt og þegar íbúi eins sambýlisins tilkynnti að hann hygðist byrja að reykja:

Ég sagði náttúrulega ekki við hann: „Nei, þú mátt það ekki“ en ég fór samt í umræðu til að reyna að hafa áhrif [...] Ég var kannski að stjórna því en ég sagði aldrei: „Nei, þú mátt það ekki“ (María Pálmadóttir).

Þroskaþjálfarnir sem ég ræddi við töldu það hvorki vera í verkahring né á valdi starfsmanna að skipa íbúunum fyrir heldur leitast við að leiðbeina þegar við ætti og að sjálfsgöðu með virðingu fyrir persónum þeirra og ákvörðunum. Í því samhengi er einmitt vert að rifja upp að gæði og gildi stuðnings ráðast af upplifun þess sem *þiggur* en ekki þess sem *veitir*.

3.1.2.2 Hömlur

Af viðtölunum að dæma má ætla að íbúum sambýlanna gefist nokkuð rík tækifæri til að taka eigin ákvarðanir og fylgja þeim eftir þótt valkostirnir séu á köflum þröngir. Það er mismunandi hvað þroskaþjálfarnir, sem ég ræddi við, telja að helst hamli sjálffræði íbúanna. Þeir gera sér þó allir grein fyrir að skerðingin sem slík spili ávallt ákveðna rullu. Einn lítur þó svo á að skipulag sambýlisins vegi hvað þyngst í þessu samhengi á meðan annar telur að reynsla íbúanna hafi komið niður á sjálffræði og ekki síður sjálfstrausti þeirra. Þá voru sömuleiðis talin upp atriði á borð við takmarkað einkarými og tilhneigingu til forræðishyggju af hálfu starfsfólks.

Það má færa rök fyrir því að hér sé að stórum hluta um að ræða hömlur sem unnt er að draga úr þar sem þær eru allar háðar *ytri* þáttum. Þroska-, tal- og boðskiptahömlur teljast aftur á móti til *innri* áhrifavalda þó það sé vert að minnast þess að vægi þeirra veltur að hluta á því hvernig umhverfið bregst við þeim og einstaklingnum sjálfum. Þannig fela boðskiptahömlur til að mynda ekki einungis í sér að einstaklingurinn eigi erfitt með að koma skoðunum sínum á framfæri heldur líka að *umhverfið* sé illa í stakk búið til að koma til móts við hann *sem einstakling*.

3.1.2.3 Lífsgæði

Viðmælendur mínir voru sammála um að lífsgæði væru afar persónubundin og þar af leiðandi væri erfitt að setja fastmótaðar skilgreiningar á því hvað fælist í þeim niður á blað. Á hinn bóginn væri hægt að spyrja hvern og einn íbúa hvað hann áliti vera lífsgæði, sem er einmitt það sem fjórir þroskaþjálfanna sögðust ætla að gera í framhaldi af viðtölunum. Meðvitund um óskir og langanir íbúanna var þó alls staðar fyrir hendi enda er þjónustan fyrst og fremst hugsuð sem stuðningur við þá til að lifa lífinu í takt við eigið gildismat.

Þeir eru náttúrulega spurðir hvað þeir vilja. Þau eru flestöll mjög meðvituð um hvers konar líf þau vilja en svo er það, eins og ég segi, að sumir myndu vilja búa sjálfstætt en hafa ekki möguleika á því (Auður Ingvarsdóttir).

Skortur á einkarými getur komið niður á lífsgæðum og athafnafrelsi fólks en eins og áður var minnst á segja þroskaþjálfarnir að meiriháttar árekstrar á milli íbúa séu afar fátíðir. Íbúunum gefst kostur á að móta sinn heimilisbrag og velja til dæmis sjálfir þau húsgögn sem þeir hafa inni í eigin íbúð eða herbergi með aðstoð starfsfólks eða aðstandenda. Á sambýlunum fjórum sem eru með sameiginlegt rými er kvöldmaturinn alla jafna borðaður þar og þá eiga íbúar sína föstu daga í eldhúsinu þar sem þeir elda þann mat er þeir hafa tekið þátt í að velja og kaupa.

Íbúarnir ákveða til dæmis alltaf hvað eigi að vera í matinn. Það er ekki háð geðþóttarákvörðunum starfsfólksins (Auður Ingvarsdóttir).

Eins og áður segir mótast lífsstíll íbúanna óhjákvæmilega af vaktafyrirkomulagi viðkomandi sambýlis og á það sér í lagi við um þá sem þurfa mikinn stuðning. Þeir eiga því stundum erfitt með að fara eitthvað sem ekki hefur verið skipulagt fyrirfram auk þess að þurfa stundum að fresta áætlunum sínum vegna starfsmannaskorts. Að sögn viðmælenda minna er þó ávallt leitast við að mæta óskum íbúanna sem hafa allir val um hvernig þeir kjósa að eyða tómstundum sínum. Sumir eru mjög virkir á þessu sviði á meðan aðrir vilja frekar nýta frítíma sinn til að slappa af en enginn er neyddur til að fara eða gera eitthvað sem hann ekki vill.

3.1.2.4 Umræður og fræðsla

Miðað er við að íbúar taki að minnsta kosti einhvern þátt í gerð eigin þjónustuáætlana en það er einmitt í gegnum þær sem þeim gefst kostur á að ræða þá þætti er lúta að sjálffræðinu. Það kemur ekki svo ýkjá mikið á óvart að þeir íbúar sem eru hvað sjálfstæðastir séu jafnframt meðvitaðri um réttindi sín en hinir sem þurfa á meiri stuðningi að halda. Það er að sömuleiðis misjafnt hve mikla fræðslu þeir fá um þessi réttindi sín þó alls staðar sé reynt að brýna fyrir íbúunum að það séu þeir sem ráði. Þó nokkur fjöldi hefur sótt fræðslu á vegum Fjölmennar og/eða Átaks og er, að mati viðmælenda minna, meðvitaður um að hægt sé að leita til trúnaðarmanns fatlaðra eða yfirstjórnenda í

búsetuþjónustunni. Flestir ef ekki allir leita þó fyrst og fremst til ættingja eða forstöðuþroskaþjálfans þegar þeim finnst að eitthvað megi betur fara.

3.1.3 Hlutverk starfsfólks

Eins og staðan er í dag hefur fæst fólk með þroskahömlun mikið um það að segja hverjir aðstoða það og þannig var það aðeins á einu sambýlanna sem íbúar höfðu einhver áhrif á ráðningu nýs starfsfólks.

Ég hef hafnað einum umsækjanda vegna þess að íbúi hafnaði honum [...] En svo er það náttúrulega eins og staðan er þá neyðist maður til þess að ráða þegar manni vantar starfsfólk en ég hef samt sem áður samráð og reyni að framfylgja því (Auður Ingvarsdóttir).

Allir viðmælendanna töldu mikilvægt að þessari umræðu væri gefinn aukinn gaumur en bentu jafnframt á að ástandið á vinnumarkaðnum gæfi ekki alltaf tilefni til þess að hægt væri að velja og hafna. Á íbúðasambýlunum eru þó auknar forsendur fyrir því að „para“ íbúa og starfsfólk saman eftir því sem við á þannig öllum líði vel og geti átt góð samskipti.

Auðvitað eiga þeir að hafa eitthvað að segja um hver sé að aðstoða þá. Ég meina, þeim líkar vel við þennan en þola kannski ekki þennan starfsmann og af hverju eiga þeir þá að láta einhvern aðstoða sig sem þeim finnst bara hundleiðinlegur (Hulda Aðalsteinsdóttir)?

Eins ef starfsmanni finnst erfitt að vera með þennan þá skilar það sér til íbúans. Það er alltaf farsælast að báðir séu sáttir (María Pálmadóttir).

Þrátt fyrir augljósan vilja um að öllum, bæði íbúum og starfsfólki, líði vel hlýtur að mega setja spurningamerki við að starfsfólk sé ávallt ráðið í þjónustu við *heimilið* sjálft fremur einstaka *íbúa*. Það þýðir að starfsfólk skrifar aðeins undir samning við rekstraraðilann en ekki þann sem það er ráðið í þjónustu við. Fyrir vikið er hætt við að fólk líti svo á að það sé fyrst og fremst að þjóna yfirboðurum sínum og leggi þannig minni áherslu á að framfylgja óskum þjónustunotandans, ekki síst í þeim tilfellum þegar frelsi og velferð hans stangast á.

3.1.3.1 Áhrif

Á sambýlunum er lögð áhersla á að starfsmenn myndi tengsl við íbúana og temji sér jákvætt hugarfar enda eru þeir staddir inni á heimilum annars fólks. Aðspurðir um hvað þeim þætti mikilvægast í fari starfsmanna minntust viðmælendur mínir á þætti á borð við samstarfshæfni, umburðalyndi, trúmennsku, auðmýkt, skapandi hugsun, samvirkusemi, víðsýni, virðingu fyrir lífinu og viðhorfum annarra, þolinmæði, yfirvegum, léttleika, réttisýni, sveigjanleika, jákvæðni, skilning, frumkvæði, umhyggju og hæfileika til að hlusta og setja sig í spor annarra.

Það sem mér finnst skipta ofboðslegu máli í viðhorfunum er að maður haldi ekki að fatlað fólk sé einhver sértegund af fólki heldur bara að fatlað fólk er alveg eins fólk og við (Ragnheiður Vilhjálmsdóttir).

Þroskaþjálfarnir voru sammála um að viðmót starfsfólks geti haft gríðarleg áhrif á sjálfræði íbúa sem undirstrikar mikilvægi þess að ákveðin viðmið og gildi séu í heiðri höfð. Menning hvers heimilis fyrir sig mótast því óhjálvæmilega af þeirri mynd sem fólk hefur af starfi sínu og því er alls staðar lögð áhersla á að starfsfólk umræddra sambýla temji sér jákvæð viðhorf og sé meðvitað um til hvers er ætlast. Fordæmi þroskaþjálfara vegur þar af leiðandi þungt enda eru þeir ráðnir á grundvelli þeirrar þekkingar og viðhorfa sem þeir eiga að hafa tileinkað sér í námi sínu. Það er aftur á móti misjafnt hve meðvitað starfsfólk er um hlutverk sitt og þau viðhorf sem unnið er eftir.

Starfsfólk er mjög mismunandi og hefur mjög mismunandi skoðanir og ég held að það reyni alltaf að hafa einhver áhrif. Ómeðvitað líka, þótt það ætli sér ekki að þá hefur það gríðarleg áhrif og það er erfitt að breyta því (Júlía Káradóttir).

3.1.3.2 Umræður og fræðsla

Fræðsla til starfsfólks virðist einkum vera bundin við starfsmannafundi eða starfsdaga auk þess sem öll sambýlin eiga eitthvað af fræðsluefni þessu tengt. Umræðurnar taka meðal annars mið af þeim siðareglum sem unnið er eftir auk hugmyndafræðinnar þó starfsfólk flestra sambýlanna hafi reyndar fengið litla kynningu á kenningum fötlunarfræðinnar.

Við leggjum áherslu á að ræða hvernig við vinnum á heimilum annarra, þarfir þeirra og væntingar og hvernig við getum sem best mætt þeim (Telma Snorradóttir).

Starfsmannafundir eru jafnan notaðir til að velta upp spurningum um þætti á borð við sjálfræði og virðingu og ekki síður til að brýna fyrir starfsfólki að það sé til staðar fyrir íbúana en ekki öfugt. Áhersla er lögð á að óskir og þarfir íbúanna séu hafðar í fyrirrúmi og að forgangsráði þjónustunnar skuli ávallt lúta að þeim.

Þú ferð frekar með þeim út að borða eða í bíó eða í göngutúra og sleppir því að skúra eldhúsgólfid [...] Skíturinn getur verið áfram (Auður Ingvarsdóttir).

Til að íbúarnir séu síður háðir því hvaða starfsmaður er á vakt hverju sinni er nauðsynlegt að tryggja ákveðna samfellu í viðmiðum og vinnubrögðum og því eru þau atriði tekin reglulega fyrir á starfsmannafundum. Þá er farið yfir stöðu mála og leitast við að læra af reynslunni með því að ræða það sem á undan hefur gengið í samskiptum íbúa og starfsfólks.

3.1.3.3 Togstreita

Það skiptir að sjálfsögðu gríðarlegu máli fyrir heimilisbraginn að þessi samskipti séu á eins miklum jafningjagrundvelli og unnt er. Viðmælendur mínir eru aftur á móti meðvitaðir um þá finu línu sem er á milli stuðnings og stjórnunar og minnst allir á hættuna á forræðishyggju af hálfu starfsfólks.

Við þurfum að minna okkur á það að þau þurfa líka að fá að upplifa mistök og vera til og allt það en auðvitað þarf maður alltaf að minna sig á þetta. Það er ríkt í manni þessi forræðishyggja (María Pálmadóttir).

Það er einmitt þessi línudans sem vefst einna mest fyrir starfsfólki enda finnst mörgum stundum erfitt að halda sig til baka, sérstaklega varðandi mataræði og hreinlæti.

Það getur stangast á og það gerir það en það er líka kannski það sem þarf að horfa á er að þetta eru mikið fatlaðir einstaklingar. Þau þurfa mikla umönnun og mjög nána þjónustu; að halda virðingunni þegar fólk er að þjónusta fólk svona nálægt; að það haldi virðingunni og sýni virðinguna (Hulda Aðalsteinsdóttir).

Annað atriði sem vefst fyrir mörgum er hvernig taka beri á árátukenndri hegðun, sem þarf ekki endilega að ógna velferð einstaklings en getur aftur á móti farið að stjórna lífi hans og komið í veg fyrir að hann geti notið þess til fullnustu. Sem fyrr er alls staðar leitast við að

leiðbeina í stað þess að stjórna eða neyða íbúa til að ganga gegn eigin sannfæringu og gildismati. Það er hins vegar misjafnt hve mikil umræða hefur farið fram um hvenær það gæti verið réttlæt看legt að grípa fram fyrir hendurnar á íbúum hvort sem það er með orðum eða gjörðum. Proskapjálfarnir segja reyndar að líkamlegar þvinganir af hálfu starfsfólks heyri til algjörra undantekninga á sambýlunum og því hafi ekki þótt ástæða til að búa til fastmótaða skilgreiningu á nauðung og þvingun.

3.2 Viðtöl við þjónustunotendur

Eins og margoft hefur komið fram ber að meta gæði stuðnings út frá þeim sem þiggur og því taldi ég mikilvægt að taka einnig púlsinn á upplifunum íbúa umræddra sambýla. Þessi hluti rannsóknarinnar var unninn í samvinnu við Auðun Gunnarsson, nemanda í starfstengdu diplómunámi við Kennaraháskóla Íslands, og fólst í *eigindlegum* viðtölum hans við tvo íbúa á meðan hlutverk undirritaðs fólst fyrst og fremst í að hlusta og skrá. Spurningar Auðuns voru afrakstur vangaveltna hans um *hvað honum þætti mikilvægast* ef hann byggi sjálfur á sambýli líkt og viðmælendur hans enda er óhætt að fullyrða að verðmætamat þeirra sem nota þjónustuna geti verið afar frábrugðið því sem fagfólkið hefur.

Okkur Friðriki Sigurðssyni, leiðsagnarkennara mínum, þótti það mjög mikilvægt að viðtölin færu fram á *jafningjagrundvelli*. Hafa ber í huga að Auðun var að stíga sín fyrstu skref á sviði rannsókna og því voru viðtölin í styttri kantinum auk þess að vera einungis tvö talsins. Þau gera okkur þar af leiðandi ekki kleift að sjá heildarmyndina en geta vonandi nýst í framtíðinni sem grunnur að frekari rannsóknum af þessu tagi. Ferlið, sem hófst með því að Auðun samdi spurningar og lauk með sameiginlegri kynningu okkar á niðurstöðunum, var því fyrst og fremst verið hugsað sem *æfing í samvinnu* og skilaði okkur báðum mikilli og dýrmætri reynslu.

Sem fyrr voru markmið rannsóknarinnar skýrð fyrir þátttakendum og tekið fram að fyllsta trúnaðar yrði gætt hvað varðar þagnarskyldu og nafnleynd samkvæmt áðurnefndum lögum um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga. Meirihluti spurninganna bauð einungis upp á mjög afdráttarlaus svör en í kjölfarið var viðmælendum gefinn kostur á að lýsa reynslu sinni nánar. Niðurstöðurnar eru birtar í formi þriðju persónu frásagna þar sem nafns, heimilis eða kyns viðmælenda er ekki getið heldur er vísað til beggja íbúa í karlkyni og þeir auðkenndir með bókstöfunum **A** og **B**.

3.2.1 Íbúi A

A býr á íbúðasambýli á höfuðborgarsvæðinu. Hann kann vel við að búa í sinni eigin íbúð og „vera laus við foreldrana“, eins og hann segir, þótt hann hafi upphaflega verið sorgmæddur yfir því að flytja að heiman. Þó A hafi ekki verið með í ráðum varðandi flutninginn á sínum tíma kveðst hann sjálfur ráða inni í íbúðinni sinni; hvenær hann fer að sofa, hvað hann horfi á í sjónvarpinu og hvað hann hafi í matinn, það er að segja þá daga sem hann sér um eldamennskuna. Hann segist sömuleiðis geta ákveðið hvert hann fer í tómstundum sínum og finnst til að mynda afar skemmtilegt að kíkja á kaffihús um helgar. Að sama skapi er nokkuð erfitt fyrir A að ætla sér að fara eitthvert með stuttum fyrirvara þar sem hann treystir aðallega á ferðaþjónustuna til að komast leiða sinna auk þess að þurfa alltaf aðstoðarmann með sér.

A segist eiga marga vini, sem búa annars staðar auk þess að lynda vel við alla sem búa með honum. Hvað starfsfólkið varðar telur A mikilvægast að það sé ljúft og rólegt, ekki síst þar sem hann þarf gjarnan góðan tíma til að gera hlutina. Hann vill ekki meina að starfsfólkið sé strangt en finnst það hins vegar oft mega hlusta meira á sig. Þá segir hann það heyra til undantekninga ef starfsfólkið bankar áður en það kemur inn í íbúðina hans. Eins og áður segir finnst A samt notalegt að búa á sínu eigin heimili og hann veit að hann getur alltaf leitað til forstöðuþroskaþjálfans ef honum mislíkar eitthvað. Aðspurður hvort hann vilji breyta einhverju minnst A á að hann vildi helst hugsa um hjálpartækjamál sín sjálfur, með aðstoð sjúkraþjálfara og iðjuþjálfara, í stað þess að það sé alltaf í verkahring foreldra hans.

3.2.2 Íbúi B

B er á þrítugsaldri og býr í íbúðakjarna á höfuðborgarsvæðinu. Hann bjó áður á herbergjasambýli og segir það muna miklu að hafa flutt í sína eigin íbúð enda sé enginn vafi á að þar sé það hann sem ræður. Starfsfólk aðstoðar hann eftir óskum hans og þörfum en B ákveður sjálfur hvenær hann fer að sofa, hvað hann borðar, hvenær hann tekur til og hvernig hann eyðir kvöldunum að vinnu lokinni. Hann gengur í vinnuna og segist raunar fara flestra ferða sinna fótgangandi enda finnist honum mikilvægt að hugsa vel um heilsuna. Þá er hann afar virkur í ýmis konar tómstundastarfi auk þess að eiga fjölda vina.

B líkar vel við fólkið sem býr í sama íbúðakjarna og líður mjög vel þar. Hann segir starfsfólkið alls ekki vera strangt en ef það gerir eitthvað sem honum mislíkar kveðst hann geta leitað til forstöðukonunnar. Að sögn B bankar starfsfólkið alltaf og bíður þar til hann

kemur til dyra en B segist einnig stundum gefa því leyfi til að fara inn í íbúðina að honum fjarstöddum, það er að segja ef það er þörf á að laga eitthvað. Honum finnst gott að geta leitað til starfsfólks þegar við á en er að mestu leyti afar sjálfstæður við athafnir daglegs lífs. B líður vel enda finnst honum mikilvægt að hafa nóg fyrir stafni og geta ráðið því sem hann gerir á daginn.

4 Samantekt

Hluti rannsóknarinnar fólst í að kanna hvort aðstæður íbúa valdra sambýla á höfuðborgarsvæðinu samræmist ákvæðum *Samnings Sameinuðu Þjóðanna um réttindi fólks með fötlun* sem íslensk stjórnvöld hafa skrifað undir. Í því samhengi verður sérstök áhersla lögð á valdar greinar er fjalla um sjálfræði og einkalíf fólks, hlutverk stjórnvalda og skyldur þjónustuveitenda, til að varpa ljósi á hvernig raunveruleikinn rímar við þær skuldbindingar er felast í staðfestingu samningsins. Það er yfirlýst markmið hans „að stuðla að því að fatlaðir njóti allra mannréttinda og mannfrelsis til fulls og jafns við aðra, jafnframt því að vernda og tryggja slík réttindi og frelsi, og að auka virðingu fyrir mannlegri reisn þeirra (Félagsmálaráðuneytið, 2007)“ og því er mikilvægt að velta fyrir sér hvernig brúa megi bilið á milli orða og athafna til að auka gæði þjónustunnar með hagsmuni notenda að leiðarljósi.

4.1 Grein 3: Almennar meginreglur

Í samningnum er meðal annars lögð áhersla á virðingu fyrir mannlegri reisn og sjálfræði einstaklinga hvað varðar frelsi til að taka eigin ákvarðanir (Félagsmálaráðuneytið, 2007). Þegar rýnt er í stöðu íbúa á sambýlunum sex er vert að rifja upp þær þrjár meginforsendur fyrir sjálfræði fólks sem tilgreindar voru í kafla 1.2; það er að segja að hver og einn *hafi rými til athafna, geti nýtt sér rýmið til athafna og kosið að nýta sér rýmið til athafna á sinn hátt*. Samkvæmt rannsókninni eru allir þessir þættir að einhverju leyti skertir og þá sérstaklega sá síðastnefndi. Íbúunum gefst að stórum hluta kostur á að lifa í samræmi við eigið gildismat þó sjálfstæði þeirra sé fremur bundið við *athafnir en ákvarðanatöku*, líkt og fram kom í máli íbúa A, sem sagðist vilja að starfsfólkið hlustaði betur á hann.

Áhersla er lögð á að starfsfólk hafi það hlutverk að *styðja* en ekki *stjórna*. Hættan á forræðishyggju virðist þó iðulega vera til staðar, sérstaklega hvað varðar mataræði og hreinlæti þar sem mörgu starfsfólki finnst erfitt að halda sig til hlés eða átta sig á hvar mörkin liggja. Starfsfólki er þó ávallt gert ljóst að það sé til staðar fyrir íbúana en ekki öfugt og þar af leiðandi beri því ávallt að sýna virðingu fyrir einstaklingnum, heimili hans, friðhelgi og sjálfræði. Í flestum tilfellum njóta íbúar þó einungis þess sem Vilhjálmur Árnason kallar *veikt* sjálfræði þar sem þjónusta starfsfólks við óskir þeirra á sér mörk er ráðast af faglegri ábyrgð enda má segja að sjálfræði íbúanna sé virt; svo framarlega sem það er innan ákveðins ramma.

4.1.1 Til umhugsunar

Meðvitundin um að íbúarnir eigi að njóta sjálfræðis er svo sannarlega til staðar þrátt fyrir að sá réttur sé háður ýmsum takmörkunum. Skerðingin sjálf spilar vissulega ákveðna rullu en þroskahömlun er engu að síður eðlilegur hluti af mannlegum margbreytileika og ætti sem slík ekki að koma í veg fyrir rétt þeirra til einkalífs og ákvarðanatöku í samræmi við gildismat sitt. Í stað þess að einblína á skerðinguna og hvernig laga megi fólk að ákveðnu meðaltali tel ég því brýnt að við beinum sjónum okkar að þeim ytri þáttum er hamla sjálfræði fólks með þroskahömlun svo sem mönnun og veltu starfsfólks, skort á einkarými og forræðishyggju.

Margir íbúanna eiga nánast allt sitt undir ákvörðunum stjórnenda/starfsfólks og þannig eru þjónustuáætlanir á tveimur sambýlanna algjörlega unnar af fagfólkinu áður en þær eru bornar undir íbúa. Á þremur sambýlanna taka íbúar þátt í að útbúa eigin þjónustuáætlun sem er í formi samnings á einu þeirra. Á því sjötta eru engar eiginlegar þjónustuáætlanir heldur er reynt að láta skipulagið snúast um daglega rútinu íbúanna.

Þrátt fyrir æ ríkari áherslu á að mæta einstaklingnum á hans eigin forsendum er þjónustan þó enn fremur bundin við stofnanir eða byggingar samanber þau áhrif sem ytra skipulag sambýlanna hefur á líf íbúanna. Rannsóknin bendir einmitt til þess að skilningur fólks á hugtakinu *einstaklingsmiðuð þjónusta* sé nokkuð á reiki og þrátt fyrir að áhersla sé lögð á að mæta óskum og þörfum íbúa eru þeir enn háðir ytra skipulagi, fjölda starfsfólks og óskum annarra íbúa. Þetta á sérstaklega við um þá sem þurfa mikla aðstoð og/eða hafa takmarkað einkarými til umráða.

Hvað varðar yfirlýst markmið eiga sambýlin það öll sameiginlegt að leitast við að virða óskir og þarfir hvers íbúa og mæta honum á hans eigin forsendum. Þrátt fyrir að viðmælendur mínir hafi sammælst um að hugtök á borð við gildismat, lífsgæði og sjálfræði væru afar einstaklingsbundin, höfðu íbúarnir sjálfir alla jafna ekki verið spurðir út í þessi atriði. Það vakti viðmælendurna einmitt til umhugsunar, sem er að sjálfsögðu jákvætt þar sem *einstaklingsbundin nálgun*, í anda umhyggjusiðfræðinnar, felur í sér að tekið sé mið af þeirri manneskju sem málið varðar en ekki starfsmanninum sem er á vakt hverju sinni. Til að uppfylla kröfur samningsins um sjálfræði fatlaðs fólks er því lykilatriði að ákvarðanir sem varða líf þess séu teknar *með því en ekki einungis fyrir* það.

4.2 Grein 12: Réttarstaða til jafns við aðra

Þau ríki sem eiga aðild að samningnum „árétta að réttarstaða fatlaðra til jafns við aðra skuli viðurkennd alls staðar“ og „að fatlaðir skuli njóta gerhæfis til jafns við aðra á öllum sviðum mannlífs (Félagsmálaráðuneytið, 2007).“ Íbúar sambýlanna hafa allir aðgang að trúnaðarmanni fatlaðra og þar af hefur einn þeirra leitað til hans, þegar honum þótti gengið á rétt sinn, auk þess sem einn forstöðuþroskaþjálfanna hafði samband við trúnaðarmanninn er honum fannst afskipti aðstandenda í tilteknu máli koma niður á sjálfræði eins íbúans.

Viðmælendur mínir telja starfsfólk almennt vera meðvitað um hlutverk sitt sem réttindagæslumenn en hið sama verði ekki alltaf sagt um íbúana hvað varðar rétt þeirra sjálfra. Einhverjir þeirra hafa fengið fræðslu hjá Fjölmennt og/eða Átaki en það fer hins vegar fremur lítið fyrir slíkri umræðu með íbúum inni á heimilum þeirra. Það er til dæmis misjafnt hvort íbúar séu með á starfsmannafundum þar sem rætt er um mál er varða líf þeirra. Þrátt fyrir að áhersla sé lögð á að þvinga ekki íbúa til eins né neins getur skipulag sambýlanna haft hamlandi áhrif á sjálfræði íbúanna hvað varðar *möguleikann á að velja* og *meðvitund um að þeir eigi rétt á þeim möguleika*. Mislíki þeim eitthvað geta þeir leitað til forstöðumanna en þrátt fyrir vilja þeirra til að gæta ávallt að hagsmunum íbúanna eru þeir í raun ávallt *báðum megin við borðið* vegna skyldu sinnar gagnvart notendum þjónustunnar og veitendum hennar.

4.2.1 Til umhugsunar

Brynhildur G. Flóvenz, lektor við lagadeild Háskóla Íslands og höfundur bókarinnar *Réttarstaða fatlaðra*, telur að núverandi kerfi sé of veikt og vart til þess fallið að tryggja að réttur fatlaðs fólks til sjálfræðis sé virtur. Þá sé það sömuleiðis óvenjulegt með tilliti til réttaröryggis að þjónustuveitendum sé í senn ætlað að meta þjónustuþörf fatlaðs fólks, veita því ráð og gæta réttinda þess á sama tíma og það eigi að úthluta þjónustunni, hafa eftirlit með henni og halda sig innan ákveðins fjárhagsramma (Brynhildur G. Flóvenz, 2004). Í því samhengi hafa Landssamtökin Þroskahjálp einmitt lagt fram tillögur að sérstökum réttindagæslulögum sem eiga að stuðla að þéttara, persónulegra og öflugra réttindagæslukerfi en nú er við lýði. Þau eiga jafnframt að skapa samvinnuvettvang fyrir vinnu að þróunarstarfi, framtíðarskipulagi og jafnréttismálum fatlaðs fólks á Íslandi en lykillinn að því felst fyrst og fremst í aukinni áherslu á einstaklingsmiðaða þjónustu í stað staðlaðra fjöldalausna. Síðast en ekki síst er mikilvægt að fólki gefist *sjálfu* kostur á að

skipa sér talsmann þar sem mikilvægt er að náið trúnaðarsamband geti skapast á milli þjónustunotandans og þess sem tekur að sér þetta hlutverk (Þroskahjálp, e.d.).

4.3 Grein 14: Frelsi og öryggi einstaklingsins

Í samningnum er kveðið á um að fatlað fólk eigi að njóta frelsis og öryggis sem einstaklingar til jafns við aðra. Þá skal það jafnframt tryggt að enginn sé sviptur frelsi sínu „með ólögum hætti eða samkvæmt geðþóttaákvörðun og að frelsissvipting í hvaða mynd sem er sé lögum samkvæmt og að fötlun skuli ekki undir neinum kringumstæðum réttlæta frelsissviptingu (Félagsmálaráðuneytið, 2007).“ Segja má að hér sé um að ræða beint framhald á tólftu grein samningsins og í því samhengi ber að ítreka mikilvægi þess að tillögur um þéttara, persónulegra og öflugra réttindagæslukerfi verði að veruleika.

Togstreitan á milli frelsis og öryggis er áberandi að sögn viðmælenda minna enda segjast þeir stöðugt þurfa að velta fyrir sér hvar mörkin liggja. Þeir benda jafnframt á að starfsfólki finnist þessi línudans oft afar erfiður og eigi það til að falla í gryfjur forræðis-
hyggjunnar. Meðvitundin um hvar þær leynast gerir það hins vegar að verkum að starfsfólk heldur sig frekar til hlés og leyfir íbúum að taka ákvarðanir og öðlast reynslu á eigin forsendum.

4.3.1 Til umhugsunar

Það er erfitt að ímynda sér að hægt sé að koma algjörlega í veg fyrir hina margumræddu togstreitu á milli frelsis og velferðar. Á hinn bóginn er mikilvægt að stöðugt sé reynt að draga úr henni með virkri umræðu á meðal fagfólks, annarra starfsmanna og að sjálfsögðu íbúa, sem verða að vera betur upplýstir um stöðu sína, réttindi og valkosti hverju sinni. Starfsfólk þarf sömuleiðis að fá fræðslu um skyldur sínar er lúta að *vali*, *virðingu* og *velferð* íbúanna. Þar sem þessir þættir geta allir stangast á við hvern annan þarf ávallt að meta hvert tilfelli fyrir sig með tilliti til bæði jákvæðra og neikvæðra afleiðinga mögulegs inngrips. Þannig geta matarvenjur til að mynda vakið upp spurningar um val og velferð á meðan dæmið um götóttu sokkana sýnir hvernig val íbúans getur stangast á við virðingu hans út á við.

Þróun persónuleika og sjálfsmyndar er í senn háð líffræðilegum forsendum og upplifun fólks af samskiptum sínum við umhverfið þar sem öll reynsla okkar sem einstaklingar og félagsverur gerir okkur að því sem við erum. Til að manneskja þroskist og öðlist jákvæðari sjálfsmynd verður hún í senn að hafa frelsi til að velja og til að fylgja vali

sínu eftir (Bollingmo, Ellingsen og Selboe, 2005). Fólki með þroskahömlun er gjarnan sett þröngar skorður þegar kemur að ákvarðanatöku. Þó því gefist tækifæri til að leika „aðalhlutverkið“ í eigin lífi hefur það oft afar takmörkuð áhrif á „handritið“ sem það fylgir. Hver og einn getur að sjálfsögðu *kosið* að leika hlutverk sitt á *óvirkan* hátt en það má að sama skapi ekki *þvinga* neinn til þess heldur gefa fólki færi á að rækta sjálfræði sitt á þann hátt sem það óskar. Þótt það sé sjálfsögð regla í síðuðu samfélagi að misbjóða ekki öðrum þá er hún ekki nægileg ástæða til frelsisskerðingar (Feinberg, 1973). Sé það haft til hliðsjónar er ljóst að virðingin fyrir manneskjunni vegur þyngra en óttinn við að val hennar sé ávísun á mistök eða breytni sem er á skjön við samfélagslegar venjur.

4.4 Greinar 17 og 22: Verndun friðhelgi og virðing fyrir einkalífi

Í sautjándu grein samningsins stendur að „sérhver fatlaður einstaklingur á rétt á því, til jafns við aðra, að líkamleg og andleg friðhelgi hans sé virt“ en í grein númer tuttugu og tvö er fjallað um virðingu fyrir einkalífi, án tillits til búsetustaðar eða búsetuforms (Félagsmálaráðuneytið, 2007). Í raun og veru bendir hins vegar margt til að búsetuformið hafi veruleg áhrif á friðhelgi og einkalíf fólks, sérstaklega þar sem einkarými þess er af skornum skammti. Þá vegur viðhorf starfsfólks þungt þar sem því finnst oft erfitt að átta sig á mörkum friðhelgi/frelsis íbúanna og skyldum sínum gagnvart velferð þeirra. Á þeim sambýlum sem starfsfólk er með aðstöðu inni á heimilinu sjálfu (öll nema Sambýli 3) má sömuleiðis segja að líf íbúanna fari að stórum hluta fram undir eftirliti starfsfólksins auk þess sem þetta fyrirkomulag kallar á vangaveltur um hvort sambýlið sé fyrst og fremst *heimili* eða *vinnustaður*. Þannig sagði íbúi A að *hann* réði í íbúðinni sinni en *starfsfólkið* í sameiginlega rýminu en hin óljósu skil þar á milli skýra ef til vill að einhverju leyti af hverju starfsfólkið gleymir yfirleitt að banka áður en það fer inn til viðkomandi.

4.4.1 Til umhugsunar

Að mati okkar Auðuns er hér um að ræða ákveðna, en líkast til ómeðvitaða, innrás í einkalíf viðkomandi sem við myndum sjálfir ekki kæra okkur um á eigin heimili. Það er stundum talað um sambýli sem eins konar *heimilislíki* eða jafnvel smækkaðar útgáfur af stofnunum sem þeim var ætlað að leysa af hólmi. Á fjórum sambýlanna er til dæmis stórt sameiginlegt rými sem flestir íbúanna eyða drjúgum tíma í, meðal annars vegna ásóknar þeirra sjálfra í félagsskap og ekki síður tilhneigingar starfsfólksins að safnast þar saman. Þar sem starfsfólkið er að öllu jöfnu ráðið í þjónustu við *sambýlin* en ekki einstaka *íbúa* þarf það gjarnan að „flakka á milli“ íbúa til að aðstoða þá eftir þörfum fremur en óskum.

Þetta hefur það meðal annars í för með sér að stuðningurinn er að miklu leyti háður því hvort það sé starfsmaður á lausu.

Möguleikar íbúanna á að njóta sjálfræðis mótast þó ekki aðeins af *veru* starfsfólksins heldur ekki síður af *viðmóti* þess. Viðmælendur mínir sammæltust um að gott viðmót skipti gríðarlegu máli enda væri ávallt reynt að tryggja að starfsfólkið tileinkaði sér ákveðin viðhorf. Þetta á ekki síst við um virðingu fyrir friðhelgi einkalífsins þannig að íbúar fái notið gríðaréttar síns til jafns við aðra þjóðfélagsþegna. Sá réttur á ekki að vera háður því hvort það sé Pétur eða Páll sem mætir á vakt þann daginn heldur óskum íbúans sjálfs og þörf hans fyrir einkalíf í bland við utanaðkomandi aðstoð.

4.5 Grein 19: Að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar í samfélaginu

Nítjándi grein samningsins undirstrikar rétt alls fatlaðs fólks til fullrar þátttöku í samfélaginu án aðgreiningar. Í því felst meðal annars tækifæri til að velja hvar og með hverjum það býr fremur en að vera gert að eiga heima þar sem tiltekið búsetuform ríkir (Félagsmálaráðuneytið, 2007). Fæstum íbúum sambýlanna sex gafst kostur á slíku vali þótt það hafi einnig verið nokkur dæmi þess að fólk gæti valið á milli tveggja sambýla auk þess að gefast kostur á að segja nei ef þeir kærðu sig ekki um það sem í boði var. Að jöfnuði voru það þó *aðstandendur* sem höfðu úrslitavald um búsetustaðinn og *þjónustuveitendur* um það hverjir bjuggu með hverjum, sem samræmist þó vart lögum um málefni fatlaðra þar sem kveðið er á um að hafa skuli samráð við umsækjanda og væntanlegt sambýlisfólk þegar ákvörðun um búsetu er tekin (Lög um málefni fatlaðra).

Í nítjándi grein samningsins er sömuleiðis tekið fram að fólk eigi rétt á heimþjónustu og annars konar nauðsynlegri aðstoð til að koma í veg fyrir einangrun þess og aðskilnað frá samfélaginu (Félagsmálaráðuneytið, 2007). Íbúum á sambýlunum gefast vissulega tækifæri til þátttöku í samfélaginu og eru flestir nokkuð virkir í félagslífinu, óski þeir þess. Oft er sú þátttaka þó að mestu bundin við sértæk úrræði auk þess sem meginþorri íbúanna er háður því að starfsfólk hafi tök á að fylgja þeim. Þroskaþjálfarnir segja þó að skyldur starfsfólksins gagnvart *íbúunum* sjálfum hafi meira vægi en skyldur þess gagnvart *heimilinu* og því eigi það ávallt að leggja sig fram við að verða við óskum íbúanna. Sumir þeirra þurfa reyndar litla sem enga aðstoð við að sinna áhugamálum sínum utan heimilisins og taka þannig nokkuð virkan þátt í samfélaginu á sínum eigin forsendum í stað þess að vera háðir þörfum annarra íbúa og/eða því vaktaskipulagi sem starfsfólkið fylgir.

Áður hefur verið minnst á hve tilviljunarkennd umræðan um sjálfsákvörðunarréttinn virðist vera þegar íbúarnir eru annars vegar auk þess sem margir þeirra hafa einfaldlega „vanist“ því að aðrir taki ákvarðanir fyrir þá, sér í lagi þær stóru/erfiðu. Það er skiljanlegt þar sem fólk með þroskahömlun þarf á ákveðnum stuðningi að halda en sú þörf ætti þó aldrei að bitna á möguleikum þess til að leika aðalhlutverkið í eigin lífi. Þetta viðhorf kom skýrt fram í svörum viðmælenda minna sem lögðu áherslu á að íbúarnir hefðu eitthvað um eigið líf að segja. Einhverra hluta vegna virðist það hins vegar oft hafa láðst að spyrja íbúana út í hvað *þeim sjálfum* þykir mikilvægast og stuðla þannig að aukinni meðvitund þeirra um stöðu sína og réttindi.

4.5.1 Til umhugsunar

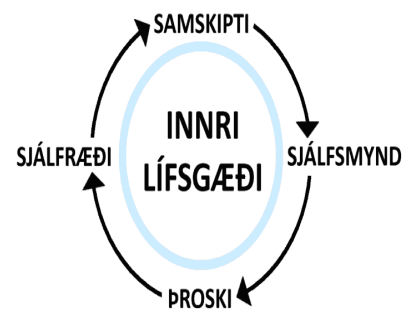
Það er brýnt að sú þjónusta, sem veitt er, sé *óháð búsetu* þannig að þörfin fyrir stuðning hafi ekki úrslitaáhrif á það hvar fólk býr. Við skipulagningu þessa þjónustufarms er fyrst og fremst gengið út frá óskum einstaklingsins auk þess sem það býður upp á aukinn sveigjanleika og gerir ráð fyrir að starfsfólk standi skil á vinnu sinni gagnvart *íbúunum* sjálfum í stað *kerfisins* (Rannveig Traustadóttir, 1997). Á meðan *húsnæði* og *stoðþjónusta* haldast stöðugt í hendur er hætt við að *einstaklingsmiðuð þjónusta* verði einungis nokkurs konar tískuorð eða þægileg blekking, svo aftur sé vísað í skrif Steve Dowson um notkun fræðilegra hugtaka innan þessa geira. Orð eru þó vissulega til alls fyrst og það er jákvætt að umræðan um sjálfræði skuli vera nokkuð virk í starfsmannahópum sambýlanna. Íbúar þurfa aukin tækifæri til að taka þátt í þeirri umræðu og hafa þannig meiri áhrif á *hvernig* þeir eru aðstoðaðir óháð því *hver* aðstoðar þá. Að mati undirritaðs ætti starfsfólk því ekki einungis að skrifa undir samning við rekstraraðila heldur líka við hvern íbúa þar sem það skuldbindur sig til að veita þjónustu í samræmi við óskir *hans* og þarfir.

Orðið *þarfir* kemur einmitt víða fyrir í lögum um málefni fatlaðra en með því er þó ekki einungis átt við líkamlegar þarfir heldur ekki síður þær andlegu/félagslegu, svo aftur sé vísað til kenningar Abraham Maslow um lífsgæði fólks. Samkvæmt rannsókn Wehmeyer og Schwartz (1998) er sterk fylgni á milli sjálfræðis og lífsgæða fólks með þroskahömlun sem undirstrikar mikilvægi þess að huga vel að umræddum þáttum í allri stefnumótun. Þó nokkur fjöldi fræðimanna hefur þar af leiðandi reynt að tengja lífsgæði við *normaliseringu*, sem hefur löngum verið áberandi innan málaflokksins og meðal annars haft áhrif á setningu laga um að fatlað fólk eigi rétt á góðu og verðugu lífi við eðlileg lífsskilyrði til jafns við aðra. Það sem mestu máli skiptir varðandi markmið

normaliseringar, eða *eðlilegs lífs*, er þó ekki hvernig það lítur út utan frá heldur tilfinningin sem það gefur innan frá enda snýst það ekki um að líkjast öðrum heldur að finnast aðstæður manns mótast af *eigin vali* (Anna Soffía Óskarsdóttir, 2003).

Það þarf sífellt að ráðfæra sig við hina fötluðu og átta sig á hvað þeir vilja og vinna með þeim. Um leið og farið er að gera alla hluti „fyrir“ fólk er dreginn úr því mátturinn (Watson, 2008, bls. 8).

Brynhildur G. Flóvenz (2004) bendir á að fjöldi fatlaðs fólks sé einungis lögráða *að nafninu til* en í reynd séu það aðstandendur eða starfsfólk sambýla og stofnana sem taka flestar ákvarðanir fyrir það, sérstaklega þegar um fólk með þroskahömlun er að ræða. Hæfileikinn til að velja er ekki meðfæddur heldur styrkist hann eða dofnar í takt við upplifanir einstaklingsins er móta persónuleika hans, sjálfsmynd og gildismat. Þá er vert að muna að fólk lærir ekki að velja og taka sjálfstæðar ákvarðanir *af öðrum* heldur af *eigin reynslu* (Ellingsen, 2005).



Mynd 1

Sjálfræði gerir fólki kleift að *velja og fylgja valinu eftir*, óháð því hvað aðrir reyna að telja því trú um (Guðmundur Heiðar Frímansson, 1993). Hæfileikinn til að velja lærist í samskiptum við umhverfið og hefur víxlverkandi áhrif á persónulegan þroska manneskjunnar og forsendur hennar til að leika aðalhlutverkið í eigin lífi. Þörfin fyrir stuðning ætti því aldrei að bitna á tækifærum fólks til að læra af reynslunni og að finnast val sitt og skoðanir skipta máli enda er að muna að við höfum í raun öll notið einhvern aðstoðar við læra að velja og taka sjálfstæðar ákvarðanir með tilliti til mögulegra valkosta og afleiðinga (Ellingsen, 2005).

Mynd 1 Árni Viðar Þórarinsson, 2008

Lokaorð

Spurningin sem eflaust brennur á vörum flestra er vinna að málefnum fólks með þroskahömlun er sú hvernig stuðla megi að auknu sjálfræði og bættum lífsgæðum þess, líkt og gert er ráð fyrir í samningi Sameinuðu þjóðanna og lögum um málefni fatlaðra. Svarið er einfalt; það er ekkert einfalt svar! Þjónustan grundvallast að stórum hluta af viðmiðum umhyggjusiðfræðinnar, þar sem áhersla er lögð á aðstæðubundnar lausnir í síbreytilegu samfélagi fólks sem í senn *mótar* og *mótast af eigin umhverfi*.

Hve heimskulegt er að segja: „Svona á maður að vera!“ Veruleikinn leiðir fyrir sjónir okkar heillandi úrval tegunda, gnægtir fjörlegra tilbrigða og breytilegra forma – og svo segir eitthvert vesælt siðferðispredikaragrey: „Nei! Maður á að vera öðruvísi.“ Þessi þröngsýni vindhani þykist jafnvel vita hvernig menn skuli vera. Hann málar sjálfan sig á vegginn og hrópar upp fyrir sig: „*Ecce homo!*“ (Sjá þar er maðurinn) (Nietzsche, 1889 – í Rachels, 1997, bls. 223).

Hingað til hafa aðstæður fólks með þroskahömlun oftast en ekki verið metnar af utanaðkomandi aðilum. Fyrir vikið hefur dregið úr möguleikum þess á að öðlast *vald* yfir eigin aðstæðum og *val* um hvernig það kýs að nýta það vald. Slíkt kemur ekki einungis niður á sjálfræði manneskjunnar heldur jafnframt þroska, sjálfsmynd, samskiptum og lífsgæðum hennar. Innri þættir, svo sem skerðingin sjálf, hafa vitaskuld áhrif en það má heldur ekki gera lítið úr hinum ýmsu ytri áhrifavöldum sem tíundaðir hafa verið hér að framan.

Eins og fram kom í rannsókninni mótast líf íbúa sambýla enn að stórum hluta af skipulagi, ákvörðunum, reynslu og verðmætamati utanaðkomandi aðila. Flestir eru væntanlega meðvitaðir um að þeir geti aldrei ráðið *öllu* sem viðkemur eigin lífi, einfaldlega vegna þess að við búum í fjöl- og síbreytilegu samfélagi þar sem ólíkar óskir og þarfir mætast. Raunverulegt jafnrétti felur í sér að allir eigi rétt á viðeigandi stuðningi til að geta tekið upplýstar ákvarðanir lífað lífinu í samræmi við eigin óskir og gildismat. Þó hér sé ekki um *skilyrðislaus réttindi* að ræða á sjálfræðið aldrei að vera *forréttindi* þeirra sem falla að ákveðnu meðaltali heldur *sjálfsögð réttindi* allra er búa í samfélagi mannlegs margbreytileika.

Heimildir

- Anna Soffía Óskarsdóttir. (2003). *Hvað eru lífsgæði fyrir einstaklinga með alvarlegar þroska og boðskiptahömlur?* Sótt 5. mars 2008 af http://www.fjolmennt.is/fjolmennt/upload/files/fraedsla/hvad_eru_lifsgaedi_-_namsefni__3_.pdf
- Atkinson, R.L., Atkinson, R.C. og Hilgard, E.R. (1988). *Sálfræði II* (Konráð Ásgrímsson íslenskaði). Reykjavík: Iðunn.
- Atli Harðarson. (1996). Er jafn kosningaréttur mannréttindi? *Skírnir*, 170 (vor), 181-187.
- Ástríður Stefánsdóttir. (2006). *Sjálfræði, virðing og samskipti. Hugleiðingar um siðferðilegt innsæi*. Sótt 13. júní 2006 af <http://netla.khi.is/greinar/2006/003/index.htm>
- Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason. (2004). *Sjálfræðir og aldraðir: í ljósi íslenskra aðstæðna*. Reykjavík: Siðfræðistofnun; Háskólaútgáfan.
- Barnes, M. (1997). *Care, communities, and citizens*. London og New York: Longman.
- Barnes, C., Mercer, G. og Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: a sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Beauchamp, T.L. og Childress, J.E. (1989). *Principles of Biomedical Ethics* (þriðja útgáfa) New York: Oxford University Press.
- Bogdan, R. og Taylor, S.J. (1994). *The social meaning of mental retardation: Two life stories*. New York: Teachers College Press.
- Bollingmo, L., Ellingsen, K.E. og Selboe, A. (2005). Perspektiver på selvbestemmelse. Í Leif Bollingmo, Karl Elling Ellingsen og Aud Selboe (Ritstj.), *Selvbestemmelse for tjenestenytere* (bls. 17-37). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brynhildur G. Flóvenz. (2004). *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Dempsey, J. og Foreman, P. (1997). Toward a clarification of empowerment as an outcome of disability service provision. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(4), 287-303.
- Dowson, S. (1997). Empowerment within Services: A Comfortable Delusion. Í Paul Ramcharan, Gwyneth Roberts, Gordon Grant og John Borland (Ritstj.), *Empowerment in Everyday Life: Learning Disability* (bls. 101-120). London og Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Dyrendahl, G. (1994). *Boligen - ble den et hjem?* Oslo: Sosialdepartementet og Kommunaldepartementet.
- Ellingsen, K.E. (2005). Selvbestemmelse og brukervedvirkning. Í Leif Bollingmo, Karl Elling Ellingsen og Aud Selboe (Ritstj.), *Selvbestemmelse for tjenestenytere* (bls. 39-69). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Feinberg, J. (1973). *Social Philosophy*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall.
- Félagsmálaráðuneytið. (2007). Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun. Sótt 10. janúar 2008 af http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/acrobat-skjol/Samningur_fatladra.pdf
- Folkestad, H. (2005). Starfsfólk framtíðarinnar (Arna Ýr Gunnarsdóttir íslenskaði). *Tímaritið Þroskahjálp* 27(1), 34-42.
- Gardner, J.F. og Chapman, M.S. (1993). *Developing Staff Competencies for Supporting People with Developmental Disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Gelfand, D.M., Jenson, W.R. og Drew, C.J. (1997). *Understanding child behaviour disorders* (3. útgáfa). Fort Worth: Harcourt Brace College Publishers.
- Goodley, D. (2000). *Self-Advocacy in the Lives of People With Learning Difficulties. The politics of resilience*. Buckingham og Philadelphia: Open University Press.

- Grue, L. og Heiberg, A. (2000). Do disabled adolescence view themselves differently from other young people? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2(1), 39-57.
- Guðmundur Heiðar Frímannsson. (1993). Sjálfræðishugtakið. Í Róbert Harðarson (Ritstj.), *Erindi siðfræðinnar* (bls. 151-172). Reykjavík: Rannsóknarstofnun í siðfræði.
- Harris, J. (2000). *Choice and Empowerment for People With a Learning Disability*. Sótt 14. febrúar 2007 af <http://www.bild.org.uk/docs/05policyandresearch/Choice%20and%20Empowerment.doc>
- Hobbes, T. (1651). *Leviathan, or the Matter, Forme, and Power of a Commonwealth, Ecclesiasticall and Civil*. London: Andrew Crooke.
- Kallehauge, H. (2007). Berst fyrir mannréttindum með kjafti og klóm. *Blaðið*, 29. september. [Viðtal.]
- Kant, I. (1959). *Foundations of the Metaphysics of Morals* (Lewis Whites Beck þýddi á ensku). Indianapolis: Bobbs-Merrill.
- Kristiansen, K., Söder, M. og Tøssebro, J. (1999). Social intergration in a welfare state: Research from Norway and Sweden. Í Rober J. Flynn og Raymond A. Lemay (Ritstj.), *A quarter century of normalization and social role valorization: evolution and impact* (bls. 411-424). Ottawa: University of Ottawa Press.
- Kristín Björnsdóttir. (2003). Sérnámsbrautir og skólasamfélag. Samskipti þroskaheftra og ófatlaðra framhaldsskólanema. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlunarfræði. Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 131-150). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Kristján Kristjánsson. (1992). *Þroskakostir*. Reykjavík: Rannsóknarstofnun í siðfræði.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2004). May I? About Sexuality and Love in the New Generation with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability* 22(3), 197-207.

Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992 með áorðnum breytingum 127/1993, 148/1994, 140/1996, 161/1996, 130/1997, 156/1998, 52/1999, 174/2000, 93/2002, 95/2002 og 83/2003.

Málflutningsskrifstofa. (1992). Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna (1948). Í Ragnar Aðalsteinsson, Othar Örn Petersen, Sigurður Helgi Guðjónsson, Viðar Már Matthíasson, Tryggvi Gunnarsson og Jóhannes Sigurðsson (Ritstj.), *Alþjóðlegir mannréttindasáttmálar* (bls. 7-12). Reykjavík: Málflutningsskrifstofa.

Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

McMillan. J.H. (2004). *Educational Research: Fundamentals for Consumer* (4. útgáfa). Boston: Person Education Inc.

Mill. J.S. (2000). *Frelsið* (Jón Hnefill Aðalsteinsson og Þorsteinn Gylfason þýddu) (þriðja útgáfa). Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag.

Morgenstern, C. (1918). *Stufen: Eine Entwicklung in Aphorismen und Tagebuch-Notizen*. München: Piper Verlag.

Næss, S. (1979). *Concepts and methods in a Norwegian study of quality of life*. Oslo : Institutt for anvendt sosialvitenskapelig forskning.

Priestley, M. (2003). *Disability: A Life Course Approach*. Cambridge: Polity.

Rachels, J. (1997). Stefnur og straumar í siðfræði (Jón Á Kalmansson íslenskaði). Reykjavík: Siðfræðistofnun – Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir. (1997). Stoðþjónusta eða stofnun. Hver er munurinn? *Tímaritið Þroskahjálp*, 19(2), 31-38.

Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði. Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlunarfræði. Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17-51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Riesman, D. (1950). *The Lonely Crowd*. New Haven: Yale University Press.
- Schaeff, A.W. (1985). *Women's reality: An emerging female system in the white male society*. Minneapolis: Winston Press.
- Sigurður Kristinsson. (1999). Sjálfræði, löngun og skynsemi. Í Jón Á. Kalmansson (Ritstj.), *Hvers er siðfræðin megnug?* (bls. 93-115). Reykjavík: Siðfræðistofnun Háskóla Íslands : Háskólaútgáfan.
- Sigurlína Davíðsdóttir. (2003). Eigindlegar eða megindlegar rannsóknaraðferðir? Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (Ritstj.), *Handbók í aðferðarfræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 219-235). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Souza, A. og Ramcharan, P. (1997). Everything You Ever Wanted to Know About Down's Syndrome, but Never Bothered to Ask. Í Paul Ramcharan, Gwyneth Roberts, Gordon Grant og John Borland (Ritstj.), *Empowerment in Everyday Life: Learning Disability* (bls. 3-14). London og Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Sprague, J. og Hayes, J. (2000). Self-determination and empowerment: A feminist standpoint analysis of talk about disability. *American Journal of Community Psychology*, 28(5), 671-695.
- Stjórnarskrá lýðveldisins Íslands* nr. 33/1944 með áorðnum breytingum 51/1959, 9/1968, 65/1984, 56/1991, 97/1995, 100/1995 og 77/1999.
- Vilhjálmur Árnason. (2003). *Siðfræði lífs og dauða*. Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.
- Walker, P. og Racino, J.A. (1993). Being With People. Support and Support Strategies. Í Julie Ann Racino, Pamela Walker, Susan O'Connor og Steven J. Taylor (Ritstj.), *Housing, Support and Community* (bls. 81-106). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

- Watson, N. (2008). Fatlað fólk lifir einfaldlega venjulegu lífi eins og aðrir. *Morgunblaðið*, 19. apríl. [Viðtal.]
- Wehmeyer, M.L. (1996). Self-Determination as an Educational Outcome: Why is it Important to Children, Youth and Adults with Disabilities? Í Deanna J. Sands og Michael L. Wehmeyer (Ritstj.), *Self-Determination Across the Life Span* (bls. 17-36). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Wehmeyer, M.L. (1999). A functional model of self-determination and self advocacy: a case of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and other developmental disabilities*, 14(1), 53-61.
- Wehmeyer, M.L. og Metzler, C.A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The national consumer survey. *Mental Retardation*, 33(2), 111-119.
- Wehmeyer, M.L. og Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination, quality of life, and life satisfaction for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 3-12.
- Wolfensberger, W. (1998). *A Brief Introduction to Social Role Valorization: A High-Order Concept for Addressing the Plight of Societally Devalued People, and For Structuring Human Services*. Syracuse: Training Institute for Human Service Planning, Leadership and Change Agency.
- Þroskahjálp. (e.d.). *Tillögur Þroskahjalpar um réttindagæslu*, Sótt 15. febrúar 2008 af <http://throskahjalp.disill.is/Frettiroggreinar/TillogurThroskahjalparumrettindagaeslu/>
- Þroskaþjálfafélag Íslands. (e.d.). *Siðareglur þroskaþjálfara*. Sótt 13. janúar 2008 af <http://throska.is/?c=webpage&id=42>
- Øksnes, M. og Steinsholt, K. (2004). Nel Noddings: Pedagogikk er et spørsmål om å gi naturlig omsorg. Í Kjetil Steinsholt og Lars Løvlie (Ritstj.), *Pedagogikkens mange ansikter – Pedagogisk idéhistorie fra antikken til det postmoderne* (bls. 653-668). Oslo: Universitetsforlaget.