

Lokaverkefni til B.A. -prófs

# Að flytja úr foreldrahúsum

Sjónarhorn mæðra

Arna Björg Arnardóttir  
061084-2239

Hrafnhildur Kristinsdóttir  
270783-3769

Kennaraháskóli Íslands  
Proskapjálfabraut  
Maí 2008

## Ágrip

Ritgerð þessi byggist á niðurstöðum rannsóknar á upplifun mæðra á þessum tímamótum í lífi þeirra og sonar þeirra eða dóttur, á því að flytja úr foreldrahúsum. Þátttakendur í rannsókninni voru fjórar mæður. Þær eiga það sameiginlegt að ekki eru liðin nema þrjú til fimm ár síðan að sonur þeirra eða dóttir fluttu að heiman. Viðtölin voru tekin upp á segulband og afrituð orðrétt. Þau voru svo greind í ákveðin þemu.

Heimilda var aflað með lestri fræðilegra heimilda. Rannsóknargagna var aflað með hálf opnum viðtölum við þátttakendur. Helstu niðurstöður rannsóknarinnar voru þær að fræðsla og undirbúningur, bæði fyrir foreldrana og ungmennin skipta miklu máli á þessum tímamótum. Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að auka þurfi fræðslu bæði til foreldra og ungmenna og að einnig þurfi einhver undirbúningur að fara fram áður en ungmennið flytur að heiman.

## Formáli

Ritgerðin **Að flytja úr foreldrahúsum, - sjónarhorn mæðra** er 5 eininga lokaverkefni til B.A. gráðu á þroskaþjálfabraut við Kennaraháskóla Íslands. Leiðsagnakennarinn okkar við gerð þessara verkefnis var Sigrún Þ. Broddadóttir þroskaþjálfari og aðjúnkt við Kennaraháskóla Íslands.

Vinnuferlið var langt og strangt. Meðan því stóð voru margir sem hvöttu okkur áfram. Við viljum byrja á því að þakka Sigrúnu Broddadóttur fyrir frábæra leiðsögn, mikla þolinmæði og góðar ábendingar til okkar (í gegnum vinnuferlið). Einnig viljum við þakka foreldrum okkar og fjölskyldum fyrir að sýna okkur stuðning og hvatningu þessi þrjú ár sem við höfum verið í námi við Kennaraháskóla Íslands.

# Efnisyfirlit

Inngangur .....	6
1. Lagalegt umhverfi .....	8
Lög um málefni fatlaðra .....	8
Reglugerð um búsetu fatlaðra .....	9
Lög um mannréttindasáttmála Evrópu .....	11
Samningur um réttindi fólks með fötlun .....	12
Samantekt .....	14
2. Fræðilegt sjónarhorn .....	15
Fötlunarfræði .....	15
Læknisfræðilega líkanið .....	16
Félagslega líkanið .....	17
Norræna tengslalíkanið .....	18
Valdefling .....	20
Sjálfræði og sjálfsákvörðunarréttur .....	21
Fullorðinshlutverk .....	23
Sjónarhorn foreldra .....	26
Samantekt .....	28
3. Rannsóknin .....	29
Rannsóknaraðferð .....	29
Þátttakendur .....	30
Gagnasöfnun og greining .....	30
Siðferðileg álitamál .....	31
Mikilvægi rannsóknarinnar .....	32
Samantekt .....	32
4. Niðurstöður .....	33
Aðdragandinn .....	33
Val á búsetu .....	34
Undirbúningsferlið .....	35
Reynsla mæðranna .....	36
Fræðsla .....	37
Samantekt .....	38

5. Samantekt og umræður.....	39
Lokaorð .....	45
Heimildaskrá .....	46

## Inngangur

Að flytja frá foreldrum sínum er í flestum tilvikum mikil breyting. Flestir flytja einhvern tíman að heiman frá foreldrum sínum um eða eftir tvítugt. Það að flytja að heiman er stórt skref fyrir alla og oft er erfitt að taka þetta skref til fulls. Fyrir fólk með fötlun er þessi breyting á heimilishögum oft stórt skref eða langt ferli. Oft þarf þetta fólk að sækja um búsetu hjá svæðisskrifstofunum, þar lenda allir á biðlista.

Þessir biðlistar geta verið langir og er biðin stundum löng. Loksins þegar búseta býðst er það ekki alltaf það val sem hentar einstaklingnum, heldur einungis það sem er laust í það skiptið. Þá kemur oftast upp staða að erfitt er að velja eða hafna. Þeir sem hafna þeirri búsetu sem býðst eru enn og aftur settir á biðlistann. Ákveði fólk aftur á móti að þiggja tilboðið um búsetu er það ekki endilega sátt (eða foreldra þeirra). Það er bara oft svo erfitt að biða. (Þeir sem þiggja búsetu eru kannski að vona að ef búsetan henti ekki sé hugsanlega hægt að fá þá búsetu sem óskað er eftir, en í mörgum tilvikum er það ekki raunin. Þannig að það getur tekið langan tíma fyrir fólk með fötlun að flytja heiman).

### **Bakgrunnur rannsóknarinnar**

Við, höfundar þessarar ritgerðar, höfum lengi velt fyrir okkur hver reynsla foreldranna er af þessari gífurlegu breytingu sem á sér stað í lífi sonar eða dóttur þeirra þegar það kemst inn á sambýli. Okkur þótti því áhugavert að heyra frá mæðrunum um þessi tímamót í lífi þeirra og ungmennanna. Önnur okkar hefur unnið í nokkur ár á íbúðarsambýli. Hún hefur verið að velja því fyrir sér hver reynsla foreldranna sé af undirbúningnum og hvernig hafi verið staðið að þessum breytingum í lífi unga fólksins. Þannig kviknaði áhuginn fyrir að vinna þetta verkefni.

### **Markmið og rannsóknarspurningar**

Til þess að öðlast sýn á reynslu foreldra af þessum tímamótum, ákváðum við að gera litla eigindlega rannsókn og kanna hver væri reynsla þeirra. Við ákváðum að taka viðtöl við mæður sem hafa upplifað þennan áfanga með syni sínum eða dóttur, vegna þess að þær eru oft tengdari börnunum. Markmið rannsóknarinnar er að varpa ljósi á upplifun mæðra á þessum tímamótum í lífi þeirra og ungmennanna, á því að flytja úr foreldrahúsum. Einnig munum við leitast við svara á eftirfarandi spurningum:

**1. Hver er upplifun mæðra af því þegar ungmennið þeirra með þroskahömlun flytur að heiman?**

**2. Hvernig var undirbúningi háttað, af hendi þjónustunnar?**

### **Uppbygging ritgerðarinnar**

Í fyrsta kafla er fjallað um lög sem tengjast málefnum fatlaðra og búsetu, lög um mannréttindasáttmála Evrópu og svo samning um réttindi fólks með fötlun. Í öðrum kafla er fræðileg umfjöllun út frá þremur ólíkum sjónarhornum innan fötlunarfræða. Tekin verða fyrir félaglega líkanið, læknisfræðilega líkanið og norræna tengslalíkanið. Einnig verður fjallað um hugtökin valdeflingu, sjálfsákvörðunarrétt, fullorðinshlutverk, umfjöllun um sjónarhorn foreldra og eina rannsókn tengda fullorðinshlutverki. Í þriðja kafla verður fjallað um framkvæmd rannsóknarinnar. Þar verður gerð grein fyrir aðferðafræðinni sem er notuð við gerð hennar. Einnig verður fjallað um hvernig þátttakendurnir voru valdir og þeir kynntir. Farið yfir gagnasöfnun, greiningu gagna og mikilvægi rannsóknarinnar. Í fjórða kafla er gerð grein fyrir niðurstöðum rannsóknarinnar og að lokum er svo samantekt og umræður.

## 1. Lagalegt umhverfi

Í þessum kafla verður stiklað á stóru varðandi gildandi lög, reglugerðir og samninga er varða fatlaða og búsetuþjónustu þeirra. Þau lög og reglugerðir sem við munum taka fyrir eru lög um málefni fatlaðra, reglugerð um búsetu fatlaðra, lög um mannréttindasáttmála Evrópu og samning um réttindi fólks með fötlun.

### Lög um málefni fatlaðra

Núgildandi lög um málefni fatlaðra eru sérlög sem voru samþykkt árið 1992. Markmið þessara laga er að tryggja fötluðum jöfn réttindi og svipuð lífskjör á við aðra íbúa landsins. Einnig skilyrði til að lifa eðlilegu lífi (Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992).

Þriðji og fjórði kafli lagana fjalla um þjónustu sem fólk með fötlun hefur rétt á. Hvort sem um er að ræða almenna þjónustu eða stoðþjónusta. Í köflunum segir að fatlaðir eigi rétt á allri almennri þjónustu ríkis og sveitarfélaga líkt og ófatlaðir. Ef þjónustubörf einstaklingsins reynist meiri á hann að fá þjónustu eftir þessum lögum. Stoðþjónustan sem fatlaðir eiga rétt á miðast við hvern og einn einstakling. Þjónustan sem fellur undir þá þjónustu er aðstoð til að reka eigið heimili, hæfingu, sálfræðiþjónusta, ráðgjöf, félagslegur stuðningur og – samneyti. Þar með talið að njóta tómsunda og menningarlífs, endurhæfing og atvinna svo fatlaðir geti tekið virkan þátt í samfélaginu og að lokum þarfir barna með fötlun fyrir umönnun og þjálfun auk nauðsynlegs stuðnings til fjölskyldu hvers einstaklings (Lög um málefni fatlaðra).

Sjötti kafli lagana fjallar um búsetumál fatlaðra. Þar segir að fólk með fötlun eigi rétt á búsetuúrræðum í samræmi við þarfir þeirra og óskir. Búsetumál fatlaðra sem falla undir þessi lög eru félagslegar íbúðir, verndaðar íbúðir, sambýli, vistheimili, heimili fyrir börn og áfangastaðir. Hlutverk svæðisskrifstofa er að koma til móts við hvern og einn, meta þarfir og óskir einstaklingins um búsetu í samráði við viðkomandi greiningar- og ráðgjafaaðila (Lög um málefni fatlaðra).



Þrettánda og fjórtánda kafli fjalla um húsnæðismál og ferðapjónustu einstaklinga með fötlun. Eins og fram hefur komið hér að ofan eiga einstaklingar með fötlun rétt á húsnæði sem tekur mið af þörfum hvers og eins. Sveitarfélög skulu beita sér fyrir því að aðgengi fólks með fötlun að opinberum byggingum og þjónustustofnana sé sem aðgengilegast (Lög um málefni fatlaðra).

Fimmtánda kafli er um réttindagæslu. Þar kemur fram „að svæðisráð eigi að standa vörð um réttindi fólks með fötlun samkvæmt þessum lögum“ (Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992). Þeir sem vinna með fólki með fötlun ber að standa vörð um hagsmuni þeirra og sjá til þess að réttindi þeirra séu virt. Svæðisráð skal skipa fötluðum trúnaðarmanni sem fylgist með högum þeirra. Ef upp koma vandamál er möguleiki á að ræða við hann, sem og fjölskylda hins fatlaða og aðra sem vinna með honum, telji þeir að brotið sé á rétti hans (Lög um málefni fatlaðra).

Auk þessarar laga um réttindi fatlaðra hefur verið sett saman reglugerð um búsetu fatlaðra ásamt öðrum samningum sem eiga að standa vörð um réttindi þessa hóps. Í þeim lögum sem vitnað hefur verið í hér að ofan koma fram þau réttindi sem fólki með fötlun skulu tryggð í þjóðfélaginu. Lög og reglugerðir eru settar til þess að tryggja að einstaka samfélagshópum sé ekki ýtt til hliðar heldur öðlist þeir sömu réttindi og aðrir í samfélaginu. Tilgangur þeirra er því að greina enn betur en í almennum lögum frá réttindum fólks með fötlun. Hér í framhaldi er umfjöllun um reglugerð um búsetu fatlaðra og hvað fellst í henni.

## **Reglugerð um búsetu fatlaðra**

Reglugerð um búsetu fatlaðra fellur undir lög um málefni fatlaðra. Þar er fjallað nánar um þau réttindi sem fatlað fólk hefur til búsetu sinnar. Í reglugerðinni er fjallað um búsetu fatlaðra og réttur þeirra gerður skýrari en í almennum lögum.

Í fyrstu grein reglugerðar um búsetu fatlaðra kemur fram að einstaklingar eigi að hafa kost á því að vera veitt sú þjónusta sem þeir óska eftir og komið sé til móts við þarfir þeirra. Í reglugerðinni segir að fólk geti valið á milli búsetukosta sem eru; íbúðir, íbúðir með sameiginlegri aðstöðu, sambýli, vistheimili og heimili fyrir börn (Reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002).

Í annarri til sjöundu grein reglugerðarinnar eru búsetuúrræðin skilgreind nánar. Allt eru þetta ólík úrræði en hafa það sameiginlega markmið að efla sjálfstæði og getu einstaklinga til þess að búa á eigin heimili (Reglugerð um búsetu fatlaðra). Búsetukostirnir eru skilgreindir á eftirfarandi hátt:

Íbúðir með sameiginlegri aðstöðu eru þannig að íbúar deila tilteknum rýmum eða aðstöðu saman en hafa einnig einkarými. Þessi tilteknu rými eru til dæmis eldhús, baðherbergi eða önnur rými sem fer eftir híbýli og íbúum þess (Reglugerð um búsetu fatlaðra).

Sambýli eru heimili þar sem fjórir til sex íbúar búa saman. Íbúar á sambýli eru yfirleitt eldri en 18 ára en þó eru til undantekningar. Allir íbúar hafa allir sín einkarými en deila stofu, eldhúsi, salerni og öðru rými hússins með hinum íbúunum. Á sambýlum er heimilissjóður sem er ætlað að greiða sameiginleg útgjöld íbúa heimilisins. Úr sjóðum er til dæmis greiddur fæðiskostnaður, rafmagns- og hitakostnaður, afnot af síma og sjónvarpi, heimilistryggingar og annað sem við kemur heimilishaldi (Reglugerð um búsetu fatlaðra).

Áfangastaðir eru dvalarstaðir fyrir fólk með fötlun þar sem þeim gefst kostur á að dvelja tímabundið. Áfangastaðir eru fyrir einstaklinga sem áður hafa búið á stofnun eða eru þar tímabundið til þess að undirbúa sig fyrir sjálfstætt líf. Vistheimili er sólahringsstofnun þar sem einstaklingar fá þá þjónustu sem þeir þarfnast. Þeir sem sækja þessa þjónustu eru yfirleitt 18 ára eða eldri (Reglugerð um búsetu fatlaðra).

Í áttundu og níundu grein reglugerðar um búsetu fatlaðra er skilgreind sú þjónusta sem fólk á rétt á. Þjónustan á að taka mið af þörfum og óskum íbúa og hafa það að markmiði að efla sjálfstæði og færni heimilisfólks. Einstaklingar sem búa í íbúð hvort sem hún er með sameiginlegri aðstöðu eða ekki eiga rétt á að fá utanaðkomandi aðstoð. Æskilegt væri að íbúarnir gætu fengið aðstoð sem tæki mið af hæfni og getu hvers og eins. Annars vegar er um að ræða heimaþjónustu og hinsvegar liðveislu. Þjónustan skal veitt eftir reglum þess sveitarfélags sem viðkomandi þjónustuaðili býr í. (Reglugerð um búsetu fatlaðra).

Ákveðin úrræði eru í boði fyrir fólk með fötlun og þá sem þurfa á aðstoð að halda eins og áður hefur komið fram. Í tíundu og elleftu grein reglugerðarinnar er ákvörðunarréttur einstaklinga til búsetu og þjónustu á heimili ítrekaður sem og önnur ágreiningsmál sem komið geta upp þegar einstaklingar flytja á nýtt heimili. Þar segir að þegar sótt eru um búsetu á umsóknin að berast til viðkomandi svæðisskrifstofu. Umsókn einstaklinga má aðeins koma frá honum sjálfum eða forráðamönnum hans. Það er svo á ábyrgð svæðisskrifstofunnar að sjá til

Þess að þarfir einstaklingsins séu metnar og bornar undir hann áður en búsetuform hans er ákveðið (Reglugerð um búsetu fatlaðra).

Ef einstaklingurinn er í búsetu á vegum svæðisskrifstofunnar á hún að taka ákvörðun um búsetuformið í samráði við einstaklinginn. Ef hann er í búsetuúrræði á vegum annarrar svæðisskrifstofu eða sveitarfélags, félagasamtaka eða sjálfseignarstofnunar verður að leita eftir samþykki frá þeim aðila áður en ákvörðun er tekin í samráði við einstaklinginn. Ef einhver önnur vandamál koma upp eða erfiðleikar í ferlinu svo sem ágreiningur um afgreiðslu á að senda málið til svæðisráðs sem tekur málið í sínar hendur og leysir það (Reglugerð um búsetu fatlaðra).

Samkvæmt reglugerðinni eiga allir einstaklingar í búsetu rétt á því að hljóta þá þjónustu sem þeim er nauðsynleg hverju sinni. Þjónustan á að miðast að því að efla sjálfstæði og færni íbúa. Leiðsögn er veitt inn á heimilinu og í öðrum daglegum aðstæðum í fullu samstarfi við íbúann. Þó svo að almenn lög um mannréttindi eigi við um alla og segi að hver samfélagsþegn eigi rétt á að lifa sem ákjósanlegustu lífi sem hann velur, eiga ekki allir jafna möguleika til þess. Markmið reglugerða og samninga er að tryggja réttindi fólks með fötlun og einnig annarra minnihlutahópa samfélagsins sem hafa í gegnum tíðina verið ýtt út á jaðar samfélagsins og ekki hlotið sömu réttindi og aðrir.

## **Lög um mannréttindasáttmála Evrópu**

Lög um mannréttindasáttmála Evrópu tók gildi hér á landi 30. maí 1994. Í fyrsta kafla þessara laga er fjallað um rétt hvers manns til að lifa og að það sé verndað með lögum. Allir menn eiga rétt á að lifa við frelsi og mannhelgi og eins „eðlilegu“ lífi og hægt er, miða við sína fötlun. Það má ekki svipta neinn frelsi nema að um sérstök tilvik sé um að ræða eins og t.d. ef búið væri að taka sjálfræðið af einstaklingnum (Lög um mannréttindasáttmála Evrópu nr.62/1994).

Einnig er talað um í lögum þessum „að hver maður eigi rétt á friðhelgi til einkalífs, fjölskyldu og heimilis“. Stjórnvöld mega ekki brjóta þennan rétt nema þegar lög segja til um og eru nauðsynleg í lýðræðislegu þjóðfélagi vegna þjóðaröryggis. Allir menn eigi rétt á tjáningar-frelsi, allir menn mega hafa frelsi til að hafa skoðanir. Karlar og konur á hjúskaparaldri hafa

rétt á því að ganga í heilagt hjónaband og stofna sína eigin fjölskyldu. Það er líka talað um í þessum kafla að ef réttur einhvers manns er brotinn eða frelsi hans skert, skal hann eiga rétt á því að endurheimta rétt sinn aftur hjá stjórnvöldum (Lög um mannréttindasáttmála Evrópu).

Eitt af því sem þessi lög taka á er hvers konar mismunun þ.e.a.s. að ekki sé farið í manngreiningarálit þegar fólk með fötlun er annars vegar. Heldur eru réttindi og frelsi þessara einstaklinga tryggð í þessum samningi eins og kostur er án tillits til kynþáttar, kynferðis, tungu, trúarbragða og tengsla við þjóðernisminnihluta (Lög um mannréttindasáttmála Evrópu).

Í lögum um mannréttindasáttmála Evrópu kemur það skýrt fram að allir eigi sama rétt á að lifa sínu lífi á eigin forsendum og hljóta friðhelgi og mannhelgi og frelsi til þess að móta eigið líf.

### **Samningur um réttindi fólks með fötlun**

Ísland, sem ein af fjölmörgu þjóðum sem tilheyra Sameinuðu þjóðunum, samþykkti 30. mars 2007 samninginn um réttindi fólks með fötlun. Í þessum samningi er talað um að bera eigi virðingu fyrir fötluðum einstaklingum líkt og um ófatlað fólk væri að ræða. Að fatlað fólk eigi að geta lifað í sátt og samlyndi við aðra í samfélaginu án þess að vera sífellt að lenda á einhverjum hindrunum. Hér er átt við að fatlaður einstaklingur eigi að geta verið félagslega, efnahagslega og menningarlega sjálfstæður (Félagsmálaráðuneytið, 2007).

Samfélagið þarf að viðurkenna að hugtakið fötlun er breytingum háð og má rekja fötlunina til samspils milli fatlaðra og umhverfis-hindrana. Í samningnum er lögð áherslu á mikilvægi þess að fatlaðir séu hluti af sjálfbærri þróun í landinu og að nauðsynlegt sé að styðja og vernda mannréttindi allra fatlaðra (Félagsmálaráðuneytið, 2007).

Markmiðið með þessum samningi „er að stuðla að því að fatlaðir njóti allra mannréttinda og mannfrelsis til fulls og jafns við aðra“, jafnframt að tryggja og vernda frelsi og réttindi sem þegar hafa áunnist. Einnig að auka virðinguna fyrir mannlegri reisn (Félagsmálaráðuneytið, 2007).

Meginreglur þessa samnings eru virðing fyrir mannlegri reisn og sjálfræði einstaklingsins. Þessar meginreglur er mjög mikilvægar þegar kemur að því að vinna með fólki. Því það er

hverjum og einum mikilvægt að taka sínar eigin ákvarðanir og hafa sjálfræði. „Að fatlaðir geti tekið fullan og virkan þátt í samfélaginu án aðgreiningar“. Virðing skal höfð fyrir sjónarmiðinu að fatlaðir séu viðurkenndir, með þeim skilningi að um mannlega fjölbreytni sé um að ræða. Fólk með fötlun á að fá sömu tækifæri, sama aðgengi og jafnrétti kynjanna sé virkt (Félagsmálaráðuneytið, 2007).

Í 19. grein þessara samnings er talað um að fatlaðir eigi að fá tækifæri að lifa sjálfstæðu lífi án aðgreiningar í samfélaginu. Þeir eiga að geta valið sér búsetustað þ.e. hvar og með hverjum þeir búa. Fatlaðir hafi aðgangi að margs konar samfélagsaðstoð eins og heimaþjónustu, dvalarheimili og annars konar aðstoð sem þörf er á. Þeim á að gefast kostur á að fá þjónustu til þess að geta lifað í samfélaginu án aðgreiningar, einangrunar og aðskilnaðar (Félagsmálaráðuneytið, 2007).

Í 22. og 23. grein er talað um virðinguna fyrir einkalífi og fyrir heimils- og fjölskyldulífi. Enginn fatlaður einstaklingur á að búa þar sem einkalíf hans, fjölskyldulíf, heimilislíf eða önnur samskipti eru trufluð samkvæmt geðþóttaákvörðun eða á orðstír hans með óréttmætum hætti. Fatlaðir eiga rétt á því að almenn lög í hverju landi fyrir sig verndi þá gegn fyrrnefndri truflun. Aðildarríkin að þessum samningi eiga að tryggja að farið sé með allar þær upplýsingar sem við kemur fötluðum sem trúnaðarmál (Félagsmálaráðuneytið, 2007).

Aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir í því að uppræta mismunun gagnvart fötluðum í öllum þeim málum sem viðkoma fjölskyldu, hjónabandi, samböndum og foreldrahlutverkinu. Réttur fatlaðra til þess að ganga í hjónaband og stofna fjölskyldu á að vera virtur hafi hinn fatlaði náð tilskildum aldri (Félagsmálaráðuneytið, 2007).

Allir eiga rétt á því að borin sé virðing fyrir þeim, hvort sem um fólk með fötlun er að ræða eða ekki. Samfélagið verður að taka alla jafna því engir tveir einstaklingar eru eins. Því ætti samfélagið að koma til móts við hvern og einn eins og hann er. Ekki einungis koma til móts við ákveðna hópa heldur allt samfélagið sem heild og taka tillit til margbreytileika mannlífsins.

## Samantekt

Til þess að allir búi við jöfn kjör er nauðsynlegt að til séu lög í landinu. Lög um málefni fatlaðra eru sérlæg sem eiga að tryggja að fólk með fötlun fái þá þjónustu sem það þarf. Almenn lög gilda þó fyrst og fremst en reglugerðir og samningar eru viðbót, sérlæg, til þess að tryggja að það sem fram kemur í almennum lögum eigi við um alla.

Með lögum og reglugerðum um málefni fólks með fötlun er reynt að jafna bilið á milli þeirra og fólksins í landinu. Eins og staðan er í dag er fólk með fötlun að miklu leiti háð opinbera kerfinu vegna fötlunar sinnar. Það er því í höndum hins opinbera að draga úr hindrunum í umhverfinu og auka gæði þjónustunnar eins og fram kemur í samningi um réttindi fólks með fötlun. Samkvæmt lögum ætti fólk með fötlun að hafa meira val þegar kemur að lífsskilyrðum þeirra. Það á rétt á að hafa meira val þegar kemur að búsetu og þá þjónustu sem það hlýtur. Í næsta kafla verður fjallað um fötlunarfræðina og þrjú sjónarhorn innan hennar. Einnig verður fjallað um hugtökin valdeflingu, sjálfsákvörðunarrétt, fullorðinshlutverk, umfjöllun um sjónarhorn foreldra og eina rannsókn tengda fullorðinshlutverki.

## 2. Fræðilegt sjónarhorn

Árum saman hefur fólk með fötlun þurft að treysta á fjölskyldu sína, ættingja og utan- aðkomandi aðstoð frá samfélaginu. Fyrir aðeins örfáum árum þurfti fólk með fötlun hér á landi að búa á stofnunum þar sem ríkti stofnanamenning. Mismunandi skilningur á fötlun í gegnum tíðina hefur haft áhrif á viðhorf til fatlaðra og þá þjónustu sem þeim hefur gefist á hverjum tíma.

### Fötlunarfræði

Fötlunarfræði er ung fræðigrein sem hefur stækkað og dafnað hratt síðustu ár. Ástæða þess að hún hefur vaxið svo ört síðustu ár er hugsanlega vegna þess að samfélagið er að opna sig fyrir og viðurkenna að fötlun er hluti af samfélaginu. Fræðimenn hafa verið að sýna fram á að fötlunarfræði sé verðug fræðigrein með því að leggja fram ögrandi málefni sem hafa áhrif á hefðbundna skilgreiningu og orðræðu um hugtakið fötlun.

Fötlunarfræði hefur ekki tekið eins miklum breytingum á Íslandi og nágrannalöndum þess. Rannsóknunum á þessu sviði er þó að fjölga sem sýna að fötlunarfræðin er að berjast fyrir rétti sínum sem almenn fræðigrein (Rannveig Traustadóttir, 2003). Áður fyrr voru rannsóknir gerðar á fötluðu fólki en nú á tímum er lögð áhersla á að rannsóknir séu fyrst og fremst til þess að bæta lífsgæði, aðstæður og þjónustu fyrir fatlað fólk.

Með tilkomu fötlunarfræðinnar hafa fræðimenn sameinast úr hinum ýmsu fræðigreinum. Áður stunduðu fræðimenn rannsóknir á sviði fötlunar í félagsfræði, sálfræði, sagnfræði og á fleiri sviðum. Fræðimenn fengu því tækifæri að sameinast undir sama hatti hjá öllum þessu fræðisviðum (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Margar kenningar hafa legið á borði fötlunarfræðinnar með mismunandi áherslur frá áhrifum samfélagsins hverju sinni. Fötlunarfræði er undir áhrifum þeirrar kröfu að fólk með fötlun taki fullan þátt í samfélaginu og sé ekki einangrað á stofnunum (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Hér áður var fyrst og fremst horft á fötlun út frá læknisfræðilega líkaninu en í seinni tíð eru félagsleg sjónarhorn komin fram. Líkönin eru mörg en það þekktasta er breska félagslega líkanið. Félagsleg sjónarhorn hafa áhrif á þá þjónustu sem þjónustubeganum er veitt.

## Læknisfræðilega líkanið

Í læknisfræðilega líkaninu er fötlun skilgreind út frá líkamlegri og andlegri skerðingu og hefur sjónarhorn þess verið ráðandi í hinum vestræna heimi mestan hluta 19. og 20. aldar. Það byggir á vísindalegri þekkingu læknisfræðinnar sem lítur á fötlun sem andstæðu þess sem er heilbrigt og eðlilegt. Líkanið leggur áherslu á það að greina líkamlega og andlega skerðingu (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Fötlunin verður megin einkenni einstaklingsins og þannig verður hann stimplaður og litið á fötlun hans sem persónulegan harmleik. Þegar manneskja hefur fengið greiningu er litið svo á að hún þarfnist afskipta sérfræðinga og í gegnum tíðina hefur það verið algengt að fólk með fötlun sé aðgreint frá ófötlugu fólki í samfélaginu (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Í kristni á miðöldum var fæðing fatlaðs barns talin refsing fyrir syndir foreldranna eða ljótar hugsanir. Frá 1800 og fram eftir 19. öld var tímabil sem einkenndist af bjartsýni um að hægt væri að lækna fólk með þroskahömlun, bæta úr ágöllum og draga úr afbrigðilegu hátterni með rétttri meðhöndlun. Breyttir þjóðfélagshættir í kjölfar iðnbyltingarinnar urðu til þess að útiloka fatlaða enn meira og urðu þeir að félagslegu vandamáli í hugum margra (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Í kjölfar framfara læknisvísindanna og uppgangi í erfðavísindum var sú hugmyndafræði sótt til Darwinisma, að þeir hæfustu lifa af. Læknisfræðilega sjónarhornið á fötlun felur í sér að litið er á fatlað fólk sem óheppna einstaklinga með það hlutskipti í lífinu að vera fatlaðir. Þannig er sú manneskja háð öðrum um umönnun, þjálfun, meðferð, lækningu og þjónustu. Þar af leiðandi hefur þetta áhrif á búsetu og aðra þjónustu (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Enn í dag má sjá leifar af læknisfræðilega sjónarhornsins má sjá enn í dag í samfélaginu. Þó að stofnanamenningin sé ekki eins augljós og áður. Fólk með fötlun býr ekki við sambæri-



legar aðstæður „ófatlaðs“ fólks sem sýnir að sjónarhorn læknisfræðinnar er enn við lýði í menningu okkar. Hinsvegar eru þessi sjónarhorn ekki eins sterk og þau voru áður vegna félagslegra sjónarhorna sem ryðja nýja braut og munu hugsanlega bæta lífsgæði fólks með fötlun. Í næsta kafla verður farið ítarlegra í félagsleg sjónarhorn fötlunarfræðinnar.

## **Félagslega líkanið**

Breska félagslega líkanið er eitt þekktasta líkanið af mörgum sem til eru. Uppruna þess má rekja aftur til áttunda áratugar 20. aldar. Það á rætur að rekja til gagnrýni á hinni læknisfræðilegu sýn sem greint hefur verið frá hér að framan. Félagsleg sjónarhorn hafa haft mikil áhrif og breytt merkingu fötlunar fyrir marga bæði persónulega, vitrænt og pólitískt (Chappell, 1998). Félagslega líkanið leggur áherslu á að hindranir einstaklingsins komi frá umhverfinu og er það stór þáttur í fötlun hans (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Félagsleg sjónarhorn snúast um líf fatlaðs fólks í samfélagi við aðra. Pólitísk hlið þessa kennismiðs tengist baráttu fyrir mannréttindum fatlaðra og þeirri kröfu að almenningur í samfélaginu breyti um afstöðu og skipuleggi bæði aðgengi og aðbúnað, með hagsmuni fatlaðs fólks að leiðarljósi. Félagslega líkanið gagnrýnir hefðbundinn læknisfræðilegan skilning fötlunarfræðinnar og er alger andstæða við læknisfræðilega líkanið (Dóra S. Bjarnason, 2001).

Félagslega líkanið er fjölbreytt stefna um tengsl einstaklings, fötlunar og samfélags, fremur en læknisfræðilega líkanið. Ólík fræðileg sjónarhorn koma saman innan félagslega líkansins og tengjast innbyrðis með margvíslegum hætti. Í félagslega líkaninu er það ekki skerðingin sem fatlar fólk heldur félagslegt, efnahagslegt og menningarlegt umhverfi, sem og viðhorf almennings til fötlunar (Dóra S. Bjarnason, 2001).

Þekktast félagslega líkanið er breska félagslega líkanið, uppruna þess má rekja til áttunda áratugar 20. aldar. Upphaf þess varð áberandi í baráttu samtaka fólks með fötlun gegn innilokun á sólahringsstofnunum, fátækt, útskúfun af vinnumarkaði og fleira. Mikilvægt er að gera greinamun á hinum nýja skilningi þar sem fötlunin er ekki megin vandamál einstaklingsins heldur aðgengi í samfélaginu. Það er munur á hinum líffræðilega þætti, þ.e. skerðingu og hinum félagslega þætti, þ.e. fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Ekki er litið svo á að fötlunin sé skerðingin eða að fötlunin orsakist af skerðingunni. Þess í stað er fötlun endurskilgreind sem niðurstaða af félagslegu fyrirkomulagi sem útskúfar og undirokar fólk sem býr við skerðingu af ýmsu tagi. Litið er á að það séu félagslegar hindranir sem takmarka gjörðir fólks með fötlun. Samfélagið gerir ekki ráð fyrir mannlegum margbreytileika og hindrar þar af leiðandi og takmarkar möguleika fólks með fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Máttur breskra félagslegra líkana er að það hvetur til að skoða það hvernig venjubundin hugsun og hegðun geta verið túlkuð á nýja hátt. Berger benti á að það sem er heillandi við félagslegu líkönin er að þau leyfa okkur að sjá í nýju ljósi þann heim sem við höfum búið í alla ævi. Það fellst ekki í því að skipta út mistökum eða því sem er rangt fyrir umdeilanlegan sannleika heldur í gagnrýnni hugsun um gildi og sem annar væri viðhaldið án nokkurrar umhugsunar (Barnes, Mercer og Shakespeare, 1999).

Gangrýni félagslega sjónarhornsins á því læknisfræðilega hefur rutt nýja braut fyrir fólk með fötlun. Stofnanamenning hvarf að mestu með þessari nýju sýn og hefur leitt til betra aðgengi og lífsgæða fólks með fötlun. Breska félagslega líkanið er ekki það eina sem hefur áhrif á sjónarhorn fötlunarfræða. Til eru mörg sjónarhorn sem eru mikilvæg til þess að auka aðgengi og lífsgæði fólk í hinu almenna samfélagi. Norræna tengslalíkanið er eitt af þeim líkönum sem hefur rutt nýja braut.

## **Norræna tengslalíkanið**

Á Norðurlöndunum er ekki til neinn einn sameiginlegur skilningur á fötlun. Norski fræðimaðurinn Jan Tøssebro heldur að unnt sé að greina sameiginlegar hugmyndir Norðurlandabúa á fötlun en hann telur það „einkennast af áherslunni tengsl hinnar fötluðu manneskju við umhverfi sitt“. Norræn hugtök sem samrýmast hugtakinu fötlun hér á landi komu fram eftir 1960. Þessum nýju hugtökum var ætlað að koma í stað eldri hugtakana, sem þóttu hafa verulega neikvæða merkingu (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Þegar hugtakið fötlun var kynnt í Noregi var markmiðið að koma með hugtak sem mátti nota um alla fatlaða og hefði ekki neikvæða merkingu. Það var einnig markmiðið með þessari

hugmynd að vekja athygli á að ekki væri ætlast til að fatlað fólk aðlagist alfarið að umhverfinu, heldur skyldi umhverfið aðlaga sig að þörfum fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2003). Tøssebro talar um að það séu þrír meginþættir í hinni norrænu tengslanálgun og þeir séu:

1. Fötlun er misræmi á milli einstaklings og samfélags: Fötlun verður til þegar það myndast ósamræmi á milli einstaklingsins og samfélagsins. Orsökina getur verið sú „að umhverfið gerir ekki ráð fyrir öllum þeim mannlega breytileika sem er til staðar í samfélaginu” (Rannveig Traustadóttir, 2006). Einstaklingurinn er skilgreindur fatlaður þegar færni hans er takmörkuð vegna ýmis konar skerðingar. Þetta felur í sér þann skilning að fötlunin er því afstæð og háð umhverfinu (Tøssebro og Kittelsaa, 2004).

2. Fötlun er aðstæðubundin: Fötlunin er bundin við aðstæður. Hér er átt við að það sé umhverfið sem fatli í raun einstaklinginn en búi ekki í einstaklingnum (Tøssebro og Kittelsaa, 2004). Tøssebro bendir einnig á að öðru hverju lenda allir í ákveðnum aðstæðum þar sem gerðar eru kröfur sem einstaklingurinn ræður ekki við að fullu eins og þegar við förum til útlanda og tölum ekki tungumálið í landinu (Rannveig Traustadóttir, 2006).

3. Fötlunin er afstæð og hluti af ferli: Þær ákvarðanir um hvenær einstaklingsbundin einkenni eru skilgreind sem fötlun er oftast tilviljunarkenndar. Það er því afar mismunandi hvaða hluti þjóðarinnar er skilgreindur fatlaður og hver ekki (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Tøssebro heldur því fram að hugmyndir um fötlun á Norðurlöndunum séu af pólitískum toga. Það kemur skýrt fram að það sé mikill munur á því sem sagt er og svo því sem framkvæmt er á Norðurlöndunum. Það hafa margir félagsvísindamenn á Norðurlöndunum lagt áherslu á tengslaskilningin í rannsóknum sínum. Tøssebro bendir hins vegar á að fræðimennirnir eigi oft erfitt með að halda sig við þann skilning. Hann bendir á að þegar eigi að fara að tala um réttindi fólks með fötlun þá sé farið að tala um þau út frá sjónarhorni læknisfræðinnar en ekki félagslegu sjónarhorni (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Norræna tengslalíkanið bendir á þá staðreynd að fötlun geti verið aðstæðubundin. Ef dregið er úr hindrunum sem eru í samfélaginu og komið til móts við einstaklingsbundnar þarfir má draga úr þeirri skerðingu sem felst í fötluninni. Kenningar norræna tengslalíkansins byggjast á samræmi milli einstaklings og umhverfis.

## Valdefling

Valdefling er margþætt hugtak. Margir fræðimenn hafa gert valdeflingu að viðfangsefni sínu. Á hverju fræðisvæði eru til ótal skilgreiningar sem byggjast á ýmiskonar túlkun og skilningi á valdeflingu. Þannig að það er ekki til nein ein skilgreining á hugtakinu valdeflingu. Vegna þess er hugtakið illa skilgreint og býður því upp á svo margar og ólíkar túlkningar. Skilgreining á valdeflingu innan félagsvísinda snúast um þá hugmynd að fólk öðlist meiri stjórn á sínu eigin lífi. Hugtakið tengist mannréttindum og lífsgæðum, einnig að það sé hægt að ná fram jöfnuði þrátt fyrir erfiðar aðstæður og mikla baráttu (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Valdefling er nátengd valdi eins og orðið ber með sér. Því endurspeglast skilningur fólks á hugtakinu valdeflingu oft með því hvernig það skilgreinir vald. Feministar skilgreindu hugtökin valdefling og vald sem ferli en ekki fyrirbæri og þeir lögðu áherslu á að vald væri kraftur, möguleiki og sjálfsskilgreining. Feministar gáfu hugtakinu vald algjörlega nýja vídd með því að tala um „innra vald“ (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Þegar fólk með fötlun á í hlut telja feministar að valdefling eigi sér stað í félagslegum samskiptum. Feministar líta svo á að sjálf einstaklinganna sé félagslega mótað og tilfinningar fólks um hvert það er og hvað það getur orðið. Einnig að það þróist í gegnum félagsleg tengsl og samskipti í daglegu lífi (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Valdefling felur í sér að fólk vinni að því að öðlast vald yfir eigin lífi, hafi val og möguleika til að auka eigin lífsgæði. Einnig að fólk eflist og finni að það hafi áhrif á eigið líf, hafi líka áhrif á þá þjónustu sem það fær. Merking hugtaksins er einnig að einstaklingurinn hafi full borgarleg réttindi, sjálfræði, sjálfsákvörðunarrétt og að einstaklingurinn búi við lágmarks viðmið velferðar. Valdefling er að vinna á móti kúgun og undirokun, auka sjálfræði og sjálfsákvörðunarrétt (Ramcharan og Borland, 2002).

Hluti af valdeflingu felst í því að öðlast sjálfstæði og að einstaklingurinn upplifi sig sem hluta af samfélaginu. Einnig er mikilvægt að finna leiðir til þess að stuðla að valdeflingu. Því sá sem öðlast valdeflingu lætur heyra í sér og með því nær einstaklingurinn meiri lífsgæðum. Hér á eftir verður fjallað um sjálfræði og sjálfsákvörðunarrétt.

## Sjálfræði og sjálfsákvörðunarréttur

Hugtakið sjálfræði þýðir að maður ræður sér sjálfur. Það að ráða einhverju merkir að einstaklingurinn tekur ákvörðun um eitthvað sem tengist eigin lífi s.s búsetu. Til þess að geta tekið ákvörðun um eitthvað verður að vera til fleiri en einn valmöguleiki fyrir hendi t.d. val um búsetu, með hverjum einstaklingur býr og fleira. Við eigum að ráða sjálf þeim athöfnum sem varða okkur sjálf fyrst og fremst en valda engum öðrum skaða ( Guðmundur Heiðar Frímansson, 1993).

Sjálfsvirðing og sjálfræði er hæfileiki til að ákveða sjálfur þau mikilvægustu atriði í lífinu án þess að það sé krafa um að aðrir geri það fyrir mann. Þessa hæfileika höfum við öll hvort sem við gerum okkur grein fyrir því eða ekki. Sjálfræði er mikilvægt því við lítum svo á að hver og einn eigi að taka sjálfur allar eða sem flestar ákvarðanir í lífi sínu ( Guðmundur Heiðar Frímansson, 1993).

Það er mikilvægt að skilja sjálfræði hvers og eins einstaklings út frá óskum, viðhorfum og venjum. Við gerum það með því að gera einstaklingnum kleift að lifa merkingarbæru lífi á sínum forsendum. Þrátt fyrir að við séum ekki sammála þeim og teljum að þær séu heimskulegar, þá verðum við að virða einstaklinginn og sjálfræði hans ( Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004).

Sjálfræði er nátengt löngunum manna og persónuþroska. Sjálfræðið tengist úrvinnslu langanna og það er prófsteinn persónuþroskans hvernig til tekst. Það er sérstaða manneskjunnar að geta öðlast víska fjarlægð frá aðstæðum augnabliksins, eiga kost á því að endurmeta gildismat sitt og gagnrýna langanir sínar en það er undirstaða ábyrgs og eiginlegs sjálfræðis (Vilhjálmur Árnason, 2003).

Sjálfræði er einhvers konar þröskuldahugtak sem þýðir að allir eru sjálfráða sem geta metið langanir sínar og aðstæður á gagnrýnin hátt. Mannlegt sjálfræði er aldrei fullkomið. Það er lífsverkefni fyrir hverja einustu manneskju að auka sjálfræðið sitt með því að átta sig betur á takmörkunum og möguleikum á aðstæðum sínum og sjálfum sér (Vilhjálmur Árnason, 2003). Lágmarkssjálfræði er sá hæfileiki sem við höfum til grundvallar réttinum til sjálfs-

ákvörðunar. Lágmarkssjálfræðið okkar tengist bæði skynsemi okkar og sjálfsmeðvitund (Sigurður Kristinsson, 1999). Sá hæfileiki til þess að geta tekið sjálfstæðar ákvarðanir er eins mismikill og við erum mörg. Sjálfsákvörðunarrétturinn gerir okkur kleift að taka sjálfstæðar ákvarðanir og þekkja rétt okkar.

Í stefnuskrá Landssamtakanna Þroskahjálpar kemur fram að allir eigi rétt á að taka sínar eigin ákvarðanir og hafa áhrif á sitt eigið líf. Allt fullorðið fólk á rétt á að hafa áhrif á alla þætti er varðar þeirra eigið líf. Rétturinn til þess að taka eigin ákvarðanir felur einnig í sér þann rétt til að gera misstök og taka ábyrgð á sínum eigin gjörðum (Landssamtökin Þroskahjálpar, e.d.).

Hugtakið sjálfsákvörðunarréttur (self-advocacy) er mikilvægt hugtak í hagsmunabaráttu fólks með fötlun og er nauðsynlegur fólki með fötlun til þess að það hafi tjáningarfrelsi (Sutcliffe, 1991). Sjálfsákvörðunarréttur felur í sér að einstaklingurinn hafi vald til þess að ráða því hvernig hann vilji lifa lífinu. Það að hafa sjálfsákvörðunarrétt er að fá að tala sínu máli fyrir sjálfan sig, taka ákvarðanir fyrir sjálfan sig og velja fyrir sig. Líka að finna þær leiðir sem hverjum og einum finnist henta sér best. Sjálfsákvörðunarréttur snýst um sjálfsákvörðun og sjálfræði hvers einstaklings fyrir sig. Einnig um möguleikann á að þróa með jákvæða sjálfsmynd og að stjórna sínu eigin lífi (Souza og Ramcharan, 2002).

Samkvæmt kenningum Wehmeyers á sjálfsákvörðun við það að einstaklingurinn er orsakavaldurinn í sínu eigin lífi. Einstaklingurinn velur og tekur ákvarðanir um sitt eigið líf og lífsgæði án þess að utanaðkomandi aðili hafi áhrif á. Whemeyer leggur áherslu á að maður þurfi ekki að gera allt sjálfur til þess að vera ráðandi í lífi sínu. Kenning hans útilokar því ekki fólk með fötlun. Wehmeyers talar um að það sé algengur misskilningur að sjálfsákvörðun þýði að hafa stjórn yfir ákvarðanatöku og öllum valmöguleikum. Maður getur nefnilega valið það að fela stjórnina í hendur öðrum sem eru betur hæfari til þess að velja fyrir mann (Ruth Jörgensdóttir Rauterberg, 2005).

Það að hafa sjálfræði er mikilvægt fyrir allar manneskjur enda er það forsenda þess að einstaklingurinn nái að blómstra sem fullorðin manneskja og að hann nái að nýta öll þau tækifæri sem í boði eru. Sjálfsákvörðunarrétturinn er ekki sjálfgefinn fyrir fólk með fötlun en ætti að vera sjálfsagður hlutur fyrir alla. Allir ættu að eiga möguleika á að tjá sig og langanir sínar.

## Fullorðinshlutverk

Það að fullorðnast er hluti af eðlilegum þroska allra manna. Það er engin ein breyting eða upplifun einstaklings heldur margar upplifanir, breytingar og annað sem þróar einstakling frá barni til fullorðins einstaklings. Samkvæmt íslenskum lögum verðum við sjálfráða við 18 ára aldur.

Fullorðinshlutverkinu fylgja margar breytingar sem ekki eru einungis líkamlegar eða tilfinningalegar. Það er einnig margt sem breytist í kringum okkur, hlutverk innan fjölskyldunnar breytist sem og staða einstaklingsins í samfélaginu. Einstaklingurinn stendur á ákveðnum tímamótum, hann klárar skóla, hugar að atvinnumálum og því að flytja að heiman. Allt eru þetta breytingar sem hafa mikil áhrif á einstaklinga hvort sem þeir eru fatlaðir eða ófatlaðir. Þetta ferli er þó ólíkt hvað það varðar að ófatlaðir skilja sig frá foreldrum en fólk með fötlun þarf áfram á stuðningi og aðstoð að halda frá foreldrum sínum (María Jónsdóttir, 2006). Fullorðinsárin færast yfir á sama tíma og einstaklingurinn líkur skólagöngu og hlutverk hans færist út í samfélagið. Þetta tímabil er ekki síður mikilvægt foreldrum en ungu fólki með fötlun (Kelker og Holt, 1997).

Fullorðinshlutverkinu er lýst þannig að það sé upplifun einstaklingsins sem er byggð á merkingu og innhaldi á menningu og félags- og efnahagsgerð þess samfélags sem hann býr við. Í grein Dóru S. Bjarnason greinir hún frá skilgreiningu Arnet um unga Bandaríkjamenn. Þar kemur fram „að ungir Bandaríkjamenn skilgreini það að vera fullorðinn á grunni einstaklingshyggju og í því felist það að bera ábyrgð á sjálfum sér, taka sjálfstæðar ákvarðanir og vera fjárhagslega sjálfstæður“ (Dóra S. Bjarnason, 2003).

Þessi atriði Arnet tengjast þremur víddum fullorðinshlutverksins. Hjónin Dianne og Phil Ferguson nefna þessar þrjár víddir fullorðinshlutverksins persónulega vídd, menningarlega vídd og fjölskyldu vídd. Persónulega víddin felur í sér að öðlast persónulegt sjálfstæði. Menningarleg vídd er bundin við menningu hvers samfélags og að lúta lögum auk þess að tilheyra pólitískum- og félagslegum réttindum og skyldum sem þar ríkja. Fjölskyldu vídd felur í sér túlkun og endurtúlkun milli einstaklinga hvað varðar persónulega og menningarlega vídd. Einstaklingurinn fer í gegnum ferli þar sem samband innan fjölskyldunnar breytist og

birtist með því að einstaklingur verður sjálfstæðari og sjálfsákvörðunarréttur hans verður sterkari og ábyrgð foreldra minnkar (Dóra S. Bjarnason, 2003).

Havighurst hélt því fram að flest samfélög ætlast til þess á ákveðnum æviskeiðum að manneskjan ljúki tilteknum verkefnum innan ákveðinna tímamarka. Þessi verkefni lúta t.d að líffræðilegum þroska. Þetta eru verkefni sem samfélagið þrýstir á um að séu leyst og einnig eru þetta verkefni sem lúta að því að persónuleiki einstaklingsins þróist á þann hátt sem einstaklingurinn kys helst. Einstaklingurinn þarf að ganga í gegnum þessi verkefni til þess að fullorðnast. Til dæmis þarf barn að læra að tala og ganga, en það þarf einnig að læra muninn á réttu og röngu. Seinna meir á ævinni þarf hann einnig að taka afstöðu til ákveðinna gilda og ákveða hvers konar viðmið hann aðhyllist. Ef einstaklingur lýkur þessum verkefnum á fullnægjandi hátt leiðir það til þroska sem segir til um það hvort hann sé orðinn fullorðinn og þessi verkefni leiða hann í átt að hamingju og áframhaldandi velgengni (Turner og Helms, 1995).

Það að verða fullorðin tengist ekki hversu marga afmælisdaga einstaklingurinn hefur átt heldur því að samfélagið virði og viðurkenni að tiltekinn einstaklingur hafi náð því að verða fullorðin. Slíkt samþykki fæst í samskiptum samfélagsþegna hvort sem það er með orðum eða gjörðum.

Í rannsókn sem var gerð á vegum Norah Fry Research Centre í Bristol til þess að miðla til einstaklinga, fjölskyldna og stuðningsaðila um hvað það er í raun að verða fullorðinn. Einstaklingarnir sem tóku þátt í rannsókninni segja sumir að það að verða fullorðin sé að eldast og aðrir tengdu það við að klára skóla. Þau vildu fá upplýsingar um hvernig vinnu þau gætu unnið og fengið, hvaða háskólar væru í boði, hvaða búsetuúrræði væru í boði og hvar þau mætu búa, um félagslíf, um áhugamál, um sambönd, um tilfinningalegar og líkamlegar breytingar, um öryggi, lífa sjálfstætt, lífa heilsusamlega og hjálpa öðrum. Þau sögðust öll þurfa á hefðbundnum upplýsingum að halda sem myndi hjálpa þeim í gegnum daglegt lífi. Þau vildu einnig fá upplýsingar um hver myndi styðja þau í persónulegum þroska og vandræðum í samfélaginu. Það að þau vildu fá upplýsingar um þetta sýndi mikilvægi þess að þau fái að hafa stjórn á þeirra eigin lífi og taki sínar eigin ákvarðanir (Tarleton, 2004).



Foreldrarir tengdu sumir hræðslu tilfinningu við það að vera fullorðinn, annars var það heilsan, menntun og félagsþjónusta. Foreldrarir í rannsókninni sögðu frá því að þeir hefðu ekki fengið neinn stuðning þegar barnið þeirra varð fullorðið. Sumir þeirra vissu að þegar börnin þeirra yrðu fullorðin ættu þau að taka ábyrgð á sjálfum sér sem fullorðnir einstaklinga, en þetta hræddi suma foreldra. Foreldrarir og stuðningsaðilar töldu að unga fólkið þyrfti upplýsingar um skilning á umhverfinu, upplýsingar um hvað sjálfstæði merkir sem og um atvinnu, búsetu, sambönd, búa sjálfstætt, hvað það væri að stjórna sínu eigin lífi og það yrði komið fram við þau sem fullorðnar manneskjur (Tarleton, 2004).

Allir foreldrarir vildu það besta fyrir börnin sín og vildu síður að þau yrðu fyrir vonbrigðum. Þau vildu fá upplýsingar um hvað þau þyrftu að vita sem foreldrar um það að verða fullorðinn og hver myndi styðja við bakið á börnunum þeirra til dæmis til vinnu, stofna heimili og félagslíf. Þeir vildu upplýsingar um daglega þjónustu, húsnæði og öryggi. Foreldrarir töluðu um að þeir væru óöruggir og vissu ekki hvaða hlutverki þeir myndi gegna þegar börnin þeirra yrðu fullorðinn. Hvernig verkaskipting heimilis einstaklings, kæmi til með að skiptast. Allir foreldrarir voru sammála um að þeir hefðu áhyggjur af því að börnin þeirra fengju ekki þann stuðning sem þau þurfa og gengu þá út frá baráttu þeirra fyrir því að fá það sem börnin þeirra þurfa á að halda. Foreldrar hafa talað um að þegar fötluðu börnin þeirra verða fullorðin þá vanti upplýsingar um hvaða búsetumöguleikar séu í boði fyrir þau og foreldrarir fá oft ekki allar þær upplýsingar sem þeir þurfa á að halda (Tarleton, 2004).

Rannsóknin sýnir að flest unga fólkið vissi ekki alveg hvað það var að verða fullorðinn. Þau vildu öll fá upplýsingar um það hvað er að verða fullorðinn, hvaða rétt á ungt fullorðið fólk, hvaða þjónusta er í boði og hvaða stuðningur er mögulegur fyrir ungt fatlað fólk (Tarleton, 2004).

Það að verða fullorðin tengist ekki hversu marga afmælisdaga einstaklingurinn hefur átt heldur því að samfélagið virði og viðurkenni að tiltekinn einstaklingur hafi náð því að verða fullorðinn. Slíkt samþykki fæst í samskiptum samfélagsþegna hvort sem það er með orðum eða gjörðum.

## Sjónarhorn foreldra

Það reynist mörgum fjölskyldum erfitt að ganga í gegnum kynþroska fatlaðra barna og sjá það fullorðnast. Þetta tímabil getur reynst foreldrum virkilega erfitt því þá fara þeir að huga vel að hlutum í lífi einstaklingsins eins og framtíðinni, atvinnu, búsetu og fleiru sem tengist fullorðinsárunum (Helga Hannesdóttir, 1993).

Hjá fólki með fötlun gegnir hlutverk foreldra miklu. Þau þurfa ævinlega aðstoð, sem er einstaklingsbundin miðað við færni hver og eins. Í sumum tilvikum eru það foreldrarnir sem taka ákvörðun um það hvort tími sé kominn á að sonur þeirra eða dóttir flytji úr foreldrahúsum. Eðlilega ætti það að vera í höndum einstaklingsins í samráði við sína nánustu, sem í sumum tilvikum á frumkvæðið að því að vilja flytja en í öðrum tilvikum er það fagmaður sem ráðaleggur það (Félagsmálaráðuneytið, 1994).

Þegar fólk með fötlun flytur að heiman og fer að takast á við fullorðinshlutverkið getur það haft ýmis áhrif á fjölskyldu og aðstandendur. Fjölskyldan þarf í sameiningu að takast á við togstreitu, sektarkennd og tómleika sem oft fylgir þessum breytingum. Þessu fylgja einnig jákvæðar breytingar, eins og sá léttir þegar foreldrar sjá að barnið þeirra getur skapað sér sitt eigið líf utan veggja bernskuheimilisins. Foreldrar fatlaðra barna eiga oft erfitt með að átta sig á því að þeir eru ekki að gefa það upp á bátinn þó að það flytji að heiman, heldur er ábyrgð foreldranna að dreifast á fleiri aðila (Félagsmálaráðuneytið, 1994). Foreldrarnir verða að átta sig á því að barnið er ekki lengur barn heldur fullorðinn og sjálfráða einstaklingur sem þarf að fá tækifæri til að bera ábyrgð á eigin lífi.

Það að flytja að heiman getur oft verið stórt skref bæði fyrir þann sem flytur að heiman sem og foreldra þess. Þetta skref getur reynst mörgum foreldrum erfitt, sérstaklega foreldrum fatlaðra barna. Foreldrar gegna mikilvægu hlutverki í lífi fatlaðra barna. Þau móta umhverfi þeirra og lífskilyrði meira en annarra barna sinna. Margir foreldrar hugsa út í hvaða búsetuform muni henta börnum sínum, íbúðarsambýli, sjálfstæð búseta eða sambýli þar sem allt er sameiginlegt. Margir foreldrar hafa áhyggjur af því að þau einangrist og muni eiga erfiðar með að spjara sig þegar þau flytja úr foreldrahúsum (María Jónsdóttir, 2006).

Foreldrar eiga oft erfitt að sleppa takinu og margir sleppa því ekki að fullu þó að sonur þeirra eða dóttir sé flutt að heiman. Áhyggjur þeirra leiða oft til þess að þeir vilji ráða of miklu eins og með hverjum ungmennið býr, hvernig það ráðstafi peningum sínum og svo framvegis (María Jónsdóttir, 2003).

Foreldrar sinna ávallt viðamiklu hlutverki gagnvart syni sínum eða dóttur. Meginhlutverk þeirra er að huga að umönnun þeirra og kenna þeim að taka ábyrgð á eigin gjörðum og auka sjálfstæði þeirra (Félagsmálaráðuneytið, 1994). Mikilvægasta hlutverk foreldra þegar sonur þeirra eða dóttir verður fullorðin er að geta sleppt takinu. Það getur reynst þeim mjög erfitt en kannski nauðsynlegt til þess að börnin geti fullorðnast. Það getur reynst foreldrum fatlaðs fólks ennþá erfiðara að sleppa takinu því oft eru þetta einstaklingar sem þurfa mikinn stuðning og aðstoð (Kelker og Holt, 1997).

Foreldrar þurfa að vera tilbúnir að taka þá áhættu að leyfa ungmennum sínum að upplifa vonbrigði, gleði og sorg til þess að læra af þessum upplifunum sínum. Fólk þarf að fá að gera mistök til þess að læra af og hafa þá kunnáttu til þess að teljast í fullorðinna tölu. Foreldrar þurfa að taka forskot og undirbúa þetta þroskatímabil fyrirfram svo þau hafi það sem þarf til að kenna og hjálpa syni eða dóttur sinni að fóta sig í fullorðinshlutverkinu (Kelker og Holt, 1997).

Foreldrar þurfa að vera búnir að undirbúa sig fyrir það að koma reglu á daglegt líf, veita fræðslu um kynlíf auk þess að styrkja félagslegan þroska og efla vinnufærni dætra sinna og sona. Þeir þurfa að setja sig inn í stuðningskerfið sem er til staðar fyrir fólk með fötlun sem leitar út í samfélagið og á vinnumarkað þess. Foreldrar fatlaðra einstaklinga eiga það til að ofvernda þá og gera hluti fyrir þá sem þeir gætu sjálfir ef þeir fengju tækifæri (Kelker og Holt, 1997).

Þegar einstaklingur flytur úr foreldrahúsum þurfa foreldrarnir að venjast þeim breytingum sem þá eiga sér stað. Það tekur tíma að venjast foreldrahlutverkinu þar sem hlutverk þeirra breytist úr umönnun og aðstoð í umgengni við sjálfstæðan einstakling sem býr á eigin heimili. Oftast eru það foreldrar sem þekkja ungmenni sín og hagsmuni þeirra best. Það er mikilvægt að þeir fái tækifæri á að gefa upplýsingar og vita að þær séu notaðar til gagns (María Jónsdóttir, 2006).

## Samantekt

Fötlunarfræði er ung fræðigrein sem vaxið hefur hratt á undanförunum árum. Fræðileg þróun á þessu sviði endurspeglar vaxandi áhuga á fötlun sem mikilvægum þætti í líf fólks. Kenningar fötlunarfræðinnar hafa þróast í átt að félagslegum skilningi. Kenningar og fræðileg hugtök miða í rétta átt og er fræðigreinin enn að ná fótfestu meðal annarra fræðigreina. Vegna þess hve fræðigreinin er ung sést greinilega hversu hinn hefðbundni skilningur á fötlun er takmarkaður, þ.e. læknisfræðilegur þar sem litið er á fötlunina sem persónulegan harmleik einstaklings.

Líklegt má telja að fræðigreinin og þróun hennar hafi ýtt undir baráttu fólks með fötlun til þess að geta lifað sjálfstæðu og innhaldsríku lífi. Með þessari fræðigrein verða hugtökin hennar skýrari og skiljanlegri almenningi. Þróunin hefur leitt inn nýjan skilning á fötluðu fólki, með félagslega líkaninu sem leggur áherslu á að hindranirnar komi frá umhverfinu en sé ekki þáttur í fötlun einstaklingsins.

Breska félagslega líkanið varð áberandi í baráttu fólks gegn sólahringisstofnunum, sem leiddi síðar til þeirra breytinga eins og við þekkjum í dag. Þar sem að mikil þróun hefur átt sér stað í búsetumálum fatlaðs fólks. Sá kostur að hafa val um búsetu styrkir sjálfstæði og valdeflingu einstaklinga og minnkar bil milli fatlaðs fólks og „ófatlaðs“ fólks. Það að flytja að heiman er hluti af því að verða fullorðin og efla sjálfstæði sitt. Fólk hefur ólíkar skoðanir á því hvað er að verða fullorðin en einstaklingurinn sjálfur þarf að finna fyrir breytingunum sem verða líkamlega og andlega. Samfélagið hefur einnig mikil áhrif á einstaklinginn og hvenær hann telst fullorðinn.

Foreldrar fatlaðra ungmenna kvíða sum þessu æviskeiði einstaklingsins vegna þeirrar óvissu sem því fylgir. Það getur reynst foreldrum erfitt að takast á við þær breytingar þegar ungmenni þeirra flytur að heiman og það getur tekið tíma að finna réttan farveg og hlutskipti milli foreldra og nýja heimilisins. Í næsta kafla verður fjallað um framkvæmd rannsóknarinnar.

### **3. Rannsóknin**

Við ákváðum að gera litla rannsókn, með fáum þátttakendum, sem byggir á aðferðafræði eigindlegra rannsókna. Eins og fram kemur í inngangi er markmið rannsóknarinnar fyrst og fremst að varpa ljósi á upplifun mæðra á þessum tímamótum í lífi þeirra og þegar sonur eða dóttir flytja að heiman. Það er mikilvægt að foreldrar fái að láta skoðanir sínar í ljós varðandi þessi mál. Foreldrar eru þeir sem þekkja börnin sín best og því þurfum við einnig að hlusta á hvað þeir hafa að segja. Í þessum kafla verður greint frá framkvæmd rannsóknarinnar, markmiðum hennar og þeim aðferðum sem við notuðum við gagnaöflun og greiningu. Einnig verða þátttakendur kynntir og fjallað verður um mikilvægi rannsóknarinnar.

#### **Rannsóknaraðferð**

Rannsóknin byggir á eigindlegri aðferðafræði. Aðferðir eigindlegra rannsókna henta vel til þess að fá sem besta mynd af aðstæðum og lífi fólks. Einnig til þess að afla þekkingar á því hvaða merkingu og skilning fólks setur á líf sitt og athafnir daglegs lífs (Rannveig Traustadóttir, 1994). Markmið eigindlegra rannsókna er að þróa skilning á því sem verið er að skoða og lýsa veruleikanum. Í eiginlegum rannsóknum er unnið í eðlilegu umhverfi, rannsakandinn fer þar sem fólkið er (Sigurlína Davíðsdóttir, 2003). Með eigindlegri rannsókn er hægt að afla dýpri skilnings á aðstæðum fólks og varpa ljósi á persónulega reynslu manna (Bogdan og Biklen, 1998).

Rannsóknargöngin okkar eru lýsandi. Dæmi um lýsandi rannsóknir eru þáttökuathuganir, vettvangsnótur og viðtöl (Sigurlína Davíðsdóttir, 2003). Í eiginlegum rannsóknum er litið svo á að raunveruleikinn sé félagslega mótaður af þeim sem taka þátt í honum. Túlkun einstaklingsins skiptir máli og sýnir glögglega þá mismunandi sýn sem einstaklingar hafa á raunveruleikann (McMillan, 2008). Markmið eigindlegra rannsókna er ekki að sanna eða afsanna tilgátur heldur að þróa innsýn í líf fólks og þeirra skilning (Bogdan og Biklen, 1998).

## **Þátttakendur**

Þátttakendur í rannsókninni voru fjórar mæður. Þessar mæður voru valdar með það í huga að það væru ekki liðin nema 3 til 5 ár frá því að ungmennið þeirra flutti að heiman. Upplýsingar um þátttakendurna fengum við í gegnum tvö af þeim þjónustukerfum sem sjá um málefni fatlaðra á höfuðborgarsvæðinu. Eftir að hafa fengið nöfn og símanúmer hjá væntanlegum þátttakendunum var haft samband við þá og óskað eftir þátttöku þeirra í rannsókninni. Markmið rannsóknarinnar var útskýrt og þeim var einnig sagt að fyllsta trúnaðar og þagnarskyldu yrði gætt og að öll gögn væru trúnaðarupplýsingar.

Við fengum mjög góðar viðtökur. Við mæltum okkur mót við þátttakendur á þeim tíma og stöðum sem hentaði þeim. Þátttakendur rannsóknarinnar eru kynntir undir nafnleynd. Það að afmá persónuauðkenni er mjög mikilvægt í eins litlu samfélagi og við búum í, til þess að þátttakendur þekkist ekki.

Móðir A á son sem býr á herbergjasambýli. Sonurinn flutti fyrir 3 árum síðan.

Móðir B á dóttur sem býr á íbúðarsambýli. Dóttirin flutti fyrir 3 árum síðan.

Móðir C á son býr á herbergjasambýli. Sonurinn flutti fyrir 1 ½ ári síðan.

Móðir D á dóttur sem býr á íbúðarsambýli. Dóttirin flutti fyrir 3 árum.

## **Gagnasöfnun og greining**

Gagnaöflun hófst í byrjun janúar 2008 og lauk í apríl sama ár. Við ákváðum að notast við hálf opin viðtöl. Eitt viðtal var tekið við hverja móður og tóku viðtölin frá fjörtíu mínútum upp í eina klukkustund. Viðtölin fóru flest fram á heimilum mæðranna. Viðtölin voru tekin á tímabilinu frá 10. mars til 2. apríl 2008. Öll viðtölin voru tekin upp á segulband með samþykki þátttakenda og síðan afrituð. Í lok viðtalanna við mæðurnar var farið í gegnum viðtalið og gerð samantekt sem mæðurnar lásu. Þetta var gert svo að það væri farið rétt með þær upplýsingar sem þær veittu.

Viðtölin voru hálf opin og var ákveðin viðtalsrammi hafður til hliðsjónar. Í opnum viðtölum er spurt um þá þætti sem rannsóknin beinist að og áhersla er lögð á að þátttakendur lýsi með

eigin orðum upplifunum sínum (Kvale, 1996). Spurningarnar voru lagðar í fyrirfram ákveðinni röð, til þess að létta úrvinnsluna á þeim og einnig til þess að spyrjendurnir færu ekki úr einu í annað. Við vinnslu á spurningarammanum var rannsóknarspurningin höfð til hliðsjónar. Þegar viðtöl eru notuð við gagnaöflun er sá sem spyr að leita eftir svörum við ákveðnum spurningum, því er mikilvægt að spyrillinn hlusti vel á það sem viðmælandinn segir. Í viðtölunum var notuð virk hlustun. Virk hlustun er aðferð þar sem líkamstjáning og áhugi á viðfangsefni viðmælanda er sýnd. Virk hlustun felur í sér notkun á þeim upplýsingum sem viðmælandi gefur frá sér þannig að viðtalið þróast áfram eftir svörum viðmælandans.

Greining gagna fór fram á meðan gagnasöfnunin stóð yfir og eftir að gagnasöfnun lauk. Eftir að við höfðum lesið viðtölin komu í ljós nokkur atriði sem okkur fannst áhugaverð og svöruðu rannsóknarspurningunni okkar að einhverju leyti. Við greindum ákveðin þemu úr gögnunum og unnum út frá þeim og eftir greiningu gagna voru niðurstöður teknar saman og dregnar af þeim ályktanir.

### **Siðferðileg álitamál**

Það er nauðsynlegt að fela öll persónueinkenni svo sem nafn viðmælanda. Þagnarskylda er mikilvæg svo að viðmælandur njóti leyndar og farið sé rétt með þær upplýsingar sem okkur voru veittar af virðingu við viðmælandur og ungmenni þeirra. Það var mikilvægt að vera hlutlaus og spyrja opnum spurningum til þess að gagnasöfnun yrði sem réttmætust. Rannsóknin var gerð með það að leiðarljósi að rödd viðmælanda myndi heyrast og því mikilvægt að hafa ekki áhrif á skoðanir eða viðhorf þeirra. Viðfangsefni rannsóknarinnar er nátengt starfsvettvangi þroskapjálfa. Í viðtölum við mæðurnar var mikilvægt að vera meðvitaður um nýjar skoðanir og viðhorf viðmælanda. Passa þarf að lita ekki skoðanir viðmælanda af eigin skoðunum þegar gögnin eru túlkuð. Rannsakandinn þarf að vera hlutlaus í starfi sínu og hafa þann hæfileika að setja sig í spor viðmælanda hvað varðar skoðanir og viðhorf þeirra.

## Mikilvægi rannsóknarinnar

Í þessari rannsókn er áherslan á að heyra sjónahorn foreldranna og hvernig þau lýsa veruleikanum og hvernig þau upplifa hann. Upplifanir foreldra er hægt að nýta sem reynslu til þess að auka við þá þekkingu sem fyrir er, svo að ekki sé alltaf verið að finna upp hjólið þegar ungmenni flytja að heiman. Rannsóknaraðferðin gefur góða sýn á það sem betur má fara til þess að öllum líði vel á meðan á þessum breytingum stendur þar sem rannsóknaraðferðin gefur skýra mynd af upplifunum fólks og þeim tilfinningunum sem búa í brjósti þeirra. Þessar tilfinningar skipta svo miklu máli þar sem mikilvægt er að foreldrar og einstaklingar sem eru að flytja að heiman upplifi öryggi og vellíðan. Það er hann sem er að hefja nýtt líf á eigin heimili og foreldrahlutverkið breytist úr umönnun og aðstoð í að umgangast sjálfstæðan einstakling á eigin heimili. Í framtíðinni er mikilvægt að skoða hvort að sjónarhorn foreldranna sé öðruvísi eftir því hvaða stofnun veitir þjónustuna. Ef mismunandi þjónusta er veitt er hægt að nýta upplýsingar um hana til þess að bæta þjónustuna fyrir þann næsta sem flytur að heiman. Fagaðilar geta nýtt sér upplýsingarnar frá foreldrunum um það hvað þeim finnst um upplýsingaflæði, handleiðslu og hvaða fræðsla er mikilvægust á þessum tímamótum.

## Samantekt

Í þessum kafla var gerð grein fyrir þeim aðferðum sem notaðar voru í rannsókninni ásamt markmiðum hennar. Fjallað var um rannsóknaraðferðina, úrvinnslu gagna og þátttakendur kynntir. Einnig fjölluðum við um siðferðileg álitamál og mikilvægi rannsóknarinnar. Siðferðilegt álitamál er mikilvægt þar sem unnið er náíð með upplifanir fólks og mikilvægt að fara með rétt mál og tryggja fullan trúnað og þagmælsku. Mikilvægi rannsóknarinnar eru upplifanir mæðranna og að þær séu rétt fram settar til þess að auka þekkingu fagmanna á sviði búsetu fatlaðra. Í næsta kafla verður gert grein fyrir niðurstöðum rannsóknarinnar.



## 4. Niðurstöður

Hér verða niðurstöður rannsóknarinnar kynntar og eru þær byggðar á greiningu gagna. Niðurstöðurnar eru skiptar í ákveðin þemu. Meginatriði viðtalanna voru dregin saman í þemu, atriðin komu fram í öllum viðtölunum. Þau eru eftirfarandi: aðdragandinn, val á búsetu, undirbúningsferlið, reynsla mæðranna og að síðustu fræðsla.

### Aðdragandinn

Í rannsókninni voru þátttakendurnir spurðir út í aðdragandann að því að sótt var um búsetu og hver ástæðan hefði verið. Allar mæðurnar áttu það sameiginlegt að þeim fannst aðdragandinn allt of langur. Einnig eiga þær það sameiginlegt að hafa fundist biðin æði löng þ.e. bið eftir svörum frá þjónustuaðilunum.

Móðir A sagði að það hafi verið mjög langur aðdragandi. Sonur hennar fór á biðlista eftir búsetu um 14 ára aldurinn, vegna þess að hún vissi að biðlistinn væri mjög langur. Hún sagði „það kom ekki til greina að hann flytti svona snemma að heiman. Þetta var gert til þess að sýna þörfina“.

Móðir B sagði einnig að aðdragandinn hefði verið mjög langur. „Þegar dóttir mín var 10 ára gömul var okkur ráðlagt að sækja um fyrir hana“ sagði hún. Foreldrarnir sóttu um en þá tók við endalaus bið og ekkert gerðist. Þegar dóttirin var orðin tvítug fóru þau að velta því fyrir sér hvað væri hægt að gera. Því dóttir þeirra var orðin leið í skammtíavistunni. Hún sagði „Við vorum heppin. Við erum með litla íbúð niðri hjá okkur“. Þar fékk dóttir þeirra að búa. Þau fengu styrk í þetta verkefni frá ríkinu og þá fóru hjólin að snúast. Móðirin talar um að þetta hafi verið finn aðdragandi. „Dóttir mín bjó þarna í átta mánuði og var þarna með starfsfólki“.

Móðir C sagði að aðdragandinn hefði verið svolítið óhefðbundinn. Þau ætluðu aldrei að sækja um búsetu fyrir son sinn. Þau ætluðu bara að athuga hvort að það væri hægt að lengja viðveru sonar þeirra í skammtíavistuninni. En þá var sagt við þau:

að það væri ekki hægt eða mjög erfitt. En aftur á móti þá væri örugglega til sambýli fyrir þau. Foreldrunum var brugðið og móðirin lýsir því á eftirfarandi hátt: Ég fór algjörlega í mínus og hugsaði bíddu, hann er bara 16 ára, ég er sko alls ekkert að fara að senda son minn frá mér. Hann flytur ekki fyrr en hann verður 20 ára. Ég fékk algjört áfall.

Móðir D sagði að aðdragandinn hefði verið allt of langur. Hún sagðist hafa beðið eftir búsetu fyrir dóttur sína í ellefu til tólf ár.

Mæðurnar voru allar á einu máli um að biðin hafi verið erfiðust og að fá óskýr svör. Þetta hafi orðið til þess að þær hafi að hluta til misst áhugann. Á tímabili töldu þær að þetta væri eðlilegt ferli. Aðvitað er alltaf einhver bið en hvað er eðlileg bið?. Mæðurnar voru farnar að missa þolinmæðina enda kerfið þungt í vöfum fyrir þær.

### **Val á búsetu**

Mæðurnar voru spurðar hvort að þær hafi getað valið um búsetu fyrir ungmennin sín, þegar það var orðið ljóst að þau gætu flutt að heiman. Mæðurnar eiga það sameiginlegt að ungmennin þeirra fengu ekkert val um hvar þau myndu búa eða með hverjum. Þau höfðu yfir höfuð ekkert um það að segja þó að vitaskuld ætti að bera þetta undir þau að einhverju leyti. Allir hafa rétt á að afþakkað búsetuúrræði sem boðið er upp á.

Móðir B talaði um að þeim hefði verið boðið pláss á sambýlinu sem dóttir þeirra býr á í dag en þau hafi ekkert verið spennt fyrir því í upphafi og hafi kannað aðra kosti. En það var ekkert annað í boði. Valkostirnir á þessum tímamarki voru engir og því annað hvort að taka þetta sambýli eða ekki neitt.

Móðir C talaði um að þeim hafi verið sagt að það kæmu tvö sambýli til greina, sambýli 1. og sambýli 2. Þau hafi verið mjög spennt fyrir sambýli 1. En þegar kom að því að fá að vita hvort sambýlið sonur þeirra hefði fengið, sagði móðirin „að þetta væri eins og að fá jólagjöf“. En sonurinn hafi svo opnað pakkann og þá hafi þetta verið sambýli 2. Móðirin talar um hvað þetta hafi verið mikil vonbrigði fyrir þau, svo að þau afþökkuðu það. Þau fengu að

vita það að sonur þeirra færi ekki aftast á biðlistann þrátt fyrir að þau myndu ekki taka sambýli 2.

Móðirin talaði um að það hafi svo ekkert gerst í svona tvö ár. En síðan hefði hún frétt að það væri laust pláss á sambýli 3. Þegar hún fór að spyrjast fyrir um það þá hafi hún fengið þau svör „að sonur hennar passaði ekki inn í hópinn“. Hún fór þá að spyrja af hverju en þá fær hún bara að heyra „hann bara passar ekki inn í hópinn“. Ári seinna frétti hún að það væri laust pláss á sambýli 1 og athugar málið. Þá fær hún að heyra það að sonur hennar fái ekki það pláss því „hann passar ekki inn í hópinn“. Þeir gátu aftur á móti boðið henni annað. Þeir gátu boðið henni sambýli 3 og að þau hefðu tvær vikur til þess að ákveða sig. Móðirin talar um að þau hafi ákveðið að taka sambýli 3 því það var ekkert annað í boði. Enda óvíst hvenær annað yrði á boðstólum.

Mæðurnar vilja það besta fyrir ungmennin sín og þar að leiðandi eru kröfurnar kannski meiri. Því þær vita að sá staður sem fyrir valinu verður gæti orðið þeirra framtíðar heimili og því þarf að vanda valið. Þessi afskiptasemi í mæðrunum gæti virkað sem frekja en er í raun nauðsynleg.

## Undirbúningsferlið

Eitt af því sem var rætt við þátttakendur, var hvernig undirbúningsferlið hefði verið og hvort að það hefði verið einhver undirbúningur. Allar mæðurnar nema ein tala um að það hafi ekki verið neinn undirbúningur af hálfu þjónustunnar fyrir ungmennin þeirra áður en þau fluttu að heiman.

Móðir A sagði að undirbúningsferlið hefði verið langt eða öllu heldur óvissutímabilið frekar en undirbúningstímabilið. Hún talaði um að sjálfst undirbúningsferlið hefði ekki verið langt. En um leið og það hefði verið ákveðið hvert sonur hennar átti að flytja, byrjuðu foreldranir strax að undirbúa hann. Sambýlið kom ekkert að undirbúningnum.

Móðir B sagði að þegar dóttir hennar flutti þá fluttum við með henni og við létum vita að við myndum flytja með. Við gistum hjá henni fyrstu næturnar. Móðirin talaði um að starfsfólkið sem vann með henni í íbúðinni hafi fylgt henni á sambýlið. Einnig fylgdu með öll gögn um

dóttur hennar. Hún sagði „Þessi aðlögun var mjög góð, ég stýrði henni með forstöðumanninum. Það að vera alveg samstíga foreldrunum í þessu ferli er aðalatriðið“.

Móðir C talaði um að það hefði ekki verið neitt undirbúningsferli. Sonur hennar flutti svo snögglega inn á nýja heimilið sitt. Þau fóru í eina stutta heimsókn á sambýlið sem sonur hennar var að fara að flytja á. Hann fékk að sjá herbergið sitt og hitta íbúana sem þar búa. Skömmu síðar flutti hann inn og þau kvöddu hann.

Móðir D sagði að það hefði ekki verið neitt undirbúningsferli. Dóttir hennar hafi verið svo spennt yfir því að flytja að hún bara flutti inn um leið og hún gat.

Mæðurnar sögðu að undirbúningstímabilið hefði verið lítið og kannski ekki neitt. Sumar töluðu um að þetta væri frekar óvissutímabil heldur undirbúningur. Þær mæður sem fengu stuðning við aðlögunina að undirbúningnum voru mjög ánægðar en hinar gerðu bara það besta úr hlutunum. Ungmennin áttu það sameiginlegt að vera spennt yfir því að flytja.

## **Reynsla mæðranna**

Það sem við lögðum upp með í byrjun þessarar rannsóknar var hver væri reynsla foreldranna af þessum tímamótum. Öllum mæðrunum nema einni fannst þessi reynsla hafa verið erfiðari fyrir þær en unga fólkið. Allt þetta ferli hafi tekið meira á en þær bjuggust við í upphafi og að þær séu reynslunni ríkari.

Móðir A sagði „sko í raun og veru held ég að þetta hafi verið erfiðara en ég gerði mér grein fyrir“. Hún talaði einnig um að henni fyndist erfiðast að vita ekki hvort að sonur sinn væri hamingjusamur á nýja heimilinu eins og í foreldrahúsum.

Móðir B talaði um að hennar reynsla væri mjög góð. Hún hefði getað undirbúið dóttur sína svo vel af því að hún flutti fyrst í íbúð í kjallaranum hjá þeim. Móðirin talaði líka um að hún hafi átt í góðu samstarfi við forstöðukonuna á sambýlinu. Tekist hafi að byggja upp gott traust milli hennar og foreldranna sem er lykillinn að góðu samstarfi.

Móðir C talaði um hvað henni fannst þetta erfitt. Sonur hennar hefði flutt þarna inn og svo hafi hún ekkert heyrt neitt meira í forstöðukonunni. Hún sagði orðrétt:

mín upplifun er bara sú að ég fór með ferðatösku inn í byrjun ágúst og sex mánuðum seinna þá er ferðataskan þarna enn þá. Hún hefur ekki borið neinn skaða en það hafði heldur ekkert gerst.

Móðir D sagði „mér fannst þetta bara hræðilegt. Þetta var mikið erfiðara fyrir mig en hana þegar hún fór“.

Mæðurnar voru flestar á einu máli um að þetta undirbúningsferli hefði tekið meira á en þær hefðu getað ímyndað sér eða gert sér í hugarlund. Ferlið sem slíkt var einnig sem nýtt upphaf fyrir mæðurnar, sem upplifðu að þær væru í þann mund að senda ungmennin sín út í óvissuna. Þeim fannst upplýsingaflæðið takmarkað og að samvinnan mætti vera meiri.

## Fræðsla

Við spurðum einnig mæðurnar hvort að þær hefðu fengið einhverja fræðslu þegar það var orðið ljóst að ungmennin þeirra myndu flytja að heiman. Mæðurnar voru allar sammála að fræðsla til foreldra skipti miklu máli þegar það kemur að þessum tímamótum í lífi þeirra og ungmennanna. En fræðsla til þeirra var af skornum skammti. Tvær mæður töluðu um að þær vildu sjá meiri undirbúning fyrir foreldrana, skipulagðari og aðgengilegri upplýsingar.

Móðir B talaði um að það væri hægt að hjálpa öllum foreldrum inn í þennan farveg með réttri handleiðslu, fræðslu og stuðningi. Hún talaði líka um að það væri mikilvægt að samstarfið sé skilgreint. Hvað foreldrar sjá um og hvað starfsfólkið sér um. Einnig ef foreldrarnir vilja sjá um ákveðin mál, þá ætti að halda í það og styðja þá í því. Þeir þyrftu að geta skynjað frá forstöðuproskafjálfanum að þeirra þátttaka væri vel þegin.

Móðir C talaði um að það vanti alveg fræðslu til foreldra um hvað sambýli er, hver er staða foreldranna og hver er staða sambýlisins. Móðirin talaði líka um að þeim hafi ekki verið bent á eitt né neitt. Hún sagði orðrétt „það var eins og við værum að senda tíunda barnið okkar inn á sambýli, eins og við vissum nákvæmlega hvernig starfssemin færi fram“.

Mæðurnar voru allar á einu máli um skort á fræðslu um búsetuþjónustuna bæði handa foreldrum og fyrir unga fólkið sjálf. Þær töldu að það þyrfti að undirbúa foreldra betur undir þessi tímamót, margir foreldrar vita ekki hver staða þeirra verður þegar ungmennið þeirra flytur að heiman. Móðir B var betur upplýst en hinar mæðurnar og það gaf henni smá forskot.

### **Samantekt**

Hér að framan koma fram helstu skoðanir og óskir þátttakenda sem tengdust markmiði rannsóknarinnar. Fjallað var um hvernig þeir upplifðu þessi tímamót, hver aðdragandinn hefði verið, hvort að það hefði verið eitthvað val um búsetu og hvort að þeir hefðu fengið einhverja fræðslu. Í næsta kafla munum við draga fram helstu niðurstöður og skoða þær í ljósi fræðilegrar umfjöllunar hér að framan.

## 5. Samantekt og umræður

Í þessum kafla eru niðurstöðurnar dregnar saman og þær tengdar fræðilegri umfjöllun í fyrri hluta ritgerðarinnar. Einnig verður leitast við að svara þeim rannsóknarspurningum sem við lögðum upp með í byrjun ritgerðarinnar. Niðurstöður þessarar rannsóknar byggjast aðeins á þessum fjórum viðtölum og hafa því ekki alhæfingargildi. Við teljum þá að þær geti gefið ákveðnar vísbendingar.

### **Aðdragandinn:**

Allar mæðurnar sögðu frá því að ungmenni þeirra hafi verið mjög ung þegar þau voru sett á biðlista eftir búsetu. Ein mæðranna sagði það hafa verið gert til þess að sýn hve þörfin væri mikil og önnur sagði frá því að sonur hennar hafi farið á biðlista þegar hún hafi verið að leita að lengingu á skammtímavistun fyrir son sinn. Öll ungmennin fóru á biðlista eftir búsetu á aldrinum 10 til 14 ára sem er allt of ungur aldur til þess að vera settur á biðlista. Það að foreldrar þurfi að setja börnin sín svo ung á biðlista er lýsandi fyrir því hvað vandamálið er stórt.

Í reglugerð um búsetu fatlaðra nr.296/2002 kemur fram að í boði eigi að vera „fyrir alla“ búsetuúrræði sem allir geti sætt sig við (Reglugerð um búsetu fatlaðra). Það kemur líka fram að hugtakið valdefling feli í sér að fólk vinni að því að öðlast vald yfir eigin lífi, hafi val og möguleika til að auka eigin lífsgæði (Ramcharan og Borland, 2002). Mæðurnar töluðu allar um að aðdragandinn fyrir búsetu hefði verið allt of langur. Það að ungmennin hafi þurft að bíða svo lengi eftir búsetu er ekki valdeflandi fyrir þau. Biðin eftir búsetu getur verið æði þreytandi og neikvæðir straumar geta hlaðist upp ef biðin dregst á langinn. Það að bíða eykur ekki lífsgæði ungs fólks með fötlun að neinu leyti, heldur veldur þeim frekar vonbrigðum og jafnvel kvíða.

### **Val á búsetu:**

Allar mæðurnar voru á sama máli um að ekkert val hefði verið um búsetu fyrir ungmennin. Ein móðirin kannaði hvort dóttur hennar hefði fleiri en einn kost en komst að því að það var ekkert annað í boði en sá eini kostur sem var lagður fyrir hana. Önnur móðir afþakkaði sambýli sem syni hennar bauðst. Hann fór því aftur á biðlistann þar til annað úrræði yrði í boði.

Samkvæmt sjötta kafla í lögum um málefni fatlaðra kemur fram að fólk með fötlun eigi að hafa möguleika á búsetu í samráði við þarfir þeirra og óskir (Lög um málefni fatlaðra). Einnig kemur fram í reglugerðinni um búsetu fatlaðra að fólk með fötlun eigi að hafa rétt á því að velja á milli búsetukosta (Reglugerð um búsetu fatlaðra). Það kemur líka fram í samningi um réttindi fólks með fötlun að fatlaðir einstaklingar eigi að geta valið sér búsetustað það er að segja hvar og með hverjum þeir búa (Félagsmálaráðuneytið, 2007). En eins og mæðurnar töluðu allar um var ekkert val um búsetu. Ungmennunum þeirra var boðin búseta og þá var bara að velja eða hafna.

Það kom líka skýrt fram að ungmennin sjálf gátu ekki valið um búsetu. En samkvæmt sjálffræðis hugtakinu á einstaklingurinn að taka sjálfur ákvarðanir er varða hann (Guðmundur Heiðar Frímansson, 1993). Í stefnuskrá Landssamtakanna Þroskahjálpar kemur fram að allir eigi rétt á að taka sínar eigin ákvarðanir og hafa áhrif á sitt eigið líf (Landssamtökin Þroskahjálpar, e.d.). Einnig felur sjálfsákvörðunarréttur það í sér að einstaklingurinn hafi vald til þess að ráða því hvernig hann vilji lifa lífi sínu. Það að hafa sjálfsákvörðunarrétt er að fá að tala sínu máli fyrir sjálfan sig, taka ákvarðanir fyrir sjálfan sig og velja fyrir sig (Souza og Ramcharan, 2002). Það má draga af þessu þá ályktun að lítið sem ekkert val er um búsetu eins og staðan er í dag. Þrátt fyrir skýr ákvæði í lögum og áherslur á sjálfsákvörðunarrétt. Það að hafa sjálffræði og sjálfsákvörðunarrétt er að taka ákvarðanir fyrir sjálfan sig. Það kom einnig fram í rannsókninni að ungmennin höfðu ekkert um það að segja hvar þau myndu búa eða með hverjum.

### **Undirbúningsferlið:**

Mæðurnar upplifðu undirbúningsferlið með mjög misjöfnum hætti. Mæðurnar voru flestar sammála því að það hafi lítill sem enginn undirbúningur átt sér stað áður en ungmennin þeirra fluttu að heiman af hendi þjónustuaðilanna. Sá undirbúningur sem átti sér stað kom frá foreldrunum en ef það hefði verið einhver undirbúningur á vegum þjónustuaðila hefði það létt mikið á. Hjá móðurinni sem starfaði náið með forstöðukonunni í öllu ferlinu, gekk allt mun betur. Móðirin gisti með dóttur sinni fyrstu næturnar á nýja heimilinu.

Kelker og Holt tala um að foreldrar þurfi að taka forskot og undirbúa þroskatímabilið „að verða fullorðinn“ fyrir fram svo að þau hafi það sem þarf til að kenna og hjálpa syni eða dóttur sinni að fóta sig í fullorðinshlutverkinu. Foreldrar þurfa að vera búnir að undirbúa sig



fyrir það að koma reglu á daglegt líf, auk þess að styrkja félagslegan þroska þeirra (Kelker og Holt, 1997).

Það kemur líka fram að fólk með fötlun þarf á stuðningi og hjálp að halda frá foreldrum sínum á fullorðinsárunum og þá einkum þegar það kemur að því að flytja að heiman (María Jónsdóttir, 2006). Tvær mæður töluðu um að það hafi ekki farið neinn undirbúningur fram áður en að ungmennin þeirra fluttu úr foreldrahúsum. Ein móðirin talaði um að þau foreldrarnir hafi undirbúið son sinn eins og þau gátu undir það að flytja að heiman. Ein móðirin talaði um að þau hjónin hafi flutt inn með dóttur sinni og verið hjá henni fyrstu næturnar.

### **Reynsla mæðranna:**

Mæðurnar voru flest allar sammála um að þessi reynsla hafi í raun verið erfiðari fyrir þær en ungmennin þeirra. Reynslan var misjöfn hjá hverri og einni en einungis ein sagði að reynsla sín væri góð vegna þess að hún hafi getað undirbúið dóttur sína svo vel. Tvær lýstu þessu sem mjög erfiðri reynslu fyrir sig en ekki eins erfið fyrir ungmenni sín. Ein móðirin upplifði þetta eins og hún hefði farið með ferðatösku inn á heimilið í byrjun ágúst en sex mánuðum seinna var ferðataskan þar enn óhreyfð. Það má draga þá ályktun af þessu að þær mæður sem hafa haft eitthvað samstarf við þjónustuaðilann varðandi þessi tímamót, hafa haft betri reynslu en hinar sem engin samskipti höfðu.

Eins og fram kemur í kaflanum um sjónarhorn foreldra er það ljóst að það er oft erfiðara fyrir foreldrana að sleppa takinu af ungmennum sínum en þau gera sér grein fyrir. Margir foreldrar sleppa því þó ekki alveg (María Jónsdóttir, 2003). Það að flytja að heiman getur oft verið stórt skref fyrir þann sem er að flytja sem og foreldra hans. Þetta skref getur reynst mörgum erfitt og þá sérstaklega foreldrum fatlaðra barna (María Jónsdóttir, 2006). Mæðurnar töluðu flestar um hvað þetta hafi verið erfiðara fyrir þær en ungmennin þeirra.

### **Fræðsla:**

Mæðurnar voru sammála um það að fræðsla væri takmörkuð og mikilvægt væri að veita foreldrum handleiðslu á þessum tímamótum. Þeim fannst vanta fræðslu um það hvað sambýli væri og að hlutverk foreldra og starfsfólks yrði skilgreint. Það myndi koma í veg fyrir óöryggi og óvissu sem foreldrar búa við.

Eins og fram kemur í rannsókninni Road ahead vilja foreldrar fá fræðslu um hvaða húsnaði er í boði, hver styður við bakið á börnunum þeirra og vildu þeir einnig upplýsingar um hvaða daglega þjónusta er í boði handa börnunum þeirra (Tarleton, 2004). Foreldrarnir í rannsókninni töluðu um að þeir væru óöruggir og vissu ekki hvaða hlutverki þeir myndi gegna þegar börnin þeirra yrðu fullorðin. Það kom líka fram að foreldrar fái oft ekki þær upplýsingar sem þeir þurfa á að halda (Tarleton, 2004). Þannig að það sést að það skiptir máli fyrir foreldra að fá réttu upplýsingarnar þegar það kemur að þessum tímamótum í lífi ungmennanna þeirra. Það kemur skýrt fram bæði í rannsókninni og í svörum mæðranna að það vanti upplýsingar fyrir foreldra um hvað er í boði. Mæðurnar líkt og foreldrarnir í rannsókninni voru sammála um að skilgreina þyrfti hlutverk þeirra betur til þess að losna við allt óöryggið.

### **Svör við rannsóknarspurningunum:**

Við teljum að umfjöllunin hér að framan veiti svör við rannsóknarspurningunum sem við lögðum upp með í byrjun. Við ætlum hér að draga saman svörin. Fyrri rannsóknarspurningin var „**Hver er upplifun mæðra af því þegar ungmennið þeirra með þroskahömlun flytur að heiman?**” Það má sjá af niðurstöðum mæðranna að upplifun þeirra á því þegar ungmennið þeirra flytur að heiman er misjöfn. En mæðurnar upplifðu flestar að þetta var erfiðara fyrir þær en ungmennin þeirra. Ein móðirin upplifði að hennar reynsla af þessum tímamótum væri góð vegna þess að hún hafi átt í svo góðu samstarfi við forstöðukonuna. Þannig að það má sjá út frá niðurstöðunum hér að ofan að reynsla mæðranna er í flestum tilvikum ekki góð og þær hafi allar upplifað að þetta var mun erfiðara en þær gerðu sér grein fyrir. En þar sem samskiptin voru góð og foreldrarnir komu að undirbúningnum gekk þetta betur.

Seinni rannsóknarspurningin var „**Hvernig var undirbúningi háttað, af hendi þjónustunnar?**” Það kom í ljós að það var í raun lítill sem engin undirbúningur af hendi þjónustunnar, ef það var einhver undirbúningur þá var það af hendi foreldranna. Tvær mæður töluðu um að það hafi ekki verið neinn undirbúningur af hendi þjónustunnar, ungmennin þeirra fluttu svo snögglega að heiman. Það virðist ekki vera neitt skipulagt undirbúningsferli sem eigi sér stað þegar að fólk með fötlun flytur að heiman. Það er hins vegar mjög mikilvægt að undirbúa ungt fólk með fötlun fyrir framtíðina og það að flytja úr foreldrahúsum er ákvörðun sem hefur áhrif á hana.

Niðurstöður okkar eru samhljóma rannsókn sem vísað er til, að það sé mikilvægt að fræða og handleiða foreldranna á þessum tímamótum. Fræðsla til foreldranna skiptir gríðarlegu máli þegar kemur að því að ungmennið þeirra flytji að heiman. Foreldrarnir þurfa að vita hverju þeir eiga von á og vita hver þeirra staða er eftir að ungmennið þeirra er flutt að heiman. Það skiptir miklu máli að fræða foreldranna svo þeir viti til dæmis hvar þeir standa gagnvart sambýlinu. Allt snýst þetta um betri samskipti sem eykur samvinnu milli allra aðila og það eitt og sér getur bara verið af hinu góða fyrir alla. Ein móðirin talaði sérstaklega um hve góð samvinna og samskipti höfðu áhrif á hennar reynslu af þessum tímamótum.

### **Okkar lærdómur:**

Það að hafa safnað saman reynslu mæðra hefur gefið okkur innsýn í það ferli sem fer af stað þegar kemur að því að ungmenni flytur að heiman. Foreldrarnir þekkja börnin sín best og upplifun þeirra því mikilvæg reynsla sem hægt er að læra af. Foreldrar hafa mikilvægar upplýsingar sem nauðsynlegt er að vita af til þess að starfsmenn og foreldrar séu ekki alltaf að finna upp hjólið aftur þegar ungmenni flytur að heiman. Rannsóknin hefur kennt okkur að það er hægt að gera þennan atburð auðveldari og þægilegri fyrir foreldra og ungmenni með því að auka undirbúning og fræðslu. Við viljum sjá að í framtíðinni verði betri samvinna og meiri samskipti á milli foreldra og fagaðila. Því með aukinni samvinnu og samstarfsvilja aukast líkurnar á að foreldrarnir verði sáttari.

Það sem hefur vakið okkur til umhugsunar er eftirfarandi:

### **- Biðin:**

Þau atriði sem við teljum að megi betur fara hvað varðar þjónustu og undirbúning eru nokkur. Sú staðreynd að sækja þarf um búsetu þegar einstaklingur er rétt komin á unglingsaldur ætti ekki að vera til staðar. Möguleikar búsetuúrræða ættu að vera það margir að það myndi nægja fyrir einstaklinginn að sækja um búsetu þegar þörfin fyrir að fara flytja að heiman kemur, eða frá 18 til 20 ára. Það ætti ekki að þurfa að sýna hvað þörfin fyrir búsetu er brýn þegar barn er rétt skriðið yfir fermingaraldur og á öll unglingsárin eftir.

### **- Val:**

Val á búsetu þarf að vera fjölbreyttari þannig að einstaklingurinn hafi tækifæri til þess að velja og hafna þeirri búsetu sem honum býðst og með hverjum hann býr. Einstaklingur á að hafa val til þess að geta nýtt sjálfsákvörðunarrétt sinn og sjálfstæði.

**- Undirbúningsferli:**

Undirbúningsferli þyrfti að vera meira á hendi þjónustuaðila. Skipulögð fræðsla þar sem upplýsingar um fullorðinshlutverk kemur fram og hvað felst í því að flytja að heiman. Einnig þyrfti að upplýsa og afmarka hlutverk foreldra og starfsmanna til þess að koma í veg fyrir hlutverkarugling. Gott upplýsingaflæði milli starfsmanna, foreldra og ungmenna myndi gera öllum léttara fyrir. Foreldrar eiga það til að verða óöruggir hvað varðar alla aðstoð og umönnun ungmenna sinna og hvert hlutverk þeirra er þegar ungmennið flytur að heiman. Hlutverk foreldranna breytist þá gagnvart sjálfráða einstaklingnum sem á sitt eigið heimili og býr ekki lengur í foreldrahúsum.

**- Samvinna:**

Þátttaka foreldra á að vera eins mikil og hægt er því eins og áður hefur komið fram eru það foreldrarnir sem þekkja barnið sitt best. Það væri öryggisatriði fyrir foreldra að þær upplýsingar sem þeir hafa væru notaðar til þess að búa ungmennum þeirra sem besta þjónustu. Foreldrar reyna að undirbúa ungmenni sitt eins vel og þeir geta. Bæði foreldrar sem og allt þetta unga fólk þarf að taka sem mestan þátt í þessum undirbúningi til þess að sem mestri óvissu sé eytt úr ferlinu. Gott samstarf er því lykillinn að því að þetta ferli gæti gengið sem best fyrir sig þegar unga fólkið tekur þetta stóra skref inn í framtíðina. Í góðu samstarfi þarf að vera gott skipulag bæði fyrir foreldra, unga fólkið og alla sem koma að undirbúningnum. Ekki má heldur gleyma fagaðilum sem koma til með að aðstoða þetta unga fólk í framtíðinni.

## Lokaorð

Vinnan við þetta verkefni hefur verið bæði lærdómsrík og krefjandi. Öll sú reynsla sem okkur hlotnaðist við gerð þess er ómetanleg og kemur væntanlega til með að nýtast okkur í framtíðinni. Það að hafa fengið að taka viðtöl við þessar mæður og heyrt þeirra sjónarhorn á þessum tímamótum í lífi barna þeirra er mjög minnistætt og veitir okkur meiri þekkingu. Við vonumst til þess að geta nýtt þessar upplýsingar til þess að upplýsa þá sem koma að skipulagningu þjónustunnar, um mikilvægi fræðslu og samvinnu.

Vonandi koma niðurstöður okkar til með að sýna fram á nauðsyn þess að foreldrar fatlaðra barna og ungmenna fái fræðslu og handleiðslu þegar þau flytja að heiman. Einnig vonumst við til að þetta nýtist starfsfólki í búsetuþjónustunni, sem veitt getur foreldrum upplýsingar og ómælda aðstoð á þessum tímamótum. Því miður virðist unga fólkið hafi mjög lítið um það að segja hvar það býr og með hverjum. Það er mikilvægt fyrir alla að hafa val um búsetu. Við viljum því sjá að eftir örfá ár fái allt fólk að velja hvar það býr og með hverjum, hvort sem það er „fatlað“ eða „ófatlað“.

## Heimildaskrá

- Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason. (2004). *Sjálfræði og aldraðir: Í ljósi íslenskra aðstæðna*. Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.
- Barnes, C., Mercer, G. og Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: A sociological introduction*. Oxford: Polity Press.
- Bogdan, R. C. og Biklen S. K. (1998). *Qualitative research in education: An introduction to theory and methods* (3. útgáfa). Boston: Allyn og Bacon.
- Chappell, A.L. (1998). Still out in the cold: People with learning difficulties and social model of disability. Í T. Shakespeare (Ritstj.), *The disability reader: Social science perspectives* (bls. 211-220). London: Casell.
- Dóra S. Bjarnason. (2001). Af sjónarhóli félagsfræða og fötlunarfræða. Er lífið þess virði að lifa því fatlaður. *Læknablaðið*, 87, 30-35.
- Dóra S. Bjarnason. (2003). Fullorðinshlutverk og fötlun. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlunarfræði: nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 153-172). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Félagsmálaráðuneytið. (1994). *Foreldratengsl og fjölskyldubönd þegar börn flytja að heiman*. Reykjavík: Félagsmálaráðuneytið.
- Félagsmálaráðuneytið. (2007). *Samningur um réttindi fólks með fötlun*. Sótt 28. janúar 2008 af: [http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/acrobatskjol/Samningur\\_fatladra.pdf](http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/acrobatskjol/Samningur_fatladra.pdf)
- Guðmundur Heiðar Frímansson. (1993). Sjálfræðishugtakið. Í Róbert H. Haraldsson (Ritstj.), *Erindi siðfræðinnar: Safn greina á fimm ára afmæli siðfræðistofnunar* (bls. 151-172). Reykjavík: Rannsóknarstofnun í siðfræði.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Valdefling. Glíma við margrætt hugtak. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun. Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 66–80). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Helga Hannesdóttir. (1993). Að þroskast og fullorðnast með fötlun. *Þroskahjálp*, 15, 15-17.

Kvale, S. (1996). *Interviews: An introduction to qualitative research interviewing*. London: Sage.

Kelker, K. A. og Holt, R. (1997, september). *Parent's guide to transition: What happens after high school?*. Sótt 4. apríl 2008 af <http://www.pluk.org/trans.html>

Landssamtökin Þroskahjálp. (e.d.). *Stefnuskrá Landssamtakanna Þroskahjálpar*. Sótt þann 12. mars af: <http://throskahjalp.disill.is/Frettirogreinar/Stefnuskra/>.

*Lög um mannréttindasáttmála Evrópu nr. 62/1994*

*Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992*

María Jónsdóttir. (2003). Að verða fullorðinn. Í María Jónsdóttir (Ritstj.). *Að flytja að heiman* (bls. 57-60). Reykjavík: Styrktarfélag Vangefinna.

María Jónsdóttir. (2006). Þroskahömlun-Lífsgæði og velferð. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (Ritstj.), *Heilbrigði og heildarsýn: félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 128-138). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknarsetur í barna- og fjölskylduvernd.

McMillan, J. H. (2008). *Educational research: Fundamentals for the consumer* (5. útgáfa). Boston: Pearson/Allyn and Bacon.

Rannveig Traustadóttir. (1994). Hin fórnfúsa móðir: Rýnt í kynbundna verkaskiptingu innan fjölskyldna fatlaðra barna. Í Ragnhildur Richter og Þórunni Sigurðardóttir (Ritstj.), *Fléttur. Rit Rannsóknarstofu í kvennafræðum* (bls. 287-328). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

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

Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi. Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynd. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun: hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13-36). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Ramcharan, P. og Borland, J. (2002). Perface. Í P. Ramcharan, G. Roberts, G. Grant og J. Borland (Ritstj.), *Empowerment in everyday life learning disability* (bls. xi-xvi). London: Jessica Kingsley Publishers.

*Reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002*

Ruth Jörgensdóttir Rauterberg. (2005). Sjálfsákvörðun- fyrir alla! *Þroskaþjálfinn: Fagrit Þroskaþjálfafélags Íslands*, 8, 32-34.

Sigurður Kristinsson. (1999). Sjálfræði, löngun og skynsemi. Í Jón Á. Kalmannsson (Ritstj.), *Hvers er siðfræðin megnug?: Safn í tilefni tíu ára afmælis siðfræðistofnunnar* (bls. 93-115). Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.

Sigurlína Davíðsdóttir. (2003). Eigindlegar eða megindlegar rannsóknar rannsóknaraðferðir? Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (Ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 219-235). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

Souza, A. og Ramcharan, P. (2002). Everything you ever wanted to now about down's syndrome, but never bothered to ask. Í P. Ramcharan, G. Roberts, G. Grant og J. Borland (Ritstj.), *Empowerment in everyday life learning disability* (bls. 3-14). London: Jessica Kingsley Publishers.

Sutcliffe, J. (1991). *Adults with learning difficulties. Education for choice & empowerment*. Buckingham: Open University Press.



Tarleton, B. (2004). *The Road Ahead? Information for young people with learning difficulties, their families and supporters at transition*. Sótt 20. nóvember 2007 af <http://www.scie.org.uk/publications/tra/files/report.pdf>.

Tøssebro, J. og Kittelsaa, A. (2004). Studying the living conditions of disabled people: Approach and problems. Í Jan Tøssebro og Anna Kittelsaa (Ritstj.), *Exploring the living conditions of disabled people* (bls. 17-43). Lund: Studentlitteratur.

Turner, J. S. og Helms, D. B. (1995). *Lifespan development* (5. útgáfa). USA: Harcourt brace college publishers.

Vilhjálmur Árnason. (2003). *Siðfræði lífs og dauða: Erfiðar ákvarðanir heilbrigðisþjónustu* (2. útgáfa). Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.