

Lokaverkefni til B.A. – prófs

Af hverju ég?

Stefna í búsetumálum fatlaðra barna

Jóhanna Lilja Ólafsdóttir
og
Steinunn Hafsteinsdóttir



Kennaraháskóli Íslands
Þroskaþjálf- og tómstundafræðideild, þroskaþjálfafraeði
Maí 2008

Lokaverkefni til B.A. - prófs

Af hverju ég?

Stefna í búsetumálum fatlaðra barna

Jóhanna Lilja Ólafsdóttir

111183 - 2959

og

Steinunn Hafsteinsdóttir

080984 - 3089

Kennaraháskóli Íslands
Þroskaþjálf- og tómsundafræðideild, þroskaþjálfafraeði
Leiðsagnarkennari: Guðrún V. Stefánsdóttir
Maí 2008

Verkefni þetta fjallar um niðurstöður rannsókna sem gerð var á stefnu yfirvalda og þjónustuveitenda í búsetumálum fatlaðra barna sem vistuð eru á heimilum fyrir börn. Þessi heimili eða stofnanir eru rekin líkt og búsetuúrræði fyrir fullorðna fatlaða með vaktakerfi starfsfólks og lítilli áherslu á fjölskylduumhverfi. Markmið verkefnisins var að skoða hvernig þau úrræði sem eru í boði falla að nútíma hugmyndafræði, lögum, reglugerðum og almennum mannréttindum. Stuðst var við eigindlegar rannsóknaraðferðir þar sem tekin voru hálf opin viðtöl við fjóra lykilþátttakendur sem starfa að málefnum fatlaðra. Niðurstöður gáfu til kynna að engin eiginleg stefna er til í búsetumálum þessara fötluðu barna, þau alast ekki upp í umhverfi sem hlúir nægjanlega vel að þroska þeirra og vellíðan auk þess sem vistun þeirra samræmist illa nútíma hugmyndafræði, lögum, reglugerðum og almennum mannréttindum. Þjónustakerfi málefna fatlaðra virðist ekki ná að sinna stuðningsþörf fjölskyldna barnanna og brýn þörf er á trúnaðarmanni sem gætir hagsmuna þeirra.

Efnisyfirlit

Inngangur	4
Fræðileg umfjöllun	6
Hugmyndir um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku.....	6
Fötlunarfræði.....	7
Breska félagslega líkanið um fötlun.....	8
Norræna tengslalíkanið um fötlun.....	8
Hin nýja félagsfræði bernskunnar.....	9
Fjölskyldustuðningur.....	10
Stefnumótun, lög, reglugerðir og mannréttindi	13
Stefna stjórnvalda í málefnum fatlaðra.....	13
Lög og reglugerðir.....	14
Lög um málefni fatlaðra.....	14
Lög um félagslega aðstoð.....	17
Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga.....	18
Lög um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna.....	19
Barnalög.....	19
Barnaverndarlög.....	20
Almenn störf barnaverndar.....	20
Fóstur.....	21
Vistun á sérstökum heimilum.....	22
Mannréttindi.....	23
Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna.....	23
Barnasáttmáli Sameinuðu Þjóðanna.....	23
Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun.....	25
Rannsókn	27
Aðferðafræði.....	27
Framkvæmd.....	28
Niðurstöður	29
Umræður	42
Heimildir	47

Inngangur

Það þykir sjálfsagt í okkar samfélagi að börn alist upp með fjölskyldum sínum í umhverfi sem hlúir að þroska þeirra og vellíðan. Í gegnum barnavernd og félagsþjónustu leitast stjórnvöld við að tryggja öllum börnum þennan rétt. Þegar eitthvað kemur upp á sem gerir það að verkum að barn getur ekki dvalið í faðmi fjölskyldu sinnar lengur er því í flestum tilvikum komið fyrir hjá annarri fjölskyldu og fáum hugkvæmist að setja á fót stofnun fyrir þessi börn. Þegar kemur að málefnum fatlaðra barna sem ekki geta tjáð sig virðist þetta kerfi bregðast, því í dag rekin fjögur heimili fyrir fötluð börn. Þessi heimili eða stofnanir, eins og við kjósum að kalla þau, eru rekin líkt og búsetuúrræði fyrir fullorðna, með vaktakerfi starfsfólks og lítilli áherslu á að skapa fjölskylduumhverfi.

Við veltum því fyrir okkur hvernig þessar staðreyndir samræmast nútíma hugmyndafræði í málefnum fatlaðra, almennum mannréttindum, lögum og reglugerðum. Við vildum vita hvort stjórnvöld og þjónustuveitendur hefðu mótað ákveðna stefnu í búsetumálum fatlaðra barna. Einnig vildum við vita af hverju sum börn þurfa að alast upp á stofnunum og hvort ekki væri hægt að grípa til annarra aðgerða til að koma til móts við þau og fjölskyldur þeirra. Til þess að fá svör við þessum vangaveltum gerðum við rannsókn þar sem við tókum viðtöl við fjórar lykilpersónur í þjónustukerfi málefna fatlaðra. Þátttakendurnir voru Þór Garðar Þórarinsson skrifstofustjóri í félagsmálaráðuneytinu, Gerður A. Árnadóttir formaður hagsmunasamtakanna Þroskahjálpar, Sólveg Steinsson sviðsstjóri barnasviðs svæðisskrifstofu málefna fatlaðra í Reykjavík og Sigríður Daníelsdóttir sviðsstjóri þjónustusviðs svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Reykjanesi.

Við völdum þetta efni vegna þess að í störfum okkar á heimilum fyrir fötluð börn höfum við kynnst yndislegum börnum og fjölskyldum þeirra. Við höfum myndað dýrmæt tengsl við þetta fólk og teljum það eiga mun betri þjónustu skilið en því býðst í dag. Við völdum þetta efni vegna þess að við vildum skoða með fræðilegum hætti hvernig búsetumálum fatlaðra barna hér á landi er háttað, hvort hún sé tilviljanakennd og stefnulaus og hvort hún samræmist lögum, reglugerðum, sáttmálum og hugmyndafræði nútímans. Við leggjum áherslu á að komið sé fram við alla þegna landsins af virðingu. Það er ekki hægt að sætta sig við að þeir sem búa við fötlun þurfi að þola annars flokks

meðferð. Það verður að grípa til áhrifaríkra aðgerða til að bæta lífsgæði fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra.

Ritgerðin skiptist í fjóra hluta. Fyrsti hlutinn er fræðileg umfjöllun. Þar segjum við frá hugmyndum um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku fatlaðra, þróun fötlunarfræðinnar og fjölskyldustuðningi. Annar hlutinn er umfjöllun um stefnumótun félagsmálaráðuneytisins í málefnum fatlaðra, lög, reglugerðir og mannréttindi sem tengjast efni ritgerðarinnar. Þriðji hlutinn er umfjöllun um rannsókn okkar þar sem við skýrum frá aðferðarfræði hennar, framkvæmd og niðurstöðum. Fjórði og síðasti hlutinn eru umræður þar sem við tengjum saman rannsókn og fræði.

Fræðileg umfjöllun

Til þess að varpa ljósi á viðfangsefni okkar fjöllum við í þessum kafla um nútíma hugmyndafræði í málefnum fatlaðra sem liggur til grundvallar allri þjónustu og stefnumótun í málaflokknum. Kaflinn skiptist í þrjá hluta. Fyrsti hlutinn fjallar um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku. Annar hlutinn fjallar um fötlunarfræði en undir henni er breska félagslega líkanið um fötlun, norræni tengslaskilningurinn um fötlun og hin nýja félagsfræði barnæskunnar í tengslum við fötluð börn. Þriðji og síðasti hlutinn fjallar um eðli fjölskyldustuðnings og að hverju hann skal miða.

Hugmyndir um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku

Í kjölfar síðari heimsstyrjaldar urðu miklar breytingar á velferðakerfinu í Skandinavíu og höfðu þær í för með sér ákveðnar breytingar á viðhorfi til fólks sem stóð höllum fæti í samfélaginu. Í raun var ekki um neina eina kenningu að ræða heldur frekar ákveðna hugmyndafræðilega nálgun. Helstu hugtök þessarar norrænu nálgunar voru eðlilegt líf (normalisering) og samfélagsþátttaka (integrering). Svíinn Bengt Nirje lét þessi mál sig miklu varða og beindi sjónum sínum að hugtakinu „eðlilegt líf“. Með eðlilegu lífi átti hann meðal annars við að lífsskilyrði fólks með fötlun ættu að taka mið af lífsskilyrðum annarra þjóðfélagsþegna og að jafnrétti væri fyrir alla óháð fötlun. Hann taldi að umhverfið þyrfti að miðast við þarfir fatlaðra á þann hátt að þeir gætu lifað sem eðlilegustu lífi. Hugtakið samfélagsþátttaka er nátengt eðlilegu lífi og felur í sér samskipan fólks með fötlun í samfélaginu í stað aðgreiningar (Margrét Margeirsdóttir, 2001, bls. 61-63 og 65).

Þessar hugmyndir um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku bárust til Bandaríkjanna fyrir tilstuðlan Bengt Nirje og það var Bandaríkjamadurinn Wolf Wolfensberg sem endurskilgreindi hugmyndirnar út frá félagsvísindum og heimsspeki. Hann gekk út frá því að fötlun hefði í för með sér frávik, sem leiðir til félagslegrar stimplunar og útskúfunar úr samfélaginu. Á þennan hátt taldi hann fólk með fötlun taka að sér hlutverk skjólstæðinga og fara að líta á sig sem slíka. Það taldi hann hafa slæm áhrif á sjálfmynd og sjálfstraust manneskjunnar. Hann talaði um gildisaukandi hlutverk fólks vanmetinna hópa þar sem markvisst væri unnið að eflingu félagslegra hlutverka þess. Hugmyndir þessar um eðlilegt

líf, samfélagsþátttöku og gildisaukandi félagsleg hlutverk hafa haft viðamikil áhrif á og verið leiðarljós við stefnumótun í félagsmálum og lagasetningum margra vestrænna ríkja (Margrét Margeirsdóttir, 2001, bls. 64).

Í kjölfar þessarar vitundarvakningar, sem um leið var í takt við uppgang félagsvísinda á kostnað erfðafræðilegra sjónarmiða, varð mönnum ljóst að leggja þyrfti niður altækar stofnanir og skapa um leið grundvöll fyrir aukna samfélagsþátttöku fatlaðs fólks. Fatlaðir urðu fyrir vikið virkari þátttakendur í samfélaginu og hófu margir hverjir að vekja athygli á málstað sínum og mennsku, sem oft hefur verið dregin í efa, sérstaklega þegar um fólk með þroskahömlun er að ræða. Þessi vakning átti sér meðal annars stað með sjálfsstyrkingu og valdeflingu sem hjálpaði fólki að taka ákvarðanir sjálft og þannig að hafa áhrif á sitt eigið líf (Rannveig Traustadóttir, 2003, bls. 34).

Þegar hugmyndir um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku eru bornar saman við aðstæður þeirra fötluðu barna hér á landi, sem búa ekki hjá fjölskyldum sínum, heldur á stofnunum má skýrt sjá hversu illa þær samrýmast. Það er fátt eðlilegt við það að barn alist upp í umhverfi þar sem fjölskyldunnar nýtur ekki við nema brot úr viku og margt starfsfólk kemur að umönnun og uppeldi þess. Ætla má að þessi börn séu vanmetinn hópur í samfélaginu og mannréttindi þeirra ekki virt.

Fötlunarfræði

Þó svo að fötlunarfræði sem slík sé frekar ung fræðigrein byggir hún á hugmyndum sem rekja má til sjöunda áratugar 20. aldar þegar baráttan fyrir auknum réttindum ýmissa minnihlutahópa komst á skrið. Á þeim tíma sættu ríkjandi viðhorf og gildi gagnrýni og í kjölfarið urðu til nýjar fræðagreinar á borð við kvenna- og kynjafræði, hinsegin fræði, fræði sem beinast að ýmsum þjóðernishópum og síðast en ekki síst fötlunarfræði, sem er jafnframt yngst þessara nýju fræðagreina (Rannveig Traustadóttir, 2003, bls. 18-23).

Með tímanum hafa raddir fólks með fötlun orðið háværi og gegnt lykilhlutverki í mótun fötlunarfræðinnar. Framan af einkenndist barátta margra hópa af hugmyndinni um mannlegan margbreytileika og hvernig samfélagið í heild sinni geti lagað sig betur að honum. Þar er til grundvallar gengið út frá því að fólk með fötlun sé eðlilegur hluti samfélagsins. Í stað þess að einblína á skerðinguna sem orsök vanmáttar er frekar horft til þeirra félagslegu þátta sem valda eða að minnsta kosti ýta undir fötlun einstaklingsins. Í

tengslum við þessa umræðu fór að þróast félagslegur skilningur á fötlun. Þessi hugmyndafræði er gjarnan kennd við félagslegu líkönin og er stillt upp í andstöðu við læknisfræðilega líkanið, sem var fyrirferðamikið fram yfir miðja 20. öldina (Dóra S. Bjarnason, 2001, bls. 31-32). Í fræðilegri umræðu og skrifum hér á landi hafa einkum tvö félagsleg sjónarhorn á fötlun verið áberandi, breska félagslega líkanið og norræna tengslalíkanið. Fjallað verður nánar um þau hér á eftir.

Breska félagslega líkanið um fötlun

Frá því að hugmyndir um fulla og jafna þátttöku komu fram hafa fjölmargir baráttuhópar sprottið upp víða um heim. Þar á meðal er öflug hreyfing í Bretlandi sem aðhyllist svokallað breskt félagslegt líkan á fötlun. Fyrstu talsmenn þessa sjónarhorns þar voru líkamlega fatlað og vel menntað baráttufólk. Þeir eru róttækir og leggja áherslu á að það sé ekki skerðingin sem fatlar fólk heldur sé það félagslegt, efnahagslegt og menningarlegt umhverfi og samfélagslegt viðhorf til fötlunar sem að fatlar (Chapell o.fl., 2001, bls. 46).

Upphaf þessa sjónarhorns, sem breska félagslega líkanið á fötlun byggir á, má rekja aftur til loka 20. aldar og baráttu samtaka fólks með fötlun fyrir lokun altækra stofnanna auk annarra félagslegra baráttumála. Í kjölfar þessa fylgdu nýjar hugmyndir um fötlun sem fólu í sér endurskilgreiningu á hugtökum og notkun þeirra. Mikil áhersla var lögð á aðgreiningu líffræðilegra þátta (skerðingar) og félagslegra þátta (fötlunar). Það er ekki litið svo á að fötlunin sé skerðingin eða orsakist af henni, heldur er fötlunin niðurstaða samfélagslegra þátta eða fyrirkomulags sem útskúfar og undirokar fólk sem býr við skerðingar. Í stað þess að gera ráð fyrir mannlegum margbreytileika hindrar samfélagið með félagslegu fyrirkomulagi sínu fatlað fólk og takmarkar möguleika þess til að lifa eðlilegu lífi í takt við langanir sínar og gildi (Rannveig Traustadóttir, 2003, bls. 29-30).

Norræna tengslalíkanið um fötlun

Á Norðurlöndunum ríkja ákveðnar grundvallar hugmyndir um fötlun, þó svo að skilningurinn sé mismunandi eftir löndum. Jan Tøssebro sem er norskur fræðimaður á þessu sviði hefur dregið saman þessar hugmyndir sem hann telur okkur Norðurlandabúa deila og það má kalla þær norrænan skilning á fötlun og/eða norræna tengslalíkanið. Um 1960 fór af stað umræða á Norðurlöndunum, um að reynt yrði að finna nýtt hugtak sem

nota mætti fyrir alla fatlaða, sem myndi leysa af hólmi eldri hugtök með neikvæða merkingu. Útkoman var hugtakið *funksjonshemming* eða *fötlun* á íslensku (Rannveig Traustadóttir, 2003, bls. 35).

Í framhaldi af kynningu þessa nýja hugtaks, var lögð áhersla á að breyting yrði á viðhorfum til fólks með fötlun á þann hátt að það ætti ekki aðeins að aðlagast samfélaginu heldur ætti samfélagið og umhverfið einnig að aðlagast þeim. Það er vegna þessara tengsla, milli einstaklingsins og umhverfisins, að Jan Tøssebro kýs að kalla þetta sjónarhorn tengslalíkanið um fötlun. Hann talar um þrjá meginþætti líkansins:

1. fötlun er misgengi milli einstaklingsins og samfélags
2. fötlun er bundin aðstæðum
3. fötlun er afstæð og hluti af ferli.

(Rannveig Traustadóttir, 2003, bls. 35).

Með því vista fötluð börn til langtíma á stofnunum, má segja að samfélagið sé að gefa þeim þau skilaboð að þau séu byrði á fjölskyldu sinni og þjónustukerfinu líkt og talsmenn félagslegu líkananna hafa vakið athygli á. Enda er ekki verið að aðlaga samfélagið né þjónustuna að börnunum sjálfum, heldur taka þau út úr sínu eðlilega lífsmynstri til þess að koma til móts við hagsmuni allra annarra hluteigandi aðila en þeirra.

Hin nýja félagsfræði bernskunnar

Lítið hefur verið fjallað um fötluð börn sem sér hóp með tilliti til fötlunarfræðanna. Flestar þær rannsóknir sem gerðar hafa verið í tengslum við þau einkennast af litlum skilningi á lífi þeirra og aðstæðum og litið á þau sem varnarlaus, háð öðrum og byrði á fjölskyldu og samfélagi. Raddir, reynsla og sjónarhorn fatlaðra barna hafa aðeins fengið hljómgrunn í örfáum rannsóknum (Rannveig Traustadóttir, 2007, bls. 249).

Undanfarin ár hefur þó verið mikil þróun í kenningum og rannsóknum á barnæskunni og „hin nýja félagsfræði barnæskunnar“ litið dagsins ljós. Hún leitast við að skilja reynslu og tilfinningar barna út frá þeirra sjónarhorni og leggur áherslu á réttindi þeirra. Í tengslum við hana hefur verið horft til þess hvernig daglegu lífi fatlaðra barna er stjórnað af fullorðnu fólki. Hin nýja félagsfræði barnæskunnar eykur skilning á lífi og reynslu fatlaðra barna og hefur áhrif á stefnumótun yfirvalda og þjónustu sem fötluðum

börnum er veitt. Hún varar við að líta á fötluð börn aðeins sem viðfangsefni velferðarþjónustu og hvetur til þess að sjá þau sem virka aðila að sínu eigin lífi og taka tilfinningar þeirra og sjónarhorn meira til greina en áður hefur verið gert (Rannveig Traustadóttir, 2007, bls. 251). Það er ljóst að ef að þjónusta á að virka sem skyldi er nauðsynlegt að skilja hvernig hún mætir þörfum þeirra sem hana nota. Nýlegar rannsóknir hafa sýnt að fötluð börn hafa mikilvægan skilning á þeirri þjónustu sem þeim er boðin og skoðanir á því hvernig sé best að útfæra hana. Sömu rannsóknir sýna hinsvegar að þau eru afar sjaldan spurð (Rannveig Traustadóttir, 2007, bls. 255).

Samkvæmt öllu ætti ekki að vera nauðsynlegt að fjalla sérstaklega um fötluð börn með tilliti til hugmyndafræðinnar, þau ættu að falla undir það sama og hinir fullorðnu. Valdefling, sjálfsákvörðunarréttur og hugmyndin um eðlilegt líf eiga jafn vel við börn og aðra. Samt sem áður virðist það vera að börnin hafi gleymst. Sjaldan virðist verið tekið tillit til skoðana þeirra við val á úrræðum fyrir þau og enn eru til börn sem búa á ríkisreknum stofnunum. Það er því fagnaðarefni að komið sé nýtt sjónarhorn, hin nýja félagsfræði barnæskunnar, sem snýr aðeins að börnum og tekur sérstakt mið af börnum með fatlanir.

Fjölskyldustuðningur

Með breyttum viðhorfum til fatlaðra sem fylgt hafa nýrri hugmyndafræði telst það eðlilegt í dag að börn og ungt fólk með fötlun taki fullan þátt í samfélaginu á við jafnaldra sína og systkin. Þetta á ekki aðeins við um skólagöngu og samfélagslega þátttöku þessara barna heldur einnig fulla þátttöku þeirra í fjölskyldulíf og heimili. Þau eiga rétt á því að lifa í faðmi fjölskyldu sinnar og á heimili hennar líkt og ófatlaðir jafnaldrar þeirra. Með því að byggja alla stuðningsþjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra á þessari grunnhugsun um eðlilegt líf og fulla þátttöku er líklegra að komið verði í veg fyrir neikvæðar afleiðingar aðgreindra þjónustuúrræða fjarri fjölskyldulífi. Þessar neikvæðu afleiðingar geta meðal annarra verið félagsleg einangrun, skert samfélagsleg þátttaka, léleg gæði þjónustu, hár kostnaður ríkis og það sem kannski skiptir mestu máli það sjónarmið að fötlun sé óvelkomin í okkar samfélagi (Brown, 2003, bls. 173)

Flest fötluð börn í vestrænum samfélögum búa nú hjá fjölskyldum sínum. Sú þróun hefur haft það í för með sér að foreldrar og aðrir aðstandendur bera nú þungann af

allri umönnun þessara barna og unga fólks. Það mæðir helst á mæðrum barnanna sem oft á tíðum geta ekki sinnt starfsferli sínum eins og þær kysu vegna aukinnar ábyrgðar sem fylgir umönnun fatlaðs barns. Flestar fjölskyldur fatlaðra barna vilja takast á við áskoranirnar sem fylgja því að ala upp börnin og telja sig jafnvel græða á þeirri reynslu. En aftur á móti þarfnast þessar fjölskyldur viðeigandi stuðnings frá samfélaginu, þá sérstaklega andlegan og fjárhaglegan stuðning. Það getur reynst fólki erfitt að eiga við flókið kerfi og bákn laga og réttinda á sama tíma og það leitast til við að sinna umönnun barna sinna. Það er þess vegna nauðsynlegt að samfélagið veiti strax viðeigandi stuðning og lagi hann að þörfum hvers og eins (Brown, 2003, bls. 174)

Fötlunarfræðarannsóknir hafa í litlum mæli beint sjónum sínum að lífsgæðum fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra. Þó eru líklega hraðar breytingar þar á nú á tímum með vexti og styrkingu fræðasviðsins. Það er mikilvægt að samfélagið fari að viðurkenna áhrif fötlunar barns á fjölskyldu þess og taki til áhrifaríkra aðgerða til þess að bæta lífsgæði þessa fólks. Annars mun þjónustan sem nú þegar er veitt ekki skila ásættanlegum árangri þegar horft er til framtíðar. Það þarf að skilgreina hvers konar stuðningur mun skila sem mestum lífsgæðum bæði fyrir fatlaða barnið og fjölskyldu þess (Brown, 2003, bls. 175).

Þegar verið er að meta lífsgæði fjölskyldu þarf að taka mið af óskum og þörfum allra meðlima. Foreldrar geta tekið ákvarðanir sem stangast á við hagsmuni barna þeirra og þess vegna verða sjónarmið allra að fá hljómgrunn. Eins og sagði hér að framan getur fötlun gefið fjölskyldu dýrmæta reynslu og auðgað hana en þó ber að taka tillit til þeirra álagsþátta sem fötluninni geta fylgt og létta undir með fjölskyldum fatlaðra barna með viðeigandi stuðningi (Brown, 2003, bls. 184 og 193).

Stuðningur við fjölskyldur fatlaðra barna skal stuðla að auknum lífsgæðum fyrir barnið sjálft sem og aðra meðlimi fjölskyldunnar. Það er mikilvægt að veita fjölskyldum fatlaðra barna stuðning meðal annars vegna þess að fjölskyldan er grunneining samfélagsins og það að stuðla að auknum lífsgæðum og sjálfstæði hennar er í takti við ákvæði mannréttindasáttmála og samþykktu um vernd og eflingu fjölskyldunnar. Stuðningur við fjölskyldur fatlaðra barna skal miða að því að styrkja þær í uppeldi barna hvað varðar andlega og líkamlega heilsu, fjárhag, foreldrahlutverkið og fötlun barnsins. Þá skal stuðningurinn auka lífsgæði eins og áður sagði sem og þátttöku fjölskyldunnar í

samfélaginu og greiða jafnframt leið hennar að þeirri þjónustu og þeim gæðum sem tryggð eru í lögum og reglugerðum. Stuðningurinn skal einnig gera fjölskyldunum kleift að taka upplýstar ákvarðanir um hvernig þjónustu þær kjósa og hvernig hún skuli vera uppbyggð (Beach Center on Disability 2007).

Þegar stjórnvöld móta stefnu sína í málaflokki fatlaðra barna er nauðsynlegt að nálgunin sé fjölskyldumiðuð. Vinna skal að valdeflingu fjölskyldunnar og jákvæðri samvinnu. Við mat á stefnu og þjónustu sem þegar er veitt verður að horfa til áhrifa hennar bæði á lífsgæði barnsins og fjölskyldumeðlima. Lífsgæðin eiga að vera mælikvarði stjórnvalda á gæði þjónustu og markmiðin til framtíðar eiga að byggja á þeim.

Stefnumótun, lög, reglugerðir og mannréttindi

Í þessum kafla verður fjallað um stefnu yfirvalda hér á landi í málefnum fatlaðra, lög og reglugerðir sem tengjast umfjöllunarefni ritgerðarinnar og mannréttindayfirlýsingar og samþykktir sem Ísland á aðild að.

Stefna stjórnvalda í málefnum fatlaðra

Nýr ráðherra, Jóhanna Sigurðardóttir, tók við stjórn félagsmálaráðuneytisins um mitt ár 2007. Hún hefur unnið hörðum höndum að mótun stefnu í málefnum fatlaðra, bæði barna og fullorðinna. Stefna ríkistjórnarinnar byggir að miklu leyti á eldri stefnumótun félagsmálaráðuneytis frá 2006.

Megináhersla stefnumótunar félagsmálaráðuneytis frá árinu 2006 er sú að fólk með fötlun eigi jafnt á við aðra rétt á stuðningi til sjálfstæðis og lífsgæða sem stuðla að því að það njóti sín sem fullgildir samfélagsþegnar á sínum eigin forsendum. Fólk með fötlun skal mæta virðingu og leiðarljós allra aðgerða ráðuneytisins í málefnum þess mun vera jafnrétti, sambærileg lífskjör á við aðra þegna samfélagsins og eðlilegt líf (Stefnumótun Félagsmálaráðuneytis, 2006, bls. 11).

Lögð er áhersla á stöðu og áhrif fólks með fötlun við stefnumótunina sem er byggð á hugmyndafræði um eðlilegt líf og fulla þátttöku. Kannað verður hvort tryggja megi réttindagæslu fólks með fötlun með útvíkkun jafnréttishugtaksins. Þá verði fólki einnig gefinn kostur á persónulegum tals- eða trúnaðarmanni sem myndi gæta hagsmuna þess, einnig gagnvart fjölskyldu og öðrum aðstandendum. Einnig mun verða leitast við að efla fólk með fötlun í samfélaginu og vinna að því í samstarfi með hagsmunasamtökum að fólk þekki réttindi sín og skyldur. Ráðuneytið leggur til að unnið verði að því að það sé eins auðvelt og unnt er fyrir fólk að fylgja eftir réttindum sínum og að það eigi þess jafnan kost á að hafa áhrif á allar ákvarðanir sem teknar eru varðandi það sjálft. Þessi áhrif ættu einnig að ná til skipulags og framkvæmd þjónustu (Stefnumótun Félagsmálaráðuneytis, 2006, bls. 4 og 14).

Ráðuneytið hefur skilgreint veikleika þjónustunnar sem verið er að veita. Veikleikarnir eru meðal annarra skortur á að hún sé nægjanlega einstaklingsmiðuð og að hún sé byggð á heildstæðri og sveigjanlegri þarfagreiningu barns og fjölskyldu þess. Til

Þess að koma til móts við þarfirnar verður að sníða þjónustuna að þörfum hvers og eins á hverjum tíma. Ráðneytið telur brýnt að byggja þjónustuna á einstaklingsmiðaðri þjónustuáætlun sem sé endurskoðuð reglulega. Á þennan hátt verður sveigjanleiki tryggður sem og réttur barna til þess að alast upp hjá fjölskyldum sínum. Stuðningurinn skal ennfremur miðast við fjölskylduna og að foreldrarnir geti stundað nám, vinnu og frístundir á við aðra (Stefnumótun Félagsmálaráðuneytis, 2006, bls. 14).

Ráðherra telur mikilvægt að farið verði markvisst yfir það hvort stofnanir sem veita fötluðu fólki þjónustu standist kröfur nútímans um réttarstöðu fólks á stofnunum, réttindagæslu fatlaðra og búsetumál. Þetta sé nauðsynlegt vegna þess að reynslan hafi sýnt að fólk með fötlun stendur veikar að vígi og er í aukinni hættu á mannréttindabrotum, misnotkun, ofbeldi og vanrækslu en aðrir samfélagsþegna. Nú þegar hafa verið stofnaðir starfshópar sem ætlað er að fara heildstætt yfir þessi mál og í þeim eiga sæti fulltrúar hagsmunaaðila og þjónustuveitenda auk fulltrúa ráðuneytis. Fyrir árið 2008 er áhersla félagsmálaráðuneytis í málefnum fatlaðra barna á stoðþjónustu og eflingu hennar með ýmsum hætti. Aukið fjármagn verður til að mynda sett í liðveislu og skammtíamavistanir sem eru stuðningsúrræði til handa fjölskyldum fatlaðra barna (Félagsmálaráðuneyti, 2007a).

Lög og reglugerðir

Þessi kafli fjallar um þau lög og reglugerðir sem varða þjónustu við fötluð börn og réttindi þeirra. Þar má nefna lög um málefni fatlaðra, lög um félagslega aðstoð, lög um félagsþjónustu sveitarfélaga, lög um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, barnalög og barnaverndarlög. Það gerum við til þess að varpa ljósi á lagalegan rétt barna.

Lög um málefni fatlaðra

Lög um málefni fatlaðra voru samþykkt á Alþingi 2. júní 1992. Markmið laganna er að tryggja fötluðum jafnrétti og sambærileg lífskjör á við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi. Lögð er áhersla á samvinnu við hagsmunasamtök fatlaðra við framkvæmd laganna. Þeir eiga rétt á þjónustu sem eru andlega og/eða líkamlega fatlaðir og þarfnast þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Yfirstjórn málefna fatlaðra er í höndum félagsmálaráðherra en hann og ráðuneytið sjá um

stefnumótun, gerð heildaráætlana og eftirlit með framkvæmd laganna. Þá eru sett svæðisráð sem eiga að sjá um eftirlit og koma með tillögur að bættri þjónustu við fatlaða (Lög um málefni fatlaðra nr.59/1992).

Nýtt ákvæði þessara laga leggur áherslu á að fatlaðir skulu eiga rétt á allri almennri þjónustu ríkis og sveitarfélagi og að ávallt skuli leitast við að veita þeim þjónustu samkvæmt almennum lögum á sviði menntunar, heilbrigðis- og félagsþjónustu. Reynist sú þjónusta ekki nægjanleg skal þjónusta samkvæmt lögum um málefni fatlaðra taka við. Lögð er áhersla á stoðþjónustu sem skal gera fötluðum kleift að lifa og starfa í eðlilegu samfélagi við aðra. Hvað varðar búsetu eru ákveðin úrræði í boðið en þau eru félagslegar íbúðir, verndaðar íbúðir, sambyli, vistheimili, heimili fyrir börn og áfangastaðir (Lög um málefni fatlaðra nr.59/1992).

Í reglugerð um búsetumál fatlaðra sem sett er með stoðum í lögum um málefni fatlaðra, segir að börn á aldrinum 0–18 ára sem vegna fötlunar sinnar geta ekki búið í foreldrahúsum skuli eiga kost á dvöl á sérstökum heimilum fyrir börn. Skilyrðin fyrir því að barnið flytjist að heiman eru þau að það sé í þágu þess sjálfs, að ósk foreldra/forsjáraðila og að leitað hafi verið allra leiða til að styðja og styrkja fjölskylduna til að annast það heima áður. Samkvæmt barnalögum fara foreldrar með forsjá barns síns sem dvelst á slíku heimili. Umönnun og uppeldi, sem þar er veitt, skal fara fram í samráði við foreldra barns eftir því sem kostur er. Um leið og barn flyst á heimilið skal gengið frá skriflegu samkomulagi við foreldra um tilhögun dvalarinnar og tengsl þeirra við barnið. Skal þar til að mynda kveðið á um samvistir foreldra og barns, bæði á heimilinu og á heimili foreldra, svo og stuðning þeirra við barnið, eins og í veikindum þess. Starfsmönnum heimilisins er skylt að stuðla að því að barn njóti umgengni við foreldra eftir því sem kostur er (Reglugerð um búsetumál fatlaðra nr. 296/2002). Það er því ljóst að ákveðin skilyrði eru sett um vistun fatlaðra barna á heimilum fyrir börn. Vert að velta fyrir sér hver eigi að sjá til þess að þeim sé framfylgt. Er til staðar óháður ábyrgðaraðili eða er það alfarið í höndum starfsfólks að gæta hagsmuna barnanna?

Níundi kafli laganna um málefni fatlaðra fjallar um fötluð börn og fjölskyldur fatlaðra. Þar segir að komi í ljós að barn gæti verið fatlað við fæðingu eða eftir skuli fara fram frumgreining. Bendi hún til fötlunar sem þarfnast frekari greiningar eða meðferðar skal hafa samband við Greiningar- og ráðgjafarstöðina eða aðra viðeigandi aðila þar sem

hægt sé að leita úrræða í samvinnu við foreldra barnsins. Þá er lögð áhersla á eftirlit starfsmanna menntakerfisins og félags- og heilbrigðisþjónustu með líkamlegu og andlegu atgervi barna. Réttur barns til leikskóladvalar, leikfangasafns, stuðningsfjölskyldu, skammtí mavistunar og sumardvalar er útlistaður. En þessi úrræði eiga það öll sameiginlegt að styðja við barnið og fjölskylduna í formi hvíldar, þjálfunar og uppeldisráðgjafar. Svæðisskrifstofunum sem sjá um framkvæmd laganna í sínum landshluta skulu meta umönnunarþörf barna og ákveða flokkun þeirra hvað varðar umönnunarbætur samkvæmt lögum um almannatryggingar (Lög um málefni fatlaðra nr.59/1992).

Reglugerð um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur fatlaðra hefur verið sett með stöðum í lögum um málefni fatlaðra. Þar eru þjónustu- og stuðningsúrræði við þennan hóp skilgreind nánar en gert er í lögnum sjálfum. Þar segir að svæðisskrifstofunum beri að veita fjölskyldum fatlaðra barna faglega þjónustu, ráðgjöf og leiðbeiningar. Leitast skuli við að veita börnunum almenna þjónustu áður en sértæk þjónusta kemur til og skal svæðisskrifstofa sjá um samræmingu þjónustunnar fyrir hvern og einn. Svæðisskrifstofur skulu beita sér fyrir því að útvega fjölskyldum fatlaðra barna, sem það kjósa, stuðningsfjölskyldu. Fjölskyldur fatlaðra barna eiga rétt á skammtí mavistun barna sinna á þar til gerðum stofnunum sem miða að því að veita fjölskyldunni hvíld og barninu fjölbreytt umhverfi. Þá má einnig grípa til skammtí mavistunar vegna tímabundinna óvæntra áfalla eins og veikinda foreldra o.s.fv. (Reglugerð um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur fatlaðra nr.155/1995). Mikið af stuðningsúrræðum eru í boði fyrir fjölskyldur fatlaðra barna, en því má velta fyrir sér hvort að þau séu nægilega sveigjanleg og einstaklingsmiðuð ef að sumar fjölskyldur ráða samt sem áður ekki við uppeldi og umönnun barna sinna.

Sveitarfélögunum er skylt að sinna liðveislu og ef þörf er á frekari liðveislu er hún veitt samkvæmt lögum um málefni fatlaðra. Frekari liðveisla skal stuðla að því að fatlaðir fái margþætta aðstoð við athafnir daglegs lífs til þess að koma í veg fyrir stofnanavistun (Reglugerð um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur fatlaðra nr.155/1995).

Í fimmtánda kafla laganna um málefni fatlaðra er fjallað um réttindagæslu en það var nýlunda við setningu laganna. Þar segir að starfrækt skuli vera svæðisráð sem sér um

eftirlit með þjónustu við fatlaða. Í því skyni að vernda fólk, innan veggja heimila fyrir fullorðna fatlaða, skal einnig vera starfandi trúnaðarmaður fatlaðra. Trúnaðarmaðurinn skal fylgjast með hag hinna fötluðu og hafa til þess samvinnu við þjónustuveitendur. Þá skal trúnaðarmaður styðja við og halda utan um mál þeirra fötluðu eða aðstandenda þeirra sem telja að brotið sé á þeim og ákveða eftir eftirgrennslan hvort að leggja eigi málið fyrir svæðisráð (Lög um málefni fatlaðra nr.59/1992). Athyglisvert er að hvergi er minnst á börn í samhengi við hagsmunagæslu og gæðaeftirlit þjónustu, aðeins er talað um fullorðna.

Lög um félagslega aðstoð

Lög um félagslega aðstoð voru samþykkt á Alþingi 1993 en tóku gildi í núverandi mynd þann 11. maí 2007. Bætur félagslegrar aðstoðar eru mæðra og feðralaun, barnalífeyrir vegna skólanáms eða starfsþjálfunar ungmennis á aldrinum 18–20 ára, umönnunargreiðslur, makabætur, umönnunarbætur, dánarbætur, endurhæfingarlífeyrir, heimilisuppbót, frekari uppbætur, uppbót vegna kaupa á bifreið, uppbót vegna reksturs bifreiðar og endurgreiðsla umtalsverðs kostnaðar við læknishjálp og lyf. Tryggingastofnun ríkisins sér um að greiða þessar bætur (Lög um félagslega aðstoð nr.99/2007).

Samkvæmt þriðju grein laganna er Tryggingastofnun heimilt að inna af hendi umönnunargreiðslur til framfærenda fatlaðra og langveikra barna, sem dveljast í heimahúsi eða á sjúkrahúsi, allt að 96.978 kr. á mánuði og/eða taka aukinn þátt í greiðslu sjúkrakostnaðar ef andleg eða líkamleg hömlun barns hefur í för með sér tilfinnanleg útgjöld og sérstaka umönnun eða gæslu. Heimilt er að inna af hendi umönnunargreiðslur til framfærenda barna með alvarleg þroskafrávik, sem jafna má við fötlun, og barna með alvarleg hegðunarvandamál sem jafna má við geðræna sjúkdóma. Þegar sérstaklega stendur á er heimilt að hækka umönnunargreiðslur um allt að 25%. Almenn leikskóla- og skólaþjónusta skerðir ekki umönnunargreiðslur. Önnur dagleg, sértæk þjónusta og vistun utan heimilis, þar með talin umtalsverð skammtímavistun, skerðir umönnunargreiðslur. Um þessa aðstoð gildir sérstök reglugerð um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna númer 504 frá 1997 (Lög um félagslega aðstoð nr.99/2007).

Ljóst er að foreldrar fatlaðra barna eiga rétt á fjárhagsstuðningi sem á að létta þeim lífið að einhverju marki.

Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga

Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga voru samþykkt á Alþingi þann 27. mars 1991 og leystu af hólmi eldri lög um framfærslu sem voru úrelt vegna breyttar samfélagsskipunar. Markmið félagsþjónustu á vegum sveitarfélaga er að tryggja fjárhagslegt og félagslegt öryggi og stuðla að velferð fólks á grundvelli samhjálp. Það skal gert með því að bæta lífskjör þeirra sem standa höllum fæti, tryggja þroskavænleg uppeldisskilyrði barna og ungmenna, veita aðstoð til þess að fólk geti búið sem lengst í heimahúsum, stundað atvinnu og lifað sem eðlilegustu lífi sem og grípa til aðgerða til að koma í veg fyrir félagsleg vandamál (Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr.40/1991).

Samkvæmt lögnum skal félagsþjónustan miða að því að styðja við fólk og aðstoða áður en það kemst í þær aðstæður að geta ekki bjargað sér sjálf. Félagsmálanefndum er skylt að veita félagslega ráðgjöf sem miðar að því að veita upplýsingar og leiðbeiningar um félagsleg réttindamál annars vegar og hinsvegar stuðning vegna félagslegs eða persónulegs vanda. Samkvæmt lögum er öllum þegnum skylt að sjá fyrir sér og börnum sínum undir átján ára aldri. Félagsmálanefnd metur fjárhagsaðstoðarþörf hvers og eins og ákveður upphæð þeirrar fjárhagsaðstoðar sem viðkomandi á rétt á. Sveitarfélög skulu sjá um félagslega heimaþjónustu til þeirra sem búa í heimahúsum og geta ekki séð hjálparlaust um heimilishald og persónulega umhirðu vegna skertrar getu, fjölskylduaðstæðna, álags, veikinda, barnsburðar eða fötlunar (Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr.40/1991).

Félagsmálanefnd er skylt, í samvinnu við foreldra, forráðamenn og aðra þá aðila sem eiga þátt í uppeldi, fræðslu og heilsugæslu barna og ungmenna, að gæta velferðar og hagsmuna barnanna. Hún skal sjá til þess að börn fái notið hollra og þroskavænlegra uppvaxtarskilyrða, t.d. leikskóla og tómstundaiðju. Einnig skal félagsmálanefnd gæta þess að aðbúnaði barna sé ekki áfátt og ekki séu þær aðstæður í umhverfi barna sem þeim stafar hætta af (Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr.40/1991).

Ellefti kafli laganna fjallar um málefni fatlaðra en þar segir að félagsmálanefnd skuli vinna að því að líkamlega og/eða andlega fötluðum séu tryggð sambærileg lífskjör

og jafnrétti á við aðra þegna. Jafnframt er lögð áhersla á að skapa fötluðum skilyrði til að lifa sem eðlilegustu lífi miðað við færni hvers og eins. Félagsleg heimaþjónusta skal standa fötluðum til boða sem og að leitast sé við tryggja þeim hentugt íbúðarhúsnæði. Tekið er fram í þessum kafla laganna að fatlaðir eigi rétt á almennri þjónustu samkvæmt lögnum og að þeim skuli vera veitt þjónusta á almennum stofnunum eftir því sem við verður komið. Að öðru leyti skulu svæðisskrifstofur málefna fatlaðra sjá um þjónustu við þennan hóp (Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr.40/1991).

Varðandi félagsþjónustu sveitarfélaga er rétt að áréttta að sá stuðningur sem þar er til boða samkvæmt lögum er tryggður fötluðum börnum jafnt og ófötluðum. Þjónusta og úrræði sveitarfélaganna skulu ávallt standa fjölskyldum til boða áður en tekið er til sértækra úrræða.

Lög um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna

Lög um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna voru samþykkt á Alþingi 12. apríl 2006. Lögin taka til réttinda foreldra sem eru úti á vinnumarkaðnum eða í námi til greiðslna þegar börn þeirra greinast með alvarlega og langvinna sjúkdóma og/eða alvarlega fötlun. Markmið lagana er að tryggja foreldrum tímabundna fjárhagsaðstoð þegar þeir geta ekki stundað nám eða vinnu vegna bráðaaðstæðna sem upp geta komið þegar barn greinist með alvarlega og langvinna sjúkdóma eða alvarlega fötlun. Félagmálaráðherra fer með yfirstjórn yfir þessum greiðslum og hefur sett reglugerð þar sem nánar er fjallað um framkvæmd laganna. Aðrar greiðslur svo sem umönnunargreiðslur koma ekki til frádráttar þessarar fjárhagsaðstoðar (Lög um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna nr.22/2006).

Í desember 2007 lagði núverandi félagmálaráðherra Jóhanna Sigurðardóttir fram frumvarp til breytinga á lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna og var það samþykkt rétt fyrir jólafrí þingsins. Nýju lögin munu gera fleiri foreldrum kleift að fá þá fjárhagsaðstoð sem þeir hafa þörf fyrir.

Barnalög

Barnalög voru samþykkt á Alþingi í núverandi mynd þann 23. mars 2003. Lög þessi kveða á um foreldraskyldur og forsjá barns. Samkvæmt 28. grein ber foreldrum að annast barn sitt og sýna því umhyggju og virðingu og gegna skyldum sínum er varða forsjá og

uppeldi sé það í hag barns og samkvæmt þörfum þess. Samkvæmt 47. grein á barn rétt á að umgangast með reglubundnum hætti það foreldra sinna sem það býr ekki hjá sé það ekki andstætt hagsmunum þess. Við skilnað eða slit sambúðar hvílir sú skylda á báðum foreldrum að grípa til þeirra ráðstafana sem við verður komið til þess að tryggja að þessi réttur barnsins sé virtur. Foreldri sem barn býr ekki hjá á í senn rétt og ber skylda til að rækja umgengni og samneyti við barn sitt (Barnalög nr.76/2003).

Barnalög tryggja þannig börnum þann rétt til að alast upp hjá foreldrum sínum og njóta reglulegra samvista við foreldri sitt búi það ekki á sama heimili. Foreldrar bera ábyrgð á uppeldi og umönnun barna sinna.

Barnaverndarlög

Barnaverndarlögin tóku gildi 1. júní árið 2002 og voru endurskoðuð og breytt 1. júlí árið 2006. Markmið laganna er að tryggja að börn sem búa við óviðunandi aðstæður eða stofna heilsu sinni og þroska í hættu fái nauðsynlega aðstoð. Leitast er við að ná þeim markmiðum með því að styrkja fjölskyldur í uppeldishlutverki sínu og beita úrræðum til verndar einstökum börnum þegar það á við. Félagsmálaráðuneytið ber ábyrgð á stefnumótun í barnavernd og sér um eftirlit með starfi hennar. Lögin eiga við öll börn sem eru á yfirráðasvæði íslenska ríkisins (Barnaverndarlög nr.80/2006).

Almenn störf barnaverndar

Í barnaverndarstarfi skal beita þeim ráðstöfunum sem ætla má að séu barninu fyrir bestu. Hagsmunir þess eiga alltaf að vera í fyrirrúmi í starfsemi barnaverndaryfirvalda. Í störfum sínum skulu barnaverndaryfirvöld taka tillit til sjónarmiða og óska barna eftir því sem aldur þeirra og þroski leyfir. Ávallt skal stuðla að stöðugleika í uppvexti barna og leitast skal við að hafa góða samvinnu á milli barnaverndar og annarra stofnana sem fjalla um málefni barna. Barnaverndaryfirvöld skulu gæta þess eins og hægt er að reyna almenn úrræði til þess að styðja við fjölskyldu áður en gripið er til annarra úrræða. Þau skulu jafnframt alltaf miða við að beitt sé eins vægum ráðstöfunum og kostur er á til að ná þeim markmiðum sem að er stefnt. Því aðeins skal gert ráð fyrir íþyngjandi ráðstöfunum að lögmæltum markmiðum verði ekki náð með öðru og vægara móti (Barnaverndarlög nr.80/2006).

Í 12. grein laganna er fjallað um hlutverk barnaverndarnefnda. En það er eftirlit með aðbúnaði og uppeldisskilyrðum barna og að meta þarfir þeirra sem búa við óviðunandi aðstæður og að beita úrræðum til verndar börnum og heppilegust þykja til að tryggja hagsmuni og velferð þeirra. Samkvæmt 20. grein ber öllum þeim sem hafa afskipti af málefnum barna að eiga samstarf við barnaverndaryfirvöld. Barnaverndaryfirvöld skulu einnig leitast við að eiga gott samstarf við þessa sömu aðila (Barnaverndarlög nr.80/ 2006).

Fóstur

Í tólfta kafla barnaverndarlaga er fjallað um það þegar barn er sett í fóstur. Í 65. grein segir að þegar talað er um fóstur sé átt við að barnaverndarnefnd feli sérstökum fósturforeldrum umsjá barns í að minnsta kosti þrjá mánuði. Það er gert þegar foreldrar afsala sér forsjá til barnaverndar eða samþykkja fóstur, barn er forsjárlaust eða foreldrar hafa verið sviptir forsjá. Jafnframt segir í greininni að fóstur geti verið með tvennum hætti, varanlegt eða tímabundið. Með varanlegu fósturi er átt við að það haldist þar til forsjárskyldur falla niður samkvæmt lögum. Fara fósturforeldrar þá að jafnaði með forsjárskyldur nema annað þyki betur henta þörfum barns og hagsmunum að mati barnaverndarnefndar. Að jafnaði er ekki gerður samningur um varanlegt fóstur fyrr en að liðnum reynslutíma sem skal ekki vera lengri en eitt ár (Barnaverndarlög nr.80/2006).

Markmið fósturs er að tryggja barni uppeldi og umönnun í fjölskylduumhverfi sem hentar best þörfum þess. Það á að tryggja barninu góðan aðbúnað hjá fósturforeldrum og eiga þeir að sýna því umhyggju og leitast við að efla andlegan og líkamlegan þroska þess. Eigi barn sem ráðstafað er í fóstur við verulega hegðunarerfiðleika er heimilt að mæla fyrir um sérstaka umönnun og þjálfun á fósturheimili í stað þess að vista það á stofnun. Í 67. grein er kveðið á um að barnavernd skuli afla hæfra fósturforeldra og halda skrá yfir þá sem hafa leyfi til þess að taka börn í fóstur. Velja skal fósturforeldra með tilliti til þarfa og hagsmuni hvers barns. Við valið skal miða að því að tryggja stöðugleika í lífi barns og að röskun á högum þess verði sem minnst. Samkvæmt 77. grein skal barnaverndarnefnd fylgjast með aðbúnaði og líðan barns í fósturi og því að ráðstöfun nái tilgangi sínum. Hún skal heimsækja fósturheimili eigi sjaldnar en einu sinni á ári og oftast ef ástæða þykir til (Barnaverndarlög nr.80/2006).

Vistun á sérstökum heimilum

Finnist ekki fósturheimili fyrir barn af einhverjum ástæðum er það vistað á sértæku heimili sem hentar hverju sinni. Samkvæmt 79. grein barnaverndarlaga ber félagsmálaráðuneytið ábyrgð á því að til séu heimili og stofnanir til þess að veita börnum móttöku í bráðatilvikum, greina vanda barna sem talin eru þurfa sérhæfða meðferð og til þess að veita börnum sérhæfða meðferð vegna alvarlegra hegðunarferðleika, vímuefnaneyslu og meintra afbrota. Í 25. grein segir að fóstur eða vistun barns skuli ekki standa lengur en þörf krefur. Slíkar ráðstafanir skulu sem oftast vera tímabundnar og sæta reglulegi endurskoðun eftir því sem nánar er kveðið á um í fóstur- eða vistunarsamningi. Með tilliti til hagsmuna barns getur fóstur eða vistun þó varað þar til barn verður lögráða (Barnaverndarlög nr.80/2006).

Tekið er fram í 80. grein að áður en barn er vistað á heimili eða stofnun skal barnaverndarnefnd reyna öll önnur stuðningsúrræði nema ljóst þyki að þau komi ekki að gagni. Ef það er nauðsynlegt að vista barn utan heimilis skal velja heimili og stofnun af kostgæfni og með tilliti til þarfa og hagsmuna barnsins sem í hlut á. Barnaverndarnefndir skulu í þessum tilfellum senda beiðni um vistun barns til Barnaverndarstofu sem metur og tekur ákvörðun um vistun í samráði við nefndina, þar á meðal hvaða heimili hentar barni best, hvenær vistun skuli hefjast og hvenær henni skuli ljúka. Í sérstökum tilvikum getur barnaverndarnefnd snúið sér beint til heimilis eða stofnunar um vistun barns eftir nánari reglum sem ráðherra setur að fengnum tillögum Barnaverndarstofu (Barnaverndarlög, 2006).

Barnaverndarnefnd ber að undirbúa barn undir viðskilnað frá foreldrum sínum og væntanlega vistun. Barnaverndarnefnd sem vistar barn skal veita barni og foreldrum nauðsynlegan stuðning meðan á vistun stendur. Hún skal fylgjast með líðan barnsins og því að ráðstöfun nái tilgangi sínum, m.a. með reglubundnum heimsóknum á heimili. Gera skal skriflegan samning um vistun hvers barns (Barnaverndarlög nr.80/ 2006).

Barnaverndarlög fjalla á viðamikinn og ítarlegan hátt um það verklag sem skal fylgja því að vista barn á stofnun. Ströngum skilyrðum verður að framfylgja og hagsmunir barnsins er þar ætíð í forgrunni. Það vekur athygli að þetta verklag skuli ekki eiga við um flutning fatlaðra barna á heimili fyrir börn sem eru stofnanir í sama skilningi og barnaverndarlög leggja í það hugtak.

Mannréttindi

Þessi kafli fjallar um Mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna, Samþykkt Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins og Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun. Við munum skoða þessa samninga sérstaklega með tilliti til þess réttar barns að tilheyra fjölskyldu og búa við þroskavænleg skilyrði og hvað aðildarríki þessara samninga beri að aðhafast til þess að tryggja þegnum sínum þessi réttindi.

Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna

Mannréttindayfirlýsingin var samþykkt á Allsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna 10. desember árið 1948. Hún er ekki þjóðréttarsamningur og er þess vegna ekki bindandi að lögum fyrir aðildarríki SP. Þó telja sumir fræðimenn að yfirlýsingin sé bindandi því að oft hefur verið vísað til hennar af þjóðarleiðtogum heimsins og þannig hefur hún öðlast vægi réttarvenju (Mannréttindaskrifstofa Íslands e.d.).

Í 1. og 2. grein yfirlýsingarinnar kemur skýrt fram að allir séu jafnir öðrum að virðingu og réttindum og að ekki megi mismuna fólki vegna nokkurra aðstæðna. Í 16. grein segir að fjölskyldan sé frumeining þjóðfélagsins og að þjóðfélagið og ríkið eigi að vernda hana. 22. grein segir að allir eigi kröfu á félagslegu öryggi og þeim réttindum sem nauðsynleg eru til þess að virðing fólks og þroski fái notið sín (Mannréttindaskrifstofa Íslands e.d.).

Barnasáttmáli Sameinuðu Þjóðanna

Samþykkt Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins eða barnasáttmálinn eins og hann er oftast kallaður var undirritaður af íslenska ríkinu 26. janúar árið 1990 og fullgildur árið 1992. Barnasáttmálinn felur í sér viðurkenningu á að börn séu hópur sem þarfnist sérstakrar verndar og að réttindi þeirra hafi ekki komið nógu skýrt fram í þeim mannréttindasáttmálum sem á undan hafa komið. Í honum felst einnig viðurkenning á því að börn eigi sín eigin réttindi óháð réttindum fullorðinna (Umboðsmaður barna e.d.).

Í fyrsta til þriðja lið 3. greinar sáttmálans er talað um að alltaf skuli það vera í forgangi sem er barni fyrir bestu þegar félagsmálastofnanir á vegum hins opinbera eða einkaaðila, dómstólar, stjórnvöld eða löggjafarstofnanir gera ráðstafanir sem varða börn. Aðildarríkin skuldbinda sig til að tryggja börnum þá vernd og umönnun sem þau þarfnast

og gera allar nauðsynlegar ráðstafanir á sviði löggjafar og stjórnsýslu til þess að svo megi verða. Þau skulu einnig sjá til þess að stofnanir þar sem að börnum skal veitt umönnun og vernd, starfi í samræmi við lög og reglur sem settar hafa verið (Umboðsmaður barna e.d.).

Í 5. grein segir að aðildarríki skuli virða ábyrgð, réttindi og skyldur foreldra, eða eftir því sem við á þeirra sem tilheyra stórfjölskyldu, lögráðamanna eða annarra sem að lögum eru ábyrgir fyrir barni, til að veita því fólki tilhlýðilega leiðsögn og handleiðslu í samræmi við vaxandi þroska barnsins. Í 8. grein segir að aðildarríki skuldbindi sig til að virða rétt barns til að viðhalda því sem auðkennir það sem einstakling, þar með töldu ríkisfangi sínu, nafni og fjölskyldutengslum eins og viðurkennt er með lögum, án ólögættra afskipta (Umboðsmaður barna e.d.).

Þriðji liður 9. greinar segir að aðildarríki skuli virða rétt barns sem skilið hefur verið frá foreldri eða foreldrum sínum til að halda persónulegum tengslum og beinu sambandi við þau bæði með reglubundnum hætti, enda sé það ekki andstætt hagsmunum þess. Í öðrum lið 18. greinar segir að til þess að tryggja það að farið sé eftir þeim réttindum sem sáttmálinn kveður á um skuli aðildarríkin veita foreldrum og lögráðamönnum viðeigandi aðstoð við að rækja uppeldisskyldur sínar og sjá til þess að byggðar séu upp stofnanir og aðstaða og þjónusta veitt til umönnunar barna (Umboðsmaður barna e.d.).

Í fyrsta til þriðja lið 20. greinar segir að barn sem njóti ekki fjölskyldu sinnar, eða það geti ekki verið lengur innan um fjölskyldu sína af einhverjum ástæðum, eigi rétt á sérstakri vernd og aðstoð ríkisvaldsins. Í slíkum tilfellum skulu aðildarríkin sjá barninu fyrir annarri umönnun sem getur falist í fóstri, ættleiðingu eða ef nauðsyn krefur vistun á viðeigandi stofnun sem annast börn. Ávallt skal tekið tillit til þess að æskilegt sé að stöðugleiki verði í uppeldi barnsins (Umboðsmaður barna e.d.).

Fyrsti og annar liður 23. greinar sáttmálans segja að andlega eða líkamlega fötluð börn skuli njóta fulls og sómasamlegs lífs, við aðstæður sem tryggja virðingu þess og stuðla að sjálfsbjörg þess og virkri þátttöku í samfélaginu. Réttur fatlaðra barna til sérstakrar umönnunar er viðurkenndur og skulu aðildarríkin stuðla að því og sjá um að barni og fjölskyldu þess sé veitt sú aðstoð sem sótt er um og hentar barninu og aðstæðum foreldra eða annarra sem annast það (Umboðsmaður barna e.d.).

Í 25. grein segir að stjórnvöld aðildarríkjanna skuli hafa eftirlit með vistun þeirra barna sem þau hafa falið öðrum til umönnunar, verndar eða meðferðar. Þriðji liður 27. greinar segir að aðildarríkin skuli veita foreldrum og öðrum sem eru ábyrgir fyrir uppeldi barna aðstoð til þess að neyta þessa réttar, og skulu þegar þörf krefur veita efnislega aðstoð og sjá fyrir stuðningsúrræðum, einkum að því er fæði, klæðnað og húsnæði snertir (Umboðsmaður barna e.d.).

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun

Samningurinn var samþykktur á Allsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna 13. desember árið 2006. Hann var formlega undirritaður 30. mars árið 2007 og þá gátu aðildarríki staðfest hann um leið. Það gerði íslenska ríkið samdægurs og án fyrirvara. Samningurinn er ekki lögfestur og ljóst þykir að þó nokkru þarf að breyta hér til þess að það verði (Umboðsmaður barna, 2007).

Fyrst er fjallað um börn í 7. grein samningsins. Þar er sagt að aðildarríki sáttmálans skuli gera allar nauðsynlegar ráðstafanir til þess að fötluð börn fái notið fullra mannréttinda og mannfrelsis til jafns við önnur börn. Þar segir einnig að í öllum aðgerðum sem snerta fötluð börn skuli fyrst og fremst hafa það að leiðarljósi sem er viðkomandi barni fyrir bestu. Það sem er í raun og veru átt við hér er að ekki þurfi sérstakar reglur um fötluð börn, þau eigi að eiga öll sömu réttindi og öll önnur börn (Félagsmálaráðuneyti, 2007b).

Í þriðja lið 23. greinar samningsins segir að aðildarríki skuli tryggja fötluðum börnum jafnan rétt með tilliti til fjölskyldulífs. Til þess að sá réttur verði að veruleika og í því skyni að koma í veg fyrir að fötluðum börnum sé leynt, þau yfirgefin, vanrækt eða að þau séu þolendur aðskilnaðar skulu aðildarríkin skuldbinda sig til þess að veita fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra tímanlegar og alhliða upplýsingar, þjónustu og stuðning. Fimmti liður sömu greinar segir að aðildarríkin skuli reyna til þrautar, ef kjarnafjölskylda er ófær um að annast fatlað barn, að fá annan aðila innan stórfjölskyldunnar til þess að annast barnið og reynist það ekki unnt þá ráðstafa því til fjölskyldu innan samfélagsins (Félagsmálaráðuneyti, 2007b).

Í gegnum fjölda mannréttindasamninga og samþykpta sem Ísland er aðili að eru öllum börnum tryggð ákveðin réttindi, hvort sem að þau eru fötluð eða ekki. Börn eiga

rétt á fjölskyldulífi. Stjórnvöldum er skylt að aðstoða foreldra eftir öllum mögulegum leiðum til að annast börnin sín. Dugi stuðningur ekki til skal finna barni aðra fjölskyldu í samfélaginu. Ef að aðstæður bjóða ekki upp á annað en að vista barn, fatlað eða ófatlað, á stofnun ber stjórnvöldum að fylgjast náið með því úrræði og gæðum þess.

Rannsókn

Þessi kafli fjallar um rannsóknina sem við gerðum til þess að kanna stöðu í búsetumálum fatlaðra barna sem búa á heimilum fyrir börn, aðferðarfræði hennar, framkvæmd og niðurstöður. Markmið rannsóknarinnar var að nálgast upplýsingar um stefnu yfirvalda og þjónustuveitenda í þeim málaflokki. Spurningarnar sem við lögðum upp með voru:

- Hver er stefna yfirvalda í búsetumálum fatlaðra barna og unglinga?
- Af hverju þurfa sum börn að alast upp á stofnunum?
- Hvaða þjónustu væri hægt að veita til þess að koma í veg fyrir börn þyrftu að alast upp á stofnunum?
- Hver er framtíð þeirra barna sem búa nú þegar á stofnunum eða eru að flytjast þangað í dag?
- Hvernig kemur barnavernd inn í mál fatlaðra barna sem ekki geta búið lengur hjá foreldrum sínum?

Rannsóknina gerðum við til þess að kanna hvort réttindabrot séu framin eru á þeim fötluðu börnum sem flutt eru á heimili fyrir börn. Við vildum kanna með fræðilegum hætti hvort búsetuþjónusta fatlaðra barna samræmist lögum, reglugerðum, mannréttindasáttmálum og hugmyndafræði nútímans.

Aðferðafræði

Eigindlegar rannsóknir fara oftast fram á vettvangi í eðlilegu umhverfi þátttakenda. Rannsakandinn tekur virkan þátt í rannsókninni með því að taka viðtöl, fylgjast með á vettvangi eða greina heimildir og gögn. Hann er jafnframt staðsettur mjög nálægt rannsóknarefninu og fær upplýsingar frá fyrstu hendi frá þátttakendum. Þegar rannsóknin er framkvæmd er ekki endilega búið að fullmóta tilgátu sem verður annaðhvort staðfest eða hrakin heldur er gögnum fyrst safnað, þau greind og niðurstöður túlkaðar. Markmið eigindlegra rannsókna er að kynna sér viðhorf, gildi og sjónarhorn þátttakendanna á ákveðnum málefnum. (McMillan, 2004, bls. 272-275)

Stór hluti eigindlegra rannsókna fer fram með viðtölum sem geta verið misjafnlega uppbyggð, þá misvel undirbúin eða uppsett. Rannsakandinn getur verið búinn að ákveða nákvæmt efni sem á að ræða og kemur þá með nokkrar fyrirfram tilbúnar

spurningar en leyfir síðan þátttakandanum að stjórna flæði viðtalsins innan þess ramma. Þannig viðtal er kallað hálfopið viðtal. Hafi rannsakandinn enga fyrirfram gefna hugmynd um efnið til að ræða og viðmælandinn stjórnar ferðinni er það kallað opið viðtal. Viðtölin eru notuð þegar vettvangsathugun og aðrar heimildir svara ekki nægilega vel spurningum rannsakandans. (McMillan,2004, bls. 281).

Við val á þátttakendum í eigindlega viðtalsrannsókn getur verið skynsamlegt að velja fáa lykilþátttakendur sem rannsakandinn veit að þekkja rannsóknarefnið til hlítar. Þannig má nálgast áreiðanlegar upplýsingar og spara tíma við gagnasöfnun. Þegar gögnum hefur verið safnað þarf að greina þau og túlka til þess að hægt sé að komast að niðurstöðu. Markmið greiningarinnar er að sjá mynstur og þemu sem geta veitt rannsakandanum yfirsýn og upplýsingar um rannsóknarefnið. (McMillan, 2004, bls. 281 og 283).

Framkvæmd

Við ákváðum að nýta okkur hálfopin viðtöl og velja okkur fáa lykilþátttakendur sem við vissum fyrir að voru fróðir um efnið. Þátttakendurnir voru fjórir og starfa allir að málefnum fatlaðra en koma frá mismunandi vígstöðvum. Þór Garðar Þórarinsson starfar í félagsmálaráðuneytinu, Gerður A. Árnadóttir er formaður hagsmunasamtaka fatlaðra, Sigríður Daníelsdóttir er yfir barnasviði Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Reykjanesi og Sólveig Steinsson er yfir barnasviði Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra í Reykjavík.

Við mæltum okkur mót við þátttakendur á þeirra vinnustöðum og tókum við þá viðtöl, u.þ.b. klukkutíma löng. Viðtölin tókum við upp á diktafón og þau voru síðan skráð orðrétt í tölvu til greiningar. Við lásum gögnin síðan vandlega yfir og greindum í sameiginleg þemu til þess að finna meginþræði rannsóknargagnanna. Þemun sem birtust í gögnunum voru barnavernd, skortur á þjónustu, stoðþjónusta, hagsmunir kerfisins og hagsmunir barna. Gögnin nýttum við svo til þess að svara þeim spurningum sem við lögðum upp með í upphafi.

Vegna þess að þátttakendur rannsóknarinnar eru allir opinberar persónur þótti ekki þörf á nafnleynd þeirra. Ekki var fjallað um einstaklingsbundin mál og því eru niðurstöðurnar opnar öllum. Við rannsóknina höfðum við stöðugt í huga að við störfum báðar á heimilum fyrir börn. Það olli því að við áttum oft erfitt með að vera hlutlausar og

okkur fannst við stundum vera að fara á bakvið þá foreldra sem við þjónustum og jafnvel vinnuveitendur okkar. Þrátt fyrir það skipta hagsmunir þjónustuþega okkar mestu máli eins og kemur skýrt fram í 1. grein siðareglna þroskaþjálfá:

Þroskaþjálfí beitir fagþekkingu sinni í því skyni að bæta lífsskilyrði og lífsgæði skjólstæðinga sinna. Virðing og umhyggja fyrir skjólstæðingum og aðstandendum þeirra skal vera grunnur í starfi þroskaþjálfá (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007).

Það er vegna umhyggju okkar og virðingu fyrir börnunum sem við vinnum fyrir að við höldum ótrauðar áfram með þetta verkefni.

Niðurstöður

Við setjum niðurstöður rannsóknarinnar okkar fram flokkaðar með tilliti til meginþema rannsóknargagnanna með það að markmiði að svara þeim spurningum sem við lögðum upp með.

Hver er stefna yfirvalda og þjónustuveitenda í búsetumálum fatlaðra barna og unglunga?

Samkvæmt Þór Garðari Þórarinssyni fulltrúa félagsmálaráðuneytis hefur engin ákveðin stefna verið mótuð í búsetumálum fatlaðra barna og gengið er út frá því að sú þjónusta sem börn fá sé veitt í formi stuðnings. Búsetumál fatlaðra barna eru þess vegna ekki nefnd sérstaklega í nýrri stefnumótun ráðuneytisins. Ráðuneytið setur í grunninn sömu viðmið við búsetuþjónustu barna og það setur við búsetuþjónustu fullorðinna. Þór orðar það svo:

Já við getum sagt að varðandi þjónustu í búsetumálum barna gildi í raun sama grundvallar prinsippið varðandi þær forsendur eða þau viðmið sem að við setjum okkur í þjónustunni eins og þegar við erum að horfa á stöðu fullorðinna og þar erum við að setja sömu skilyrði og gæði þjónustu en það má svo velta því fyrir sér varðandi stærð einkarýmis, hvort að við notum þau sömu viðmið eins og með fullorðinna. En það er í grunninn sömu viðmið og komu fram í stefnumótuninni en málefni barna eru í sjálfu sér eða búseta þeirra eru ekki nefnd sérstaklega í stefnumótuninni. Við göngum í rauninni

út frá því að þjónusta við börn sé þá stoðþjónusta, það er að segja stuðningsfjölskyldur og skammtímavistun og þá annar stuðningur við foreldra og aðstandendur. Það er svona grunnforsendan og við erum með þessi viðmið sem komu fram í stefnumótun þar sem að verið er að tala um þjónustu við fötluð börn til átján ára.

Þetta er í takt við það sem Sólveig Steinsson fulltrúi Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra í Reykjavík segir um stefnu þeirra og viðhorf til fjölskyldna fatlaðra barna:

... okkar stefna er í samræmi við stefnumótun félagsmálaráðuneytis þannig að það á að vera nokkuð samræmi þar á milli. Og stefnan er jú sú að byggja upp og efla stoðþjónustu. En þar er um að ræða skammtímavistanir, stuðningsfjölskyldur og að finna ný úrræði og styrkja þau og gera þau betri. Þannig að heimili fyrir barn er alltaf það seinasta í röðinni. Það er alveg klárt mál. Stefnan er sú að styrkja og efla fjölskylduna og aðstæður hennar þannig að barnið geti verið sem lengst heima. Þetta er alveg klárlega opinber stefna og við fylgjum henni.

Þór segir:

... ef það þarf að setja af stað sérstaka þjónustu við fötluð börn eða fullorðna þá er sótt um þær fjárveitingar á fjárlögum. Þannig að það er sem sagt í upphafi árs eða lok árs réttara sagt sem að undirbúningur hefst hjá svæðisskrifstofunum og í upphafi árs þar á eftir þá fáum við tillögur svæðisskrifstofu um þjónustu og þá eru þær náttúrulega að meta þjónustubörfina hverju sinni og líka í rauninni koma með tillögur um hverju skuli forgangsraða... Það er því svo að sé það metið af svæðisskrifstofunum að opna þurfi heimili fyrir börn er sótt um fjárveitingu til ráðuneytis svo að í grunninn er það ábyrgð skrifstofanna að forgangsraða og sjá til þess að þörfum fjölskyldnanna og barnanna sé mætt... Þannig er það að svæðisskrifstofunum er ætlað samkvæmt 12. grein laganna um málefni

fatlaðra að fara með framkvæmd laganna, safna upplýsingum, vinna áætlanirnar og gera svo tillögur til ráðneytis um hvernig þeim skuli komið til framkvæmdar.

Svæðisskrifstofurnar eiga því samkvæmt lögum að framfylgja stefnu ráðuneytisins en þar sem engin stefna er í búsetumálum barna virðist þjónustan verða tilviljunarkennd og í raun er engin eiginleg stefna til í þessum málaflokki. Vegna þessa er ekki augljóst hvernig skal veita þjónustu við börn í búsetu og það getur komið til þess að börn eru vistuð í óásættanlegum úrræðum eins og Gerður A. Árnadóttir fulltrúi Þroskahjálpar kemur inn á:

... það eru allir svo fegnir þegar það er komin einhver lausn. En er það lausn fyrir fjölskylduna eða fyrir barnið? Stundum er það náttúrulega fyrir báða og stundum er það einhver neyðarlausn því það verður að grípa inn í en þá verður sú lausn líka að vera boðleg barninu. Því barnið á sjálfstæðan rétt til þess að vera manneskja og fá almennilega þjónustu. Ég var á ráðstefnu í Noregi um búsetu þá barst talið að heimilum fyrir börn, menn eru að undirbúa slíkt þar. Þar leggja menn áherslu á að það sé góð aðstaða í kringum hvert barn, sér það og svona grundvallaraðstæður séu góðar. En líka íbúð fyrir foreldra, aðstaða fyrir foreldra þannig að foreldrar geti með góðu móti dvalið inni á heimilinu með barninu sínu. Þannig að það sé hægt að stuðla að þessum tengslum fjölskyldunnar áfram því þó að barnið sé að flytja að heiman, fjölskyldan geti ekki hugsað um það sjálf, þá þarf fjölskyldan að halda áfram sambandi við barnið sitt og sé hluti af lífi þess.

Ef að úrræðið er neyðarlausn þá verður samt sem áður að vinna vel að því og gæta hagsmuna allra aðila. Hægt væri að líta til hinna Norðurlandanna og nýta okkur samskonar úrræði og eru til fyrirmyndar þar. Undirbúningurinn fyrir heimili fyrir börn í Noregi virðist til dæmis vera mjög góður sem og sú hugsun að fjölskyldan fylgi barninu og sé hluti af lífi þess.

Hvaða þjónustu væri hægt að veita til þess að koma í veg fyrir börn þyrftu að alast upp á stofnunum?

Í stefnumótun ráðuneytisins er talað um nýjar hugmyndir um notendastýrða þjónustu sem felst í því að notandinn stjórnar því sjálfur hvernig hann nýtir þá peninga sem hann á rétt á, ræður til að mynda starfsfólk sjálfur og stjórnar því hvenær hann fær aðstoð og hvar. Hún gæti verið þannig útfærð að aðstandendur eða aðrir sem til þekkja myndu veita sértæka þjónustu heim eða í heimahúsnæði. Samkvæmt rannsókninni okkar hefur slíkt ekki ennþá verið reynt varðandi börn sem ekki geta tjáð sig vegna fötlunar. Þór segir:

Við töluðum um það í stefnumótuninni og lögðum fram þá hugmynd að aðstandendur gætu eða þeir sem að til þekkja gætu komið og veitt mjög sértæka þjónustu. Það er í sjálfu sér ekkert sem að útilokar það.... Þetta snýst líka um það að horfa til nýrra úrræða og ekki bara til svokallaðra stofnanaúrræða, heldur líka breytilegra úrræða eins og stuðning við foreldra með ýmsum hætti. Og það er í raun ekkert sem ætti að stoppa hugmyndaflugið í því. Þessi formlegi rammi í kringum þetta allt er ekki það þröngur að hann gefi ekki svigrúm til að brydda upp á nýjum hugmyndum.

Nýsköpun á þessu sviði þjónustunnar er því augljóslega ráðneytinu að skapi.

Svæðisskrifstofur Reykjavíkur og Reykjaness bjóða upp á þá stoðþjónustu sem greint er frá í lögum Þá er einnig boðið upp á margskonar ráðgjöf og atferlisfræðing heim til að hjálpa til. Vilji er til staðar til að horfa til nýrra úrræða en lítið hefur verið gert eins og lesa má úr svörum Sólveigar:

Reynt er að koma til móts við þarfir fjölskyldna með skammtíavistunum og stuðningsfjölskyldum og í einstaka tilfellum kemur liðveisla inn í sem stuðningur frá sveitarfélaginu. Þjónustusamningar eru mjög góð leið til þess að koma til móts við þarfir og þeir samningar sem gerum byggja á stuðningsfjölskyldukvótanum. Þannig að við gerum samninga við stuðningsfjölskyldu en við getum líka gert þjónustusamninga við foreldra og þeir ákveða hvernig þeir nota þennan pening.

Sigríður tekur í sama streng:

...skammtímavistun, stuðningsfjölskyldur, tímabundin vistun hjá einstaklingum, þetta er allt stoðurræði sem eru hugsuð þannig að lengja þann tíma sem að börn geta dvalið heima hjá foreldrum sínum og notið samvista við fjölskyldur sínar og átt eins eðlilegt fjölskyldulíf og kostur er. Auðvitað er reynt eins og mögulegt er létta undir með allskyns aðgerðum, bæði þessum sem ég minntist á áðan og þeim formlegu. Þá má einnig nefna þá aðstoð sem felst í ráðgjöf og stuðningi við foreldra í heimaumhverfi varðandi hegðunarmótandi aðgerðir.

Hagsmunasamtökin Þroskahjálp telja að þjónusta við börn sem ekki geta búið hjá foreldrum sínum ætti alls ekki að vera í formi stofnanavistar. Leita eigi allra leiða til þess að koma í veg fyrir að til þess komi að börn flytji að heiman og það væri hægt að gera með því til dæmis að veita fjölskyldum aðstoð heim. Gerður orðar það á þessa leið:

Í sáttmálanum S.Þ. um réttindi fatlaðra kemur fram að menn skuli tryggja fötluðum börnum jafnan rétt með tilliti til fjölskyldulífs þannig að það á að hugsa vel um þau. Það stendur í 33. greininni að aðildarríkin skulu reyna til þrautar, sé kjarnafjölskyldan ófær um að annast fatlað barn að fá annan aðila innan stórfjölskyldunnar til að annast barnið og sé það ekki unnt þá að ráðstafa því til fjölskyldu innan samfélagsins... Rétturinn til að búa með fjölskyldu er bara grundvallaratriði vegna þess að það hefur svo mikil áhrif á lífsgæði barns. Barn sem að elst upp á stofnun það býr ekki við sama atlæti og barn sem býr hjá fjölskyldu. Það er margoft búið að sína fram á skaðsemi stofnanavistar fyrir börn og mér finnst það bara ekki sómi Íslendinga að menn skuli ekki standa sig betur en þetta... í dag eigum við að geta stutt fjölskylduna miklu betur og það eru til ýmis ráð til þess og allskyns þjónusta og þó það sé auðvitað mikið álag í þessum fjölskyldum en þá eigum við að geta aðstoðað þessar fjölskyldur miklu betur en við erum að gera. Enda

eigum við nóg peninga til þess ég meina þegar menn leggja fram fjárlög með þrjátíu milljarða tekjuafgangi! Svo getum við ekki boðið örfáum fötluðum börnum almennilegar aðstæður, þá er eitthvað mikið að, þá er þetta bara eitthvað sem menn vilja ekki því miður.

Það er augljóst að margvísleg stoðþjónusta er í boði fyrir fjölskyldur alvarlega fatlaðra barna en þó er það svo að hún virðist ekki vera að henta eða nægja þörfum allra. Þess vegna þyrfti að horfa til nýrra og skapandi úrræða í stað þess að flytja börn inn á stofnanir. Gerður taldi mikla þörf á nýrri, sveigjanlegri og frjórri hugsun í stoðþjónustunni við þessi börn og fjölskyldur þeirra. Hún segir:

Þjónustukerfið hér á Íslandi er rosalega fast og lítill sveigjanleiki og frjósemi í hugsun, það vantar eldmóðinn og hugsjónirnar og bara við ætlum að gera þetta svona og þá gerum við það. Það vantar svolítið þá drift. Ef að fólk hefur svona drift þá gerist rosalega margt jákvætt og gott og oft miklu betri og ódýrari lausnir. En það eru ýmsar leiðir, styrkja fjölskyldurnar, fósturmöguleikar, ýmsar slíkar varíasjónir af svoleiðis hlutum til þess að styðja fjölskyldur og ég held að menn eigi að leita allra slíkra leiða áður en að menn taka þá ákvörðun að barnið eigi að fara inn á stofnun því það á að vera algjört neyðarúrræði og þegar menn grípa til þess þá á það að vera sómasamlegt.

Það er hægt að koma í veg fyrir að börn alist upp á stofnunum með fullnægjandi stoðþjónustu. Það sem virðist þurfa er hugmyndaflug og nýsköpun í stoðþjónustu. Þjónustuveitendur og stjórnvöld virðast tilbúnir til þess að taka þátt í þróunarvinnu en eldmóðinn og hugsjónirnar vantar.

Af hverju þurfa sum börn að alast upp á stofnunum?

Aðspurðir voru allir sammála um að börn væru aðeins flutt frá fjölskyldum sínum á heimili fyrir börn í ýtrustu neyð og að þá væri í rauninni um að ræða betri kostinn af tvennu illu. Sigríður segir:

Við teljum að þetta [heimili fyrir börn] sé betri kostur heldur en að púsla saman skammtí mavistun, stuðningsfjölskyldum og ýmsum bútaúrræðum.

Sólveig segir:

Vandinn hjá þessum fjölskyldum er orðinn svo mikill, og ekki bara hjá fjölskyldunum heldur eru kerfin allt um kring að springa. Fjölskyldan, skólinn, t.d. BUGL, skammtí mavistanir og fleira. Þá gerist það að allt er sett í gang til þess að reyna að leysa vandann og sannarlega allir að gera sitt besta. Samt sem áður er það besta sem við höfum ekki endilega nóg...það að leita að heimili fyrir barn er alltaf það seinasta í röðinni. Stefnan er sú að styrkja og efla fjölskylduna og aðstæður hennar svo að barnið geti verið sem lengst heima.

Gerður segir:

Það er staðreynd að sum börn eiga þess ekki kost að búa með fjölskyldum sínum, þau þurfa ekki að vera fötluð til þess, en þá eiga menn að leita allra leiða til þess að gera þau fái aðra fjölskyldu. Vegna þess að stofnanavist á aldrei að vera annað en neyðarúrræði fyrir börn og það er okkar sýn [Þroskahjálpar]...Þeir [svæðisskrifstofurnar] eru að redda hlutunum og það eru neyðarúrræði og ég held að það sé enginn að leika sér að því en þá eiga menn líka að gera það almennilega.

Til þess að hagsmunir fatlaðra barna séu virtir þarf að grípa inn í mál fjölskyldna þeirra áður en allt er komið í þrot og grípa verður til neyðarúrræða. Réttindi barnanna verða alltaf brotin ef það er ekki gert og það er ekki ásættanlegt. Börn með erfið hegðunarvandamál, eins og t.d. börn með einhverfu virðast vera þau sem enda í neyðarúrræðum eins og heimilum fyrir börn. Með hegðun sinni hafa þau þá sprengt allt

utan af sér og valdið því að foreldrar fara í algert tilfinningalegt þrot og heimilislífið í uppnám. Auk þessa virðist umönnunarpungi fjölfatlaðra barna hafa svipuð áhrif á fjölskyldur þeirra.

Sigríður segir:

Börn með erfiða hegðun valda oft mikilli streitu hjá foreldrum og fjölfötlugu börnin eru yfirleitt svo viðkvæm í umönnun að það má oftast ekki af þeim líta og það er líka mjög krefjandi.

Sólveig segir:

Við getum verið að tala um börn með einhverfu eða miklar geðraskanir sem eru með ógnandi hegðun. Það getur verið mjög lýjandi og erfitt og það eru ekki eðlileg samskipti í fjölskyldunni. Það er ekkert endilega best að barnið sé heima. Kannski er allt heimilislífið komið í rúst og barnið græðir ekkert á því...Við höfum oft séð samskipti breytast til hins betra eftir að barnið flytur að heiman.

Það er því ljóst að þegar börn eru flutt á stofnun er það gert í ýtrustu neyð foreldra, aðstandenda og kerfisins vegna þess að stoðþjónustan er ekki að skila árangri. Það er ekki barninu í hag að flytjast á stofnun og til lengri tíma litið ekki hagur neins.

Hver er framtíð þeirra fötlugu barna sem búa á stofnunum eða eru að flytja að heiman í dag?

Viðtölin sýna að flest börnin sem flytja ung að heiman búa á heimilum fyrir börn eða í neyðarúrræðum til átján ára aldurs þegar þau flytjast á sambýli. Vel er passað upp á að unga fólkið sem flyst af slíkum heimilum fái nýtt heimili sem hæfir þeirra aldri. Í sumum tilvikum er heimilunum breytt í sambýli fyrir fullorðna þegar börnin eldast en það er þó misjafnt.

Sigríður segir:

Við ætlum að breyta því í venjulegt heimili [úr heimili fyrir börn] í staðinn fyrir að flytja þá sem þar búa eitthvað í annað.. Kassinn [húsnæðið] er ekkert endilega aðalatriðið heldur rekstarformið að einstaklingar geti nýtt réttindi sín til fullnustu, mér finnst þetta mikið réttindamál fyrir fatlað fólk, geta gengið að sömu borgaralegu réttindum eins og aðrir.

Sólveig segir:

Við viljum sjá það gerast að þegar íbúar [á heimilum fyrir börn] eru orðnir 18, 19, 20 ára, ekki eldri en 20 ára, þá sé búið að finna þessum einstaklingum annað húsnæði. Það má ekki gleyma því að það er allt annað að vera barn eða fullvaxta manneskja þó við séum að tala um fjölfatlaða einstaklinga, þau þurfa og eiga að fá öðruvísi aðstöðu. Herbergi sem við teljum eðlilegt fyrir börn er ekki eðlilegt fyrir tvítuga manneskju.

Ef að börn eru á annað borð komin á heimili fyrir börn þá virðast þau ekki fara heim til sín aftur. Reynt hefur verið að endurskoða samningana en það ekki gengið sem skyldi eins og lesa má úr svari Sigríðar:

Jú það er alveg hægt [að endurskoða úrræðið sem barnið er í] og er allavega í mínum huga kannski eitthvað sem að við þyrftum að setja skýrar inn í samninga. Hvort sem um er að ræða heimili fyrir börn eða eitthvað annað úrræði þarf að líta á það sem tímabundna úrlausn sem endurskoðuð er með reglubundnum hætti. Við eigum í samstarfi við barnaverndaryfirvöld en það gengur ekki alltaf upp að fá fósturfjölskyldu. Jú í sumum tilvikum höfum við reynt að taka málin upp aftur, þannig að við höfum augun alltaf opin.

Og Þórs.

Nei því miður þá gerist það ekki [að börn flytji aftur til foreldra sinna].

Það er óásættanlegt að vistunarsamningar fatlaðra barna eru ekki endurskoðaðir með tilliti til aðstæðna fjölskyldnanna og líðan barnsins, með það í huga að barnið flytji aftur heim.

Hvernig kemur barnavernd inn í mál fatlaðra barna sem ekki geta búið lengur hjá foreldrum sínum?

Við veltum fyrir okkur af hverju barnaverndarsjónarmiðið á ekki alltaf við þegar barn flytur af heimili sínu enda hlýtur það að skaða hagsmuni þess gífurlega að alast ekki upp hjá fjölskyldu. Þó svo að barn sé fatlað á það nákvæmlega sama rétt til þess að búa í fjölskylduumhverfi og ófötlud börn. Af viðtölum okkar við fulltrúa svæðisskrifstofunnar að ráða má ætla að samvinna þeirra við barnaverndaryfirvöld sé lítil sem engin og að yfirleitt sé það þannig að barnavernd vísi málum fatlaðra barna frá sér yfir á svæðisskrifstofurnar. Sigríður segir:

Það var nefnilega mjög athyglisvert sem kom fram þar [á ráðstefnu Proskahjálpar] og ég var mjög sammála því. Það var að því látið liggja að fötluð börn nytu ekki sömu barnaverndar og ófötlud og ég hef það á tilfinningunni líka. Við höfum átt samskipti við Barnaverndarstofu til dæmis sem að náttúrulega er það kerfi sem að barnaverndaryfirvöld leita sér aðstoðar og stuðnings í, og þar eru sjónarmiðin skýr hvað þetta varðar, sem sé að þetta sé á okkar ábyrgð og að við eigum að sjá til þess að þetta sé í lagi og svo framvegis. Og það er alveg klárt mál að þarna [á ráðstefnunni] er alla veganna einhver umræða komin á annað plan og ég fagna því. Því ég er mjög hlynnt því að reynt sé eins og mögulegt er þegar erfiðlega gengur með fötluð börn að þau fái tækifæri til þess að alast upp með fjölskyldu, ef ekki sinni eigin þá einhverri annarri. Og við höfum alveg séð það gerast og ganga vel... Við erum mjög hlynnt því [að barnavernd sinni einnig málum fatlaðra barna] og haldið því mjög á lofti gagnvart barnaverndaryfirvöldum en oft er það þó þannig að barnaverndaryfirvöld hafa stundum krafð okkur um úrræði.

Sólveig segir:

Nei, við höfum yfirleitt ekki samband við barnavernd að fyrra bragði. Við vinnum þó eitthvað með bæði barnaverndarnefnd Reykjavíkur og Barnaverndarstofu. Það er þá gjarnan að þau kalla okkur inn, vegna þess að það er komið í óefni og málið er komið inn á borð hjá þeim. Og það tengist því þá þegar það kemur í ljós að barnið hefur fötlunargreiningu. Þá erum við kölluð til. Það er reyndar þannig að í nánast flestum tilfellum er barnaverndarefnd inni í þessum málum. Oft þarf þó ekki barnavernd til að meta ástand fjölskyldunnar og hagsmuna barnsins, við getum séð hvað um er að vera. Alltaf er athugað með fösturfjölskyldu fyrir börnin ef að það á við.

Fulltrúi félagsmálaráðuneytis er sammála þeirri hugsun að barn er fyrst og fremst barn svo fatlað. Hann er sammála því að lög um málefni fatlaðra séu viðbótarlög sem skulu gilda á eftir almennum lögum til að tryggja fólki með fötlun viðeigandi þjónustu. Ráðneytið gerir sér grein fyrir brotalöm í barnaverndarmálum þessa hóps en telur sig ekki eiga að hafa afskipti af því, þrátt fyrir að Barnaverndarstofa heyri undir það, vegna þess að hún sé millistjórnsýslustig. Hugsun ráðneytis byggir hins vegar á því að öll mál sem varða barnaverndarsjónarmið ættu að fara fyrst inn til barnaverndaryfirvalda sem síðan myndu/gætu kallað til samráðs við viðeigandi aðila. Þór segir:

Þannig háttar til að gagnvart barnaverndinni þá er Barnaverndarstofa millistjórnsýsla sem sér um framkvæmd samkvæmt barnaverndarlögunum. Og við í raun og veru, hvað getum við sagt, við vísum á lögin í sambandi við þær athugasemdir sem að hafa komið fram en það eru skiptar skoðanir og rök með og á móti. En það má segja að þessi grunnhugsun sem að þið bendið á er það sem að við viljum horfa til... Málin ættu að koma fyrst inn í barnaverndina, barnavernd sveitarfélaganna og síðan ættum við kannski að sjá þetta gerast þannig að kallað væri til samráðs og það er í gangi ákveðin

nefnd sem er að vinna að því að móta tillögur um það. Þannig að það er sitthvað í gerjun.

Gerður lítur á það þannig að barnavernd eigi að koma að málum fatlaðra barna alveg eins og hjá öðrum börnum, en að þannig sé það ekki. Hún telur að fötluð börn séu fyrst og fremst börn og því eigi öll þjónusta að miða að því. Barnaverndaryfirvöld ættu líka að fylgjast með því að börn séu að fá góða þjónustu, búi við viðunandi aðstæður og sæti ekki vanrækslu eða misnotkun. Hún segir:

Ég er mjög ósátt við þá framkvæmd sem að hefur verið í gangi vegna þess að við [Þroskahjálp] lítum á að börn séu fyrst og fremst börn og svo fötluð. Það að þau eru fötluð þýðir að þau eiga rétt á og hafa þörf fyrir aukalega þjónustu, hana á svæðisskrifstofan að veita. En mér finnst að barnaverndaryfirvöld eigi að sinna þeim börnum, hafa í fyrsta lagi ákveðið eftirlit með barnaverndarþáttum, að börn búi við viðunandi aðstæður, séu að fá góða þjónustu, sæti ekki illri meðferð, vanrækslu o.s.frv. af því að þetta er sérstakur áhættuhópur.

Gerður er sammála því að mikið vanti upp á samvinnu barnaverndaryfirvalda og þjónustuveitenda fatlaðra barna. Hún segir:

... Og ég held að það skorti mjög á samvinnuna en það hefur sýnt sig að í þeim sveitarfélögum sem hafa tekið við málefnum fatlaðra er miklu betri samvinna barnaverndaryfirvalda og veitendum þjónustunnar en þar sem að svæðisskrifstofurnar eru að sjá um þjónustuna, þar er mjög lítil samvinna við barnaverndaryfirvöld...

Hún heldur áfram:

En hér hafa menn boðið fötluðum börnum upp á aðstæður og eru enn sem við myndum aldrei bjóða ófötluðum upp á og erum ekki að bjóða fötluðum

fullorðnum upp á. Við erum að taka börn af heimilum sínum vegna þess að hlutirnir ganga ekki heima og það geta verið margar ástæður fyrir því og maður þarf að bera mikla virðingu fyrir því, það er ekki gert að gammi sínu en þá eiga menn líka að gera það almennilega og bjóða þeim upp á góðar aðstæður.

Okkur finnst það sem Gerður segir í raun vera grundvallaratriði í allri umfjöllum um búsetumál fatlaðra barna. Það er spurningin sem maður verður óhjákvæmilega að spyrja sig, eru ekki öll börn jafn mikilvæg? Er í lagi að bjóða fötluðum börnum upp á aðstæður sem við myndum ekki bjóða ófötluðum? Af hverju þau?

Umræður

Rannsókn okkar bendir til þess að engin eiginleg stefna sé til í varðandi langtímavistun fatlaðra barna á stofnunum, þau fylgja sömu stefnu og fullorðnir einstaklingar. Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðra (Félagsmálaráðuneyti, 2007b) segir að tryggja eigi fötluðum börnum réttinn til fjölskyldulífs. Með því að setja börn í búsetu undir sömu stefnu og þá fullorðnu er verið að svipta þau þeim rétti. Börnin alast ekki upp við eðlilegt fjölskyldulíf heldur við vaktafyrirkomulag þar sem jafnvel 6-10 fullorðnir koma að þeirra málum á viku. Þrátt fyrir að þau hitti foreldra sína og fari heim til þeirra og gisti reglulega þá er það samt ekki nóg til þess að þau kynnist stöðugleikanum og örygginu sem felst í því að búa hjá fjölskyldu. Séu hugmyndir um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku fólks með fötlun (Margrét Margeirsdóttir, 2001) hafðar í huga má sjá að slík vistun getur ekki samræmst þeirri hugmyndafræði. Það getur ekki talist eðlilegt fyrir barn að alast upp við þessar aðstæður og þátttaka þess í samfélaginu er skert að einhverju leyti vegna þess að það nýtur ekki fjölskyldu sinnar stöðugt.

Í Barnaverndarlögum nr. 80/2002 er skýrt tekið fram hvernig skuli vinna að því að koma barni fyrir á stofnun. Þar segir að vistun barns skuli vera í stöðugri endurskoðun og einungis notuð í neyð. Samkvæmt rannsókn okkar þekkist það ekki að fötluð börn sem flutt eru inn á heimili fyrir börn flytji aftur heim. Aðstæður barnanna og foreldranna breytast þó og gætu orðið þannig að barnið gæti flutt til baka. Þar sem að búsetustefnan miðar hinsvegar aðeins að fullorðnu fólki þá eru ekki til reglur um endurskoðun á vistuninni. Það kemur fyrir að mál barnanna séu tekin upp aftur og athugað með stuðningsfjölskyldu í samvinnu við barnavernd en það virðist tilviljanakennt hvort og hvenær það er gert.

Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992 kveða á um að starfrækt skuli vera svæðisráð sem sér um eftirlit með þjónustu við fatlaða og að trúnaðarmaður fatlaðra skuli sjá um að fylgjast með og vernda fólk innan veggja heimila fyrir fullorðna fatlaða. Það hlýtur að teljast einkennilegt að tekið sé sérstaklega fram að einhver þurfi að vernda fullorðna fatlaða á heimilum en hvergi sé talað um hver eigi að sinna eftirliti með þjónustu við börn með fötlun. Kannski telst það óþarfi vegna þess að í barnaverndarlögum nr. 80/2002 segir að eftirlit skuli haft með stofnunum og heimilum þar sem börn eru vistuð og að

eftirlitsmaður eigi að koma a.m.k. einu sinni á ári og oftast ef þörf krefur. Í niðurstöðum rannsóknar okkar kemur þó fram að barnavernd sinni málum fatlaðra barna lítið sem ekkert. Þegar kemur í ljós að börn sem barnavernd hefur afskipti af eru fötluð þá ýtir hún þeirra málum yfir til svæðisskrifstofanna. Í barnaverndarlögum segir að samvinna eigi að vera á milli barnaverndar og allra þeirra stofnana sem hafa afskipti af málefnum barna. Það verður því að teljast hart að barnavernd sé ekki tilbúin í samvinnu við stofnanir sem sjá um málefni ákveðins hóps barna. Á barnaverndarsjónarmið virkilega ekki við þegar barn flytur að heiman fyrir fermingu? Af þessu mætti álykta að fötluð börn séu vanmetinn hópur í samfélaginu í skilningi Wolf Wolfensberger og þau sett í hlutverk hins ósjálfbjarga og lítið tillit tekið til tilfinninga þeirra, óska og langanna (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Vegna þess að enginn sér sérstaklega um réttindi fatlaðra barna í búsetuþjónustu geta þau farið á mis við þau fáu skilyrði sem sett eru við vistun þeirra samkvæmt lögum og reglugerðum. Eitt af þeim skilyrðum eru umgengnisamningar sem gerðir eru við fjölskyldu barnsins þar sem kveðið er á um hversu oft og lengi fjölskyldan hittir barnið á mánuði. Þessa samninga á að endurskoða á hverju ári. Í lögum um málefni fatlaðra segir að starfsfólki stofnunarinnar þar sem barnið dvelur beri skylda til þess að stuðla að því að það njóti samvista við fjölskyldu sína eftir því sem kostur er, sem sagt starfsfólk á að tryggja það að umgengnisamningarnir séu virtir. En er ásættanlegt að setja starfsfólk í þá stöðu að þrýsta á foreldra ef að þeir fara ekki eftir samningnum sem gerður var? Starfsfólkið er ekki óháður aðili og getur ekki séð aðeins um hagsmuni barnsins þar sem það verður að tryggja að samskipti foreldra og stofnunarinnar gangi vel fyrir sig.

Fjölskyldan er grunneining samfélagsins og það að stuðla að lífsgæðum hennar, sjálfstæði og öryggi er í takt við þá mannréttindasáttmála og samþykktir sem Ísland er aðili að. Lífsgæði barns og fjölskyldu þess eiga að vera mælikvarði stjórnvalda og þjónustuveitenda á gæði þeirrar þjónustu sem verið er að veita. Brown (2003) telur að þegar verið er að meta lífsgæði fjölskyldu þurfi að taka mið af óskum og þörfum allra meðlima hennar. Samkvæmt því er nauðsynlegt að vera meðvitaður um það að foreldrar geta tekið ákvarðanir sem stangast á við hagsmuni barna sinn og þess vegna verða sjónarmið allra að fá hljómgrunn. Því má ætla að nauðsynlegt sé að annað hvort gera

barnavernd að ábyrgðaraðila í málefnum allra barna, líka fatlaðra, eða skipa sérstakan trúnaðarmann fatlaðra barna sem sæi aðeins um hagsmuni og réttindi þeirra.

Í stefnumótun félagsmálaráðuneytis (2006) segir að fólki með fötlun skuli tryggður stuðningur til sjálfstæðis og lífsgæða sem stuðla að því að það njóti sín sem fullgildir þegnar á sínum forsendum. Áhersla skal lögð á virðingu, jafnrétti og sambærileg lífskjör á við annað fólk. Þá telur ráðuneytið að skortur sé á því að sú stoðþjónusta sem nú þegar er verið að veita sé nægjanlega sveigjanleg og einstaklingsmiðuð. Til þess að koma til móts við þarfir þarf að sníða þjónustuna að hverjum og einum og byggja hana á heildstæðri þarfagreiningu. Á þennan máta má tryggja þann rétt barna til að alast upp hjá fjölskyldum sínum. Þátttakendur rannsóknar okkar tóku allir undir stefnu ráðuneytisins og töluðu um mikilvægi stoðþjónustunnar sem fjölskyldum fatlaðra barna er veitt, eflingu hennar og nýsköpun. Þrátt fyrir það er lítið um ný úrræði og fáir þjónustuveitendur hafa reynt styrkt föstur, þjónustusamninga og aukna þjónustu heim. Góðu hugmyndirnar eru aðeins ræddar en þeim ekki hrint í framkvæmd.

Brown (2003) segir að ef við byggjum stoðþjónustu okkar við fötluð börn og fjölskyldur þeirra á grunnhugsuninni um eðlilegt líf og fulla þátttöku sé líklegra að við komum í veg fyrir neikvæðar afleiðingar aðgreindra úrræða fjarri fjölskylduumhverfi. Þjónustan skal að hans mati stuðla að auknum lífsgæðum bæði fyrir barnið og fjölskyldu þess. Leiða má líkur að því að nauðsynlegt sé að endurskoða þá stoðþjónustu sem verið er að veita fjölskyldum fatlaðra barna hér á landi með það að markmiði að skilgreina hvaða stuðningur það er sem skilar mestum árangri og gerir foreldrum kleift á að takast á við þær áskoranir sem fylgja því að eignast fatlað barn.

Til þess að sú þjónusta sem fötluðum börnum er veitt verði sem árangursríkust verður hún að taka mið af skoðunum þeirra, óskum og þörfum. Það geta ekki öll fötluð börn tjáð sig en það er mikilvægt að leyfa röddum þeirra sem það geta að fá hljómgrunn í rannsóknum og opinni umræðu. Rannveig Traustadóttir (2007) leiðir hóp rannsakenda sem nota hina nýju félagsfræði barnæskunnar sem nálgun í rannsókninni Börn, ungmenni og fötlun. Það er óskandi að niðurstöður hennar muni varpa ljósi aðstæður, skoðanir, skilning og reynslu fatlaðra barna hér á landi.

Í lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992 og lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1999 eru ákvæði þar sem tekið er fram að fólk með fötlun á rétt á allri

almennri þjónustu ríkis og sveitarfélaga. Leitast skal við að veita þeim þjónustu samkvæmt almennum lögum en reynist hún ekki nægjanleg skal sértæk þjónusta samkvæmt lögum um málefni fatlaðra taka við. Þetta ákvæði laganna er mikilvægt þegar verið er að þjónusta fjölskyldur fatlaðra barna vegna þess að það verður að nýta öll þau úrræði sem í boði eru áður en gripið er til þess ráðs að flytja fatlað barn út af heimili sínu.

Í reglugerð um búsetumál fatlaðra nr.296/2002 er tekið fram að skilyrðin fyrir því að barn flytjist að heiman séu þau að það sé í þágu barnsins, að ósk foreldra/forsjáraðila og að leitað hafi verið allra leiða til að styðja og styrkja fjölskyldu barns til að annast það heima áður. Rannsókn okkar bendir til ákveðinnar brotalamar hvað þetta varðar. Það er sjaldgæft að barnaverndaryfirvöld taki þátt í málum þessara fötluðu barna og reynt sé að finna þeim fósturfjölskyldur. Auk þess sem fáir hafa af alvöru hrint í framkvæmd hugmyndum sem varða þjónustusamninga, styrkt fóstur og/eða stoðþjónustu heim.

Gerður telur að barn sem býr á stofnun búi ekki við sama atlæti og barn sem býr í fjölskylduumhverfi. Að vista barn til langtíma fjarri fjölskyldu stangast á við ákvæði mannréttindasáttmála og samþykktu, sem og stefnu yfirvalda og þjónustuveitenda um þjónustu við fjölskyldur fatlaðra barna. Þessi börn lifa ekki eðlilegu lífi og lífsgæði þeirra eru skert vegna þess sem þau fara á mis við. Þátttakendur rannsóknar okkar lögðu allir áherslu á að þetta væri í öllum tilvikum neyðarúrræði sem aðeins væri gripið til þegar allt annað væri komið í þrot. Það þarf að grípa inn í mál þessara fjölskyldna áður en allt er komið í þrot, en það gerist sjaldan vegna þess að þjónustukerfið eins og það er uppbyggt í dag nær ekki að sinna skyldum sínum við þennan hóp fólks. Neyðarúrræði á aldrei að vera langtímaúrræði en samt flytjast þessi börn í fæstum tilvikum út af þessum stofnunum fyrr en þau verða fullorðin.

Þegar niðurstöðurnar rannsóknarinnar eru skoðaðar vakna margar spurningar. Börn með alvarlega sjúkdóma og/eða hreyfihömlun sem geta tjáð vilja sinn eru sjaldan eða aldrei flutt til frambúðar frá fjölskyldum sínum inn á stofnun þrátt fyrir þunga umönnunarþörf. Eru ekki öll börn jafn mikils virði? Af hverju bjóðum við fötluðum börnum upp á aðstæður og úrræði sem við myndum ekki bjóða börnum sem geta tjáð sig? Ef búsetuúrræði væru ekki í boði myndu þá foreldrar ekki berjast fyrir aukinni og efltri stoðþjónustu? Ef öll stuðningsúrræði bregðast á þá að vera eitthvað annað í boði en önnur fjölskylda í samfélaginu? Eiga búsetuúrræði fyrir fötluð börn rétt á sér, er virkilega búið

að leita allra leiða til þess að koma til móts við fjölskylduna? Við veltum því fyrir okkur hvort það sé í raun besta lausnin fyrir alla að flytja barn á stofnun. Það er ekki barninu í hag að flytjast frá fjölskyldu sinni og til lengri tíma litið ekki hagur neins. Líklega eru fáir í raun fullkomlega ánægðir með þessa lausn, hvort sem það eru foreldrar, börnin sjálf, systkini þeirra eða starfsfólk.

Heimildir

Barnalög nr. 76/2003.

Barnaverndarlög nr. 80/2002.

Beach Center on Disability. (2007). *Definition of Family Support*. Sótt 2. desember 2007 af http://beachcenter.org/resource_library/beach_resource_detailpage.aspx?Type=&intResourceID=2460

Brown, Ivan og Roy I. Brown. (2003). *Quality of Life and Disability*. London og New York: Jessica Kingsley Publishers.

Capell, Anna, Dan Goodley og Rebecca Lawthom. (2001). Making connection; The relevance of the social model of disability for people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disability*. 29, 45-50

Dóra S. Bjarnason. (2001). Er lífið þess virði að lifa því fatlaður? *Læknablaðið* 42, 30-35.

Félagsmálaráðuneyti. (2007a). *Landsþing Landssamtakanna Þroskahjálpar*. Sótt 5. desember 2007 af: http://www.felagsmalaraduneyti.is/radherra/raedur_js/nr/3509

Félagsmálaráðuneyti. (2007b). *Samningur um réttindi fólks með fötlun*. Sótt 27. Febrúar 2008 af www.felagsmalaraduneyti.is/media/acrobat-skjol/Samningur_fatladra.pdf

Lög um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna nr. 22/2006.

Lög um félagslega aðstoð nr. 99/2007.

Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991.

Lög um málefni fatlaðra nr.59/1992.

Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag, um þróun í málefnum fatlaðra.*
Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Mannréttindaskrifstofa Íslands (e.d.). Sótt 12. desember 2007 af
<http://www.humanrights.is/mannrettindi-og-island/helstu-samningar/sameinuduthjodirnar/mannrettindayfirlysing-sth/>

McMillan, J. (2004). *Educational Research, fundamentals for the consumer.* USA:
Pearson.

Rannveig Traustadóttir. (2003). *Fötlunarfræði, nýjar íslenskar rannsóknir.* Reykjavík:
Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir. (2007). Rannsóknir í félagsvísindum VIII : félagsvísindadeild:
Líf fatlaðra barna og ungmenna – Ný rannsókn, ný sjónarhorn, 349-258.

Reglugerð um búsetumál fatlaðra nr. 296/2002

Reglugerð um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur fatlaðra nr. 155/1995

Stefnumótun Félagsmálaráðuneytis. (2006). Sótt 5. desember 2007 af:
<http://www.felagsmalaraduneyti.is/vefir/stefnumotun>

Umboðsmaður barna. (2007). Sótt 12. desember 2007 af
http://www.barn.is/barn/adalsida/frettir/?cat_id=34538&ew_0_a_id=295375

Umboðsmaður barna. (án ártals). Sótt 12. desember 2007 af

<http://www.barn.is/adalsida/barnasattmalinn/stutt%5Fumfjollun%5Fum%5Fbarnasattmalann/>

Þroskaþjálfafélag Íslands. (2007). *Siðareglur Þroskaþjálfara*. Sótt 24. mars 2008 af

<http://throska.is/?c=webpage&id=42>