



# **Hvernig líta foreldrar á sjálfræði þroskahamlaðra dætra/sona sinna eftir að þau flytja að heiman?**

Arndís Halla Guðmundsdóttir og Björgheiður Valdimardóttir

**Lokaverkefni til BA prófs**

**Háskóli Íslands**

**Menntavísindasvið**



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**

# **Hvernig líta foreldrar á sjálfræði þroksahamlaðra dætra/sona sinna eftir að þau flytja að heiman?**

Arndís Halla Guðmundsdóttir

Björgheiður Valdimarsdóttir

Lokaverkefni til BA prófs í þroskaþjálfafraeðum

Leiðsögukenneri: Ingibjörg H. Harðardóttir Lektor

Íþróttá, - tómsunda og þroskaþjálfafaeild

Júní 2013

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til BA prófs í  
þroskaþjálfrafræði. Óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema  
með leyfi höfunda.

© Arndís Halla Guðmundsdóttir 220678-3859

Björgheiður Valdimarsdóttir 040569-4729

Prentun: Prentmet Vesturlands

Akranesi 14 maí 2013

## Ágrip

Viðfangsefni þessa verkefnis eru samskipti foreldra við þroskahamlaða syni sína eða dætur eftir að þau fullorðnast og flytja að heiman. Skoðað verður álit foreldra á ýmsum málum sem snúa að sjálfræði þeirra og hvernig þau virða það. Því verður rannsóknarspurningin sem gengið er út frá svohljóðandi: **Hvernig líta foreldrar á sjálfræði þroskahamlaðra dætra/sona sinna eftir að þau flytja að heiman?**

Áhersla verður lögð á að skoða samskipti foreldra við dætur/syni sína eftir að þau eru flutt að heiman, í ljósi sjálfræðis þeirra. Til hliðsjónar verður stuðst við hugtök sem tilheyra sjálfræði ásamt sáttmála Sameinðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Einnig verða lög og reglugerðir ígrunduð til að bera saman skoðun foreldra og lagalegan rétt einstaklinganna.

Tilgangur könnunarinnar er að skoða álit foreldra og hvernig hugsun þeirra er háttáð eftir að dætur/synir þeirra fullorðnast og flytjast að heiman. Einnig er tilgangurinn að upplýsa almenning/ lesandann um sjálfræði og réttindi fatlaðs fólks og þann sjálfsákvörðunarrétt sem það hefur. Oft hefur verið litið á þroskahamlaða einstaklinga sem eilíf börn og er það hugsunarháttur sem vert er að skoða. Kynnt verða þau fræðilegu hugtök sem tengjast lífi fullorðinnar manneskju. Það eru hugtökin um sjálfræði, sjálfsákvörðunarrétt, virðingu, umhyggju og friðhelgi einkalífsins. Einnig verða reifuð misjöfn sjónarhorn á fötlun sem hafa verið ríkjandi, en þau eru breska félagslega sjónarhornið, læknisfræðilega sjónarhornið, norræna tengslalíkanið og normalisering. Í lokin verður kynnt sú rannsóknaraðferð sem varð fyrir valinu við gerð rannsóknarinnar og niðurstöður hennar kynntar.

## **Abstract**

The subject of this project is communication between parents and their disabled sons and daughters, after they move away from home. We will take a look at parents' opinion on various subjects that relate to their independence and how it is respected. The research question will therefore be; How do parents view the independence of their disabled daughters/sons after they move away from home?

The main emphasis will be to view communication between parents and their disabled daughters and sons after they move away from home, in the wake of their independence. For reference and support we will use terms regarding independence as well as the Charter of the United Nations about the rights of disabled people. Laws and regulations will be reviewed to compare the thoughts of parents to legal rights of individuals.

The purpose of this survey is to view the opinions and thoughts of parents after their daughters and sons have grown up and moved away from home. The purpose is also to inform the public/reader about independence and the rights of disabled individuals. Disabled individuals are often viewed as eternal children and that is a thought worth looking into. Theoretical concepts regarding life of grown ups will be introduced. The concepts are independence, respect, caring and privacy. Different prevailing views on disability will be discussed, i.e. the British social perspective, the Medical perspective, the Nordic relationship model and normalization. In the end we will introduce the research method we chose for the research and the results revealed.

## Formáli

Okkur hefur lengi langað til að kanna sjónarmið foreldra á sjálfræði þroskahamlaðra dætra/sona sinna eftir að þau flytjast úr foreldrahúsum. Með þessari ritgerð gerðum við það að veruleika og viljum við þakka þeim sem stóðu að henni, þá sérstaklega leiðbeinanda okkar Ingibjörgu H.Harðardóttur Lektor fyrir ómælda aðstoð og umburðarlyndi. Þeim sem tóku þátt í henni, foreldrar og aðstandendur því án þeirra hefði BA ritgerðin ekki orðið til. Fjölskyldum okkar fyrir skilning og hjálpsemi meðan á samningu stóð og þá sérstaklega eiginmönnum.

Þetta lokaverkefni er samið af okkur undirrituðum. Við höfum kynnt okkur *Síðareglur Háskóla Íslands* (2003, 7. nóvember, <http://www.hi.is/is/skolinn/sidareglur>) og fylgt þeim samkvæmt bestu vitund. Við vísum til alls efnis sem við höfum sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Við þökkum öllum sem lagt hafa okkur lið með einum eða öðrum hætti en berum sjálf(ar/ir) ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfestum við með undirskrift okkar.

Reykjavík, \_\_\_\_\_.\_\_\_\_\_ 20\_\_

---

## Efnisyfirlitt

<b>Inngangur</b> .....	<b>8</b>
<b>1.Fræðileg hugtök</b> .....	<b>10</b>
Sjálfræði.....	10
1. Að hafa rými til afhafna.....	10
2. Að geta nýtt sér rými til athafna.....	11
3. Að kjósa sér rými til athafna á sinn hátt.....	11
Sjálfsákvörðunarréttur .....	13
Lært hjálparleysi .....	14
Forræðishyggja .....	15
Friðhelgi einkalífsins .....	15
Virðing .....	16
Umhyggja.....	18
Samantekt.....	20
<b>2. Ólík sjónarhorn á fötlun</b> .....	<b>21</b>
Læknisfræðilega sjónarhornið .....	21
Breska félagslega sjónarhornið.....	22
Norræni tengslaskilningurinn.....	23
Normalisering .....	24
Samantekt.....	25
<b>3. Réttindi um málefni fatlaðs fólks.</b> .....	<b>25</b>
Lög um málefni fatlaðra .....	25
Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna .....	27
<b>4.Framkvæmd rannsóknar</b> .....	<b>30</b>
Val á viðfangsefni .....	30
Rannsóknaraðferðin .....	31
Þátttakendur .....	31
Gagnasöfnun og greining .....	32

Niðurstöður .....	33
Samantekt.....	37
<b>Lokaorð .....</b>	<b>38</b>
<b>Heimildir .....</b>	<b>41</b>
<b>Fylgiskjal 1 .....</b>	<b>44</b>



## Inngangur

Þroskahamlaði einstaklingar eiga ekki að þurfa að sæta því að „heilbriggt fólk“ komi fram við þá eins og börn alla þeirra ævi. Hver og ein manneskja hefur tilverurétt sem gefur henni rétt á ákveðnu sjálfræði (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2008). Á það jafnt við um heilbrigða, fatlaða og þroskahamlaða einstaklinga. Þegar talað er um (og við) fullorðna fatlaða einstaklinga sem eilíf börn sem alltaf þurfi að styðja og vernda, er fyrirfram ályktað að þau teljist ekki hæf til að taka réttar ákvarðanir. Sjálfsákvörðunarréttur þeirra er ekki virtur (Vilhjálmur Árnason, 2004).

En hvað eru réttar ákvarðanir? Höfum við ekki öll rétt á því að gera mistök? Eru mistök ekki eðlilegur hluti af þroskaferli okkar? Það að fá að gera mistök þroskar okkur og við lærum ákveðna lexíu (Vilhjálmur Árnason, 2004). Þeir einstaklingar sem búa stöðugt við forræðishyggju annarra ná ekki að taka sjálfstæðar ákvarðanir þar sem forræðishyggjan gengur út á að fólk hafi vit fyrir þeim. Aðrir en einstaklingurinn sjálfur ákveða hvað skal vera rétt og hvað skal vera rangt. Þetta er hér ekki illa meint því forræðishyggju er yfirleitt beitt af velvild í því skyni að vernda einstaklinginn fyrir skaðlegum afleiðingum eigin ákvarðanna (Vilhjálmur Árnason, 2004).

Það eru sjálfsgöð mannréttindi að geta ráðið sér að mestu sjálfur og tekið ákvarðanir um eigið líf. Það er í hávegum haft í okkar samfélagi/vestrænu samfélagi að okkur ber að virða allar manneskjur óháð stétt þeirra og stöðu og koma fram við alla af virðingu og umhyggju (Sigrún Aðalbjarnadóttir, 2007).

Í þessu verkefni verður tekið fyrir og skoðað hvernig foreldrar fatlaðra dætra/sona líta á sitt hlutverk eftir að börnin fullorðnast og flytja að heiman.

Hvernig er samskiptum foreldra háttað við fullorðið barn sitt eftir að það flytur að heiman? Líta foreldrar ennþá á það sem barn sem þarf að ala upp og taka ákvarðanir fyrir eða virða þau sjálfræði þess? Finnst foreldrum brotið á réttindum barna sinna eftir að þau flytjast inn á sambylí? Hvernig koma viðhorf þeirra fram? Finnst foreldrum þeir vera afskiptir og hvað hafa þeir til málanna að leggja?

Höfundar þessarar skýrslu hafa lengi haft áhuga á þessu viðfangsefni eða allt frá því að þeir hófu störf með þroskahömluðum einstaklingum fyrir nokkrum árum. Góð samskipti umönnunaraðila við foreldra og aðstandendur þroskahamlaðra einstaklinga verða seint ofmetin og eru í raun grundvöllur að góðum framgangi í umönnunarstarfinu. Það hefur

ítrekað komið fram, bæði í námi og raunveruleikanum. Því var ákveðið eftir góðar samræður við leiðbeinanda okkar Ingibjörgu H. Harðardóttir, lektor við Háskóla Íslands að skrifa um þetta viðfangsefni og settum við fram rannsóknarspurningu sem er rauði þráðurinn í gegnum allt verkefnið og afmarkar það.

Spurningin er svohljóðandi:

### **Hvernig líta foreldrar á sjálfræði þroskahamlaðra dætra/sona sinna eftir að þau flytja að heiman?**

Til að fá svar við spurningunni tókum við viðtöl við foreldra þroskahamlaðra einstaklinga sem eru fluttir að heiman. Einnig voru sendir út spurningalistar með stöðluðum spurningum á tölvutæku formi með útskýringum á þeim hugtökunum sem notast var við.

Verkefninu er skipt niður í fimm meginkafla.

- Í fyrsta kafla verða tekin fyrir og útskýrð þau fræðilegu hugtök sem tengjast verkefninu. Hugtökin eru sjálfræði, sjálfsákvörðunarréttur, friðhelgi einkalífsins, forræðishyggja, lært hjálparleysi, virðinga og umhyggja.
- Í öðrum kafla verður fjallað um þau ólíku sjónarhorn sem hafa verið ríkjandi í málefnum fatlaðra. Um er að ræða hið læknisfræðilega sjónarhorn, breska félagslega sjónarhornið, norræna tengslaskilninginn og normaliseringuna.
- Þriðji kaflinn fjallar um lög er varða málefni fatlaðra og Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.
- Í þeim fjórða verður fjallað um framkvæmd rannsóknarinnar. Útskýrt verður val á viðfangsefninu, hvaða rannsóknaraðferð er beitt, þátttakendur eru kynntir og útskýrt er hvernig höfundar öfluðu gagna og greindu þau. Í lok kaflans eru niðurstöður kynntar og samantekt.
- Í fimmta kafla verkefnisins er samantekt úr köflunum á undan og hugleiðingar höfunda reifaðar.

## 1. Fræðileg hugtök

Í þessum kafla verður litið nánar á þau hugtök sem notast er við í ritgerðinni, þau útskýrð og skoðuð út frá sjónarhorni rannsóknarinnar sem ritgerð þessi byggir á. Hugtökin eru sjálfræði, sjálfsákvörðunarréttur, lært hjálparleysi, forræðishyggja, friðhelgi einkalífsins, virðing og umhyggja.

### Sjálfræði

Þegar einstaklingar verða átján ára verða þeir lögráða. Að vera lögráða merkir að maður er sjálfráða og fjárráða samkvæmt 1. grein Lögræðislaga (nr. 71/1997) um rétt manna til sjálfræðis og fjárræðis. Sjálfræði er orð sem þýðir að „ráða sér sjálfur“ (Vilhjálmur Árnason, 2004). Hvað merkir það að ráða sér sjálfur? Svárið liggur ekki ljóst fyrir en margir fræðimenn eru sammála því að sjálfræði verði að eiga rætur í sálarlífi einstaklings og að það sé nauðsynlegur þáttur til að lifa góðu lífi (Guðmundur Heiðar Frímansson, 2010). Orðið sjálfræði á sér langa sögu og er það meðal annars að finna í elsta ritmálsafni Orðabókar Háskólans frá árinu 1541. Talað er um að sjálfræði einkenni persónur sem geta tekið ákvarðanir um eigið líf (Guðmundur Heiðar Frímansson, 2010). Nefndir hafa verið þrjár þættir sem skipta máli þegar talað er um sjálfræði. Þeir eru að hafa rými til athafna, að geta nýtt sér rými til athafna og að kjósa sér rými til athafna á sinn hátt (Vilhjálmur Árnason, 2004). Vilhjálmur gefur greinargóða skýringu á þessum þremur þáttum sem má sjá hér fyrir neðan.

#### 1. Að hafa rými til afhafna.

Hér er átt við að manneskja sé laus við afskipti annarra og geti tekið sjálfstæðar ákvarðanir eftir því sem við á. Augljóst er að ef einstaklingur er beint eða óbeint þvingaður til athafna ræður hann sér ekki sjálfur. Annað gildir ef einhverjar hömlur eru til staðar, t.d. ef einstaklingurinn er lamaður og þarf að treysta á umönnum annarra. Í þessu samhengi þarf sjálfræði hans ekki að skerðast, einungis frelsið (Vilhjálmur Árnason, 2004). Talað hefur verið um að skipta megi sjálfræði í tvennt, annars vegar skynsemi, þ.e. að sú ákvörðun sem við tökum sé skynsamleg og í takt við það sem telst vera í lagi og hinsvegar að aðstæður okkar til verknaðar verða að

vera okkar, en ekki tilkomnar vegna þrýstings frá öðrum. Þetta tvennt segir mikið til um okkur sem persónur og hversu sterk við erum til eigin ákvarðanatöku (Guðmundur Heiðar Frímansson, 2010).

Segja má að lífið sé ekki einungis dans á rósum, allstaðar má finna hömlur sem eru ríkjandi í samfélaginu og getur einstaklingur aldrei verið alveg frjáls undan þeim, enda er það ekki æskilegt ástand. Hver einstaklingur stendur á einhverjum tímavarki frammi fyrir hömlun sem hann annað hvort ræður ekki við eða verður að skoða og kljást við. Því er ekki hægt að segja að sjálfræði feli í sér fyllilegt vald yfir eigin gjörðum, heldur að hver og einn ráði því sjálfur hvernig hann tekst á við þá valkosti sem aðstæður leyfa hverju sinni og sé ekki þvingaður til að velja eitt fremur en annað (Vilhjálmur Árnason, 2004).

## **2. Að geta nýtt sér rými til athafna.**

Einstaklingur getur ekki valið sér það frelsi sem hann vill nema að þekkja þá valkosti sem í boði eru (Vilhjálmur Árnason, 2004). Því þarf skynsemi að vera til staðar til að öðlast þá þekkingu sem þarf í ákvarðanatöku. Skynsemishlutinn skiptist í tvennt, það er vitsmunalegi hæfileikinn til að skilja, meta og skýra og hinsvegar hæfileiki til að leita sannleikans og komast hjá blekkingum, ásamt því að vera heiðarlegur við sjálfan sig. Sjálfræði er margslunginn hæfileiki og er eðlilegt að þær ákvarðanir sem teknar eru stuðli að eigin hag (Guðmundur Heiðar Frímansson, 2010). Talað er um að sjálfræði og hæfni séu nátengd hugtök. Sýnt hefur verið fram á að fáfræði, skortur á upplýsingum, menntunarleysi eða villandi upplýsingar draga mjög úr sjálfstæði einstaklinga (Vilhjálmur Árnason, 2004).

## **3. Að kjósa sér rými til athafna á sinn hátt.**

Alltaf verður að horfa á sjálfræði einstaklingsins út frá óskum, þörfum hans og venjum sem gera honum kleift að lífa innihaldsríku lífi á eigin forsendum. Ekki eru allir á einu máli en virða verður skoðanir fólks þó okkur finnist þær heimskulegar eða til marks um vanhæfni (Vilhjálmur Árnason, 2004). Fólk býr yfir þeim hæfileika að hægt er að rækta sjálfræði. Sjálfið er ekki eitthvað dularfullt, yfirskilvitlegt innsæi sem ekki er hægt að gera grein fyrir. Hæfileiki þessi er nauðsynlegur til að meta ólíkar tegundir mannlegs lífs og ólíka möguleika á mannsævinni (Guðmundur Heiðar Frímansson, 2010). Því hefur alltaf verið sagt að sjálfráða manneskja getur breytt aðgerðum eða skoðunum sínum í samræmi við

eigið gildismat. Þannig getur hún mótað aðstæður sínar samkvæmt því, en verður ekki þröngvað til að fallast á gildismat annarra (Vilhjálmur Árnason, 2004). Öfl sem ekki eru á okkar valdi sjá meira og minna um að móta gildismat okkar. Þetta er oft óhjákvæmilegt vegna þess að gildismatið er tengt móðurmáli og menningu sem einstaklingar tileinka sér í félagsmótun og uppvexti. Slíkt gildismat tilheyrir manni sjálfum og mótar þannig lífsviðhorf hans út frá því. Sjálfráða manneskja er fær um að yfirvega gildismat sitt og endurskoða það með tilliti til reynslu og raka (Vilhjálmur Árnason, 2004).

Sjálfráða einstaklingur getur ekki hagað sér eins og hann vill. Alltaf eru bönn og boð í þjóðfélaginu sem verður að framfylgja. Ef breytni í samræmi við eigið gildismat verður til þess að við brjótum gegn brýnum hagsmunum annarra, þá er réttlætanlegt að skerða sjálfræði okkar. Til er frelsisregla sem hljóðar svo „mér er frjálst að lifa eins og ég sjálfur kys, svo lengi sem ég skaða ekki aðra“ (Vilhjálmur Árnason, 2004, bls.18). Með þessu vill Vilhjálmur telja að frelsisskerðing eigi ekki eingöngu við þegar þú stofnar þér í hættu, heldur einnig öðrum. (Vilhjálmur Árnason, 2004).

Sjálfræði er hæfileiki sem getur þroskast í dyggð. Þá er átt við að einstaklingur getur valið á milli þess lífs sem hann kys að lifa og horft fram hjá því lífi sem er ekki ákjósanlegt. Draumur flestra er að eiga gott og innihaldsríkt líf, eignast fjölskyldu, vinna starf sem þeim líkar við, afla fjár, mennta sig og svo framvegis. Þegar við komum á fullorðinsaldurinn og verðum sjálfráða tökum við þessar ákvarðanir og lifum samkvæmt þeim. Ákvarðanir um gott líf eru ekki einfaldar. Börn hafa fengið innri og ytri hvatningu frá foreldrum til að mótast eins og foreldrar vilja að þau verði. Sjálfræði spilar stóran þátt hér inni hvernig persónur við verðum. Ef við erum við ekki nógu sterk til að standa á eigin skoðunum og lifa samkvæmt þeim, getum við fallið í þá gryfju að gera öðrum til hæfis og lifa ekki því lífi sem við kjósum (Guðmundur Heiðar Frímansson, 2010). Því er mikilvægt að ala börn sín upp þannig að þau læri að beita eigin dómgreind til að taka sjálfstæðar ákvarðanir um eigið líf (Guðmundur Heiðar Frímansson, 2010).

Við getum haft áhrif á og mótað hvaða stefnu líf okkar tekur en við getum ekki valið í hvaða fjölskyldu eða stétt við fæðumst í. Því ber að virða sjálfstæði fólks óháð stétt eða stöðu þess og samskipti við aðra eiga að einkennast af virðingu. Þá segir Vilhjálmur Árnason að allar manneskjur séujafnar og hafi sama rétt, lagalega og siðferðilega (Vilhjálmur Árnason 2003).

## Sjálfsákvörðunarréttur

Sjálfsákvörðunarréttur er grundvallarréttur í mannlegri tilvist. Að ráða sér sjálfur og taka ákvarðanir ætti því að vera sjálfsagður hlutur í lífi hvers einstaklings og jafnframt að skoðanir hans séu virtar. Heimili fólks er griðastaður þess, þar ríkir þeirra frjálsræði og sjálfsákvörðunarréttur (Vilhjálmur Árnason, 2004). Þar ert þú sjálfs þíns herra og getur hagað þér öðruvísi en í vinnunni. Þú getur notað sjálfsákvörðunarréttinn um það hvort þú viljir taka til núna eða seinna, hvað eigi að vera í matinn og svo fram eftir götunum. Einstaklingar fara eftir ákveðnum skyldum, skyldurnar eru breytilegar eftir því sem við á, t.d í vinnunni er okkur falið ákveðið verkefni sem fara á eftir og við högum okkur í samræmi við aðra vinnufélaga (Vilhjálmur Árnason, 2004).

Sjálfsákvörðunarrétturinn er lífsgæði sem allir eiga rétt á, sama hvort um er að ræða fatlaðan eða ófatlaðan einstakling. Einstaklingar sem þurfa sólarhrings þjónustu eru því sjaldan einir. Þeir eru umvafðir mörgum starfsmönnum sem allir hafa sínar skoðanir, auk þess sem einhverskonar forræðishyggja einkennir marga (Vilhjálmur Árnason, 2004). Starfsfólk með sínar skoðanir og forræðishyggju reynir oft að heimfæra þær yfir á fatlað fólk sem þeir þjónusta.

Þeir einstaklingar sem þurfa mikla viðveru starfsfólks eiga oft erfitt með að taka eigin ákvarðanir og verður starfsfólk að vera vakandi fyrir því að taka ekki ákvarðanir fyrir þá, eða allavega eins lítið af ákvörðunum og hægt er. Hlutverk starfsfólks felur frekar í sér að ráðleggja, hagræða aðstæðum og hafa skoðanir án þess að valta yfir viðkomandi einstakling. Hæfileikar góðs starfsmanns er að geta haft áhrif án þess að vera með yfirgang (Eknes, 2002).

Þeir einstaklingar sem þurfa mikla viðveru starfsfólks eiga oft erfitt með að taka eigin ákvarðanir og verður starfsfólk að vera vakandi fyrir því að taka ekki ákvarðanir fyrir þau, eða allavega eins lítið og hægt er. Hlutverk starfsfólks felur frekar í sér að ráðleggja, hagræða aðstæðum og hafa skoðanir án þess að valta yfir viðkomandi einstakling. Hæfileikar góðs starfsmanns er að geta haft áhrif án þess að vera með yfirgang (Eknes, 2002).

Sumir einstaklingar ráða illa við sjálfræði og hafa ekki getu til að velja eða óska eftir því sem þá langar í. Þeir þurfa því stýringu frá starfsfólki þar sem það á við ( Vilhjálmur

Árnason,2004). Mikilvægt er fyrir starfsfólk að vera meðvitað um vald sitt, það vill gjarna taka velferð einstaklingsins fram yfir vilja hans (Eknes,2002).

## Lært hjálparleysi

Lært hjálparleysi er hugtak sem notað er þegar búið er að auka á fötlun hjá viðkomandi. Það var bandaríski sálfræðingurinn og rithöfundurinn Martin E.P. Seligman sem kom með kenningar um lært hjálparleysi árið 1975. Kenning hans byggir á að því að fólk sem þarf að takast á við neikvæðar og streituvaldandi aðstæður í langan tíma þar sem það hefur enga stjórn á aðstæðum, þróar með sér lært hjálparleysi. Tilhneigingin verður sú að viðkomandi yfirfæra þessar tilteknu aðstæður yfir á aðrar aðstæður sem þeir hafa alltaf ráðið við eða haft stjórn á (Nolen - Hoeksema, 2004). Ef tekið er dæmi um lært hjálparleysi þá má nefna þunglyndi. Þunglyndi getur verið ein afleiðing þess að fólk upplifir streituvaldandi aðstæður sem það ræður ekki við. Þá yfirfærir það reynsluna yfir á aðrar aðstæður og upplifir sig einnig hjálparlaust í þeim (Nolen Hoeksema, 1987).

Það að geta valið sjálfur það sem maður vill eykur sjálfstæði manns og getu. Því er mikilvægt að hafa sjálfsákvörðunarrétt til að geta svarað fyrir sig, tekið ákvarðanir og finna þær leiðir sem henta manni. Það að taka rangar ákvarðanir er eðlilegt og er einn hluti af þroskaferlinu (Souza og Ramcharan, 2002). Til að geta veitt góða þjónustu verður starfsfólk að sýna og bera virðingu fyrir sjálfstæði og sjálfsákvörðunarrétti hins fatlaða.

Eins og Souza og Ramcharan (2002) benda á, þá er sjálfsákvörðunarréttur mikilvægur til þess að ákveða sjálfur hvað maður vill og vill ekki. Það að hafa val eykur vellíðan og stuðlar að sjálfstæðara lífi. Eins og Vilhjálmur (2004) bendir á neðar á síðunni, þá er val ekki alltaf til staðar. Sumir einstaklingar valda því ekki og þá þarf fagfólk að grípa inni áður en skaði verður. Tökum dæmi, ef fullorðinn einstaklingur sækir mikið í mat og borðar endalaust, getur starfsfólk sem kemur að ummönnun eða aðstandendur ekki leyft honum að borða sér til óbóta. Það myndi flokkast sem vanræksla, þó svo einstaklingurinn væri sjálfráða og ættii fullan rétt á að velja sjálfur. Með þessum hætti eða annarskonar áráttuhegðun væri hann að skaða líf sitt, og hefur því ekki getu til að ákveða hvað sé sér fyrir bestu. Því verða fagmenn/starfsfólk oft að gera viðeigandi ráðstafanir, læsa ísskápnum og eldhússkápnum og takmarka aðgengi með einum eða öðrum hætti. Því þurfa aðstandendurog starfsfólk hins þroskahamlaða einstaklings oft að grípa til nauðungar

beinlínis til að að vernda líf og heilsu viðkomandi (Vilhjálmur Árnason, 2004). Það að veita góða þjónustu byggir ekki alltaf á að fara eftir þeim óskum sem einstaklingur vill, taka verður mið af velferð hans, þó það stangist á við hans sjálfsákvörðunarrétt (Vilhjálmur Árnason, 2004).

## **Forræðishyggja**

Forræðishyggja er ríkjandi þegar einstaklingi sem er fullfær um að ráða sér sjálfur er gert það ómögulegt af þeim sem annast hann með einhverjum hætti. Þó tilgangurinn sé yfirleitt sá að vernda einstaklinginn þá byggir þessi ásetingur oftast en ekki á vanmati á hæfni og getu viðkomandi (Vilhjálmur Árnason, 2004).

Forræðishyggja er hugtak sem fagfólk á heilbrigðis- og umönnunarsviði ætti að kannast við og vera vakandi fyrir. Talað er um forræðishyggju þegar einstaklingum er sagt til verka í stað þess að upplýsa þá um valkosti sína og hjálpa þeim að taka réttar ákvarðanir (Vilhjálmur Árnason, 2004). Góðir eiginleikar fagfólks í starfi með fötluðum eru að vera laus við forræðishyggju. Öll erum við sek um að beita henni í ákveðnum tilfellum eins og til dæmis á börnin okkar. Þeir sem beita forræðishyggju gera það yfirleitt af góðmennsku og halda að þeir séu að vernda einstaklinginn frá aðstæðum sem þeir telja hann ekki ráða við (Vilhjálmur Árnason, 2004).

## **Friðhelgi einkalífsins**

Hugtakið friðhelgi einkalífsins er margþætt. Hefðbundin merking hugtaksins snýr að ákveðnum sviðum eða svæðum sem eru friðhelg, líkt og heimili okkar og persónuleg rými, þar sem hægt er að vera laus við utanaðkomandi afskipti eða ónæði. Friðhelgi einkalífsins merkir þá að við höfum yferráð á þessu svæði og getum dregið okkur til hlés ef við kjósum að vera í friði (Salvör Norðdal, 2011, bls.231). Friðhelgi tekur yfir okkar einkamál og einkalíf. Undir friðhelgi einkalífsins falla málefni sem varða einstaklinginn sjálfan og koma ekki öðrum við. Hugtakið gerir kröfur um ákveðna umgengni og virðingu fyrir einstaklingnum. Það ber einnig í sér rétt þess sem ræður friðhelginni til að stjórna aðkomu annarra að henni (Salvör Norðdal, 2003). Þegar talað er um friðhelgi einstaklings er átt við



að hann fái að vera í friði þegar hann kýs, að ekki sé verið að hnýsast í hans einkamál, hann ekki undir stöðugu eftirliti. Hann ráði sér því sjálfur svo fremi að það valdi hvorki honum né öðrum skaða. Gengið er út frá því að fólk njóti friðhelgi á heimili sínu. Heimilið er friðhelgur staður samkvæmt lögum og einstaklingar geta stjórnað því hverjir koma inn á það. Maðurinn er félagsvera og hefur þörf fyrir samneyti við aðra en það er einnig mikilvægur hluti af tilveru hans að fá að vera einn og í friði frá öðrum. Það er mikilvægt fyrir hvern einstakling að vita hvenær hann er á sínu einkasviði og hvenær hann er á opinberu sviði (Salvör Norðdal, 2003).

Við högum okkur eftir aðstæðum og erum ekki alltaf meðvituð um háttalag okkar, t.d. á heimilinu. Þá gerum við ekki ráð fyrir því að fylgst sé með okkur. Friðhelgin er einnig háð samkomulagi milli fólks um umgengni hvort við annað. Hún stjórnar ekki aðeins aðgengi annarra að okkur, hún er líka notuð af samfélaginu til að reyna að stýra hegðun fólks (Salvör Norðdal, 2003).

Bæði í nágildandi stjórnarskrá og frumvarpi til nýrrar stjórnarskrár er að finna ákvæði um friðhelgi einkalífs en þar kemur m.a. fram að friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu skuli tryggð. Ákvæðið kom nýtt inn með 9. gr. Stjórnskipunarlaga (nr. 97/1995) en í athugasemdum er fylgdu frumvarpinu kemur fram að hugtakið friðhelgi einkalífs geti náð til vinnslu persónuupplýsinga. Í þessu sambandi vekur Persónuvernd athygli á því að í nýrri mannréttindaskrá, s.s. 8. gr.(Stjórnskipunarlög nr. 97/1995) Mannréttindaskrár Evrópusambandsins, hefur sjálft ákvæðið um friðhelgi einkalífs verið gert skýrara að þessu leyti (persónuvernd).

Allar upplýsingar um persónulega hagi, heilsufar og endurhæfingu fatlaðs fólks flokkast undir trúnaðarmál á sama hátt og gildir um aðra. Persónuvernd vísar í frumvarp í nýrri stjórnarskrá á Alþingi um rétt fólks, friðhelgi og einkalíf. Frumvarpið byggir meðal annars á um réttinn til friðhelgi einkalífs (Persónuvernd).

## **Virðing**

Virðing er grundvallarþáttur í samskiptum fólks. Það að bera virðingu fyrir fólki óháð reynslu, aldri, efnahagslegri stöðu, kynferði, kynþætti, þjóðernis eða félagslegri stöðu er brýnn og gefandi þáttur í samskiptum fólks og stuðlar að gagnkvæmri virðingu (Sigrún Aðalbjarnardóttir, 2007). Það er hægt að færa rök fyrir því að gagnkvæm virðing og

umhyggja séu nauðsynlegir þættir til farsælla samskipta og réttlætiskenndar fólks og einnig til að móta heilu samfélögin óháð stærð og stefnu. Sjálfsvirðing birtist í þeim lífsreglum sem einkenna okkur og í daglegum athöfnum okkar (Sigrún Aðalbjarnardóttir, 2007 og Mannréttindaskrifstofa, 2006). Því má víða sjá í ræðu og riti fullyrðingar um að virðing skipti mestu máli í mannlegum samskiptum, t.d. í Mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna frá 1948 :

Það ber að viðurkenna að hver maður sé jafnborinn til virðingar og réttinda, er eigi verði af honum tekin, og er þetta undirstaða frelsis, réttlætis og friðar í heiminum (Mannréttindaskrifstofa, 2006).

Því má segja að virðing sé einnig hluti sjálfsmýndar okkar sem sýnir heildarmynd hvernar manneskju af sjálfri sér, hvort sem hún er sáttt með sig eður ei. Ef manneskja er með gott sjálfsálit og sáttt með sig býr hún yfir góðu sjálfsáliti og ber virðingu fyrir sjálfri sér og lítur þannig á að hún eigi rétt á að njóta virðingar í samfélaginu (Sigrún Aðalbjarnardóttir, 2007, Jóhann Ingi Gunnarsson og Sæmundur Hafsteinsson, 2005). Hún er umburðarlynd gagnvart sjálfri sér og gerir sér grein fyrir því að hún geti gert mistök eins og hver annar. Þegar manneskju skortir sjálfsálit eða hefur lítið af því skortir hana þessa tilfinningu sem manneskja með mikið sjálfsálit hefur. Hún vanmetur eigin getu og sættir sig ekki við sjálfa sig og er endalaust að reyna að sanna sig fyrir þeim sem hún umgengst. Þótt henni sé tjáð að hún sé að standa sig, tekur hún ekki mark á því. Manneskja með mikið sjálfstraust er eftirsóknarverð og nýtur velgengi. Sjálfstraustið birtist þá í trú hennar á sjálfri sér, fullvissu hennar um eigin verðleika og vissu um það að hún nái því sem hún stefnir að. Það að hafa góða sjálfsvirðingu gefur manni getu til að velja úr það sem maður ræður við og viðurkenna það sem maður ræður ekki við (Sigrún Aðalbjarnardóttir, 2007).

Tökum dæmi um manneskju sem getur verið mjög góð í bókhaldi eða í skóla en þekkir ekkert til bíla og bílaviðgerða. Það er til marks um góða sjálfsvirðingu að viðurkenna þetta og er þá talað um aðstæðubundna hæfni (Sigrún Aðalbjarnardóttir, 2007). Góð sjálfsvirðing er ein af undirstöðum þess að geta fylgt eftir sannfæringu sinni. Talað er um að sjálfsvirðing beinist inn á við þegar einstaklingurinn sjálfur á í hlut en sjálfsvirðing fyrir öðrum beinist út á við (Sigrún Aðalbjarnardóttir, 2007).

Margt endurspeglast í virðingu fyrir annarri manneskju til að mynda hæfni okkar til að nálgast hana sem jafningja, geta tekið tillit til sjónarmiða hennar og sett okkur í spor hennar. Virðing birtist í því að rökræða skoðanirhennar, hugmyndir og gjörðir og að koma fram við hana (manneskjuna) og hlusta af athygli á það sem hún hefur að segja. Virðing

kemur fram í raddblæ, hvernig við komum fram, beitum okkur og í orðaforða (Sigrún Aðalbjarnardóttir, 2007). Það að sýna annarri manneskju virðingu stuðlar að góðum samskiptum. Því er ekki gott að vera búin að mynda okkur skoðun á manneskju án þess að þekkja hana og hafa ekki virðingu fyrir henni. Öll samskipti verða stirðari og kaldari. Við náum ekki þessum góðu tengslum sem þarf til að eiga góð samskipti. Við viljum að fólk beri virðingu fyrir okkur óháð stöðu eða útliti, því er það lágmarks kurteisi af okkar hálfu að gera það sama og koma eins fram við alla óháð stöðu þeirra eða stétt (Mannréttindaskrifstofa, 2006, Sigrún Aðalbjarnardóttir, 2007).

## Umhyggja

Umhyggja er margþætt hugtak. Hvað felst í því að veita umhyggju, á hún við allsstaðar, getur hún verið misskilin? Umhyggja kemur fram í ýmsum myndum og þarf ekki mikið til að sýna hana. Það að geta sýnt samhyggð, samúð og verið til staðar þegar einhver þarf á manni að halda er gott dæmi um umhyggju (Gunnar Hersveinn, 2008). Umhyggja birtist í ýmsum myndum í gegnum lífið. Við byrjum t.a.m. á því um leið og við fáum nýfædd börn okkar í fangið að sýna þeim umhyggju. Sú umhyggja breytist og þróast síðan eftir því sem börnin verða eldri og þroskaðri (Sigrún Aðalbjarnardóttir, 2007). Við hættum aldrei þessari umhyggju en verðum að sýna hana í öðru formi þegar börn okkar eru farin að heiman og við tekur virðing á þeirra sjálfræði og einkalífi. Engin ein regla er um það hvernig eigi að veita umhyggju og ekki er hægt að veita hana eftir stöðluðum pólitískum lögum (Gunnar Hersveinn, 2008). Því verður hver og einn að treysta á sitt innsæi og haga sér eftir því. Umhyggja er eitthvað sem allir þurfa á að halda, það að bera umhyggju fyrir einhverjum eða veita hana gerir einstakling að betri manneskju.

Virðing og umhyggja eru náskyld hugtök. Meginmunurinn á þeim er sá að með virðingu höldum við vissri fjarlægð en með umhyggju höldum við vissri nálægð sem vísar til tilfinningalegs sambands (Sigrún Aðalbjarnardóttir, 2007).

Ekki eru allir á eitt sáttir með skilgreininguna á hugtakinu umhyggju, það er hvernig henni er háttað og hver ber umhyggju fyrir hverjum. Það að hafa umhyggju fyrir einhverjum þarf ekki að þýða að þér þykir vænt um einstaklinginn þó svo þessi hugtök séu náskyld og fari vel saman (Sigrún Aðalbjarnardóttir, 2007). Gunnar Hersveinn (2008) skrifar að umhyggja sé vanmetin og lúti í lægra haldi fyrir veraldarlegum gæðum. Hér á hann við að störf sem

snúast um umhyggju séu vanmetnari en störf sem snúast um peninga. Einnig segir hann að völd séu ofmetin. Ekki sé nóg að tala um umhyggju og hvernig eigi að veita hana heldur þarf hún að koma fram í verki (Gunnar Hersveinn, 2008).

Í bók Vilhjálms Árnasonar (2008) kemur hann inná að ekki er alltaf hægt að taka pólitískar ákvarðanir í uppeldi og fara eingöngu eftir þeim. Hver fjölskylda hagar sínum uppeldisaðferðum eftir sinni bestu getu og mikilvægt er að samfélagið gefi foreldrum tækifæri á að sjá um sín börn og hugsa um þau af væntumþykju (Vilhjálmur Árnason, 2008). Vilhjálmur talar um frumkvöðulinn Rawl og kenningu hans um réttlætislögmálið, í því segir Rawl:

*Við myndum ekki vilja að pólitískum réttlætislögmálum væri beitt beinlínis á innra líf fjölskyldunnar. Það er varla vit í því að krefja foreldra um að koma fram við börnin sín í samræmi við pólitískar meginreglur. Hérna eiga þær einfaldlega ekki við. Auðvitað verða bönn við misnotkun og vanrækslu barna, og margt fleira, hluti að lögum um fjölskylduna. En á vissum punkti verður samfélagið að treysta á eðlislæga væntumþykju og góðvild foreldra (Vilhjálmur Árnason, 2008, bls. 318).*

Hér sýnir Rawl fram á það frjálsræði sem foreldrar hafa og hvaða gildum þau verða að fara eftir til að teljast „hæfir“ foreldrar. Öll viljum við sem foreldrar hafa þetta frjálsræði. Það er mismunandi hvað hentar hverjum og einum og því geta foreldrar ekki fengið staðlað blað með pólitískum réttlætislögmálum og hagað uppeldi og umhyggju sinni eftir því, enda myndu fáir vilja það. Svo er spurning, heldur uppeldið áfram eftir að einstaklingar eru fluttir að heiman og hafa ekki getu til að tjá sig, eins og t.d þroskahamlaðir einstaklingar. Eru þá ekki einhver pólitísk rök fyrir því hvernig foreldrar eigi að haga sér eftir að börnin verða fullorðin og farin að heiman (Vilhjálmur Árnason, 2010 ).

Draga má saman mikilvægi þeirra þátta sem fjallað hefur verið um í kaflanum og nota til þess tilvitnun í orð frú Vigdísar Finnbogadóttur fyrrverandi forseta í bók Sigrúnar Aðalbjarnardóttur (2007).

## **Virðing og umhyggja**

*sjálfri finnst mér sjáflsvirðing vera grundvöllur*

*allra gilda. Sjáflsvirðing og þekking á*

*umgengisreglum þjóðfélagsins, lýðræðisins,*

*hlýtur að vera besta gjöfin að heima og úr*

*skólanum. Sjáflsvirðing er þegar best lætur*

*undirstaða heilssteyprar sjáflsmyndar,*

*sjáflsvirðing sem leiðir af sér skilning og*

*virðingu fyrir öðrum gildum lífsins*

Vigdís Finnbogadóttir, bls,75.

## **Samantekt**

Í þessum kafla hefur verið stiklað á stóru í því sem að ofan greinir því við gerð rannsóknarinnar voru hugtök þessi útskýrð fyrir foreldrum og þeim gert grein fyrir merkingu þeirra. Þessi fræðilegu hugtök hafa lengi verið við lýði og eru notuð í okkar daglega lífi. Með tilkomu þeirrar miklu þróunar sem hefur átt sér stað í málefnum fatlaðra síðastliðin þrjátíu ár eru þessi hugtök miklu sýnilegri og fólk meðvitaðra um að fylgja þeim. Mikið reynir á þau í þeirri hugmyndafræði sem ríkir í dag þar sem krafan um „sjálfstætt líf og fulla samfélagsþátttöku“ hins fatlaðer markmiðið. Réttur hins fatlaða til að lifa sem sjálfstæðustu lífi með viðeigandi stuðningi er ótvíræður.

- Þrír þættir sem skipta máli þegar talað er um sjálfræði, að hafa rými til athafna, að geta nýtt sér rými til athafna og að kjósa sér rými til athafna á sinn hátt.

- Sjálfsákvörðunarrétturinn er lífsgæði sem allir eiga rétt á, sama hvort um er að ræða fatlaðan eða ófatlaðan einstakling.
- Til að forðast svokallað lært hjálparleysi er mikilvægt að umönnunaraðilar hjálpi hinum þroskahamlaða að skilja afleiðingar ýmissa valkosta svo hann sjálfur geti tekið sjálfstæða ákvörðun
- Forræðishygga, þrátt fyrir góðan tilgang, byggir oftar en ekki á vanmati á getu og hæfni hins fatlaða.
- Friðhelgi einkalífs er heilagur réttur varinn af Stjórnarskrá.
- Gagnkvæm virðing er grundvallarþáttur í samskiptum fólks. Virðing eflir sjálfsálit og sjálfstraust.
- Umhyggja er eitthvað sem allir þurfa á að halda, það að bera umhyggju fyrir einhverjum eða veita hana gerir einstakling að betri manneskju.

Eftir ígrundun ofangreindra hugtaka verður athyglisvert að spá í framhaldið, þar sem foreldrar segja sitt álit á sjálfræði dætra / sona sinna og hvort þau geri sér grein fyrir mikilvægi réttar þeirra.

## 2. Ólík sjónarhorn á fötlun

Hér verður fjallað um ólík sjónarhorn á fötlun og kynnt hið svo kallaða læknisfræðilega sjónarhorn (medical perspective), hið breska félagslega sjónarhorn, norræni tengslaskilningurinn og síðan svokölluð normalisering.

### Læknisfræðilega sjónarhornið

Læknisfræðilega sjónarhornið var ráðandi í hinum vestræna heimi mestan hluta 20. aldar og snýr að læknisfræði og heilsufélagsfræði. Þar er fötlun skilgreind sem andstæða þess sem er talið eðlilegt og heilbrigt. Þetta sjónarhorn má rekja til Talcott Parsons og það sem hann skrifar um sjúkdóma og sjúkdómstengda hegðun frá því um 1950 innan félagsfræðinnar. Parsons áleit að góð heilsa væri eðlilegt ástand í vestrænum samfélögum, því væru skerðingar og sjúkdómar frávik frá hinu eðlilega. Það markmið sem

læknisfræðilega sjónarhornið hefur er að sigrast á sjúkdómum, finna leiðir fyrir fólk til að öðlast á nýjan leik eðlilega færni og útrýma erfðagöllum (Rannveig Traustadóttir, 2003). Því má segja að læknisfræðilega skilgreiningin leggi áherslu á að greina það sem er afbrigðilegt, bæði líkamlegt og andlegt.

Fatlaður einstaklingur í hjólastól sem er háður allri umönnun, er því talinn vera vanhæfur einstaklingur út í þjóðfélaginu nema með aðstoð samkvæmt þessari skilgreiningu. Þessi vanhæfni er því grundvöllur að breiðari skilgreiningu á takmörkunum hans. Þegar búið er að flokka einstaklinga samkvæmt læknisfræðilega sjónarhorninu verður fötlunin einkennandi og alsráðandi (Barnes, Mercer, Shakespeare, 1999).

Læknisfræðilega líkanið lítur á fólk með fötlun sem persónulegan harmleik þar sem fólk er öðrum háð, fórnarlömb þjálfunar og umönnunar. Umhverfið og aðstæður einstaklinganna spila þar ekkert inn í með engu tilliti að það geti skipt máli, heldur er litið svo á að einstaklingurinn þurfi afskipti sérfræðings eftir að hafa hlotið læknisfræðilega greiningu. Í gegnum tíðina hefur fatlað fólk verið aðgreint frá þeim sem ekki hafa skerðingar og voru fatlaðir einstaklingar t.d. lokaðir inni á stofnunum og aðgreindir frá ófötlðu fólk (Rannveig Traustadóttir, 2003).

## **Breska félagslega sjónarhornið**

Breska félagslega sjónarhornið á fötlun er þekktasta sjónarhornið og einnig það umdeildasta (Rannveig Traustadóttir, 2006). Félagslega sjónarhornið er gagnrýni á það læknisfræðilega. Félagslega sjónarhornið bendir á þær hindranir sem finna má í umhverfinu ólíkt því sem læknisfræðilega sjónarhornið gerir. Fötlunarfræðingar á Bretlandi hafa lagt áherslu á þær hindranir sem ófatlað fólk hefur skapað og valdið því að fatlað fólk hefur takmarkaða getu til að takast á við athafnir daglegs lífs. Aðgengi, neikvætt viðhorf og fordómar eru dæmi um þær félagslegu hindranir sem setja skorður á daglegar athafnir fatlaðs fólks. Aðaláhersla félagslega sjónarhornsins er að þær hindranir sem umhverfið hefur að geyma eigi stóran þátt í að skapa fötlun einstaklings (Rannveig Traustadóttir, 2003). Talað er um að þeir sem aðhyllast félagslega líkanið telji fötlun vera fullkomlega eðlilegan hluta af samfélaginu og taka verði mið af margbreytileika mannlífsins. Þá er það ekki skerðingin sem gerir fólk fatlað heldur efnahaglegt, félagslegt og menningarlegt umhverfi og það viðhorf sem ríkir til fötlunar úti í samfélaginu (Hanna

Björg Sigurjónsdóttir, 1999).Því er mikilvægt í skilgreiningu á félagslega líkaninu að aðgreina annars vegar, skerðinguna, fötlunina sjálfa og líffræðilega þáttinn og hinsvegar þann félagslega (Rannveig Traustadóttir, 2003). Talað er um að fötlun sé afleiðing af fyrirkomulagi samkvæmt breska félagslega sjónarhorninu sem takmarkar möguleika fólks með skerðingar og viðheldur þeim félagslegu hindrunum sem ríkja. Fötlunin orsakaðist ekki af erfiðleikum einstaklinga sem búa við líkamlegar, andlegar eða skynrænar skerðingar(Rannveig Traustadóttir, 2006).

## **Norræni tengslaskilningurinn**

Mismunandi skilningur á fötlun er ríkjandi á Norðurlöndum en þó má sjá sameiginlega hugmynd sem einkennist af samspili á milli umhverfis og fatlaðra einstaklinga (Rannveig Traustadóttir, 2006). Jan Tøssebro (2004) er norskur fræðimaður sem talaði um sérstaka nálgun sem kölluð hefur verið norrænn tengslaskilningur á fötlun. Hann vildi að fræðimenn nýttu félagslegan og læknisfræðilegan skilning á hugtakinu fötlun þegar kæmi að skilgreiningu þess(Tøssebro, 2004). Árið 1960 var kynnt nýtt hugtak á fötlun, norræni tengslaskilningurinn. Hugtak þetta kom í staðinn fyrir eldri hugtök sem gáfu neikvæða mynd af fötluðu fólki, má þar nefna norska hugtakið "handicap". Þá var ekki óalgengt að eitt hugtak væri notað um fatlað fólk, sama hvort það var blint, heyrnarskert eða með alvarlega þroskahömlun. Með norræna tengslaskilningnum er litið á samspil fötlunar og umhverfis. Ekki er lengur einungis horft á fötlun einstaklingins, heldur er tekið mið af þeim hindrunum sem eru í samfélaginu og að þessir tveir þættir þurfa að vinna saman til að fatlaður einstaklingur geti notið fullrar samfélagsþátttöku (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Norræni tengslaskilningurinn tekur ekki mið af einni aðferð eða leið, það er frekar samansafn hugmynda sem tekur mið af öllum þáttum (Tøssebro, 2004; Rannveig Traustadóttir, 2006). Talað er um þrjú megin atriði þegar tekið er mið af tengslaskilningnum á fötlun:

- Misræmi er á milli einstaklings og umhverfis og þeirrar kröfu er umhverfið ætlast til af einstaklingnum.
- Aðstæðubundin fötlun, er t.d þegar blind manneskja talar í síma. Þá er hún ekki fötluð þar sem fötlunin er ekki sjáanleg. Annað dæmi væri hægt að taka um einstakling með þroskahömlun, hann er ekki þroskahamlaður þegar hann er úti að



ganga eða hjóla en getur átt erfitt með að skilja gildi peninga eða talna og er því fatlaður við þær aðstæður.

- Fötlun er afstæð. Skilgreiningar eru félagslega ákvarðaðar, og oftast tilviljanakennt hvar mörkin eru dregin (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Því má segja að mörk fötlunar séu mismunandi eftir löndum og menningu. Opinber gögn um ofangreindar tengslahugmyndir má finna á Norðurlöndum allt frá 1960 (Rannveig Traustadóttir, 2006 ; Tossebro, 2004). Tossebro taldi að skilningur Norðurlandabúa byggðist á pólitísku og bundnu velferðarkerfi þegar kom að þekkingu þeirra á tengslaskilningnum, en samkvæmt honum er hlutverk þjónustunnar að brúa bilið á milli einstaklings og umhverfisins (Tossebro, 2004).

## **Normalisering**

Normalisering er hugtak sem notað hefur verið í baráttunni fyrir auknum réttindum fatlaðra. Áður fyrr var hugtakið notað yfir réttindi fatlaðra einstaklinga til betra lífs, en í seinni tíð hefur það snúist um réttindi þeirra til sjálfstæðs lífs og fullrar samfélagsþátttöku með það að leiðarljósi að einstaklingar eru metnir að eigin verðleikum og eiginleikum. Hugtakið normalisering hefur verið nokkuð umdeilt en á Norðurlöndum hefur myndast sérstakur skilningur um stöðu fatlaðra sem byggir á útskýringum fræðimannanna Nijre, Wolfensberger og Bank- Mikkelsen þar sem þeir koma með skilgreiningu á hugtakinu normalisering og útskýra þá hugmyndafræði sem liggur þar að baki (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Samkvæmt hugmynd Nirje og félaga fjalla þeir um eðlilegt líf og þá hugmynd að skapa fötluðum skilyrði til að lifa sem eðlilegustu lífi líkt og aðrir samfélagsþegnar. Hugmyndir Nirje á normaliseringu mótuðust út frá því fyrirkomulagi að fatlaðir voru vistaðir á stofnunum. Þegar hann ræðir um eðlilegt líf, þá á hann bæði við fatlaða einstaklinga og ófatlaða, óháð aldri og stigi. Markmiðið væri ekki að breyta fötluðum í ófatlaða heldur að bæta þau lífsskilyrði sem hver og einn í samfélaginu býr við. Kenningar Nirje og félaga eiga við um nokkra þætti svo sem þjálfun, atvinnu, uppeldi, búsetu og það sem viðkemur daglegu lífi í viðkomandi samfélagi og umhverfi (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

## **Samantekt**

Með þeirri þróun sem átt hefur sér stað síðastliðin þrjátíu ár í málefnum fatlaðs fólks, er hægt að segja að hugmyndafræðin um sjálfstætt líf og fulla samfélagsþátttöku sé núna ríkjandi. Þessi hugmyndafræði er sprottinn upp úr breska félagslega sjónarhorninu og er í takt við þá þróun sem ríkir (Rannveig Traustadóttir, 2006). Í dag má enn sjá leifar af læknisfræðilega sjónarhorninu og hvort það er vegna þekkingarleysis er alveg fullgild spurning. Eins og fram kom í kaflanum hér að ofan hefur breska félagslega sjónarhornið verið mikið til gagnrýni á það læknisfræðilega, þar sem það snýst um að laga fötlunina í staðinn fyrir að aðlaga samfélagið að fötluninni eins og það breska sjónarhornið gengur út á (Rannveig Traustadóttir, 2006).

### **3. Réttindi um málefni fatlaðs fólks.**

Réttur og vilji er ekki það sama. Í þessum kafla verða reifuð helstu lög og reglugerðir er varða málefni fatlaðra. Verða þessir þættir skoðaðir til að sjá hvernig þeir tengjast þeim hugtökunum sem rannsóknin fjallar um annars vegar en hins vegar verða þeir hafðir til hliðsjónar niðurstöðum úr foreldraviðtölunum í kafla fjögur.

Með tilkomu Mannréttindasáttmála Sameinuðu þjóðanna sem undirritaður var þann 30. mars 2007 (Velferðarráðuneytið, 2009) og laganna um málefni fatlaðra (Nr. 59/1992) hefur málaflokkurinn tekið framförum og aðbúnaður og umhverfi fatlaðs fólks breyst til batnaðar. Þar kemur skýrt fram að fatlaðir einstaklingar eigi sama rétt og aðrir þjóðfélagsþegnar og eigi að njóta sömu virðingar og hver annar (Velferðarráðuneytið, 2009).

### **Lög um málefni fatlaðra**

Fatlað fólk á rétt á sambærilegu lífi og aðrir þjóðfélagsþegnar. Síðastliðinn þrjátíu ár hefur verið mikil og ör þróun í málefnum fatlaðra til að skapa þeim betra og sjálfstæðara líf (Rannveig Traustadóttir, 2006). Eftir að lög um málefni þeirra voru undirrituð ásamt

Mannréttindasáttmála Sameinuðu þjóðanna hefur margt breyst til betri vegar. Starfsfólk sem vinnur með fötluðu fólki tekur mið af þessum lögum og vinnur samkvæmt þeim. Fordómar í garð fatlaðra hafa verið ríkjandi en þeir stafa yfirleitt af þekkingarleysi almennings (Rannveig Traustadóttir, 2003). Því er mikilvægur liður í starfi fagfólks að vinna gegn fordómum með því að stuðla að sýnileika fatlaðs fólks, gera það sjálfstæðara til að taka fullan þátt í samfélaginu. Nokkrar greinar í lögum um málefni fatlaðs fólks (Nr. 59/1992) sem tóku gildi 1. september 1992 að undanskildum 2. mgr. 35.gr. og 1.mgr. 51. gr. sem tóku gildi 1.janúar 1993 eru svohljóðandi og skýra það lagaumhverfi sem starfað er eftir í dag (Velferðarráðurneytið, 2009).

**1 gr.** Markmið þessara laga er að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa því skilyrði til að lifa eðlilegu lífi.

**4. gr.** Sveitarfélög bera ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk, þar með talið gæðum þjónustunnar, sem og kostnaði vegna hennar samkvæmt lögum þessum nema annað sé tekið fram eða leiði af öðrum lögum. Enn fremur skulu sveitarfélögin hafa innra eftirlit með framkvæmd þjónustunnar, þar á meðal með framkvæmd samninga sem sveitarfélögin gera við rekstrar- eða þjónustuaðila um framkvæmd þjónustunnar, sbr. 6. gr. b.

**5. gr.** Fatlaður einstaklingur á rétt á þjónustu þar sem hann kys að búa. Sveitarfélag þar sem fatlaður einstaklingur á lögheimili tekur ákvarðanir um þjónustu við hann samkvæmt lögum þessum nema annað sé tekið fram eða leiði af öðrum lögum. Sveitarfélag sem hefur samvinnu við önnur sveitarfélög um myndun þjónustusvæðis getur falið öðru sveitarfélagi eða sérstökum lögaðila að taka ákvarðanir um þjónustu við fatlaðan einstakling fyrir sína hönd.

**7. gr.** Fatlað fólk skal eiga rétt á allri almennri þjónustu ríkis og sveitarfélaga. Ávallt skal leitast við að veita fötluðu fólki þjónustu samkvæmt almennum lögum á sviði menntunar og heilbrigðis- og félagsþjónustu. Reynist þjónustuþörf fatlaðs einstaklings meiri en svo að henni verði fullnægt innan almennrar þjónustu skal hann fá þjónustu samkvæmt lögum þessum.

**8. gr.** Veita skal fötluðu fólki þjónustu sem miðar að því að gera því kleift að lifa og starfa í eðlilegu samfélagi við aðra. Stoðþjónustu þessa skal veita á hverju svæði með þeim hætti sem best hentar á hverjum stað. Skal hún miðast við eftirtaldir þarfir fatlaðs fólks.

1. Þarfir fyrir þjónustu á heimilum sínum sem felst í því að treysta möguleika þess til sjálfstæðs heimilishalds.
2. Þarfir til hæfingar, endurhæfingar og atvinnu sem m.a. felast í því að það geti séð sér farborða og tekið virkan þátt í samfélaginu
3. Þarfir fyrir sálfræðiþjónustu, ráðgjöf, félagslegan stuðning og félagslegt samneyti, þar með talið að njóta tólmstunda og menningarlífs
4. Þarfir fatlaðra barna fyrir umönnun og þjálfun ásamt nauðsynlegri aðstoð við fjölskyldur þeirra svo að þær geti búið börnunum örugg og þroskavænleg uppeldisskilyrði (Lög um breytingar á lögum 59/1992 um málefni fatlaðs fólks Nr. 152/2010, 11.gr)

**10. gr.** Fatlað fólk skal eiga kost á félagslegri þjónustu sem gerir því kleift að búa á eigin heimili og húsnæðisúrræðum í samræmi við þarfir þess og óskir eftir því sem kostur er. Sveitarfélag eða sveitarfélög sem standa saman að þjónustusvæði skulu tryggja að framboð á húsnæðisúrræðum skv. 1. mgr. sé til staðar jafnframt því að veita þjónustu skv. 1. mgr. (Velferðarráðuneytið, 2009).

Með ofangreindum lögum má sjá að þar er leitast við að tryggja fötluðum einstaklingum sambærileg líf skjör og öðrum þjóðfélagsþegnum. Með lögum þessum er verið að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og skapa því skilyrði til að lifa sem eðlilegustu lífi á þeirra forsendum með viðeigandi stuðningi (Velferðarráðuneytið). Margir einstaklingar með þroskahömlun hafa þörf fyrir félagslegan stuðning svo þeir fái notið tólmstunda, menningar- og félagslífs. Þessi lög eru allt að því meitluð í stein enda studd af Mannréttindasáttmála Sameinuðu þjóðanna, því verður áhugavert að sjá hvort að samræmi sé á milli þessar laga og þeim niðurstöðumsem greina má úr spurningalista foreldra og verða reifaðar síðar í ritgerðinni.

## **Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna**

Samningurinn um réttindi fatlaðs fólks og valfrjáls bókun við samninginn var tekinn til undirritunar þann 30. mars 2007. Ísland undirritaði samninginn þann sama dag. Einnig var valfrjálsa bókunin undirrituð án fyrirvara. Í kjölfarið gátu ríkin staðfest samninginn (Velferðarráðuneytið, 2009). Þær þjóðir sem eiga aðild að sáttmála Sameinuðu þjóðanna hafa skuldbundið sig til að virða rétt fatlaðs fólks og taka mið af þeirra fjölbreytileika.

Sáttmálinn gengur út á að efla líf þeirra og sjálfstæði og viðurkenna að Sameinuðu þjóðirnar hafa skoðað og samþykkt með almennu mannréttindayfirlýsingunni og alþjóðasamningunum um mannréttindi, og að allir eigi rétt á því frelsi sem hver vill, án aðgreiningar og mismununar (Velferðarráðuneytið, 2009). Einnig að þjóðirnar viðurkenna hugtakið fötlun, að það sé breytingum háð og að rekja megi fötlunina til víxlverkunar milli skertra einstaklinga og þeirra umhverfishindrana sem fyrirfinnast í þjóðfélaginu. Þessar hindranir koma þannig í veg fyrir fulla þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu á jafnréttisgrundvelli, með því að samþykkja meginreglur og leiðbeina á sviði stefnumörkunar til að stuðla að jöfnum tækifærum fyrir fatlað fólk og viðurkenna að mismunum gangvart fötluðum einstaklingum gangi í berhögg við verðleika mannsins og meðfædda göfgi. Mikilvægt er að löndin sem undirrita samninginn viðurkenni hann (Rannveig Traustadóttir, 2006 og Velferðarráðuneytið, 2009).

- fatlað fólk er sundurleit hópur
- mikilvægi þess að stuðla að og vernda mannréttindi þeirra sem þurfa mikinn stuðning
- mikilvægi þess að viðurkenna þennan hóp sem sjálfstæða einstaklinga
- frelsi þeirra til að taka eigin ákvarðarnir.

Þann 11. júní 2012 samþykkti Alþingi einnig framkvæmdaáætlun um málefni fatlaðs fólks fram til ársins 2014. Til að undirbúa fullgildan sáttmála hefur Innanríkisráðuneytið leitt saman vinnu samstarfsnefndar ráðuneyta á grundvelli áætlunarinnar. Til breytinga á lögum til samræmis við ákvæði sáttmálans hafa ráðuneytin farið yfir löggjöf og sett fram tillögur. Eftir þessa vinnu liggur fyrir frumgreining á efnisákvæðum samnings og samanburður við ofangreind lög (Innanríkisráðuneytið).

Í 1. gr. samningsins kemur fram að markmiðið með honum sé að stuðla að því að fatlað fólk njóti þeirra mannréttinda og mannfrelsis sem aðrir samfélagsþegnar njóta. Er það gert með því að tryggja réttindi og frelsi þeirra og taka mið af þeim hindrunum sem ríkja í þjóðfélaginu (Velferðarráðuneytið, 2009).

Í 3. gr. koma fram almennar meginreglur og eru þær eftirfarandi:

- virðing fyrir meðfæddri göfgi, sjálfræði einstaklinga, þar með talið frelsi til að taka eigin ákvarðanir, og sjálfstæði þeirra,
- bann við mismunun,
- að fatlaðir geti tekið fullan og virkan þátt í samfélaginu án aðgreiningar,

- virðing fyrir því sjónarmiði að fatlað fólk sé ólíkt og viðurkennt í þeim skilningi að um mannlega fjölbreytni og mannlegt eðli sé að ræða,
- jöfn tækifæri,
- aðgengi,
- jafnrétti kynjanna,
- virðing fyrir síbreytilegri getu fatlaðra barna og virðing fyrir rétti þeirra til að varðveita sjálfsmynd sína (Velferðarráðuneytið, 2009).

Í 5. gr. er sagt frá jafnrétti og banni við mismunum sem hljóðar svo að aðildarríkin viðurkenni að allir menn eru jafnir fyrir lögnum og eiga rétt á jafnri vernd og jöfnum hag lögum samkvæmt án nokkurrar mismununar. Að aðildarríkin sjái til þess að banna hvers kyns mismunun vegna fötlunar og stuðli þannig að jafnri og nægilegri réttarvernd gegn allri mismunun og geri viðeigandi ráðstafanir til að tryggja að fötluðu fólki standi viðeigandi aðlögun til boða (Velferðarráðuneytið, 2009).

Við undirritun sáttmálans viðurkenna þau ríki sem koma að honum að fatlað fólk hafi sama tilveru rétt og hver annar. Því eru markmið sáttmálans að efla líf fatlaðs fólks og sjálfstæði og að það hafi frelsi til að taka eigin ákvarðanir (Velferðarráðuneytið, 2009).

Við gerð spurninganna í rannsókninni var sáttmálinn hafður til hliðsjónar með það leiðarljósi að skoða álit foreldra á sjálfræði barna þeirra ásamt ofangreindum hugtökum sem viðkoma sjálfstæðu lífi þeirra.

## 4. Framkvæmd rannsóknar

Þessi kafli fjallar um rannsóknina sjálfa. Greint verður frá því hvernig val á viðfangsefninu fór fram og hvaða rannsóknaraðferð var notuð. Þátttakendum er lýst ásamt gagnasöfnun og greiningu. Í lokin eru niðurstöðurnar kynntar.

Stuðst var við staðlaðar opnar spurningar (Helga Jónsdóttir, 2003) sem varpa eiga ljósi á þær hugleiðingar sem ritgerð þessi byggir á.

Rannsóknarspurningin var lögð fram ásamt nokkrum undirspurningum til að fá betri heildarsýn á rannsóknarspurninguna sem er, **Hvernig líta foreldrar á sjálfræði þroskahamlaðra dætra/sona sinna eftir að þau flytja að heiman?**

Foreldrar eru og verða alltaf foreldrar barna sinna og ekkert athugavert við það að þeir vilji vera þátttakendur í lífi þeirra. Spurningin er bara, eru foreldrarnir að átta sig á stöðu sinni í garð barna sinna eftir að þau fullorðnast og flytja úr foreldrahúsum, virða þeir rétt þeirra og sjálfræði? Við vonumst eftir að þeim spurningum verði svarað í neðangreindum köflum.

Í fylgiskjali 1 má sjá þær spurningar sem voru sendar út til foreldra á tölvutæku formi og notaðar við gerð rannsóknarinnar til að fá betri sýn á rannsóknarspurninguna sjálfa.

### Val á viðfangsefni

Við val á viðfangsefni var tekið mið af því sem við vildum ná fram og öðlast betri þekkingu og skilning á. Það er hvernig foreldrar líta á sjálfræði þroskahamlaðra dætra/sona sinna eftir að þau flytja að heiman? Eru foreldrarnir að virða sjálfræði þeirra? Taka þeir mið af löngunum barna sinna og þráum?

Höfundar hafa orðið vitni að mörgu í gegnum tíðina, bæði góðum hlutum og svo öðrum sem betur máttu fara. Markmiðið með þessari rannsókn er að niðurstöðurnar geti verið lærdómsríkar fyrir þá sem vinna að málefnum fatlaðra og aðstandenda þeirra. Oft læðist að sú hugsun, hvort það sé þekkingarleysi starfsmanna þegar sjálfræði íbúa er ekki virt, eða hvort forræðishyggja er ríkjandi.

Markmiðið með rannsókninni er að skoða hvernig foreldrar þessara einstaklinga sjá sjálfræði þeirra. Við erum eins ólík og við erum mörg svo það sem einum finnst fullnægjandi þykir öðrum ábótavant. Því verður framhaldið vonandi áhugavert og lærdómsríkt.

## **Rannsóknaraðferðin**

Sú aðferð sem notuð var í þessari rannsókn nefnist eigindleg rannsóknaraðferð. Eigindleg rannsókn byggir á því að reynt sé að fá dýpri skilning á þeim aðstæðum sem eru til skoðunnar. (Helga Jónsdóttir, 2003). Notast var bæði við viðtöl þar sem rannsakandinn hitti viðkomandi og tók upp viðtalið á diktafón, ásamt spurningarlista sem sendur var á milli höfunda og viðmælanda á tölvutæku formi. Viðtölin gengu út á það að afla gagna með beinum orðaskiptum rannsakanda og viðmælanda. Því má segja að viðtöl séu félagsleg athöfn vegna þess að þau endurspeglar fjölbreytt og flókið samspil hugsana, skynjana, hegðunar og tilfinninga. Viðtöl eiga vel við í þessari rannsókn þar sem skoðuð er reynsla og upplifun fólks af samskiptum (Helga Jónsdóttir, 2003). Það að kjósa að taka viðtöl í rannsókninni er vegna þess að viðtöl eru talin vera öflugasta aðferðin til að svara þeim rannsóknarspurningum sem settar voru fram. Viðtöl gefa greinargóða mynd af skoðunum fólks en nauðsynlegt er að vanda viðtalið og byrjunarspurninguna, því gott viðtal byggir á góðum rannsakanda. Að hann hafi opnar spurningar, sýni samhyggð og hlusti af athygli og áhuga (Esteberg, 2002).

Í þessu samhengi er aðalmarkmið okkar rannsóknar að skoða hvernig foreldrar líta á sjálfræði þroskahamlaðra dætra/ sona sinna eftir að þau flytjast úr foreldrahúsum. Einnig er könnuð afstaða foreldra til þeirra hugtaka sem rædd voru í fræðilega kaflanum, t.d er varða sjálfræði og einkalíf viðkomandi og þann stuðning sem foreldrar veita. Umræðuefnið er fyrirfram ákveðið þar sem um staðlaðar og opnar spurningar er að ræða sem varpa ljósi á þær rannsóknarspurningar sem lagðar eru fram (Helga Jónsdóttir, 2003). Höfundar töldu að þessi aðferð hentaði best í þessa rannsókn, þar sem viðtalið gæfi fólki færi á að ræða málin út frá spurningunum og segja frá sinni upplifun. Það væri vísast til að gefa höfundum góða yfirsýn yfir hugleiðingar foreldra og hvernig þeir sjá málin.

## **Þátttakendur**



Höfundar hafa lengi unnið á vettvangi fatlaðra og kynnst þannig breiðum hópi af fötluðum einstaklingum og aðstandendum þeirra. Þátttakendur voru valdir af okkur rannsakendum. Við höfðum samband við nokkra foreldra sem við höfum kynnst í starfi okkar og samþykktu þeir allir að taka þátt. Að fengnu samþykki var sendur út listi til foreldra með útskýringum á þeim hugtökum sem notuð voru í rannsóknni ásamt spurningum sem þeir áttu að svara. Með því að senda út spurningarlista og útskýringar á hugtökum gáfu höfundar foreldrum smá andrými til að ígrunda spurningarnar og svör sín við þeim.

Börn þeirra eru í dag fullorðnir einstaklingar á aldrinum 21 - 40 ára sem glíma við mismunandi fatlanir, svo sem einhverfu, Downs-syndrome, Praderwillie-syndrome og fjölfötun. Þau eru öll flutt úr foreldrahúsum og búa nú á sambýlum eða í sjálfstæðri búsetu þar sem þeir njóta þjónustu í frekari liðveislu. Búseta þeirra dreifist yfir stóran hluta landsins, frá Suðvestur horni og yfir á Norðurland. Misjafnt er hvernær einstaklingarnir fluttu að heiman, allt frá einu til fimmtán árum. Sá sem er 21 árs flutti fyrir einu ári, annar sem er 23 ára flutti að heiman fyrir sex árum, þriðji einstaklingurinn flutti fyrir 15 árum og er núna 33 ára. Sá sem er 26 ára fluttist að heiman fyrir 4 árum og aldursforsetinn sem er 40 ára flutti að heiman einnig fyrir 15 árum.

Foreldrarnir voru fimm hjón á aldrinum 47-65 ára. Þau voru öll íslenskir ríkisborgarar og úti á hinum almenna vinnumarkaði. Foreldrahópurinn var mjög ólíkur og bjó við mismunandi aðstæður. Tvennir foreldrar bjuggu á höfuðborgarsvæðinu, einir á Vesturlandi og tvennir á Norðurlandi, en allir eiga það sameiginlegt að eiga þroskahömluð börn á fullorðinsaldri sem flutt eru úr foreldrahúsum í misjöfn búsetuúrræði. Þátttakendurnir voru opnir og gáfu okkur góða innsýn í líf barna sinna. Foreldrarnir hafa mikla þekkingu á málefnum fatlaðra og sterkar skoðanir á öllu sem lýtur að börnum þeirra.

Þátttakendunum var gerð grein fyrir því að eftir úrvinnslu ganga yrið svörum þeirra eytt og fyllsta trúnaðar væri gætt. Öll svör væru því nafnlaus og órekjanleg.

## **Gagnasöfnun og greining**

Samskipti foreldra, barna og fagfólks hafa mikið verið í umræðunni, bæði í námi okkar og út á vettvangi málefna fatlaðra. Mikið er um ólíkar skoðanir og því var mjög athyglisvert að skoða efni sem tengdist þessum málum og sjá þau ólíku sjónarhorn sem eru uppi. Höfundar hafa fengið góðar viðtökur í gagnasöfnun sinni og margt fagfólk komið fram með gagnlegar og fróðlegar upplýsingar, sem án efa munu hjálpa okkur við skrifin. Margar bækur voru til um þau hugtök sem tekin voru fyrir.

Höfundar hafa unnið með þroskahömluðu fólki í mörg ár og búa yfir ágætri reynslu í því að vinna með þeim og aðstandendum þeirra. Við höfum í gegnum árin aflað okkur þekkingar á samskiptum þeirra og hvað aðstandendum finnst skipta máli og hvernig þeim finnst að sitt barn eigi að haga sínu lífi. Það eru margar hliðar á hverju máli og fólk með misjafnar skoðanir, því er oft talað um að ekkert eitt sé rétt.

Í gagnasöfnum lásu við m.a. bókina „að flytja úr foreldrahúsum“ eftir Sigrúnu Broddadóttur (2010). Hún er góð til lestrar og fróðleiks og var því lærdómsríkt að fletta henni og sjá sögur einstaklinga eftir að þau flytja að heiman. Málþingið „hús ekki bara heimili“ sem var haldið á Grandhótelu í mars 2013 var einnig lærdómsríkt, þar öðluðust höfundar dýpri skilning á sjónarhorn aðstandenda og fagfólks í garð fatlaðra. Eitthvað af gagnaöfluninni fór einnig fram á veraldarvefnum þar sem skoðuð voru lög og réttindi fatlaðs fólks og Sáttmáli sameinuðu þjóðanna.

Við greiningu gagnanna var gerður útdráttur úr öllum svörunum til að fá skýrari mynd af viðhorfi þátttakenda. Í öllum tilfellum voru báðir foreldrar sem svöruðu spurningum okkar. Viðtölin tóku mislangan tíma, allt frá korteri upp í einn og hálfan klukkutíma, eftir hversu ítarleg svör þátttakenda voru. Flest viðtalanna fóru fram á heimilum þátttakenda og voru því þeirra svör ítarlegri en þeirra sem fóru fram á netinu. Niðurstöðurnar verða svo birtar hér á eftir og í framhaldi reynt að svara rannsóknarspurningunni sem sett var fram í byrjun verkefnisins ásamt þeim undirspurningum sem einnig voru lagðar fram.

## **Niðurstöður**

Niðurstöðurnar byggja á svörum þátttakenda sem voru fimm hjón eða tíu einstaklingar

Við úrvinnslu svara kom í ljós að foreldrar höfðu misjafnar skoðanir hvað varðar **sjálfræði dætra/sona** sinna. Öll voru þau sammála því að virða eigi sjálfsræði þeirra, eins langt og það nær.

Rétt rúmlega helmingurþátttakenda eða 6 af 10 svöruðu með já og nei um það hvort þau virtu sjálfræði dætra/sona sinna. Þeir virtu sjálfræði en gáfu þá útskýringu með því að svara nei að einstaklingarnir væru ekki með getu til að taka sjálfstæðar ákvarðanir sem væru skynsamlegar fyrir þau. Nefndu þeir þá aðallega þegar um heilsu einstaklinganna væri að ræða þar sem börn þeirra gætu stefnt lífi sínu í hættu. Foreldrarnir tækju öryggi barna sinna fram yfir sjálfræði þeirra síðarnefndu. Síðan voru það 4 svarenda sem sögðu nei þar sem þeir töldu barn sitt hvorki hafa greind né vit til að valda því og töldu sjálfræði þessbetur komið hjá öðrum

Tveir þroskahamlaðir aðilar af fimm voru sviptir sjálfræði og höfðu því ekki getuna til að taka sjálfstæðar ákvarðanir að sögn foreldra (foreldrar þessara tveggja einstaklinga eru búnir að láta svipta þá sjálfræði).

Ólíkar niðurstöður voru hjá þátttakendum á því hvort að **starfsfólk** tæki tillit til sjálfræðis einstaklinganna og virtu þeirra skoðanir. Tveir foreldrar af 10 töldu það ekki vera þar sem mikil mannekla væri á staðnum sem kæmi í veg fyrir að hægt væri að framfylgja því. Hinum fatlaða væri þess vegna neitað um ýmsa þætti sem hann ætti rétt á. Fjórir af 10 töldu starfsfólk virða sjálfræði skjólstæðinga sinna og virða skoðanir þeirra. Foreldrarnir ættu góð samskipti við yfirmenn og starfsfólk. Síðan voru 2 af 10 sem töldu að sjálfræði þeirra væri of mikið inni á heimilinu, þar sem einstaklingurinn fengi ýmsa hluti sem foreldrar væru ósáttir við.

Já og nei svöruðu 2 af 10 þar sem þeim fannst að **starfsfólk** tæki tillit til ýmissa þátta og annarra ekki. Nefndu foreldrarnir sem dæmi að starfsfólk vildi ráða fatastíl barna þeirra og virtu því ekki skoðanir einstaklinganna ef þeir vildu fara í eitthvað annað.

Allir þátttakendur voru sammála því að ekki væri **brotið á sjálfstæði hinna fötluðu**. Þeir töldu þó að börnum þeirra yrði stýrt í þá átt sem hentaði hverju sinni. Þeim fannst þetta ekki vera brot, heldur nauðsynleg leið til beina þeim í rétta átt, þar sem helmingur einstaklinganna glímur við hegðunarörðugleika og þarf skýran ramma.

Þegar spurningin um það hvort að einstaklingurinn þyrfti **stuðning til að taka sjálfstæðar ákvarðanir** töldu allir svo vera. Rökin voru að þó svo að einstaklingarnir væru fullorðnir, þá hefðu þeir ekki getu til að taka sjálfstæðar ákvarðanir og ættu mjög erfitt með að velja þó aðeins tvennt væri í boði, hvað þá fleiri valmöguleikar.

**Hlutverk foreldra** eftir að börn þeirra flytja að heiman eru mismunandi. Allir segja þeir þó að þeir séu enn foreldrar þeirra eftir flutning. Sex af 10 segja að þeir sjái alfarið um **fjármálin** þeirra og þurfi því starfsfólk að reiða sig á foreldrana ef einstaklingana vantar fjármagn fyrir stærri kaupum. Foreldrarnir töldu þó að alltaf væri einhver peningur inni á kortunum fyrir smærri útgjöldum, s.s bíóferðum, kaffihúsarölti eða nammiferðum.

Tveir af 10 segja að þeir telji sig knúna til að **taka einstaklinginn heim aðra hverja helgi** og einnig á frídögum.

Tveim af 10 finna fyrir því að þeir séu **frjálsari** eftir að einstaklingurinn flutti að heiman og þurfi ekki að hafa eins miklar áhyggjur af honum. Því finnst þeim gott að standa aðeins á hliðarlínunni og styðja við sinn einstakling án þess að vera á kafi í öllum hans málum.

Niðurstöður í sambandi við **friðhelgi einkalífsins** sýndu að enginn svarenda sagði hreint já um að hægt væri að virða einkalífið til fulls, þar sem einstaklingarnir hefðu hvorki getu né frumkvæði í samskiptum við aðra og gætu ekki stjórnað hverjir kæmu inn á þeirra heimili. Þó töldu 4 af 10 foreldrum að þeir virtu einkalífið upp að vissu marki með því að gefa þeim val um takmarkaða hluti.

Allir svarendur eða 10 sögðu að barn þeirra hefði **ekki getu til að sækjast í annað fólk**, því væri það einungis stórfjölskyldan sem heimsótti þau og væru þau því vinafá.

Þegar foreldrar voru spurðir um **persónuleg mál** barna þeirra, svo sem fatakaup, fjármál og almenna umhirðu svöruðu allir að þeir sæju um fjármál þeirra. Eitt foreldri svaraði að hann vildi að óháður, þá hvorki foreldrar né yfirmaður á sambýlinu, væri með fjármálin. Allir svöruðusögðu að starfsmenn sambýlisins sæju um það sem snéri að almennri umhirðu svo sem klippingu, læknisheimsóknir og á snyrtistofur. Helmingur svarenda eða 5 af 10 sögðust sjá um fatakaup og hinn helmingur svarenda eða 5 af 10 sögðu að það væri í höndum starfsmanna.

Hvernig bregðast foreldrar við ef **barn þeirra tekur ákvörðun** sem þeir eru ekki sáttir við. Helmingur svarenda eða 5 af 10 sögðu að börn þeirra hefðu ekki getu til að taka ákvarðanir almennt en hin 5 sögðu að börn þeirra tækju oft ákvarðanir sem ekki væri hægt að fylgja eftir og væri því reynt að stýra þeim á aðra braut.

Að lokum var spurning um skoðanir foreldra hvað varðar **samskipti þeirra við starfsfólk**, þegar foreldrar og starfsfólk eru ekki á sama máli hvað varðar hag einstaklingsins. Svörin skiptust jafnt, þ.e. 5 af 10 sögðust eiga góð samskipti við starfsfólk og ef upp kæmu vandamál væri þau leyst í sameiningu með því að finna einhvern sameiginlegan flöt á málinu. Hinn hópur svarenda eða 5 sagðist hafa þurft að rífast við forstöðumenn til að fá því framgengt sem þeir vildu. Það hafi aðallega verið fyrstu tvö árin eftir að einstaklingarnir fluttu inn á sambýlin, en með árunum hafa hlutirnir lagast, og því auðveldara að ljúka hverju máli. Alltaf var hagur einstaklingsins hafður í huga. Dæmi voru nefnd, að einstaklingur sækir mikið í vatnsdrykkju, foreldrum finnst þetta ekkert tiltökumál en starfsmenn sambýlisins vildu hafa reglu á þessu með því að einstaklingurinn drykki bara vatn á matmálstímum. Annað dæmi var um matarinnkaup, einstaklingurinn er í mikilli yfirvigt og vill einungis borða feitan og brasaðan mat. Foreldrar voru ósáttir og vildu að starfsmenn stýrðu matarinnkaupum betur með hollara fæði.

## Samantekt

Eftir úrvinnslu fjórða kafla þar sem rannsóknarspurningin var lögð fram ásamt undirspurningum (sjá fylgisskjall) til að fá betri sýn á hlið foreldra er varða sjálfræði dætra/sona sinna, kom í ljós að foreldrar virða sjálfræði barna sinna eftir bestu getu. Er þá tekið tillit til getu þeirra og hæfni til að taka sjálfstæðar ákvarðanir.

Foreldrar eru sammála því að virða skuli rétt barna þeirra til að þau geti lifað sem eðlilegasta lífi með viðeigandi stuðningi, og að allir leggi sig fram til þess. Eins og fram kom þá hafa tveir einstaklingar verið sviptir sjálfræði vegna skorts á getu til sjálfstæðrar ákvarðanartöku að sögnforeldra og telja þeir því sjálfræði þeirra betur varið hjá einhverjum öðrum. Þessir foreldrar eru samt sem áður meðvitaðir um rétt barna þeirra til sjálfstæðs líf og reyna eftir fremsta megni að virða það.

Allir foreldranir tóku heilsu dætra/sona sinna fram yfir sjálfsákvörðunarrétt þeirra og er það lýsandi dæmi um umhyggju og virðingu sem foreldrar bera í garð barna sinna. Það kom fyrir að hjón voru ekki sammála og gat skapast heit umræða út frá því.

Foreldrarnir töldu að flestir ynnu í þágu barna þeirra en fannst starfsfólk mega vera „stífara“ varðandi ýmsa þætti eins og val á matseðli, fatakaupum og því sem tengdist almennri umhirðu. Þeim fannst þessum þáttum ábótavant.

## Lokaorð

Í ritgerð þessari var leitast við að svara rannsóknarspurningunni, **hvernig líta foreldrar á sjálfræði þroskahamlaðra dætra/sona sinna eftir að þau flytjaað heiman?** Sem sett var framíbyrjun..

Fatlaður einstaklingur sem býr við stöðuga umönnum og er upp á aðra kominn varðandi framgang lífs síns, hefur yfirleitt ekki það sjálfræði sem ófatlaðir hafa. Þeir eru bundnir við skipulag sem ríkir inn á sambýlum og val þeirra er takmarkað. Svefntíminn ræðst oft af vöktum starfsmanna og afþreying hans getur einnig þurft að mæta hentugleika starfsmanna eða reglumum ferðaþjónustu fatlaðra. Allir þessir hlutir eru skerðing á frelsi fatlaðra og gera það að verkum að þeir lifa ekki því sjálfstæða lífi sem flestir kjósa.

Hvernig er það þegar einstaklingar fara að heiman? Þeir hafa búið í foreldrahúsum allt sitt líf og standa frammi fyrir þeirri breytingu að flytja einir í sjálfstæða búsetu, eða á sambýli með starfsfólk innan handar, jafnvel allan sólarhringinn. Foreldrar og starfsfólk er misjafnt eins og þau eru mörg. Sumir búa yfir mikilli forræðishyggju sem erfitt er að eiga við og getur verið hamlandi fyrir einstaklinga þar sem þeim er stýrt án þess að þeir komi að ákvörðunum.

Eftir úrvinnslu gagnanna sem lögð voru fyrir foreldra og greint var frá í fjórða kafla, þar sem leitast var við að svara rannsóknarspurningunni, má sjá að allir foreldrar voru meðvitaðir um sjálfræði dætra /sona sinna og reyndu að virða það eftir fremsta megni. Þeir gáfu jafnframt skýringu á því hvers vegna ekki væri hægt að virða það að fullu. Foreldrarnir töldu þau ekki vera hæf til þess að taka alltaf sjálfstæðar ákvarðanir með hag sinn fyrir brjósti. Því horfðu foreldrar meira í, hvað þeim væri fyrir bestu og reyndu að vinna með þeim út frá því.

Misjafnt var hvenær einstaklingarnir fluttu að heiman og því var reynsla foreldra mismunandi. Foreldrarnir töluðu um að fyrstu tvö árin hafi verið frekar erfið, þá oft í samskiptum við forstöðumenn á meðan verið væri að koma upp ákveðinni reglu. Forstöðumenn hefðu stundum verið á öðru máli og viljað veita þeim meira sjálfræði heldur en þau voru vön eða réðu við.

Í því samhengi töluðu foreldrar um að börn þeirra yrðu alltaf börnin þeirra þótt svo þau væru flutt að heiman og vissu hvað þeim væri fyrir bestu.

Foreldrar voru meðvitaðir um réttindi barna þeirra samkvæmt lögum og reglugerðum um málefni fatlaðra sem fram kom í þriðja kafla. Þeir töluðu um að erfitt gæti verið að framfylgja réttindum fatlaðra eftir, þar sem einstaklingarnir búa á sambylum og þurfa yfirleitt að falla inn í það form sem þar ríkir. Foreldrarnir töldu að brotið væri á sjálfræði barnanna því samhengi, oft vegna manneklu eða hentuleika starfsmanna.

Eins og fram kom hér að ofan um sjálfræði almennt, þá er það réttur hvers og eins að geta ráðið sér að mestu sjálfur og tekið ákvarðanir um eigið líf. Það er í hávegum haft að okkur ber að virða allar manneskjur óháð stöðu og stétt (Vilhjálmur Árnason, 2003).

Orð Vilhjálms endurspeglar niðurstöður foreldra um að dætur /synir þeirra eigi að lifa eins sjálfstæðu lífi og þau ráði við, með viðeigandi aðstoð og geti þannig tekið fullan þátt í samfélaginu. Það að virða ákvarðanatöku skiptir miklu máli fyrir einstakling, sama hvort að ákvörðin sé röng að okkar mati eður ei.

Fram kemur í niðurstöðum foreldra að þeir virði ekki ákvarðanir barna sinna ef þeir telja þær vera rangar, en öll þurfum við að fá að taka rangar ákvarðanir til að þroskast og læra af þeim. Við höfundar teljum að gott sé að leyfa fólki með þroskahömlun að taka rangar ákvarðanir, ef þær skaða ekki heilsu þeirra. Þroskahamlað fólk lifir oft í svo vernduðu umhverfi og gerir sér ekki grein fyrir muninum á réttu og röngu.

Foreldrar telja að starfsfólk sé í nokkrum tilfellum ekki nógu hart gagnvart sínum einstaklingum og tóku þeir dæmi um mataræði og fatakaup. Við teljum að í flestum þessarra tilfella sé starfsfólk að virða sjálfræðiskjólstæðinga sinna frekar en að hafa vit fyrir þeim. Það er ekki það sama að vera foreldri eða starfsmaður.

Allir bera þeir hag einstaklingsins fyrir brjósti, foreldrarnir eru oftast haldnir forræðishyggju og vilja halda áfram að ala upp einstaklinginn en starfsfólk starfar eftir lögum og reglugerðum, þar sem fram kemur að virða skuli sjálfræði og ákvörðunartöku einstaklingsins.

Í lokin þegar niðurstöður eru dregnar saman mátti sjá að svör foreldra voru mjög svipuð, öll virtu þau sjálfræði barna sinna eins mikið og kostur væri á með tilliti til getu þeirra og hæfni.

Okkar von er að ritgerð þessi opni augu almennings og fagfólks varðandi sjálfræði fatlaðra einstaklinga. Að horft verði til þeirrar hugmyndafræði sem ríkir um sjálfstætt líf og fulla samfélagsþátttöku, sem leiðir til betra og innihaldsríkara lífs fyrir fatlað fólk og stuðlar þannig að sjálfstæði þeirra.



Jafnréttisregla Aristótelesar er gott viðmið, og ætti að vera það sem við tökum til fyrirmyndar. Gjalda skal líkum líkt (Vilhjálmur Árnason, 2003). Eins og við segjum við börnin okkar, komdu fram við aðra eins og þú vilt að komið sé fram við þig.

## Heimildir

Barnes, C., Mercer, G. og Shakespeare, T. (1999). *Exploring Disability: A sociological introduction*. Cambridge: Poity Press.

Eknes, J. (2002). *Að vinna á heimilum annarra*. Egilsstaðir: Svæðiskrifstofa málefna fatlaðra á austurlandi.

Eknes, J. sótt 29. Janúar 2013 af

<http://home.no.net/habilnet/bib-i-andres-hjem-embla-2000.htm>

Esteberg, K.G. (2002). *Qualitative methods in social researsh*. United stated of America: MCGraw – Hill Campanis, Inc.

Gunnar Hersveinn. (2008). *Orðspor: Gildin í samfélaginu*. Reykjavík: JPV útgáfa.

Guðmundur Heiðar Frímansson. (2010). *Velferð barna Gildismat og ábyrgð samfélags (ritstjórar Salvör Nordal, Sigrún Júlíusdóttir og Vilhjálmur Árnason)*. Reykjavík: Siðfræðistofnun – Háskólaútgáfan.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (1999). *Ósýnilegar fjölskyldur: Proskaheftar/seinfærar mæður og börn þeirra*. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.

Helga Jónsdóttir. (2003). Viðtöl sem gagnasöfnunaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 67-84). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

Innanríkisráðuneytið. (2013). Áfram unnið að fullgildingu sáttmála SP um réttindi fatlaðs fólks. Sótt þann 2. maí 2013 af <http://www.innanrikisraduneyti.is/frettir/nr/28535>

Jóhann Ingi Gunnarsson og Sæmundur Hafsteinsson. (2005). *Með lífið að láni – njóttu þess!* Reykjavík: Hagkaup.

Lög um breytingar á lögum 59/1992 um málefni fatlaðs fólks Nr. 152/2010

Lög um málefni fatlaðs fólks Nr. 59/1992.

Lögræðislög nr. 71/1997.

Mannréttindaskrifstofa Íslands 2006. sótt þann 25. mars 2013 af <http://www.humanrights.is/stydja-starfid>

- Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Nolen- Hoeksema, S. (1987). Sex differences in unipolar depression: Evidence and theory. *Psychological Bulletin*, 101, 259-282.
- Nolen-Hoeksema, S. (2004). *Abnormal Psychology* (3. útgáfa). New York: McGraw-Hill.
- Persónuvernd. Sótt þann 22. apríl 2013 af <http://www.personuvernd.is/efstbaugi/Umsagnir/2013/greinar/nr/1589>
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði : sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju sviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri). *Fötlunarfræði: nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17-51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir (2006).Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri). *Fötlun, hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rawls, J. (1971). *A theory of justice*. Oxford: Oxford university Press.
- Salvör Norðdal. 2003. „Friðhelgi einkalífsins". *Heimspækimessa Ritgerðir handa Mikael M. Karlsyni prófessors sextug. bls. 181-196*.(ritstjórar). Kristján Kristjánsson og Logi Gunnarsson. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Salvör Nordal (2011). *Friðhelgi einkalífsins og umburðarlyndi*. Salvör Norðdal og Vilhjálmur Árnason (ritstjórar). Í Siðfræði og samfélag (bls. 231-236.) siðfræðistofnun - Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Sigrún Aðalbjarnardóttir. (2007). *Virðing og umhyggja: Ákall 21. aldar*.Reykjavík: Heimskringla Háskólaforlag Máls og menningar.
- Sigrún Broddadóttir. (2010). *Að flytja úr foreldrahúsum: Upplifun og reynsla ungs fólks með þroskahömlun og foreldra þeirra*. Óbirt MA-rigerð: Háskóli Íslands, Menntavísindasvið.
- Souza, A. og Ramcharan, P. (2002). Everything You Ever Wanted to Know 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.
- Stjórnskipunarlög nr. 97/1995.

- Tossebro, J. (2004). Understanding Disability: Introduction to the special issues of SJDR: Understandin disability. *SkandinavianJournal of Disability Research* 6 (1), 3-8.
- Velferðarráðuneytið. (2009). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt þann 29. mars 2013 af <http://www.velferðarraduneyti.is/utgefingefni/utgafa/nr/3496>
- Vilhjálmur Árnason.(2003). *Siðfræði lífs og dauða*.Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.
- Vilhjálmur Árnason (2004). *Sjálfræði í aðstæðum fatlaðra*.Í Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason (ritstjórar), *Sjálfræði og aldraðir* (bls. 13) Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.
- Vilhjálmur Árnason. (2008). *Farsælt líf, réttlátt samfélag – kenningar í siðfræði*. Reykjavík: Heimskringla Háskólaforlag Máls og menningar.

# Fylgiskjal 1

## Sjálfræði

Þegar einstaklingar verða átján ára verða þeir lögráða, það að vera lögráða merkir að maður er sjálfráða og fjárráða samkvæmt 1. grein lögræðislaga (nr. 71/1997) um rétt manna til sjálfræðis og fjárræðis. Sjálfræði er orð sem merkir að „ráða sér sjálfur“ fræðimenn eru sammála því að sjálfræði verði að eiga rætur í sálarlífi einstaklingsins og að það sé nauðsynlegur þáttur í að lifa góðu lífi.

- Er barnið ykkar sjálfstætt, og virðið þið sjálfræði þess sem foreldrar?
- Finnst ykkur mikilvægt að taka tillit til sjálfræðis þess?
- Finnst ykkur starfsfólkið á heimili barnsins ykkar taka tillit til og virða ykkar skoðanir sem viðkoma barninu ykkar?
- Sjáið þið brot á sjálfstæði barnsins, og hvernig kemur það þá fram (er það þvingað til athafna, er því neitað um eitthvað).

## Sjálfsákvörðunarréttur

Það að ráða sér sjálfur, og taka þær ákvarðanir sem manni henta, eru sjálfsstæð forréttindi. Heimilið er griðastaður fólks, þar sem það getur ráðið sér sjálft og notið þess að geta um frjálst höfuð strokið. Það sem flestir meta mest við það að eiga heimili er frjálsræðið og sjálfsákvörðunarrétturinn. Dags daglega gegnum við ákveðnum skyldum t.d í vinnunni þar sem okkur eru falin ákveðin verkefni og við högum okkur í samræmi við aðra vinnufélaga og það sem ætlast er til af okkur. Heima fyrir ertu aftur á móti sjálfs þíns herra og getur hagað þér öðruvísi en í vinnunni, notað sjálfsákvörðunarréttinn um það hvort þú vilt taka til núna eða seinna, hvað á að vera í matinn, hvernig heimilið á að líta út, hvenær farið er að sofa og fleira í þeim dúr (Vilhjálmur Árnason, 2004).

- Þarf barnið ykkar stuðning til að taka sjálfstæðar ákvarðanir?
- Hvert er hlutverk ykkar sem foreldra eftir að barn ykkar er flutt að heiman og það orðið sjálfráða?

## Einkalíf

Hugtakið friðhelgi einkalífsins er margþætt, hefðbundin merking hugtaksins snýr að ákveðnum sviðum eða svæðum þar sem friðhelgin ríkir og er líkt og heimili okkar og er persónulegt rými eða staður þar sem við getum verið laus við utanaðkomandi afskipti eða ónæði. Friðhelgi einkalífsins merkir þá að við höfum yfirráð á þessu svæði og getum dregið okkur til hlés ef við kjósum að vera í friði. Friðhelgi heimilisins þýðir næði og friður sem ekki skal rjúfa (Salvör Norðdal,2011). Friðhelgi varðar einkamál okkar og einkalíf. Undir friðhelgi einkalífsins falla málefni sem varða einstaklinginn sjálfan og koma ekki öðrum við

- Virðið þið einkalíf barnsins ykkar, reynið þið að hafa áhrif á það, t.d hvern það umgengst, hvað það gerir og hvernig það vill hafa heimilið sitt?
- Hver er skoðun ykkar, sem foreldrar, á því hver á að sjá um persónuleg mál barnsins ykkar, t.d fatakaup, almenna umhirðu, s.s klippingu, læknisheimsóknir og fjármál?
- Ef barnið ykkar tekur ákvörðun/varðanir sem þið foreldrarnir eruð ekki sáttir við, virðið þið það eða reynið þið að hafa áhrif á það?
- Takið þið tillit til skoðanna starfsfólksins um barnið ykkar, hvernig bregðist þið við ef þið eruð ekki á sama máli?

