

„Má ég fá að ráða mínu eigin lífi?“ Sjálfræði og fólk með þroskahömlun

Markmið greinarinnar er að greina sjálfræði í einkalífi og á heimilum fólks með þroskahömlun út frá hugmyndum um aðstæðubundið sjálfræði og um norræna tengslaskilninginn á fötlun. Í greininni er spurt hvaða þættir hindri eða stuðli að sjálfræði í lífi fólksins. Byggt var á viðtölum við 41 einstakling með þroskahömlun á aldrinum 26–66 ára og vettvangsathugunum á heimilum þeirra. Niðurstöður rannsóknarinnar gefa vísbendingu um að sú forræðishyggja sem einkenni þjónustu við fatlað fólk fyrr á tímum sé á undanhaldi. Þrátt fyrir það virðast viðhorf aðstandenda, starfsfólks og kerfisins oft einkennast af vanmati á hæfni fólks með þroskahömlun til að taka sjálfstæðar ákvarðanir í daglegu lífi. Þátttakendur fengu oft ekki upplýsingar um rétt sinn og skortur var á fræðslu og stuðningi sem miðaði að því að gera fólkinu kleift að taka sjálfstæðar ákvarðanir. Niðurstöðurnar benda einnig til þess að fólk með þroskahömlun geti með viðeigandi aðstoð og stuðningi þróað með sér sjálfræði og tekið ákvarðanir um líf sitt.

Efnisorð: Sjálfræði, einkalíf, fólk með þroskahömlun

INNGANGUR

Fólk með þroskahömlun hefur lengi búið við forræðishyggju af hálfu sérfræðinga, starfsfólks, fjölskyldu og þjónustukerfis sem hefur valdið því að það hefur oft átt erfitt með að gera kröfur um sjálfræði í lífi sínu (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Þó að talsverðar breytingar hafi orðið til batnaðar í málefnum fólks með þroskahömlun á síðustu áratugum er margt sem bendir til þess að stofnanamening sé lífseig og hafi í mörgum tilvikum færst úr stofnununum yfir í aðra þjónustu (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Kristín Björnsdóttir, 2009). Þá benda niðurstöður rannsókna til þess að fólk með þroskahömlun fái sjaldan að spreyta sig á fullorðinshlutverkum og oft og tíðum sé litið á það sem eilíf börn (Kristín Björnsdóttir, 2009).

Sjálfræði í samhengi við líf og reynslu fólks með þroskahömlun hefur lítið verið rannsakað hér á landi en Kristín Björnsdóttir (2011) fjallaði um sjálfræði og kynverund fólks með þroskahömlun, Guðrún V. Stefánsdóttir (2011) beindi sjónum að sjálfræði og ófrjósemisaðgerðum á konum með þroskahömlun og Ástríður Stefánsdóttir (2012) fjallaði um það hvernig beri að skilja sjálfræði. Niðurstöður þessara rannsókna benda til þess að fólk með þroskahömlun standi frammi fyrir margs konar hindrunum þegar kemur að því að lifa sjálfstæðu lífi og taka eigin ákvarðanir og þar vega viðhorf annarra þungt. Talsvert hefur verið fjallað um sjálfræði fólks með þroskahömlun í erlendum rannsóknum en í flestum þessara rannsókna er sjónum beint að heilbrigðismálum (Guess, Benson og Siegel-Causey, 2008; Mill, Mayes og McConnell, 2010; Wullink, Widdershoven, Lantman-de Valk, Metsemakers og Dinant, 2009). Stór hluti rannsókna sem beinast að sjálfræði fólks með þroskahömlun fjallar um sjónarhorn foreldra eða fagfólks en rödd fólksins sjálfs hefur lítið heyrst (Hawkins, Redley og Holland, 2011).

Í ljósi þess að kveðið er sérstaklega á um sjálfræði einstaklingsins í löggjöf er varðar málefni fatlaðs fólks og í mannréttindasáttmálum er mikilvægt að beina sjónum sérstaklega að því hvernig sjálfræði birtist í lífi fólks með þroskahömlun (Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992; Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011; Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna, 1948; Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007).

Þessi rannsókn er unnin á vegum Rannsóknarstofu í þroskaþjálfarafræðum við Háskóla Íslands og skiptist í þrjá áhersluþætti þar sem sjálfræði verður fyrst skoðað í samhengi við einkalíf og heimili fólks, því næst í tengslum við formlega og óformlega menntun, tómstundir og frítíma og loks á opinbera sviðinu, eins og í atvinnulífi, stjórnárum og hagsmunabaráttu. Rannsóknin hófst árið 2011 og er stefnt að því að henni ljúki árið 2015. Í þessari grein er fjallað um sjálfræði í einkalífi og á heimilum og spurt hvaða þættir hindri eða stuðli að sjálfræði út frá kenningum um aðstæðubundið sjálfræði. Í greininni er á hinn bóginn ekki gengið út frá hinu lagalega hugtaki og þeim réttindum sem því fylgja heldur fremur hinum siðferðilega skilningi á persónulegu sjálfræði.

KENNINGAR UM SJÁLFRÆÐI OG FÖTLUN

Fræðilegur bakgrunnur rannsóknarinnar byggist annars vegar á norræna tengslaskilningnum á fötlun (e. Nordic relational approach to disability) og hins vegar kenningum um aðstæðubundið sjálfræði (e. relational autonomy). Á Norðurlöndum má greina sameiginlegan skilning á fötlun sem hvorki er algildur né fastmótað líkan, heldur er um að ræða algenga túlkun á því hvað fötlun sé og birtist sú túlkun í hugmyndafræði og stefnumörkun um málefni fatlaðs fólks (Tøssebro, 2004). Með norræna tengslaskilningnum er lögð áhersla á samspil umhverfis og fatlaðs fólks. Hann á rætur sínar að rekja til þróunar norræna velferðarkerfisins sem byggist á hugmyndum um jafnrétti og borgaraleg réttindi allra (Gustavsson, Tøssebro og Rannveig Traustadóttir, 2005). Fötlun er, samkvæmt tengslaskilningnum, misvægi milli getu fatlaðs fólks og þeirra

krafna sem samfélagið gerir um hæfni og hegðun. Þetta misvægi birtist í því að samfélagið gerir ekki ráð fyrir mannlegum fjölbreytileika (Tøssebro, 2004). Fötlun er þar af leiðandi aðstæðubundin og hefur áhrif á líf fólks í sumum aðstæðum en ekki öðrum. Fötlun er einnig afstæð í þeim skilningi að í gegnum tíðina hefur það verið breytilegt hvað telst fötlun og hvað ekki. Sem dæmi má nefna að ofvirkni með / án athyglisbrests hefur ekki talist til fötlunar á Íslandi á meðan hún er skilgreind sem fötlun í mörgum af nágrannalöndum okkar. Einnig er misjafnt hvort það telst þroskahömlun að vera einu eða tveimur staðalfrávikum fyrir neðan meðaltal í greindarvísitölu (Kristín Björnsdóttir, 2009). Með norræna tengslaskilningnum er einhliða líféðlisfræðilegum skilgreiningum hafnað og sjónum beint að samfélagi og umhverfi og hvernig það mótast líf og reynslu fatlaðs fólks (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Með því að beita norræna tengslaskilningnum í þessari rannsókn við túlkun gagna er sjónum beint að þeim aðstæðum, hindrunum og hvötum, sem fólk með þroskahömlun býr við í stað þess að einblína á skerðingu og takmarkanir.

Þar sem norræni tengslaskilningurinn gerir ráð fyrir að fötlun sé háð aðstæðum fellur hann vel að kenningum um aðstæðubundið sjálfræði. Kenningar um sjálfræði hafa mótast út frá ólíkri grundvallarafstöðu okkar til sjálfsins. Hugmyndir um aðstæðubundið sjálfræði eru byggðar á þeirri mynd af sjálfi okkar að það sé hlaðið eiginleikum, taki mið af tíma og rúmi og mótist í samskiptum við annað fólk. Á síðustu árum hefur umræðan um þetta hugtak aðallega tekið mið af gagnrýni femínista (Meyers, 2010) á hefðbundnar sjálfræðiskenningar (Dworkin, 1988; Kant, 2003). Þær kenningar hafa til dæmis átt erfitt með að varpa ljósi á tengsl kúgunar og sjálfræðis einstaklinga. (Mackenzie og Stoljar, 2000). Sérstaklega er hér vísað til innri kúgunar (e. internalized oppression) en það er þegar einstaklingurinn gerir sér minni væntingar og telur sig hafa minni getu en almennt telst eðlilegt (Meyers, 2010, Stoljar, 2013). Má hér sem dæmi nefna þegar konur setja sér markmið sem ekki eru sambærileg eða veigaminni en markmið karla og telja eðlilegt að þær eigi ekki möguleika á að ná jafn langt og karlar (Meyers, 2010).

Það sem helst einkennir hugmyndir um aðstæðubundið sjálfræði er að litið er á persónulegt sjálfræði sem hæfni sem við þróum með okkur og er í stöðugri mótun í samspili við umhverfi okkar. Jafnframt er lögð áhersla á að það séu verðmæti fyrir einstaklinginn að búa yfir þessari hæfni í ríkum mæli. Í þessum kenningum er megináherslan lögð á að greina þau áhrif sem tengsl á milli einstaklinga og hinnar félagslegu víddar sjálfsins hafa á sjálfsmyndina og hið persónulega sjálfræði (Mackenzie og Stoljar, 2000). Hugtök eins og sjálfsvirðing, sjálfstraust og gagnkvæm tengsl við aðra eru gjarnan í brennidepli og ennfremur áhrif umhverfisins á þau. Gildi þessarar nálgunar er ekki síst það að hún beinir ekki einvörðungu sjónum að einstaklingum heldur má jafnframt greina með henni þær aðstæður þar sem einstaklingur er kúgaður og benda á mögulegar leiðir til að breyta þeim og fyrirbyggja eða aflétta kúguninni. Hér er því dregið fram mikilvægi þess að einstaklingurinn lifi í umhverfi og tengslum við annað fólk þar sem hann geti eftt hæfileika sína til sjálfræðis. Á þetta ekki síst við um fólk með þroskahömlun (van Hooren, Widdershoven, van den Borne og Curfs, 2002).

Hvorutvegga, norræni tengslaskilningurinn og hugmyndin um aðstæðubundið sjálfræði, gengur út frá þeirri sýn að við lifum í nánnum tengslum hvert við annað og

Þau tengsl hafi áhrif á persónuleika okkar og tækifæri í lífinu. Við mótumst þannig hvert af öðru og berum gagnkvæma ábyrgð hvert á öðru. Þessa sýn má einnig sjá í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem var undirritaður fyrir Íslands hönd árið 2007. Í samningnum kveður við nokkuð breyttan tón í umfjöllun um mannréttindi þar sem réttur einstaklings til að fá aðstoð er viðurkenndur með skýrari hætti en áður og þar með ríkari skyldur annarra til að bregðast við samkvæmt því. Hér er gengið út frá því að einstaklingurinn sé í stöðugum, gagnkvæmum tengslum við sitt félagslega umhverfi og það móti siðferðilega sjálfræði okkar og ábyrgð okkar hvert á öðru (Ástríður Stefánsdóttir, 2012; O’Cinneide, 2009). Sérstaklega ber hér að benda á 12. grein samningsins. Þar er dregið fram mikilvægi þess að allir séu gerendur í eigin lífi og eigi rétt á að taka ákvarðanir sem byggjast á eigin vilja og löngun. Fatlað fólk sé hér að engu leyti í annarri stöðu en aðrir og eigi því rétt á viðeigandi aðstoð til að geta fullnýtt gerhæfi sitt (Ástríður Stefánsdóttir, 2012; Flynn og Arestein-Kerslake, 2014). Með gerhæfi er átt við hæfi til að ráða sér og réttindum sínum sjálfur (Ástríður Stefánsdóttir, 2012). Þetta endurspeglast einnig að einhverju leyti í Lögum um réttindagæslu (Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011), en þar er gert ráð fyrir að réttindagæslumenn geti skipað persónulega talsmenn fyrir þá einstaklinga sem vegna fötlunar sinnar þurfi stuðning við ákvarðanatöku, til dæmis um persónuleg málefni eða aðstoð við að leita réttar síns, hvort sem er gagnvart opinberum þjónustuaðilum, stjórnvöldum eða einkaaðilum. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) hefur ekki verið lögleiddur hér á landi og enn er ekki útséð um það hvort hann verður lögleiddur eða hvernig. Þó birtast áhrif hans glögg í löggjöf hér á landi, til dæmis í áðurnefndum Lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk (nr. 88/2011) og breytingum á Lögum um málefni fatlaðs fólks (nr. 59/1992) sem gerðar voru árið 2010 en þar er gert ráð fyrir að löginn skuli endurskoðuð í heild sinni fyrir árslok 2014. Í þeirri endurskoðun skal taka mið af meginreglum samningsins (sjá XIX kafla, gr. XII). Við teljum að sá skilningur á hugtökum sem hér er lagður til grundvallar eigi vel við þegar unnið er að markmiðum samningsins og íslenskra laga. Þannig fást betri verkfæri til að vinna gegn mannréttindabrotum gagnvart fötluðu fólki og leita leiða til að auka sem mest lífsgæði þeirra.

RANNSÓKNIN

Þessi rannsókn er unnin samkvæmt eigindlegri rannsóknarhefð þar sem félagsleg fyrirbæri eru athuguð í náttúrulegum aðstæðum. Rannsakandinn fer á vettvang, talar við fólk, fylgist með samskiptum og lýsir öllu því sem fyrir augu og eyru ber (Bogdan og Biklen, 1998; Denzin og Lincoln, 1998; Taylor og Bogdan, 1998). Eigindlegar rannsóknir eru byggðar á lýsandi gögnum og greina frá upplifun fólks og því hvaða merkingu það leggur í líf sitt og reynslu (Denzin og Lincoln, 1998). Í eigindlegum rannsóknum er gengið út frá þeirri hugmynd að allar raddir séu jafn mikilvægar og að allt fólk og allir hópar hafi mikilvægar upplýsingar fram að færa sem vert sé að rannsaka (Bogdan og Biklen, 1998). Það er ekki tilgangur eigindlegra rannsókna að alhæfa niðurstöður yfir á þýði heldur veita innsýn í aðstæður.

Gagna var aflað með viðtölum og þátttökuathugunum. Í þátttökuathugunum fer rannsakandinn á vettvang og fylgist með þátttakendum í sínu daglega lífi og umhverfi sem í þessari rannsókn var á heimilum fólks (Creswell, 2008). Tilgangur þátttökuathugana er almennt sá að öðlast betri skilning á lífi þátttakenda. Þær voru í þessu tilviki sérstaklega mikilvægar því að um var að ræða fólk sem átti erfitt með að tjá sig með orðum. Í þátttökuathugunum var meðal annars fylgst með því hvernig staðið var að stuðningi við fólkið, með hvaða hætti starfsfólk nálgast viðkomandi og hvernig tjáskipti fóru fram. Viðtöl voru tekin við þátttakendur í þeim tilgangi að fá þá til að lýsa með eigin orðum reynslu sinni af sjálfræði í daglegu lífi (Kvale, 1996). Í viðtölunum voru þátttakendur meðal annars beðnir að lýsa reynslu sinni af ákvarðanatöku og hvaða þýðingu það hefði fyrir þá að taka þátt í ákvörðunum um stærri og smærri atburði í lífi sínu. Þegar þess þótti þurfa voru tekin tvö eða fleiri viðtöl við þátttakendur en viðtölin fóru fram á heimilum þeirra og tóku um 40–60 mínútur hvert. Viðtölin voru hljóðrituð, afrituð og greind með þemagreiningu sem oft er kennd við fyrirbærafræði og var leitað eftir endurteknum hugmyndum og athöfnum í frásögnum þátttakenda í þeim tilgangi að skapa heilsteypa mynd af sjálfræði í lífi þeirra (Creswell, 2008).

Þátttakendur

Þátttakendur rannsóknarinnar voru 41 einstaklingur með þroskahömlun, valdir með markvissu úrtaki út frá aldri og áhuga á þátttöku. Með markvissu úrtaki er leitað til þeirra sem búa yfir þekkingu eða reynslu af því málefni eða fyrirbæri sem er til skoðunar. Reynt var að velja sem fjölbreyttastan hóp hvað varðaði búsetu, menntun, atvinnu og hjúskaparstöðu (sjá töflu) svo að fram kæmi hversu ólíkir einstaklingar fylla þann hóp sem greindur er með þroskahömlun (Creswell, 2008). Leitast var við að ná einnig til þeirra sem þurfa mikla aðstoð og stuðning og eiga í erfiðleikum með að tjá óskir sínar með orðum, en fjórir þátttakendur voru í þeirri stöðu. Þátttakendur voru alls 25 konur og 16 karlar, en auðveldara var að finna konur sem höfðu áhuga á rannsókninni en karla. Sóst var eftir fólki á aldrinum 26–66 ára því að fólk telst vera ungmenni til 25 ára aldurs, þó að sjálfræðisaldurinn sé 18 ár. Efri mörkin miðuðust við eftirlaunaaldur, sem er 67 ár, og eru þátttakendur þar af leiðandi á því aldursbili sem telst til fullorðinsára. Þátttakendur rannsóknarinnar bjuggu flestir á höfuðborgarsvæðinu. Taflan sýnir yfirlit yfir þátttakendur rannsóknarinnar.

Tafla. Yfirlit yfir kyn, aldur og búsetu þátttakenda

Kyn		Fjöldi
	Konur	25
	Karlar	16
Aldur		
	26–35	17
	36–45	6
	46–55	8
	56–66	10
Búsetuform		
	Foreldrahús	7
	Sambyli	10
	Íbúðakjarni	11
	Sjálfstætt	13
Búseta		
	Landsbyggð	8
	Höfuðborgarsvæði	33

Í eigindlegum rannsóknum vakna mörg siðferðileg álitamál og þá sérstaklega þegar unnið er með jaðarhópum. Þátttakendur fengu í upphafi upplýsingar um markmið og tilgang rannsóknarinnar og gáfu upplýst og óþvingað samþykki sitt. Áhersla var lögð á aðgengilegt mál og texta. Í upphafi rannsóknarinnar var þátttakendum greint frá því að þeir gætu hætt þátttöku á öllum stigum rannsóknarferlisins. Enginn hefur nýtt sér það. Nöfnum þátttakenda hefur verið breytt í þeim tilgangi að vernda hagsmuni þeirra og einkalíf. Sex MA-nemar og einn BA-nemi ¹ tóku þátt í verkefninu með styrkjum frá Nýsköpunarsjóði námsmanna og Rannsóknarsjóði Háskóla Íslands. Hlutverk þeirra var að taka hluta af viðtölunum og afrita en höfundar greinarinnar greindu öll þau gögn sem hún byggist á.

NIÐURSTÖÐUR

Í niðurstöðum fjöllum við fyrst um viðhorf til sjálfræðis og beinum síðan sjónum að því hvernig aðgengi að upplýsingum og fræðslu getur haft mótandi áhrif á sjálfræði þátttakenda. Að lokum er fjallað um þá aðstoð sem þátttakendur fengu í daglegu lífi og gerð grein fyrir því hvernig skipulag á heimilum fólks og í stjórnsýslunni hefur áhrif á möguleika þátttakenda á að taka ákvarðanir sem snerta líf þeirra.

Viðhorf til sjálfræðis

Samkvæmt Lögræðislögum (nr. 71 / 1997) öðlast einstaklingur sjálfræði við 18 ára aldur og voru allir þátttakendur rannsóknarinnar því lögráða, þ.e. sjálfráða og fjárráða. Margt bendir til þess að fatlað fólk á Íslandi búi við þær aðstæður að vera sjálfráða samkvæmt lögum en fái svo ekki að nýta sér þann rétt í raun og veru, heldur séu það aðstandendur og starfsfólk² sem taki ákvarðanir fyrir viðkomandi einstakling, sérstaklega þegar um er að ræða fólk með þroskahömlun (Brynhildur Flóvenz, 2004).

Niðurstöður rannsóknarinnar sem hér er til umfjöllunar benda til þess að viðhorf fjölskyldu og starfsfólks til fatlaðs fólks sé einn þeirra þátta sem geti hindrað eða stuðlað að sjálfræði þess. Átta af þátttakendum rannsóknarinnar höfðu búið á sólarhringsstofnunum á einhverju tímabili í lífi sínu og meira eða minna lifað og hræst í veröld fólks með þroskahömlun allt sitt líf og lært að gera ekki kröfur um sjálfræði í lífi sínu. Þetta kom til dæmis mjög skýrt fram hjá Hönnu, elstu konunni í rannsókninni, en hún sagði:

Maður á ekki að kvarta, maður á að vera þakklátur við starfsfólkið og allir eru góðir við mann núna. Ég læt þær bara stjórna, þær vita hvað er best fyrir mig. Ef ég er almennileg þá eru þær líka almennilegar við mig.

Langt fram eftir 20. öld var litið svo á að fólk með þroskahömlun væri ekki fullgildir meðlimir samfélagsins og því upp á góðvild annarra komið og bæri að vera hlýðið og þakklátt fyrir þá þjónustu sem það fékk (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013). Fyrri tíma stofnanir skildu fatlað fólk frá samfélaginu og hugmyndafræði þess tíma gerði ráð fyrir að fólk fengi alla þjónustu og fræðslu og stundaði vinnu innan stofnunarinnar og þyrfti aldrei að fara út fyrir veggja hennar. Á stofnunum var flest fyrirsjáanlegt því að starfsfólkið bar alla ábyrgð á daglegu lífi og tók ákvarðanir fyrir fólkið sem þar bjó. Íbúar stofnananna vöndust þessu regluveldi og löguðu sig að því og lærðu að láta aðra taka ákvarðanir fyrir sig (Goffman, 1961). Það má túlka þessi viðbrögð sem innri kúgun sem getur valdið því að fólk sættir sig við aðstæður sem eru óviðunandi og telur sig ekki eiga betra skilið (Ástríður Stefánsdóttir, 2012; Meyers, 2010). Þar af leiðandi má spyrja hvort reynslan hafi kennt Hönnu, sem sagt var frá hér að framan, að það borgaði sig að vera hlýðin og þakklát. Hún hafði ekki mörg tækifæri til að þróa sjálfræði sitt og hún reyndi ekki að taka stjórnina heldur lét starfsfólk standa í þeirri trú að hún vildi ekki stjórna lífi sínu. Hanna virtist setta sig við aðstæður sem ekki þykja boðlegar í daglegu lífi fólks utan stofnana.

Í rannsókninni kom einnig í ljós að þrátt fyrir regluveldi stofnana og forræðishyggju starfsfólks og fjölskyldu í lífi þátttakenda höfðu margir þeirra mótmælt kröftuglega ríkjandi viðhorfum og barist fyrir auknu sjálfræði í lífi sínu. Sigrún, sem er á sjötugsaldri, bjó á stofnun og síðan á sambýli en bjó, þegar rannsóknin fór fram, í leiguíbúð ásamt eiginmanni sínum. Hún bar starfsfólki fyrir tíma ekki góða sögu; hún treysti því ekki og hafnaði þar af leiðandi aðstoð í mörg ár. Hún sagði:

Ég vildi ekki aðstoð frá þessu fólki, ekki neinu starfsfólki. Ef ég hefði ekki mótmælt því væri ég ekki þar sem ég er í dag. Ef ég hefði trúað öllu sem starfsfólkið á stofnuninni og sambýlinu sagði um mig og við mig væri ég ekki þar sem ég er í dag. Ég vil ekki láta koma fram við mig eins og barn sem þarf að hugsa um og stjórna. Ég vil ráða sjálf.

Með baráttu sinni má ætla að Sigrúnu hafi tekist að þróa sjálfræði sitt en fórnarkostnaðurinn var sá að lengi fékk hún ekki þá aðstoð sem hún þyrfti á að halda. Það kom að því að vegna heilsuleysis varð Sigrún að fá aðstoð á heimili sitt. Þá fannst henni hafa orðið breytingar á viðhorfum og vinnubrögðum starfsfólks:

Mér líkar við starfsfólkið núna, nú stjórna ég, áður stjórnðu þau. Starfsfólk styður

mig, ákveður ekki fyrir mig eða reynir að þjálfa mig nema ég vilji. Flestir eru heiðarlegir og í betra skapi, hafa betri viðhorf. Hlusta á okkur og virða mig og að þetta er mitt heimili og ég á að ákveða hvernig það er.

Þetta er gott dæmi um það hvernig vinnubrögð og viðhorf starfsfólks geta stuðlað að auknu sjálfræði í lífi fólks með þroskahömlun (Mackenzie og Stoljar, 2000). Í stað þess að taka fram fyrir hendur Sigrúnar og grafa þannig undan sjálfræði hennar og sjálfstæði virðir það skoðanir hennar og óskir og tekur mið af þeim þegar hún þarf aðstoð.

Í gögnum rannsóknarinnar eru fleiri svipuð dæmi sem gefa vísbendingar um að viðhorf hafi breyst síðustu áratugi og að sú forræðishyggja sem einkenndi þjónustu við fatlað fólk á fyrri tímum sé á undanhaldi. Út frá hugmyndum um aðstæðubundið sjálfræði má rökstyðja siðferðilegt mikilvægi þess fólk sé stutt til að taka sjálft ákvarðanir og því gefið svigrúm til að þróa með sér sjálfræði.

Þrátt fyrir þessar jákvæðu niðurstöður komu líka fram dæmi í rannsókninni sem sýna að enn er langt í land. Björg, sem var þrítug þegar rannsóknin fór fram og bjó í foreldrahúsum, sagði meðal annars frá því að hún fengi fá tækifæri til að taka eigin ákvarðanir og að foreldrar hennar stjórnuðu því til dæmis í hvaða fötum hún væri, hvenær hún færi að sofa og hvað hún borðaði. Björg sagði:

Ég held að þetta sé væntumþykja ... Þau vilja að manni líði vel á morgnana þegar maður vaknar og að manni líði vel þegar maður fer að sofa og ég segi bara allt í lagi en ég fer ekki að sofa strax ... ég vil ákveða það sjálf hvort ég sé þreytt eða ekki.

Til þess að andæfa aðstæðum sínum heldur Björg sér vakandi, en hún var ekki í aðstöðu til að mótmæla upphátt forræðishyggju foreldra sinna sem telja sig vita hvað henni er fyrir bestu. Þátttakendur rannsóknarinnar voru á breiðu aldursbili en sögðust oft standa frammi fyrir neikvæðum viðhorfum þar sem þeim væri vantreynt og sagt að þau „gætu ekki“, „kynnu ekki“ eða „mættu ekki“. Sólrún, einstæð móðir á fimmtugsaldri, sagði: „Fólk dæmir skilurðu ... Það er þetta [viðhorfin] sem mér finnst svolítið að við verðum að taka á.“

Það þarf ef til vill ekki að koma á óvart að þau viðhorf að líta á fatlað fólk sem eilíf börn í þörf fyrir gæsku og vernd komu ekki síst fram í þjónustu við þá þátttakendur sem mesta aðstoð þurftu og gátu ekki tjáð óskir sínar með orðum. Mikill tími fór í umönnun þeirra en niðurstöður rannsóknarinnar bentu til þess að starfsfólk reyndi að gera sitt besta, sýndi væntumþykju og hlýju í þess garð. Þó virtist oft skorta þekkingu á þörfum þessa hóps. Dæmi voru um að ekki væri borin nægjanleg virðing fyrir aldri fólksins og einkalífi. Oft var talað til þess með barnalegri og hárrí röddu, lítið var lagt upp úr því að leita eftir merkjum um vilja þess og dagurinn einkenndist oft af einföldu og föstu dagskipulagi, þ.e. allir dagar voru svipaðir og lítið um tilbreytingu. Þá kom fyrir að starfsfólk talaði um fólk sín á milli þótt það væri viðstatt. Ragna, sem var á þrítugsaldri og bjó í íbúðasambýli, tjáði sig með því að kalla og gefa frá sér hljóð þegar hún vildi athygli. Oft var henni ekki svarað, og þegar spurt var hvers vegna svo væri svaraði einn starfsmaður því til að hún yrði að læra að það væri ekki alltaf hægt að hlaupa til þegar henni þóknaðist. Þá komu líka fram dæmi um að ákveðnar reglur giltu, svo sem um ýmsar daglegar athafnir. Hannes, sem bjó í íbúðakjarna, átti til

dæmis að sitja á salerni þrisvar á dag, fimmtán mínútur í senn, jafnvel þó að vitað væri að vegna líkamlegra skerðinga þjónuðu þessar salernisferðir ekki tilgangi. Hannesi leið illa í þessum aðstæðum, erfitt var að skorða hann á salerninu og yfirleitt sýndi hann það mjög glögg að honum líkaði þetta ekki. Þarna virtust viðhorf og stofnana-menning ráða för en ef til vill ekki síður skortur á þekkingu og fræðslu á réttindum fatlaðs fólk og hvernig beri að styðja það til þess að tjá óskir sínar og framfylgja þeim.

Upplýsingar og fræðsla

Með kenningum um aðstæðubundið sjálfræði er meðal annars leitast við að greina hvernig félagsleg kúgun getur grafið undan sjálfræði þegar einstaklingar, til dæmis vegna ríkjandi menningar og viðhorfa samfélagsins, fá ekki tækifæri til að rækta sjálfræði sitt. Kúgunin getur einnig orðið vegna takmarkaðra möguleika einstaklingsins á að þroska þá hæfni sem nauðsynleg er til að verða sjálfráða. Þar geta átt í hlut hindranir eins og félagsleg viðmið og samskipti sem takmarka raunhæfa valkosti einstaklingsins (Mackenzie og Stoljar, 2000). Til þess að einstaklingur geti valið og metið aðstæður sínar verður hann að þekkja þá valkosti sem hann hefur. Hann þarf að hafa aðgang að réttum upplýsingum en skortur þar á eða misvísandi upplýsingar geta ógnað sjálfræði hans og því er mikilvægt að hann þekki réttindi sín (Dodds, 2000). Í niðurstöðum rannsóknarinnar kom fram að oft skorti viðmælendur okkar upplýsingar, bæði varðandi stór mál og hversdagsleg. Dæmi um skort á upplýsingum hversdagsins má nefna útsöladaga, hvað sé til sýningar í leik- og kvikmyndahúsum, að von sé á Justin Timberlake til landsins eða að Íþróttasamband fatlaðra ætli að standa fyrir vetraríþróttanámskeiði í Bláfjöllum.

Eitt af því sem skiptir flesta miklu máli er að hafa val um búsetu og það með hverjum maður býr. Þátttakendur í rannsókninni höfðu flestir lítið val fyrir utan það að stundum gátu þeir hafnað því sem í boði var, en það varð þá yfirleitt til þess að þá þurftu þeir að bíða, oftast í nokkur ár, þar til annað losnaði. Valkostir voru því aðeins tveir, að þiggja það sem í boði var eða fá ekkert. Í niðurstöðum rannsóknarinnar kom fram að þátttakendum var sjaldan kynntur réttur þeirra hvað þetta varðaði. Helgi, sem var á sextugsaldri, bjó í íbúð með tveimur körlum. Hann var sáttur við heimili sitt og talaði um að sér liði þar vel og að hann fengi að taka sjálfstæðar ákvarðanir en þegar hann var spurður hver hefði ákveðið hvar hann byggir kom eftirfarandi í ljós:

Ég bjó fyrst á sambýli með fjórum öðrum. Starfsfólkið á skrifstofunni ákvað að ég skyldi búa þar og líka að flytja þar sem ég bý núna. Þau töluðu við mömmu, ekki mig en þetta var allt í lagi en samt betra þar sem ég er núna. Skrifstofan ákvað það líka en ég fór samt og skoðaði og leist vel á.

Helga virðist vera treyst til smærri ákvarðana í daglegu lífi en ekki stórra ákvarðana á borð við val á búsetu. Starfsfólk sveitarfélagsins hafði samráð við móður hans og hún tók síðan ákvörðun fyrir hönd Helga án þess að hann væri spurður álit. Það kemur kannski ekki á óvart að það fari eftir framboði og biðlistum hvað er í boði en upplýsingar um valmöguleika virðast einnig af skornum skammti. Sem dæmi má nefna eina af eldri konunum í rannsókninni sem hafði búið á sambýli frá því á níunda áratug

20. aldar. Hún hafði lengi haft áhuga á að flytja í sjálfstæða búsetu eða eigin íbúð og sagði: „Ég hef sagt þeim að ég vilji flytja en ég kann ekkert að sækja um og mig vantar upplýsingar.“ Þetta dæmi sýnir glöggð að lagalegur réttur fatlaðs fólks til að velja sér búsetu, svo og ákvæði í mannréttindasáttmálum, dugar skammt ef viðkomandi fær ekki viðeigandi stuðning við að leita nauðsynlegra upplýsinga til að byggja á ákvarðanir sínar.

Niðurstöður rannsóknarinnar benda einnig til þess að togstreita geti skapast í fjölskyldum þegar kemur að því að taka eins afdrifaríka ákvörðun og að flytja að heiman. Dæmi voru um að þátttakendur hefðu flutt að heiman án þess að vera tilbúnir til þess. Í þeim tilvikum höfðu tækifæri skapast eða aðstæður breyst, til dæmis höfðu veikindi foreldra orðið til þess að fólkið flutti að heiman, jafnvel gegn vilja sínum. Einnig voru dæmi um að þátttakendur væru tilbúnir að flytja að heiman en fjölskyldan væri á móti því. Hrafnkell var þrítugur og bjó með móður sinni: „Ég vil nú eiginlega flytja að heiman og búa einn en mamma segir að ég geti það ekki út af fötluninni sem ég er með.“ Þegar Katrín og kærasti hennar, nú eiginmaður, ætluðu að flytja að heiman mættu þeim neikvæð viðhorf frá systur Katrínar. Þar sem bæði voru í vinnu og þurftu enga utanaðkomandi aðstoð við heimilishald ákváðu þau að kaupa sér íbúð. Kröftug mótmæli systurinnar komu þeim í opna skjöldu en hún hafði hvorki trú á sambandi þeirra né möguleikum þeirra á að fjárfesta í húsnæði og vildi að Katrín flytti í sambýli eða í Hátúnsblokkirnar. Katrín reiddist og sagði: „Er þetta mitt líf eða þitt líf? Má ég fá að ráða mínu eigin lífi? ... Já, ég flyt sko ekki í Hátúnsblokkirnar.“ Hún þurfti að sækja sér stuðning utan fjölskyldunnar og með þrautseigju og áráðni fékk hún vilja sínum framgengt. Katrín hafði verið virk í hagsmunabaráttu fatlaðs fólks og þekkti rétt sinn og hafði þor til þess að mótmæla systur sinni. Nú, fimmtán árum seinna og eftir margra ára farsælt hjónaband, búa þau enn í sinni eigin íbúð á höfuðborgarsvæðinu.

Í þremur tilvikum kom fram að þátttakendur hefðu flust milli bæjarfélaga, og jafnvel langan veg, gegn vilja sínum en svo virðist sem þeim hafi ekki staðið neitt annað til boða. Helga var ein þeirra, rúmlega þrítug, og var mjög ósátt við þessa ráðstöfun. Hún bjó áður sjálfstætt með stuðningi á höfuðborgarsvæðinu en móðir hennar taldi hana öruggari í sambýli á landsbyggðinni. Helga fékk ekki að ráða því sem hún gat ráðið, hún upplifði valdleysi og kúgun af hálfu fjölskyldu sinnar og fékk ekki tækifæri til að styrkja hæfni sína til að taka ákvarðanir. Helga upplifði sambýlið ekki sem sitt eigið heimili, fannst fjarlægðin frá höfuðborginni einangra sig, og saknaði fjölskyldu og vina. Hún þekkti aftur á móti ekki rétt sinn á frelsi til búsetu. Ástæða þess að lagalegur réttur virðist oft ekki vera gerður fólki með þroskahömlun ljós kann að vera sú að gerhæfi þess og þar með hæfni þess til að hafa forræði í eigin málum er ekki virt. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) kveður á um að styðja skuli einstaklinginn til að taka ákvörðun um eigin mál fremur en að taka af honum þann rétt (12. gr.).

Eitt af því sem hefur áhrif á frelsi fólks með þroskahömlun til að ákveða búsetu sína og taka stjórnina af fjölskyldu og þjónustukerfi er fjárhagur þess, en margt af því getur ekki staðið undir fjárhagslegum skuldbindingum varðandi íbúðakaup eða leigu á frjálsum markaði. Þátttakendum rannsóknarinnar var tíðrætt um fjármál sín, en aðeins þrettán þátttakendur höfðu full yfirráð yfir fjármálum sínum og algengt var að

viðmælendur okkar væru háðir leyfi forstöðufólks eða foreldra til að nota peningana sína, jafnvel til að kaupa nauðsynjahluti. Algengt var að þátttakendur ættu og notuðu greiðslukort en fram komu dæmi um að þeir þyrftu að fá leyfi til að nota kortið hjá forstöðufólki. Sigurður, sem var á sextugsaldri og bjó á sambýli, var ekki sáttur við þetta og sagði:

Forstöðukonan ræður yfir peningunum. Hún segir að ef ég á að ráða klári ég peningana og svo ekkert til. En ef ég fæ að ráða þá geri ég ekki svoleiðis, ég veit að þeir þurfa að duga en mig langar að bjóða kærustunni út að borða og stundum má það og stundum nei.

Hér má velta upp þeirri spurningu hvort ekki hafi verið óþarfi að vantroysta Sigurði eða þá hvort fræðsla og samtal um peningamál hefði getað veitt honum aukid sjálf-ræði í fjármálum. Þetta er enn eitt dæmi um að 12. gr. Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) kunni að vera brotin. Ef gengið er út frá gerhæfi fatlaðs fólks til jafns við aðra eiga lögin jafnt við um þann hóp. Samkvæmt því ber að virða rétt Sigurðar til að ráðstafa eigin fé og aðstoða hann við það fremur en að taka af honum völdin. Önnur leið var farin hjá Lovísu, en hún er gift kona á sjötugsaldri. Hún hafði lengi búið á stofnun og sagði frá því hvernig hún hefði þurft að læra á peninga þegar hún flutti út af stofnuninni því þeir sem þar bjuggu höfðu yfirleitt ekki peningaforráð. Hún hafði því litla reynslu af því hvernig fara ætti með peninga og kunni það ekki í byrjun. En hún lærði það með tímanum og fór meðal annars á fjármálanám-skeið. Lovísa lýsti þessu á eftirfarandi hátt:

Fyrst eyddi ég öllu fyrstu viku mánaðarins en núna er þetta öðruvísi. En örorkubætur-nar duga samt ekki og við erum alltaf blönk síðustu vikuna en þá eigum við mat í frystinum af því að við kaupum mat til að eiga þegar við fáum útborgað.

Í þessu tilviki fundu hjónin skynsamlega leið sem reyndist þeim vel og höfðu full yfirráð yfir fjármálum sínum. Þetta er gott dæmi um það hvernig fræðsla og aðgengi að upplýsingum getur stuðlað að því að fólk með þroskahömlun rækta sjálf-ræði sitt.

Aðstoð og skipulag

Eitt af því sem virtist hafa áhrif á það hvernig þátttakendum rannsóknarinnar tókst að stjórna lífi sínu var sú aðstoð sem þeir fengu. Þeir sem bjuggu á sambýlum eða íbúðakjörnum fengu yfirleitt aðstoð frá mörgum starfsmönnum og deildu þeim með öðrum íbúum. Svo virðist sem það fyrirkomulag kunni að hafa ráðið talsverðu um það sjálf-ræði sem þátttakendur höfðu náð að þróa með sér enda dagskipulagið oft gert út frá heildinni en ekki einstaklingnum. Þegar vaktir voru undirmannaðar takmarkaði það möguleika íbúa til að hafa áhrif á þann stuðning sem þeir fengu. Þó voru undantekningar frá þessu, og þar ber sérstaklega að nefna tvo af þeim þátttakendum sem höfðu hvað mesta þörf fyrir stuðning, en þar voru fjölmennari vaktir og hver einstaklingur hafði sína föstu starfsmenn. Gunnar, sem var rúmlega þrítugur, bjó í íbúðakjarna og hafði starfsmann sem sérstaklega sinnti honum stóran hluta dagsins. Til að auðvelda honum að skilja hvað um var að vera á hverjum tíma dagsins hafði verið sett upp

dagskipulag eða tafla þar sem myndum af þeim athöfnum sem átti að framkvæma hvern dag var raðað upp. Gunnari virtist líka þetta fyrirkomulag vel, brosti þegar á dagskrá var að fara í gönguferð, en sýndi þeim myndum sem til dæmis tengdust máltíðum minni áhuga. Það vakti þó athygli að Gunnar virtist hafa fáa valkosti innan rammans, ekki voru gerðar neinar tilraunir til að sýna honum til dæmis myndir af tveimur atburðum og gefa honum kost á að velja milli þeirra. Ef til vill skorti starfsfólk þekkingu á möguleikum þeirra tjáskiptaleiða sem um var að ræða eða að gert var ráð fyrir að hann hefði ekki hæfni til þess að velja á milli. Forsenda þess að fólk geti tekið ákvarðanir er að starfsfólk og aðstandendur þekki tjáskiptaleiðir þess og gefi því möguleika á að þroska hæfni sína til ákvarðanatöku og þar með möguleikann á að efla sjálfræði sitt.

Sjálfræði einstaklings er alltaf takmörkunum háð því allir þurfa að taka tillit til annarra og þeirra aðstæðna sem þeir búa við (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004). Þrátt fyrir þær takmarkanir sem þjónustuúrræðið skapar er ýmislegt sem starfsfólk getur gert til að stuðla að auknu sjálfræði meðal íbúa. Í niðurstöðum rannsóknarinnar komu fram dæmi um að fólk hefði ekki aðgang að vaktaáætlun starfsfólks og hafði það áhrif á öryggiskennd þess og kom í veg fyrir að það gæti valið sér starfsfólk í tiltekin verkefni. Erla var þrítug og bjó í íbúðakjarna. Hún var mjög ánægð með það fyrirkomulag að fá alltaf upplýsingar um það hverjir væru á vakt hverju sinni og hún ákvað líka hvað yrði í matinn eftir því hver aðstoðaði hana við eldamennskuna: „Því það eru ekki allir sem kunna að steikja fisk.“ Svo virðist sem í einhverjum tilfellum hafi verið litið á vaktaáætlanir sem starfsmannamál sem íbúa varðaði ekki um og því ekki vel liðið að íbúar veldu sér starfsfólk í mismunandi verkefni og gerðu þannig upp á milli starfsfólks. Einnig sögðu þátttakendur rannsóknarinnar frá því að viðhorf starfsfólks til verkefnanna hefðu áhrif á gæði stuðningsins. Ásgerður, sem var rúmlega þrítug og bjó í íbúðakjarna, sagði: „Ég get ekki eldað sjálf. En ég vil segja henni [starfsmanninum] hvernig á að elda og krydda og sjóða lengi. En sumir vilja bara gera þetta eins og þeir gera heima hjá sér. En þetta er minn matur.“

Konunum sem tóku þátt í rannsókninni og þurftu aðstoð við athafnir daglegs lífs fannst mörgum óþægilegt að fá aðstoð hjá karlmönnum. Þess vegna gat það verið mikilvægt fyrir þær að hafa aðgang að vaktaáætluninni svo þær gætu skipulagt sig þannig að þær færu til dæmis í bað á þeim dögum eða tíma þegar konur væru á vakt. En oft og tíðum er það svo að baðdagarnir eru fyrirfram ákveðnir, tímasettir og dagsettir og sveigjanleiki takmarkaður. Þar af leiðandi gátu sumar konurnar ekki, sökum skipulagsins, treyst því að fá aðstoð hjá konum við athafnir daglegs lífs og upplifðu því takmarkaða stjórn á eigin lífi. Á hinn bóginn var það afar sjaldgæft að karlarnir sem tóku þátt í rannsókninni gætu fengið aðstoð hjá körlum, en það virtist ekki skipta þá eins miklu máli.

Þátttakendur sem bjuggu í íbúðakjörnum og sambýlum töluðu um að þar væri oft og tíðum lítið einkarými. Dæmi voru um að það væri ekki hægt að læsa baðherbergjum og að fólk kæmi inn í herbergi án þess að banka, og einn þátttakandinn gat þess að dyrabjöllunni væri sjaldan hringt á sambýlinu sem hann bjó á. Ókunnugt fólk gengi inn eins og um væri að ræða fyrirtæki, stofnun eða almennt rými. Það bendir til þess

að ekki sé litið á sambýlið sem heimili fólks. Líklegt er að þetta geti leitt til þess að fólk með þroskahömlun upplifi takmarkað einkarými og má velta fyrir sér hvaða áhrif það hefur á sjálfsmynd þess. Vel er hugsanlegt að það að búa við þær aðstæður að stöðugt geti einhver gengið inn á mann fyrirvaralaust á manns eigin heimili hamli fólki og hafi jafnvel áhrif á grunnöryggi og þroska persónunnar.

Nú er málaflokkur fatlaðs fólks hjá sveitarfélögum í stað ríkisins áður, og þá er mikilvægt að skoðað sé hvernig sveitarfélögin skipuleggja þjónustu sína og hvernig það hefur áhrif á fólk með þroskahömlun. Ýmislegt í þessari rannsókn bendir til þess að sú aðstoð sem fólki stendur til boða sé mismunandi eftir sveitarfélögum og jafnvel hverfum höfuðborgarinnar. Einnig eru vísbendingar um að fólk hafi fengið misvísandi eða jafnvel rangar upplýsingar um rétt sinn, eins og til dæmis að íbúar á sambýlum ættu ekki rétt á liðveislu eða að viðkomandi ætti ekki rétt á einhverri þjónustu af því að hann hefði ekki „rétt“ greiningu. Þegar stuðningurinn er ekki viðeigandi eða nægilegur hefur það áhrif á líðan fólksins og möguleika þess á að taka sjálfstæðar ákvarðanir. Birta var á fertugsaldri og hafði búið á sama sambýlinu í sextán ár, henni leið ekki vel og hún upplifði sig ekki örugga á eigin heimili:

Það er ágætt að vera hérna þannig séð en þjónustan mætti vera betri ... ég finn ekki fyrir ást og umhyggju hérna lengur eins og ég fann fyrstu árin. Ég finn meira fyrir hatri og svikum og ég treysti engum hérna ... Fólk var ekki svona áður fyrr. Fólk kom og talaði við mann. Nú hefur maður engan til að tala við, bara vini sína og karlinn.

Ef húsnæði á að geta kallast heimili þarf að ríkja þar öryggi og sá sem þar býr þarf að geta mótað það eftir sínum persónulega stíl. Í rannsókninni *Sjálfræði og aldraðir* er fjallað um muninn sem er á stofnun annars vegar og heimili hins vegar:

Í hugum flestra er heimilið skjól eða griðastaður þar sem hægt er að vera í næði og öryggi. En það einkennir einnig heimilið að það endurspeglar persónuleika manns. Einstaklingurinn getur þar mótað umhverfið í sínum stíl og í samræmi við gildismat sitt ... stofnunin hefur sinn eigin karakter sem sá sem þar dvelur hefur litla möguleika á að hafa áhrif á. Persónuleikinn, það hver maður var og hver maður er, endurspeglast ekki á sama hátt í umhverfi manns á stofnun og ef um væri að ræða eigið heimili. (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004, bls. 170)

Ef gengið er út frá þessum sama skilningi á hugmyndinni um heimili er mikilvægt að fólk hafi vald yfir því svæði sem kallast heimili þess. Það þarf að geta treyst umhverfinu og haft stjórn á aðstæðum sínum þar inni. Mikilvægi þessa má lesa úr svörum þátttakenda. En þegar vel gekk og stuðningur var viðeigandi birtust þátttakendur rannsóknarinnar sem sjálfstæðir, fullorðnir einstaklingar sem hafa fengið tækifæri til að þróa með sér sjálfræði í lífi sínu. Arnar var á sextugsaldri og lýsti því hvernig stuðningur ætti að vera:

Það heitir alveg virðing, þetta er mitt heimili. Það á að hjálpa, ekki skipa bara fyrir og ekki ákveða alltaf fyrir mann. Ég get það. Ekki ljúga að mér og vilja vera vinir mínir. Það á líka að hlusta, ekki skipa og ég þarf að ákveða hvenær ég þrifa og taka til.

Það var mjög misjafnt hversu mikið ferðafrelsi þátttakendurnir í rannsókninni höfðu. Ýmsir ytri þættir höfðu þar áhrif, eins og til dæmis ferðaþjónustan og það að þurfa að skipuleggja allar ferðir með góðum fyrirvara. Hjá tveimur af þátttakendum kom líka fram að ekki er nóg að hafa ferðafrelsi heldur þarf líka að huga að öryggi og stuðningi í ferðunum. Ragnar, sem var á fimmtugsaldri, notaði hjólastól en hann sagði frá því að tvisvar sinnum á stuttum tíma hefði hann ekki verið festur nægilega vel í bíl frá ferðaþjónustunni með þeim afleiðingum að hjólastólinn rann af stað og endaði á hliðinni. Ragnar féll í gólfið og slasaðist illa á fæti, þurfti að vera í gífsi í sex vikur. Í kjölfarið afþakkaði hann ferðaþjónustuna og treysti á fjölskyldu og vini ef hann þurfti að komast af bæ. Hér fórnaði Ragnar eigin frelsi og sjálfstæði vegna þess hann gat ekki treyst þeirri þjónustu sem honum bauðst.

Þá kom líka fram hjá þátttakendum rannsóknarinnar að á heimilum þeirra væru sett takmörk á ferðir og reglur settar um að þeir ættu til dæmis að vera komnir heim fyrir einhvern ákveðinn tíma eða mættu ekki fara út eftir kvöldmat. Foreldrar og starfsfólk höfðu ákveðið þetta. Jón, sem var á fimmtugsaldri, hafði eftir langa baráttu fengið samþykki fyrir því að stjórna ferðum sínum sjálfur: „Ég er nýbúinn að ná í gegnum frelsinu ... ég var orðinn svo fullorðinn maður, ég var ekki krakki lengur.“ Jón samdi við starfsfólkið um að hann léti það vita af ferðum sínum, þ.e. hvenær og hvort það væri von á honum svo það þyrfti ekki að vera hrætt um hann. Dæmi voru einnig um að takmarkað ferðafrelsi og þörf fyrir stuðning og aðstoð hefði orðið til þess að sú hefð skapaðist að fólk með þroskahömlun þyrfti oft og tíðum að borga sérstaklega fyrir aðstoð frá starfsfólki. Ef einstaklingur vildi til dæmis skjótast á næsta skyndibitastað í stað þess að borða kvöldmat heima í íbúðarkjarnanum eða sambýlinu var ætlast til þess að hann borgaði einnig fyrir starfsmanninn. Dæmi voru um að fólk þyrfti að sætta sig við að fara á aðra veitingastaði en það vildi sjálft af því að starfsmennirnir höfðu skoðun á því sem þar var í boði. Það styður sjálfræði einstaklingsins að fá að taka ákvörðun um að fara á skyndibitastað en um leið takmarkar það sjálfræði hans að þurfa að sætta sig við annan stað en þann sem hann sjálfur kys. Vel má líta á þetta sem dæmi um það hvernig starfsfólk hindrar sjálfræði einstaklingsins í stað þess að stefna að því að efla hann. Einn þátturinn í fagmennsku starfsfólks felst í því að efla sjálfræði einstaklingsins með því að lesa í vilja hans og styrkja hann til að tjá vilja sinn. Þegar einstaklingurinn þarf stöðugt að sveigja athafnir sínar að vilja starfsmanns, þó ekkert bendi til að hann muni á nokkurn hátt ógna öryggi sínu eða velferð með því sem hann ætlar sér að gera, grefur það undan getu hans til að þróa sjálfræði sitt. Hann gæti misst trú á eigin ákvörðunum og litið á vilja starfsmannsins sem æðri eigin vilja. Slík tilvik eru dæmi um innri kúgun (Meyers, 2010; Stoljar, 2013).

Þá kom einnig fram að faliðaðar vaktir í íbúðakjörnum og sambýlum um helgar gátu leitt til þess að ekki var hægt að mæta óskum allra. Dæmi voru um að fólk þyrfti að sætta sig við þá afþreyingu um helgar sem hópurinn kaus og missti af þeim viðburðum sem það hefði kosið sjálft. Maður á fertugsaldri greindi til dæmis frá því að hann hefði takmörkuð tækifæri til að sækja sunnudagsguðsþjónustur þar sem fáir starfsmenn væru á vakt á sunnudögum og hinir íbúarnir höfðu meiri áhuga á að fara í keilu eða bíó. Þegar aðstandendur hans gátu ekki fylgt honum til kirkju sætti hann sig við að fara í keilu frekar en að sitja heima aðgerðalaus. Af þessu má sjá að skipulagið

sem fólk með þroskahömlun býr oft og tíðum við á heimilum sínum og sú aðstoð sem það fær getur ráðið miklu um þau tækifæri sem það fær til að þróa með sér hæfni til að taka ákvarðanir um eigið líf.

SAMANTEKT OG LOKAORÐ

Í greininni var sjálfræði í einkalífi og á heimilum fólks með þroskahömlun skoðað með því að beita hugmyndum um aðstæðubundið sjálfræði og norræna tengslaskilninginn á fötlun. Spurt var hvaða þættir hindruðu eða stuðluðu að sjálfræði út frá kenningum um aðstæðubundið sjálfræði.

Sagan segir okkur að fólki með þroskahömlun hefur oft og tíðum ekki verið treyst til að taka ákvarðanir um líf sitt. Það hefur verið réttlætt með þeim rökum að sökum skerðingar sinnar sé fólkið ekki fært um að þróa sjálfræði sitt. Þær aðstæðubundnu kenningar sem liggja að baki rannsókninni ganga aftur á móti út frá þeirri sýn að við lífum í nánnum tengslum við annað fólk sem mótar persónuleika okkar og hefur áhrif á þau tækifæri sem okkur bjóðast í lífinu. Því skuli ekki einblínt á einstaklinginn og færni hans heldur skoðað með hvaða hætti sjálfræði mótast og þróast í samskiptum við annað fólk og umhverfið. Út frá þessum hugmyndum má draga þá ályktun að starfsfólk og fjölskyldumeðlimir séu í lykilhlutverki og geti haft áhrif á það hvort fólk með þroskahömlun fær tækifæri til að þróa sjálfræði sitt.

Niðurstöður rannsóknarinnar styðja þessar hugmyndir en fram komu þrjú lykilþættir sem ýmist stuðluðu að eða hindruðu sjálfræði fólksins: viðhorf starfsfólks og aðstandenda, aðgengi þátttakenda að upplýsingum og fræðslu og aðstoð og skipulag í daglegu lífi. Hvað varðar viðhorf starfsfólks og aðstandenda komu fram vísbendingar um að sú forræðishyggja sem á fyrri tímum einkenndi þjónustu við fatlað fólk sé á undanhaldi.

Þrátt fyrir þessar jákvæðu niðurstöður komu líka fram gamaldags hugmyndir um fatlað fólk, þar sem fyrst og fremst var einblínt á veikleika þess og horft fram hjá samspili skerðingar og umhverfis. Á meðan slíkar hugmyndir eru við lýði skapast sú hætta að aðstoðin sem veitt er byggist hvorki á vilja fólksins sjálfs né rétti þess til að stjórna eigin lífi, heldur þeim hugmyndum að fatlað fólk eigi að vera þakklátt fyrir þá þjónustu sem það fær og hafi þar af leiðandi lítið um hana að segja. Í einhverjum tilfellum höfðu aðstæður í lífi þátttakenda breyst til batnaðar og þeir fengið meira svigrúm til ákvarðanatöku, án þess þó að þeir hefðu nýtt sér það svigrúm. Margt bendir til að ástæðan fyrir því sé svokölluð innri kúgun en kenningar um aðstæðubundið sjálfræði beina sjónum að þeim áhrifum sem skert sjálfræði getur haft á einstaklinginn, þ.e. að þegar hann upplifi að vilji hans sé ekki metinn fari hann að telja slíkt eðlilegt og líti svo á að honum beri að lúta vilja annarra. Hætta er á að starfsfólk og fjölskyldumeðlimir túlki það síðan svo að viðkomandi vilji ekki eða geti ekki tekið ákvarðanir. Í þessu samhengi má því benda á mikilvægi þess að starfsfólk og aðstandendur átti sig á áhrifum innri kúgunar til þess að hægt sé að vinna gegn henni. Með því að beita kenningum um aðstæðubundið sjálfræði má greina aðstæður sem þessar, þar sem einstaklingur er kúgaður, og benda á hugsanlegar leiðir til að breyta þeim.

Eitt af grundvallarskilyrðum þess að fólk með þroskahömlun geti þróað sjálfræði sitt, átt valmöguleika og tekið sjálfstæðar ákvarðanir í daglegu lífi er að það hafi aðgang að nauðsynlegum upplýsingum og fái viðeigandi fræðslu. Þetta þarf að tryggja, meðal annars með aukinni fræðslu starfsfólks og aðstandenda. Tekið skal fram að þó að sumir þátttakendur hefðu upplifað forræðishyggju starfsfólks og fjölskyldu, höfðu margir þeirra mótmælt kröftuglega ríkjandi viðhorfum og barist fyrir auknu sjálfræði.

Horft fram á veginn

Þótt Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) hafi ekki verið lögfestur hér á landi hefur hann haft áhrif á umræðu um líf og aðstæður fatlaðs fólks og ekki síst sjálfræði. Í samningnum er kveðið á um að fatlað fólk hafi frelsi til að taka ákvarðanir um eigið líf, og eigi að fá til þess viðeigandi aðstoð (12. gr.). Í Lögum um málefni fatlaðs fólks (nr. 59/1992) og í Lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk (nr. 88/2011) er gert ráð fyrir að tekið sé mið af samningnum og ekki síst hvað varðar aðstoð við sjálfsákvarðanatöku. Þessi mikilvæga regla samningsins um sjálfsákvörðunarrétt og sjálfræði hefur því að einhverju marki verið viðurkennd í íslenskri löggjöf. Þrátt fyrir þessi ákvæði benda niðurstöður rannsóknarinnar til þess að enn skorti á að starfsfólk og aðstandendur þekki til þeirra mannréttindasáttmála sem Ísland hefur þegar undirritað og þeirrar löggjafar sem í gildi er. Ástæða þess að lagalegur réttur virðist oft ekki ná til fólks með þroskahömlun kann að vera sú að gerhæfi þess og þar með hæfni þess til að hafa forræði í eigin málum er ekki virt. Verður því að teljast líklegt að ef samningurinn væri lögfestur á Íslandi teldust aðstæður margra þátttakenda í þeirri rannsókn sem hér er til umfjöllunar vera lögbrot.

Við teljum að þær kenningar og hugmyndir sem hér hafa verið lagðar til grundvallar eigi vel við þegar unnið er að markmiðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) og íslenskra laga. Með því að nýta þessar hugmyndir má fá betri verkfæri til að vinna gegn mannréttindabrotum á fötluðu fólki og leita leiða til að auka lífsgæði þess. Þá er ekki síst brýnt að hafa verkfæri til að rökstyðja siðferðilegt mikilvægi þess að fólk sé stutt til að taka sjálft ákvarðanir og því gefið svigrúm til að þróa eigið sjálfræði.

ATHUGASEMDIR

- 1 Ágústa Björnsdóttir, Eiríkur Sigmarsson, Freyja Baldursdóttir, Guðrún Benjamínsdóttir, Helena Gunnarsdóttir, Kristín Stella Lorange og Sigríður Leifsdóttir.
- 2 Í greininni er notað hugtakið starfsfólk bæði um fagfólk og ófaglært starfsfólk. Í gögnum rannsóknarinnar greina þátttakendur ekki á milli þeirra sem eru faglærðir og þeirra sem eru ófaglærðir.

HEIMILDIR

- Ástríður Stefánsdóttir. (2012). Hvernig ber að skilja sjálfræði? *Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika 2012*. Sótt af <http://netla.hi.is/menntakvika2012/003.pdf>
- Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason. (2004). *Sjálfræði og aldraðir: Í ljósi íslenskra aðstæðna*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Bogdan, R. C. og Biklen, S. K. (1998). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods*. Boston: Allyn and Bacon.
- Brynhildur Flóvenz. (2004). *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Creswell, J. W. (2008). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. Upper Saddle River: Pearson Education.
- Denzin, N. K. og Lincoln, Y. S. (ritstjórar). (1998). *Collecting and interpreting qualitative materials*. Thousand Oaks: Sage.
- Dodds, S. (2000). Choice and control in feminist bioethics. Í C. Mackenzie og N. Stoljar (ritstjórar), *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self* (bls. 213–235). Oxford: Oxford University Press.
- Dworkin, G. (1988). *The theory and practice of autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Flynn, E. og Arstein-Kerslake, A. (2014). Legislating personhood: Realising the right to support in exercising legal capacity. *International Journal of Law in Context*, 10(1), 81–104. doi:10.1017/S1744552313000384
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Garden City: Anchor Books.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“: Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld. Doktorsritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2011). Sjálfræði og ófrjósemisaðgerðir á konum með þroskahömlun. *Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika 2011*. Sótt af <http://netla.hi.is/menntakvika2011/008.pdf>
- Guess, D., Benson, H. A. og Siegel-Causey, E. (2008). Concepts and issues related to choice making and autonomy among persons with severe disabilities. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 33(1/2), 75–81.
- Gustavsson, A., Tøssebro, J. og Rannveig Traustadóttir. (2005). Introduction: Approaches and perspectives in Nordic disability research. Í A. Gustavsson, J. Sandvin, Rannveig Traustadóttir og J. Tøssebro (ritstjórar), *Resistance, reflection and change: Nordic disability research* (bls. 23–44). Lund: Studentlitteratur.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir. (2013). Innangangur: Rannsóknir á fötlun og menningu. Í Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir (ritstjórar), *Fötlun og menning: Íslandssagan í öðru ljósi* (bls. 7–25). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum.
- Hawkins, R., Redley, M. og Holland, A. J. (2011). Duty of care and autonomy: How support workers managed the tension between protecting service users from risk and promoting their independence in a specialist group home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 873–884. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01445.x

- Kant I. (2003). Grundvöllur að frumspeki siðlegrar breytni (Guðmundur Heiðar Frímansson þýddi). Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag. (Frumútgáfa 1785.)
- Kristín Björnsdóttir. (2009). *Resisting the reflection: Social participation of young adults with intellectual disabilities*. Doktorsritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindasvið.
- Kristín Björnsdóttir. (2011). „Þetta er minn líkami en ekki þinn“: Sjálfræði og kynverund kvenna með þroskahömlun. *Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika 2011*. Sótt af <http://netla.hi.is/menntakvika2011/017.pdf>
- Kvale, S. (1996). *Interviews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage.
- Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992. Útgáfa 143a
- Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011. Útgáfa 143a
- Lögræðislög nr. 71/1997. Útgáfa 143a
- Mackenzie, C. og Stoljar, N. (2000). Introduction: Autonomy refigured. Í C. Mackenzie og N. Stoljar (ritstjórar), *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self* (bls. 3–31). New York: Oxford University Press.
- Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna, 1948. Sótt af <http://www.humanrights.is/log-og-samningar/mannrettindasamningar/sameinudu-tjodirnar/Undirflokkur/>
- Meyers, D. (2010). Feminist perspectives on the self. Í E. N. Zalta (ritstjóri), *The Stanford encyclopedia of philosophy*. Sótt af <http://plato.stanford.edu/archives/spr2010/entries/feminism-self/> (Fyrsta útg. 28. júní 1999, síðast uppfært 27. jan. 2010.)
- Mill, A., Mayes, R. og McConnell, D. (2010). Negotiating autonomy within the family: The experiences of young adults with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3), 194–200. doi:10.1111/j.1468-3156.2009.00575.x
- O’Cinneide, C. (2009). Extracting protection for the rights of persons with disabilities from human rights frameworks: Established limits and new possibilities. Í Oddný Mjöll Arnardóttir og G. Quinn (ritstjórar), *The UN convention on the rights of persons with disabilities: European and Scandinavian perspectives* (bls. 163–198). Leiden: Martinus Nijhoff.
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/utgefid-efni/utgafa/nr/3496>
- Stoljar, N. (2013). Feminist perspectives on autonomy. Í E. N. Zalta (ritstjóri), *The Stanford encyclopedia of philosophy*. Sótt af <http://plato.stanford.edu/entries/feminism-autonomy/>
- Taylor, S. og Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource*. New York: Wiley.
- Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 3–7. doi:10.1080/15017410409512635
- van Hooren, R. H., Widdershoven, G. A. M., van den Borne, H. W. og Curfs, L. M. G. (2002). Autonomy and intellectual disability: The case of prevention of obesity in Prader-Willi syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 560–568. doi:10.1046/j.1365-2788.2002.00426.x
- Wullink, M., Widdershoven, G., Lantman-de Valk, H. v. S., Metsemakers, J. og Dinant, G. J. (2009). Autonomy in relation to health among people with intellectual disability: A literature review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(9), 816–826. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01196.x

Greinin barst tímaritinu 1. apríl 2014 og var samþykkt til birtingar 18. ágúst 2014

UM HÖFUNDANA

Guðrún V. Stefánsdóttir (gvs@hi.is) er dósent í fötlunarfræði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands og formaður Rannsóknarstofu í þroskaþjálfafraeðum. Hún lauk doktorsprófi í fötlunarfræði við Háskóla Íslands árið 2008. Rannsóknir hennar hafa beinst að lífsreynslu, sögu, menntun, aðstæðum og sjálfraedi fatlaðs fólks.

Kristín Björnsdóttir (kbjorns@hi.is) er lektor í fötlunarfræði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands og formaður námsbrautar í þroskaþjálfafraeðum. Kristín lauk doktorsprófi í fötlunarfræði við HÍ 2009. Rannsóknir hennar fjalla um líf og reynslu fatlaðs fólks þar sem áhersla er lögð á samspil menningar, samfélags og fötlunar.

Ástríður Stefánsdóttir (astef@hi.is) er dósent í hagnýtri siðfræði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands og deildarforseti Íprótta-, tómsunda- og þroskaþjálfadeildar. Hún lauk embættisprófi í læknisfræði frá Háskóla Íslands 1987, BA-prófi í heimspeki frá sama háskóla 1992 og MA-gráðu í heimspeki frá Dalhousie University í Halifax, Kanada 1993. Ástríður hefur fjallað um heilbrigðissíðfræði, fagmennsku og síðferðileg álitamál í fötlunarfræðum, svo og síðfræði rannsókna.

Autonomy and people with intellectual disabilities

ABSTRACT

This article discusses how people with intellectual disabilities experience individual autonomy in their daily lives. It draws on a qualitative research in Iceland with 41 individuals aged 26–66 and data was gathered with interviews and participant observations. The research began in 2011 and is scheduled to end in 2015. The academic fields of disability studies and ethics seldom intersect, but this research project brings together these two fields of study, which on the one hand creates space for new ways of thinking about disability and on the other hand ethical issues, such as autonomy. The relational approaches fit well with the United Nations' *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, which assumes that disability stems from interaction between people with impairments and attitudinal and environmental barriers. Furthermore, the convention recognizes the importance of individual autonomy and independence for disabled people, including the freedom to make their own choices. In an attempt to understand the complex forces that influence the actualization of their autonomy we examined their experiences in their homes and daily activities. We ask how the attitudes of employees and families, access to information and assistance in daily life contribute to or hinder their individual autonomy. Historically, people with intellectual disabilities were not trusted to make decisions and choices and this perspective

was justified with the argument that due to their impairment they were not capable of developing their individual autonomy. However, the theoretical foundation of this research, i.e. the Nordic approach to disability and relational autonomy argues that all people exist in relation to other people and therefore it is important to examine how individual autonomy is developed through interactions with people and environment. From these ideas and the findings of our research we conclude that staff and family members are influential in the actualization of the research participants' individual autonomy. The article demonstrates how attitudes toward people with intellectual disabilities have improved over the last decade and seem less protective and paternalistic. In spite of these positive results, however, numerous examples demonstrated that the assistance which the research participants received in their homes was characterised by many institutional practices and they were often met with belittling views. Thus, the research indicates that the domestic help people with intellectual disabilities receive often has institutional qualities and they are often met with disparaging perspectives from staff and family members. Besides, many did not have access to important information needed to develop their individual autonomy and independence, including making their own choices. The research findings suggest that people with intellectual disabilities can, with appropriate support, develop individual autonomy and make their own choices. Furthermore, the research findings demonstrate that people with intellectual disabilities often lack information about social opportunities and also about their rights which can make it difficult to make choices or fight for their rights. It is too simplistic to focus on the individual and her or his abilities or impairment when seeking explanations for their lack of access to information. Access to relevant information on which to base their choices and decisions is, according to the idea of relational autonomy, also the responsibility of professionals and family members and, as stated in the *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, those who work with disabled people should be aware of how their perspectives and practices influence individual autonomy and social participation.

Keywords: Autonomy, private life, people with intellectual disabilities

ABOUT THE AUTHORS

Gudrun V. Stefansdottir (gvs@hi.is) is an associate professor in disability studies at the University of Iceland, School of Education. She completed a Ph.D. from the University of Iceland, Faculty of Social Sciences in 2008. Her research has been in the field of disability studies focusing on the life experiences, history, education and autonomy of disabled people.

Kristin Bjornsdottir (kbjorns@hi.is) is an assistant professor in disability studies at the University of Iceland, School of Education. She earned a doctoral degree in disability studies from the University of Iceland, School of Social Sciences in 2009. Her research focus is on the lives and experiences of disabled people and the interplay of disability, culture and society.

Astridur Stefansdottir (astef@hi.is) is an associate professor in applied ethics at the School of Education, University of Iceland. She finished medicine at the University of Iceland in 1987. She graduated with a BA degree in philosophy from the same university in 1992 and MA in philosophy from Dalhousie University in Halifax, Canada in 1993. Her work includes the examination of health care ethics and professionalism, as well as ethical issues in disability studies and research ethics.