



Guðrún V. Stefánsdóttir

Sjálfræði og fólk sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi

„Við höfum alltaf gert þetta svona,
það er þeim fyrir bestu“

► Um höfund ► Efnisorð

Markmið þeirrar rannsóknar sem hér er til umfjöllunar er að greina þá þætti sem helst hafa áhrif á sjálfræði fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi. Um er að ræða viðkvæman hóp sem lítið hefur verið til umfjöllunar í rannsóknum og því verður auk þess sjónum beint að nokkrum af þeim fjölmörgu siðferðilegu áskorunum sem upp komu í rannsókninni. Byggt var á þátttökuathugunum á heimilum 24 einstaklinga á aldrinum 26–66 ára. Auk þess voru tekin rýni-hópaviðtöl við 12 starfsmenn á heimilum fólksins.

Í niðurstöðum kemur fram að starfsfólk á heimilum fólksins var í lykilhlutverki þegar kom að möguleikum þátttakenda til þess að þroska sjálfræði sitt. Viðhorf, þekking, stuðningur starfsfólks og skipulag á heimilum fólksins höfðu afgerandi áhrif. Á meðan einstaklingsmiðaður stuðningur efldi sjálfræði dró stuðningur sem miðaður var út frá heildinni úr möguleikum þátttakenda til sjálfræðis og ýtti undir stofnanamiðaða þjónustu byggða á stífum reglum, rútinu og vana.

Stuðningur sem byggðist á virðingu fyrir gildi manneskjunnar, þekkingu á mannréttindum, lagalegum réttindum og félagslegum skilningi á fötlun jók hæfni starfsfólks til að styðja sjálfræði þátttakenda. Vanþekking, skortur á fagfólki og mannekla á mörgum heimilanna kom aftur á móti í veg fyrir að þátttakendur hefðu tækifæri til að þróa sjálfræði sitt. Auk þess hafði þekking starfsfólks og næmi á tjáskiptaleiðir fólksins mikil áhrif á möguleika þess til að tjá vilja sinn og þróa sjálfræði sitt.

Af niðurstöðum rannsóknarinnar má álykta að bæði þurfi að auka stuðning verulega og breyta skipulagi á heimilum fólksins. Breitt bil virðist vera milli réttar fólksins til að taka sjálfstæðar ákvarðanir, sem birtist meðal annars í lögum og mannréttindasáttmálum, og þess veruleika sem við því blasir.

Autonomy and people with intellectual disabilities and high support needs: "We have always done it this way; it is in their best interest"

► About the author ► Key words

The aim of this article is to demonstrate how people with intellectual disabilities and with high support needs make choices in their homes and daily lives and to explore which factors influence, help or hinder them from developing and achieving individual autonomy. People with intellectual disabilities, generally, and people who have high support needs, more specifically, are not well represented in disability studies. One of the reasons might be limited knowledge of research methods in this area. Therefore, attention will also be paid to some of the ethical and methodological challenges faced in the research.

The article draws on qualitative research with 24 people, aged 22–66 and employs ideas of relational autonomy from the perspective of the Nordic relational approach to disability. 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. The study began in 2011 and is scheduled to end in 2016. The data were collected through participant observation in people's homes and focus group interviews with 12 staff members.

The findings of the study indicated that three main factors helped or hindered the participants from developing and achieving individual autonomy, and in all those factors staff played the major role. These factors are; firstly, staff perceptions of people with intellectual disabilities; secondly, staff knowledge and, thirdly; the structure of the participants' homes and the support they receive from staff.

The findings of the study indicate that the support this group of people receive in their homes often has institutional characteristics, with each day structured around the same routine with little variation. The staff tried to do their best but understaffed shifts, lack of knowledge, (e.g., of the human and legal rights of disabled people and methods such as alternative communication), and an inadequate social understanding of disability were the factors that hindered people's development and autonomy. The findings also suggest that people's way of making choices depends upon their relationship with their caretakers and the quality of the support they receive. Furthermore, in cases of appropriate support, people could develop individual autonomy and make their own choices.

The *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* specifically recognizes the importance, for all persons with disabilities, of their individual autonomy and independence, including the freedom to make their own choices. The Icelandic representative signed the Convention, and even though it has not been ratified, Icelandic legislation stated that the execution of the law should be guided by the Convention. The findings of the study indicate that despite these legal rights, a discrepancy remains between the legal rights and the reality most of the participants had to face.

Inngangur

Í gegnum tíðina hafa verið notuð margs konar gildishlaðin hugtök til að skilgreina fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi. Þar má nefna hugtök eins og fjölfatlaðir og ofurfatlaðir og á síðari árum mikið fatlað fólk, fólk með alvarlega tjáskiptaerfiðleika eða fólk með fjölpættar skerðingar. Í greiningarviðmiðum Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar (World Health Organization, 2001) er talað um alvarlega þroskahömlun eða djúpa þroskahömlun. Þessi hugtök og lýsingar hafa að mestu leyti verið notuð í

læknisfræðilegum greiningum (sbr. World Health Organization, 2001) og kennslufræðilegum tilgangi (sjá t.d. Fröhlich og Haupt, 1984). Bent hefur verið á að hugtakanotkun lýsi viðhorfum til fatlaðs fólks og hafi áhrif á hvernig komið er fram við það (Goodley, 2011). Ekki er ólíklegt að þau gildishlöðnu og í vissum skilningi neikvæðu hugtök sem hafa verið notuð hafi haft áhrif á viðhorf til fólksins og ýtt undir vanmat á því. Í þessari grein er þó ekki ætlunin að fjalla sérstaklega um þessi hugtök eða taka afstöðu til þeirra heldur verður athyglinni beint að mikilvægi stuðnings í daglegu lífi. Margt bendir til þess að skortur á stuðningi sé ein af stærstu hindrununum í lífi fólks með þroskahömlun en viðeigandi stuðningur, óháður skerðingu, geti stuðlað að sjálfræði (Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir, 2014). Erlendar rannsóknir benda til þess að fólk sem fær viðeigandi stuðning til ákvarðanatöku öðlist aukið sjálfstæði og hafi meiri möguleika á að vera virkir þátttakendur á mörgum sviðum samfélagsins (Jameson o.fl., 2015).

Í samningi Sameinuðu þjóðanna (2007) um réttindi fatlaðs fólks er litið svo á að allt fatlað fólk eigi rétt á viðeigandi stuðningi, meðal annars til að geta þróað sjálfræði sitt og tekið sjálfstæðar ákvarðanir. Í 12. grein samningsins er áréttað mikilvægi þess að allir séu gerendur í eigin lífi og eigi rétt á að taka ákvarðanir sem byggjast á eigin vilja og löngunum og að fatlað fólk eigi rétt á viðeigandi aðstoð til að nýta gerhæfi (e. *legal capacity*) sitt. Með gerhæfi er átt við hæfi til að ráða sér og fara sjálfur með réttindi sín samkvæmt lögum (Ástríður Stefánsdóttir, 2012; Flynn og Arnestein-Kerslake, 2014). Í þessu samhengi má þó benda á að samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hefur ekki verið lögfestur hér á landi þó að hann hafi verið undirritaður af stjórnvöldum og ekki er útséð um það hvort hann verður lögleiddur. Rétturinn til að taka sjálfstæðar ákvarðanir endurspeglar þó skýrt í lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk (nr. 88/2011), en þar er gert ráð fyrir því að réttindagæslumenn geti skipað persónulega talsmenn fyrir þá einstaklinga sem vegna fötlunar sinnar þurfa stuðning við ákvarðanatöku, til dæmis um persónuleg málefni, eða aðstoð við að leita réttar síns, hvort sem er gagnvart opinberum þjónustuaðilum, stjórnvöldum eða einkaaðilum. Má ætla að þetta ákvæði í lögum hafi sérstaka þýðingu fyrir þann hóp sem hér er til umfjöllunar.

Fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi hefur lítið verið til umfjöllunar í rannsóknum og skrifum sem beinast að félagslegum aðstæðum og sjálfræði, með fáum undantekningum þó (sjá t.d. Ferguson og Nusbaum, 2012; Goode, 1994; Guðnýju Jónsdóttur og Snæfríði Þ. Egilson, 2013). Talsvert hefur þó verið fjallað um sjálfræði í lífi fólks með þroskahömlun í erlendum rannsóknum en í mörgum þeirra er sjónum beint að heilbrigðismálum (Guess, Benson og Siegel-Causey, 2008; Wullink, Widdershoven, Lantman-de Valk, Metsemaker og Dinant, 2009). Í þessum rannsóknum var ekki fjallað sérstaklega um fólk sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi. Stór hluti rannsókna sem beinast að sjálfræði fólks með þroskahömlun fjallar um málið frá sjónarhorni foreldra eða fagfólks en rödd fólksins sjálfs hefur lítið heyrst (Hawkins, Redley og Holland, 2011). Í þeirri rannsókn sem hér er til umfjöllunar er leitast við að fá fram raddir fólksins og sjónarhorn þess.

Rannsóknin er hluti af stærri rannsókn sem unnin er á vegum Rannsóknarstofu í þroskaþjálfun við Háskóla Íslands og beinist að sjálfræði fólks með þroskahömlun. Nú þegar hafa verið birtar niðurstöður sem byggðar eru á þessari rannsókn en áður hafa fáar íslenskar rannsóknir beinst að sjálfræði þessa hóps hér á landi (Ástríður Stefánsdóttir, 2012; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2011; Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir, 2014; Kristín Björnsdóttir, 2011). Í þessari grein er fjallað um sjálfræði í einkalífi og á heimilum fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi. Spurt er hvaða þættir hafi helst áhrif á sjálfræði í daglegu lífi fólksins út frá kenningum um aðstæðubundið sjálfræði og norræna tengslaskilningnum á fötlun.

Fræðilegur bakgrunnur

Á Norðurlöndum má greina sameiginlegan skilning á fötlun sem ekki er fastmótað líkan heldur er um að ræða algenga túlkun á því hvað fötlun sé og birtist sú túlkun í hugmyndafræði og stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks (Tössebro, 2004). Með norræna tengslaskilningnum (e. *Nordic relational approach to disability*) er lögð áhersla á samspil umhverfis og fatlaðs fólks og er litið svo á að fötlun felist í misvægi milli getu fólks og þeirra krafna sem samfélagið gerir um hæfni og hegðun. Þetta misvægi birtist meðal annars í því að samfélagið gerir ekki ráð fyrir mannlegum margbreytileika (Tössebro, 2004). Fötlun er þar af leiðandi aðstæðubundin og hefur áhrif á möguleika fólks við sumar aðstæður en ekki aðrar. Fötlun er einnig afstæð í þeim skilningi að um langan aldur hefur það verið breytilegt hvað telst vera fötlun og hvað ekki. Með norræna tengslaskilningnum er einhliða lífeðlisfræðilegum skilgreiningum hafnað og sjónum beint að samfélagi og umhverfi og hvernig það mótar líf og reynslu fatlaðs fólks (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Norræni tengslaskilningurinn fellur undir félagslegan skilning á fötlun og með því að beita honum við túlkun gagna er sjónum beint að þeim aðstæðum og umhverfishindrunum sem fólk þyrir við í stað þess að einblína á skerðingu þess og takmarkanir (Tössebro, 2004).

Bandarísku fræðimennirnir Ferguson og Nusbaum (2012) benda á að fólk með þroska-hömlun sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi hafi verið haft útundan, til dæmis í rannsóknnum innan fötlunarfræði þar sem fé-lagslegur skilningur á fötlun er í brennidepli. Ástæðuna telja þau að megi meðal annars rekja til vanmats og áhugaleysis fræðimanna á þessum hópi. Um er kennt alvöru skerðingarinnar og því hafi læknisfræðilegar áherslur yfirskyggt þær félagslegu. Spyrja má hvort ástæðan sé sú að skerðingin sé svo augljós að hindranir umhverfisins falli í skuggann og það hafi verið notað sem afsökun fyrir því að leyfa ekki félagslegum skilningi að komast að. Ferguson og Nusbaum (2012) benda á að framlag þessa hóps og aukin þekking á aðstæðum hans geti dýpkað skilning á fötlun og aðstæðum fatlaðs fólks og vakið umræðu um það hvernig stuðla megi að mannlegri reisn og auknum lífsgæðum allra. Í þeirri umræðu ættu hindranir í umhverfinu, eins og neikvæð viðhorf til hópsins og skortur á viðeigandi stuðningi og þjónustu, að vera í brennidepli.

Þar sem norræni tengslaskilningurinn á fötlun gerir ráð fyrir að fötlun sé háð aðstæðum fellur hann vel að kenningum um aðstæðubundið sjálfræði (e. relational autonomy). 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 síðari árum hefur umræðan um þetta hugtak aðallega tekið mið af gagnrýni femínista (Meyers, 2010) á hefðbundnar sjálfræðiskenningar sem eiga það sameiginlegt að kveða á um að skynsemi sé forsenda sjálfræðis og líta á sjálfið sem óháð og einangrað fyrirbæri (Dworkin, 1988; Kant, 2003). Þær kenningar hafa einnig reynst illa við að varpa ljósi á tengsl kúgunar og sjálfræðis einstaklinga (Mackenzie og Stoljar, 2000). Það sem helst einkennir aftur á móti kenningar um aðstæðubundið sjálfræði er að litið er svo á að sjálfið sé ekki einangrað fyrirbæri eins og margar eldri kenningar hafa gert. Út frá þeim sé litið á einstaklinginn sem óháðan öðrum og augum lokað fyrir mikilvægum þáttum veruleikans eins og umönnun og ábyrgð, stöðu og veruleika fatlaðs fólks, aldara og barna (Ástríður Stefánsdóttir, 2012).

Í kenningum um aðstæðubundið sjálfræði er litið á persónulegt sjálfræði sem hæfni sem við þróum með okkur og er í stöðugri mótun í samspili við umhverfið og annað fólk. Í þessum kenningum er lögð áhersla á að greina þau áhrif sem tengsl á milli einstaklinga og hinnar félagslegu víddar sjálfsins hafa á sjálfsmyndina og persónulegt sjálfræði (Mackenzie og Stoljar, 2000). Hugtök eins og sjálfsvirðing, sjálfstraust og gagnkvæm tengsl við aðra eru í brennidepli, og áhrif umhverfisins á þau. Þessar kenningar beina auk

Þess sjónum að tengslum á milli kúgunar einstaklinga og sjálfræðis. Sérstaklega er hér vísað til innri kúgunar (e. *internalized oppression*) en það er þegar einstaklingar sem búa við undirokun vænta ekki mikils og telja sig hafa minni getu en almennt telst eðlilegt (Meyers, 2010; Stoljar, 2013). Laura Davy (2015) bendir á að hugtakið sjálfræði hafi lítinn tilgang ef ekki liggur að baki sú grundvallarsýn að allar manneskjur séu jafn verðmætar og eigi jafn mikinn rétt á sjálfræði í lífi sínu. Aftur á móti þurfi allir viðeigandi stuðning og aðstoð frá öðrum manneskjum til þess að geta þróað og nýtt sjálfræði sitt. Í stað þess að skilgreina sjálfræði þannig að einstaklingurinn þurfi að vera laus við afskipti annarra, eins og hefðbundnar kenningar um sjálfræði gera ráð fyrir, geta kenningar um aðstæðubundið sjálfræði verið verkfæri til að greina nauðsyn og gæði stuðnings.

Í rannsókninni er leitast við að greina hvort og í hvaða aðstæðum þátttakendur upplifa innri kúgun og sýni um það merki með einum eða öðrum hætti. Gildi þess að nota kenningar um aðstæðubundið sjálfræði felst ekki síst í því að sjónum er ekki einvörðungu beint að einstaklingnum heldur má jafnframt greina þær aðstæður þar sem einstaklingurinn er kúgaður og benda á möguleika til að breyta þeim. Hér er því dregið fram mikilvægi þess að einstaklingurinn lifi í umhverfi og tengslum við annað fólk þar sem hann getur eflt hæfileika sína til sjálfræðis. Hvorutveggja, norræni tengslaskilningurinn og kenningar 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.

Siðferðilegar áskoranir

Mannréttindi fatlaðs fólks birtast meðal annars í samningi Sameinuðu þjóðanna (2007) um réttindi fatlaðs fólks en eins og áður segir er réttur til sjálfræðis og sjálfsákvörðunar einn af hornsteinum samningsins. Líta má svo á að sá réttur taki einnig til þess að vera spurður um mikilvæg mál sem snerta eigið líf og tjá sig um þau í rannsóknum. Fólk með þroskahömlun hefur sjálf bent á mikilvægi þess að rödd þess komi fram í rannsóknum og að lítið sé svo á að það búi yfir sérstakri þekkingu og sé sérfræðingar í eigin lífi (Cooper, 1997; Eygló Ebba Hreinsdóttir, Sigurjón Grétarsson og Guðrún V. Stefánsdóttir, 2014). Með því er réttur þess til sjálfræðis og samfélagslegrar þátttöku einnig viðurkenndur. Þó að fólk með þroskahömlun hafi á undanförunum árum tekið aukinn þátt í rannsóknum hefur sá hópur sem hér er greint frá lítið komið nálægt slíku. Ástæðan kann að vera margþætt. Eins og áður segir hafa gildishlaðin hugtök verið notuð til að lýsa hópnum og það hefur án efa haft áhrif á viðhorf til hans, ýtt undir vanmat á honum og gert það að verkum að hæfni fólksins til að tjá sig og taka þátt í rannsóknum hefur verið dregin í efa. Bent hefur verið á að ástæðan fyrir áhugaleysi fræðimanna á þessum hópi kunni auk þess að vera þekkingarleysi á rannsóknaraðferðum sem henta í rannsóknum með fólkinu. Booth og Booth (1996) benda í því samhengi á að algengt sé að sökinni sé varpað á vangetu fólksins í stað þess að líta svo á að rannsóknaraðferðir geti verið takmarkaðar.

Eitt af grundvallaratriðum í siðfræði rannsókna er réttur þeirra sem eru rannsakaðir til að vita að verið sé að rannsaka þá (Sigurður Kristinsson, 2013). Þessu fylgir krafan um upplýst og óþvingað samþykki. Í upplýstu samþykki felst meðal annars að þátttakendur verða að vita að hverju rannsóknin beinist, hvernig hún fer fram og hvort hætta sé á að þeir geti skaðast af þátttökunni (Bogdan og Biklen, 1998).

Þátttakendur í rannsókninni gátu ekki gefið til kynna með afgerandi hætti hvort þeir hefðu áhuga á þátttöku í rannsókninni eða vildu taka þátt. Til þess að leita upplýsts samþykkis var því haft samband við forstöðufólk á heimilum viðkomandi sem bar erindið upp við nánustu aðstandendur og í samvinnu þeirra sem þekktu einstaklinginn best var metið hvort hann hefði áhuga á þátttöku. Í framhaldi af því var gefið leyfi til þátttöku. Enn fremur gættu rannsakarndur þess vel að fylgjast náið með viðbrögðum þátttakenda við nærveru þeirra og voru viðbúnir því að draga sig í hlé ef einhver merki um óánægju eða vanlíðan

kæmu fram. Í öllum tilvikum sýndu þátttakendur með brosi eða svipbrigðum að þeir væru sáttir við nærveru rannsakanda. Auk þess gættu rannsakendur þess að draga sig í hlé þegar nánnum persónulegum þörfum þátttakenda var sinnt.

Færa má rök fyrir því að þær ráðstafanir sem hér voru gerðar uppfylli ekki ströngustu siðareglur um upplýst samþykki en á hinn bóginn er, eins og áður segir, mikilvægt að þagga ekki rödd þessa hóps og útiloka hann þannig frá þátttöku í rannsóknum. Í siðareglum rannsókna er réttlætisreglan af sömu rót en hún hefur fyrst og fremst leitt af sér kröfuna um að þeir hópar sem hafa veika stöðu séu verndaðir fyrir áhættu (Sigurður Kristinsson, 2013). Þegar kemur að þeim hópi sem hér er til umfjöllunar má benda á andhverfu slíkra sjónarmiða, en verndunarsjónarmið og forræðishyggja í garð fólks með þroskahömlun hefur komið í veg fyrir að fólk hafi fengið tækifæri til að þróa sjálfræði sitt og sjálfsákvörðunarrétt (Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir, 2014). Ekki er ólíklegt að slík sjónarmið hafi líka valdið því að þessi hópur hefur verið útilokaður frá þátttöku í rannsóknum og lítið svo á að aðstandendur, sérfræðingar og fagfólk væri hæfara til að tala máli fólksins en það sjálft. Sigurður Kristinsson (2013) bendir á að réttlætissjónarmiðið hafi á síðari árum einnig verið notað til að sporna gegn afleiðingum slíkrar verndunar. Útilokun frá þátttöku í rannsóknum á þessum forsendum hefur líka valdið því að þessir hópar hafa verið þaggaðir og má ekki síst heimfæra það á þann hóp sem hér er til umfjöllunar (Ferguson og Nusbaum, 2012).

Í rannsókninni birtust ýmsar niðurlægjandi og erfiðar aðstæður þátttakenda. Því er mikilvægt að huga að því hvernig sé viðeigandi að fjalla um þátttakendur og aðstæður þeirra án þess að hallað sé á virðingu þeirra og reisn. Atkinson (2004) bendir á að í rannsóknum sem beinast að því að laða fram raddir fólks með þroskahömlun sé ekki óalgengt að athyglinni sé í of ríku mæli beint að vanmætti og vangetu og sögur fólksins verði sögur fórnarlamba í þörf fyrir umönnun og meðaumkun annarra og viðhaldi þannig úreltum staðalímyndum og viðhorfum. Hjá fólki sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi fer til að mynda mikill tími í að fá persónulegum þörfum sinnt. Rannsakendur stóðu frammi fyrir tveimur kostum. Annars vegar að sleppa því að fjalla um þær aðstæður í lífi fólksins sem gætu dregið úr virðingu þeirra og hins vegar að reyna að gera það með reisn þátttakenda í huga. Síðari kosturinn var valinn með þeim rökstuðningi að ekki væri rétt að viðhalda þöggun um aðstæður og veruleika fólks sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi.

Af framangreindu má sjá að flókið getur reynst að tryggja á hefðbundinn hátt að kröfum í almennum siðareglum rannsókna sé framfylgt í rannsóknum með þeim hópi sem hér er til umfjöllunar. Hér var reynt að finna leiðir til að mæta þeim en einnig bent á mikilvægi þess að rödd þessa hóps sé ekki þöggud.

Rannsóknin

Rannsóknin 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. Í eigindlegum rannsóknum er gengið út frá þeirri hugmynd að allar raddir séu jafn mikilvægar og að allir 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 inn-sýn í aðstæður fólks.

Gagna var aflað með þátttökuathugunum á heimilum 24 einstaklinga með þroskahömlun sem þurfa mikinn stuðning í daglegu lífi. Þessir einstaklingar eru á aldrinum 26–66 ára, fjórtán bjuggu á höfuðborgarsvæðinu og tíu á landsbyggðinni. Gerðar voru tvær þátttökuathuganir á hverju heimili. Rannsóknin fór fram árin 2012 og 2013. Þátttakendur bjuggu ýmist á herbergjasambýlum eða í íbúðakjöllum. Í herbergjasambýlum búa fjórir til sex

einstaklingar sem hafa sérherbergi en deila allri sameiginlegri aðstöðu. Í íbúðakjörnum hefur hver einstaklingur yfirleitt litla íbúð til umráða en oftast er líka sameiginlegt rými. Þátttakendur voru valdir með markvissu úrtaki en í því efni var leitað til fólks sem býr yfir þekkingu og reynslu á viðfangsefninu.

Þáttökuathuganir voru valdar með tilliti til þess að þessi hópur tjáir sig ekki með orðum og því hentuðu einstaklingsviðtöl við lykilþátttakendur ekki. Leitast var við að fá fram raddir þátttakenda en með þáttökuathugunum er tilgangurinn að öðlast þekkingu á lífi og aðstæðum fólks (Creswell, 2008). Í hinni þekktu tímamótarannsókn, *A world without words*, beitti David Goode (1994) meðal annars þáttökuathugunum með einstaklingi sem ekki gat tjáð sig í töluðu máli og bjó á sólarhringsstofnun fyrir fólk með þroskahömlun. Tilgangur Goode var meðal annars sá að finna leiðir til að setja sig í spor viðkomandi og reyna að túlka rödd hans í svo miklum mæli sem unnt var. Niðurstöður hans benda til þess að með því að kynna viðkomandi og fylgjast nákvæmlega með aðstæðum hans um nokkurt skeið og læra að skilja þær tjáskiptaleiðir sem einstaklingurinn hefur yfir að ráða megi túlka rödd hans og vilja á trúverðugan hátt. Þessar tjáskiptaleiðir felast meðal annars í svipbrigðum, bendingum, hljóðum og hreyfingum.

Í þáttökuathugunum í rannsókninni var meðal annars fylgst með því hvernig staðið var að stuðningi við fólkið og skipulagi á heimilum þess, með hvaða hætti starfsfólk nálgast viðkomandi, hvernig tjáskipti fóru fram og ekki síst hvernig leitað var eftir að þátttakendur hefðu tækifæri til að taka eigin ákvarðanir. Hver þáttökuathugun stóð frá tveimur klukkustundum upp í fimm. Eftir hverja þáttökuathugun skráði rannsakandi eins nákvæmlega og unnt var allt sem fyrir augu og eyru bar. Auk þess voru tekin þrjú rýnihópaviðtöl við tólf starfsmenn sem unnu á heimilum fólksins. Í hverjum rýnihóp voru fjórir starfsmenn. Tilgangur viðtalanna var að fá fram upplýsingar um aðstæður lykilþátttakenda og sýn starfsfólks á það hvernig stuðningurinn sem það veitti ýmist jók eða dró úr sjálfræði þátttakenda og hvaða þættir hefðu þar áhrif. Hver hópur hittist einu sinni, 60–80 mínútur í senn. Rýnihópaviðtölin fóru fram í húsnæði Menntavísindasviðs Háskóla Íslands. Þau voru tekin upp á stafrænt upptökutæki og afrituð orðrétt. Með rýnihópaviðtölum er hægt að fá upplýsingar á skömmum tíma, til dæmis um upplifanir fólks og ólíkar skoðanir þess og sjónarmið, og sú varð raunin í þessari rannsókn.

Þáttökuathuganirnar og viðtölin voru greind með þemagreiningu sem oft er kennd við fyrirbærafræði og var leitað eftir endurteknum hugmyndum og athöfnum í gögnunum í þeim tilgangi að skapa heildstæða mynd af sjálfræði í lífi þátttakenda (Creswell, 2008). Í greiningunni komu fram þrjú meginþemu; viðhorf til sjálfræðis, aðstoð og skipulag inni á heimili og þekking og hæfni starfsfólks.

Nöfnum þátttakenda hefur verið breytt til að vernda hagsmuni þeirra og einkalíf. Auk þess var forðast að lýsa þátttakendum nákvæmlega og á stöku stað var lýsingum á staðháttum breytt til að koma í veg fyrir að viðkomandi þekkist. Einn doktorsnemi, fjórir meistaranemar og einn bakkalárnemi tóku þátt í verkefninu með styrkjum frá Nýsköpunarsjóði námsmanna og Rannsóknarsjóði Háskóla Íslands. Hlutverk þeirra var að sjá um hluta af þáttökuathugunum og rýnihópaviðtölum og afrita en höfundur greindi þau gögn sem greinin byggist á og skrifaði hana.

Niðurstöður

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að viðhorf starfsfólks til sjálfræðis, skipulag og stuðningur á heimilum fólksins, þekking starfsfólks og hæfni ýmist stuðlaði að eða dró úr möguleikum þátttakenda til að þróa sjálfræði sitt. Hér á eftir verður fjallað um þessa þætti.

Viðhorf til sjálfræðis

Niðurstöður sýna að viðhorf starfsfólks ýmist hindri eða stuðli að sjálfræði þátttakenda. Langt fram á 20. öld var lítið svo á að fólk með þroskahömlun væri ekki fullgildir þátttakendur í samfélaginu, það væri upp á góðvild annarra komið og því ætti það að vera þakk-látt og hlýðið fyrir þá þjónustu sem það fengi (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013). Þá hefur verið bent á að söguleg viðhorf, eins og að líta á fatlað fólk sem eilíf börn og sjúklinga í þörf fyrir gæsku og umhyggju annarra, séu lífseig í þjónustu við fatlað fólk (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Í niðurstöðum rannsóknarinnar koma fram dæmi sem benda til þess að áður nefnd viðhorf hafi breyst til batnaðar síðustu áratugi og að sú forræðishyggja sem ríkti í þjónustu við fatlað fólk sé á undanhaldi. Skýrt kom fram að á sumum heimilum var borin virðing fyrir aldri og einkalífi og komið fram við fólkið eins og fullorðna einstaklinga. Sem dæmi má nefna að á einu heimilanna voru reglulegir teymisfundir með forstöðumanni, starfsmanni, íbúa og í einstaka tilviki aðstandanda. Ýmis mál sem tengdust sjálfræði voru rædd á þessum fundum og reynt að finna úrlausnir sem miðuðu að því að framfylgja vilja þátttakenda og gera þeim kleift að halda reisu sinni og virðingu. Mál nokkurt sem kom upp og talið var að bregðast þyrfti við tengdist Gunnari, einum þátttakanda í rannsókninni, en hann er á fimmtugsaldri. Samkvæmt ráðum sjúkraþjálfara var hann settur í svokallaðan standbekk einu sinni á dag og hafði það viðgengist í nokkurn tíma. Tilgangurinn, að sögn forstöðumanns, var að Gunnar kæmist í upprétta stöðu, með því réttist úr líkama hans og hann upplifði aukið jafnvægi. Tilgangurinn var einnig sá að koma í veg fyrir beinþynningu. Honum líkaði alls ekki að vera í standbekknum og gaf hann það til kynna með óánægjuhljóðum og svipbrigðum á meðan á því stóð og stundum grét hann. Við þessar aðstæður hafði starfsfólk reynt að spila tónlist og lesa fyrir hann en allt kom fyrir ekki.

Á fundi með Gunnari, forstöðumanni heimilisins, nánasta aðstandanda og sjúkraþjálfara var rætt hvernig hægt væri að bregðast við þessum aðstæðum. Vilji Gunnars var augljós, hann vildi ekki vera í standbekknum. Sjúkraþjálfarinn lagði til að reynt yrði að finna aðrar leiðir og niðurstaðan varð sú að í stað þess að hann færi í standbekk voru gerðar líkamsæfingar með honum þar sem tilgangurinn var að rétta úr höndum og fótum og teygja líkamann. Auk þess var lagt til að hann færi í nudd en hann var mjög stífur í öllum vöðvum og standbekkurinn jók á stífni vöðvanna vegna þess að Gunnari leið illa og var stressaður þegar hann var í bekknum. Gunnar sýndi með brosi að hann var sáttur við þessar mála-lyktir. Nokkrum vikum síðar funduðu sömu aðilar aftur. Sjúkraþjálfarinn mat stöðuna þannig að Gunnari hefði ekki farið aftur og þegar hann var spurður hvað honum þætti um þessar breytingar gaf hann til kynna að hann væri ánægður með úrlausn málsins. Þetta dæmi sýnir vel hvernig viðhorf og vinnubrögð starfsfólks geta stuðlað að auknu sjálfræði í lífi fólksins. Starfsfólkið tók mark á vilja Gunnars þó að fagfólkið áltíð standbekkurinn gagnaðist honum mest. Leiða var lausna og sjálfræði hans virt. Leiða má að því líkur að með þessu móti fái Gunnar tækifæri til að þróa sjálfræði sitt og læri að gera eðlilegar kröfur (Davy, 2015).

Í rannsókninni komu fram skýrar vísbendingar um að starfsfólk bæri hag fólksins fyrir brjósti, sýndi því væntumþykju og virðingu. Starfsfólkið reyndi að gera sitt besta og lagði mikla rækt við umönnun þess. Þrátt fyrir þessar jákvæðu niðurstöður komu líka fram dæmi sem sýna að enn er langt í land. 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 lituðu oft vinnubrögð og viðhorf starfsfólks í þjónustu við þátttakendur. Fram komu þó nokkur dæmi um að ekki væri borin nægileg virðing fyrir aldri og einkalífi fólksins. Oft var talað til þátttakenda með barnalegri og hárrí röddu og þeir ávarpaðir í þriðju persónu og dæmi voru um að talað væri um einstakling í viðurvist hans eins og hann væri ekki viðstaddur. Í einstaka tilfalli voru þátttakendur klæddir í barnaleg föt. Sem dæmi má nefna Smára sem er á þrítugs-

aldri og frekar smávaxinn. Starfsfólk keypti, að beiðni foreldra, á hann fót í barnafata-verslunum. Shakespeare (1998) bendir á að afleiðing þess að líta á fatlað fólk sem eilíf börn birtist í því viðhorfi að fatlað fólk sé kynlaust og það jafnvel flokkað sem „þriðja kynið“, það er að hvorki sé litið á það sem karl né konu heldur hvorugkyns. Með því að klæða fullorðinn mann í barnaleg fót er hugsanlega bæði ýtt undir ímynd barnsins og hvorugkynsmyndina.

Nokkuð var um að einkalíf fólksins væri ekki virt. Þetta viðhorf birtist til dæmis í því að ekki var bankað að dyrum áður en gengið var inn í herbergi og dyr á salerni stóðu opnar á meðan persónulegum þörfum fólksins var sinnt. Bent hefur verið á að slíkt skipulag sé dæmigert fyrir stofnanamiðaða þjónustu sem var ríkjandi á árum áður og einkenndist af þeim viðhorfum að líta á fatlað fólk sem börn og sjúklinga öðrum háð (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013). Sambærilegar niðurstöður komu fram í rannsókn James Rice, Kristínar Björnsdóttur og Eiríks Smith (2015) sem beindist að fötluðu fólki sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi en var ekki með proskahömlun. Heimili fólks á að vera griðastaður sem veitir því öryggi og næði og endurspeglar persónuleika þess sem þar býr. Stofnun hefur aftur á móti sinn eigin karakter og sá sem þar býr hefur litla möguleika á að hafa áhrif á sitt nánasta umhverfi (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004). Framangreind dæmi sýna að viðhorf starfsfólksins höfðu mikil áhrif á þá aðstoð sem þátttakendur fengu og réðu miklu um það hvort þeir fengju tækifæri til að rækta sjálfræði sitt og halda reisu sinni.

Aðstoð og skipulag – „Það er svo gott fyrir sálina að fara út“

Aðstoðin sem þátttakendum var veitt og skipulagið á heimilum þeirra hafði áhrif á sjálfræði þeirra. Þeir fengu oftast aðstoð frá mörgum starfsmönnum og deildu henni með öðrum íbúum. Algengast var að skipulagið á heimilum fólksins væri sniðið að heildinni en ekki einstaklingnum en með því er átt við að fylgt var ákveðinni fastri rúttínu. Matartímar voru til dæmis oftast á sama tíma fyrir alla og oft voru baðtímar á fyrirfram ákveðnum dögum. Ekki var hægt að greina mun á skipulagi sambýla og íbúðakjarna en þó höfðu þeir sem bjuggu í íbúðakjörnum meira einkarými, þ.e. þeir bjuggu í einstaklingsíbúðum en þeir sem bjuggu á sambýli höfðu eitt herbergi. Starfsmenn héldu því fram að þetta væri vegna þess að vaktir væru oft undirmannaðar og því ekki hægt að sinna einstaklingsbundnum þörfum. Starfsmaður lýsti aðstoðum á einu slíku sambýli þannig:

Það þurfa allir að vakna frekar snemma. Hér er bara eitt sameiginlegt baðherbergi og einn starfsmaður á næturvakt sem vekur og þarf að gera alla tilbúna svo þeir geti notað baðherbergið þegar kemur að þeim. Á kvöldin þurfum við að háttu þá sem þurfa mestu aðstoðina áður en næturvaktin kemur. Það er náttúrulega bara ömurlegt. Svo heyra þau í hinu fólkinu á sambýlinu frammi. En vegna þess að það eru svo fáir á vakt verður að vera föst rúttína og stundum er ekki einu sinni hægt að fylgja henni.

Starfsmaðurinn sem hér er vísað til hafði áhyggjur af þeim aðstæðum sem hann lýsti og benti á að ein af ástæðunum fyrir óviðunandi þjónustu og aðstoð væri mannekla og of fáir starfsmenn á vakt. Sambærilegar niðurstöður koma fram í rannsókn Guðnýjar Jónsdóttur á þjónustu við fólk með fjölþættar skerðingar en þar kemur auk þess fram að mikil starfsmannavelta og of lítil mönnun komu niður á gæðum þjónustu við þennan hóp (Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson, 2013). Þekkt er að slíkar aðstæður kalla á mikla rúttínu sem minnir á gömlu sólarhringsstofnanirnar sem byggðust á stífum reglum og vana. Fram á níunda áratug 20. aldar var algengt að sú þjónusta sem þessi hópur átti vöð á færi fram inni á stórum sólarhringsstofnunum þar sem starfsfólk bar alla ábyrgð á daglegu lífi og tók ákvarðanir fyrir fólkið sem þar bjó. Bent hefur verið á að fyrirkomulag stofnana og stofnanamiðuð þjónusta sem því fylgdi sé lífseig í málaflokkum fatlaðs fólks og hafi oft

yfirferst frá stofnunum yfir á sambýli og annað búsetufyrirkomulag (sjá t.d. Guðrúnu V. Stefánsdóttur, 2008). Í þátttökuathugunum á heimilum fólksins mátti finna mörg slík dæmi og í því samhengi kom rúttína, vani og forræðishyggja við sögu. Eins og einn starfsmaður orðaði það: „Við höfum alltaf gert þetta svona og þetta er þeim fyrir bestu, þau þurfa rúttínu.“ Hann hélt svo áfram og sagði: „Þau fylgja bara því sem við höfum ákveðið.“ Líklegt er að slíkt fyrirkomulag eflir ekki sjálfræði fólks og verði til þess að íbúar upplifi innri kúgun, aðlagist fyrirkomulaginu og telji það jafnvel eðlilegt (Stoljar, 2013).

Í niðurstöðum kom fram að afar mismunandi var hve margir starfsmenn voru á vakt hverju sinni. Á sumum heimilanna var nánast starfsmaður á hvern íbúa en á öðrum var mönnun mun minni. Fram kom að það var ekki alltaf mannekla sem kom í veg fyrir að þátttakendur hefðu möguleika á að nýta sér sjálfræði sitt. Oft var það forræðishyggja starfsfólks og skipulag sem byggðist á vana og rúttínu. Sem dæmi um þetta má nefna Hafliða sem fór daglega í gönguferð, alltaf á sama tíma með starfsmanni sínum. Hafliði sýndi það með því að gretta sig og gefa frá sér óánægjuhljóð ef hann vildi ekki fara í gönguferðina. Starfsmaðurinn var aftur á móti sannfærður um að það væri Hafliða fyrir bestu að fara út og að halda rúttínunni. Hann orðaði það svo: „Það er svo gott fyrir sálina að fara út,“ og fór því út með Hafliða nauðugan viljugan.

Á mörgum heimilanna bjó saman fólk sem þurfti mikla aðstoð og fólk sem var meira sjálfbjarga og gat tjáð óskir sínar með orðum. Vaktir voru oft fálíðaðar sem gerði það að verkum að ekki var hægt að mæta óskum allra. Starfsfólk virtist hafa tilhneigingu til að verða frekar við óskum þeirra sem gátu tjáð vilja sinn skýrt. Sem dæmi um þetta má nefna Helgu sem þurfti að matast í gegnum sondu. Helga var með sondu vegna þess að hún átti erfitt með að kyngja, maturinn stóð oft í henni og hún nærðist ekki nóg. Hún hafði því ekki góða reynslu af matartímum og hafði aldrei sýnt sérstakan áhuga á mat. Á sambýlinu bjuggu tveir ungir menn sem höfðu mikið yndi af því að fara á kaffihús. Það kom því oft fyrir að Helga fór með á kaffihúsið vegna þess að ekki var starfsfólk til að sinna henni á meðan. Hún naut ekki kaffihúsaferðanna, sem birtist í því að yfirleitt svaf hún í hjólastólnum sínum á meðan á þeim stóð. Margt bendir til að ef hún hefði fengið að ráða hefði hún kosið aðra afþreyingu. Hún hafði til dæmis mjög gaman af því að fara á tónleika og myndlistarsýningar en það stóð sjaldan til boða vegna áðurnefndra aðstæðna. Þegar einstaklingur þarf stöðugt að sveigja athafnir sínar að þörfum annarra er ekki ólíklegt að slíkt grafi undan getu hans og möguleikum til að þróa sjálfræði sitt. Hann missir trú á eða lærir ekki að hann geti tekið ákvarðanir og fer að líta svo á að vilji annarra sé æðri hans eigin (Meyers, 2010; Stoljar, 2013).

Þekking og hæfni starfsfólks

Þó að skipulag á heimilum fólksins væri oftast miðað við heildina voru undantekningar frá því. Á tveimur heimilanna var til dæmis yfirlýst skrifleg stefna að miða ætti skipulag heimilisins við einstaklingsbundnar þarfir. Á þessum heimilum hafði hver einstaklingur fasta starfsmenn sem sáu um hans mál og þó að ekki væri alltaf hægt að framfylgja stefnunni, til dæmis vegna manneklu, var það reynt. Það einkenndi þessi heimili að forstöðumenn þeirra höfðu skýra hugmyndafræðilega sýn þar sem gildi manneskjunnar, mannréttindi (sbr. samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007) og félagslegur skilningur á fötlun réði för. Enn fremur lögðu þessir forstöðumenn áherslu á að kynna þessa hugmyndafræði fyrir ófaglærðu starfsfólki og útskýra hvernig hægt væri að framfylgja henni. Það var þó ekki alltaf nóg að búa yfir þekkingu því í sumum tilvikum var hún til staðar en starfsfólk átti í erfiðleikum með að yfirfæra hana á þann hóp sem mestan stuðning þurfti. Einn starfsmaður orðaði það svo: „Alveg sama hvað við reynum, þessi hugmyndafræði passar ekki við þennan hóp. Þau þurfa fyrst og fremst umönnun og hjúkrun og það er píp að láta sem að þau geti tekið ákvarðanir.“ Án efa sinnir þessi starfsmaður umönnunarþætti starfsins vel en hætta er á að ef ekki er gert ráð fyrir að viðkomandi

geti tjáð vilja sinn sé grafið undan möguleikum hans til að þróa sjálfræði sitt. Mackenzie og Stoljar (2000) benda á að með kenningum um aðstæðubundið sjálfræði sé meðal annars leitast við að greina hvernig félagsleg kúgun getur grafið undan sjálfræði þegar einstaklingar fá ekki, til dæmis vegna ríkjandi menningar og viðhorfa, tækifæri til að rækta sjálfræði sitt. Ferguson og Nusbaum (2012) benda einnig á að viðhorf, svipuð þeim sem lýstu sér í orðum starfsmannsins, séu með stærstu hindrunum sem sá hópur sem hér um ræðir stendur frammi fyrir. Horft er fram hjá því að fólk geti tjáð sig og mennska þess er hreinlega dregin í efa. Ef lítið er á þessar hindranir í ljósi félagslegs skilnings á fötlun (Goodley, 2011) má rekja vandann til skorts á þekkingu og hæfni starfsfólks til að skilja þau merki sem viðkomandi notar til að tjá sig og svara þeim.

Í niðurstöðum rannsóknarinnar kom fram að stærstur hluti starfsfólks á heimilum þátttakenda var ófaglærður. Starfsfólkið talaði um að það fengi ekki mikla fræðslu í starfi sínu og það væri oftast þannig að það lærði hvert af öðru. Oftast nær var yfirmaður með fagmenntun, stundum einn eða tveir til viðbótar, en annað starfsfólk var ófaglært. Í samningi Sameinuðu þjóðanna (2007) um réttindi fatlaðs fólks er fjallað um tjáningar- og skoðanafrelsi og í 21. grein samningsins er sérstaklega tekið fram að gera þurfi viðeigandi ráðstafanir til að tryggja að fatlað fólk geti nýtt rétt sinn til tjáningar- og skoðanafrelsis. Enn fremur er áréttað að allar tjáningarleiðir sem fatlað fólk hefur yfir að ráða skuli vera samþykktar og lögð áhersla á að fagfólk tileinki sér þekkingu á mismunandi tjáskiptaleiðum. Á þeim heimilum þar sem best gekk að fylgja eftir tjáskiptum viðkomandi hafði starfsfólk góða þekkingu á mismunandi tjáskiptaleiðum og sýndi næmi við að túlka merki heimilis-manna.

Þátttakendur tjáðu sig á mismunandi hátt, til dæmis með hljóðum, hreyfingum, bendingum og svipbrigðum en misjafnt var hversu mikið starfsfólk lagði sig fram um að skilja táknið og taka mark á merkingu þeirra. Í niðurstöðum rannsóknarinnar komu fram nokkur dæmi um að ekki væri hlustað eftir merkjum um tjáningu hjá þátttakendum um vilja þeirra til ákveðinna athafna. Ragna, sem var á þrítugsaldri, tjáði sig með því að kalla og gefa frá sér hljóð þegar hún vildi athygli og að henni væri sinnt. 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. Líklegt er að aðstæður sem þessar valdi því að fólk upplifi innri kúgun sem verði til þess að það gefist upp á að reyna að tjá óskir sínar og vilja, sætti sig við aðstæður sem eru í raun óviðunandi og telji sig ekki eiga betra skilið (Ástríður Stefánsdóttir, 2012; Meyers, 2010). Það er athyglisvert að þó að Ragna fengi ekki svör við tjáningu sinni gafst hún ekki upp og má ef til vill líta á það sem þrautseigju og mótmæli. Það komu líka fram dæmi um að svo virtist sem einstaklingar hefðu sætt sig við að hafa ekki mikið um hlutina að segja og lært leiðir til að þóknast starfsfólki. Katrín, sem er á sextugsaldri, hafði búið lengi á stofnun og flutti þaðan á sambylíð sem er heimili hennar um þessar mundir. Að sögn starfsfólks gerði hún yfirleitt litlar kröfur um athygli þótt starfsfólk sambylisins legði sig fram um að virða óskir hennar. Aftur á móti brosti hún oft til starfsfólksins og einn starfsmaðurinn benti á að ef til vill hefði hún lært að það væri betra að þóknast starfsfólkinu, þá fengi hún frekar vilja sínum framgengt en með því að kvarta.

Til þess að auðvelda nokkrum þátttakenda að skilja hvað um var að vera á hverjum tíma dagsins var á sumum heimilum fylgt ákveðnu dagsskipulagi. Ragnar, sem var rúmlega þrítugur, bjó í íbúðakjarna og hafði starfsmann sem sinnti honum stóran hluta dagsins. Sett var upp dagsskipulag fyrir hann í formi töflu þar sem myndum var raðað upp af þeim athöfnum sem átti að framkvæma hvern dag. Ragnari virtist líka þetta fyrirkomulag vel, brosti þegar á dagskrá var að fara í búð en sýndi þeim myndum sem tengdust máltíðum litla athygli, lokaði augunum og færði höfuðið frá. Að sögn starfsmanns jók þetta fyrirkomulag öryggiskennd Ragnars og upplýsti hann um það hvað til stæði. Það vakti þó

athygli að Ragnar hafði fáa valkosti. Sem dæmi má nefna að ekki voru gerðar tilraunir til að sýna honum nokkrar myndir af athöfnum og gefa honum kost á að velja. Ef til vill skorti starfsmanninn þekkingu á þeim tjáskiptaleiðum sem um var að ræða eða að gert var ráð fyrir að Ragnar skorti hæfni til að velja á milli. Forsenda þess að fólk geti tekið ákvarðanir er aftur á móti að hafa valkosti.

Dæmi um að vel væri að málum staðið var í tilvikum Gunnars, þar sem haldnir voru teymisfundir þar sem allir lögðust á eitt um að finna lausn með vilja hans í fyrirrúmi. Margt bendir því til þess að fólk sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi geti eins og allir aðrir verið virkir aðilar í ákvörðunum um eigið líf.

Samantekt og lokaorð

Markmið með rannsókninni var að greina þá þætti sem helst hafa áhrif á sjálfræði fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi, út frá hugmyndum um aðstæðubundið sjálfræði og norræna tengslaskilningnum á fötlun. Viðhorf til fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning hafa um langan aldur einkennst af vanmati; lengi var talið að vegna mikillar skerðingar væri fólk ekki fært um að taka sjálfstæðar ákvarðanir og þróa sjálfræði sitt (Ferguson og Nusbaum, 2012). Þær aðstæðubundnu kenningar sem liggja að baki rannsókninni ganga út frá því að við lífum í nánum samskiptum við annað fólk sem mótar persónuleika okkar og hefur áhrif á þau tækifæri sem bjóðast í lífinu. Því skuli ekki einblínt á skerðingu einstaklingsins heldur skoðað með hvaða hætti sjálfræði þróist í samskiptum við annað fólk og umhverfið. Í niðurstöðum rannsóknarinnar kom fram að starfsfólk á heimilum var í lykilhlutverki varðandi sjálfræði þátttakenda og í því samhengi voru þrjú þættir í brennidepli. Í fyrsta lagi var um að ræða viðhorf starfsfólks til sjálfræðis en í niðurstöðum voru vísbendingar um að viðhorf hafi breyst til batnaðar og sú forræðishyggja sem ríkjandi hefur verið í málaflokkum fatlaðs fólks sé á undanhaldi. Skýrt kom fram að á sumum heimilum var borin virðing fyrir aldri og einkalífi fólks og réttur þess til sjálfræðis virtur. Þrátt fyrir þessar jákvæðu niðurstöður komu líka fram mörg dæmi um viðhorf sem einkenndust af virðingarleysi, vanþekkingu og forræðishyggju.

Annar lykilþáttur í niðurstöðum rannsóknarinnar varðaði stuðning og aðstoð starfsfólks og skipulag á heimilum þátttakenda. Algengast var að skipulagið á heimilum fólksins væri sniðið að heildinni en ekki einstaklingnum. Það sem einkenndi skipulagið var mikil rútína, vani og forræðishyggja sem minnr á gömlu sólarhringsstofnanirnar. Starfsfólkið reyndi að gera sitt besta en mannekla og skortur á fagfólki kom oft í veg fyrir möguleika þátttakenda til að rækta sjálfræði sitt.

Þriðji lykilþátturinn í niðurstöðunum varðaði þekkingu og hæfni starfsfólks. Þó að skipulag á heimilum fólksins væri oft sniðið að heildinni voru undantekningar frá því. Á þeim heimilum þar sem tekið var mið af einstaklingsbundnum þörfum kom vel fram að forstöðufólk hafði þekkingu á nútímalegri hugmyndafræði sem byggist á mannréttindum, manngildi og félagslegum skilningi á fötlun. Í þeim tilvikum lagði forstöðufólk áherslu á að fræða starfsfólk og leiðbeina því. Samt komu fram vísbendingar um að þó að þekkingin væri fyrir hendi ætti starfsfólk stundum í erfiðleikum með að yfirfæra hana á þann hóp sem mestan stuðning þurfti. Í þeim tilvikum var starfsfólk meðvitað um mikilvægi líkamlegrar umönnunar en taldi að skerðingin væri svo mikil að þátttakendur hefðu ekki möguleika á að þróa sjálfræði sitt. Það má heimfæra þessi viðhorf undir læknisfræðilegan skilning á fötlun þar sem einblínt er á skerðinguna en horft fram hjá gildi manneskjunnar og umhverfishindrunum sem blasa við (Ferguson og Nusbaum, 2012). Á meðan slíkar hugmyndir eru við lýði er hættu á að aðstoð við fólk byggist ekki á vilja þess og óskum og það upplífi félagslega kúgun sem grefur undan möguleikum til sjálfræðis. Mackenzie og Stoljar (2000) benda á að með kenningum um aðstæðubundið sjálfræði sé meðal annars leitast við að greina hvernig slík kúgun birtist og í hvaða aðstæðum. Því má álykta að neikvæð viðhorf

starfsfólks og vanþekking sem leiðir af sér þær aðstæður sem hér hefur verið lýst sé ein af stærstu hindrununum sem fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi stendur frammi fyrir.

Forsenda þess að fólk geti tekið ákvarðanir er að hafa valkosti og þekkja þá. Samkvæmt niðurstöðum rannsóknarinnar höfðu margir þátttakendur lítið val en helst þó í tengslum við smærri ákvarðanir í daglegu lífi. Þar sem best gekk voru þátttakendur hafðir með í ráðum, til dæmis á teymisfundum, og starfsfólk lagði sig fram um að skilja tjáningu viðkomandi. Í þeim tilvikum kom fram að þátttakendur gátu með viðeigandi stuðningi tekið ákvarðanir og þróað sjálfræði sitt. Þegar kom að stærri ákvörðunum á borð við val á búsetu, símenntun eða tólmstundum var fólk ekki haft með í ráðum. Líklegt er að þátttakendur gætu með viðeigandi stuðningi einnig tekið þátt í ákvörðunum um stærri mál. Í lögum um réttindagæslu (nr. 88/2011) er gert ráð fyrir að réttindagæslumenn geti skipað persónulega talsmenn fyrir þá einstaklinga sem vegna fötlunar sinnar þurfa stuðning við ákvarðanatöku, til dæmis um persónuleg málefni, eða aðstoð við að leita réttar síns, hvort sem er gagnvart opinberum þjónustuaðilum, stjórnvöldum eða einkaaðilum. Þrátt fyrir þetta ákvæði laganna hafði enginn þátttakandi persónulegan talsmann. Niðurstöður rannsóknarinnar endurspeglar að enn er langt í land með að ákvæði í lögum og mannréttindasamningum geti tryggt að allt fatlað fólk njóti réttar síns.

Hugtakið sjálfræði hefur lítinn tilgang fyrir fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi ef ekki liggur að baki sú grundvallarsýn að allar manneskjur séu jafn verðmætar og eigi jafn mikinn rétt á sjálfræði í lífi sínu (Davy, 2015). Allir þurfa viðeigandi stuðning og aðstoð frá öðrum manneskjum sem þeir bera traust til og virða rétt þess til sjálfræðis og mannréttinda. Samkvæmt niðurstöðum má álykta að verulegt átak þurfi að gera inni á heimilum fólks sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi og geta kenningar um aðstæðubundið sjálfræði verið verkfæri í þá veru að greina nauðsyn og gæði aðstoðar og stuðnings. Ekki síst er mikilvægt að starfsfólk átti sig á völdum sínum og áhrifum sem það getur haft á sjálfræði fólks sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi og með hvaða hætti það ýtir undir eða dregur úr innri kúgun og möguleikum til sjálfræðis. Þá er tekið undir þá sýn sem fram kemur hjá Ferguson og Nusbaum (2012) að framlag þessa hóps og aukin þekking á aðstæðum hans gefi dýpri skilning á fötlun og aðstæðum fatlaðs fólks og ýti undir umræðu um hvernig stuðla megi að mannlegri reisn og auknum lífsgæðum allra. Í þeirri umræðu ættu hindranir í umhverfinu, eins og neikvæð viðhorf til hópsins og skortur á viðeigandi stuðningi og aðstoð, sem leiðir til innri kúgunar, að vera í brennidepli.

Heimildir

Atkinson, D. (2004). Research and empowerment: Involving people with learning difficulties in oral and life history research. *Disability and Society*, 19(7), 691–703

Ástríður Stefánsdóttir. (2012, 31. desember). 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. og Biklen, S. K. (1998). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods*. Boston: Allyn and Bacon.

Booth, T. og Booth, W. (1996). Sound of silence: Narrative research with inarticulate subjects. *Disability and Society*, 11(1), 55–69.

- Cooper, M. (1997). Mabel Cooper's life story. Í D. Atkinson, M. Jackson og J. Walmsley (ritstjórar), *Forgotten lives: Exploring the history of learning disability* (bls. 21–35). Kidderminster: BILD.
- Creswell, J. W. (2008). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. Upper Saddle River: Pearson Education.
- Davy, L. (2015). Philosophical inclusive design: Intellectual disability and the limits of individual autonomy in moral and political theory. *Hypatia* 30(1), 132–148.
- Dworkin, G. (1988). *The theory and practice of autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Eygló Ebba Hreinsdóttir, Sigurjón Grétarsson og Guðrún V. Stefánsdóttir. (2014). Ebba and Jonni. This is our story. Í R. Chapman, S. Ledger, L. Townson og D. Docherty (ritstjórar), *Sexuality and relationship in the lives of people with intellectual disabilities: Standing in my shoes* (bls. 65–76). London: Jessica Kingsley.
- Ferguson, P. M. og Nusbaum, E. (2012). Disability studies: What is it and what difference does it make? *Research and practice for persons with severe disabilities*, 37(2), 70–80.
- 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.
- Fröhlich, A. og Haupt, U. (1984). *Örvun ofurfatlaðra barna*. Reykjavík: Safamýrarskóli.
- Goode, D. (1994). *A world without words: The social construction of children born deaf and blind*. Philadelphia: Temple University Press.
- Goodley, D. (2011). *Disability studies. An interdisciplinary introduction*. London: Sage.
- Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson. „Við gerum bara eins og við getum“ – Þjónusta við fólk með fjölpættar skerðingar. *Stjórnsmál og stjórnsýsla*, 9(1), 171–190.
doi:<http://dx.doi.org/10.13177/irpa.a.2013.9.1.9>
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“: Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld (doktorsritgerð). Félagsvísindadeild, Háskóli Íslands.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2011, 31. desember). Sjálfræði og ófrjósemisaðgerðir á konum með þroskahömlun. *Ráðstefnurit Netlu. Menntakvika 2011*. Sótt af <http://netla.hi.is/menntakvika2011/008.pdf>
- Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir. (2014). „Má ég fá að ráða mínu eigin lífi?“ Sjálfræði og fólk með þroskahömlun. *Uppeldi og menntun*, 23(2), 21–41.
- 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 and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 33(1/2), 75–81.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir. (2013). Inngangur: Rannsóknir á fötlun og menningu. Í Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir (ritstjórar), *Fötlun og menning: Íslandssagan í nýju ljósi* (bls. 7–25). Reykjavík: Félagsvísindastofnun, Háskóli Íslands.

Sjálfræði og fólk sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi:
„Við höfum alltaf gert þetta svona, það er þeim fyrir bestu“

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.

Jameson, M., Riesen, T., Polychronis, S., Trader, B., Mizner, S., Martinis, J. og Hoyle, D. (2015). Guardianship and the potential of supported decision making with individuals with disabilities. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 40(1), 36–51.

Kant, I. (2003). *Grundvöllur að frumspeki siðlegrar breytni* (Guðmundur Heiðar Frímansson þýddi). Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag (frumútgáfa 1785).

Kristín Björnsdóttir. (2011, 31. desember). „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>

Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011.

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. 3–34). New York: Oxford University Press.

Meyers, D. (2010). Feminist perspectives on the self. Í E. N. Zalta (ritstjóri), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (fyrsta útgáfa 28. Júní 1999. Síðast uppfært 27. janúar 2010). Sótt af <http://plato.stanford.edu/archives/spr2010/entries/feminism-self/>

Rice, J., Kristín Björnsdóttir, K. og Eiríkur, S. (2015). Spaces of indifference: Bureaucratic governance and disability rights in Iceland. Í T. Shakespeare (ritstjóri), *Disability research today: International perspective* (bls. 135–148). London: Routledge.

Sameinuðu þjóðirnar (2007). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (Ágústa Þorbergsdóttir þýddi 2013). Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/utgefing/efni/utgafa/nr/3496>

Shakespeare, T. (1998). *The disability reader: Social science perspectives*. London: Casell.

Sigurður Kristinsson. (2013). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 71–88). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

Stoljar, N. (2013). Feminist perspectives on autonomy. Í E. N. Zalta (ritstj.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Sótt af <http://plato.stanford.edu/entries/feminism-autonomy/>

Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 3–7.

Wullink, M., Widdershoven, G., Lantman-de Valk, HvS., 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.

World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF*. Geneva: Höfundur.

Um höfund

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

Efnisorð

fólk með þroskahömlun – mikill stuðningur – sjálfræði – einkalíf

About the author

Guðrún V. Stefánsdóttir (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.

Key words

*people with intellectual disabilities – high support needs
– autonomy – privat life*



Guðrún V. Stefánsdóttir. 2015.

Sjálfræði og fólk sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi: „Við höfum alltaf gert þetta svona, það er þeim fyrir bestu“

Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun: Sérriit 2015 – Hlutverk og menntun þroskaþjálfara.

Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Sótt af http://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk_og_menntun_throskathjalfa/002.pdf