



Sigrún Þ. Broddadóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir

Að flytja úr foreldrahúsum Stuðningur við foreldra og ungt fólk með þroskahömlun

► Um höfunda ► Efnisorð

Markmið þessarar rannsóknar sem hér er til umfjöllunar er að varpa ljósi á það með hvaða hætti staðið var að undirbúningi og stuðningi við foreldra og ungt fólk með þroskahömlun við þau tímamót að flytja að heiman. Auk þess var kannað hvort fólk hafði val um búsetu og ef svo var, um hvað valið snerist og hvernig aðstæður þess voru eftir flutning. Greinin byggist á niðurstöðum eiginlegrar rannsóknar sem gerð var á árunum 2006 til 2009 þegar tekin voru viðtöl við foreldra sjö ungmenna. Auk þess voru tekin viðtöl við unga fólk og gerðar þátttökuathuganir á heimilum þess. Þegar rannsóknin var gerð höfðu sex ungmennanna búið á sambýli en eitt þeirra í íbúðakjarna í um það bil eitt ár.

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að þátttakendur hafi haft lítið val um búsetu og verið hvattir til að taka því sem í boði var. Ung fólk tók lítinn þátt í undirbúningsferlinu en foreldrarnir sáu um að sækja um búsetu og samskiptin við þjónustuskrifstofu. Oft var undirbúningsferlið stutt og foreldrum fannst skorta stuðning, samráð og upplýsingar. Þá höfðu samskipti við þjónustuaðila og starfsfólk á verðandi heimilum fólksins veruleg áhrif á það hvernig til tókst. Þegar vel tókst til var hæfilegur aðlögunartími, upplýsingaflæði gott og mikið samráð haft við foreldra. Þá benda niðurstöður til þess að það sé lykilatriði að unga fólk og foreldrar þess séu virt og viðurkennd sem mikilvægasti hlekkurinn í undirbúningsferlinu og upplifi að þjónustuskrifstofan vinni með þeim frá fyrsta degi.

Út frá niðurstöðum rannsóknarinnar má álykta að auka þurfi stuðning við foreldra og unga fólk við þessi tímamót í lífinu. Auk þess þarf að gera átak í að auka fjölbreytni í búsetumálum fólks með þroskahömlun og upplýsa foreldra og starfsfólk um réttindi fatlaðs fólks, ekki síst til sjálfsákvörðunar.

Moving out: Supporting parents and their adult children with intellectual disabilities

► About the authors ► Key words

This article reports on findings from a qualitative research project conducted between 2006 and 2009. The purpose of the research is to shed light on how parents and their adult children with intellectual disabilities were prepared and

supported through the transition of moving away from home. We explored various housing options available, and how the participants adjusted to this transition. The participants were parents of seven young adults with intellectual disabilities. Data were collected through semi-structured interviews with the parents. The young people were also interviewed and participant observations were carried out in their new homes. The purpose of the participant observation was to get a better understanding of their daily lives in their new home, which was particularly important in those cases when participants had difficulties articulating themselves. All interviews were recorded and transcribed and took place in the participants' homes. At the time of the research all of the young people had lived in group homes for approximately one year, apart from one who lived in a supported housing environment.

The results of the study indicate that participants had limited options to choose between different housing arrangements and were advised and pressed to accept what was offered. The young adults were largely left out of preparation for the transition whereas the parents applied for housing and communicated with social services on behalf of their adult children. The transition process was usually brief and parents felt they lacked support, information, consultation and cooperation both before and after the young people left home. Communication with service providers and the staff at the new homes had considerable effect on the adaptation of the young people. What characterized the most successful cases was a long transition process, good flow of information and significant cooperation with participants, especially the parents. Furthermore, the importance of support from family and friends was apparent at this milestone. The results also revealed that a fundamental factor in the process is respect and acknowledgement of the young adults and their parents as the most important elements in the transition process and their perception that the social service system is working with them right from the start.

From the results it can be concluded that increased support to parents and their young adults is needed at this milestone in their lives. The *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* specifically recognizes the importance, for all persons with disabilities, of the freedom to make their own choices and they should be involved in decision-making regarding their own lives. The Icelandic representative signed the convention on behalf of the Icelandic nation, 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 this 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

Að flytja úr foreldrahúsum fylgir því að verða fullorðinn og þetta eru mikil tímamót fyrir alla. Fólk með þroskahömlun er engin undantekning frá því en það þarf oft á aðstoð að halda til þess að geta lifað sjálfstæðu lífi og flutt úr foreldrahúsum. Samkvæmt lögum og mannréttindasáttmálum á fatlað fólk rétt á að velja sér búsetu eftir óskum og þörfum og fá til þess viðeigandi aðstoð og stuðning (*Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011; Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum nr.1054/2010; Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007*). Þau búsetuúrræði sem algengt er að fólk með þroskahömlun hafi aðgang að eru þó takmörkuð. Algengast er að fólkinu bjóðist að búa á svokölluðum herbergjasambýlum en þar búa saman fjórir til sex einstaklingar sem hafa sérherbergi og deila sameiginlegri aðstöðu, eða í íbúðakjörnum þar sem hver einstaklingur hefur séríbúð. Íbúðirnar geta verið með sameiginlegri aðstöðu fyrir starfsfólk en einnig með stærra rými sem íbúar geta nýtt saman, til dæmis eldhúsi (*Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum nr.1054/2010*).

Hér á landi hefur lítið verið fjallað fræðilega um þau tímamót að flytja að heiman og reynslu foreldra og fólks með þroskahömlun af þeim. Nokkrar íslenskar rannsóknir hafa þó fjallað um tengt efni, það er fullorðinshlutverk og fötlun (Dóra S. Bjarnason, 2004; Lilja Össurardóttir, 2010) og sjálfræði inni á heimilum fólks með þroskahömlun (Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir, 2014). Niðurstöður þessara rannsókna benda til þess að langur vegur sé frá rétti fólksins til að velja sér búsetu og fá til þess stuðning og til þess raunveruleika sem við blasir. Þegar kom að því að flytja að heiman virtist framboð á búsetuþjónustu ráða mestu um hvert flutt var en ekki óskir og væntingar fólksins (Lilja Össurardóttir, 2010). Einnig kom fram að skortur var á stuðningi við foreldra og fólki með þroskahömlun þegar kom að því að flytja að heiman. Í niðurstöðum rannsóknar Dóru S. Bjarnason (2004) kom í ljós að gæði stuðnings við foreldra og ungt fólk með þroskahömlun á ýmsum tímamótum í lífinu, eins og til dæmis þegar það flutti að heiman, höfðu mikið um það að segja hvernig, hvenær og hvort ungt fólk með þroskahömlun upplifði að það gæti nálgast drauma sína um að verða fullorðið. Þá hafa þessar rannsóknir sýnt að algengt sé að mikilvægar ákvarðanir í lífi fólks með þroskahömlun séu teknar af fagfólki og foreldrum (Dóra Bjarnason, 2004; Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl., 2014).

Nokkuð er til af erlendum rannsóknum sem beinast að þeim tímamótum að flytjast að heiman. Niðurstöður þessara rannsókna benda til þess að foreldrar finni oft fyrir óöryggi með hlutverk sitt við þessi tímamót. Auk þess er algengt að foreldrar fólks með þroskahömlun vantreysti þjónustu og kvíði því þegar fólk flytur (Barnes, 2002; Davys, Mitchell, og Haigh, 2015; Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryen og McConkey, 2012; Townsley, 2004). Rannsóknir benda einnig til þess að afar mismunandi sé með hvaða hætti foreldrar telja að afskipti og stuðningur þeirra við fullorðna syni sína eða dætur eigi að vera eftir flutninginn. Meðan sumum foreldrum fannst þeir áfram bera meginábyrgð á lífi viðkomandi, til dæmis hvað varðar fjárhag og þjónustu, eins og að kaupa föt, fara til læknis og þar fram eftir götum, vilja aðrir foreldrar að börn þeirra fái stuðning við þessa þætti frá starfsfólki. Allir foreldrar áttu það þó sameiginlegt að telja að gott samstarf við starfsfólk um þessa hluti sé afar mikilvægt og vilja hafa hlutverki að gegna í lífi sona sinna og dætra áfram (Dillenburger og McKerr, 2010; Davys o.fl., 2015; Heslop, Mallett, Simons og Ward, 2002; Taggart o.fl., 2012; Tarleton og Ward, 2005).

Markmið þeirrar rannsóknar sem hér er til umfjöllunar er að varpa ljósi á það með hvaða hætti staðið var að undirbúningi og stuðningi við foreldra og ungt fólk með þroskahömlun við þau tímamót að flytja að heiman. Auk þess var kannað hvort og um hvers konar búsetu fólk hafði val og hvernig aðstæður þess voru eftir flutning. Í upphafi rannsóknarinnar var ætlunin að beina sjónum fyrst og fremst að fólki með þroskahömlun og upplifun þess en fljótlega kom í ljós að það hafði flest tekið lítinn þátt í aðdraganda og undirbúningi þess að flytja úr foreldrahúsum. Þar af leiðandi kemur sjónarhorn foreldra skýrar fram en raddir unga fólksins.

Fræðilegur bakgrunnur

Fyrir og um miðja síðustu öld þótti eðlilegt að fólk með þroskahömlun byggi á altækum stofnunum sem hér á landi voru flestar staðsettar í útjaðri þéttbýliskjarna, sú stærsta Kópavogshæli (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Árið 1936 voru samþykkt fyrstu lögin sem kváðu á um þjónustu við fatlað fólk á Íslandi en þar var gert ráð fyrir að fólk fengi eingöngu þjónustu inni á altækum stofnunum (*Lög um fávítahæli* nr. 18/1936). Á stofnunum var starfsfólkið alvaldar, tók ákvarðanir fyrir fólk sem þar bjó og bar alla ábyrgð á daglegu lífi þess. Mikið regluveldi ríkti á stofnunum, dagsskipulagið var eins og á sjúkrahúsum, allir dagar voru svipaðir og lítið um tilbreytingu (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Á þessum tíma var læknisfræðileg sýn á fötlun ráðandi á Vesturlöndum og lítið horft til umhverfis eða félagslegra þátta. Frá læknisfræðilegu sjónarhorni var lítið á fötlun sem

andstæðu þess sem talið var heilbriggt og eðlilegt. Algengt var að litið væri á fatlað fólk sem fórnarlömb í þörf fyrir umönnun, lækningu og aðgreiningu frá samfélaginu og því upp á góðvild annarra komið. Auk þess bæri því að vera hlýðið og þakklátt fyrir þá þjónustu sem það fékk (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Viðhorf og nálgun fagfólks og samfélagsins einkenndust af þessum skilningi (Barnes, Mercer og Shakespeare, 1999; Rannveig Traustadóttir, 2006).

Hugmyndafræði um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku barst hingað til lands um og upp úr 1970 og varð til þess að breytingar urðu á skipulagi og þjónustu við fatlað fólk, sérstaklega fólk með þroskahömlun. Með hugmyndafræðinni var lögð aukin áhersla á rétt fólks með þroskahömlun til að lifa eins eðlilegu lífi og frekast var unnt, búa og starfa við eðlilegar aðstæður og taka þátt í samfélaginu (Margrét Margeirsdóttir, 2001; Nirje, 1980). Hugmyndafræðin hafði mikil áhrif hér á landi en áhrif hennar endurspegluðust hvað skýrast í lögum um aðstoð við þroskahefta árið 1979 (nr. 47/1979). Þar var í fyrsta skipti gert ráð fyrir að fatlað fólk fengi þjónustu utan stofnana. Í kjölfar nýrrar hugmyndafræði og baráttu fatlaðs fólks og aðstandenda þess kom fram krafan um flutning út af stofnunum. Sú búsetuþjónusta sem tók við fór fram á sambýlum og litið var á þau sem arftaka gömlu stofnananna. Þó að hugmyndafræði um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku boðaði nýja nálgun og aukin mannréttindi fötluðu fólki til handa, sérstaklega fólki með þroskahömlun, hafa þessar hugmyndir ekki skilað þeim árangri sem vænst var og sú mikla áhersla sem lögð hefur verið á aðlögun fólks með þroskahömlun að samfélaginu hefur verið gagnrýnd. Bent hefur verið á að framkvæmd hugmyndaanna hafi að miklu leyti falist í þjálfun og hæfingu að samfélaginu í stað þess að laga samfélagið að fólkinu, eins og til dæmis félagsleg sýn og mannréttindasáttmálar gera ráð fyrir (Barnes og Mercer, 2003; *Samningur Saminuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*, 2007).

Á svipuðum tíma og hugmyndafræðin um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku kom fram var róttækur félagslegur skilningur á fötlun að ryðja sér til rúms í Bretlandi (Barnes, Mercer og Shakespeare, 1999). Fatlað fólk reis gegn undirokun, niðurlægingu, stofnanavistun og útskúfun og krafðist þess að fá sama rétt og aðgang og aðrir að öllum sviðum samfélagsins, til dæmis hvað varðaði menntun, atvinnu, fjölskyldulíf og heimili. Róttæk endurskilgreining UIPAS (e. *Union of the Physically Impaired Against Segregation*) í Bretlandi á fötlun fólst í því að gerður var skýr greinarmunur á skerðingu vegna líkamlegra eða andlegra takmarkana og skertrar færni og fötlunar sem felst í félagslegum og menningarlegum hindrunum sem útskúfa fötluðu fólki og hindra þátttöku þess í daglegu lífi. Með þeirri skilgreiningu var lækni- og fræðilegum skilgreiningum Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar á fötlun hafnað og þær hindranir sem fatlað fólk stendur frammi fyrir færðar frá einstaklingnum yfir á samfélagið (Rannveig Traustadóttir, 2006). Þessi skilningur felur í sér að fólk sé fatlað af hindrunum í samfélaginu en ekki af líkamlegri eða andlegri skerðingu.

Á Norðurlöndum varð einnig til félagslegur skilningur á fötlun, hinn svokallaði norræni tengslaskilningur á fötlun (e. Nordic relational approach to disability) en hann á rætur í þróun norræna velferðarkerfisins sem byggist á hugmyndum um jafnrétti og borgaraleg réttindi allra (Tøssebro, 2004). Norræni tengslaskilningurinn dregur ekki eins skýr mörk á milli skerðingar og fötlunar og breski félagslegi skilningurinn gerir. Aftur á móti er litið svo á að fötlun skapist vegna misgengis eða misræmis milli einstaklingsins (vegna skerðingar) og samfélagsins (fötlunar) sem gerir ekki ráð fyrir öllum þeim margbreytileika sem þar er að finna. Með norræna tengslaskilningnum er lögð áhersla á samspil umhverfis og fatlaðs fólks. Litið er svo á að fötlunin sé aðstæðubundin og hafi áhrif á líf fólks í sumum aðstæðum en ekki öðrum. Fötlun sé einnig afstæð og ráðist að miklu leyti af umhverfinu. Með norræna tengslaskilningnum er einhliða lækni- og fræðilegum skilgreiningum hafnað og sjónum beint að samfélagi og umhverfi og hvernig það mótar líf og reynslu fatlaðs fólks (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013).

Frá því á áttunda áratug síðustu aldar hefur fatlað fólk vestan hafs og austan mótmælt aðstæðum sínum, yfirráðum fagfólks yfir lífi sínu og hinum hefðbundna læknisfræðilega skilningi á fötlun. Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf spratt úr þessum farvegi og á rætur að rekja til Bandaríkjanna þar sem hún hafði náð fótfestu allt frá því að Ed Roberts setti fram hugmyndir sínar og kröfur um sjálfstætt líf fatlaðs fólks á áttunda áratug síðustu aldar (Ratzka, 2002; Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Hugmyndafræði sjálfstæðs lífs grundvallast á því að allt fatlað fólk njóti sömu réttinda, virðingar og tækifæra til að hafa stjórn á lífi sínu og ófatlað fólk. Hún felur í sér að lögð er áhersla á að fólk geti sjálft tekið allar mikilvægustu ákvarðanir tengdar eigin lífi og stjórnað þeirri þjónustu sem það fær, eins og til dæmis hvað það vill gera í lífinu, hvar það vill búa og með hverjum (Ratzka, 2002; Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009). Þessar hugmyndir hafa náð fótfestu víða í hinum vestræna heimi og tekið á sig mynd notendastýrðar persónulegrar aðstoðar, NPA, eins og hún er kölluð hér á landi. Hugmyndin að baki NPA byggist á því að fatlað fólk eða talsmenn þess ráði sjálft starfsmenn, persónulega aðstoðarmenn. Fatlað fólk stjórnar sjálft sinni þjónustu eða ræður fólk til að gera það. Á Vesturlöndum hefur sú krafa verið ríkjandi að NPA verði meginform þjónustu við fatlað fólk, hvernig svo sem fötlun þess sé háttað. Það var þó ekki fyrr en árið 2009 að samtök um sjálfstætt líf voru stofnuð hér á landi.

Árið 2007 fengu þessi sjónarmið sterka stoð hér á landi í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks en þá undirrituðu stjórnvöld samninginn. Í samningnum er byggt á mannréttindaskilningi á fötlun en í því felst viðurkenning á því að líta beri á fatlað fólk sem þátt í fjölbreytileika hvers samfélags og hugtök á borð við jafnrétti, mannréttindi og virðingu eru í forgrunni. Samningurinn hefur ekki enn verið fullgiltur hér á landi. Þó birtast áhrif hans glögg í héraðslögum, til dæmis í 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 var gert ráð fyrir að löggin yrðu endurskoðuð í heild sinni fyrir árslok 2014. Sú endurskoðun hefur þó ekki farið að fullu fram. Þó ber að nefna að sett voru ný lög, *Lög um breytingu á ýmsum lögum til undirbúnings fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (nr. 115/2015) í desember 2015. Í samningnum er meðal annars lögð áhersla á rétt fatlaðs fólks til sjálfsákvæðna sem taka meðal annars til þess að velja sér búsetu og búsetuform, hvar og með hverjum það kys að búa (*Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*, 2007). Auk þess var gert ráð fyrir því í lögum um málefni fatlaðs fólks að ráðherra skyldi eigi síðar en árið 2014 leggja fram frumvarp til laga þar sem lagt yrði til að lögfesta NPA sem meginform í þjónustu við fatlað fólk. Eins og áður segir hefur það ekki verið gert.

Þó að viðhorf og þjónusta við fólk með þroskahömlun hafi breyst til batnaðar síðustu áratugi og gömlu stofnanirnar hafi að mestu liðið undir lok bendir margt til þess að sú forræðishyggja og menning sem þar ríkti hafi færst þaðan yfir í aðra þjónustu í málaflokkum fatlaðs fólks, til dæmis á sambýli (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl., 2014). Sú þjónusta sem oftast býðst fólki með þroskahömlun er búseta á sambýlum eða í íbúðakjörnum. Örfáir einstaklingar með þroskahömlun hafa notendastýrða persónulega aðstoð (Reykjavíkurborg, e.d.). Auk þess hefur verið bent á að oft skorti fólk með þroskahömlun tækifæri til að spreyta sig á fullorðinshlutverkum og að litið sé á það sem eilíf börn. Þessi viðhorf má meðal annars rekja til þeirrar forræðishyggju og regluveldis sem ríkti á gömlu stofnununum (Dóra S. Bjarnason, 2004; Kristín Björnsdóttir, 2009; Lilja Össurardóttir, 2010).

Rannsóknin

Rannsóknin er byggð á eigindlegum aðferðum en þær henta vel þegar leitað er eftir sjónarmiðum þeirra sem taka þátt í rannsókninni og þeim skilningi sem þeir leggja í líf sitt

og aðstæður (Creswell, 1998). Rannsakandinn fer á vettvang, talar við fólk og fylgist með því við eðlilegar aðstæður. Félagslegur veruleiki fólks er kannaður og algengustu aðferðirnar við gagnasöfnun eru viðtöl og þátttökuathuganir (Bogdan og Biklen, 2003; Creswell, 1998). Í rannsókninni voru þessar tvær aðferðir notaðar við öflun gagna.

Við val á þátttakendum var leitað til þjónustuaðila og foreldraráðgjafa. Markmiðið var að leita eftir þátttakendum sem voru nýlega fluttir úr foreldrahúsum en hefðu að minnsta kosti búið eitt ár á nýju heimili. Hér var því um að ræða markvisst úrtak en með markvissu úrtaki er leitað til þeirra sem búa yfir þekkingu eða reynslu af því málefni sem rannsaka á (Creswell, 1998).

Þátttakendur í rannsókninni voru úr sjö fjölskyldum; ungt fólk með þroskahömlun og foreldrar þess sem bjuggu á suðvesturhorni landsins og nýttu þjónustu frá fjórum þjónustuskrifstofum. Um var að ræða sjö einstaklinga, fimm karlmenn og tvær konur á aldrinum 25 til 35 ára. Einn þátttakandi átti erfitt með að tjá sig í töluðu máli og þurfti mikla aðstoð við allar athafnir daglegs lífs. Hinir gátu tjáð sig í töluðu máli en þurftu aðstoð og hvatningu við daglegar athafnir. Þeir notuðu til dæmis tákn, ljósmyndir og bendingar til stuðnings töluðu máli. Foreldrarnir höfðu val um hvort þeir tækju báðir þátt í rannsókninni og fór það fyrst og fremst eftir aðstæðum hjá hverri fjölskyldu fyrir sig hvort báðir foreldrarnir tóku þátt eða annað. Þátttakendur voru fern hjón, tvær mæður og einn faðir. Samtals tóku 18 manns þátt í rannsókninni.

Viðtöl voru tekin við unga fólkið og foreldra þess í þeim tilgangi að öðlast innsýn í heim þátttakenda og geta túlkað þá merkingu sem þeir leggja í líf sitt og reynslu þeirra af því að flytja að heiman (sbr. Kvale, 1996). Viðtölin við foreldrana voru flest tekin á heimilum þeirra en ein móðir óskaði eftir að viðtalið færi fram á vinnustað rannsakanda. Viðtölin við unga fólkið voru öll tekin á nýjum heimilum þess. Viðtölin tóku frá 40 mínútum og upp í 60 mínútur. Viðtölin við unga fólkið voru sum styttri eða frá 20 mínútum upp í 60 mínútur. Þau voru öll tekin upp og afrituð orðrétt að heimsókn lokinni. Auk viðtala voru gerðar þátttökuathuganir á heimilum unga fólksins. Þátttökuathuganirnar voru sérstaklega mikilvægar í þeim tilvikum þar sem fólkið átti erfitt með að tjá sig í töluðu máli. Farið var í eina heimsókn til hvers þátttakanda, alls sjö, og fylgst með daglegu lífi þeirra á nýju heimili, og rætt við þá og aðra sem komu inn á heimilin meðan þátttökuathugunin fór fram. Markmiðið með heimsóknunum var að öðlast skýrari mynd af aðstæðum unga fólksins á nýju heimili (Bogdan og Biklen, 2003). Í heimsóknunum var leitast við að fylgjast með líðan fólksins, með hvaða hætti staðið var að stuðningi við þátttakendur, hvernig starfsfólk nálgadist viðkomandi og hvernig skipulagi á heimilunum var háttað. Hver heimsókn tók um það bil tvær klukkustundir. Eftir hverja heimsókn voru vettvangsnótur vandlega skráðar.

Við greiningu gagna var stuðst við nálgun grundaðrar kenningar (e. *grounded theory*). Sú nálgun felur í sér að afrituð gögn og vettvangsnótur eru greind samhliða gagnasöfnun (Strauss og Corbin, 1998). Gögnin voru lesin yfir með opnum huga og skrifuð niður hugtök eða orð sem lýstu best því sem var verið að fjalla um hverju sinni. Síðan var leitað eftir síendurteknum hugmyndum og þeim sem birtust í öllum gögnunum og voru mikilvæg út frá viðfangsefni rannsóknarinnar. Auk þess var leitast við að beina sjónum að þeim umhverfishindrunum sem þátttakendur stóðu frammi fyrir við þau tímamót að flytja að heiman. Í þeim tilgangi var norræni tengslaskilningurinn á fötlun hafður að leiðarljósi en hann beinir sjónum að samfélagshindrunum og umhverfi og hvernig þær móta líf og reynslu fatlaðs fólks (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013).

Siðferðilegar áskoranir

Vinna við rannsóknir vekur upp margar siðferðilegar spurningar, ekki síst þegar er verið

að kanna upplifun og reynslu fólks sem hefur verið jaðarsett í samfélaginu. Í þessari rannsókn var gögnum safnað með því að taka viðtöl bæði við ungt fólk með þroskahömlun og foreldra þess.

Þátttakendur fengu í upphafi bæði skriflegar og munnlegar upplýsingar um markmið og tilgang rannsóknarinnar og gáfu upplýst samþykki sitt. Áhersla var lögð á að hafa texta auðskiljanlegan. Til þess að tryggja að unga fólk gæti gefið upplýst samþykki fyrir þátttöku í rannsókninni voru foreldrarnir auk þess beðnir að útskýra rannsóknina og ræða hana við syni sína og dætur. Auk þess var þátttakendum tjáð að þeir gætu hætt þátttöku hvenær sem var í rannsóknarferlinu. Enginn þátttakandi nýtti sér það.

Nöfn þátttakenda koma ekki fram svo vernda megi hagsmuni þeirra og einkalíf og tryggja trúnað við þá. Þátttakendur í rannsókninni tilheyra fámenum hópi í samfélaginu svo erfitt getur reynst að koma í veg fyrir að fólk þekkest. Því var mikilvægt að gera þátttakendur meðvitaða um að sú staða gæti komið upp.

Niðurstöður

Niðurstöðum er ætlað að gefa innsýn í þau tímamót þegar ungt fólk með þroskahömlun flytur að heiman. Skoðað var með hvaða hætti staðið var að undirbúningi og stuðningi við foreldrana og unga fólk. Auk þess var kannað hvort fólk hafði val um búsetu og ef svo var, um hvað valið snerist og hvernig aðstæður þess voru eftir flutning. Í niðurstöðum er fjallað um aðdraganda og undirbúning að því að unga fólk flutti úr foreldrahúsum, samskipti og samvinnu við þjónustuskrifstofu og starfsfólk og stuðning frá nærumhverfi. Auk þess er fjallað um líðan og hlutverk foreldra við breyttar aðstæður og að lokum um það hvernig unga fólkinu gekk að aðlagast aðstæðum á nýjum heimilum.

Aðdragandi og undirbúningur

Fimm af sjö þátttakendum áttu það sameiginlegt að bið eftir búsetu hafði verið löng. Algengast var að foreldrar hefðu sótt um búsetu fyrir börnin sín þegar þau voru á aldrinum 12–14 ára. Bið eftir búsetu tók frá tveimur árum og upp í tvo áratugi. Undirbúningsferlið hófst eftir að þátttakendum hafði verið úthlutað búsetu og stóð það frá hálfum mánuði upp í níu mánuði.

Þátttakendur höfðu lítið val um búsetu nema að því leyti að þeir gátu samþykkt tilboð eða hafnað því. Þeir höfðu yfirleitt lítið val um það hvar eða með hverjum þeir byggju. Starfsfólk þjónustuskrifstofa gerði þátttakendum í flestum tilvikum grein fyrir því að ef þeir höfnuðu þeirri búsetu sem í boði var gætu þeir þurft að bíða í nokkur ár í viðbót eftir öðru tilboði. Í einu tilviki höfnuðu móðir og sonur hennar tilboði um búsetu en eftir að þeim hafði verið gerð grein fyrir því að annað væri ekki í boði þáðu þau búsetuna þótt þau væru ekki sátt við hana. Ef foreldrar höfðu sett fram óskir um búsetuform eða staðsetningu og fannst ekki tekið tillit til þess varð upplifun þeirra á ferlinu neikvæðari. Þeim fannst ekki á sig hlustað og upplifðu að þjónustuskrifstofan teldi sig vita betur hvar, hvernig og með hverjum unga fólkinu hentaði að búa. Ungu fólkinu sjálfu hafði í fæstum tilvikum verið boðið að skoða ólík búsetuform og staðsetningu þeirra og það varð til þess að það hafði litlar forsendur til að taka sjálfstæðar ákvarðanir þegar kom að því að þiggja eða hafna búsetu. Nýlegar íslenskar rannsóknir sýna svipaðar niðurstöður (Lilja Össurardóttir, 2010; Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir, 2014).

Í rannsóknargögnunum kom þó fram undantekning frá þessu, en ein ung kona var virkur þátttakandi þegar kom að því að sækja um búsetu og var sjálf í samskiptum við þjónustuskrifstofu. Hún var orðin rúmlega títug og vildi flytja að heiman eins og annað ungt fólk sem hún þekkti. Faðir hennar sagði að hún hefði alltaf viljað vera eins og aðrir og þegar að þessum tímamarki kom hefði hún sagt: „Það flytja allir að heiman og þess vegna ætla

ég að gera það líka.“ Hún hringdi reglulega til að kanna hvort röðin væri ekki komin að henni og lét skýrt í ljós hvernig hún vildi búa. Foreldrar hennar voru til stuðnings og aðstoðar, fóru með henni að skoða þegar henni bauðst íbúð en unga konan tók sjálf endanlega ákvörðun. Hún vildi búa ein í íbúð (sjálfstæð búseta) og hafði sótt um það og fengið það sem hún óskaði eftir. Annars voru það foreldrar sem áttu í samskiptum við þjónustuskrifstofuna og tvö dæmi komu fram um að starfsfólk skrifstofunnar sem sá um úthlutun búsetu hafði aldrei hitt viðkomandi og upplýsingar sem það hafði til að vinna út frá voru ófullnægjandi. Ungu fólkið sætti sig í flestum tilvikum við þá búsetu sem bauðst og má af því draga þá ályktun að það hafi hvorki þekkt rétt sinn til að taka sjálfstæða ákvörðun um búsetu né fengið fræðslu, upplýsingar eða stuðning til að taka endanlega ákvörðun.

Margir foreldranna töluðu um að þeir hefðu fengið lítinn undirbúning og að þeir hefðu ekki gert sér almennilega grein fyrir því hvað þessar breytingar þýddu, bæði fyrir þau sjálf og unga fólkið. Þegar samskipti við þjónustuaðila voru takmörkuð og samvinna lítil upplifðu foreldrarirnir kvíða og óöryggi sem ekki er ólíklegt að hafi haft áhrif á líðan þeirra þegar kom að því að unga fólkið flutti. Alvarlegasta dæmið um þetta var ungur maður sem hafði beðið lengi eftir búsetu og var á neyðar- eða forgangslista þar sem hann átti erfitt með að búa áfram hjá fjölskyldu sinni vegna þess að hún hafði ekki tók á að veita honum þann stuðning sem hann hafði þörf fyrir í daglegu lífi. Ungi maðurinn fékk að lokum tilboð um búsetu með mjög litlum fyrirvara. Um var að ræða herbergi á sambýli þar sem fjórir einstaklingar bjuggu fyrir. Móðir hans lýsti upplifun sinni með eftirfarandi hætti:

Enginn undirbúningur. Þetta var bara neyðarúrræði þannig að hann fer bara inn og það er allt í lausu lofti. En þetta átti bara að vera tímabundið, svo átti hann að fá íbúð eða eitthvað fyrir sig en það er ekki ennþá. Það er komið yfir tvö og hálf ár.

Ungi maðurinn hafði ekkert um það segja hvort hann vildi flytja eða ekki. Þjónustuaðili upplýsti móður hans um að þetta væri skammtímalausn og hann myndi fá íbúð eftir þrjá til fimm mánuði. Móðir hans treysti sér ekki til að gera neinar athugasemdir þar sem hún var orðin langþreytt eftir bið og mikið álag. Hún sagðist hafa upplifað að hún hefði sett son sinn í „geymslu“. Sonurinn var ósáttur, fannst að sér hefði verið vísað frá fjölskyldu sinni og var sár og reiður við móður sína. Þetta hafði síðar mikil áhrif á samskipti móður og sonar; móðirin upplifði að hún hefði nánast vísað syni sínum burt af heimilinu í óviðunandi aðstæður. Af þessu dæmi má sjá að mæðginin voru hreinlega blekkt til að taka þeirri þjónustu sem í boði var, horft var fram hjá rétti einstaklingsins til að koma að ákvarðana-töku auk þess sem ekki var tekið tillit til líðanar móðurinnar eða henni eða syni hennar boðinn stuðningur á þessum tíma. Auk þess má spyrja hvort hægt hefði verið að veita mæðginunum meiri aðstoð heima fyrir, sérstaklega á meðan beðið var eftir viðunandi búsetu fyrir unga manninn.

Í undirbúningsferlinu kemur tvennt fram um þátttöku unga fólksins og foreldra þeirra. Annars vegar voru fjórir sem tóku lítinn þátt í undirbúningsferlinu og hins vegar þrír þar sem samskipti voru meiri. Fyrri hópurinn fékk upplýsingar um að húsnæði væri í boði, í framhaldi fengu þátttakendur tilboð um að skoða og urðu svo að þiggja eða afþakka sem fyrst. Ef viðkomandi þáði boð um búsetu gengu flutningar yfirleitt fljótt fyrir sig en eins og áður var greint frá stóð þetta ferli frá einum upp í níu mánuði. Ekki var óskað eftir hagnýtum upplýsingum fyrr en eftir að fólk flutti inn. Sem dæmi má nefna upplýsingar um lækni-þjónustu, heilsufar og mataræði. Móðir lýsti upplifun sinni með þeim orðum að „það vantaði algjörlega að undirbúa foreldra“. Að mati foreldranna er mikilvægt að vera með í undirbúningi áður en synir þeirra eða dætur flytja að heiman í fyrsta skipti. Ekki síður má ætla að mikilvægt sé að fólkið sjálft sé haft með í ráðum. Erlendar rannsóknir hafa sýnt að þar

sem er góður stuðningur við foreldra og syni þeirra og dætur með þroskahömlun við þessi tímamót eru báðir aðilar sáttari við flutninginn og nýtt heimili (Dillenburger og McKerr, 2010; Taggart o.fl., 2012).

Þrjú einstaklingar, þar með talin unga konan sem sagt var frá hér að framan, tóku að einhverju leyti þátt í að meta þörf fyrir þjónustu á nýju heimili með aðstoð og stuðningi frá fjölskyldu sinni. Þessar fjölskyldur höfðu allar svipaða sögu að segja. Eftir að ákveðið var hvert unga fólk flytti fór af stað ferli þar sem það og foreldrar þess fengu fræðslu um hvað það þýddi að búa á sambýli eða í íbúð, rætt var um þörf fyrir aðstoð á nýju heimili og breytt hlutverk foreldra. Samskipti við ráðgjafa, forstöðufólk og starfsfólk voru töluverð og samvinna yfirleitt góð. Þótt þjónustuaðilar tækju síðan endanlega ákvörðun um það hversu mikil þjónusta yrði veitt upplifðu foreldrar að þeir hefðu samt sem áður komið að þeirri ákvarðanatöku. Foreldrar sem tóku þátt í ferlinu voru almennt sáttir og jákvæðir gagnvart bæði þjónustuaðila og starfsfólki. Þó að svo væri var aðeins einn af þessum þremur einstaklingum (unga fólkinu) sem fannst hann vera virkur aðili í þessu ferli og að tekið væri tillit til þess sem hann hefði fram að færa. Hin tvö voru með en sátu hjá og höfðu lítið að segja um það hvernig þau vildu sjá heimili sitt eða aðstoð á nýju heimili. Þau virtust vera von því að talað væri fyrir þau og að endanlegar ákvarðanir væru teknar af foreldrum.

Flestir foreldrar töldu að upplýsingaflæði frá þjónustuaðila til þeirra hefði þurft að vera meira, ekki síst þegar kom að því að búa unga fólk undir það að flytja að heiman. Þjónustuaðili hafði sjaldan samband við þá að fyrra bragði og þeim fannst þeir stöðugt þurfa að minna á sig og forvitnast um hvort einhver búsetuúrræði væru í boði á næstunni. Foreldrum fannst vanta stuðning og fæstir höfðu hugmynd um hvert þeir gætu leitað eftir honum. Tvær mæður leituðu til foreldraráðgjafa hjá Sjónarhóli og sögðu að það hefði hjálpað mikið en Sjónarhóll er ráðgjafarmiðstöð fyrir foreldra barna með sérþarfir.

Eins og hér hefur komið fram hafði upplýsingaflæði töluverð áhrif á upplifun foreldra og er það í samræmi við niðurstöður rannsókna Heslop o.fl. (2002) og Townsley (2004). Þar kom fram að foreldrar þurfa upplýsingar sem draga úr áhyggjum af framtíð barna þeirra og breytingum á eigin lífi. Ungu fólk treysti yfirleitt foreldrum sínum og óskaði sjálf ekki sérstaklega eftir upplýsingum. Í lokin var það síðan upplýst um að það væri að flytja. Þó að ekki hafi komið fram hvernig unga fólk upplifði skort á upplýsingum og það að vera lítið upplýst um undirbúningsferlið benda rannsóknir til þess að skortur fólks á upplýsingum, ekki síst um rétt sinn, hefur mikil áhrif á möguleika þess til að taka sjálfstæðar ákvarðanir og þróa sjálfræði sitt (Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl., 2014).

Samskipti, samvinna og stuðningur

Eitt af því sem foreldrar töldu lykilatriði, bæði í undirbúningsferlinu og eftir að unga fólk flutti, var góð samvinna og stuðningur. Ef foreldrar höfðu góða reynslu af samskiptum og samvinnu var upplifun þeirra almennt jákvæðari, þó svo þeir hefðu viljað sjá margt öðruvísi í ferlinu. Erfið reynsla af samskiptum hafði neikvæð áhrif á upplifun foreldra og olli þeim vanlíðan, kvíða og óöryggi. Sem dæmi um það má nefna að foreldrar ungs manns upplifðu að þeim hefði verið ýtt til hliðar og forstöðukonan hefði ekki haft áhuga á samskiptum við þau né upplýsingum frá þeim. Þau lýstu þessu tengslaleysi sem erfiðri reynslu og að þeim hefði fundist að ekki væru allir (ungi maðurinn, foreldrar og starfsfólk) að vinna saman að því að skapa syni þeirra sem bestar aðstæður og þjónustu. Sonur þeirra tjáði sig lítið með talmáli svo þeim fannst hann vera varnarlaus á nýju heimili og voru uggrandi um hag hans og réttindi. Þau áttu erfitt með að treysta starfsfólkinu og höfðu meðal annars áhyggjur af því að það gæfi sér ekki tíma til að ná að skilja son þeirra eða læra á tjáningarleiðir hans. Niðurstöður rannsókna benda til þess að foreldrar fólks með þroskahömlun vantreysti oft þjónustu og kvíði mjög þeim tímamótum þegar fólk flytur að heim-

an, sérstaklega foreldrar þeirra sem þurfa mikinn stuðning og tjá sig lítið (Taggart o.fl., 2012; Davys o.fl., 2015). Í íslenskum rannsóknum hefur komið fram að skorts á þjónustu, vanþekkingar starfsfólks og manneklu verður oft vart í málaflokkum fatlaðs fólks hér á landi (Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl., 2014). Ekki er ólíklegt að foreldrar þekki til þjónustunnar og séu þar af leiðandi tortryggir (sjá t.d. Dóru S. Bjarnason, 2004). Því má ætla að mikilvægt sé að góð samvinna náist og foreldrar finni fyrir stuðningi af hálfu starfsfólks og að traust ríki á milli allra aðila.

Annað dæmi tengist föður sem talaði um mikilvægi þess að vera í góðum samskiptum þegar starfsfólk væri margt, ekki síst til að tryggja að sonur hans fengi þann stuðning sem hann hefði þörf fyrir og að sá stuðningur væri veittur á samræmdan hátt. Hann nefndi sem dæmi stuðning við persónulegt hreinlæti og sagði:

... í sambandi við þrif og hreinlæti ... það vekur bara athygli á því sem að minnsta kosti ég mátti vita, að það eru 14 starfsmenn sem vinna við þetta heimili. Þetta er í rauninni miklu stærra fyrirtæki, meiri stofnun heldur en ég gerði ráð fyrir og miklu fleira fólk sem vinnur að þessu.

Þessir foreldrar höfðu oftast en einu sinni hitt son sinn á vinnustað hans í óhreinum fötum og illa snyrtan. Þeim fannst erfitt að leita til yfirmanns til að ræða þessi mál. Móðir ungrar konu lýsti svipaðri upplifun og hve sárt það hefði verið að hitta dóttur sína illa til fara á förnum vegi. Flestóllum foreldrunum var mjög umhugað um þætti sem tengdust aðstoð og stuðningi við hreinlæti og lögðu áherslu á að góð samvinna væri um að styðja unga fólk með við að verða sem sjálfstæðast á þeim sviðum. Þetta dæmi og mörg önnur í rannsókninni sýna að foreldrar höfðu oft fulla ástæðu til að vera tortryggir.

Þá kom fram að stuðningur frá þeim sem voru í nánasta umhverfi unga fólksins hafði töluverð áhrif á það hvernig gekk að aðlagast nýju heimili. Góð tengsl við fjölskyldu og vini höfðu jákvæð áhrif. Ung kona var spurð hvað hefði hjálpað henni mest við að flytja og aðlagast nýju heimili. Hún sagði:

Stuðningur. Bara frá öllum sem ég nálgast á hverjum degi. Bæði frá vinnu, foreldrum, starfsfólki ... skeði bara kraftaverk og mér var farið að líka mjög vel í desember [hálfu ári eftir að hún flutti].

Foreldrar ungs manns lýstu því hvernig stuðningur frá fjölskyldu og vinum hefði hjálpað þeim og syni þeirra. Móðir hans sagði: „Ég held að ef við hefðum verið alein að basla í því að hann væri að flytja að heiman ... þá hefði það gengið illa og við hefðum verið í vandræðum með það.“

Allir foreldrarnir nefndu mikilvægi þess að geta byggt upp trúnað og traust til starfsfólks. Í þeim tilvikum þar sem upplýsingaflæði var gott og samskipti við þjónustuaðila og starfsfólk voru góð virtist allt ganga betur. Þar sem ekki hafði myndast traust voru foreldrar á varðbergi, vissu af því að unga fólk fengi ekki nauðsynlega þjónustu og jafnvel að það væri verið að brjóta á rétti þess, til dæmis þegar kom að ákvarðanatöku.

Líðan og hlutverk foreldra

Flestir foreldrarnir fundu á einhverju tímabili fyrir öryggisleysi með hlutverk sitt eftir að unga fólk flutti að heiman. Öryggisleysið stafaði yfirleitt af því að hlutverk foreldra voru ekki rædd og það olli vanlíðan. Það kom fyrir að ekki var rætt um atriði eins og hver ætti að sjá um aðstoð við að kaupa föt, fara með unga fólkinu til læknis, fylgjast með heilsufari þess, skipuleggja sumarfrí og hafa umsjón með fjármálum. Foreldrum var ekki í öllum tilvikum ljóst hvort þetta ætti að vera áfram í þeirra höndum eða hvort starfsfólk sæi um þetta eftir að fólk væri flutt á sambýli eða í íbúð. Ein móðirin talaði um að þau hjónin hefðu

farið í gegnum flækjur í sambandi við þetta því þau upplifðu sig týnd í „þessum heimi“ og þeirra hlutverk var ekki rætt. Niðurstöður rannsóknar Townsley (2004) bentu einnig til þess að foreldrar upplifðu óryggi með hlutverk sitt eftir að synir þeirra eða dætur fluttu að heiman í fyrsta skipti og þeir fundu fyrir kvíða og áhyggjum af framtíð unga fólksins.

Langur biðtími eftir búsetu hafði einnig neikvæð áhrif á upplifun foreldra. Þar sem heimilisaðstæður voru erfiðar gat tveggja ára bið reynst þátttakendum langur biðtími. Sumir foreldrar höfðu áhyggjur af því að þeir væru að eldast og því sem tæki við þegar þeir féllu frá. Ein móðir lýsti áhyggjum sínum með eftirfarandi hætti: „... hún var að verða eldri og við að eldast ... mér fannst þetta bara vera hlutir sem ég þurfti að klára áður en ja, kannski eitthvað kæmi fyrir okkur.“ Þegar dóttirin fékk svo loks búsetu upplifði móðirin það sem mikinn létti: „... mér bara finnst þetta svo mikill léttir. Ég er búin að klára þetta og mér finnst þetta bara rosalegur léttir.“ Eins og fram kemur í dæmunum hér að framan voru væntingar foreldra afar mismunandi. Rannsóknir benda til þess að foreldrar líti mjög ólíkum augum á afskipti og stuðning við syni sína eða dætur eftir flutning að heiman. Meðan sumir vilja halda áfram að bera meginábyrgð á lífi viðkomandi, til dæmis hvað varðar fjárhag og þjónustu eins og fatakaup, vilja aðrir foreldrar að börn þeirra fái til þess stuðning frá starfsfólki (Dillenburg og McKerr, 2010; Taggart o.fl., 2012).

Faðir lýsti reynslu sinni og sagði frá því að hann hefði upplifað þörf fyrir stuðning eftir að sonur hans flutti. Sonur hans hafði verið miðpunkturinn í hans daglega lífi svo hann upplifði miklar breytingar við þessi tímamót. Um reynslu sína sagði hann: „Þið skuluð búast við að það myndist mikil eyða í ykkar lífi vegna þess að það kemur bara allt í einu stórt gap. Það er verið að slíta þarna naflastreng.“ Annað dæmi um upplifun foreldra eru orð móður sem sagði:

Þetta er rosalega stórt skref fyrir foreldra að taka, miklu stærra heldur en þeir [þjónustuaðilar] gera sér grein fyrir ... Við vissum ekki hvað við vorum að fara að gera, það þarf einhvern veginn að fræða okkur meira um það ... við erum að missa eitthvað hlutverk og vitum ekki í hvaða hlutverk við erum að fara.

Eitt af því sem foreldrar höfðu áhyggjur af var öryggi unga fólksins eftir að það flutti. Þeim fannst til dæmis erfitt að hvetja börn sín til að lifa sjálfstæðu lífi í samfélaginu. Þau höfðu áhyggjur af því að unga fólkið yrði undir í varhugaverðum heimi eða yrði fyrir misnotkun. Þessi ótti hafði áhrif á það hvernig þau upplifðu þjónustuna. Í rannsókn Barnes (2002) kom fram að foreldrar höfðu sambærilegar áhyggjur. Þá hefur líka verið bent á að foreldrar fatlaðra barna hafi tilhneigingu til að ofvernda þau og það geti leitt til þess að þau fái ekki tækifæri til að öðlast reynslu á borð við jafnaldra sína, til dæmis að gera mistök og læra af þeim (Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl., 2014).

Aðstæður á nýju heimili

Eitt af því sem hafði áhrif á líðan unga fólksins á nýjum heimilum þess var hvort það upplifði skýr eða óskýr hlutverk í nýjum aðstæðum. Óljós hlutverk virtust geta leitt til þess að ungmennin ættu erfitt með að upplifa heimilið sem sitt. Sum voru jafnvel óörugg með hvaða „svæði“ á heimilinu væru þeirra og hvaða svæði tilheyrðu starfsfólkinu. Ung kona var spurð að því hvort hún réði hvað væri í matinn. Hún svaraði: „Það er starfsfólkið.“ Hún var einnig spurð hvað hún gerði helst heima hjá sér og þá sagði hún: „Ég hjálpa stundum starfsfólkinu.“ Hún sagði að það (starfsfólkið) sæti „alltaf þarna frammi.“ Með því átti hún við að starfsfólkið sæti alltaf í sameiginlega rýminu. Frásögn ungu konunnar benti til þess að hún upplifði heimilið ekki sem sitt og kæmi því fram eins og gestur. Mörg fleiri slík dæmi komu fram í rannsókninni um að starfsfólk stýrði íbúum og sinni ýmsum daglegum verkefnum sem flest fólk sér sjálft um á eigin heimilum og íbúar voru vel færir um að sinna. Hlutverk starfsfólks á þessum heimilum virtist snúast um að hafa vit fyrir íbúum,

stýra daglegu lífi þeirra og koma fram fyrir þeirra hönd þegar síminn eða dyrabjallan hringdi, ákveða hvað væri í matinn og elda hann. Á meðan höfðu íbúar oftast en ekki lítið fyrir stafni og biðu þess að tíminn liði.

Í þátttökuathugunum á þessum heimilum kom fram að starfsmenn höfðu ekki fengið markvissa fræðslu um hlutverk, ábyrgð og skyldur í daglegu starfi inni á heimilum fólks eða um rétt fólksins til að taka sjálfstæðar ákvarðanir (*Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk* nr. 88/2011; *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*, 2007). Daglegt starf á þessum heimilum minnti óneitanlega á stofnanir fyrri tíma en rannsóknir hafa sýnt að sú forræðishyggja starfsfólks sem þar ríkti sé lífsseig og hafi í mörgum tilvikum færst frá stofnunum yfir í aðra þjónustu, til dæmis búsetuúrræði eins og sambýli og íbúðakjarna (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Ef húsnæði á að geta kallast heimili þarf að ríkja þar öryggi og sá sem þar býr þarf að hafa yfirráð og geta mótað það eftir sínum persónulega stíl (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004).

Í rannsókninni komu einnig fram jákvæðari dæmi. Ungur maður sem tók þátt í rannsókninni hafði ágætt einkarými fyrir sig en deildi sameiginlegu rými, það er baðherbergi og eldhúsi, með öðrum íbúum. Hann virtist upplifa sig sem húsráðanda á eigin heimili og hafði gengið vel að aðlagast nýjum aðstæðum. Hann fór til dyra þegar bjallan hringdi, bauð gestum inn og svaraði í sameiginlegan síma heimilisins. Hann nýtti sitt einkarými fyrir sína gesti og bauð gjarnan upp á kaffi og meðlæti í sinni eigin stofu. Hann tók sjálfstæðar ákvarðanir um það sem hann vildi gera flesta daga en starfsfólkið var á staðnum ef hann óskaði eftir aðstoð þess. Fleiri sambærileg dæmi um jákvæða reynslu þátttakenda komu fram í rannsókninni. Það kemur því ekki á óvart að þar sem þátttakendur fengu tækifæri til að taka sjálfstæðar ákvarðanir um flesta þætti í daglegu lífi á nýju heimili, þeim var sýnd virðing og jákvæð viðhorf gekk þeim betur að aðlagast nýju heimili. Í þátttökuathugunum á þessum heimilum kom í ljós að undantekningarlaust var fagfólk starfandi á heimilunum, svo sem þroskapjálfar og kennarar. Forstöðufólk var einnig fagmenntað og áhersla lögð á reglulega fræðslu fyrir starfsmenn.

Niðurstöður benda því til þess að inni á heimilum fólksins hafi starfsfólk gegnt lykilhlutverki þegar kom að því að aðlagast nýju heimili. Viðhorf, skilningur og þekking á réttindum fatlaðs fólks hafði þar mikil áhrif. Niðurstöður benda einnig til þess að samsetning starfsmannahópsins, menning á vinnustað og tíð starfsmannaskipti hafi haft mikið að segja um það hvernig þátttakendum leið á nýju heimili og hvort þeir upplifðu heimilið sem sitt eða sem vinnustað starfsfólks. Þetta er í samræmi við niðurstöður rannsóknar Guðrúnar V. Stefánsdóttur, Kristínar Björnsdóttur og Ástríðar Stefánsdóttur (2014) sem beindist að sjálfræði á heimilum fólks með þroskahömlun.

Sú krafa að fólk með þroskahömlun fái tækifæri til sjálfsákvörðunar kemur skýrt fram í mannréttindasáttmálum (sjá t.d. *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*, 2007) og endurspeglast einnig í skrifum fræðimanna en ýmsir hafa bent á að til þess að geta tekið ákvarðanir þurfi allir að fá að gera mistök og læra af þeim. Þeir telja einnig mikilvægt að hafa í huga að ef fólk fær ekki tækifæri til að ráða eigin lífi getur það orðið til þess að það hafi takmarkaða stjórn á því. Fólki getur líka reynst erfiðara að tjá skoðanir sínar og koma óskum og þörfum á framfæri (Tarleton og Ward, 2005, Townsley, 2004). Í ljósi þessa má velja fyrir sér hvort aukin áhersla á rétt fólks til þess að taka ákvarðanir og læra af eigin reynslu geti orðið til þess að það verði öruggara með sig og sjálfsmynd sína, öðlist styrk til að tala máli sínu í nýju umhverfi og standa á rétti sínum. Ekki einungis inni á nýju heimili heldur jafnframt sem virkir þátttakendur í samfélaginu. Erlendar rannsóknir benda til þess að svo sé, og þegar fólk fái viðeigandi stuðning til ákvarðanatöku öðlist það aukið sjálfstæði og hafi meiri möguleika til að vera virkir þátttakendur á öllum sviðum samfélagsins (Jameson o.fl., 2015).

Samantekt og lærdómar

Í þessar rannsókn var sjónum beint að þeim tímamótum að flytja að heiman. Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að langur vegur sé frá réttindum fatlaðs fólks og nútíma-hugmyndafræði um sjálfstætt líf til þess raunveruleika sem ungt fólk með þroskahömlun og fjölskyldur þess standa frammi fyrir þegar kemur að flutningi að heiman. Stuttur aðdragandi að flutningi, lítið sem ekkert val um búsetu og þrýstingur frá þjónustuskrifstofu um að taka því sem er í boði virðist, samkvæmt niðurstöðum rannsóknarinnar, vera sá veruleiki sem blasti við unga fólkinu og foreldrum þess. Þessar niðurstöður ríma við nýlegar íslenskar rannsóknir (Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl., 2014; Lilja Össurardóttir, 2010).

Sex af sjö þátttakendum áttu það sameiginlegt að bið eftir búsetu var löng en undirbúningsferli stutt eftir að búseta hafði verið samþykkt. Algengast var að foreldrar hefðu sótt um búsetu fyrir börn sín þegar þau voru á aldrinum 12–14 ára. Í þessu samhengi má velta fyrir sér þeim veruleika sem foreldrar og fötluð börn þeirra búa við og þeim mun sem er á aðstæðum fatlaðra barna og ófatlaðra. Í mannréttindasáttmálum er fjallað um rétt fatlaðra barna til að njóta mannfrelsis og mannréttinda til jafns við önnur börn (sjá t.d. *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*, 2007). Það hvarflar áreiðanlega að fáum foreldrum ófatlaðra barna að fara að huga að flutningi 12 ára barna sinna að heiman.

Í niðurstöðum rannsóknarinnar kom fram að fimm af sjö foreldrum fannst skorta stuðning, samráð og upplýsingar frá þjónustukerfinu. Þegar vel tókst til var hæfilegur aðlögunartími, upplýsingaflæði gott og mikið samráð haft við þátttakendur, sérstaklega foreldra. Ungu fólkið tók aftur á móti lítinn eða engan þátt í undirbúningsferlinu, fyrir utan einn þátttakanda, en foreldrarnir sáu um að sækja um búsetu og samskiptin við þjónustuskrifstofu. Enn fremur kom fram að mikið vantaði á að unga fólkið og foreldrar þess væru upplýst um rétt sinn til að ákveða búsetu og væru virt sem fullgildir aðilar í því ferli. Þá kom einnig fram að foreldrar hvöttu í fæstum tilvikum til þátttöku sona sinna og dætra í undirbúningsferlinu.

Það sem stóð unga fólkinu í rannsókninni til boða var búseta á herbergjasambýli eða í íbúðakjarna. Svo virðist sem þátttakendum hafi ekki verið gerð grein fyrir öðrum möguleikum til búsetu. Í öllum tilvikum nema einu virðast þátttakendur hafa sætt sig við það sem í boði var, höfðu ekki óskir um annað og þekktu ekki aðra möguleika. Í einu tilviki höfðu þátttakendur óskir um annars konar þjónustu en stóð til boða. Um var að ræða umsókn um sjálfstæða búsetu en eina búsetuúrræðið sem viðkomandi stóð til boða var búseta á sambýli. Í þessu tilviki var viðkomandi lofað að búseta á sambýli yrði til skamms tíma og leitast yrði við að finna íbúð við hæfi. Við þetta hafði þó ekki verið staðið. Í þessu tilviki virðist loforð hafa verið svikið og spyrja má hvort lög og mannréttindi hafi einnig verið brotin.

Þess ber að geta að þegar rannsóknin var gerð stóð NPA (notendastýrð persónuleg aðstoð) ekki til boða og gerir í raun ekki enn nema sem tilraunaverkefni fyrir fámennan hóp fólks, og í fæstum tilvikum fyrir fólk með þroskahömlun. Samkvæmt lögum og mannréttindasáttmálum á fatlað fólk rétt á að velja sér búsetu eftir óskum og þörfum og fá til þess viðeigandi aðstoð og stuðning (*Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk* nr. 88/2011; *Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum* nr.1054/2010; *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*, 2007). Samkvæmt niðurstöðum rannsóknarinnar virtist skorta mikið á að foreldrar og unga fólkið væru upplýst um lagalegan rétt þess eða aðra möguleika sem stóðu til boða.

Í niðurstöðum rannsóknarinnar kom fram að í mörgum tilvikum bar þjónustan í nýju búsetunni keim af forræðishyggju, var stofnanamiðuð og í einhverjum tilvikum var frekar lítið á búsetuúrræðin sem vinnustaði starfsfólks en heimili fólksins. Spyrja má hvort hægt sé

að skilgreina þessa staði sem heimili fólks. Í hugmyndafræði um sjálfstætt líf er slík þjónusta gagnrýnd og bent á nokkur atriði sem einkenna stofnanamiðaða þjónustu. Þar má nefna úrræði þar sem fatlað fólk hefur bara einn valkost og getur ekki ráðið hver aðstoðar það. Auk þess þarf fólk að laga sig að þörfum þjónustunnar og að beygja sig undir reglur þjónustukerfis sem það hefur ekkert vald á og deilir aðstoð með nokkrum öðrum (Ratzka, 2002). Sú þjónusta sem mörgu af unga fólkinu í rannsókninni bauðst einkenndist af þessu.

Þar sem best tókst til var unga fólkið og foreldrar þess haft með í ráðum í undirbúningsferlinu og eftir að flutt var. Í þessum tilvikum voru bæði foreldrar og unga fólkið sátt við aðdragandann og flutninginn að heiman og einnig við nýja heimilið. Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks eru skýr ákvæði um sjálfsákvörðunarrétt fatlaðs fólks í öllum málum og réttur fatlaðs fólks til að fá stuðning við ákvarðanatöku er sérstaklega tekinn fram. Þó að samningurinn hafi ekki verið lögfestur hér á landi hafa íslensk stjórnvöld með undirritun sinni skuldbundið sig til að fara eftir samningnum. Þessi réttur kemur einnig fram í lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk (nr. 88/2011). Samkvæmt niðurstöðum rannsóknarinnar virðist því vanta mikið upp á að foreldrar og starfsfólk þjónustumiðstöðva og sambýla þekki réttindi fatlaðs fólks og virði þau.

Út frá niðurstöðum rannsóknarinnar má draga fram nokkra meginþætti eða lærdóma. Í fyrsta lagi þarf að byggja upp markvissa þjónustu sem miðar að því að styðja ungt fólk með þroskahömlun og foreldra þess við tímamót eins og að flytja að heiman. Í því samhengi þurfa starfsmenn félagsþjónustu að átta sig á mikilvægi þess að byggja upp traust og trúnað á milli allra aðila. Í aðdraganda flutnings og því ferli sem fylgir þeim tímamótum að flytja að heiman þurfa foreldrar og starfsfólk að virða sjálfræði ungs fólks með þroskahömlun og rétt þess til ákvarðanatöku. Þá benda niðurstöður til þess að það sé lykilatriði að unga fólkið og foreldrar þess séu virt og viðurkennd sem mikilvægasti hlekkurinn í undirbúningsferlinu og upplifi að þjónustuskrifstofan vinni með þeim frá fyrsta degi.

Í öðru lagi má draga þann lærdóm af rannsókninni að auka þurfi þekkingu starfsfólks félagsþjónustu á nútímalegri hugmyndafræði í þjónustu sem byggist á réttindum fatlaðs fólks, ekki síst þeim möguleikum sem bjóðast innan þjónustukerfisins, og miðla þeirri þekkingu til foreldra og unga fólksins. Í þriðja lagi benda niðurstöður til þess að leggja þurfi mun meiri áherslu á að sú þjónusta sem veitt er á heimilum fólksins sé einstaklingsmiðuð, sniðin að þörfum hvers og eins og í samráði við einstaklinginn sjálfan og nánustu aðstandendur.

Að lokum má út frá niðurstöðum rannsóknarinnar draga þá almennu ályktun að gera þurfi verulegt átak í búsetumálum fólks með þroskahömlun, auka fjölbreytni í búsetu og valmöguleika fólks með þroskahömlun.

Heimildir

Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason. (2004). *Sjálfræði og aldraðir: Í ljósi íslenskra aðstæðna*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Barnes, C., og Mercer, G. (2003). *Disability*. Cambridge: Polity Press.

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

Barnes, M. (2002). Families and empowerment. Í P. Ramcharan, G. Roberts, G. Grant, og J. Borland (ritstjórar), *Empowerment in everyday life: Learning disability* (3. útgáfa, bls. 70–87). London: Jessica Kingsley Publishers.

- Bogdan, R. og Biklen, S. (2003). *Qualitative research in education: An introduction to theories and methods*. (4. útgáfa). Boston: Allyn and Bacon.
- Creswell, J. W. (1998). *Quality inquiry an research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Davys, D., Mitchell, C. og Haigh, C. (2015). Adult siblings consider the future: Emergent themes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. doi: 10.1111/jar.12172
- Dillenburger, K. og Mckerr, L. (2010). "How long are we able to go on?" Issues faced by ageing family caregivers of adult with disabilities. *British Journal of Learning disabilities*, 39(1), 29–38. doi:10.1111/j.1468-3156.2010.00613.x
- Dóra S. Bjarnason. (2004). *New voices from Iceland: Disability and young adulthood*. New York: Nova Science Publishers.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“: *Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld* (doktorsritgerð). Félagsvísindadeild, Háskóli Íslands.
- 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.
- 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 Háskóla Íslands.
- Heslop, P., Mallett, R., Simons, K. og Ward, L. (2002). *Bridging the divide at transition: What happens for young people with learning difficulties and their families?* Kidderminster: BILD Publications.
- 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.
- Kristín Björnsdóttir. (2009). *Resisting the reflection: Social participation of young adults with intellectual disabilities* (doktorsritgerð). Félagsvísindasvið, Háskóli Íslands.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Lilja Össurardóttir. (2010). „... Ég get það örugglega alveg“: *Staða ungra kvenna með þroskahömlun í samfélaginu og sýn þeirra á það að vera fullorðin* (meistaraprófsritgerð). Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979.
- Lög um breytingu á ýmsum lögum til undirbúnings fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks nr.115/2015.
- Lög um fávítahæli nr. 18/1936.
- Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992.
- Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011.

Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag* (2. útgáfa). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Nirje, B. (1980). The normalization principle. Í R.J. Flynn og K.E. Nitsch (ritstjórar), *Normalization, social integration and community service* (bls. 31–49). Baltimore, MD: University Park Press.

Rannveig Traustadóttir, (2006). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls.13–36). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Ratzka, A. (2002). Services as a precondition for self-determination. Sótt af <http://www.independentliving.org/docs4/ar200210.html>

Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum nr.1054/2010.

Reykjavíkurborg. (e.d.). Stefna Reykjavíkurborgar í þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum 2013–2024. Sótt af http://reykjavik.is/sites/default/files/vel_fatladir_heima.pdf

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks 2007. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/utgefid-efni/utgafa/nr/3496>

Strauss, A. og Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research* (2. útgáfa). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryen, A. og McConkey, R. (2012). Examining the support of ageing family carers in developing future plan for relatives with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability*, 16(3). 217–234.
doi:10.1177/1744629512456465

Tarleton, B. og Ward, L. (2005). Change and choices: Finding out what information young people with learning disabilities, their parents and supporters need at transition. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 77–76.

Townsley, R. (2004). *The road ahead? Literature review.* University of Bristol, Norah Fry Research Centre.

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

Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). Upphaf notendastýrðar þjónustu á Íslandi. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstjórar), *Rannsóknir í félagsvísindum X* (bls. 295–304). Háskóli Íslands: Félagsvísindastofnun

Um höfunda

Sigrún Þ. Broddadóttir (sigrbrod@gmail.com) er þroskaþjálfari og starfar sem verkefnastjóri og ráðgjafi hjá einni af þjónustumiðstöðvum Reykjavíkurborgar. Hún lauk meistaraþáttum í menntunarfræði við Háskóla Íslands árið 2010. Rannsóknir hennar hafa beinst að upplifun og reynslu ungs fólks með þroskahömlun og foreldra þeirra af því að takast á við ný hlutverk sem tengjast því að flytjast úr foreldrahúsum í fyrsta skipti.

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 fólks með þroskahömlun.

Efnisorð

foreldrar – fólk með þroskahömlun – flutningur úr foreldrahúsum – stuðningur

About the authors

Sigrún Þ. Broddadóttir (sigrbrod@gmail.com) is a social educator and works as a project manager and a counsellor in one of Reykjavík's Municipal Service Centers. She obtained an MA in Educational studies at the University of Iceland in 2010. Her research has focused primarily on experiences and perceptions of people with intellectual disabilities and their parents at the transition of moving away from home.

Guðrún V. Stefánsdóttir (gvs@hi.is) is 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

*parents – people with intellectual disabilities
– transition – support.*



Sigrún Þ. Broddadóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir. (2015).

Að flytja úr foreldrahúsum: Stuðningur við foreldra og ungt fólk með þroskahömlun.

Netla – Veftímarit um uppeldi og menntun: Sérítt 2015 – Hlutverk og menntun þroskaþjálfra.

Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Sótt af http://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk_og_menntun_throskathjalfa/006.pdf