



## Sjálfstætt líf: helstu hornsteinar

Vilborg Jóhannsdóttir og  
Freyja Haraldsdóttir  
Leiðbeinandi: Rannveig Traustadóttir

HÁSKÓLI ÍSLANDS 

### Megináherslur

- Kynning á samvinnurannsókn
- Hugmyndafræði um sjálfstætt líf
- Helstu hornsteinar og niðurstöður í ljósi þeirra
- Helsti lærdómur

### Markmið samvinnurannsóknar

Markmið þessa hluta rannsóknar er að:

- skoða hversu vel þjónustan mætir þörfum notenda,
- varpa ljósi á hversu vel hún samræmist alþjóðlegri hugmyndafræði um sjálfstætt líf og viðurkenndu verklagi við útfærslu hennar,
- draga fram helstu hornsteinana hugmyndafræðinnar í ljósi aðstæðna hér á landi.

### Þátttakendur

- Frumkvöðlar sem eru að berjast fyrir innleiðingu á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf hér á landi og erlendis.
- Fatlað fólk og foreldrar sem hafa reynslu af beingreiðslum.
- Fagfólk sem hefur rutt brautina á þessu sviði.

### Sjálfstætt líf í hnotskurn

- Hugmyndafræðin er byggð á sjónarhorni mannréttinda og félagslegum skilningi á fötlun.
- Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er mótuð af fötluðu fólki.
- Hugmyndafræðin er grundvöllur þess að hægt sé að uppfylla ákvæði Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.
- Kjarni hugmyndafræðinnar er yfirfærsla á valdi svo að manneskjur á öllum aldri hafi rétt til þess að hafa stjórn á eigin lífi og taka fullan þátt á öllum sviðum mannlífsins.

### Niðurstöður

**Hvað segir fatlað fólk og aðrir hagsmunaaðilar um sjálfstætt líf og helstu hornsteinana hugmyndafræðinnar?**

- Húsnæði
- Persónuleg aðstoð
- Aðgengi og stoðtæki
- Upplýsingar, fræðsla og ráðgjöf
- Viðhorf og skilningur á fötlun

### Húsnæði

- Mikilvægt að hagsmunasamtök berjast fyrir því að fatlað fólk hafi sömu möguleika til búsetu og ófatlað fólk í stað þess að byggja upp aðgreinandi búsetuúrræði.
- Þeir þátttakendur sem notuðu beingreiðslur töluðu um mikilvægi þess að hafa góða starfsmannaaðstöðu fyrir aðstoðarfólk.
- Sumir voru að hugleiða breytingar á húsnæði til að búa til aðstöðu fyrir aðstoðarfólk.
- Einn viðmælandi var fluttur í eigin íbúð þar sem var herbergi fyrir aðstoðarfólk og fannst mun auðveldara að hafa aðstoð í kjölfarið.
- Þetta var mikilvægt hvað varðaði að viðhalda einkalífi og geta „líðið eins og heima hjá sér.“

### Foreldri:

„Stundum langar mig að geta verið á náttfötunum og borðað morgunmat fyrir framan sjónvarpið en ég geri það ekki því það er alltaf einhver inn á heimilinu.“

„Ég sé enga aðra leið. Ég get ekki búið til þeirra (aðstoðarfólk) afdrep, ég hef ekki heimili til þess.“

### Fötluð kona:

„Það var mikil bylting að flytja í eigin íbúð og hafa starfsmannaaðstöðu. Það er verulega þreytandi andlega að hafa alltaf einhvern ofan í sér öllum stundum. Núna hef ég meira rými fyrir sjálfan mig og finn mun minna fyrir því að vera með aðstoðarkonur með mér allan daginn.“

### Persónuleg aðstoð

- Fram kemur í niðurstöðum að fólk býr við óviðunandi aðstæður og líður illa, jafnvel á eigin heimili.
- Stuðningsúrræði við fjölskyldur fólust í að aðgreina börnin frá fjölskyldum sínum.
- Baráttan fyrir því að öðlast stjórn á eigin lífi með beingreiðslum tekur frá nokkrum mánuðum upp í mörg ár.
- Fæstir með nægilega mikið fjármagn til að lifa sjálfstæðu lífi.
- Það virðist tilviljanakennt hverjir fá beingreiðslur og hversu háar greiðslur hver og einn fær.

**Foreldri:** „Hann fer í heila viku og við fáum frí í heila viku. Þá fær maður kannski svona eðlilegt fjölskyldulíf þó það vanti náttúrliga stóran part af fjölskyldunni. Mér finnst náttúrliga mikið vanta þegar hann er ekki. Þá má orða það þannig að maður fær hvíld frá ástandinu en um leið þá vantar hann. Þá er söknuður þar.“

**Fötluð kona:** „Þegar ég var komin á unglingsaldurinn fór ég að skammast mín fyrir að fara til stuðningsfjölskyldunnar því ég vildi ekki að neinn vissi að foreldrar mínir þyrftu hvíld og frí frá því hafa mig heima. Þó mamma og pabbi segðu það aldrei og gerðu sitt besta við að gefa það aldrei til kynna, vissi ég að það var ástæðan.“

### Persónuleg aðstoð

- Viðmælandur sem nota beingreiðslur eru ánægðir með að geta valið aðstoðarfólk sem það leiðbeinir í starfi, ákveður hvað það gerir, hvenær og hvernig.
- Viðmælandur telja heimilislífið komast í betra horf, að samskipti verði eðlilegri og staða allra breytist.
- Viðmælandur upplifa sig síður, eða ekkert, fatlaða með aðstoðarfólki.
- Viðmælandur telja sig hafa jákvæðari framtíðarsýn og vera öruggari um að geta lifað því lífi sem þeir vilja.

**Ungur fatlaður maður:** Í dag skiptir það öllu máli, ég er að fara að hitta vini mína, og þá hefur maður ekkert mömmu sína og pabba með, það er bara þannig. Það vita það allir, ófatlaðir eða fatlaðir. Breytingin er að maður getur gert þessa hluti.

**Fatlaður maður:** „Þetta bara gjörbylti öllum okkar heimilisbrag. Það var þannig að konan mín var bara umönnunaraðili, ég var sjúklíngur og hún í umönnun og á útopnu við að setja í þvottavél og sinna heimilishaldi en þegar að þetta (aðstoð) kemur þá í raun kippir það öllu úr þessu hlutverki og við verðum hjón, getum sest niður á kvöldin og rifist um hvaða sjónvarpsrás eigi að horfa á.“

### Aðgengi og stoðtæki

- Aðgengi og stoðtæki voru mikilvægir þættir í lífi viðmælenda okkar.
- Skortur á aðgengi var hindrun við þátttöku í námi, atvinnu, íþróttum, tómstundum og félagslífi.
- Viðmælendur hafa haft mikið fyrir því að fá stoðtæki.
- Þeir viðmælendur sem voru með aðstoðarfólk gátu margir hætt að nota sérstaka ferðaþjónustubíla og fannst það mikil bylting.
- Tvær af þremur fjölskyldum ungra barna voru í vandræðum vegna bílakaupa.

**Ungur fatlaður maður:** „Svo ætluðum ég og vinur minn á tónleika hjá vinum okkar [...] Það var núll aðgengi, tröppur og stigar og tröppur og stigar. Þannig að það gekk ekki og við enduðum í bíó. Þetta eru hlutir sem maður vill sjá í lagi en eru ekki í lagi. Þú veist, vinur minn fór ekki heldur, af því að ég fór ekki. Hann hefði alveg getað farið og dissað mig, hann gerir það bara ekkert, fattarðu? Þetta hefur áhrif á fleiri en bara mig. Þetta hefur skeð oft en einu sinni og er til háborinnar skammar.“

### Upplýsingar, fræðsla og ráðgjöf

- Mörgum viðmælendum skorti verulega upplýsingar um þjónustuúrræði og almenn réttindi.
- Skortur á upplýsingum stuðlaði að mikilli vanlíðan og óvissu meðal fatlaðs fólks og foreldra fatlaðra barna og fullorðinna.
- Samskipti við þjónustukerfin virtust þung og flókin, sérstaklega þegar kom að beiðnum um beingreiðslur.
- Hjólin fóru að snúast hvað varðar beingreiðslur þegar utanaðkomandi aðilar voru fengnir inn m.a. fagfólk með reynslu.
- Engin leiðsögn var í boði um nýtt hlutverk sem vinnuveitandi og viðhalda utan um aðstoðarfólk.
- Viðmælendur höfðu fengið dýrmætar upplýsingar frá fólki í sambærilegri stöðu, m.a. frumkvöðlum á sviði beingreiðslna.

**Foreldri:** Það gekk ágætlega eftir að skrifstofustjórinn úr ráðuneytinu mætti á fund [...]. Eftir að hún tók málin að sér byrjaði þetta að ganga og eftir að ráðgjafinn frá Sjónarhóli kom inn í þetta. Hún fór í að koma öllum saman á fund og láta fólk hittast. Það var bara ákveðið á fundinum, það voru ekkert lausir endar þegar fundurinn var búinn. Fólk verður bara að hafa einhvern svona. Það er fyndið að árið 2009 þá þurfi að fara út svona bull. Við vorum næstum búin að ganga að okkur sjálfum dauðum fyrir að fá ekki neitt.

## Viðhorf og skilningur á fötlun

- Fötlðu fólk í rannsókninni var gefið til kynna að það væri minna virði en ófatlað fólk, byrði og eðlilegt að það gerði minni kröfur.
- Þjónustukerfið flokkaði fólk eftir skerðingum frekar en þörfum.
- Viðmælendur nefndu að það væri eðlilegt að þeim sé sýnd sú virðing í samskiptum sem almennt er talin sjálfsgöð.
- Sumir nefna að það ætti að vera viðgengin regla að fatlað fólk geri kröfu í eigin lífi og sækji sín réttindi.
- Foreldrar lita á barnið sitt sem þjóðfélagsþegn sem á að búa við sömu mannréttindi og vera jafn velmetinn í samfélaginu og ófatlaðir jafnaldrar.

**Foreldri 3 ára stúlku:** „Hún þarf að fá að vera barn, það er mikið á þau lagt í allri þessari þjálfun. Mér fannst hún alltaf svo lítil miðað við það sem var krafist af henni. Maður fékk aldrei bara að eiga barn. Það gleymist. Þegar hún kemur heim á hún bara að fá að vera litla systirin að fíflast með stóru systur og leika með mömmu og pabba og glápa á teiknimyndir og asnast með hundinum eða eitthvað.“

**Foreldri 3 ára drengs:** Svörin sem við fengum við þessu er að hann væri bara of veikur til að veita honum þjónustu og að þau vissu ekkert hvar við gætum fengið þjónustu. Þetta var of mikill pakki fyrir þau. Það sögðu allir þetta við okkur: „við höndlum hann ekki, af hverju eru þið að gera þetta, þegar það yrði bara best fyrir alla ef hann myndi fá að fara.“ Og við hugsuðum sem svo að þetta væri of mikið vandamál og við bara að gera vesen úr því að vera að halda barninu á lífi.“

**Foreldri ungs fatlaðs manns:** „Eins og kerfið vinnur í dag búa þeir til einhverja meðal-manneskju og einhverja bása og svo henda þeir öllum inn í þessa bása. Það eiga allir að passa þarna inn en raunar gerir það enginn. Þetta er svona færibandavinna og það er enginn sem fær allt. Svo var sagt við mig þegar ég sótti um beingreiðslur fyrir son minn: „þú verður að gera þér grein fyrir því að aukin lífsgæði, þá er eðlilegt að þið borgið fyrir það.“ ”

## Leiðarljós breytinga

Fatlað fólk og foreldrar (fyrir hönd barna sinna) gerir kröfu um:

- að stjórnin eigin lífi á öllum sviðum og skapa sér sinn eigin lífsstíl.
- að rétturinn til beingreiðslna verði lögfestur og allir óháð skerðingu, aldri eða félagslegri stöðu fái tækifæri til þess að fá persónulega aðstoð.
- að eiga rétt á talsmanni ef þörf krefur við að stjórnin eigin þjónustu.
- að meta eigin þjónustubörf, þ.e. með sjálfsmati.
- að samvinnufyrirtæki að erlendri fyrirmynd verði stofnað hið fyrsta.
- að hafa aðgang að fræðslu og jafningjaráðgjöf til þess að fá beingreiðslur, styrkjast sem stjórnendur og efla þekkingu sína á eigin réttindum.

## Leiðarljós breytinga

Fatlað fólk og foreldrar (fyrir hönd barna sinna) gera kröfu um:

- að það teljist eðlilegt að það geri kröfur um eigið líf og að allar þeirra óskir beri að nálgast af virðingu.
- að það sé með í ráðum á öllum stigum stjórnsýslunnar.
- að við yfirfærsluna sé nauðsynlegt að byggt sé á helstu mannréttindasáttmálum og hugmyndafræði um sjálfstætt líf.
- að unnið sé markvisst að því að fjarlægja þær hindranir sem felast í framkomu og viðhorfum fólks.
- að með fræðslu og aukinni þátttöku séu þau séu fyrst og fremst álitin mikilsverðar og dýrmætastar manneskjur sem eiga áskapaðan rétt til lífs.

**Foreldri:** „Hún á skilið að lifa lífinu eins og allir aðrir. Það er bara hennar réttur, það er ekki sanngjarnt að hún þurfi að líða eitthvað annað eða fái eitthvað minna bara af því að það þurfi sér inngang eða auka manneskju til að hjálpa henni.“

**Faglegur ráðgjafi:** „Mér finnst það einnig of oft að fólk er ekki nógu sanngjarnt og raunsætt gagnvart sjálfu sér. Það er einhvern veginn búið að ákveða að það sé bara ekki möguleiki á að fá þannig aðstoð að það geti ráðið sjálft hvenær það fer á fætur, bað, klósett, í búðina, í vinnuna, sofa o.s.frv. Því er einungis boðinn algjör lágmarkstímafjöldi sem veldur því að fólk þarf að negla niður hvenær það ætlar að gera þessa hluti. Mikilvægt að fara sem fyrst af stað með jafningjafræðslu þannig að fólk læri að setja kröfur til að geta lifað sjálfstæðu lífi.“

## Að lokum

**Fatlaður maður:** „Ég vil geta búið á sama stað (þjónustuíbúð) og geta valið mitt starfsfólk. Haft það stöðugildi sem ég þarf ..... bara fá frelsi til þess að stjórna eigin lífi. Núna ætla ég að fara í fulla baráttu. Ég vil geta lifað lífi mínu sem sá fagmaður sem ég lærði til og komast í vinnuna á réttum tíma, vera ekki upp á vinnufélaga kominn, geta tekið skyndi-ákvörðanir eins og að fara í bað eða hvað ég ætla að hafa í matinn og bara fara eitthvert út án þess að hugsa um það.“