

Þjónusta eða sjálfræði?

Ólafur Páll Jónsson

dósent í heimspeki við Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) – Sjálfstætt líf, tálsýn eða veruleiki?

Ráðstefna í Salnum í Kópavogi, fimmtudaginn 3. desember 2009

Spurningin um það hvort sjálfstætt líf fólks sem býr við fötlun sé tálsýn eða veruleiki er spurning um hvort þetta fólk verðskuldi líf sem samrýmist mannlegri reisn. Þetta er spurning um það hvort íslenskt samfélag uppfyllir lágmarksskilyrði fyrir því að geta talist sómasamlega réttlátt samfélag.

1. Þjónusta eða sjálfræði / þjónusta og sjálfræði

Yfirskrift þessarar greinar er „þjónusta eða sjálfræði?“, en hvers vegna tengi ég þessi tvö orð saman með ‘eða’ frekar en ‘og’? Með því að nota ‘eða’ gef ég í skyn að þjónusta sé í andstöðu við sjálfræði, en markmiðið að baki hinni notendastýrðu persónulegu þjónustu er ekki síst að stuðla að sjálfræði þeirra sem þjónustunnar njóta. Þetta er vissulega rétt, og af þessari ástæðu hefði ef til vill verið nær að tala um „þjónustu og sjálfræði“ frekar en „þjónustu eða sjálfræði“. En málið er ekki alveg svona einfalt og þjónusta getur hæglega rænt fólk sjálfræðinu, jafnvel þótt hún sé veitt af góðum hug.

Gera má greinarmun á þrennskonar þjónustu. Í fyrsta lagi getur þjónusta falið í sér *stuðning* við þá getu sem tiltekinn einstaklingur hefur eða þau markmið sem hann setur sér. Í öðru lagi getur þjónusta tekið á sig mynd margvíslegrar *ráðsemi* sem kann vel að taka mið af getu þeirra sem þjónustunnar njóta en horfir gjarnan framhjá þeim markmiðum sem viðkomandi setur sér. Í þriðja lagi getur þjónusta svo birst í *óþarfa hjálpssemi*.

Þá keppist sá sem þjónustuna veitir við að gera hitt og þetta fyrir þann sem þjónustunnar nýtur án þess að hirða um hvaða getu viðkomandi hefur.

Munurinn á þessu þrennu – *stuðning*, *ráðsemi* og *óþarfa hjálpsemi* – liggur ekki í þeim verkum sem gerð eru heldur þeim forsendum sem liggja því til grundvallar sem er gert og ekki síður hinu sem ekki er gert. Þannig getur það, að reima skóna fyrir krakka, allt í senn verið stuðningur, ráðsemi og óþarfa hjálpsemi. Það er stuðningur fyrir 4 ára krakka sem vill fara út að leika sér, það er ráðsemi þegar viðkomandi vill ekki hafa skóna reimaða og svo er það óþarfa hjálpsemi þegar krakkinn er orðinn 12 ára og ætti að reima sína skó sjálfur.

2. Stuðningur eða ráðsemi og óþarfa hjálpsemi

Þegar við veltum því fyrir okkur hvort sú þjónusta sem fólk nýtur sé viðeigandi, hvort sem um er að ræða börn, gamalt fólk, fatlað fólk eða bara hverja sem er, þá er mikilvægt að huga að því, við hvað er stutt og hvort verið sé að ráðskast með þetta fólk. Hér dugir ekki að þjónustan sé veitt af manngæsku og góðum hug, því oft eru ráðin tekin af fólki einmitt af gæsku og góðum hug.

Þær spurningar sem vakna þegar við hugum að þessum tveimur atriðum – við hvað þjónustan styður og hvort í henni felist ráðsemi – gera ráð fyrir því að geta fólks til að gera margvíslega hluti, bæði hversdagslega og fágæta, skipti máli fyrir sjálfræði þess og að sjálfræðið skipti svo aftur máli fyrir það, hvort líf viðkomandi samrýmist mannlegri reisu. Þessi hugmynd um mannlega reisu felur í sér gildishlaðna hugmynd um að sumt líf sé betra en annað. En hverskonar líf er gott líf? Eftir hverskonar lífi höfum við ástæðu til að sækjast? Hvað einkennir það líf sem manneskja hefur ástæðu til að telja gott líf?

Grundvallaratriði fyrir gott líf er sjálfsvirðing. Líf án sjálfsvirðingar er naumast hægt að kalla gott líf, þótt það geti svosum vel verið ósköp þægilegt

ef því er að skipta. Sjálfsvirðing er ekki frístandandi eiginleiki, heldur veltur hún á margvíslegri getu fólks og tækifærum til að láta reyna á hana. Hér skiptir m.a. máli að fólk hafi getu til að móta sér hugmynd um hvað sé gott líf og hafi sanngjörn tækifæri til að setja sér markmið í samræmi við slíka hugmynd. Það er líka mikilvægt að geta fólks til að vinna að slíkum markmiðum sé viðurkennd og að það fái að reyna sig sjálfst við margvísleg verkefni sem ólík markmið þess kalla á.

Ráðsemi og óþarfa hjálpsemi grafa undan hinu góða lífi, hvort á sinn hátt. Óþarfa hjálpsemi vanvirðir getu fólks til að spreyta sig á þeim margvíslegu verkefnum sem lífið færir þeim. Ráðsemin vanvirðir getu fólks til að setja sér eigin markmið og hún lítilsvirðir dómgreind fólks um hvað sé æskilegt og hvað ekki. Það er gegn óþarfa hjálpsemi sem lítil börn eru að brjótast þegar þau segja „ég get sjálf“. Og kannski geta þau ekki leyst það sem þau eru að glíma við, en geta barnsins birtist ekki bara í þeim árangri sem það kann að ná í glímunni við tiltekið vandamál, hún birtist ekki síður í því að barnið er fært um að reyna sig við verkefnið. Og amman, sem orðin er utanvið sig og völt á fótunum, andæfir óþarfa hjálpsemi og ráðsemi þegar hún fer á bak við allar dætur sínar á adventunni og tekur leigubíl í búðina til að kaupa inn fyrir jólabaksturinn. Svo laumast hún til að baka og kippir sér ekkert upp við það þótt sumt brenni í ofninum á meðan hún gleymir sér yfir útvarpssögunni. Hún veit sem er, að ef hún hefði orð á því að hún hygðist baka nokkrar smákökur fyrir jólin, þá myndu allar dætur hennar koma í heimsókn og baka fyrir hana smákökur, sort eftir sort, og ekkert myndi brenna við. En markmiðið sem gamla konan vildi setja sér var ekki að eiga smákökur – þær hefði hún eins getað keypt – markmiðið var að baka, að fá að stússast í eldhúsinu. Auðvitað hefðu dæturnar bakað kökur fyrir gömlu konuna af elskusemi og góðum hug, en slíkt hefði í senn verið óþarfa hjálpsemi og ráðsemi.

Dæmið af gömlu konunni er umhugsunarvert. Hjálpsémin, sem er vel meint, kann að skerða getu hennar til að gera tiltekna hluti, nefnilega að baka. En slík hjálpsémi skerðir líka aðra getu, sem hefur ekkert sérstaklega með bakstur að gera heldur er mun almennari og mikilvægari. Þetta er getan til að setja sér markmið. Hjálpin við jólabaksturinn verður að ráðségi vegna þess að með þessari hjálpsémi er horft framhjá getu ömmunnar til að setja sér sín eigin markmið. Hér birtist atriði sem er mikilvægt að hafa í huga þegar fjallað er um aðstoð, ekki síst ef sá sem aðstoðarinnar nýtur býr við verulegar skerðingar: skerðing á einu sviði getur valdið skerðingu á öðrum og óskyldum sviðum.

Sú tilhneiging að skert geta á einu sviði valdi skertri getu á öðrum og oft óskildum sviðum er sérstaklega afdrifarík þegar í hlut á fatlað fólk. Hvers vegna skyldi heyrnarleysi skerða getu fólks til að stunda nám? hvers vegna skyldi skert námsgeta skerða getu fólks til að taka þátt í trúarlífi? hvers vegna skyldi skert hreyfigeta skerða getu fólks til að taka þátt í opinberu lífi?

Skerðingar af þessu tagi koma ekki í veg fyrir að fólk geti lifað lífi sem er samrýmanlegt mannlegri reisn. En raunin er oft sú, að verulega er vegið að sjálfræði fólks sem býr við skerta getu á einu eða öðru sviði.

3. Sjálfstæði eða sjálfræði?

Stundum staðnæmist fólk við þá staðreynd að skerðing á getu kann að leiða til skerðingar á sjálfstæði. Sá sem hefur skerta hreyfigetu býr við skert sjálfstæði vegna þess að skerðingin veldur því að viðkomandi er öðrum háður um að komast á milli staða. En þetta er þó ekki endilega neikvætt því hugmynd um sjálfstæði, skilin sem það að vera ekki háður öðrum, er lítils virði. Slíkt sjálfstæði er hvorki raunhæft né eftirsóknarvert. Sjálfstæði sem það, að vera óháður öðrum, er ekki raunhæft vegna þess að líf í samfélagi er líf í samvinnu við aðra, hvort sem maður kærir sig um það eða ekki. Undan þessu verður ekki vikist. Í öðru lagi er slíkt líf ekki eftirsóknarvert. Hið góða líf er líf í samfélagi við aðra. Í þriðja lagi sjálfstæði okkar háð þeim takmörkunum sem líf á jörðinni setur okkur. Við lifum á jörðinni, það er grundvallarstaðreynd

um mannlegt líf. Spurningin um það hvort við ráðum okkur sjálf ætti því ekki að vera spurning um það hvort við séum fær um að lifa óháð öðrum, heldur um það hvort við séum fær um að hafa stjórn á eigin lífi sem jafningjar þess fólks sem við búum í samfélagi með.

Sjálfræði er nær að skilja sem það, að fá að lifa lífi sem samrýmist mannlegri reisn. Ef við lítum á hlutina frá þessum sjónarhóli, ef við lítum á sjálfræði sem það að hafa stjórn á eigin lífi í samvinnu við aðra, þá ætti þörfin fyrir þjónustu líka að birtast í nýju ljósi. Þörf fyrir þjónustu verður ekki fyrst og fremst þörf fyrir aðstoð til að vinna tiltekin verk, heldur þörf fyrir stuðning við að setja sér markmið eða vinna að þeim markmiðum sem viðkomandi hefur þegar sett sér. Og sá sem veitir þjónustuna ætti að temja sér eftir fremsta megni að líta á þann sem þjónustunnar nýtur sem jafningja – ekki vegna þess að sá sem þjónustunnar nýtur hafi sömu getu og sá sem hana veitir, því svo er ekki. Þá þyrfti enga þjónustu. Heldur vegna þess að sá sem þjónustunnar nýtur hefur jafnt tilkall til mannlegrar reisnar og sá sem þjónustuna veitir. Séu litið á málin frá þessum sjónarhóli þá verður umhyggja, sem viðhorf fólks hvers til annars – ekki síst þeirra sem veita þjónustu til þeirra sem þjónustu njóta – ekki lengur spurning um gæsku þess sem hafa tíma og gott hjartalag, heldur grundvallarþáttur í hinu góða lífi. Umhyggja verður ekki lengur spurning um vilja til að hjálpa þeim sem þurfa stuðning heldur er grundvallaratriði í réttlátu samfélagi, samfélagi sem lætur sér annt um getu fólks til að lifa í mannlegri reisn.