

# Þroskaþjálfinn

— Tímarit Þroskaþjálfafélags Íslands —

1. tbl. 17. árg. 2015



---

ÞROSKAÞJÁLFAFÉLAG  
ÍSLANDS

# Frá útgáfuráði

Enn einu sinni kemur Þroskaþjálfinn tímarit Þroskaþjálfafélags Íslands út. Það eru liðin tvö ár frá síðustu útgáfu, ástæða þess er eins og oft áður skortur á efni. Eftirspurn ykkar kæru félagar eftir plássi í blaðið til að birta greinarnar ykkar er því miður lítil og því fer of lítil hluti starfs okkar í að velja og hafna hvað á að birta. En við vonum að á þessu verði breyting á komandi mánuðum. Við stefnum að því að með haustinu verði haldið námskeið í ritun greina og vonum að það verði til að þið farið að skrifa meira í tímaritið okkar.

Framundan eru tímamót hjá félaginu en Þroskaþjálfafélag Íslands verður 50 ára 2015, við vitum að það mun koma út bók um sögu félagsins af þessu tilefni en við vonumst líka til að geta gefið út veglegan Þroskaþjálfna næsta vor. Blað sem er vandað og til þess fallið að sýna hvað við stöndum fyrir og hvers við erum megnug. Það verður þó ekki gert nema til komi greinaskrif ykkar ágætu þroskaþjálfar.

Það er mikilvægt í þeirri samkeppni sem er um störf í dag að við notum þetta tímarit til að sýna fyrir hvað við stöndum og hvað við kunnum. Það er gott tæki til að sýna fram á að við eigum skilið meiri laun og betri stöður. Góðar greinar eru einhver besta kynning sem við getum staðið fyrir. Það er líka ljóst að margir þroskaþjálfar hafa aflað sér framhaldsmenntunar og borið ábyrgð á fjölmörgum þróunarverkefnum en eru kannski ekki nógu duglegir að koma verkum sínum á framfæri. Það er ekki lengur svo að best sé að vinna verk sín í hljóði, það er mikilvægt að vekja á þeim athygli og um leið opna leið öðrum þroskaþjálfum eða öðrum stéttum til að læra af reynslu okkar.

Ég vil þakka öllum þeim sem komu að útgáfu blaðsins með ritun greina, ljósmyndum eða öðrum hætti. Ég vil líka þakka fráfarandi útgáfuráði vel unnin störf á árinu og hlakka til samstarfs með nýjum konum í komandi starfsári.

En í útgáfuráði sátu auk undirritaðrar Auður Björk Kvaran, Guðrún Guðmundsdóttir, Halldóra Kolka, Herdís Ingibjörg Svansdóttir og frá þekkingarsetri í Þroskaþjálfrafræðum sátu Guðrún V. Stefánsdóttir fyrri hluta tímabilsins og síðar tók við Kristín Lillendal.

*E.h. útgáfuráðs, Kristrún Sigurjónsdóttir ritstjóri*



## EFNISYFIRLIT

Formannspistill - <i>Laufey Elísabet Gissurardóttir</i>	3
Daglegt líf fatlaðra barna - <i>Helga Jóhanna Stefánsdóttir</i>	4
Síðareglur þroskaþjálfna	12
„Honum finnst það bölvæð að vera alltaf að fá nýjar konur“ Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir eldra fólk. - <i>Vibeke P. Þorbjörnsdóttir</i>	13
Þjónusta á heimili fólks – vegvísir að betri þjónustu - <i>Kristrún Sigurjónsdóttir</i>	19
Starf á leikskóla margbreytileika og jafnréttis - <i>Signý Þórðardóttir</i>	21
Tengsl mín við einhverfu og RPM aðferðina - <i>Ásta Birna Ólafsdóttir</i>	24
Getur fagmaður verið vinur þjónustunotanda á facebook? - <i>Cecile Storm</i>	26
Hvað gerðist?	30
Frá síðanefnd	33
Starfsdagar 2013 - <i>Helga Elísabet Guðlaugsdóttir</i>	34
Þjónusta á heimili fólks – vegvísir að betri þjónustu. - <i>Soffía Lárusdóttir</i>	36
Lífssaga í máli og myndum - <i>Anna Elín Svavarsdóttir</i>	40

Útgefandi: Þroskaþjálfafélag Íslands  
Borgartúni 6,  
sími 595 5160  
Tölvupóstur: throska@throska.is  
Heimasíða: www.throska.is  
Í útgáfuráði eru: Kristrún Sigurjónsdóttir ritstjóri,  
Auður Björk Kvaran,  
Guðrún Guðmundsdóttir,  
Halldóra Kolka,  
Herdís Ingibjörg Svansdóttir  
og Kristín Lillendal.  
Tölvupóstur útgáfuráðs: utgafurad@gmail.com  
Ábyrgðarmaður: Laufey Elísabet Gissurardóttir  
Allar greinar í blaðinu eru birtar  
á ábyrgð höfunda.  
Prentvinnsla: Svansprent ehf.  
Pökkun: Ás vinnustofa

# Formannspistill

Á þessu ári eru liðin 50 ár frá stofnundi félagsins, hann var þann 18. maí 1965, þá tóku sig saman öflugar og framsýnar konur og stofnuðu félag gæslusystra. Við fögnum því 50 ára afmæli félagsins sérstaklega með afmælisboði þann 18. maí næstkomandi. Á aðalfundi árið 1996 var samþykkt að breyta nafni félagsins í Þroskaþjálfafélag Íslands. Á afmælisdeginum verður gefin út bók með sögu félagsins sem Þorvaldur Kristinsson, bókmenntafræðingur er að leggja lokahönd á.

Kjaramál hafa sett mikinn svip á starfið síðasta ár. Skrifað var undir kjarasamninga við þrjá opinbera vinnuveitendur, Samband íslenskra sveitafélaga, Reykjavíkurborg og Ríkið. Þessir samningar voru framlenging á gildandi kjarasamningum og falla allir úr gildi á þessu ári og eru viðurðar þegar hafnar við Ríkið og var fyrsti samningafundurinn haldinn 15. desember síðastliðinn um nýjan kjarasamning þar sem samningur við ríkið rennur út 28. febrúar 2015. Kjarasamningar við Reykjavíkurborg og Samband íslenskra sveitafélaga hafa gildistíma til 31. ágúst 2015. Á milli þessara samninga hefur verið mikil vinna við að framfylgja bókunum sem og viðurðuáætlun. Markmið félagsins hefur verið og verður að ná fram leiðréttingu á launum þroskaþjálfá.

Einnig hafa verið gerðir stofnanasamningar við Skálatún, Fjölbautaskólann við Ármúla, Ás styrktarfélag, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Fjölmenningssetrið, Landspítala Háskólasjúkrahús, Samtök fyrirtækja í velferðarþjónustu, Heilsugæslu höfuðborgarsvæðis og Vinnumálastofnun.

## **Þroskaþjálfar með lægstu launin en mikla starfsánægju.**

Í árlegri kjarakönnun sem Þroskaþjálfafélag Íslands lét gera ásamt öðrum aðildarfélögum BHM fyrir launaár 2013 kemur meðal annars fram að starfsánægja þroskaþjálfá er með því hærra sem gerist, mælist 3,98 af 5 þegar meðaltalið er 3,87 hjá öðrum



Laufey Elísabet Gissurardóttir

félögum innan BHM. En þrátt fyrir þessa starfsánægju eru þroskaþjálfar ein af lægst launuðu stétta innan BHM.

Mikilvægt er að fá góða svörun í slíkri könnun til að hafa sem nákvæmastar upplýsingar um kjör félagsmanna. Vil ég hvetja alla þroskaþjálfá að taka þátt í komandi könnun árið 2015 þar sem það er hagur allra félagsmanna í komandi kjarabaráttu. Í síðustu könnun var þátttakan 63,4% meðal félagsmanna og hvet ég alla til að taka þátt til að ná hærri svörun.

Ljóst er að þroskaþjálfar eru ráðgefandi sérfræðingar í að móta og innleiða nýjungar í þjónustu. Störfín hafa í gegnum árin breyst gífurlega samfara þróun í hugmyndafræði fagsins. Jafnframt hefur ábyrgð, álag og kröfur um sérþekkingu aukist án þess að launaþróun hafi endurspeglad þá ábyrgð

sem felst í starfi þroskaþjálfá. Þegar horft er til launakönnunarinnar kemur í ljós að nær helmingur allra þroskaþjálfá hafa starfsfólk beint undir sinni stjórn sem er töluvert hærra hlutfall en hefðbundið er meðal félagsmanna BHM. Auk þess sem ríflega þriðjungur ber fjárhagslega ábyrgð sem einnig er mun hærra en gerist hjá öðrum stéttum innan BHM. Þrátt fyrir þessa ábyrgð eru meðallaun stéttarinnar þegar mælingin er gerð rúmlega 100.000 kr. lægri en meðallaun annarra félagsmanna hjá BHM. Beint samhengi er við hlutfall kvenna í fagstéttum og launakjör og því fleiri konur sem eru innan stéttarfélagsins því lægri laun. Þroskaþjálfar hefur verið kvennastétt sem vinnur í þjónustu við vanmetinn hóp og skýrir það trúlega að hluta launakjörin. Hægt er að skoða launakönnunina í heild sinni á heimasíðu félagsins. Að lokum vil ég minna ykkur á starfsdaga félagsins sem haldnir verða að Hótel Örk daganna 29. og 30. janúar 2015. Aðalfundur félagsins verður haldinn 26. mars og afmælisveislan og útgáfa bókarinnar um sögu félagsins 18. maí 2015.

Laufey Elísabet Gissurardóttir

# Daglegt líf fatlaðra barna: Fjölskylda, skóli og frístundir

## Ágrip

Rannsóknin *Daglegt líf fatlaðra barna: Fjölskylda, skóli og frístundir* hefur það markmið að afla þekkingar á daglegu lífi fatlaðra barna og fá fram sjónarhorn þeirra á líf sitt og aðstæður. Sjónum var meðal annars beint að þáttum sem stuðluðu að eða hindruðu samfélagsþátttöku barnanna. Í rannsókninni var beitt aðferðum eigindlegar rannsóknarhefðar. Notuð voru hálfopin viðtöl og þátttökuathuganir. Þátttakendur voru tíu fötluð börn á aldrinum 10–15 ára og foreldrar þeirra auk nokkurra fagaðila sem starfa að málefnum fatlaðra barna. Tekin voru viðtöl við börnin og foreldra þeirra og þátttökuathuganir gerðar í skólum og tómsundaúrræðum þar sem börnin dvöldu. Beitt var markvissu úrtaki og börnin í rannsókninni voru með ólíkar skerðingar og bjuggu við margvíslegar aðstæður. Þau ættu því að endurspeglar fjölbreytileika fatlaðra barna í samfélaginu. Niðurstöður benda til að þættir sem stuðluðu að almennri samfélagsþátttöku barnanna voru: Skólaganga í almennum skóla, ófatlaðir vinir, rétt hjálpar-tæki, gott aðgengi, liðsmenn til að vera með í frítíma og að vera ekki í sérúrræðum. Þeir þættir sem einkum hindruðu samfélagsþátttöku barnanna voru: Að vera í sérskóla og sérúrræðum í tómsundum, skortur á tómsundaúrræðum og aðstoðarfólki til hafa með í frístundum og slæmt aðgengi. Rannsókninni er ætlað að vera framlag til aukins skilnings á barnæsku og fötlun. Hagnýtt gildi hennar felst í því að varpa ljósi á þætti sem stuðla að aukinni samfélagsþátttöku fatlaðra barna og að benda á það sem betur má gera í skipulagi og framkvæmd þjónustu við fötluð börn á Íslandi þannig að þau geti verið þátttakendur í daglegu lífi á borð við önnur börn.

## Bakgrunnur

Í starfi mínu sem þroskaþjálfari hef ég kynnst aðstæðum barna sem búa við skerðingar af ýmsu tagi. Sú reynsla hefur vakið áhuga minn á aðstæðum og samfélagsstöðu fatlaðs fólks, ekki síst barna sem búa við skerðingar. Þótt aðstæður fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra hafi breyst mjög til batnaðar undanfarnar ár með aukinni þjónustu og breyttum viðhorfum má alltaf gera betur. Ekki er til mikið af rannsóknum eða skrifuðu efni þar sem fötluð börn segja frá reynslu sinni og því þótti mér áhugavert að skoða reynslu fatlaðra barna og þær aðstæður sem þau búa við í sínu daglega lífi. Meistaraprófsrannsókn mín í fötlunarfræði við

Háskóla Íslands „*Daglegt líf fatlaðra barna: Fjölskylda, skóli og frístundir*“ frá árinu 2010 var hluti af stærra rannsóknarverkefni, *Börn, ungmenni og fötlun: Rannsókn á æsku og uppvexti fatlaðra barna og ungmenna*, sem unnið var á vegum Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands og Rannveig Traustadóttir prófessor stýrði. Tilgangur rannsóknarinnar var að kortleggja líf fatlaðra barna á þremur sviðum, í fjölskyldu, skóla og frístundum. Í rannsókninni sem hófst árið 2006 var kannað hvaða félagslegu og menningarlegu þættir móta daglega tilveru fatlaðra barna og unglunga með það fyrir augum að afla þekkingar á því hvaða skilning börnin sjálf leggja í líf sitt og aðstæður.

Innan fötlunarfræða hefur félagslegur skilningur á fötlun verið í forgrunni og lögð áhersla á að skoða fötlun út frá félags- og menningarlegum þáttum. Umræða í samfélaginu og umfjöllun í fjölmiðlum hefur oft og tíðum beinst að vandamálum fatlaðra barna eða vangetu þeirra og oft fjallað um þau sem þjónustuþega sem kostar samfélagið mikla peninga að aðstoða. Þannig hefur skerðing barnanna oftast en ekki verið í forgrunni í samfélagsumræðunni en barnið sjálft horfið í skuggann.

Á Íslandi hafa ekki verið gerðar margar rannsóknir þar sem sjónarhorn fatlaðra barna koma fram og rætt er við börnin sjálf. Það var því frumkvöðlastarf í rannsóknum á æsku og fötlun á Íslandi sem fór af stað með rannsókninni *Börn, ungmenni og fötlun* sem hófst árið 2005 á vegum Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands. Niðurstöður úr þeirri rannsókn hafa meðal annars birst í Þjóðarspegli 2008 riti félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands. Meistaraverkefni mitt, *Daglegt líf fatlaðra barna* er hluti af þeirri stóru rannsókn og mun eins og hún endurspeglar raddir og reynslu fatlaðra barna og ungmenna hér á landi. Mikilvægi rannsóknarinnar felst ekki síst í því að leyfa röddum barnanna sjálfra að heyrast og fá fram upplýsingar um reynslu þeirra af því að vera fötluð. Rannsókn mín mun vonandi nýttast sem framlag til aukins skilnings á barnæsku og fötlun. Hún mun einnig verða innlegg í framþróun rannsókna innan fötlunarfræða hér á landi. Hagnýtt gildi rannsóknarinnar felst einkum í því að varpa ljósi á þætti sem að geta orðið til bóta í skipulagi og framkvæmd þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Rannsóknin sem hér er kynnt er framlag mitt til umræðunnar um líf fatlaðra barna og aðstæður, og kröfunnar um að þau njóti sömu lífsgæða og eigi sömu möguleika í samfélaginu og ófötluð börn.

Fræðilegur bakgrunnur rannsókna minnar byggist á félagslegum sjónarhornum á fötlun. Megináhersla þeirra er sú að takmarkaðir möguleikar fatlaðra einstaklinga til að takast á við daglegar athafnir séu oft á tíðum afleiðingar félagslegra hindrana sem settar eru af hinum ófatlaða meirihluta. Þessar félagslegu hindranir svo sem aðgengi, neikvæð viðhorf og fordómar, takmarki síðan athafnir og líf fólks með andlegar og líkamlegar skerðingar. Þær skapa einnig félagslega útilokun og leiða því til undirokunar (Rannveig Traustadóttir, 2003). Hugtakið fötlun vísar því til ákveðinnar tegundar félagslegs misréttis. Miklar framfarir hafa orðið í kenningum og rannsóknum á barnæsku og eru þær mest áberandi í hinn nýju félagsfræði barna. Þar til nýlega var barnæska tiltölulega órannsakað svið en hefðbundnar aðferðir lögðu áherslu á að rannsaka líf barna óbeint í gegnum samfélagslegar stofnanir svo sem fjölskyldu, skóla og velferðarþjónustu. Hin nýja aðferð felur í sér grundvallar endurmat á hugmyndinni um barnæsku í félagslegu og sögulegu samhengi og viðurkenningu á mannréttindum barna og aukinni vitund barna sjálfra um þau. Hlustað er á skoðanir og raddir barna og hvernig þau upplifa sinn veruleika. Um árabíl hafa tvö viðhorf verið ríkjandi: Börn eru annaðhvort talin vera í stigvaxandi ferli til að verða fullorðin og meðlimir samfélagsins í framtíðinni, eða í nútíðinni óþroskuð og félagslega óburðug, eins og vandamál eða fórnarlömb og óþægindi í félagslegu skipulagi fullorðinna. Áhrif af þessum sjónarhornum hafa haldið börnum fyrir utan félagsfræðina sem raunveruleg viðfangsefni (Alanen, 1994, bls. 27).

Hinar nýju kenningar um félagsfræði barna líta á barnæsku sem einstakt félagslegt fyrirbæri sem skoða verður í því samhengi (Priestley, 2003). Innan þessara fræða er leitað eftir áliti barna á málefnum sem þau varða og iðulega talað um að gera rannsóknir með börnum í stað þess að tala um rannsóknir á börnum. Litið er á líf barna og skoðanir sem áhugavert hér og nú og barnæsku sem afmarkað rannsóknarefni. Lögð er áhersla á að börn séu sterk og hæf, hafi rödd sem beri að taka alvarlega og búi yfir þekkingu og skoðunum sem best sé að nálgast hjá þeim sjálfum. Hreyfingar um rétt barna sem borgara og rétt til þátttöku og ákvarðanatöku, eins og *Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna frá árinu 1997*, skipa mikilvægan sess en hann staðfestir rétt barna til að tjá eigin skoðanir og hafa áhrif á eigið umhverfi (Jóhanna Einarsdóttir, 2006).

Félagslegar stofnanir móta skilning okkar á eðlilegu lífshlaupi og vandamálunum sem upp geta komið ef einstaklingar eða hópar eru ófærir að mæta þeim viðmiðum sem gert er ráð fyrir í slíku ferli. Hugmyndin um eðlilegt lífshlaup er því félagsleg smíð (Priestley, 2003). Lífshlaup fatlaðs fólks er yfirleitt ekki eins einfalt og staðalmyndin um „eðlilegt lífshlaup“. Oft byrja frávikin frá staðalmyndinni strax þegar börn fæðast með skerðingar og ná ekki að uppfylla kröfuna um eðlilegan þroska. Kenningar og hugmyndir um eðlilegan þroskaferil eru ráðandi og valda því að öll frávik eru talin gera börn óeðlileg. Priestley bendir á að þetta skýri

af hverju litið er á umönnun og menntun fatlaðra barna sem svo mikið vandamál í nútímapjöðfélögum og að fötlun börn hafa til dæmis verið útilokuð frá menntun í almennum skólum vegna þess að þau mæti ekki viðmiðum skólans um eðlilegan þroska (Priestley, 2003). Því er líklegt að fatlað barn upplifi hvorki eðlilega æsku né unglingsár, heldur sé það búið undir það að verða háð öðrum á fullorðinsárum (Shakespeare og Watson, 1998). Sum hugtök sem við notum yfir skerðingar eru tengd hugmyndinni um eðlilegan þroska og endurspeglar að fólki hafi mistekist að ná fullum þroska eða geti það ekki. Dæmi um það er hugtakið þroskahömlun. Hugmyndin um eðlilegt lífshlaup dæmir fatlað fólk úr leik því að það er flest ófært um að uppfylla þau viðmið sem þar eru sett. Samkvæmt Priestley (2003) er meginhlutverk skólakerfisins að undirbúa börn fyrir vinnumarkaðinn og félagsmóta þau á ákveðinn hátt fyrir fullorðinsárin. Þetta á hins vegar ekki við um fötlun börn sem fara á mis við skólagöngu í almenna skólakerfinu og eru í sérskólum eða sérdeildum, oft líka í framhaldsskólum. Þau fara því oft aðrar leiðir í menntun og félagsmótun en ófötlun börn. Margar eldri rannsóknir á fötlunum börnum hafa einkennst af læknisfræðilegu sjónarhorni og því hvaða áhrif skerðing hefur á barnið en félagslegir og umhverfislegir þættir ekki skoðaðir. Rannsóknir hafa einnig sýnt að þegar fatlað barn fæðist styrkir það hefðbundna verkaskiptingu innan fjölskyldunnar (Rannveig Traustadóttir, 1994). Fatlað barn og uppeldi þess kallar á aukna vinnu innan fjölskyldunnar sem oftast kemur einkum í hlut mæðra-anna. Mæður fatlaðra barna eru því oft þreyttar, bæði líkamlega og andlega. Því er hjálp og stuðningur frá nánustu fjölskyldu mjög mikilvægur (Dóra S. Bjarnason, 2004b; Elsa Sigríður Jónsdóttir, 2003; Rannveig Traustadóttir, 1995) Fjölskyldan er mikilvæg í lífi allra barna, ekki síst fatlaðra barna sem eru oft háðari foreldrum sínum og systkinum en ófötlun börn (Stalker og Connors, 2005). Rannsóknir gefa líka til kynna að þau verji mun meiri tíma með fjölskyldu sinni en ófötlun börn (Tøssebro og Ytterhus, 2006). Rannsóknir sýna að umönnun fatlaðra barna er líka tímafrekari en ófatlaðra barna og foreldrar upplifa oft að umönnun þeirra samanstandi af jákvæðri og neikvæðri reynslu, bæði mikilli vinnu og ástúð foreldrahlutverksins (Tøssebro og Lundeby, 2002).

## Markmið og rannsóknarspurningar

Markmiðum þessarar rannsóknar má skipta í þrennt. Í fyrsta lagi að afla þekkingar á daglegu lífi fatlaðra barna og fá fram sjónarhorn þeirra, upplifun og reynslu. Í öðru lagi að skoða hvaða félagslegu þættir móta daglegt líf fatlaðra barna á aldrinum 10–15 ára og í þriðja lagi að skoða hvernig fötlun börn tókust á við fötlun sína í daglegu lífi og í samskiptum við annað fólk. Sérstaklega voru skoðaðir þættir sem styðja eða hindra samfélagsþátttöku og reynt að öðlast skilning á daglegu lífi fatlaðra barna í tengslum við fjölskyldulíf, skólagöngu og frístundir. Aðalspurningin var: Hvernig er daglegt líf fatlaðra barna á Íslandi? Þar sem þessi spurning var mjög víð og opin þróuðust nokkrar undirspurningar. Þær rannsóknarspurningar sem leitast er við að svara í rannsókninni eru:



- Hvernig eru tengsl fötluðu barnanna við fjölskyldu, vini og jafnaldra?
- Hvernig er skólatilhögun barnanna háttað?
- Hvernig eru frístundir fötluðu barnanna?
- Hvað styður og hvað hindrar samfélagsþátttöku barnanna?

## Aðferð

Eigindlegar rannsóknir eru túlkandi og byggja á kenningum mótunarhyggju um að veruleikinn sé félagslega skapaður. Markmið eigindlegar rannsóknar er að kanna hvaða skilning og merkingu fólk leggur í líf sitt, athafnir og aðstæður (Bogdan og Biklen, 2003). Hún tekur því tillit til upplifunar og reynslu einstaklinga af fyrirbærum, eins og reynslu fólks af fötlun. Því má ætla að reynsla þátttakenda í rannsókninni leiði til þekkingar á daglegu lífi og veruleika fatlaðra barna á Íslandi. Grundvöllur eigindlegra rannsókna eins og þessarar er því mótunarhyggja og rannsóknin er fyrirbærafraðileg rannsókn. Rannsóknin, *Daglegt líf fatlaðra barna* var samþykkt af Siðanefnd Félagsvísindadeildar Háskóla Íslands sem hluti af rannsókninni, *Börn, ungmenni og fötlun: Rannsókn á æsku og uppvexti fatlaðra barna og ungmenna* (Rannveig Traustadóttir, 2007). Hún var einnig tilkynnt til Persónuverndar árið 2006 og var samþykkt án athugasemda. Áherslan í þeim hluta rannsóknarinnar sem ég vann beindist að því hvernig daglegt líf fatlaðra barna væri með tilliti til fjölskyldu, skóla og frístunda. Gagnasöfnun fyrir þennan hluta fór að stærstum hluta fram í upphafi rannsóknarinnar *Börn, ungmenni og fötlun*. Ég beitti aðferðum eigindlegar rannsóknarhefðar og lykilþátttakendur voru tíu fötluð börn og unglingar á aldrinum 10–15 ára, foreldrar þeirra og nokkrir fagaðilar sem starfa að málefnum fatlaðra barna. Markmiðið með eigindlegum rannsóknum er að skilja viðfangsefnið út frá sjónarhorni þátttakenda (Bogdan og Biklen, 2003). Öll börnin í rannsókninni bjuggu í foreldrahúsum og áttu systkini, þar af bjuggu tvö hjá einstæðu foreldri. Sjö barnanna gengu í almennan grunnskóla, tvö voru í sérskóla og eitt í sérdeild. Þátttökuathuganir voru einnig gerðar í skólum og tómstundaúrræðum þar sem börnin og unglingarnir dvöldu og þar kom fjöldi annarra barna við sögu. Börnin í rannsókninni voru með ólíkar skerðingar og endurspeglu þann fjölbreytileika sem er að finna meðal fatlaðra barna.

Gagnasöfnun fyrir rannsóknina hófst vorið 2006 og lauk árið 2007. Í byrjun hafði ég samband við foreldra, en samþykki þeirra var forsenda þátttöku barnanna sem öll voru ólöggráða eða undir 18 ára aldri. Foreldrar ræddu við börn sín um þátttöku og undantekningarlaust vildu börnin vera með svo og foreldrarnir sem einnig voru tekin viðtöl við. Ég gerði þátttakendum grein fyrir því hvað fælist í rannsókninni og að þau gætu dregið sig til baka úr henni hvenær sem væri. Aðferðir rannsóknarinnar voru útskýrðar og nafnleynd og trúnaði heitið. Greining og vinnsla gagna fór að stórum hluta fram samhliða gagnasöfnun. Eftir hvert viðtal skráði ég hjá mér hugleiðingar og athugasemdir sem leiddu

oft til nýrra spurninga og lærdóms. Þá gerði ég tilviksathugun (e. case study) um hvert og eitt barn. Það felur í sér að ítarlega rannsókn á afmörkuðu tilviki eða í þessu tilliti hverju barni sem þátt tók í rannsókninni. Gagnagreiningin beindist að því að fá heildstæða mynd af barninu og lýsingu á ákveðnum þáttum lífs þess (Creswell, 1998).

## Takmarkanir rannsókna

Ekki reyndist unnt að taka eiginleg viðtöl við öll börnin í rannsókninni vegna skerðinga þeirra. Í þeim tilfellum var farin sú leið að gera þátttökuathuganir í nánasta umhverfi þeirra í skóla, sumarbúðum og tómstundaúrræðum. Þannig var fylgst með daglegu lífi þeirra og rætt við þá sem best þekkjá börnin eins og foreldra, vini, skólafélaga og fagaðila sem starfa með þeim. Ella hefðu þessi börn sem ekki geta tjáð sig, verið útilokuð úr rannsókninni og rannsóknin því ekki náð til þessa hóps. Rannsóknin hefur takmarkað alhæfingargildi þar sem reynsla og upplifun af fötlun er mjög einstaklingsbundin og úrtaksaðferð ekki fallin til alhæfingar. Rannsóknin ætti eigi að síður að geta gefið góðar vísendingar og innsýn í líf fatlaðra barna á Íslandi.

## Siðferðileg álitamál

Rannsakendur standa yfirleitt alltaf frammi fyrir einhverjum siðferðilegum álitamálum og ekki síst þegar um er að ræða rannsókn með börnum. Þegar börn eru höfð með í rannsóknum og leitað eftir þeirra rödd og skoðunum er hægt að koma þeim í viðkvæma stöðu. En til að þeirra sjónarhorn og upplifun komi fram var nauðsynlegt að koma fram við þau sem sterk og hæf til að fá fram þeirra mikilvæga framlag í rannsóknum. Ef við lítum á fötluð börn sem valdalaus og viðkvæma einstaklinga þá er hætta á að við tölum niður til þeirra og fáum ekki skoðanir þeirra fram (Dockett og Perry, 2007).

Grundarvallaratriði allra rannsókna eru upplýst samþykki, trúnaður, nafnleynd, tengsl, vernd og samskipti og ekki síst í rannsóknum þar sem börn eru þátttakendur. Börn eru ekki von því að leitað sé eftir sjónarmiðum þeirra og að þau séu spurð álits um líf sitt og á það ekki síst við um fötluð börn. Börn hafa líka tilhneigingu til að líta á fullorðna sem yfirvald sem þau eiga erfitt með að vera í andstöðu við. Þess vegna er mikilvægt að gera sér grein fyrir því og passa upp á að börnin segi hug sinn en ekki það sem þau halda að rannsakandinn ætlist til (Jóhanna Einarsdóttir, 2007). Því leitaðist ég við að vera með opnar spurningar sem voru ekki leiðandi og leyfa þeim að tjá sig frjálst um ákveðna þætti eða málefni. Greinin sem hér birtist byggir á rannsókninni en er langt í frá tæmandi umfjöllun um efni hennar. Hér á eftir segi ég stuttlega frá helstu niðurstöðum út frá þeim þremur sviðum sem ég skoðaði sérstaklega.

### Fjölskyldan

Öll börnin í rannsókninni bjuggu við gott atlæti og hjá ástríkrri fjölskyldu sem hugsaði vel um hag þeirra á allan hátt. Tengsl barnanna við systkini sín og foreldra voru í öllum tilvikum nán og mjög góð. Niðurstöður rannsóknarinnar leiða í ljós að stuðningi við fjölskylduna frá þjónustukerfinu var þannig háttáð að börnin þurftu í mörgum tilfellum að yfirgefa heimili sín til þess að fara í skammtíamavistun fyrir fötluð börn. Þá kom í ljós að þjónusta við börnin og fjölskyldur þeirra var ekki nægilega einstaklingsmiðuð og regluleg vistun sumra barnanna utan heimilis, stundum á stofnunum, varð til þess að veikja tengsl barnsins við fjölskyldu sína og vini. Það kom í ljós í viðtölum við foreldrana að þeir höfðu áhyggjur af að senda börnin frá sér og í sumum tilfellum vildu börnin ekki fara. Börnin voru stundum ekki ánægð í vistun utan heimilis og sumir foreldrar lýstu því sem mjög erfiðri reynslu og jafnvel neyðarbrauði að hafa sett börn sín í skammtíamavistun.

Þetta olli álagi á börnin og hefðu foreldrar þeirra kosið að fá sveigjanlegri þjónustu og þá inn á heimilið. Stuðningur inn á heimili barnanna var almennt ekki í boði, en eitt barn og foreldrar þess í rannsókninni höfðu reynslu af slíkrri þjónustu um tíma. Þá fengu þau manneskju heim sem hentaði þörfum þeirra mjög vel og voru þau mjög ánægð með það. Það reyndist þó nokkuð flókið mál hver ætti að greiða fyrir þjónustuna.

Foreldrar drengs sem var ellefu ára sögðu um skammtíamavistun sonar síns:

En hann finnur sig ekki, hann er í skammtíamavistun, það er eini stuðningurinn sem við höfum haft. Við erum ekki með stuðningsfjölskyldu og ekki með liðveislu. Þegar hann fer í skammtíamavistunina, það verður alltaf sárara og sárara að senda hann þangað því þar er hann með börnum á öllum aldri alveg niður í þriggja ára. Og leiðist, hundleiðist. Hann á þrjú skipti eftir, þá hættil hann, hann er að verða of gamall þar. Ég hef bara verið í þeirri stöðu að við höfðum ekkert annað, þetta var eina úrræðið sem við höfðum.

Álagið á fötluð börn og fjölskyldur þeirra er því oft mikið eins og fram hefur komið í öðrum rannsóknum (Rannveig Traustadóttir, 1995; Tøssebro og Lundeby, 2002; Watson, Townsley og Abott, 2002).

Stuðningsfjölskyldur, sem fá borgað fyrir að hafa fötluð börn í helgarvistun einu sinni í mánuði, voru oft fjölskyldumeðlimir eða einhverjir sem tengdust fjölskyldunni eða barninu með einum eða öðrum hætti. Stundum voru systkini í hlutverki stuðningsfjölskyldu eða amma og afi. Foreldrar virtust velja meðlimi fjölskyldu af tveimur ástæðum, þeir treystu þeim betur en vandalausum og þá þurftu barnið ekki endilega að yfirgefa heimilið.

Amma einnar stúlkunnar hafði um tíma verið stuðningsfjölskylda hennar og sagði móðir stúlkunnar að það hefði ekki gengið lengur:

Nákvæmlega, þannig að hérna, en okkur stóð til dæmis til boða að fara með hana á hvíldar- og endurhæfingarheimili strax og það opnaði, en það bara ég gat það ekki [með áherslu]. Það var ekki fyrr en sko þetta þyngist, hún þyngist og allt verður erfiðara, bara eins og tengdamamma vildi hafa hana, þá bara gat hún það ekki lengur.

Foreldrarnir höfðu yfirleitt sjálf orðið sér úti um fólk til að gerast stuðningsfjölskylda fyrir barn sitt. Eldri systir eins drengs var um tíma liðsmaður hans. „Systir hans var einu sinni liðveislan hjá honum og svo fannst mér það bara ekki rétt,“ sagði móðir þeirra og breytti því. Þetta kemur heim og saman við niðurstöður úr rannsókn Olgu B. Jónsdóttur (2009) um systkini fatlaðra barna. Ef stuðningur þjónustukerfis og stórfjölskyldu bregst eru það systkini sem að taka við ábyrgðinni, og skortur á þjónustu við fjölskyldu fatlaðra barna eykur álagið á hana og kröfur sem gerðar eru til systkina fatlaðra barna innan fjölskyldu. Þá voru tvær fjölskyldur í rannsókninni með au-pair stúlku sem aðstoðaði við heimilishald og umönnun barna.

Rannsóknin leiddi einnig í ljós að hjálpartæki voru sumum börnunum og fjölskyldu þeirra mjög mikilvæg og skiptu þau börnin miklu máli í daglegu lífi. Þá skipti aðgengi að byggingum máli fyrir sum börnin í rannsókninni sem voru líkamlega fötluð. Einn strákur komst til dæmis ekki í heimsókn til vina sinna vegna slæms aðgengis og því urðu þeir yfirleitt alltaf að koma heim til hans. Forsenda þess að hann kæmist heim til þeirra var að einhver fullorðinn væri heima til að aðstoða. Þegar rætt var um hvaða framhaldsskóli yrði fyrir valinu þegar að þeim tímamótum kæmi, kom greinilega fram að stór þáttur í því vali yrði hvernig aðgengið væri að skólabyggingunni og takmarkaði það því möguleika sumra barnanna á vali á framhaldsskóla.

Þá voru mæðurnar oft undir miklu álagi og margar höfðu hætt eða dregið úr atvinnu sinni utan heimilis vegna umönnunar fatlaðs barns. Fatlað barn og uppeldi þess kallar á aukna vinnu innan fjölskyldunnar sem oftast kemur fyrst og fremst í hlut mæðranna. Þetta hefur komið í ljós í fleiri íslenskum rannsóknum (Dóra S. Bjarnason, 2004b; Elsa Sigríður Jónsdóttir, 2003; Rannveig Traustadóttir, 1995; Watson o.fl., 2002).

Mæður barnanna voru því oft þreyttar, bæði líkamlega og andlega. Því var hjálp og stuðningur frá nánustu fjölskyldu mjög mikilvægur. Það kom fram í niðurstöðum rannsóknarinnar að þjónustukerfið vinni stundum gegn eigin markmiðum. Þannig á þjónustukerfið að styðja fjölskyldur fatlaðra barna til að hafa börnin heima. Í staðinn býður það upp á sólarhringsvistun, skammtíamavistun eða langtíamavistun í stað þjónustu heim og hefur sú tilhöggun þau áhrif að foreldrar fara að líta á það sem eðlilegt mál að fatlað barn þeirra sé vistað utan heimilis.

## Skólaganga

Börnin í rannsókninni sem voru lykilþátttakendur voru tíu talsins og af þeim gengu sjö barnanna í almennan grunnskóla, eitt barn var í sérdeild og tvö gengu í sérskóla. Eðli og alvarleiki skerðinga barnanna virtist engin áhrif hafa á það hvort þau fóru í sérskóla eða almennan skóla. Í viðtölum kom fram að allir foreldrar barnanna vildu í upphafi skólagöngu að barnið færi í sinn hverfisskóla eða almennan grunnskóla. Leikskólaganga þeirra hafði verið í almennum leikskóla og í öllum tilfellum gengið mjög vel.

Almenni skólinn, og skólastjórar fyrir hans hönd, bar því stundum við að ekki væru til nægir peningar innan hans fyrir stuðningsaðila, aðstaða væri ekki fyrir hendi og þjónusta eins og viðvera eftir skóla væri ekki til staðar. Rannsóknin sýndi að skortur á lengdri viðveru eftir skóla innan almenna skólans vó þungt meðal foreldra þegar þeir völdu að lokum sérskóla. Foreldrunum fannst það sýna skort á vilja og áhuga fyrir því að börnin kæmu í skólann þegar að skólastjórar töldu upp alla þá þætti sem þeir töldu að skorti í almenna skólann. Þessi áhersla á neikvæða þætti varð til þess að foreldrum fannst þeir mæta fordómum og neikvæðum viðhorfum og fannst börnin ekki velkomin. Foreldrarnir upplifðu því stundum slæmar móttökur þegar þeir kynntu sér og sóttust eftir skólagöngu fyrir börn sín.

Móðir barns í sérskóla lýsti móttökunum í heimaskóla þannig:

En svo fór maður í skólann hans [heimaskólann] og þá fékk maður þannig móttökur eða við fengum þau svör að hann væri velkominn en mundi aldrei fá þá þjónustu sem að hann þyrfti, til þess væri hvorki til peningar né starfsfólk og það var bara mjög á hreinu.

Þetta var mjög almenn upplifun foreldranna, raunin var sú að margir þyrftu að hafa töluvert fyrir því að koma barni sínu í almennan skóla þrátt fyrir skýlausan rétt barnanna.

Þessar niðurstöður eru mjög samhljóða því sem kom fram í rannsókninni Tálmar og tækifæri (2007) um menntun barna með þroskahömlun og fleiri rannsóknum um svipað efni hérlendis (Anna Ingeborg Pétursdóttir o.fl., 2000; Gretar L. Marínósson o.fl., 2007; Guðný Bergþóra Tryggvadóttir o.fl., 2000). Í rannsókn minni kom fram að innan skólans voru börnin yfirleitt með fullorðinn stuðningsaðila og töldu þau sum að hann hindraði eða breytti samskiptum þeirra við skólafélaga og að þau þyrftu ekki alltaf á honum að halda.

Eftirfarandi samtal við þrettán ára einhverfan dreng er úr rannsókninni:

*Rannsakandi:* Í skólanum, er ekki þroskaþjálfari með þér í tímunum?

*Drengur:* Jú, kennslustundunum að aðstoða mig.

*Rannsakandi:* Og er það ekki betra að hún sé með, er gott að hafa hana?

*Drengur:* Ekki alltaf.

*Rannsakandi:* Hvenær finnst þér það ekki?

*Drengur:* Mismunandi.

*Rannsakandi:* Já, en hún er með þér í öllum tímum í skólanum?

*Drengur:* Næstum því held ég.

*Rannsakandi:* En í íþróttum og svona?

*Drengur:* Þar er ég svona aleinn býst ég við.

Svipaðar niðurstöður hafa komið fram í bæði erlendum og innlendum rannsóknum (Connors og Stalker, 2003; Helga Einarsdóttir, 2009; Shaw, 1998; Snæfríður Þóra Egilson, 2003; Watson o.fl., 2000) um stuðning við nemendur með ólíkar skerðingar í almennum grunnskólum.

Það hefur einnig komið fram í rannsóknum að þótt skóli án aðgreiningar sé skýr og opinber stefna, skortir oft þekkingu, vilja og þjálfun starfsfólks innan skólanna svo vel til takist (Cavet, 1998; Gretar L. Marínósson o.fl., 2007). Þetta er sambærilegt við það sem foreldrar upplifa í sambandi við almenna grunnskólann í þessari rannsókn.

Rannsóknin sýndi að svo virtist sem að fatlaðir nemendur yrðu stundum afgangsstærð hjá kennurum sínum og stuðningsaðili barnanna væri tengiliður milli hans og kennarans og í sumum tilvikum við bekkjarfélaga líka. Námsefni og námsfenisgerð virtist líka oft koma í hlut stuðningsaðilans hvort sem hann var fagmenntaður eða ekki. Þetta hefur komið fram í öðrum rannsóknum eins og rannsókn Vlachou (1997) sem sýndi yfirborðslegan stuðning kennara við fatlaða nemendur sína og að þeir tækju litla ábyrgð á að mennta börn með sérþarfir.

Samkvæmt foreldrum voru móttökurnar í sérskólum betri og þar fannst þeim vera nægt starfsfólk með þekkingu á skerðingum og fámennir bekkir. Barnið var velkomið og skar sig ekki úr vegna skerðingar sinnar. Þá var það mikilvægur þáttur í vali foreldranna á sérskóla að meiri þjónusta skyldi vera í boði. Aðspurð um það hvort þau hefðu vitað að það væri meiri stoðþjónusta í tengslum við sérskólann og hvort það hefði haft áhrif á val foreldranna á sérskóla sagði faðir: „Það var forsendan fyrir því raunverulega. Það fór af okkur hellingspakki sem að fór yfir á skólann þegar hún fer þangað.“

Í sérskólanum var almenn þekking á fötlun til staðar og nemendur þar allir fatlaðir og því töldu einir foreldrar að barn þeirra myndi ekki skera sig úr hópnum eins og þau óttuðust að gæti gerst í almenna skólanum. Þá töldu þau einnig að meiri líkur væru á að barnið yrði félagslega sterkt í sérskólanum í stað þess að upplifa sig sem „lúser“ innan almenna skólans. Þar gæti legið að baki ótti við getumiðað nám og kröfu um árangur nemenda í almenna skólanum og slæma félagslega stöðu þar vegna fötlunar.

## Frístundir

Áhugamál barnanna voru með svipuðum hætti og almennt gerist hjá öðrum börnum en skerðingar þeirra höfðu í sumum tilfellum



áhrif á sjálfstæði þeirra til að gera ákveðna hluti eins og að fara út ein. Unglingsstúlka með þroskahömlun sagðist vera mikið í tölvunni sinni og hafa gaman af að hlusta á tónlist í botni og syngja með. Mamma hennar bætti við: „Helsta óskin er að fá snyrtivörur og föt og hvað er það öðruvísi en allar fimmtán ára stelpur.“ Fá þeirra tóku þó þátt í tómstundastarfi með ófötluðum jafnöldrum og aðeins eitt barnanna hafði æft íþróttir með ófötluðum börnum. Það var hreyfihamlaður drengur sem bjó á landsbyggðinni þar sem ekki voru nein sérúrræði til staðar á staðnum. Mörg barnanna höfðu tekið þátt í einhvers konar íþróttaiðkun innan íþróttafélaga sem sérstaklega voru fyrir fatlaða. Sum hafði langað til að æfa fótbolta með ófötluðum en vantaði stuðning þar, eins og á æfingum.

Einni móður fannst aðgangur að almennum íþróttafélögum geta verið erfiðir fötluðum börnum þar sem ekki var stuðning að fá og oft væru gerðar miklar kröfur um árangur í íþróttum, eins og til dæmis í fótbolta. Hún sagði:

Já, auðvitað hefði honum þótt gaman á æfingunum ef einhver hefði verið með honum á æfingunum sem hefði séð tækifærin sem hann gæti, því þú þarft ekki að vera þátttakandi alveg 100% í öllu sem er verið að gera.

Börnin í sérskólanum voru í lengdri viðveru eftir skóla þó að þau væru orðin unglingar. Lengd viðvera var í boði í tengslum við sérskóla hjá börnum eldri en tíu ára en ekki í almenna skólanum á þeim tíma sem rannsóknin var gerð.

Þetta hefur þó breyst eftir að gagna var aflað í rannsókninni og nú er málum þannig háttað að fötluð börn í almennum grunnskólum fá lengda viðvera upp í 10. bekk en ekki einungis upp í 4. bekk eins og áður var. Þetta er sérúrræði sem er einungis í boði fyrir fatlaða nemendur. Við þetta ætti þjónustan við fötluð börn innan almenna grunnskólans að aukast til muna og gera hann væntanlega að raunhæfara vali fyrir fötluð börn og foreldra þeirra.

Rannsóknin sýndi að tækifæri barnanna sem stunduðu nám í sérskóla til að hitta ófatlaða jafnaldra voru greinilega mjög fá. Lengda viðveran sem þau voru í á veturna var einungis fyrir fatlaða úr þeirra skóla og á sumrin voru þau í frístundaúrræðum sem eingöngu voru ætluð fyrir fötluð börn. Raunin virtist sú að sérúrræðin einangruðu börnin frekar frá almennri þátttöku í samfélaginu. Rannsóknir hafa sýnt að sértómstundaúrræði og önnur sérúrræði fyrir fötluð börn eru vafasöm vegna þeirrar aðgreiningar og útilokunar frá samfélaginu sem þau fela í sér (Cavet, 1998; Goodley, 2003).

Það að ganga í heimaskóla virtist ýta undir það að börnin eignuðust ófatlaða vini en síður ef þau voru í sérskóla. Þrjú af börnunum áttu enga fatlaða vini og voru þau öll í sínum heimaskóla. Val á skóla hafði þannig mikil áhrif á líf barnanna, þ.e. hvort þau umgengust ófötluð börn í skólanum og fengu tækifæri til að eignast ófatlaða vini, en þau tengsl voru í flestum tilvikum mynduð á vettvangi skólanna. Þetta hefur komið fram í fleiri rannsóknum að það að ganga í sérskóla eða almennan skóla skiptir miklu hvað

varðar vini og tómstundir (Dóra S. Bjarnason, 2004a; Kristín Björnsdóttir, 2003; Priestley, 2003; Sigríður Einarsdóttir, 2003).

Fram kom í viðtölum við börnin og foreldra þeirra að fötluð börn og ungmenni hafa mun síður tækifæri til að njóta tómstunda utan heimilis en ófötluð. Þá kom fram að þátttaka þeirra innan almennra íþróttafélaga var nánast engin. Þetta er sambærilegt við það sem áður hefur komið fram í öðrum rannsóknum (Cavet, 1998) og athyglisvert að samt hefur fötluðum börnum á grunnskóla-aldri á Íslandi sem æfa íþróttir með séríþróttafélögum fyrir fatlaða fækkað mjög (María Játvarðardóttir, 2009). Börnin og unglíngarnir í rannsókninni virtust í mun meira mæli vera í félagskap fullorðins fólks og undir eftirliti þess en gerðist með ófatlaða jafnaldra þeirra. Þau voru með fullorðinn stuðningsaðila með sér í skólanum og flest voru sjaldan ein heima, sum aldrei. Þá var tómstundum þeirra oftast stýrt af fullorðnum svo sem foreldrum, og unglíngar voru í lengdri viðveru eftir skóla. Mörg börnin höfðu haft liðsmenn og í sumum tilvikum höfðu tengsl barnanna við liðsmenn sína skapað tengsl og kunningskap við fleira fólk, bæði börn og fullorðna.

Fatlaðir unglíngar eru því háðari fjölskyldu sinni og eiga erfiðara með að öðlast sjálfstæði fullorðinsáranna eins og aðrar rannsóknir hafa sýnt (Closs, 1998; Dóra Bjarnason, 2003; Dóra S. Bjarnason, 2004b; Hrefna K. Óskarsdóttir, 2005).

Þá kom fram að skerðing barnanna varð oft ráðandi einkenni þeirra og litið fram hjá öðrum einkennum svo sem aldri og kyni. Sem dæmi voru ung fötluð börn og mun eldri fötluð börn eða unglíngar fremur sett saman í tómstundir en fötluð og ófötluð börn á sama aldri. Í sumum tilvikum voru skammtímaavistanir flokkaðar eftir fötluð en ekki aldri, svo að nokkur voru í skammtímaavistun með börnum sem þeim fannst þau ekki eiga samleið með félagslega. Þetta átti líka við um sumarþúfir í sumum tilfellum og íþróttastarf þar sem mjög breiður aldur var saman á æfingum.

Þetta varð til þess að börnin höfðu ekki áhuga og vildu ekki nýta sér úrræði þar sem hlutum var svona háttað eða fóru og líkaði ekki vel. Þessi sérúrræði gátu líka hindrað samskipti við vinina heima í hverfinu og hefur það komið fram í erlendum rannsóknum líka eins og hjá Connors og Stalker (2003). Einn drengur sem var í almennum grunnskóla átti marga kunningja og skólafélaga í hverfinu sínu sem hann lék við. Þegar hann var í skammtímaavistun í öðru hverfi gat hann ekki hitt vinina heima og fannst það leiðinlegt. Þannig gat sérúrræði eins og skammtímaavistun stuðlað að vináttu við önnur fötluð börn en í sumum tilfellum hindrað tengsl við vinina heima. Þá er þetta sambærilegt við niðurstöður rannsóknar sem gerð var fyrir tíu árum á Englandi og í Skotlandi meðal 11–16 ára fatlaðra barna og leiddi í ljós að fötluð þeirra varð oft ráðandi einkenni þeirra umfram aðra þætti (Watson o.fl., 2000). Skerðing eða greining fatlaðra barna virðist því stundum yfirskyggja einstaklingseinkenni þeirra og hugðarefni og ráða því hvernig umhverfið skilgreinir þau.

Börnin í rannsókninni lýstu mörg þörf sinni fyrir meira einkalíf og og töldu jafnframt að nærvera fullorðinna hefði áhrif á

samskipti þeirra við jafnaldra. Þannig fannst þeim félagsleg samskipti innan skóla og utan oft takmarkast af nærveru fullorðins aðila. Sömu sögu höfðu fötluð börn að segja í rannsókn Watson o.fl. (2000) um þau áhrif sem stöðug návist fullorðinnar manneskju hefði á þau.

## Lærdómur

Af niðurstöðum rannsóknarinnar má draga nokkra lærdóma sem mikilvægt er að benda á.

- Þjónusta við fötluð börn þarf að breytast úr stofnanþjónustu í stöðþjónustu og laga sig að þörfum hvers barns og fjölskyldu til að börnin og fjölskyldur þeirra geti lifað eðlilegu fjölskyldulífi.
- Kennarar virðast hafa litla þekkingu á skóla án aðgreiningar og hvernig sú stefna á að vera í framkvæmd. Mikilvægt er að kennarar eigi þess kost að mennta sig til þess að kenna nemendum í einstaklingsmiðuðu námi svo og nemendum með ólíkar þarfir.
- Grunnskólinn þarf að gera sér grein fyrir að hann á að vera fyrir alla og að nemendur eru fjölbreytilegir. Það eru ekki til staðalnemendur fyrir skólana, skólustarf og tillhögun þess þarf því að vera sveigjanlegt eftir þörfum nemenda til að jafnrétti til náms sé virt í raun.
- Æskilegt væri að endurskoða Mentorverkefnið Þannig að fötluð börn gætu einnig verið þátttakendur í því. Það hefur gefist vel fyrir ófötluð börn og almenn ánægja ríkir með það hvernig til hefur tekist.
- Stuðla þarf að almennum frístundaúrræðum í stað þess að greina að fötluð og ófötluð börn, t.d. innan ÍTR, og gera þarf þær hugmyndir að veruleika að bjóða upp á lengda viðveru fyrir fatlaða unglunga í félagsmiðstöðvum sem ófatlaðir unglingar sækja í stað þess að hafa fötluðu unglunga á „sérstöðum“. Einnig ættu fötluð börn að geta verið í sérskóla og almennu frístundaúrræði og hafa þannig vettvang til að hitta ófötluð börn.

## Heimildaskrá

Anna Ingeborg Pétursdóttir, Anna Kristín Sigurðardóttir, Arthur Mortens, Auður Hrólfsdóttir, Eyrún Ísfold Gísladóttir, Gerður G. Óskarsdóttir o.fl. (2000). *Sérkennsla í grunnskólum Reykjavíkur: Könnun á fjölda nemenda, ástæðum og framkvæmd*. Reykjavík: Fræðslumiðstöð Reykjavíkur.

Bogdan, R.C. og Biklen, S.K. (2003). *Qualitative research for education: A introduction to theories and methods*. Boston: Allyn & Bacon.

Cavet, J. (1998). Leisure and friendship. Í K. Stalker og C. Thomas (ritstj.), *Growing up with disability* (bls. 97–107). London: Jessica Kingsley Publications.

Connors, C. og Stalker, K. (2003). *The views and experiences of disabled children and their siblings*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Closs, A. (1998). Quality of life of children and young people with serious medical conditions. Í K. Stalker og C. Thomas (ritstj.), *Growing up with disability* (bls. 111–125). London: Jessica Kingsley Publications.

Creswell, J.W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. London: Sage Publications.

Dockett, S. og Perry, B. (2007). *Transitions to school: Perceptions, expectations, experiences*. New South Wales, Australia: UNSW Press.

Dóra S. Bjarnason. (2003). Fullorðinshlutverk og fötlun. Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 153–175). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Dóra S. Bjarnason. (2004a). Just friends: A study of friendship among disabled young adults. Í K. Kristianssen og R. Traustadóttir (ritstj.), *Gender and disability: Research in the Nordic country* (bls. 185–207). Lund: Studentlitteratur.

Dóra S. Bjarnason. (2004b). *New voices from Iceland: Disability and young adulthood*. New York: Nova Science Publishers.

Elsa Sigríður Jónsdóttir. (2003). Milli vonar og ótta. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 55–72). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Gretar L. Marínósson, Atli Lýðsson, Birna H. Bergsdóttir, Dóra S. Bjarnason, Elsa Sigríður Jónsdóttir, Hrönn Pálmadóttir o.fl. (2007). Umræður: Hvernig má túlka niðurstöðurnar? Í Gretar L. Marínósson (ritstj.), *Tálmar og tækifæri: Menntun nemenda með þroskahömlun á Íslandi* (bls. 274–287). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Goodley, D. (2003). Against a politics of victimisation: Disability culture and selfadvocates with learning difficulties. Í S. Riddell og N. Watson (ritstj.), *Disability, culture and identity* (bls. 105–130). Harlow: Pearson Education.

Guðný Bergþóra Tryggvadóttir, Anna Ingeborg Pétursdóttir, Anna Lílja Sigurðardóttir, Arthur Morthens og Kristín Jónsdóttir. (2000). Könnun á viðhorfum foreldra til starfsemi Öskjuhlíðarskóla og Safamýrarskóla (Rannsóknarskýrsla). Reykjavík: Fræðslumiðstöð Reykjavíkur.

Helga Einarsdóttir. (2009). *Ungt, blint og sjónskert fólk: Samfélag, sjálf og skóli*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Hrefna K. Óskarsdóttir. (2005). Ungt fatlað fólk. Sjálfstætt líf, sjálfstæð búseta: Óbirt MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands.

Jóhanna Einarsdóttir. (2006). Rannsóknir með börnum: Aðferðir – áskoranir – álitamál. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VII* (bls. 765–777). Reykjavík: Félagsvísinda-deild Háskóla Íslands.

Jóhanna Einarsdóttir. (2007). *Lítil börn með skólatösku: Tengsl leikskóla og grunnskóla*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Kristín Björnsdóttir. (2003). Sérnámsbrautir og skólasamfélag. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 131–153). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

María Játvarðardóttir. (2009). *Íþróttir fatlaðra barna og ungmenna*. Óbirt MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands, Reykjavík.

- Olga Björg Jónsdóttir. (2009). *Systkini fatlaðs fólks: Persónuleg reynsla í samfélagslegu ljósi*. Óbirt MA-ritgerð í fötlunarfræði, Háskóli Íslands, Reykjavík.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Cambridge: Polity Press.
- Rannveig Traustadóttir. (1994). Hin fórnfúsa móðir: Rýnt í kynbundna verkaskiptingu innan fjölskyldna fatlaðra barna. Í Ragnhildur Richter og Þórunn Sigurðardóttir (ritstj.), *Fléttur: Rit rannsóknarstofu í kvennafræðum* (bls. 287–331). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (1995). Fjölskyldulíf og fötlun: Eigindleg rannsókn. Í Friðrik H. Jónsson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum* (bls. 97–111). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði: Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17–55). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Sigríður Einarsdóttir. (2003). Að vera í sérdeild. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 112–131). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Shakespeare, T. og Watson, N. (1998). Theoretical perspectives on research with disabled children. Í C. Robinson og K. Stalker (ritstj.), *Growing up with disability* (bls. 13–29). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Shaw, L. (1998). Children's experiences of school. Í K. Stalker og C. Thomas (ritstj.), *Growing up with disability* (bls. 73–83). London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2003). Hreyfihamlaðir nemendur í almennum grunnskóla. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 91–112). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Stalker, K. og Connors, C. (2005). Children with learning disabilities talking about their everyday lives. Í G. Grant, P. Coward, M. Richardson og P. Ramcharan (ritstj.), *Learning disability: A life cycle approach* (bls. 177–197). Buckingham: Open University Press.
- Tøssebro, J. og Lundebj, H. (2002). *Á vokse opp med funksjons-hemming: De første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. og Ytterhus, B. (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie: Idealer og hversdagspraksis*. Oslo: Gyldendal.
- Vlachou, A.D. (1997). *Struggles for inclusive education: An ethnographic study*. Buckingham: Open University Press.
- Watson, N., Shakespeare, T., Cunningham-Burley, S., Barnes, C., Corker, M., Davis, J. o.fl. (2000). *Life as a disabled child: A qualitative study of young people's experiences and perspectives: Final report to the ESRC* (Edinburgh, University of Edinburgh Department of Nursing Studies).
- Watson, D., Townsley, R. og Abott, D. (2002). Exploring multi-agency working in services to disabled children with complex healthcare needs and their families. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 367–375.

3. maí 2007

# Siðareglur þroskaþjálfra

## 1. grein:

Þroskaþjálfari beitir fagþekkingu sinni í því skyni að bæta lífsskilyrði og lífsgæði skjólstæðinga sinna. Virðing og umhyggja fyrir skjólstæðingum og aðstandendum þeirra skal vera grunnur í starfi þroskaþjálfra.

## 2. grein:

Þroskaþjálfari skal ávallt standa vörð um réttindi skjólstæðinga sinna. Hann skal rækja starf sitt af samviskusemi, óháð þjóðerni, kynþætti, trúarbrögðum, litarhætti, kynferði og þroskastigi skjólstæðingsins. Þroskaþjálfari skal bera virðingu fyrir lífaldri skjólstæðingsins, einkalífi hans og eignum.

## 3. grein:

Þroskaþjálfari er bundinn þagnarskyldu varðandi upplýsingar um skjólstæðinga, hvaða formi sem þær eru skráðar. Þær skulu geymdar þannig að óviðkomandi hafi ekki aðgang að þeim. Séu persónulegar upplýsingar um skjólstæðing notaðar sem fræðsluefni skal fá til þess leyfi frá skjólstæðingi og/eða aðstandendum hans og skal þá nafnleyndar gætt sé þess óskað.

## 4. grein:

Þroskaþjálfari skal einungis taka að sér starf eða ráðgjöf sem hæfir menntun hans. Hann skal leitast við að veita þjónustu samkvæmt ströngustu faglegum kröfum. Þroskaþjálfari ber skylda til að viðhalda þekkingu sinni.

## 5. grein:

Þroskaþjálfari skal jafnan sýna drengskap í samskiptum við starfsfélaga. Honum ber að forðast hvaðeina sem rýrt getur álit almennings á starfi þroskaþjálfra eða skert hagsmuni stéttarinnar.

## 6. grein:

Þroskaþjálfari skal leita aðstoðar annarra sérfræðinga ef þörf er á. Hann skal virða sérþekkingu annarra faghópa og nota sérþekkingu sína til að ráðleggja öðrum.

## 7. grein:

Þroskaþjálfari skal gæta þess að starfsákvæði séu í samræmi við samninga og samþykktir viðurkenndar af Þroskaþjálfarafélagi Íslands.

## 8. grein:

Þroskaþjálfari skal kynna sér og starfa eftir þeim lögum og reglugerðum sem í gildi eru hverju sinni um málefni fatlaðra og þroskaþjálfastéttina sjálfa, svo og eftir öðrum þeim lögum og reglugerðum sem varða starf hans.

## 9. grein:

Verði þroskaþjálfari þess var að starfsfélagi hans hafi brotið siðareglur ber honum að ræða brotið við viðkomandi. Sé það árangurslaust ber að tilkynna brotið til siðanefndar Þroskaþjálfarafélags Íslands.

## 10. grein:

Siðareglur þessar ber ekki að skoða sem tæmandi lýsingu á góðum starfsháttum þroskaþjálfra.

# „Honum finnst það bökvað að vera alltaf að fá nýjar konur“

## Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir eldra fólk



Vibeke Þorbjörnsdóttir.

Höfundur er Vibeke Þorbjörnsdóttir. Vibeke er þroskaþjálfari með M.Ed í uppeldis og menntunarfræðum með áherslu á stjórnun og Nord Mag í öldrunarfræðum. Hún starfar sem verkefnastjóri /ráðgjafarþroskaþjálfari hjá Mosfellsbæ.

Þessi grein er byggð á lokaverkefni mínu til MA gráðu í öldrunarfræði. Leiðbeinendur mínir voru dr. Sigurveig H. Sigurðardóttir í öldrunarfræðum og

Hanna Björg Sigurjónsdóttir lektor í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands í febrúar 2013.

Rannsóknin sem ég gerði er unnin í samnorrænu meistaranámi í öldrunarfræði (NordMaG). Það er 120 eininga þverfaglegt nám sem fer fram í þremur löndum: innan Íþróttá- og heilbrigðisvísindadeildar Háskólans í Jvaskýlá í Finnlandi, innan læknisfræðideildar Háskólans í Lundi í Svíþjóð og innan félagsráðgjafardeildar Háskóla Íslands. Markmiðið með náminu er að dýpka þekkingu nemenda á málefnum eldra fólks, kynna þeim svið öldrunarfræði, kenningar og vinnuáferðir sem að því lúta og gera þá hæfari til að vinna með öðrum starfsstéttum að velferðarmálum þessa hóps samfélagsins.

Reynsla mín sem þroskaþjálfari og áhugi á hugmyndafræði í þjónustu við fatlað fólk varð til þess að mig langaði að tengja saman tvær fræðigreinar: fötlunarfræði og öldrunarfræði við vinnu rannsóknar minnar. Mig langaði að athuga hvort þjónustuform sem hefur verið tekið upp við fatlað fólk, notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA), gæti hentað öðrum hópi fólks sem er 67 ára og eldra. Ég tel mikilvægt að vekja athygli á því þjónustuformi fyrir þennan sífellt stækkandi hóp, sem hefur afar misjafnar þarfir.

### Inngangur

Þegar líkamleg og andleg heilsa fólks dalar með vaxandi aldri og það á erfiðara um vik að athafna sig og gera sjálft það sem var áður venjulegt og sjálfsagt, á það oft ekki annarra kosta völ en að reiða sig á stuðning annarra. Með þessari rannsókn er skoðuð upplifun og reynsla eldra fólks af því að fá aðstoð maka síns eða annast um

maka sinn á eigin heimili. Markmið verkefnisins er að fá inn-sýn í upplifun og reynslu þátttakenda, huga að þörf þeirra fyrir þjónustu og meta hvort notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) gæti komið til móts við þarfir þeirra.

### Markmið rannsóknarinnar og rannsóknarspurningar

Í rannsókninni er athyglinni einkum beint að eldri borgurum. Markmiðið er að varpa ljósi á upplifun og reynslu sex einstaklinga af því annars vegar að fá sjálfir aðstoð og hins vegar að aðstoða aðra á eigin heimili. Í rannsókninni er leitast við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum:

1. Hver er upplifun og reynsla eldri borgara af því að annast um maka sína?
2. Hver er upplifun og reynsla eldri borgara á eigin heimili af því að fá aðstoð?

Rannsóknin byggir á eiginlegri aðferðafræði (*e. qualitative research methods*) þar sem enginn einn sannleikur verður leiddur í ljós sem alhæfa má út frá, heldur eru rannsóknargögnin til þess fallin að varpa ljósi á reynslu og upplifun viðmælenda. Því taldi ég eiginlega rannsóknaraðferð heppilega þar sem tölulegar upplýsingar þjóna litlum tilgangi í þessu sambandi (Taylor og Bogdan, 1998). Rannsóknin er byggð á félagslegri hugsmíðahyggju (*e. Social-Constructivism*) þar sem gengið er út frá þeirri nálgun að sérhver einstaklingur verði fyrir áhrifum af því umhverfi sem hann býr í og mótist af því. Þeir sem ganga út frá sjónarhorni félagslegrar hugsmíðahyggju líta svo á að þekking byggist upp í félagslegum athöfnum og dreifist meðal fólks í samfélaginu. Hún sé þar af leiðandi byggð á túlkun sem er háð aðstæðum hverju sinni (Cole og Gajdamaschko, 2007). Femínískar rannsóknaraðferðir eru afar fjölbreyttar en eiga það sameiginlegt að hefðbundin framsetning félagsvísinda nái ekki að túlka sjónarmið kvenna og berjast gegn mismunun. Lögð er áhersla á að rannsóknirnar séu ekki bara um konur heldur líka fyrir konur. Þetta er stundum kallað frelsandi fræði í þeirri merkingu að það sé frelsandi að lesa um minnihlutahópa með virðingu og áherslu á afhjúpun (Rannveig Traustadóttir, 2003b). Viðtölin í þessari rannsókn voru rýnd ítarlega til að öðlast út frá þeim skilning, því þekking



verður til í félagslegu samhengi milli manna sem fyrr er vikið að. Þekking er þannig til staðar í hugum okkar við ákveðnar aðstæður og á ákveðnum tíma. Við getum öðlast þekkingu með samskiptum við aðra. Ég nota hugtakið félagsleg hugsmíðahyggja því mér finnst það lýsa því betur hvernig hugtök og merkingin sem við leggjum í þau skapa þekkingu. Takmarkanir rannsóknarinnar eru að einungis voru tekin viðtöl við sex einstaklinga og að rannsóknin hefur ekki alhæfingargildi. Ég var vel meðvituð um þessi atriði við vinnslu hennar. Þátttakendum var gerð grein fyrir trúnaði og þagnar-skyldu þeirri sem ég er bundinn. Þessi atriði eru meðal þeirra sem taka þarf fram til að framfylgja sjálfræðisreglunni, til að hver og einn geti tekið upplýsta ákvörðun um þátttöku (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006; Sigurður Kristinsson, 2003).

Sjónarmið Krögers (2009) að hugmyndafræðin um NPA henti bæði í málaflökum aldrads- og fatlaðs fólks til að stuðla að eflingu og sjálfstæðu lífi þess þótti mér mjög áhugaverð. Þegar ég sat áfanga í öldrunarfræði við Háskólann í Jyväskylä í Finnlandi í febrúar 2010 hitti ég Kröger. Við skiptumst á skoðunum en við skynjuðum á sama hátt hugmyndafræðina að baki NPA. Upphaf hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf, sem hugmyndafræðin um NPA byggir á, má rekja til baráttuhreyfingar fatlaðs fólks í Bandaríkjunum. Árið 1962 var ungur maður að nafni Ed Roberts fyrstur fatlaðra nemenda til að fá inngöngu í Berkeley háskólann í Kaliforníu. Hann varð síðar helsti frumkvöðull hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf. Það er að einstaklingurinn veit hvaða þarfir, aðstoð og stuðning hann þarf til að lifa sjálfstæðu lífi. Aðstoðin er síðan skipulögð að óskum þeirra sem hana fá svo þeir gætu tekið ríkari þátt í samfélaginu

Ekki er einfalt að greina hvar eða hvernig mörk verða dregin milli skerðingar af völdum aldurs eða fötlunar. Engu að síður tel ég mikilvægt að gefa því gaum hvort NPA geti hentað eldra fólki og hvort þetta nýja þjónustuform geti þar með nýst jafnt fötluðu fólki sem öldruðu.

Á síðustu áratugum hefur öldruðu fólki fjölgað jafnt og þétt og er það orðið hlutfallslega stærri þjóðfélagshópur en áður. Samkvæmt Hagstofu Íslands (2011a) voru 39.173 einstaklingar á Íslandi 67 ára og eldri 1. nóvember 2011, mannfjöldaspá gerir ráð fyrir því að árið 2060 verði þeir orðnir 92.222 talsins. Þessi mikla aukning kallar á fjölbreyttara þjónustuform til að koma til móts við misjafnar þarfir fólks.

## Rök fyrir efnisvali og tilgangur verkefnisins

Það hefur óhjákvæmilega mikil áhrif á lífsgæði einstaklinga og fjölskyldna þeirra að þurfa að þiggja þjónustu á heimili sínu. Á síðustu árum hefur mikið verið skrifað um hugtakið lífsgæði og hvaða merkingu það hefur fyrir fólk sem er að eldast. Lífsgæði er hér notað yfir enska hugtakið „quality of life“.

Þrátt fyrir miklar umbætur á sviði öldrunarmála er eigi að síður þörf fyrir þróun og umræðu um málefni eldra fólks og mikilvægt er að samfélagið geti boðið einstaklingsmiðaðan stuðning. Einnig þarf að auka gæði þjónustu við þennan hóp og

er þörfin fyrir fólk með fagmenntun á þessu sviði meiri nú en áður þar sem stöðugt fjölgar í honum. Í þessu verkefni er fjallað um þá sem eru 67 ára og eldri og eru hugtökin eldra fólk, eldri borgarar og aldraðir notuð jöfnum höndum til að lýsa hópnum.

Nú á dögum er að finna fjölbreyttari þjónustuúrvali en áður þekktust. Mikilvægt er að þeir eldri borgarar, sem þess óska, fái þjónustu eftir þörfum. Með því má stuðla að sem mestu sjálfstæði þeirra svo þeir eigi þess kost að vera virkir þátttakendur í samfélaginu á eigin forsendum. Stefnan í málefnum aldraðra í Evrópu hefur leitað í þá átt að gera eldra fólki kleift að búa heima eins lengi og kostur er. Allt hefur þetta að markmiði að auka lífsgæði. Til þess að svo megi verða þarf aðstoð og fjármagn að vera til staðar.

## Eldri borgarar og fatlað fólk

Í þessu verkefni er leitast við að tengja saman tvær fræðigreinar, hugmyndafræði fötlunarfræða annars vegar og hins vegar hugmyndafræði öldrunarfræða. Hugtökin fötlun og öldrun eiga það sameiginlegt að taka til einstaklinga með ýmsar skerðingar vegna fötlunar og/eða aldurs. Félaglegt samspil er á milli einstaklingsins, umhverfisins og menningarinnar sem hefur áhrif á hann (Rannveig Traustadóttir, 2003a). Samfélag sem skipuleggur umhverfi og þjónustu án tillits til þarfa fólks með skerta getu eykur fötlun þess með þeim afleiðingum að það verður utanveltu. Sem dæmi má nefna byggingar með tröppum og þröskuldum þar sem ekki er hugsað fyrir aðgengi eldri borgara eða fatlaðs fólks.

Fatlað fólk og aldrað lifir almennt lengur en áður, einkum vegna félagslegra breytinga og framfara á sviði heilbrigðisvísinda og tækni. Þessir hópar eru að jafnaði háðir öðrum og þurfa utanaðkomandi aðstoð. Í því sambandi þarf að huga að því að sjálfstæði og sjálfræði eru mikilvægir þættir í lífi sérhvers manns, að hann fái tækifæri til að lifa lífinu á sinn hátt, samkvæmt eigin lífsvenjum og gildum. Það þarf ekki að þýða að hann þurfi að gera alla hluti sjálfur, heldur fái tækifæri og aðstoð til að velja hvað hann kys að gera (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004; Priestley, 2003).

Mikilvægt er að fólk fái þann stuðning og aðstoð sem þörf krefur inn á eigið heimili til að styðja það í að halda sjálfstæði sínu og sjálfræði. Skortur á slíkum stuðningi getur leitt til innlagnar á stofnun (Vygotsky, Wilmoth og Ferraro, 2007). Breytingar á hlutverkum geta haft áhrif á sjálfsmynd aldraðra, líðan þeirra og félagsleg tengsl. Yfirleitt verða breytingarnar í þá átt að hlutverkum fækkar og það dregur úr mikilvægi þeirra, án þess að önnur jafngild hlutverk taki við. Stundum gerist þetta snögglega, til dæmis við heilsubrest eða veikindi, en oftast gerist það smám saman á löngum tíma (Westendrop og Kirkwood, 2007). Hér á landi hefur notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) einungis staðið fötluðu fólki til boða, en vert er að skoða hvort rétt sé að draga mörkin þarna á milli. Séu lög túlkuð bókstaflega hætta einstaklingar að vera fatlaðir við 67 ára aldur og verða aldraðir!

## Kenningar innan öldrunarfræða og fötlunarfræða

Með kenningum og mismunandi sýn á fötlun leitast fræðimenn og aðrir við að bregða ljósi á hvaða skilning fólk leggur í umhverfi sitt og málefni hverju sinni. Notagildi kenninga fer eftir því hvaða hlutverki þær gegna og út frá hvaða kenningu er gengið.

Tornstam (2005) telur efri árin vera sérstakt þroskaskeið í lífi einstaklinga sem endi með heildarsýn á lífið þegar best lætur. Þetta er í samræmi við það álit Eriksson en hann telur að þroskaskeiðin séu átta. Þeir einir reyna sig við þetta skeið sem hafa leitt allar hinar þrautirnar farsællega til enda. Þeir sem upplifa örvæntingu finnast lífið hafa svikið sig og eru ósáttir. Sá sem nær sátt um líf sitt horfir til baka, hann hefði viljað breyta ýmsu, en sá sem er sáttur finnur tilgang með lífi sínu sem réttlætir það og hefur tekist vel að leysa úr innri átökum á áttunda þroskaskeiði (Berk, 2007).

Tornstam segir að einstaklingurinn skilgreini sig og tilveru sína að jafnaði á nýjan leik á efri árum og öðlist þá nýja sýn á sjálfan sig. Hann upplifir aukna vitund um að vera hluti af stærri heild í alheiminum og samfara því auknið umburðarlyndi og viðsýni. Hann bendir á að þótt þörfin fyrir einveru vaxi með aldrinum beri ekki að líta á eldra fólk, sem dregur sig í hlé, sem áhugalaust eða einrænt.

Tøssebro (2002) telur að megináherslan í norræna tengsla-líkaninu felist í tengslum fatlaðs fólks við umhverfið. Þar er áhersla lögð á að setja fram nýja sýn og vekja athygli á því að ekki sé hægt að ætlast til þess að fatlað fólk lagi sig alfarið að umhverfinu heldur þurfi umhverfið einnig að koma til móts við þá sem í hlut eiga (Tøssebro, 2002). Fólk með skerta færni hafi lengst af þurft að laga sig alfarið að umhverfinu en mikilvægt sé að laga einnig umhverfið að aðstæðum þess. Hann telur að ef dregið sé úr hindrunum samfélagsins og komið til móts við þarfir einstaklingsins megi draga úr áhrifum skerðingarinnar og þar með úr fötluninni.

Kenning Tornstam og sýn Tøssebro snúast báðar um fólk og upplifun þess. Í sýn Tøssebro má í raun skipta út hugtakiinu „fatlaðir“ fyrir „aldraðir“; bæði hugtökin vísa til þess að einhvers konar skerðing sé til staðar sem umhverfið eða samfélagið þurfi að koma til móts við. Bæði Tornstam og Tøssebro vísa til óska einstaklinga um að eiga og upplifa eftirsóknarvert líf og þess að eiga þess kost að stuðla að eigin heilbrigði og viðhalda sjálfstæði sínu.

## Öldrun, þjónusta við eldra fólk og fatlað fólk

Það er stefna íslenskra stjórnvalda að aldrað fólk, sem og fatlað, skuli eiga kost á að búa á eigin heimili sem lengst. Sú stefna er til þess fallin að lækka hlutfall þess á stofnunum en til þess þurfa þeir sem í hlut eiga að fá aðstoð við hæfi á eigin forsendum. Á undanförunum árum hafa orðið miklar breytingar í þjónustu við aldrað og fatlað fólk og leitað er nýrra leiða til að veita þessum ört vaxandi þjóðfélagshópum viðeigandi þjónustu. Nú orðið bjóða nokkrir einkaaðilar þjónustu sem hingað til hefur nær eingöngu verið í höndum opinberra aðila. Hugmyndafræði þessara einka-

aðila byggir meðal annars á hugmyndum um sjálfstætt líf og notendastýrða persónulega aðstoð. Einstaklingurinn ræður þá sjálfur hvaða verk eru unnin honum til aðstoðar og hvenær það er gert og fær fjárveitingu eða beingreiðslur til þess að greiða fyrir aðstoðina.

Notendastýrð þjónusta við aldraða er í þróun, en aðilar sem um hana fjalla hafa skiptar skoðanir á ágæti hennar. Unnt er að varpa ljósi á þetta þjónustuform frá ýmsum sjónarhornum og velta því fyrir sér hvaða áhrif það kunni að hafa á þjónustu við aldraða. Skýrt hefur komið fram að þorri eldra fólks kys að búa við eigið heimilishald á eigin forsendum og viðhalda sjálfstæði sínu (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason 2004).

## Hver er upplifun og reynsla eldri borgara af því að annast um maka sína?

Í rannsókninni kom fram að tvær eiginkvennanna hættu að vinna til að hugsa um eiginmenn sína, settu þarfir þeirra ofar sínum og voru ósáttar þegar tíminn leið. Þetta samræmist rannsóknem sem sýna að konur sem skipta um vinnu eða hætta að vinna upplifa að líðan þeirra hafi verið betri meðan þær unnu úti en þegar þær dvelja eingöngu orðið heima þó svo að álagið hafi verið mikið áður. Það getur verið hvíld í því að fara út af heimilinu hluta úr degi, þó það sé til að stunda vinnu (Hoy og Miskel, 2001; Spector, 2003). Hinar eiginkonurnar þrjár töluðu um að þær söknðu utanaðkomandi þjónustu og aðstoðar til þess að geta átt eðlileg samskipti við menn sína. Þær nefndu mikið álag á hjónabandið sem væri ekki lengur venjulegt hjónaband heldur samband sem byggðist á umönnun tuttugu og fjóra tíma á sólahring. Þær töldu æskilegt að fá meiri aðstoð. Þær sögðu að enda þótt heilsa þeirra væri góð og það væri þeirra eigin ákvörðun að aðstoða maka sína þá ætti enginn að þurfa að standa í þessu einn. Þær þyrftu meiri aðstoð því á endanum myndi eitthvað gefa sig. Þær voru sammála um að mikið álag væri á heimilum þeirra þegar heilsufar eiginnanna væri með þessu móti og þá væri ekki sama hver kæmi inn á heimilið til að veita nauðsynlega aðstoð.

Eiginkonurnar voru í hlutverki heimahjúkrunar þegar þær aðstoðuðu menn sína í bað og á fætur á morgnana og í hlutverki iðjuþjálfans þegar þess var þörf. Þær þyrftu einnig að sjá um öll þrif og sjá fyrir viðhaldi innan- og utanhúss. Auk þess þyrftu þær að aðstoða mann sinn á salernið, gefa honum að borða, aka honum þangað sem hann átti erindi, kveikja á sjónvarpinu, hækka í því eða lækka og skipta um stöð. Ein eiginkonan sagði að hún væri til staðar þegar eiginmaðurinn kallaði og hugsaði um hann eins og „brothætt egg.“

Fólk upplifir oft flókna tilfinningar þegar það þarf að annast maka sinn sem þarf mikla aðstoð. Margir finna til hryggðar, ráðleysis og einsemdar, en einnig reiði, sektar eða vonleysis þegar ólæknandi sjúkdómur er annars vegar. Alkunna er að fólk geti borið blendnar tilfinningar í brjósti til ástvinar eða náins ættingja, elskað hann en haft jafnframt vissa andúð á honum. (Mace og Rabins, 1991). Eiginkonurnar þrjá voru sammála um að á meðan

þær hefðu sjálfar getu til og menn þeirra gætu verið heima ætluðu þær að annast um þá. Hjónin hafa öll verið gift í tugi ára.

Konurnar þrjár sem önnuðust um eiginmenn sína sem nota hjólastól töldu það allar hlutverk sitt að gera það á meðan heilsa þeirra leyfir. Þetta er í samræmi við það sem fram kom í rannsókn Sigurveigar H. Sigurðardóttir (2010) að þær sem makar eru til staðar eru þeir megin aðstoðin þegar heilsubrestrur stæðjar að. Hugsanlega byggist sú afstaða á kröfu samfélagsins á uppvaxtarárum þeirra um að giftar konur eigi að helga sig fjölskyldu sinni og heimili sama á hverju gengur í lífi þeirra. Tvær kvennanna fundu til samviskubits þegar eiginmenn þeirra fara í hvíldarinnlagnir sökum þess að það er mönnum þvert um geð. Þessar upplifanir eiginkvennanna samræmast rannsóknnum Priestley (2003), Surprenant og Neath (2007), ásamt Westerhof og Tulle (2007), sem benda á að tilfinningar fólks sem annast um maka sinn sem þarfnast sérstakrar aðstoðar séu oft mjög flóknar. Talið er alvanalegt að fólk beri undir slíkum kringumstæðum blendnar tilfinningar í brjósti og spyrja má hvort unnt sé að elska aðra manneskju en jafnframt geta upplifað andúð í hennar garð. Ekki er síður mikilvægt að hlúa að mökum sem umönnunaraðilum en þeim er þjónustunnar þarfnast. Veikindi geta haft áhrif á hjónaband ef sá heilbrigði er knúinn til umönnunar sem hann á jafnvel erfitt með að sinna eða hefur ekki heilsu til, en upplifir að hann eigi ekki um það val. Hætt er við að sá sem annast um maka sinn einangrist ef hann er bundinn heima því hann fær ekki sömu tækifæri og áður til að taka þátt í félagslífi og sinna áhugamálum sínum. Eiginkonurnar þrjár voru sammála um að þær gætu ekki skilið eiginmenn sína eftir eina heima. Þær sögðust hafa gert það áður fyrr en í seinni tíð væri ástandið orðið mjög slæmt. Ein konan sagði að maður hennar óttaðist mjög að þurfa að fara á salernið ef hún væri úti í búð. Hún þyrfti að meta hvenær best henti að hún fari í búðina og sagðist spyrja hann: „*Hvernig er ástandið hjá þér núna?*“ Þegar það hentaði honum þá „*hentar það mér kannski ekki persónulega.*“ Hinar tvær sögðu sömu sögu og töldu sig vita í hvað stefndi.

Ein af eiginkonunum, sagði að hún gæti skilið mann sinn eftir einan heima í skemmri tíma ef hún undirbyggi það. Hún sagði: „*Hann er með öryggishnapp í hjólastólnum fyrir framan sjónvarpið og ég set einhverja spóludisk í tækið svo hann geti horft á meðan.*“ Hann gerði miklar kröfur til hennar og vildi að hún væri ein um að aðstoða hann. „Þetta hefur gengið vel hjá okkur, en þetta náttúrlega sígur í og maður finnur það með hverju árinu hvað það er erfiðara.“

Önnur eiginkona var á sama máli; hún sagði: „*Mér dettur stundum í hug að ... komið fram við mig eins og vélmanni sko. Gerðu þetta. Ég á bara að finna það á mér.*“ Konurnar þrjár voru sammála um að það væri oft of mikið álag fyrir eina manneskju að annast sjúkling og því væri mikilvægt að einhver aðstoð væri í boði. Þær þyrftu stuðning og tækifæri til frístunda því annars yrði álagið yfirþyrmandi. Þær voru sammála um að þeir sem þyrftu aðstoðina og makar þeirra þekktu best takmörk sín og hvaða aðstoð nýttist best.

Eiginkonurnar hafa annast um menn sína í mörg ár og með því sparad samfélaginu háar fjárhæðar. Hefði þeirra ekki notið við hefðu menn þeirra að öllum líkindum verið á hjúkrunarheimili, dýrri stofnun sem jafnframt hefði skert lífsgæði þeirra og sjálfs-ákvörðunarrétt. Eiginkonurnar eru kjarnakonur sem bera þungar byrðar. Þær eru í ýmsum hlutverkum við að sinna eiginmönnum sínum en hver aðstoðar þær? Þetta kemur saman við niðurstöður Priestley (2003) sem segir að fötluðu fólki sé stýrt af félagslegum úrræðum samfélaga og oft á tíðum boðin sértæk þjónusta án þess að hafa tækifæri til að taka þátt í samfélaginu á eigin forsendum.

Tvær eiginkonurnar sem önnuðust um menn sína sögðu það myndi verða þeim mikill léttir ef makar þeirra fengju fjármagn til að kaupa aðstoð, þá myndi það gerast sjálfkrafa að þær ættu frístundir af og til. Hjónin voru sammála því sem konurnar sögðu en þau voru ekki tilbúin að sækja um NPA. Það kom skýrt fram að þær létu eigin þarfir víkja fyrir þörfum eiginmanna sinna og upplifðu lítið lífsrými fyrir utan umönnunina við þá. Sektarkennd fylgdi því jafnvel að hugsa um eigin þarfir. Graetz (2010) heldur því fram að samfélagið sé ekki reiðubúið að samþykkja eða koma til móts við þarfir einstaklinga sem eru aðrar eða ólíkar þeim sem almennt tíðkast og setji þeim með því skorður við að lifa innihaldsríku lífi. Einn helsti vandinn sem makar upplifa undir kringumstæðum sem þessum er skortur á svigrúmi til að sinna eigin þörfum. Margir láta eigin þarfir víkja fyrir þörfum þess er þeir annast. Þeim finnst þeir ekki eiga líf fyrir utan það að hugsa um maka sinn og finna jafnvel til sektarkenndar ef þeir hugsa um eigin þarfir.

## Hver er upplifun og reynsla eldri borgara af aðstoð á eigin heimili?

Bestu reynsluna af aðstoð töldu viðmælendur vera þá sem veitt væri af hálfu iðjubjálfa á Landspítalanum í Fossvogi og iðjubjálfa hjá Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins. Þótti þeim iðjubjálfarnir vinna vel að því að auðvelda líf hlutaðeigandi fólks með aðstoð hjálparkækja og að hlustað væri á óskir þess. Þeir sæju um að útvega hjálparkækina en langur tími gæti hins vegar liðið frá því að umsókn væri send þar til hjálparkækið bærast. Mikið var af hjálparkækjum á heimilunum til þess að sá sem á þeim þyrfti að halda gæti búíð heima en ekki síður til að létta undir með fjölskyldu- og umönnunaraðilum. Sum heimilin voru full af tækjum eða eins og einn þátttakandi sagði: „*Það er hjólastóll, göngugrind, loftbrautir, upphækkun á wc, baðbekkur, upphækkun undir rúmið og þau hafa bjargað okkur algjörlega.*“ Tveir viðmælendanna nota sértæka ferðaþjónustu en á hinum heimilunum voru bílar sem makarnir óku.

Allir viðmælendur voru óánægðir með fyrirkomulag þjónustu heimahjúkrunar sem veitt er af hálfu heilsugæslustöðvanna þar sem þeir búa. Þeir voru á einu máli um að fyrirkomulagið gerði það að verkum að heimahjúkrun uppfyllti ekki þarfir þeirra og þar með væri ekki komið til móts við þau lög og reglugerðir sem um þá þjónustu gilda.

Tveimur viðmælendanna sem þáðu þjónustu heimahjúkrunar fundust hin sífelldu skipti á starfsfólki sem aðstoðuðu við böðun erfið. Birna sagði: „Í bæjarfélagi sem maður hefur búið í lengi þá þekkir maður marga og ég er hrædd um að einhver komi sem ég þekki. Mig langar ekki til að lenda í því. Þjónustan hjá þessum stofnunum er í lágmarki og eins léleg og hægt er að hugsa sér.“

Hjónin í rannsókninni sögðu að hann hafi átti þess kost að fá aðstoð við böðun einu sinni í viku og það hafi jafnvel ekki verið öruggt. Það hafi verið óviðunandi fyrir mann sem situr í hjólastól allan daginn að þurfa að treysta á það.

Samkvæmt lögum um heilbrigðisþjónustu nr. 40/2007 og reglugerð um heilsugæslustöðvar nr. 787/2007 er heimahjúkrun veitt á vegum heilsugæslustöðva þeim einstaklingum sem hennar þarfnast. Markmiðið er að gera fólki kleift að búa sem lengst á eigin heimili þrátt fyrir veikindi eða skerta færni svo það megi lifa sem eðlilegustu lífi. Viðmælendur gagnrýndu að þeir fengju engu ráðið um hvaða starfsfólk kæmi til að veita aðstoðina, á hvaða tíma eða hve oft. Meðal annars hefðu þeir ekkert val um hvenær farið væri í það, né hve oft í viku. Þeir töldu heimahjúkrunina ekki reiðubúna að koma til móts við þarfir sínar og að það samrýmdist ekki réttindum þeirra.

Viðmælendinn sem var með NPA-samning sagði það lífsgæði fyrir sig að fá að ráða hver aðstoði hann og hvenær. Munurinn á þjónustunni fyrir og eftir samninginn fælist fyrst og fremst í þessu. Þetta samrýmist því sem Ratzka (2005) og Shakespeare (2006) benda á að fatlað fólk sé sérfræðingar í eigin þörfum og viti sjálft hvaða lausnir komi því best. Vart þarf að taka fram að fatlað fólk á rétt á að taka ábyrgð á eigin lífi og að tekið sé tillit til skoðana þess og þarfa, enda um að ræða fólk með svipaðar óskir, vonir og þrár og aðrir einstaklingar. Þetta samræmist því sem Ratzka (2002) segir að það henti þeim sem þarf á aðstoð að halda að ráða hvaðan hún kemur og stjórna henni sjálfur. Einn viðmælendanna fékk fjármagn til að kaupa sér aðstoð og öðlaðist þar með frumkvæði og vald sem færðist frá hinu hefðbundna þjónustukerfi til hans sjálfs. Kröger (2009) bendir á að þátttaka í samfélaginu – þó ekki sé nema að komast út af heimili sínu – sé augljóslega erfiðleikum háð ef einstaklingur, sem þess þarfnast, fær ekki aðstoð í því skyni. Hann heldur því á lofti að almenn mannréttindi, samkvæmt skilgreiningu, eigi ekki að vera hægt að skerða eins og stundum gerist með félagsleg réttindi.

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að NPA gæti hentað vel í hópi viðmælenda. Með því að fá fjármagn til að kaupa sér aðstoð hefðu þeir rýmri möguleika til að ráða hver aðstoðaði þá og hvenær. Líklegt er að fleiri eldri borgarar en rætt var við séu í sömu sporum og myndu vilja fá fjármagn til að kaupa sér aðstoð. Með því fengju þeir tækifæri til að lifa lífinu á sinn hátt samkvæmt eigin lífsvenjum og gildum. Í ljósi þeirrar hugmyndar að lífsgæði, sjálfstæði og sjálfræði séu meginþættirnir í lífi sérhvers manns gæti NPA fyrir aldráða einmitt verið leið til að auka líkurnar á því að þeir geti búið lengur heima hjá sér, notið þessara gæða í lífi sínu og síður þurft á stofnanavist að halda. Ég veit ekki til þess að þetta þjónustuform sé í boði fyrir eldri borgara. Mörg

sveitarfélög hafa sett það inn í reglur sínar um NPA þjónustu að hún standi þeim sem er orðið 67 ára ekki til boða.

## Lokaorð

Þetta verkefni og rannsóknin sem býr að baki hefur reynst mér ánægjuleg vegferð. Hún var í senn verið erfið og auðveld. Viðfangsefnið átti sér langan aðdraganda og stundum miðaði áfram, stundum afturábak og jafnvel eilítið út á hlið. Fyrstu hugmyndir mínar um efnið vöknudu er ég var við diplómanám í fötlunarfræði og ákvað að taka einn áfanga í öldrunarfræði sem að lokum leiddi til þessarar rannsóknar. Rannsóknin gaf mér sýn inn í líf einstaklinga sem vakti með mér tilfinningar og hugsanir um hvort ég væri sjálf reiðubúin að ganga í gengum það sama með maka mínum til margra áratuga og eiginkonunnar sem ég ræddi við. Í því sambandi virðist mér mestu varða sjónarmið um sjálfsákvörðunarrétt fólks og það að hafa val. Öllu skiptir að hlusta á fólk, virða þarfir þess og veita aðstoð í samræmi við óskir þess. Með því móti má veita skilvirkan stuðning öllum í hag, þjónustunotendum jafnt sem félagslegum þjónustukerfum. Og þar með má meðal annars komast hjá þeirri þversögn sem einn viðmælenda orðaði svo ágætlega: „Það sem honum stóð til boða var ekki það sem hann þurfti.“

Ég er sammála því sem fram hefur komið um að fatlað fólk – og ekki síður eldra fólk – er sérfræðingar í eigin þörfum og veit sjálft hvaða lausnir koma þeim best. Ég tek undir þau sjónarmið að fatlað og eldra fólk eigi rétt á að taka ábyrgð á eigin lífi og að tekið sé tillit til skoðana þess og þarfa, enda um að ræða fólk með óskir, vonir og þrár.

MA ritgerð Vibeke Þorbjörnsdóttur má lesa í heild sinni á:

[http://skemman.is/stream/get/1946/15792/37853/1/](http://skemman.is/stream/get/1946/15792/37853/1/Mastersritger%C3%B0.pdf)

Mastersritger%C3%B0.pdf

## Heimildaskrá

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

Berk, L. E. (2007). Emotional and Social development in late adulthood. Í S.

Hartmann (ritstj.), *Development through the lifespan: Erikson's theory: Ego integrity versus despair* (bls.600-604). Boston: Allyn og Bacon.

Cole, M., og Gajdamaschko, N. (2007). Vygotsky and Culture. Í H. Daniels, M. Cole og J. V. Wertsch (ritstj.), *The Cambridge Companion to Vygotsky* (bls. 193-211). New York: Cambridge University Press.

Graetz, J.E. (2010). Autism grows up: opportunities for adults with autism. *Disability & Society*, 25 (1), 33-47.



- Hagstofa Íslands (2011a). *Spá um mannfjölda eftir helstu þáttum 2011-2060*. Sótt í febrúar 2012 af <http://hagstofa.is/Hagtolar/Mannfjoldi/Framreikningur-mannfjoldans>
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2006). Völd og valdleysi. Um siðferði og ábyrgð rannsakanda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.). *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 122-135). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hoy, W. K. og Miskel, C. G. (2001). Educational administration. Theory, research and practice. New York: McGraw-Hill.
- Kröger, T. (2009). Care research and disability studies: Nothing in common? *Critical Social Policy*, 2009 (29), 398-420.
- Mace, N. L. og Rabins, P. V. (1991). *Pegar á reynir. Umönnun sjúklinga með Alzheimer og heilabilun* (Þýðandi: Álfheiður Kjartansdóttir). Reykjavík: Mál og Menning.
- Lög nr. 40/2007 um heilbrigðisþjónustu.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Cambridge: Polity Press.
- Rannveig Traustadóttir (2003a): Fötlunarfræði. Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri): *Fötlunarfræði. Nýjar íslenskar rannsóknir*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Ratzka, A. D. (2002). User control over services as a precondition for self-determination. Sótt 10. október 2009 af <http://www.independentliving.org/docs4/ar200210.html>.
- Ratzka, A. D. (2005). Independent Living Empowers People with Disabilities. Í Development Outreach. World Bank. July 2005. Reprinted from <http://www1.worldbank.org/devoutreach/article.asp?Id=317>. Internet publication URL: [www.independentliving.org/docs7/razka200507.html](http://www.independentliving.org/docs7/razka200507.html)
- Reglugerð nr. 787/2007 um heilsugæslustöðvar.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.
- Sigurður Kristinnsson (2003). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.). *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 161 – 179). Reykjavík: Háskólinn á Akureyri
- Sigurveig H. Sigurðardóttir. (2010). Hver veitir eldra fólki aðstoð? Eldri borgarar, aðstandendur og opinberir þjónustuaðilar. Rannsóknir í félagsvísindum XI (bls. 60-68). Í Halldór S. Guðmundsson: *Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands*.
- Spector, P. E. (2003). *Industrial and organizational psychology: research and practice*. 3. útgáfa. New York: John Wiley og Sons Inc.
- Surprenant, A. M. og Neath, I. (2007). Cognitive Aging. In Wilmoth, J. M. og Ferraro, K. F. (ritstj.). *Gerontology. Perspectives and Issues*. (bls. 89-110). New York: Springer Publishing Company.
- Taylor, S. J. og Bogdan, R. (1998). *Introduction to Qualitative Research Methods. A Guidebook and Resource* (3. útg.). New York: John Wiley & sons.
- Tornstam, L. (2005). Gerotranscendence. A developmental theory of positive aging. New York: Springer.
- Tøssebro, J. (2002). A brief introduction to „the Nordic relational approach to disability“. A working paper for the 6th NNDR annual conference Reykjavík, August 22-24.
- Vygotsky, L., Wilmoth, J. M. og Ferraro, K. F. (2007). Gerontology: perspectives and issues, *The Fountain of Gerontological Discovery* (bls. 3-11). New York: Springer Publishing Company.
- Westendorp, R. G. J. og Kirkwood, T. B. L. (2007). The biology of ageing. Í J. Bond, P. Coleman, S. Peace, F. Dittmann-Kohli, G. Westerhof. (ritstj.). *Ageing in society. European Perspectives on Gerontology*, (bls. 15-37). London: Sage Publications (3. útgáfa).
- Westerhof, G. J. og Tulle, E. (2007). Meanings of ageing and old age: discursive contexts, social attitudes and personal identities. Í J. Bond, P. Coleman, S. Peace, F. Dittmann-Kohli, G. Westerhof. (ritstj.). (ritstj.). *Ageing in society. European Perspectives on Gerontology*, (bls. 235-254). London: Sage Publications (3. útgáfa).



# Þjónusta á heimili fólks — Vegvísir að betri þjónustu

## Ljósmyndir: Anna Lilja Magnúsdóttir

Þroskaþjálfafélag Íslands í samvinnu við Landssamtökin Þroskahjálp og Átak félags fólks með þroskahömlun hélt málþing þann 31. janúar s.l. undir yfirskriftinni Þjónusta á heimilum fólks – Vegvísir að betri þjónustu.

Dagskráin hófst með setningu Laufeyjar Elísabetar Gissurar-dóttur formanns Þ.Í. síðan ávarpaði Eygló Harðardóttir félags- og húsnæðismálaráðherra samkomuna.

Þá flutti Þór G. Þórarinsson þroskaþjálfari starfsmaður skrifstofu velferðarþjónustu í velferðarráðuneytinu erindi sem hann nefndi „Hvernig er hægt að tryggja og efla gæði í þjónustu á heimilum fólks?“ Hann kom inn á marga áhugaverða þætti sem nýta má til að tryggja gæði þjónustunnar. Fyrir okkur þroskaþjálfar var ekki síst áhugavert að hlusta á umræðu hans um fagstéttir og um um nauðsyn þess að fólk sem velst til starfa á heimilum fatlaðs fólks hafi þekkingu. Enn um leið benti hann á að fagfólk í dag þarf að tileinka sér hugsun og atferli frumkvöðla, tileinka sér nýja þekkingu og sýna sjálfum sér og öðrum fram á að það hafi þekkingu og færni.

Næstur tók til máls Friðrik Sigurðsson þroskaþjálfari og framkvæmdastjóri Þroskahjálpar og nefndi hann erindi sitt „í hvers þjónustu“. Hann ræddi um breytingar sem hafa átt sér stað á Norðurlöndum og eru að eiga sér stað hér. Jafnframt kom hann inn á aðstæður í þjónustukerfinu hér sem ekki eru eins og best væri á kosið. Hann kom einnig inn á þekkingarkröfur sem gera ætti til starfsfólks í dag.

Næstur var Þórgnýr Dýrfjörð framkvæmdastjóri Akureyrarstofu með erindi sem hann nefndi „í sjöunda himni“. Þar fjallaði hann um kosti og galla þess að hafa þjónustu við fólk með fötlun hjá sveitarfélögunum. Hann ræddi einnig um ýmis gæði í lífinu og hættuna á að skipuleggja of mikið í lífi fólks.

Síðan var flutt örsaga og var þar kominn maður sem lýsti reynslu af því að búa á sambyli. Nokkur gagnrýni kom þar fram á starfsmenn og skipulag þjónustunnar sem virðist oft mjög stofnanamiðað. Eftir pallborð og kaffi hófst dagskrá að nýju og nú var athyglin á réttindagæslu. Halldór Gunnarsson frá skrifstofu velferðarþjónustu í velferðarráðuneytinu byrjaði með fræðslu um persónulega talsmenn. Hann fjallaði um hlutverk þeirra og hvernig þeir geti sem best unnið að hagsmunum þeirra sem þeir eru talsmenn fyrir. Fram kom að enn eru ekki margir talsmenn teknir til starfa en nokkur námskeið hafa þegar verið haldin fyrir talsmenn.



Næst tók til máls Gerður Aagot Árnadóttir og sagði frá reynslu sonar síns og fjölskyldunnar af samstarfi við starfsfólk. Hún deildi með okkur ýmsu varðandi reynslu fjölskyldunnar og um leið mikilvægi þess að Árni Kristinn sonur hennar væri skipstjóri í eigin lífi. Hún benti einnig á hugsanleg vandamál sem upp geta komið. Hún kom vel til skila að margt hefur tekist vel en það er líka margt sem getur komið í veg fyrir að samstarfið gangi vel milli fatlaðs fólks og starfsmanna þeirra.

Tvö skref áfram og eitt aftur var titillinn á erindi Felix Högnasonar þroskaþjálfara og formanns sérfræðiteymis um aðgerðir til að draga úr beitingu nauðungar í þjónustu við fatlað fólk. Meginniðurstaða í hans erindi var að allt of lítið var lagt í þegar löggin voru samþykkt, auka þarf verulega framlag ráðuneytisins til málsins svo hægt verði að ráða fólk í fasta vinnu en um leið virðist einnig mikill skortur á fræðslu hjá þjónustuveitendum til starfsmanna.

Rósa Árnadóttir fjallaði um þjónustu við fatlað fólk á heimilum. Helsta ráð hennar til starfsmanna var: Setjið ykkur í spor þess sem þið eruð að þjónusta. Holl áminning til okkar allra.

Að loknu hádegishléi ræddu Guðrún V Stefánsdóttir og Lilja Össuraradóttir þroskaþjálfarar starfandi við H.Í um nám þroskaþjálfara. Fram kom í máli þeirra að fáir ungir þroskaþjálfarar sjái sig í starfi á heimilum fólks eftir útskrift.

Sigríður Daníelsdóttir og Hjördís Árnadóttir sögðu frá starfi sínu hjá Reykjanesbæ, síðan sagði Björk Vilhelmsdóttir formaður



Velferðarráðs frá starfinu í Reykjavík. Öllum bar þeim saman um nauðsyn þess að fá fagfólk til starfa hjá sveitarfélögunum. Vibeke Þorbjörnsdóttir verkefnastjóri fjölskyldusviðs Mosfellsbæjar sagði frá tilraunaverkefni þar í bæ varðandi breytingar í þjónustu á heimilum fatlaðs fólks sem vonandi leiða til aukins sjálfræðis fólks.

Erindi sem Soffía Lárusdóttir flutti á málþinginu verður birt hér í blaðinu lítið breytt svo um það verður ekki fjallað, sama má segja um eina örsöguna sem flutt var. En hún birtist einnig í blaðinu.

Málþingið tókst vel og var afar athyglisvert varðandi þjónustu á heimilum fólks en vegvísarnir kannski minni en vonast var til. Flestum bar saman um nauðsyn þess að fjölga fagfólki á heimilunum en litlar hugmyndir komu fram um hvernig það mætti gerast. Einn framsögumaður sagði að starf í búsetu væri ekki eins sýnilegt og réttindabarátta. Sem starfsmaður til 30 ára á heimili fólks með miklar þjónustufarfir spyr ég mig hvar á eiginlega réttindabarátta að fara fram ef ekki á heimilum fólks?

En eins og alltaf er hluti af því að mæta á málþing að spjalla við alla sem maður ekki hefur hitt lengi og sumir þroskaþjálfar líkja starfsdögum og málþingum Þ.Í við ættarmót og mikilvægt að missa ekki af þeim.

# Starf í leikskóla margbreytileika og jafnréttis

Ég útskrifaðist úr Þroskaþjálfaskóla Íslands 1982. Lauk 30 eininga framhaldsnámi frá sama skóla árið 1995, B.A. gráðu frá menntavísindasviði Háskóla Íslands árið 2008 og er um það bil hálfnuð í meistaranámi á þroskaþjálfabraut menntavísindasviðs Háskóla Íslands. Starfsferill minn sem þroskaþjálfari spannar nú rúmlega 30 ár. Ég hef starfað víða, bæði með börnum og fullorðnum en lengst af með börnum. Síðastliðin 14 ár hef ég starfað í leikskólanum Sólborg í Reykjavík. Þar er ég sérkennslustjóri og í starfi mínu felst ábyrgð á námi barna með sérþarfir, handleiðsla og ráðgjöf til starfsmanna, þátttaka í stjórnun og stefnumótun leikskólans, umsjón með foreldrasamstarfi og teymisvinnu vegna barna með sérþarfir, ásamt vinnu við gerð starfsáætlana, forvarnaráætlana, samstarfsáætlana og mörgu öðru. Í þessari grein fjalla ég lítilsháttar um hugtakið nám án aðgreiningar, störf mín í leikskólanum Sólborg, starfshætti, þróun og helstu viðfangsefni og áskoranir í starfinu.

## Hugmyndafræði og hugtök

Á mínum starfsferli sem þroskaþjálfari hafa ríkjandi stefnur og straumar í starfi með fótluðu fólki, bæði börnum og fullorðnum, þróast og vaxið í átt til aukinnar samfélagslegrar þátttöku fatlaðs fólks á öllum aldri. Þegar ég byrjaði að vinna í leikskólanum Ösp í Reykjavík árið 1989 var heildtæk skólafélag sýnt stefna sem ég byrjaði að vinna samkvæmt. Sú stefna eða hugmyndafræði hefur frá þeim tíma öðlast ný heiti sem notuð eru í dag en það eru Nám/skóli án aðgreiningar (inclusion). Á undanförunum árum hefur hugtakið fjölmenningarlegt samfélag/fjölmenningarleg kennsla (multicultural education) verið áberandi en það hugtak og aðferðir þess samrýmist að mínu mati vel. Nám án aðgreiningar nú oft nefndur skóli margbreytileikans. Eins og fræðimennirnir Shapon og Shevin (2007) segja leggur hugmyndafræði skóla án aðgreiningar áherslu á mikilvægi þátttöku og hlutdeildar allra í samfélaginu, hafnar aðgreiningu, hvetur til og kemur með hugmyndir um hvernig skapa á sameiginlegt námsumhverfi fyrir alla. Nám/skóli án aðgreiningar er í senn bæði ferli og markmið, hugsjón og áskoranir í nútímasamfélagi. Í hugmyndafræðinni er höfðað til jafnréttis og lýðræðis í samfélaginu. Megin viðfangsefni hugmyndafræðinnar um nám/skóla án aðgreiningar er að vinna með viðtekkin viðhorf í samfélaginu og breyta þeim, varpa ljósi á viðtekna sýn á fólk sem er „öðruvísi“, vinna að jöfnum rétti samfélagsþegna og móta og sýna aðferðir í sameiginlegu námi og ávinning allra af því. Fræðimaðurinn Nieto (2010) fjallar um fjölmenningarlega menntun. Þegar þessar tvær stefnur eru bornar saman sést að margt er sameiginlegt hugmyndafræði náms án

aðgreiningar og hugmyndafræði fjölmenningarlegrar menntunar og segja má að hugtakið skóli margbreytileikans snúist um að sameina þetta tvennt.

Í vinnuumhverfi mínu í leikskólanum Sólborg síðastliðin rúm fjórtán ár hafa stöðirnar í starfinu byggst á stefnum og hugmyndafræði dagsins í dag ásamt samkomulagi og sátt starfsmanna um ríkjandi aðferðir og vinnufyrirkomulag.

## Leikskólinn Sólborg. Einstaklingsmiðað nám án aðgreiningar

Leikskólinn Sólborg hefur frá því hann opnaði árið 1994 starfað samkvæmt hugmyndafræði um nám/skóla án aðgreiningar og til-einkað sér vinnubrögð snemmtækra iðlutunar. Í Sólborg hefur fjöldi barna með sérþarfir alltaf verið meiri en almennt gerist í leikskólum, allavega hér áður fyrr. Í Sólborg hafa í gegnum árin verið börn með mismunandi sérþarfir og skilgreindar fatlanir. Stærsti hópurinn er börn með heyrnarskerðingar og þar á eftir börn með einhverfu. Sólborg er hverfisskóli en þangað koma einnig börn frá öðrum hverfum borgarinnar og frá öðrum sveitarfélögum víðsvegar um landið. Sólborg er nú það sem kallað er sérhæfður leikskóli og hefur ráðgjafahlutverk (á landsvísu) gagnvart öðrum leikskólum, sérstaklega varðandi nám heyrnarlausra barna og barna með heyrnarskerðingu og kuðungsígræðslu. En einnig er sótt til okkar eftir fræðslu vegna tilhöggunar náms án aðgreiningar og aðlögun sérhæfðra aðferða að leikskólastarfinu.

Námskrá leikskólans Sólborgar inniheldur skýr markmið og leiðir í starfi skólans. Leiðir sem gefa barninu kost á að nálgast viðfangsefni á margbreytilegan hátt. Hver einstaklingur er metinn að verðleikum og leggur sinn skerf til leikskólastarfsins. Við kennum samvinnu og félagslega færni, til dæmis í gegnum samvirkt nám. Námskrá hvorrar stofu/deildar tekur mið af einstaklingunum sem þar dvelja. Öll börnin í leikskólanum eru með einstaklingsnámskrá, litíð er á hvert barn sem sérstakt og fylgst er með þroskaferli hvers og eins. Litíð er heildstætt á aðstæður barnsins, upplýsingum er markvisst safnað á einn stað með reglulegum skráningum sem sýna þroskastöðu og þróun barnsins á mörgum sviðum.

Einstaklingsmiðað nám í leikskóla fyrir börn með sérþarfir er í okkar huga ekki aðeins að læra einhverja fyrirfram ákveða færni sem jafnvel eru kennd í aðskildu rými. Einstaklingsmiðað nám í leikskóla fyrir barn með sérþarfir er líka að læra samskipti við félag og að taka þátt í leikskólastarfinu. Læra að leika sér og læra með öðrum börnum.

Þessi atriði ásamt einstökum færnisatriðum eru innbyggð í heildstæða einstaklingsnámsskrá. Það er mikil einföldun að segja að gæði felist í jákvæðum viðhorfum til margbreytileikans, gæðin felast einnig í markvissum vinnubrögðum. Viðhorfin og fagþekkingin, ásamt viðbragðssnjöllum kennurum er undirstaða hágæðaleikskólastarfs. En aðferðirnar eða vinnubrögðin í námi án aðgreiningar eru ekki alltaf sýnileg því þau verða innbyggð í starfsaðferðir sem byggjast á viðhorfavinnu, faglegru umræðu, áhuga og metnaði starfsfólks. Eins og við sjáum og túlkum nám án aðgreiningar á mínum vinnustað er það trú á jáfnrétti og mannréttindi og er stöðug/sífelld vinna með viðhorf og þróun vinnubragða.

## Viðfangefni og áskoranir

Eins og áður hefur komið fram er nám/skóli án aðgreiningar ekki bara hugmyndafræði heldur frekar ferli. Í ferlinu gefast möguleikar á þróun og framkvæmd hugmynda sem skapast í faglegru og gagnrýnni umræðu daglegs starfs. Við teljum það kost að „bítast“ um fagleg vinnubrögð og starfhætti því slík umræða eykur styrk og viðsýni. Í starfi mínu í leikskólanum Sólborg hef ég skýra starfslýsingu á hlutverki og ábyrgð í starfi. Ég hef haft tækifæri til að koma ýmsum hugmyndum mínum í framkvæmd í samstarfi og með þátt-töku samstarfsfólksins. Jákvæð viðhorf til margbreytileikans og mannvirðing hafa alltaf verið mér hugleikin. Ég lagði til á mínum vinnustað að við myndum eyða orðinu „veikleiki“ úr okkar daglegu orðanotkun, bæði í töluðu og rituðu máli, mér fannst þetta orð vera til trafala. Að útrýma því gekk betur en við héldum. Í staðinn notuðum við í orð eins og styrkleiki, áhugi, áhugasvið og hæfileikar og það hefur gengið mjög vel. Það að einblína á merki „ófullkomnleikans“, hver sem hann svo er, er ekki til framdráttar fyrir fagstétt sem okkar þroskaþjálfarar. En tilhneigingin til þess að hafa viðmið er sterk í uppeldisstörfum og í okkar þjónustukerfi hafa læknisfræðileg sjónarmið verið allsráðandi og eru enn. Litið er svo á að börn þurfi að fá „greiningu“ á „vanda/skerðingu“ til þess að fjármagn fái til að sinna þeim sérstaklega, eins og þau þurfa og eiga rétt á. Að mínu mati eru þetta höft sem við erum föst í því við fagfólk eigum að vera reiðubúin að sinna margbreytilegum þörfum barna og sinna þörfum þeirra samkvæmt snemmtækri íhlutun.

Viðhorfin skipta öllu máli. Neikvæð viðhorf og fordómar eru til trafala í námi án aðgreiningar. Við þurfum að breyta þeim í jákvæðari farveg þar sem samfélagsleg og félagsleg sýn til þátttöku skiptar stærri sess.

Í námi án aðgreiningar er fjölbreytt menntun og reynsla starfsfólks talinn ótvíræður kostur. Samstarf og samábyrgð allra sem starfa í leikskólanum er mikilvægur þáttur og eitt af leiðarljósunum í daglegu starfi. Að allir hafi tækifæri til að koma með sitt framlag, allir læri af öllum og að lærdómur sé gagnkvæmur. Að gefa af sér og þiggja af öðrum á að vera sjálfsagður hlutur. Þetta er eitt af því sem ég hef grætt hvað mest á í mínu starfi fyrst sem almennur þroskaþjálfari og nú hin síðari ár sem leiðbeinandi starfsfólks. Eitt af því ánægjulegra sem ég upplifi í starfi mínu þegar ég sé hvernig samstarfsfólk mitt upplifir, skynjar og skilur þessi þverfaglegu vinnubrögð.

Það að aðlaga sérhæfðar aðferðir varðandi kennslu og þjálfun er stór áskorun í námi án aðgreiningar þar sem einstaklingsmiðað nám og þarfir einstaklingsins eru hafðar að leiðarljósi. Með sérhæfðum aðferðum á ég við aðferðir sem koma úr smiðju þroskaþjálfunar, sérkennslu, atferliþjálfunar og fleiri smiðjum sem hafa þróað sérhæfðar aðferðir við þjálfun/kennslu fólks með sérþarfir. Við í Sólborg viljum hafa nám sem hentar hverjum og einum, við fögnum öllum aðferðum sem taldar eru koma börnunum til góða. Þá þarf að skoða og ígrunda hvernig þær aðferðir eru notaðar og innleiddar í leikskólastarfið og hvernig samstarfi við fagaðila utan leikskólans er best háttað svo það nýtist uppveiti barnsins sem best. Í Sólborg hefur það verið eitt af mínum verkefnum að samhæfa vinnu utanaðkomandi sérfræðinga við vinnu okkar í Sólborg, sérfræðinga sem vanalega vinna á sinni stofu eða stofnun úti í bæ. Með elju og samstarfsvilja hefur þessi vinna gengið vel, okkur fagfólkinu hefur gengið vel að starfa saman og foreldrarnir eru himinlifandi yfir að þjónustan við barnið skuli vera í leikskólanum. Að vera stjórnandi teymis í kringum barn krefst mikillar yfirsýnar. Á þeim grundvelli er tækifæri til að kynnast öðrum fagaðilum, samræðu og sameiginlegri ákvarðanatöku með foreldrum um næstu skref í málefnum barnsins. Það er mikil stöð við leikskólastarfið að hafa aðgang að utanaðkomandi sérfræðiráðgjöf og þjónustu. Leikskólinn tilheyrir þjónustumiðstöð hverfisins og sækir stuðning og ráðgjöf þangað og einnig til annarra þjónustu- og ráðgjafarmiðstöðva. Mikilvægt er að nýta þeirra sérfræðiráðgjöf á markvissan og skilvirkan hátt. Það krefst útsjónarsemi og sjálfsöryggis að vita hvað við þurfum frá þeim svo við eyðum ekki tíma og fjármunum í óþarfa.

Að þróa og efla samstarf við foreldra er einn af þeim þáttum sem er mér hugleikinn. Reynslan hefur sýnt mér að foreldrar virðast treysta okkur vel, fagmennsku okkar og vinnubrögðum. En við erum alltaf að reyna nýjar leiðir til að fá foreldra til aukins samstarfs og að virkja þá meira til að hafa áhrif á þjálfun og uppeldi barna sinna með okkur leikskólastarfsfólkinu.

## Að lokum

---

Að hefja starf í leikskóla, eins og á öðrum vinnustöðum, krefst aðlögunar og þolinmæði. Að kynnast menningu og starfsháttum leikskólans tekur tíma. Að vera þroskaþjálfari í leikskóla náms án aðgreiningar krefst hæfni til manlegra samskipta, samstarfs, sveigjanleika, tillitssemi og innsýnar í mismunandi aðstæður fólks. Einnig faglegrar færni, vilja til að læra og tileinka sér nýjar aðferðir, tækni og viðhorf, miðla þekkingu og taka við þekkingu og því að aðlaga og þróa starfið sitt.

Við þroskaþjálfar höfum margt að gefa hvar sem við störfum og ég tel að með störfum okkar innan skólakerfisins sé ávinningur þess mikill. Meðal styrkleika okkar þroskaþjálfara eru jákvæð viðhorf til eðlilegrar þátttöku fatlaðra í samfélaginu og þekking á einstaklingsmiðaðri þjónustu og þjálfun. Hlutverk okkar þroskaþjálfara er einnig falið í því að vera talsmenn og sjálfsskipaðir réttindagæslumenn fólks með fötlun. Styrkleikar okkar sem fagmanna er sú breiða sýn og þekking á málefnum fatlaðra sem felst í námi okkar og nýtist börnunum og sérþörfum þeirra, foreldrum, samstarfsfólki og þjónustunni.

Þroskaþjálfar í leikskólum eru yfirleitt í minnihlutahópi fagstétta innan þeirra. Þó svo að við viljum lifa og starfa án aðgreiningar er mikilvægt að vita hver við erum, hvaðan við komum og hverju við tilheyrum. Stéttin okkar og stéttarfélagið er eitt af því. Það er mikilvægt að við séum þess meðvituð og að við stöndum vörð um fagið okkar og sérþekkingu og séum fyrirmynd í okkar störfum.

---

## Heimildaskrá

---

- Nieto, Sonia. (2010). *The Light in their eyes: Creating multicultural learning communities*. New York: Teachers Collage Press.
- Sapon-Shevin, Mara. (2007). *Widening the circle: the power of inclusive classroom*. Boston: Beacon Press.



# Tengsl mín við einhverfu og RPM kennsluaðferðina



Ásta Birna Ólafsdóttir.

Fyrstu kynni mín af manneskju með fötlun voru þegar ég var í unglingsvinnu og við vorum látin leysa af á rólúvelli eitt sumarið. Þetta var drengur á leikskólaaldri með einhverfu. Ég kolféll fyrir þessum fallega dreng sem ég vissi bara hreint ekkert hvernig ég átti að mæta. Þrátt fyrir mikinn vilja þá var þetta allt mjög klúðurslegt hjá mér og vinkonu minni sem var að vinna með mér. Okkur varð það á í messunni að henda pokanum

utan af nestinu hans í ruslið. Þegar hann áttaði sig á því þá fékk hann heljar mikið kvíðakast og var alveg óhuggandi. Við vissum það ekki þá en hann var með mikla áráttu fyrir nestispokum. Næsta dag varð okkur það á að hreinlega týna honum. Það voru auðvitað fleiri börn á rólúvellinum og önnur okkar fór inn að aðstoða barn á meðan hin fór að sinna barni sem hafði dottið. Þegar við snérum okkur við var litli þjakkurinn horfinn út af rólúvellinum. Foreldrarnir voru ekkert sérlega ánægðir með okkur og okkar þjónustu. Drengurinn hafði þá hlaupið heim og mætt pabba sínum þar.

Þegar ég lauk stúdentsprófi var ég löngu búin að ákveða að fara í þroskaþjálfanám. Til þess að kynna því aðeins hvað ég var að fara út í sótti ég um starf á sambýli og líkaði það mjög vel. Þar kynntist ég störfum þroskaþjálfara í gegnum forstöðumann sambýlisins sem vann sín verk af vandvirkni og nærgætni við skjólstaðingana. Hún kenndi mér að oft er best að kenna öðrum með eigin vinnulagi ekki síður en því sem maður segir fólki.

Nokkrum árum síðar var sonur minn greindur með dæmigerða einhverfu u.þ.b. tveggja og hálfis árs gamall. Í dag er hann 15 ára og í gegnum hann og þroskaþjálfastarfið hef ég fengið tækifæri til kynna einhverfunni út frá mörgum hliðum. Ég hef fengið tækifæri til að læra af mörgu því frábæra fagfólki sem við eigum hér heima og ég reyni að fylgjast vel með því sem er í gangi hverju sinni. Undanfarið hefur það helst verið fullorðna fólkið okkar og aðstæður og upplifanir þess sem ég hef haft mestan áhuga á að kynna mér betur.

Í janúar 2010 fór ég í 6 mánuði til Somu Muchopadhay í Halo stofnunina sem hún rekur í Austin, Texas. Markmiðið með veru minni í Halo var að kynna mér kennsluáðferðina Rapid Prompting method. Rapid prompting method eða RPM er kennsluáðferð sem indverska móðirin og kennarinn Soma Muchopadhay

notaði og þróaði þegar hún var að kenna einhverfum syni sínum honum Tító. Soma hafði ekkert lært um einhverfu áður en sonur hennar Tito var greindur 3 ára með dæmigerða einhverfu. Hún er kennari að mennt með og með háskólagráðu í líffræði. Aðstæður hennar voru þannig að það var ekki mikla þjónustu að fá fyrir son hennar þannig hún einsetti sér að kenna honum eins mikið og hún gæti. Hún áttaði sig á því að hann hafði ákveðna styrkleika eins og t.d. áhuga á tölum og hún byggði ofan á þann áhuga og einbeitti sér alfarið að því að kenna syni sínum. Hún las mikið fyrir hann og kenndi honum að benda á tölur og stafi. Margir muna kannski eftir Muchopadhay mæðginunum úr kvikmyndinni Sólskinsdrengur sem Friðrik Þór Friðriksson leikstýrði.



Halo stofnunin.

Ég hittu Somu fyrst sumarið 2009 en þá var ég í einn mánuð í Austin og sótti námskeið fyrir kennara. Þetta var eitt það besta námskeið sem ég hef sótt og Soma er virkilega góður kennari.

Soma er alveg einstök manneskja sem gaman var að fá tækifæri á að kynna. Hún var lítið fyrir fólk sem var væmið eða hégómagjarnt og þannig voru víst nokkrir Ameríkanarnir að hennar mati. Hún var fljót að átta sig á nemendum og beitti sér þannig að nemandinn gleymdi stað og stund og gat ekki annað en hlustað á þessa undarlegu konu. Ég var fljót að átta mig á því að Soma var ekki að reyna að selja fólki eitthvað sem ekki var fótur fyrir. Hún var þvert á móti oft að reyna að ná fólki niður á jörðina. Fólk átti það til að fórnna höndum og segja að þetta væri hreint kraftaverk, að það hafi ekki vitað að nemandinn gæti virkilega þetta og hitt sem kom fram í kennslustundinni. Soma þurfti þá að útskýra að það

hafi verið markmið kennslustundarinnar að kenna viðkomandi þennan þátt burt séð frá því hvort viðkomandi hafi í raun vitað þetta áður en hún kenndi það. Alla kennslustundina var Soma að reyna að fá einstaklinginn til að einbeita sér að því sem hún var að leggja inn. Hún vildi ekki að athyglin beindist að sér heldur því sem verið var að kenna, blaðinu eða bókinni sem verið var að vinna með. Í leiðinni þurfti hún síðan að kenna nemandanum skref fyrir skref hvernig hann átti að sýna henni að hann hafi meðtekið kennsluna og það gat tekið tíma. Þetta er mislangt ferli og eins og gengur þarf stundum að endurtaka, einfalda og breyta allt eftir stöðu hvers og eins.

Það var enginn skortur á krefjandi verkefnum í Halo og nemendur komu til hennar viðsvegar að úr heiminum. Ég var með Somu í öllum hennar kennslustundum og skráði niður hvað átti sér stað frá mínútu til mínútu auk þess að reyna að ná sem bestu myndunum af hverri kennslustund og því sem þar fór fram. Myndböndin voru fyrst og fremst fyrir rannsókn sem verið var að vinna en auk þess vildi Soma festa flestar sínar kennslustundir á myndband sem hún nýtir m.a. til að kenna öðrum og til þess að meta framfarir. Maður var alltaf við öllu búinn og stillti sér upp út frá því og lærði að bregðast við óvæntum upþákomum. Það var frábært að sjá hvernig Soma vann sig aftur og aftur úr mjög krefjandi aðstæðum og náði að fá nemendurna til samvinnu við sig.

Í stuttu máli tekur kennsluáferðin RPM mið af því að nemendur með einhverfurófsraskanir virðast oft skynja umhverfi sitt á óhefðbundinn hátt sem skýrir oft sérstaka hegðun þeirra og viðbrögð. Sem dæmi gætu einhverjir nemendur þurft vera á hreyfingu til þess að geta einbeitt sér á meðan það hentar e.t.v. öðrum að rugga sér eða umla á meðan á innlögninni stendur. Eitt af því sem greinir þessa aðferð frá öðrum leiðum er áherslan á sjálft kennsluefnið og hvernig nemandinn er hvattur áfram að svara þar sem skortur á frumkvæði er vel þekktur hjá fólki með einhverfu. Margir eiga t.d. erfitt með að kalla fram réttu svörin en um leið og þeim eru gefnir valmöguleikar og fá skýr skilaboð um að velja þá áfast þeir oftast í því smátt og smátt. Áherslan er á aldurvíð-eigandi námsefni s.s. að kenna nemandanum um umhverfið sitt, náttúruna, sögu, bókmenntir og vísindi svo eitthvað sé nefnt. Í leiðinni eru kenndir bókstafir og tölur og hvernig nemandinn á að velja á milli ólíkra svarmöguleika Þegar nemandinn er ekki í kennslustund er lögð áhersla á að yfirfæra það sem lært var þegar færin gefast til þess. Námsumhverfið og það hvernig kennarinn beitir sér skiptir einnig miklu máli. Notast er við sjónræna klukkuna eða annað til að afmarka þann tíma sem kennslan tekur. Oftast er kennslustundin um 30-40 mín. Í upphafi eru útbúnar ákveðnar reglur og skipulag sem útskýra hvernig kennslustundin gengur fyrir sig. Mikið er lagt upp úr því að kennarinn mæti vel undirbúinn í hverja kennslustund og að hann hafi gott vald á því sem hann er að kenna og hæfni til þess að gera það áhugavert og spennandi. Áhersla er á að aðlaga raddstyrk, hraða og námsefnið að hverjum og einum nemanda. Kennarinn tekur mið af við-

brögðum nemandans þegar hann útfærir kennsluna og þarf því oft að vera fljótur að hugsa. Nemandinn á að hafa eitthvað fyrir stafni alla kennslustundina. Kennarinn helgar nemandanum alla sína athygli og tíma í sjálfri kennslustundinni til þess að nemandinn nái að meðtaka sem allra mest af þeim upplýsingum sem kennarinn hefur fram að færa. Umbun erfiðisins felst síðan í því að upplifa sig geta. Stundum eru talin saman stigin sem nemandinn hefur unnið sér inn og jafnvel däumst við að veggnum þar sem öll vinnublöðin hans hanga sem við höfum komist yfir að klára í kennslustundinni.



Af námskeiði hjá Somu.

Mér fannst virkilega spennandi að fá tækifæri til þess að fara út og kynna mér þessa nálgun og sé svo sannarlega ekki eftir því. Að mínu mati er þessi kennsluáferð góð viðbót við aðrar góðar nálganir sem við erum að nota í dag. Aðferð þessi er einstaklingsmiðuð og áhersla er á að kennarinn aðlagi sig að nemandanum en ekki öfugt. Kennarinn þarf að læra að lesa í nemandann og viðbrögð hans. Kennarinn þarf einnig að læra hvaða áherslur hann þarf að hafa í innlögninni. Í stuttu máli þarf hann að átta sig á skynjun nemandans á þeirri stundu sem kennslan á sér stað. Ekki er lagt af stað með fyrirfram ákveðnar hugmyndir um áhuga, námstækni og skynjun einstaklinga á einhverfurófi.

Litli drengurinn sem ég sagði ykkur frá í upphafi er í dag orðinn fullorðinn og fluttur að heiman. Fyrir nokkrum árum lágu leiðir okkar saman aftur. Hann þá 16 ára var óvænt staddur í foreldravíðtali hjá mér í framhaldsskólanum þar sem ég vinn. Ég fékk nokkur ár til að bæta upp fyrir klaufaskapinn þarna um árið og vonandi tókst mér betur til. Sá lærir sem lifir.

# Getur fagmaður verið vinur þjónustunotanda á facebook?

Þýðandi: Kristrún Sigurjónsdóttir þroskaþjálfri  
Greinin var birt í SOR rapport 4. tbl. 2012 og er þýdd og birt með leyfi Cecile Storm.

Í þessari grein velti ég fyrir mér siðferðilegu álitamáli. Hvað er siðferðilegt álitamál? Samkvæmt Aadland (2007:4) er það álitamál þar sem ákvörðunin hefur bæði neikvæðar og jákvæðar hliðar. Hvað sem maður velur að gera í aðstæðunum verða einhver gildi að vikja. Spurningin er hver þau eru og hvort maður getur fundið leið til að finna jafnvægi milli ólíkra skoðana.

Það er alltaf gaman að koma í vinnu helgarnar sem ég aðstoða Tom, eins og ég kalla hann í þessari grein. Það er næstum ekki vinna, meira eins og að eyða sjö og hálfum tíma með félagi. Um helgar finnum við alltaf upp á einhverju sérstaklega skemmtilegu. Við förum í gönguferðir, í bíó, förum í leikhús, út að borða eða eitthvað annað. Við erum bæði á þrítugsaldri. Ég finn lítið fyrir því að þroskaaldur hans er metinn 9-12 ár. Þá dagana sem við finnum ekki upp á einhverju sérstöku sitjum við oft í íbúðinni hans og vinnum í videomyndum eða sitjum við tölvuna hans. Fyrir ekki svo löngu síðan skræði Tom sig á facebook. Dag einn þegar við sitjum við tölvuna hans spyr hann mig hvort ég sé líka á facebook. Það er ég. Hann spyr hvort hann megji vera „vinur“ minn svo við getum talað saman alla daga. Þetta setur mig í vanda. Hvers vegna lenti ég í vanda? Fyrst og fremst veit ég ekki hvort ég hef leyfi til að vera vinur hans. Að auki er ég persónulegri og meira prívát á facebook en í vinnunni, ég er ekki viss um að ég vilji deila þessum hliðum á sjálfri mér með honum. Tom þekkir mig fyrst og fremst sem þá persónu sem ég er í vinnunni og ekki þá sem ég er í einkalífinu. En er það rétt að vera svo mismunandi í vinnu og einkalífi að ég verði að leyna því? Hvað er gott jafnvægi milli einkalífs, persónulegs og faglegs sambands?

## Þroskaskerðingin

Tom hefur væga þroskaskerðingu. Hvað er þroskaskerðing? Alþjóða heilbrigðisstofnunin skilgreinir þroskaskerðingu sem:

Ástand með seinkaðri eða skertri færni og þroska sem sérstaklega einkennist af skerðingu á færni sem mótast á þroskaferli. Færni sem hefur áhrif á almenna greind, til dæmis vitsmunarþroska, málþroska, hreyfiþroska og félagslegan þroska. (Helsedirektoratet 2012).

Það finnst fleiri stig af þroskahömlun. Tom hefur væga þroskaskerðingu. Það þýðir samkvæmt Helsedirektoret (2012) að hafa greindarvísitölu milli 50 og 69 hjá fullorðnum. Þroskaaldur er frá 9-12 ára. Holden (2008:23) útskýrir þetta betur:

Á fullorðinsárum geta þau tileinkað sér nægilega félagslega færni til að ráða við að taka þátt í atvinnulífinu án aðstoðar en geta þurft stuðning í flóknum félagslegum og efnahagslegum aðstæðum. Með réttum stuðningi geta flestir með væga þroskaröskun séð um sig sjálfir í samfélaginu ýmist einir eða í samfélagi við aðra. Holden (2008:23).

Tom hefur fengið vinnu á kaffihúsi þar sem hann vinnur við að smyrja rúnnstykki. Hann elskar vinnuna sína. Honum gengur vel að ráða við aðstæður en þarf stuðning í flóknum félagslegum og efnahagslegum aðstæðum. Hann er sá á sambylinu sem bjargar sér best sjálfur. Þess vegna er það sjaldgæft að einn starfsmaður aðstoði hann einan heila vakt oftar hefur starfsmaðurinn ábyrgð á einum eða tveimur öðrum íbúum. Tom hefur oft látið í ljósi að honum þyki þetta heimskulegt og óréttlátt. Oft hef ég tekið eftir að ef Tom, ég og annar íbúi borðum saman kvöldmat og hinn íbúinn ber greinileg merki þroskaskerðingarinnar við matarborðið, fer Tom að hlæja. Hann snýr sér að mér og hlær vegna þess að einstaklingurinn sker sig úr. Slíkar aðstæður geta komið upp mörgum sinnum á dag. Í slíkum aðstæðum virðist sem hann sé að leggja áherslu á að „við erum eins“ en hinn íbúinn er „öðruvísi“. Mér finnst mikilvægt að draga þetta fram í samhengi við að hann vill vera facebook vinur minn. Getur þetta ekki verið merki um að hann samsamar sér fremur með aðstoðarfólkinu en íbúunum? Hvernig á ég að takast á við aðstæðurnar sem fagmaður? Ég vil gjarnan vita meira um það. Fyrst og fremst hvað rétt er að gera út frá lögnum en líka hvað rétt er að gera út frá sambandinu okkar á milli. Er það löglegt að vera vinur íbúa á facebook?

## Lögin

Er eitthvað í lögum sem tekur á þessum aðstæðum? Ég finn ekkert sem tekur beint á því en vil draga fram þau lög sem ég tel eiga við mig sem fagmann í þessum aðstæðum. Í lögum um heilbrigðisstarfsmenn kafla 5gr. 21 gr segir:

Heilbrigðisstarfsmenn skulu koma í veg fyrir að aðrir fái aðgang eða upplýsingar um aðstæður eða heilsufar eða aðrar persónulegar upplýsingar sem þeir komast að í starfi sínu.

Þetta þýðir að heilbrigðisstarfsmenn hafa þagnarskyldu varðandi persónuupplýsingar sem þeir fá vitneskju um í starfi sínu. Fagmaður sem fær ósk frá notanda þjónustunnar um að vera vinur á samfélagsmiðli hlýtur að þurfa að skoða hvernig það snýr að þagnarskyldunni.

Í lögum um heilbrigðisstarfsmenn kafla 2. gr. 4 stendur um faglegt starf:

Heilbrigðisstarfsmaður skal vinna sitt starf í samræmi við kröfur um umönnun og faglega ábyrgð sem hægt er að gera ráð fyrir út frá þekkingu starfsmannsins, eðli starfsins og aðstæðum að öðru leyti.

Varðandi Tom sem óskar eftir að vera vinur minn á facebook tel ég að bæði lög um þagnarskyldu og reglur um faglega ábyrgð eigi við. Það er áreiðanlega álitamál hvort það að vera vinur hans á facebook brýtur þagnarskyldu eða uppfyllir faglega ábyrgð. Í starfi mínu með Tom erum við oft úti á opinberum stöðum og höfum það notalegt. Stundum hittum við af tilviljun vini mína á götu. Í slíkum tilfellum segi ég bara „hæ“ og held áfram en vinir mínir hafa fengið andlit að tengja við Tom. Um leið og ég gerist vinur Tom á samfélagsmiðli verður myndin af honum opin vinum mínum og mínir vinir munu geta farið inn á hans síðu í gegn um mína. Þess vegna getur verið brot á þagnarskyldu að vera vinur hans á facebook.

Í lögum um réttindi sjúklinga og þjónustunotenda kafla 3 gr. 1 stendur:

Sjúklingar og þjónustunotendur eiga rétt á að hafa samráð um hvernig heilbrigðis- og félagsþjónusta er veitt. Þeir eiga rétt á að hafa áhrif á hvers konar rannsóknir eru gerðar og hvers konar meðferð er veitt. Samstarf skal taka mið af getu einstaklinsins til að tileinka sér og veita upplýsingar.

Hvað þýðir það fyrir Tom að hafa samstarf í þessu máli? Er vinátta á facebook hluti af aðstoð við hann. Ég tel svo ekki vera. Facebook er eitthvað sem ég vel að taka þátt í í mínum frítíma. Það er ekki hluti af mínu starfi, og hefur ekkert með hans þjónustu að gera. Ég vil samt draga fram það sem ég tel að skipti máli fyrir Tom varðandi samstarf um þessa ákvörðun. Það getur snúist um þátttöku hans í umræðum með starfsfólki um málið og að draga fram kosti og galla varðandi þessa tegund „vináttu“ til þess að geta síðar fengið hans sjónarmið þegar allar hliðar málsins hafa verið settar fram.

Um leið tel ég að það að láta Tom hafa áhrif geti verið vandamál. Það er ekki víst að hann skilji afleiðingar þess að fylgja

lögum, eða af hverju við teljum það svo mikið mál. Ef ég vel að vera ekki vinur hans á facebook og honum mislíkar það, tel ég það samt vera rétt.

Í lögum um réttindi sjúklinga og þjónustunotenda kafla 3 gr. 1. öðrum lið segir:

Þjónustutilboð skal eins mikið og mögulegt er framkvæmt í samvinnu við sjúkling og þjónustunotanda. Það skal taka fullt tillit til skoðana sjúklings og þjónustunotanda við framkvæmd þjónustutilboðsins.

Geta þessar aðstæður talist til þess að veita Tom þjónustu? Það að gefa Tom möguleika á að hafa áhrif á þjónustuna er mikilvægt atriði sem þarf að skoða. En um leið tel ég að skoða beri hvert markmið laganna er. Í lögum um réttindi sjúklinga og þjónustunotenda gr. 1-1 er eitt af markmiðunum að „... tryggja gæði þjónustunnar“

Hvað þýðir það í þessu tilfelli að tryggja gæði þjónustunnar? Getur vinátta á facebook styrkt þjónustuna á einhvern máta eða er það einungis til að veikja hana? Mögulegur styrkur gæti verið stöðugur aðgangur að aðstoðarmanni sínum sem hugsanlega gæti styrkt þjónustuna. En um leið tel ég að full mikið eftirlit geti verið veikleiki í samstarfi okkar. Hvers vegna? Ég kem betur inn á þetta síðar.

Ef ég vel að fylgja lögnum í sambandi við fagleg mörk og viðmið mun ég segja nei við fyrirsögn hans á facebook. Hvaða áhrif hefur þetta á samskipti okkar? Hvernig útskýri ég að við erum vinir þegar ég um leið afþakka að vera vinur hans opinberlega? Hvernig lítur málið út frá sjónarmiði Tom? Eitt markmiðanna í lögum um réttindi sjúklinga og þjónustunotenda er skv. gr. 1-1 að:

Lagaákvæðin skulu verða til að auka traust milli sjúklings og þjónustunotanda og heilbrigðisstarfsmanna, auka félagslegt öryggi, gæta virðingar gagnvart lífi einstakra sjúklinga og þjónustunotenda, tryggja heiðarleika í samskiptum og virða manngildi.

Að samþykkja beiðni Tom á facebook samræmist ekki þagnarskyldunni. Það sem stendur í lögnum um að byggja upp traust og gæta virðingar er þó tvíþent. Ef ég segi nei upplifir hann samt að ég virði hann? Við erum jú vinir og hluti þess að vera vinir er að bera traust til hvors annars. Ef ég segi nei við beiðninni, getur hann samt borið traust til mín? Hvað er eiginlega traust?

## Traust

Maður getur einungis verið ábyrgur ef þeir sem maður vinnur með bera traust til manns. Traust í þessu tilfelli felur í sér að maður verður að starfa af öryggi og faglegum myndugleika. Ef maður virkar áhugalaus getur það skapað óöryggi sjúklings eða þjónustunotanda skrifar Askland (2006:115).

Það að Tom treystir mér er eitt af því mikilvægasta í starfi mínu sem aðstoðarmaður hans. Eins og Askland skrifar er það eitt af því mikilvægasta í starfi mínu að framkvæma starfið af öryggi



og faglegrí þekkingu. Til að veikja ekki traustið sem við höfum byggt upp tel ég mikilvægt að hafa góðar ástæður fyrir ákvörðuninni sem ég stend frammi fyrir, bæði faglega og persónulega.

Margt fólk með þroskahömlun lítur á aðstoðarfólk sitt sem sína nánustu. Stundum er enginn annar til staðar í öðrum tilfellum hafa þeir einstaklingar færst fjær. Ég sé hættu á að starfandi aðstoðarmenn geti verið samkeppni við vini og fjölskyldu. (Nordnes, 2009:50).

Þetta veit ég að er tilfellið með Tom. Ég fæ það staðfest með gleðinni sem hann sýnir þegar ég kem til vinnu og auk þess með söknuðinum sem hann sýnir áður en ég lýk vaktinni. Hann spyr mig gjarnan í upphafi vaktar „Hvenær kemur þú næst á vakt?“ Hann byrjar að skipuleggja hvað við gerum næst þegar ég kem, áður en við náum að skipuleggja hvað við gerum í dag. Hluti af ástæðunni tel ég vera að fjölskyldan bregst honum. Hann hefur í mörg ár haft mikla löngun til að hafa sterk fjölskyldutengsl en hefur gefið upp vonina vegna þess að fjölskyldan mætir ekki óskum hans. Þau hafna honum ekki en gefa honum loford sem sjaldan er staðið við, sem veldur honum vonbrigðum aftur og aftur. Hans leið til að bregðast við þessu er m.a. að spyrja starfsfólkið í sambýlinu ítrekað um hvenær þau koma aftur til vinnu og síðan að gera samninga. Örugga samninga. Með þessum hætti verður hann öruggari með okkur og hefur smám saman öðlast mjög náið samband við starfsmenn sína.

Eitt af markmiðum laganna um réttindi sjúklunga og þjónustunotenda er að auka traust í samskiptum þeirra og starfsmanna. Ef ég neita beiðni Tom held ég ekki að það leiði ekki til aukins trausts. Hann lítur á mig sem einn af sínum nánustu, af hverju getur ekki einn af hans nánustu sýnt opinberlega vináttu sína? Það sýnir ekki mikla virðingu að afþakka vinskáp?

Félagslegt öryggi í þessu samhengi getur verið að ég verndi hann ekki fyrir mínum vinum ef við yrðum facebook vinir. En félagslegt öryggi frá hans hálfu snýst meira um að sýna vinum sínum hvaða vini hann á og hann lítur á mig sem einn þeirra sterkustu til að sýna. Hvað með frelsi hans til að velja? Innstrand (2009:38) skrifar að eitt af því mikilvægasta í starfi með fólki með þroskahömlun og tryggi best lífsgæði þeirra er að það upplifi að það hafi frjálsan vilja. Réttur til samráðs og þess að ráða eigin lífi krefst öryggis og að upplifa að þú tilheyrir. Hér getur komið upp álitamál því fólk með þroskahömlun verður oft fyrir því að aðrir telja sig vita betur en það sjálf hvað þeim er fyrir bestu.

Í þessum aðstæðum verð ég fljótt sá sem þykist vita best og held að það sé betra fyrir Tom að við séum ekki facebookvinir. Ég held sem fagmaður að það sé betra fyrir Tom að ég gefi ekki vinum mínum aðgang að honum gegnum minn aðgang. Að það sé betra fyrir hann að sjá ekki mínar persónulegu hliðar þegar ég er ekki í vinnu. Að það sé betra fyrir hann að ég verndi hann fyrir þessari hlið á mér. Að það sé betra fyrir hann að hann sé einungis vinur þeirra sem tilheyra hans félagslega neti en ekki þeirra sem eru starfandi á sambýlinu. En er það raunverulega betra fyrir hann? Er það betra fyrir hann eða er það betra fyrir mig?

Salthe (2009:156) skrifar að aðstoðarfólk fólks með þroskahömlun viti oft meira um aðstæður þess sem það aðstoðar en það sjálf. Mismunurinn liggur gjarnan í að starfsfólkið hefur færni til að sjá lengra fram í tímann. Vegna þess að frelsi er svo mikilvægt ætti sá sem ber ábyrgð að hafa góðar ástæður fyrir ákvörðunum sínum.

Vel ég að horfa fram í tímann? Hverjar eru afleiðingarnar þá? Er það að horfa fram í tímann nauðsynlegt í þessu tilfelli? Hvað gerir það til þó Tom hugsi ekki fram í tímann, en vilji bara að við séum vinir hér og nú? Ég hef margar spurningar en fá svör. En samt þarf ég að taka ákvörðun.

## Hvað vel ég að gera?

Ég er alltaf með þagnarskylduna í huga og kemst fljótlega að þeirri niðurstöðu að ef við erum vinir á samskiptasíðum stangast það á við þagnarskylduna. Jafnvel þó ég hafi þagnarskylduna í huga eru það persónulegar ástæður sem valda því að ég ákveð að vera ekki vinur hans á facebook.

Ég ákveð að gera samning við Tom um að í stað þess að við séum vinir á Facebook þar sem hann hefur frjálsan aðgang að því sem ég set þar inn, getum við frekar verið saman á facebook síðunni minni þegar ég er á vakt. Hann getur beðið um að sjá hvað sem er meðan ég er viðstödd. Á þennan hátt get ég valið hversu miklu af einkalífi mínu ég vil deila með honum, en um leið get ég sagt honum hvað það er sem ég vil ekki að hann fari inn á. Ég tel þetta vera góða leið til að finna jafnvægi milli ólíkra aðstæðna í þessu tilfelli. Samningurinn um að hann hafi nokkurn aðgang virðist vera lausn sem hann er ánægður með og hann virðist ekki upplifa að honum sé hafnað.

Í sambandi við að gera samninga skrifar Eknes (2003:248) að það geti verið nýtsamlegt að semja reglur með notendum þjónustunnar. Það að taka þátt í að búa til reglurnar getur hjálpað þeim að skilja samningana sem gerðir eru. Það þarf líka að gæta að hversu mikil áhrif þau hafa á reglurnar sem settar eru, um leið og tryggt er að þau hafi áhrif á hvernig reglurnar eru framkvæmdar og hverjar afleiðingarnar eru. Til að sýna notandanum virðingu er mikilvægt að maður sem aðstoðarmaður tryggi að reglurnar séu skynsamlegar og góðar fyrir þá persónu sem um er að ræða.

Þegar ég útskýri fyrir Tom hvað ég mun gera segi ég ekki „Ég vil ekki að þú sjáir mitt persónulega líf“. Þá myndi ég trúlega mæta ótal spurningum um það líf og neyðast til að segja honum frá því til að svara spurningunum. Ég segi honum að við getum ekki verið vinir vegna laganna sem ég muni brjóta með því. Þrátt fyrir að persónulegar ástæður séu höfuðástæðan vel ég að vísa til laganna þegar ég svara því. Er þetta forræðishyggja?

Salthe (2009:157) skrifar um nytsemissjónarmið og forræðishyggju. Hann telur að sá sem tekur ákvarðanir fyrir aðra þurfi að hafa tilfinningalegar þarfir þjónustuþega í huga. Maður þarf að þekkja einstaklinginn sem ákvörðunin varðar svo vel að maður viti að ákvörðunin sem maður tekur sé sú rétta fyrir þjónustuþegann þrátt fyrir að hún sé tekin án aðkomu hans.



Salthe (2009:157) útskýrir nytsemissjónarmiðið þannig að einstaklingur taki mikilvægar ákvarðanir um líf annars einstaklings með hagsmuni hans í huga.

Ég tel sjálf að þó Tom gæti haft mikla gleði af að vera vinur minn á facebook og eiga möguleika á að hafa samband við mig þegar hann vill, gæti það einnig haft neikvæðar afleiðingar fyrir hann. Sé litið framhjá því að ég hef þagnarskyldu og að mínir vinir geti fylgst með honum í gegn um mig þá getur vinátta á facebook haft áhrif á samband okkar á heimili hans/vinnustað mínum. Tom er ákafur drengur sem sýnir fólki sem honum líkar við mikinn áhuga. Það er í sjálfu sér ekki neikvætt en hvað ef mér finnst þetta allt í einu of mikið af því góða? Hvað ef ég verð leið á að svara honum, eða bara svara honum ekki nógu fljótt? Hvað ef hann veit að ég hefði átt að vera á vakt um helgi en sér á facebook að ég skipti vaktinni til að fara á tónleika eða eitthvað álíka? Hvað ef hann lítur á facebook vinskapi sem annars konar vinskapi en þann sem við höfum í gegn um vinnu mína? Hvað ef hann deilir upplýsingum sem mér ber skylda til að koma áfram á vinnustaðinn en hann telur að verði eingöngu okkar á milli? Það eru mörg álitamál sem geta komið upp. Ég tel að allt þetta séu atriði sem geti sært Tom álíka mikið og það að ég deili ekki öllu með honum, en gef honum aðeins að hluta aðgang að mínum facebookprofil þegar ég er til staðar í vinnunni. Þegar allt er skoðað finnst mér að þetta sé rétta valið fyrir okkur. Það þýðir ekki endilega að það sé rétta valið fyrir alla aðra í sömu aðstæðum.

Ég hef eiginlega aldrei hugsað út í þetta álitamál þar til ég stóð sjálf frammi fyrir því og valdi að segja öðrum á vinnustaðnum frá því hvernig ég leysti það. Ég fékk athugasemdir frá samstarfsfólki um að þeim finnst þetta góð lausn sem þau óska eftir að nýta ef þau lenda í svipuðum aðstæðum.

Þó ég sé ánægð með hvernig við leystum málið koma upp í hugann nýjar spurningar sem ég hafði ekki áður hugsað um. Ég braut ekki lögin, ég hafði stjórn á einkalífi mínu um leið og ég veitti Tom aðgang þegar ég var til staðar. Frá minni hlið virkar þetta mjög jákvætt. En hefði ég getað gert eitthvað meira í aðstæðunum til að Tom yrði enn ánægðari? Hann samþykkti lausnina en var ég of eigingjörn? Upplifir hann að ég vakti vináttu okkar þegar ég sit alltaf með honum þegar hann skoðar mína facebooksíðu? Er það nóg fyrir hann að hafa einungis aðgang að mínum prófil þegar ég er til staðar, eða vill hann meira, kannski meira með tillitti til þess að geta haft samband við mig þegar ég er ekki til staðar.

Aadland (2007:5) telur það einkennandi fyrir siðferðileg álitamál að ekki eru til endanlegar lausnir. Óháð því hversu mikið maður ræðir hlutina er ekki víst að maður finni lausnir sem maður er fullkomlega sáttur við. Með tilliti til spurninganna sem ég spur mig hef ég heldur ekki svar við þeim. Ég held samt að það sé aðalatriðið að ígrunda raunverulegar aðstæður og ekki síst spyrja sjálfan sig áleitinna spurninga, sem er grunnurinn að því að finna besta mögulega jafnvægið milli mismunandi gilda sem um er að ræða. Fyrir mig snýst fagmennska líka um að mæta sjálfri mér og þora að hafa ekki alltaf endanleg svör í öllum aðstæðum. Það er lærdómurinn sem ég öðlaðist í þessum aðstæðum.

## Heimildir:

- Askland, L (2006). *Det personlige i det professionelle- ti tekster til tanke*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Aadland, E (2007) Innledning til refleksjonsmodell – etikk i tvetydighetens og tvilens tegn. Grønningseter A. & Fos yrkesetiske råd (red.) *Rett eller galt \ eller noe midt i mellom?* Oslo: Fellesorganisasjonen for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere, og velferdsarbeidere
- Eknes, J (2003) *Utviklingshemning og psykisk helse*. 3. Utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Helsedirektoratet (2012) ICD10. Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 10. Revisjon – 2012. [Internett], Tilgjengelig fra: [http://finnkode.kith.no/2012/#|icd10|ICD10S\\_ysDel|2599534|flow>](http://finnkode.kith.no/2012/#|icd10|ICD10S_ysDel|2599534|flow>) [Nedlasta 29.April 2012].
- Helsepersonelloven. (1999) *Lov om helsepersonell m.v. av 2. juli 1999 nr. 64*.
- Holden, B (2008). *Psykiske lidelser og utviklingshemning – Atferdsanalytisk forståelse og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Innstrand, A.G (2009). Livskvalitet. I Eknes, J & Løkke, J.A (red.), *Utviklingshemning og habilitering – Innspill til habiliteringsprosessen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Pasient og brukerrettighetsloven. (1999) *Lov om pasientrettigheter av 2.juli 1999 nr. 63*.
- Salthe, G (2009). Negativ frihet og evne til selvbestemmelse. I Eknes, J & Løkke, J.A (red.). *Utviklingshemning og habilitering – innspill til habiliteringsprosessen*. Oslo: Universitetsforlaget.

# Hvað gerðist?

Á málþingi Þroskaþjálfafélags Íslands í samstarfi við Þroskahjálp og Átak sem haldið var á Grand Hotel 31. janúar 2014 flutti Anna Lilja Magnúsdóttir örsögu óþekktis þroskaþjálfara.

Einn haustdag mætti ég í vinnu sæl og tilbúin til að takast á við verkefni dagsins. Vaktin byrjaði á hádegi og voru 2 stuðningsfulltrúar og ég yfirþroskaþjálfari á vaktinni. Verkefni dagsins voru fjölmörg, íbúarnir eru 5 og nóg að gera til að komast yfir það að sinna þörfum hvers og eins. Allt gekk vel og náðum við að koma til móts við þær áherslur sem íbúarnir vildu og áætlanir gerðu ráð fyrir. Rétt áður en mínum vinnutíma var lokið, sem var klukkan átta að kvöldi, óskaði Anna, sem er íbúi, eftir því að fara í útréttingar og fá starfsmann með sér ásamt Jónu, sem einnig er íbúi. Jóna þarf á starfsmanninum að halda og vill helst vera í rólegheitum eftir kvöldmat. Anna þarf ekki á starfsmanni að halda til að fara í slíkar útréttingar. Anna varð ósátt við að fá ekki aðstoð starfsmannsins til að fara og hótaði mér þar sem ég var að styðja Jónu við að standa á sínu og segja sinn hug.

Á einni svipan breyttist andrúmsloftið í húsinu. Ég skynjaði og mat það sem svo að gefnu tilefni að hætta stöðjaði að. Ég sem fagmaður sá fyrst og fremst um að gæta öryggi allra, bæði íbúa og starfsmanna. Ég gerði það með því að leiðbeina samstarfsfólki mínu hvernig ætti að brjóta upp aðstæður og þannig tryggja öryggi allra. Þessar aðstæður höfðum við aldrei æft. En ég og forstöðuþroskaþjálfinn höfðum rætt á hvaða máta þyrfti að gæta öryggis. Þegar ég fer yfir atriðin í huganum hvað gera þyrfti í slíkum aðstæðum sem við vorum komin í uppgötva ég að hugsanlega þurfi ég að tryggja aðstæður betur.

Þegar ég geng í það sé ég að samstarfsmaður minn er í flókinni stöðu. Ég mat það sem svo að hann þyrfti aðstoð og geng ég rólega í áttina að þeim. Áður en ég veit af fara högginn að dynja á höfðinu á mér. Undir þessar kringumstæður var ég alls ekki búin eða mitt samstarfsfólk á nokkurn máta! Ég hafði oft talað um að starfsmannahópurinn þyrfti að fá námskeið sem ætti eingöngu við þetta heimili. Ég bý að þeirri reynslu að hafa unnið á öðru heimili þar sem ýtarlega var farið í hvernig ætti að bregðast við slíkum aðstæðum. Þess vegna nær að víkja án þess að ég eða Anna meiddist.

Þar sem samstarfsmaður minn var ekki vanur slíkum aðstæðum stóð hann stjarfur hjá, og um leið og ég sé það sé ég Önnu koma í áttina að mér og á þeirri sekúndu, flýgur í gegnum huga minn á millisekúndu hvernig ég og samstarfsmaður minn munum sleppa heil. Áður en ég veit af þá tekur undirmeðvitundin við og ég ver mig. En um leið finn ég að ég meiddi Önnu. Ég kemst frá en um leið og ég sný mér við sé ég að Anna er að rífa í samstarfsmann minn en jafnframt að hann nær að losa sig. Við fáum bæði að fara inn herbergi hjá sitt hvorum íbúanum og ég íhuga hvort ég eigi að hringja á aðstoð lögreglu en gerði það ekki þar sem hættan leið hjá.

Ég upplifði stress í starfsmannahópnum. Ég var miður mín og þegar ég fór yfir atburðinn aftur og aftur í huganum var ég sannfærð um að ég hafi meitt Önnu, og um leið var ég reið að slíkar aðstæður hefðu komið upp, og að starfsmenn ekki fengið tilhlýðilega leiðsögn til að bregðast við þrátt fyrir ítrekaðar óskir mínar um að svo yrði. Ég gerði skýrslu um atvikið þarna á staðnum og svo sömuleiðis gerði bæði ég og Pétur samstarfsmaður minn atvikaskráningu.

Þegar ég loks komst heim var ég mjög stressuð en aldrei hefði mig grunað hver atburðarásin yrði í framhaldinu. Daginn eftir hringdi forstöðuþroskaþjálfinn í mig og sagði mér að vegna þessa atburðar væri búið að óska eftir því að mér yrði vikið úr starfi á launum og jafnframt að lögð yrði fram kæra á hendur mér til lögreglu. Ég brotnaði niður, ég vissi hvernig ég hafði brugðist við uppákomunni, að ég hafði að lokum varið mig á þann máta sem ég vildi ekki en sá ekki annan kost í stöðinni að gera. Á sekúndubroti þyrfti ég að velja á milli mín eða Önnu og ég valdi mig.

Ég var eyðilögð næstu daga. Hugurinn snérist í marga hringi og eina leiðin til þess að róa hann var að sofa, ég var algjörlega uppgefin næstu daga. Sektarkenndin náði tökum á mér eftir því sem ég fór yfir atburðarrásina aftur og aftur. Mér fannst ég vera lélegur fagmaður og eiga þetta í raun skilið. Hvernig gat ég hafa verið svo eigingjörn að setja mig í fyrsta sæti og meiða þann sem ég á að þjónusta minn með því að verja sjálfa mig? Ég vinn þarna fyrir íbúana en ekki mig og því ættu þarfir þeirra ætíð að vera í fyrsta sæti.



Premur dögum eftir atburðinn er ég boðuð á fund af yfirmanni forstöðuproskajálfans til að fara yfir stöðuna ásamt forstöðuproskajálfanum og næstu skref í kjölfarið. Þegar ég mæti daginn eftir, fékk ég bréf í hendurnar þar sem mér tilkynnist formlega að ég sé komin í tímabundið leyfi og búið væri að leggja fram kæru til lögreglu fyrir líkamsárs. Þetta er gert í kjölfar ráðleggingar frá lögmanni vinnuveitandans. Hvorugt þeirra vissi hvað þetta ferli tæki langan tíma og gátu því ekki sagt mér hversu lengi ég þyrfti að vera frá. Forstöðuproskajálfinn var búinn segja mér að ég þyrfti að ræða atvikið við einhvern, og á þessum fundi var mér bent á að ég ætti að tala við mitt stéttarfélag.

Mér leið verulega illa, en líka öðru starfsfólki. Mér fannst enginn gera sér grein fyrir hvað væri framundan og hvaða áhrif þetta hefði á íbúana eða heimilið. Þrátt fyrir símtöl og fund með yfirmönnum þar sem mér var bent á bæði að hafa samband við stéttarfélag og eins að ég ætti að tala við einhvern aðila, var ég svo ráðalaus og framtakslaus og það þrátt fyrir, að dagsdaglega sé ég afar lausnamiðuð.

Ég upplifði að það væri enginn að gera sér grein fyrir í hverju við værum lent. Það var ekki fyrr en fimm dögum eftir árásina að mér var réttur síminn og ég leidd áfram í að hringja í ákveðinn sálfræðing og það voru ekki vinnuveitendur mínir sem gerðu það. Næsta dag sat ég síðan inni á stofu sálfræðingsins og fór í hundraðasta skipti yfir atburðarásina.

Þegar ég stóð svo frammi fyrir því hafa meitt Önnu þegar ég var að verjast því að meiðast sjálf varð ég ósátt við vinnulagið sem tók við. Ég upplifði að forstöðuproskajálfinn stæði með mér en hendur hans væru bundnar og því takmarkað hægt að gera vegna þessara aðstæðna annað en að bíða niðurstöðu lögreglurannsóknar. Við tóku vikulegir fundir hjá vinnuveitanda mínum til að fara yfir stöðuna. Alltaf upplifði ég að enginn vissi hvernig þetta ferli færi fram. En á endanum fékk ég það svar að á meðan lögreglan rannsakaði mitt mál að þá væri ég í leyfi frá störfum. Nær mánuði eftir atburðinn lauk þessum fundum. Ég upplifði mig í lausu lofti því þó ekki væri verið að taka ákvarðanir, eða staðan breytt, þá fékk ég samt þá tilfinningu að ég væri enn starfsmaður á vinnustaðnum.

Áður en þetta atvik átti sér stað var ég margoft búin að ræða við mína yfirmenn að mitt mat væri að ástandið inni á heimilinu væri þess eðlis að hætta stöðjaði af. Ég og forstöðuproskajálfinn vorum sammála og ræddum oft hvað hægt væri að gera. En mér fannst hins vegar lítið gerast þar sem málin voru sett í ferli en ekki framkvæmd. Reyndar var auglýst eftir fagfólki. Þegar ráðningin gekk í gegn, nokkrum mánuðum seinna þá týndist hægt og hægt annað starfsfólk í veikindi. Ég velti fyrir mér hvort það hafi verið vegna mikils álags. Ástandið versnaði og svo kom að því að það var orðið þannig að lítil tími gafst fyrir fagfólkið til þess að setjast niður undirbúa faglega vinnu. Við reyndum að nota hverja einustu mínútu en oft fóru þær í það að ræða nýjustu atvikin sem áttu sér stað á heimilinu. Við vorum sífellt að reyna að láta vaktirnar ganga upp og færa til starfsmenn þannig að allt gæti gengið upp. Veikindi hjá starfsmönnum jukust. Það var orðið svo að starfsmenn vöknudu upp á morgnana og íhuguðu það alvarlega hvort að það væri með heilsu til að mæta í vinnu.

Við fagfólkið ræddum um hvaða námskeið starfsmannahópurinn þyrfti á að halda og til hverra við gætum leitað til að fá aðstoð. M.a. sagði ég við mína yfirmenn að nauðsynlegt væri að halda sjálfsvarnarnámskeið sem væri sniðið að þessu heimili. Það þarf að þjálfva bæði líkama og huga til að hægt sé að bregðast rétt við, sem gerist ekki með því að fara á eitt námskeið. Þetta er allt spurning um þjálfun, gera aftur og aftur, læra að þekkja inn á sjálfan sig og gera sér grein fyrir sínum eigin annmörkum. Slík þjálfun er eingöngu gerð undir leiðsögn fagfólks á þessu sviði. Röð atvika varð þannig að ekki varð af neinum námskeiðum þar sem ýmist var tímasetningin ekki í lagi, námskeið féllu niður og svo framvegis. Eins og áður, málin rædd og sett í ferli en lítið framkvæmt. Að mér vitandi er ekki enn búið að halda t.d. sjálfsvarnarnámskeið, og það þrátt fyrir að ég sé frá störfum þar sem ekki er komin endanlega niðurstaða í málið og annar fagmaður þurfti á þessum tíma að vera frá vinnu eftir að hafa beinbrotnað eftir átök við íbúa.

Hjá mér tók við löng 6 vikna bið eftir því að vera kölluð inn í skýrslutöku. Þegar kom að skýrslutökunni benti lögreglan mér á lögfræðing til að hafa mér til stuðnings. Sem betur fer fór ég að þeirra ráðum og tel ég það hafa verið afar mikilvægt fyrir mig í þessu ferli. Aftur tók við bið í nær 5 vikur en þá hringdi lögfræðingurinn í mig og tilkynnti mér að rannsókn væri lokið. Þá var skýrslutöku lokið af mér, Önnu og samstarfsmanni mínum sem var vitni. Jafnframt tjáði hann mér að ég ætti von á bréfi á næstu 2 mánuðum þar sem mér tilkynntist hvort yrði fallið frá kæru eða kært. Hann benti mér á ef niðurstaðan væri að um neyðarvörn hefði verið að ræða þá væri málið fellt niður. Í dag held ég í það að málið verði fellt niður vegna þessa.

Nú er ég búin að vera frá vinnu vegna þessa atviks í 3 mánuði. Mig langar til að benda á með minni frásögn hversu mikilvægt það er að vinna faglega á heimilum fólks. Að hlusta sé á fagfólkið sem er í aðstæðunum dagsdaglega. Það er eitt að standa fyrir utan og horfa inn og meta aðstæður. Það verður að setja meiri vigt á ábendingar og faglegt mat þeirra sem eru að vinna í aðstæðunum. Það er mikilvægt að gera sér grein fyrir veikleikum og styrkleikum þjónustunnar sem við veitum og hverjir eru bestir í því? Mitt mat er að það er fagfólkið sem er inni á staðnum.

Það er mikilvægt að gera áætlanir um viðbrögð en það er líka mikilvægt að æfa þau viðbrögð. Það er mikilvægt að fræða alla starfsmenn um þær aðstæður sem geta fylgt starfinu því þá er hægt að fyrirbyggja að slíkar aðstæður komi upp eins og ég lenti í. En það allra mikilvægasta er að fagmennirnir fái að tíma til að vinna að þeim verkefnum sem þarf og að þeir séu ekki ofhlaðnir. Því fleiri og flóknari verkefni því fleiri fagmenn þarf.

Ég vona að hægt sé að draga lærdóm af frásögn minni og þannig hægt að minnka líkur á að slíkir atburðir geti gerst aftur. Við verðum að taka höndum saman og hlúa að því mikilvæga starfi sem á sér stað inni á heimilum fólks. Gífurlega mikilvægt er að hafa alla vinnu inni á heimilum fólks faglega, að teknar séu ákvarðanir út frá faglegum sjónarmiðum þannig að öll réttindi þeirra sem við þjónustum, séu virt.

Þjónustuveitendur verða að hlusta á fagfólkið sem framkvæmir þjónstuna. Gott og blessað að hagræða en hvernig það er gert skiptir verulegu máli þar sem auðvelt er að henda þúsundköllunum til þess eins að spara örfáar krónur.

## Frá siðanefnd

Fljótlega eftir starfsdagana í janúar 2013 hittist siðanefnd ásamt nokkrum aðilum úr fagráði, formanni og framkvæmdastjóra félagsins. Þessi hópur vann að því í byrjun að flokka gögn úr umræðuhópum starfsdaganna og gera samantekt á niðurstöðum hópavinnunnar.

Eftir það hóf siðanefnd vinnu við að greina samantektina frá starfsdögunum í áhersluatriði, bæði úr núverandi siðareglum og eftir nýjum áherslum sem fram komu í takt við stöðuna í dag.

Siðan hefur siðanefnd verið að lesa og bera saman niðurstöður starfsdaganna og þýðingu á norsku siðareglunum sem hafðar eru til hliðsjónar og litið er til sem vænlegrar fyrirmyndar í nýrri uppsetningu okkar siðareglna. Einnig eru lög og reglugerðir er varða störf okkar, starfskenning þroskaþjálfna og siðareglur annarra stétta hafðar til hliðsjónar við samlesturinn og samningu greina. Starfsreglur siðanefndar hafa jafnframt verið til skoðunar svo og reglur vegna áfrýjunarnefndar samanber umræðu á starfsdögunum. Hugmyndir að einhverskonar fræðsluefni um siðfræði og siðferðisleg álitamál á auðlesnu máli hafa einnig verið reifaðar.

Eftir síðasta aðalfund (2013) skipaði siðanefnd Árna Má Björnsson sem verkefnastjóra vinnunnar við breytingu siðareglunnanna. Nefndin hefur fundað um það bil tvisvar sinnum í mánuði fyrir utan sumar- og jólafrí, skipt með sér verkum og unnið heimavinnu á milli funda.

Ljóst er að þessi vinna er geysilega mikil og vinnst ekki hratt vegna þess að hún krefst mikillar samræðu og ígrundunar. Siðanefnd telur þó að vinnan við samlesturinn sé um það bil hálfnuð. Að henni lokinni er ætlunin að fá fleiri félaga til liðs við yfirlestur og til rýnis og einnig verður leitað álits og aðstoðar fræðimanna á þessu sviði. Staðan í vinnuferlinu verður kynnt á næsta aðalfundi félagsins.

**Í siðanefnd sitja:** Hrefna Sigurðardóttir, Guðbjörg Birna Guðmundsdóttir og Signý Þórðardóttir

**Norsku siðareglurnar má finna á:** [https://www.fo.no/getfile.php/01%20Om%20FO/Hefter%20og%20publikasjoner/Yrkesetisk\\_2011\\_lav%281%29.pdf](https://www.fo.no/getfile.php/01%20Om%20FO/Hefter%20og%20publikasjoner/Yrkesetisk_2011_lav%281%29.pdf)



# Starfsdagar Þ.Í. 24. og 25. janúar 2013

Ljósmyndir: Anna Lilja Magnúsdóttir

Starfsdagarnir 2013 voru haldnir í Reykjanesbæ, nánar tiltekið á Icelandair Hotel. Þeir hófust eftir hádegi á fimmtudegi og stóðu til seinniparts föstudags. Að þessu sinni var yfirskrift starfsdaganna Siðareglur og gildi í nútímasamfélagi: Er þörf á að endurskoða siðareglur þroskaþjálfara? Þótt stórt væri spurt áttu þátttakendur ekki í vandræðum með að eiga líflegar og gagnlegar samræður um þennan mikilvæga þátt í starfi okkar. En starfsdagar þroskaþjálfara eru ekki aðeins til þess fallnir að skerpa á faghugsun okkar heldur eru þeir líka frábær vettvangur til að kynnst starfssystkinum víðs vegar af landinu og eiga skemmtilegar stundir saman. Eins og áður sagði snerust starfsdagarnir að þessu sinni um siðareglurnar og hér verður stiklað á stóru um það sem efst var á baugi þessa daga.

Laufey Elísabet Gissuraradóttir formaður ÞÍ setti starfsdagana. Síðan fjallaði Árni Már Björnsson frá siðanefnd um sögu siðanefndar og helstu verkefni hennar. Fram kom að siðanefnd var stofnuð árið 1990 í kjölfar brots gagnvart íbúa á Kópavogshæli. Fyrstu siðareglur þroskaþjálfara voru svo samþykktar síðla árs 1991. Þær siðareglur sem eru í gildi nú voru gefnar út árið 2002 en síðan þá hefur margt breyst í samfélaginu og í kjölfarið margt í okkar starfi.

um í okkar starfi. Sigurður benti á að siðareglur mætti byggja upp á ýmsan máta, til dæmis með því að skipta þeim upp í ferns konar ábyrgð eða skyldu, það eru höfuðábyrgð, starfsábyrgð, borgaralega ábyrgð og samábyrgð. Núgildandi siðareglur þroskaþjálfara innihalda allt af þessu nema ákvæði um borgaralega skyldu. Eftir að erindinu lauk hófst hópavinna þar sem þátttakendur ræddu spurningar um hlutverk, starfsskilyrði og siðareglur þroskaþjálfara.



Hlé var gert á hópavinnu til næsta dags en áður en fyrri starfsdegi lauk sagði Guðbjörg B. Guðmundsdóttir fulltrúi siðanefndar frá hlutverki og starfsreglum nefndarinnar. Hlutverk siðanefndar er af tvennum toga, annars vegar að standa fyrir siðferðilegri umræðu innan Þroskaþjálfafélags Íslands og hins vegar að úrskurða um kærur sem henni berast<sup>1</sup>. Að loknum fyrirspurnum og umræðum var kominn tími til að slá á léttari strengi. Hressir þroskaþjálfar fylltu tvær rútur og var undirrituð svo heppin að sitja í rútu þar sem fararstjórinn var Árni Sigfússon bæjarstjóri og fór hann á kostum þar sem hann lýsti því sem fyrir augu bar. Við fengum skoðunarferð um Ásbrú og nutum svo gestristni Reykjanesbæjar í Víkingaheimum. Reykjanesbær á þakkir skildar fyrir höfðinglegar móttökur. Fyrri starfsdegi lauk svo með sameiginlegum kvöldverði, gleði og glaumi.

Síðari starfsdagurinn hófst með erindi Bjargar Magnúsdóttur M.A. í hagnýtri menningarmiðlun. Björg talaði um samfélagsmiðla nútímans og velti upp spurningum um hvað væri við hæfi í netsamskiptum. Hægt er að nota samfélagsmiðla á borð við facebook bæði faglega og persónulega en er fólk meðvitað um hvenær þetta tvennt byrjar að skarast? Björg benti á að í siðareglum

1 Starfsreglur siðanefndar er að finna á vef Landlæknisembættisins ([www.landlaeknir.is](http://www.landlaeknir.is)).



Endurskoðun siðareglna – hvers vegna og hvernig? var yfirskrift fyrirlestrar Sigurðar Kristinssonar prófessors í heimspeki. Hann fjallaði meðal annars um tengsl siðareglna og fagmennsku. Fram kom að fagmaður er skuldbundinn starfi sínu og innri gildum þess sem eru samfélagslegt hlutverk, almenn siðferðisgildi og vandaðir starfshættir. Siðareglurnar ramma inn þessi innri gildi. En Sigurður benti á að það væri ekki óeðlilegt að endurskoða skráðar siðareglur þar sem tímarnir hafi breyst og mennirnir með. Starfsaðstæður, þekking og viðhorf hafa tekið nokkrum breyting-

KFUM og KFUK er kaflar um ábyrgð rafræn samskipti sem tekur m.a. til notkunar samskiptasiðna.

Anna Lilja Magnúsdóttir þroskaþjálfari og framkvæmdastjóri ÞÍ ræddi svo um tengslamörk og ólík hlutverk í faglegu starfi en það átti vel við í framhaldi af umræðum um samskiptamiðlana. Anna Lilja sagði að ef til vill þyrftu þroskaþjálfar meira leiðbeinandi ramma en aðrar stéttir vegna þess að oft er eðli starfsins og náðin við þjónustunotendur þannig að erfitt sé að átta sig á hvar mörk fagmennskunnar liggja. Anna Lilja benti á að sálfræðingar og félagsráðgjafar hafa í sínum siðareglum kafla um ábyrgð fagmanns í samskiptum og sambandi við skjólstaðing.

Að þessum erindum loknum hélt hópavinna áfram og litadist hún án efa af umræðum um fagleg mörk eftir hugvekjandi erindi morgunsins. Hádegisverður var snæddur í Duushúsum sem eru lista- og menningarmiðstöð Reykjanesbæjar. Þar tók Hjördís Árnadóttir félagsmálastjóri Reykjanesbæjar á mótum okkur og sagði m.a. frá þróun þjónustu við fatlað fólk eftir að málaflókkurinn færðist

frá ríki til bæjarins. Að því loknu gafst tóm til að skoða safngripi í húsunum áður en haldið var til baka í áframhaldandi hópavinnu. Starfsdögum lauk svo með umræðum áður en dagskrá var slitið.

Óhætt er að segja að þeir þroskaþjálfar sem sóttu starfsdagana hafi haft mikið að segja um þróun siðareglna okkar. Eftir starfsdagana vann undirbúningshópur starfsdaganna úr niðurstöðum hópavinnunnar og leiddi sú vinna til þess að siðareglur þroskaþjálfara verða endurskoðaðar.

Þegar ég lét samstarfsfólk mitt í grunnskólanum vita að ég yrði frá vinnu vegna starfsdaga þroskaþjálfara hváði einn kennarinn og spurði hvers vegna þroskaþjálfar þyrftu sér starfsdag. Ég held að ef sá kennari hefði setið starfsdagana okkar hefði hann áttað sig á mikilvægi þeirra. Hvar annarsstaðar gefst okkur tækifæri til að ræða fagleg mál og móta starfið okkar með fólki með sömu hugsjónir, sýn og bakgrunn? Ég hef að minnsta kosti ekki tækifæri til þess eins oft og ég þyrfti þar sem ég er eini þroskaþjálfari á mínum vinnustað. Ég hvet alla þroskaþjálfara til að mæta á næstu starfsdaga, leggja sitt af mörkum og safna hugmyndum og kröftum.



## Þroskaþjálfari

### Tímarit Þroskaþjálfafélags Íslands

Auglýsir eftir efni í blaðið 2015. Greinarnar ykkar mega vera um flest það sem tengist starfi og starfsvettvangi þroskaþjálfara. Auk þess viljum við gjarnan fá greinar um það sem tengist menntun okkar og starfsháttum.

Efnið sendist á netfang útgáfuráðs [utgafurad@gmail.com](mailto:utgafurad@gmail.com)

# Þjónusta á heimili fólks



Soffía Lárusdóttir.

Að veita þjónustu á heimilum fólks fylgir mikil ábyrgð. Það kallar á vönduð vinnubrögð og hæfni á ýmsum sviðum, s.s. þekkingu á regluverkinu og réttindum þess sem þjónustuna fær, færni í mannlegum samskiptum, auk getu til að veita viðeigandi stuðning til að halda og reka heimili og til margvíslegrar þátttöku í samfélaginu. Undanfarin þrjú ár hafa orðið miklar breytingar á regluverkinu og opinberum viðmiðum sem mynda

ramma utan um þjónustuna. Í þessari grein mun ég fara yfir þær kröfur sem nú eru gerðar til þeirra sem bera ábyrgð á og veita þjónustu á heimilum fatlaðs fólks. Þá mun ég fjalla um hugmyndafræðina og að lokum kynna hvernig búsetudeild Akureyrarbæjar hyggst mæta áskorunum framtíðarinnar.

## Regluverk og opinber viðmið

Í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga<sup>1</sup> kemur fram að félagsmálanefndir skulu skipuleggja félagslega heimþjónustu fyrir fatlað fólk og í lögum um málefni fatlaðs fólks<sup>2</sup> segir að það skuli eiga kost á félagslegri þjónustu sem gerir því kleift að búa á eigin heimili.

Markmið reglugerðar um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu<sup>3</sup>, sem sett er á grundvelli laga um málefni fatlaðs fólks vísar veginn. Þar segir m.a. að fatlað fólk skuli fá félagslega þjónustu og sérstakan stuðning til þess að geta búíð þannig að best henti hverjum og einum. Þjónustan skal vera einstaklingsbundin, heildstæð og sveigjanleg og veitt með það að markmiði að efla vald fólks yfir aðstæðum sínum og lífi, styrkja sjálfsmynd þess, sjálfstraust, félagslega stöðu og sjálfsvirðingu og lífsgæði. Þjónustuaðili og einstaklingurinn sem fær þjónustu skulu gera þjónustusamning sín á milli sem tekur mið af markmiðum þjónustunnar. Þar er meðal annars fjallað um ábyrgð og skyldur einstaklinga og þjónustuaðila, ásamt umfangi og innihaldi þjónustunnar. Fatlað fólk sem hefur þörf fyrir viðvarandi og fjölbreytilegan stuðning á rétt á að gerð sé einstaklingsbundin þjónustuáætlun fyrir það, sem feli í sér skýr markmið sem vinna skal að með því að veita stuðning og samhæfa úrræði mismunandi þjónustuaðila. Þjónustuáætlunina skal endurmeta reglulega til að tryggja að framvinda þjónustunnar sé ávallt í samræmi við þau markmið

sem sett hafa verið. Reglulegt eftirlit skal vera með þeirri þjónustu sem veitt er samkvæmt reglugerðinni, svo sem með gæðamati og könnun meðal þeirra sem njóta þjónustunnar.

Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk<sup>4</sup> hafa mikilvægu hlutverki að gegna við framkvæmd þjónustu á heimilum fólks. Markmið laganna er að tryggja fötluðu fólki viðeigandi stuðning við gæslu réttinda sinna og tryggja að sjálfsákvörðunarréttur þess sé virtur og fyllsta réttaröryggis gætt þegar brýna nauðsyn ber til að grípa inn í líf þess. Þar er meðal annars kveðið á um að fatlaður einstaklingur sem er lögráða, en á erfitt með að gæta hagsmuna sinna, eigi rétt á persónulegum talsmanni. Þar er einnig fjallað um ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk.

Í reglugerð um persónulega talsmenn fatlaðs fólks<sup>5</sup> kemur fram að talsmaður skuli þekkja til persónulegra þarfa og áhugamála þess einstaklings sem hann aðstoðar og að allar ráðstafanir hans skulu vera í samráði og með samþykki þess sem hann aðstoðar og með hagsmunum viðkomandi að leiðarljósi. Aðstoð persónulegs talsmanns grundvallast á samkomulagi milli hans og fatlaða einstaklingsins og fram kemur að geti sá síðarnefndi ekki undirritað samkomulag eða tjáð vilja sinn með einhverjum hætti, eða þá að ljóst sé að hann skilji ekki hvað felst í samkomulaginu, geti réttindagæslumaður undirritað samkomulag fyrir hans hönd. Einkum er horft til fjögurra eftirtalinnna þátta.

Í fyrsta lagi skal hann styðja fatlaðan einstakling við að taka sjálfstæðar ákvarðanir og aðstoða hann við að átta sig á þeim valkostum sem hann hefur í hvert sinn. Ávallt skal kalla til persónulegan talsmann, með hinum fatlaða einstaklingi þegar verið er að ræða málefni er varðar hagsmunum, heilsu og velferð hans. Í öðru lagi skal persónulegur talsmaður styðja fatlaða einstaklinginn við undirbúning upplýstrar ákvörðunar í mikilvægum málum, svo sem er varðar heilbrigðisþjónustu, val á búsetu, atvinnu, tómstundum og fleira. Hann skal fylgjast með að sá sem hann er talsmaður fyrir fái viðeigandi tilboð um tómstundir og fái notið tækifæra til starfsþróunar og símenntunar. Skal persónulegur talsmaður sjá til þess að allt sem hann velur fyrir hönd hins fatlaða einstaklings sé í samræmi við áhugamál og smekk viðkomandi, eftir því sem framast er unnt. Í þriðja lagi skal persónulegur talsmaður hafa aðgang að upplýsingum um sameiginlega sjóði sem hinn fatlaði einstaklingur greiði í vegna reksturs heimili og húsnæðis. Einnig kemur fram að hann eigi rétt á að hafa talsmann sér við hlið á húsfundum og öðrum fundum þar sem ákveðið er hvernig slíkum fjármunum skuli ráðstafað. Í fjórða lagi getur

1 Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, 43 gr.

2 Lög um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992, 10. gr.

3 Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu, nr. 1054/2010.

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

5 Reglugerð um persónulega talsmenn fatlaðs fólks 972/2012.

persónulegur talsmaður aðstoðað einstaklinginn við ráðstöfun fjármuna vegna daglegra útgjalda og skal í samkomulaginu taka fram hversu viðtækt umbodðið er.

Í lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk<sup>6</sup> er fjallað um ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu og þar kemur fram að öll beiting nauðungar í samskiptum við fatlað fólk er bönnuð nema veitt hafi verið undanþága á grundvelli 12. gr. sem fjalla um undanþágur, eða um sé að ræða neyðartilvik skv. 13. gr. laganna sem fjallar um neyðartilvik. Þar er einnig kveðið á um að fjarvöktun, þ.e. vöktun með myndavél eða hljóðnema, á heimilum fólks sé bönnuð nema veitt hafi verið undanþága á grundvelli 12. gr. Í kaflanum eru skilgreiningar á því hvað nauðung er skv. lögnum, þ.e. athöfn sem skerðir sjálfsákvörðunarrétt einstaklings og fer fram gegn vilja hans eða þrengi svo að sjálfsákvörðunarrétti hans að telja verði það nauðung þótt hann hreyfi ekki andmælum. Í lögnum eru talin upp nokkur tilvik sem teljast nauðung í þjónustu við fatlað fólk. Þar ber fyrst að nefna líkamleg valdbeiting, til dæmis í því skyni að koma í veg fyrir að viðkomandi skaði sjálfan sig eða aðra, eða valdi stórfelldu tjóni á eignum sínum eða annarra. Húsnæði sem tilheyrir fötludum einstaklingi sé læst, hann læstur inni eða ferðafrelsi hans skert með öðrum hætti. Einstaklingur sé fluttur milli staða gegn vilja sínum. Aðgangur fatlaðs einstaklings að eignum sínum er takmarkaður eða þær fjarlægðar gegn vilja hans. Einstaklingur sé þvingaður til athafna, svo sem til að taka lyf eða nota hjálpartæki, valdi eða þvingun sé beitt við athafnir daglegs lífs. Fram kemur að þjónustuaðila er skylt að fræða þá sem vinna með fötluðu fólki um hvað nauðung sé og til hvaða aðgerða megi grípa til þess að koma í veg fyrir að beita þurfi slíkum úrræðum.

Í sérstökum og einstaklingsbundnum tilvikum er heimilt að víkja frá banni við fjarvöktun og beitingu nauðungar að fengnu leyfi undanþágunefndar sé sýnt fram á að tilgangurinn sé að koma í veg fyrir að viðkomandi valdi sér og/eða öðrum líkamstjóni eða stórfelldu eignartjóni, einnig við fyrirbyggjandi aðgerðir hvað framantalin atriði varðar. Jafnframt til að uppfylla grunnþarfir viðkomandi, s.s. varðandi mat, heilbrigði, hreinlæti og hömluleysi. Áður en sótt er um leyfi til undanþágunefndar skal sá sem ber ábyrgð á þjónustunni við fatlaðan einstakling, sem til greina kemur að beita þurfi nauðung, leita til sérfræðiteymis sem skipað er af ráðherra. Teymið skal veita þjónustuaðilum ráðgjöf m.a. um hvað teljist til nauðungar og aðferðir til að komast hjá beitingu nauðungar. Jafnframt skal teymið veita umsögn um beiðnir um undanþágur frá banni við beitingu nauðungar og við fjarvöktun.

En það eru ekki bara lög og reglugerðir sem mynda ramma utan um þjónustu á heimilum fatlaðs fólks. Framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks<sup>7</sup> sem tekur mið af Samningi Sameinuðu

þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks auk annarra alþjóðlegra mannréttindasáttmála sem Ísland er aðili að, er mikilvægur vegvísir í þjónustu við fatlað fólk. Í samninginum er lögð áhersla á mannréttindi og bann við mismunun á grundvelli fötlunar og viðurkennt að fötlun sé hugtak sem þróist og breytist. Þar kemur meðal annars fram að þjónustu við fatlað fólk byggji á einstaklingsmiðun, fjölbreytni og stjórn fatlaðs fólks á eigin lífi. Í framkvæmdaáætluninni eru nokkur málsvið sem tengjast þjónustu á heimilum fatlaðs fólks, þ.e. um sjálfstætt líf, mannréttindi og þátttöku. Innan málsviðsins sem fjallar um sjálfstætt líf kemur fram að fötluðu fólki skuli tryggð mannréttindi og sambærileg lífskjör á við aðra þjóðfélagsþegna og sköpuð skilyrði til sjálfstæðs lífs. Þjónustuna skuli miða við að auka sjálfstæði og lífsgæði þess, vera heildstæð, sveigjanleg og einstaklingsbundin og taka til allra þátta lífsins. Í málsviðinu um mannréttindi kemur fram að margvíslegar hindranir í umhverfi og samfélaginu standa í vegi fyrir því að fatlað fólk öðlist jafna stöðu á við annað fólk á Íslandi. Fjallað er um að auka og styrkja eigi valdeflingu og notendasamráð í þjónustunni. Í málsviðinu sem fjallar um þátttöku kemur fram að fatlað fólk skuli eiga þess kost að taka fullan þátt í félagslegu og efnahagslegu starfi samfélagsins, nýta borgaralegan rétt sinn, eiga val um hvernig það ver lifi sínu og hafa fullan aðgang að menningu, tómstundum og afþreyingu.

Af framantöldu má sjá að regluverkið og opinber viðmið gera viðtæka kröfu til þjónustuaðila, því fylgja ríkar skyldur og lögð er mikil ábyrgð á herðar þeirra sem veita þjónustu á heimilum fólks. Hlutverk persónulegs talsmanns er til dæmis svipað og starfsfólks sem veitir þjónustu inni á heimili fatlaðs fólks. Ef einstaklingur þarf stuðning til að fara með sjálfræði sitt getur verið vandasamt að greina hvað fellur undir að vera skerðing á sjálfsákvörðunarrétti viðkomandi og að farið sé gegn vilja hans, þ.e. beitt nauðung og hvað fellur undir að vera stuðningur sem tilkominn er vegna þarfa einstaklingsins. Hvað fellur undir að vera nauðung sem gerir kröfu um að sótt sé ráðgjöf til sérfræðiteymisins sem aftur getur leitt af sér að sótt sé um undanþágu og hvenær er hægt að draga þá ályktun að viðkomandi sé sáttur við stuðninginn? Sé horft þröngt á málið er hægt að draga þá ályktun að þjónustuaðili megi í raun ekki gera neitt nema að fengnu samþykki ýmist frá ríki eða persónulegum talsmanni, allt eftir eðli máls. Með þessu er ekki verið að gera lítið úr mikilvægi laga um réttindagæslu fatlaðs fólks sem óneitanlega hafa bæði bætt og aukið réttarstöðu fatlaðs fólks sem fær þjónustu á heimili sitt. Tilgangurinn er eingöngu að benda á að framkvæmdin getur orðið ansi þungvinn ef ekki er sameiginleg sýn, góð samvinna og traust á milli allra hlutaðeigandi aðila. Það gerir kröfu um að þeir sem veiti þjónustu á heimilum fólks búi yfir góðri fagþekkingu, hafi gott vald á mannlegum samskiptum og hafi aðgang að ráðgjöf og stuðningi í sínu nánasta umhverfi.

6 Nr. 88/2011, V.kafli. Ráðstafanir til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk.

7 Þingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014. Sótt 26.01.2013 frá <http://www.althingi.is/altxt/140/s/1496.html>



## Hugmyndafræði þjónustu við fatlað fólk

Hugmyndafræði er mikilvægt leiðarljós í þjónustu við fatlað fólk og undanfarna þrjá áratugi hefur orðið ör þróun í henni sem birtist ekki síst í húsnæðismálum. Fátt skiptir meira máli en hvernig við búum. Því er það engin tilviljun að saga þjónustu við fatlað fólk sé ekki síst saga búsetubreytinga. Rauði þráðurinn í þeirri sögu er þróun frá „stórum lausnum“ sem ætlaðar voru hópi fólks, til lausna sem miðaðar eru við hvern einstakling fyrir sig. Meðfylgjandi tafla<sup>8</sup> sýnir í grófum dráttum þróunina.

1930	1975	1990	2000
Umönnun	Þjálfun/ kenna nýja færni	Lífsgæði/ friðhelgi/ einkalíf	Valdefling/ að annast sig sjálfa/-n með aðstoð
Vernd/ öryggi	Skipulag	Þátttaka	Notendamiðað
Uppeldi	Kennsla	Sjálfræði	Sjálfs- ákvörðunar- réttur
Hjúkrun/ aðhlynning	Aðlögun/ blöndun	Án aðgreiningar	Mannréttindi
Stofnun	Sambyli	Íbúðir	Sjálfstætt líf / NPA

Eins og sést á töflunni þá miðar þjónusta við fatlað fólk á heimilum sínum í dag við að notandinn lifi sjálfstæðu lífi. Skilgreiningin á sjálfstæðu lífi á rætur sínar að rekja til mannréttindabaráttu fatlaðs fólks í Bandaríkjunum og Bretlandi í kringum árið 1970. Hún byggir á því að allar manneskjur, óháð eðli og alvarleika skerðingar, geti tekið eigin ákvarðanir, stjórnað eigin aðstoð og mótað eigin lífsstíl. Einnig að allar manneskjur hafi rétt á því að búa í samfélaginu, stjórna eigin lífi, taka þátt og hafa áhrif á öllum sviðum lífsins<sup>9</sup>. Þessi áhersla endurspeglast bæði í reglugerðinni um þjónustu við fatlað fólk, lögum um réttindagæslu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks. Hún birtist einnig í stefnu hagsmunasamtaka fatlaðs fólks sem ávallt hafa haft mikilvægu hlutverki við að gegna í mannréttindabaráttu fatlaðs fólks. Þau hafa verið virk í framþróun þjónustunnar og beitt sér fyrir nýjungum, ekki síst þegar kemur að húsnæðismálum og þjónustu inni á heimilum.

Á undanförunum áratugum hefur notendahópurinn sem hefur þörf fyrir þjónustu á heimili sínu verið að breytast frá þakklátum þiggjendum (án ábyrgðar), þar sem starfsfólk stýrði og stjórnaði, yfir í kröfuharða notendur sem sjálfir hafa stjórnunina (með ábyrgð). Þetta er mikil breyting fyrir alla sem veitir þjónustu á heimilum fatlaðs fólks. Áður voru ákvarðanir fyrst og fremst teknar í samvinnu starfsfólks á milli, núna eru þær teknar í samvinnu og samáði við notandann og eftir atvikum talsmann/aðstandenda

viðkomandi. Það er mikil áskorun fyrir þjónustuaðila að takast á við þessa breytingu.

## Búsetudeild Akureyrarbæjar

Hlutverk búsetudeildar Akureyrarbæjar er að veita fólki á öllum aldri með skerta færni margvíslega aðstoð og þjónustu í þeim tilgangi að styðja við búsetu þess og skapa því aðstæður til að lifa sjálfstæðu lífi jafnt á heimili sínu sem utan þess. Í þeim tilgangi að vera betur í stakk búin til að styðja við sjálfstætt líf fatlaðra einstaklinga hefur deildin tekið ákvörðun um að vinna eftir hugmyndafræði valdeflingar og þjónandi leiðsagnar (Gentle Teaching).

Valdefling þýðir að fela vald í hendur einstaklings og gefa honum frelsi til að glíma við verkefni á sinn hátt og axla á þeim ábyrgð. Efla getu einstaklingsins til að stjórna eigin lífi, taka sjálfstæðar ákvarðanir, nýta réttindi sín og öðlast þau lífsgæði sem eðlileg þykja. Áhersla er lögð á að notendur séu virkir þátttakendur í starfinu og þekking þeirra, reynsla og nærvera sé nýtt sem auðlind inn í starfseminu. Starfsfólk og notendur vinna saman á jafningjagrunni og skipta á milli sín hlutverkum við stjórnun ýmissa þátta. Starfsfólkið leggur áherslu á að skapa aðstæður fyrir notendurna til að geta komið í framkvæmd eigin hugmyndum svo þeir fái notið sín sem best.

Þjónandi leiðsögn (Gentle teaching) er hugmynda- og aðferðafræði sem byggir á einstaklingsmiðaðri nálgun þar sem samskipti á milli starfsfólks og notenda eru þungamiðjan. Alúð, vinátta, umhyggja, tengsl og hvatning eru grundvallaratriði í samskiptum en skilyrt umbun og refsingar eru ekki viðurkenndar sem aðferð. Skipulag og lausnir byggðar á mannlegum gildum og kærleika eru notaðar til að aðstoða einstaklinginn til þess að fá dýpri skilning á daglegum viðfangsefnum og athöfnum, hann hvattur til að setja sér markmið og veitt aðstoð við að ná þeim. Fyrir afmarkaðan hóp sem nýtir þjónustu búsetudeildar er stuðst við „skaðaminnkandi nálgun“ sem felst í að draga úr heilsufars-, félags- og efnahagslegum afleiðingum vímuefnaneyslu án þess að krefjast bindindis. Einnig er beitt „atferlismótun“ sem miðar að því að einstaklingurinn sjái sér hag í að minnka eða auka viðkomandi hegðun.

Til að mæta áskorunum framtíðarinnar telur búsetudeild mikilvægt að leggja áherslu á fimm þætti. Í fyrsta lagi auka fagmönnum í þjónustunni og vinna markvisst að menntun starfsfólks í þeim tilgangi að innleiða hugmyndafræðina og styðja fólk til að mæta kröfum um breytt vinnubrögð og aðlagast breyttum vinnu- aðstæðum. Í öðru lagi auka nýtingu velferðartækninnar<sup>10</sup> í þeim tilgangi að bæta lífsgæði hjá fötluðu fólki og gera því betur kleift að lifa sjálfstæðu lífi. Í þriðja lagi veita sveigjanlega þjónustu inn á heimili fatlaðs fólks og mæta þannig mismunandi þörfum. Í fjórða lagi að leggja niður herbergjasambýli í þeim tilgangi að bæta lífsgæði þeirra sem þar búa. Í fimmta lagi auka og þróa 10 Velferðartækni vísar til ýmiskonar nútímatækni sem gagnast einstaklingum með skerta færni, viðhalda og auka lífsgæði þeirra og styðja til sjálfstæðs lífs, s.s. ýmiskonar hjálpartæki, öryggisbúnaður og fullkomin fjárstýrður tæknibúnaður.

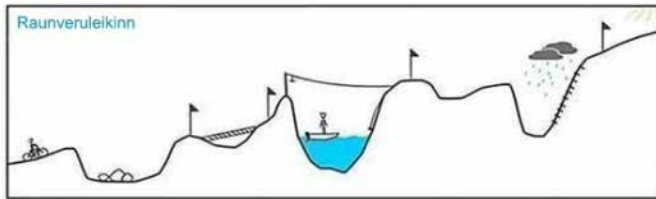
8 Friðrik Sigurðsson 1996, Soffía Lárusdóttir 2012.

9 NPA miðstöðin. Sótt 26.01.2014 frá <http://www.npa.is/index.php/hvad-er-npa/hugmyndafrædin-um-sjalfstaett-lif>



notendasamráð og þróa árangurs- og gæðaviðmið í samvinnu við notendur sem mikilvægan lið í eftirliti með þjónustunni.

## Niðurlag



Efri myndin hér framfar vísar til þess að samhljómur sé á milli regluverks, opinberra viðmiða, stefnu og hugmyndafræðinnar. Neðri myndin vísar hins vegar til þess að raunveruleikinn er mun snúnari. Í þessari grein hefur verið farið yfir kröfur, væntingar og þarfir sem gerðar eru til þjónustuaðila, sem skipuleggur og veitir fötludu fólki þjónustu á heimilum sínum. Það er ljóst að ef þjónustuaðili á að uppfylla hlutverk sitt og skyldur þarf hann á vel menntuðu starfsfólki að halda sem hefur þekkingu, reynslu og getu til að mæta fjölbreyttum þörfum notenda í síbreytilegu samfélagi.

Það er vandasamt að styðja fólk, sérstaklega þá sem þurfa stuðning til að fara með sjálfræði sitt. Þjónustuaðilar, stjórnendur, fagfólk og aðrir sem starfa í þjónustu við fatlað fólk þurfa að laga sig að breyttum tímum. Þetta snýr ekki síst að fagfólki sem þarf að tileinka sér framúrskarandi færni í mannlegum samskiptum, meðal annars færni í að túlka óskir annarra og lesa í vilja. Það þarf einnig að hafa færni til að „rýna“ sjálft sig sem manneskju og sem fagmann. Þekking sem áður var mikilvæg og mikilvirt er það ekki endilega lengur sem gerir kröfu um að fagfólk endurnýi og/eða bæti við þekkingu sína.

## Ljósmyndir frá liðnum árum

Á næsta ári minnumst við 50 ára afmælis Þroskaþjálfafélags Íslands. Að því tilefni gefur félagið út sögu þess sem Þorvaldur Kristinsson ritar. Við viljum vanda sem best til útgáfunnar og einn þáttur í því er að birta fjölbreytt safn ljósmynda frá liðnum árum, úr námi og starfi þroskaþjálfara. Við hvetjum lesendur Þroskaþjálfans, sem eiga skemmtilegar myndir frá liðinni tíð, að hafa samband við skrifstofuna í sumar og gauka að okkur góðum ljósmyndum á tölvutæku formi. Mikilvægt er að þær séu í þokkalegri prentupplausn.

**Þroskaþjálfafélag Íslands**