

Þroska þjálfinn



Frá útgáfuráði

Nokkurt hlé hefur orðið á útgáfu Þroskaþjálfans. Síðasta blað kom út árið 2007 og þá eingöngu í vefútgáfu. Almennur vilji félagsmanna ÞÍ er að blaðið komi út með hefðbundnu sniði. Vorið 2009 var ákveðið að formaður útgáfuráðs fengi greidd laun í von um að útgáfa Þroskaþjálfans kæmist aftur í gang en það fyrirkomulag verður endurskoðað vorið 2011.

Útgáfuráð hefur sett fram ritstjórnarstefnu blaðsins sem samþykkt var af stjórn ÞÍ og birt á heimasíðu félagsins. Þar kemur fram að ætlunin er að birta ritrýndar greinar í blaðinu þótt ekki hafi unnist til þess tími í ár.

Við vonum að þroskaþjálfar setjist nú niður og byrji að skrifa greinar í næsta blað bæði til ritrýningar og aðrar greinar. Frestur til að skila ritrýndum greinum er 15. september.

Við þökkum öllum þeim sem lögðu okkur lið við útgáfu blaðsins í ár og vonumst eftir áframhaldandi góðu samstarfi við þroskaþjálfna.

Kveðja, útgáfuráð.



E F N I S Y F I R L I T

Formannspistill 4 <i>Salóme A. Þórisdóttir</i>	Siðareglur þroskaþjálfna..... 16
Starfskenning 5	Siðferðilegt álitamál - álit siðanefndar 17 - álit lögfræðings..... 18 - <i>Brynhildur G. Flóvens</i> - álit siðfræðings 19 - <i>Ástríður Stefánsdóttir</i>
Starfskenning Þroskaþjálfna..... 6 - <i>Bryndís Guðmundsdóttir, þroskaþjálfri</i>	Próun vinnureglna um þvingun og valdbeitingu hjá SMFR 20 - <i>Bára Denny Ívarsdóttir, þroskaþjálfri</i>
Ylfa 7	Próun þroskaþjálfastarfsins og starfsánægja þroskaþjálfna 23 - <i>Vibeke Þorbjörnsdóttir, þroskaþjálfri</i>
Heim í hérað - Ný tækifæri, nýjar áskoranir 8	Bondihagen í Asker..... 26 - <i>Kristrún Sigurjónsdóttir</i>
Frá svæðisskrifstofu til sveitafélags 10 - <i>Karólína Gunnarsdóttir, þroskaþjálfri</i>	
Ráðið í hlutverkin 12 - <i>Árni Viðar Þórarinnsson, þroskaþjálfri</i>	
Könnun á þörf fyrir fræðslu fyrir foreldra barna á leikskólaaldri sem greinast með einhverfu 14 - <i>Helga Elísabet Guðlaugsdóttir</i>	

Útgefandi: Þroskaþjálfafélag Íslands
Borgartún 6, sími 564 0225
Tölvupóstur: throska@throska.is
Heimasíða: www.throska.is
Í útgáfuráði eru: Arna Björg Arnardóttir
Helga Elísabet Guðlaugsdóttir
Kristrún Sigurjónsdóttir
Ólöf Haflína Ingólfsdóttir
Steinunn Rósa Guðmundsdóttir
Salóme A. Þórisdóttir
Ábyrgðarmaður: Allar geinar í blaðinu eru birtar á ábyrgð höfunda.
Tölvupóstur útgáfuráðs: utgafa@throska.is
Prentvinnsla: Svansprent ehf.
Þökkun: Bjarkarás
ISSN 1670-6587

Formanns- pistill



Salóme Anna Þórisdóttir

Ágæti lesandi

Þegar kemur að því að setjast niður og skrifa þennan pistil sem hefur verið svo til árviss þáttur í starfi mínu síðastliðin átta ár þá finnst mér eins og komið sé að einhvers konar tímamótum. Verkefnið felur enda gjarnan í sér að skoða það sem liðið er og spá í það sem framundan gæti verið. Að þessu sinni er sannarlega um tímamót að ræða því þetta er síðasti formannspistillinn sem ég skrifa. Árin eru orðin átta frá því að ég tók að mér að vera formaður félagsins og tímabilið þar með á enda. Þessi ár hafa verið viðburðarík og liðið hratt enda starfið fjölbreytt, krefjandi og skemmtilegt.

Markmið og tilgangur Þroskaþjálfafélags Íslands er vel skilgreint í lögum félagsins. Samkvæmt þeim er félagið stéttarfélag skv. lögum nr. 94/1986, um kjarasamninga opinberra starfsmanna og lögum nr. 80/1938 um stéttarfélag og vinnudeilur. Tilgangur félagsins er margþættur:

- Að efla stétt þroskaþjálfra, stuðla að samvinnu þeirra og samstöðu og gæta hagsmuna þeirra.
- Að semja um kaup og kjör þroskaþjálfra og standa vörð um réttindi þeirra.
- Að styrkja stéttarvitund þroskaþjálfra og efla áhuga þeirra á öllu er að starfi þeirra lýtur.
- Að efla og standa vörð um menntun þroskaþjálfra, grunnmenntun, framhaldsmenntun, símenntun og endurmenntun.
- Að hafa samstarf við félög þroskaþjálfra og annarra hliðstæðra stétta erlendis.

- Að gæta hagsmuna fatlaðra, stuðla að framförum í málefnum þeirra og beita sér fyrir auknum skilningi á stöðu þeirra og þörfum.
- Að semja við stjórnvöld um framlög vegna sjálfstætt starfandi þroskaþjálfra.
- Af þessu er ljóst að hlutverk félagsins er víðfeðmt og þeir sem veljast til trúnaðarstarfa bera mikla ábyrgð. Þar fer formaður ásamt stjórn félagsins fremst í flokki.

Í meginatriðum má segja að tilgangur félagsins sé þrjúþættur. Í fyrsta lagi að semja um kaup og kjör, gæta hagsmuna og standa vörð um kjaraleg réttindi félagsmanna, í öðru lagi að stuðla að eflingu og framþróun fagstéttarinnar og í þriðja lagi að gæta hagsmuna fatlaðs fólks. Hver þessara þátta er mikilvægur og allir eru þeir samvinnuáðir þó að stundum geti virst sem baráttan fyrir bættum starfskjörum og hærri launum stangist á við réttindagæslu- hlutverkið. Vissulega má færa fyrir því rök að svo sé, sérstaklega þegar þjónusta er eingöngu mæld í þeim fjölda króna sem hún kostar án þess að þar liggi til grundvallar forsendur á borð við gæði og fagmennsku.

Þroskaþjálfafélag Íslands hefur frá upphafi bæði í kjarabaráttu sinni sem og í allri faglegri umræðu lagt ríka áherslu á mikilvægi þessara þátta og stýrt kjarabaráttu sinni í samræmi við það.

Menntun þroskaþjálfra er hluti af skilgreindum tilgangi félagsins. Tengsl félagsins við þær stofnanir sem bera ábyrgð á menntun stéttarinnar hafa alltaf verið

sterk þó að bein aðkoma þess að þróun og skipulagi námsins hafi hætt þegar námið fór upp á háskólastig. Nú sem fyrr er mikilvægt að styðja við og hafa áhrif á frekari þróun námsins. Kröfur til fagstétta hafa aukist jafnt og þétt og þroskaþjálfar finna fyrir því. Til að mæta þessum kröfum verður að efla og bæta enn frekar menntun stéttarinnar. Þroskaþjálfafélag Íslands mun fylgja því náið eftir á næstu vikum og mánuðum.

Eitt helsta baráttumál félagsins síðastliðinn áratug hefur verið að fá skilgreindar stöður þroskaþjálfra í félagslegri þjónustu sem og í skólakerfinu. Þar til bær yfirvöld hafa ekki séð ástæðu til að láta svo verða og jafnvel talið það einna helst geta orðið dragbítur á gæði þjónustunnar. Möguleikar þess að ráða hæfustu einstaklingana til starfa óháð menntun væru þar með skertir og þar með „markaðslögmálinu“ líklega ógnað. Rök félagsins hafa alla tíð byggt á því að sérþekking þroskaþjálfra í þjónustu við fatlað fólk sé það mikilvæg að hana beri að tryggja.

Lágt menntunarstig og mikil nýliðun hafa löngum einkennt þjónustuna. Þó að núverandi þjóðfélagsástand hafi dregið talsvert úr nýliðun er engin ástæða til að ætla að á því verði sjálfkrafa breyting þegar til lengri tíma er liðið. Mikil hætta er á því að menntunarstigið haldi áfram að vera lágt og lækki jafnvel enn frekar. Minna fjármagn leiðir til þess að atvinnuveitendur ráða ófaglært og reynslulítið fólk til starfa. Skilgreindar stöður þroskaþjálfra eru fyrst og fremst lykilþáttur í þjónustu sem byggir á velferð og mannréttindum,

hagsmunir þroskaþjálfara eru þar ekki í fyrirrúmi. Auðnist yfirvöldum að viðurkenna mikilvægi þess mun það hafa ótvíræð jákvæð áhrif á daglegt líf, nám og starf fjölda fólks sem reidir sig þessa þjónustu.

Málþing félagsins í janúar síðastliðnum var helgað flutningi málefna fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga um næstu áramót og var liður í því að bjóða yfirvöldum og hagsmunaaðilum til samstarfs og samráðs um þetta mikilvæga verkefni. Málþinginu verða gerð ítarleg skil í þessu fagblaði.

Félagið hefur allt frá því að umræða og áætlanir um þennan flutning verið fylgjandi honum. Félagsleg þjónusta við daglegt líf fólks sem ekki skilgreinist fatlað er á höndum sveitarfélaga. Um það ríkir almenn sátt, annars væri búið að krefjast

ast breytinga og ná þeim fram í krafti fjöldans. Það er og á vera gangur lýðræðisins. Fatlað fólk á ekki að búa við önnur skilyrði, slíkt er ávísun á mismunun og aðgreiningu.

Það er augljóst að flutningur málefna fatlaðra mun hafa mikil áhrif á starfsvettvang þroskaþjálfara. Þroskaþjálfafélag Íslands hefur látið sig það varða eftir því sem frekast er kostur enda mikið í húfi fyrir stóran hluta félagsmanna hvort sem litið er til kjaralegra eða faglegra þátta. Enn sem komið er hefur bein aðkoma félagsins einungis verið í tengslum við kjaraleg réttindi félagsmanna. Að mörgu er þar að huga og enn er ýmislegt óljóst og ófrágengið í þeim efnum. Áfram verður unnið að því að ná farsælli niðurstöðu.

Það er afar mikilvægt að flutningur málefna fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga takist vel. Ýmsar úrtöluraddir hafa heyrst að undanfögnu sem er miður. Við megum ekki missa sjónar á mikilvægum markmiðum og tilgangi þó að illa ári.

Þetta ætla ég að láta verða lokaorðin mín. Það eru erfiðir tímar í samfélaginu okkar en við erum fullfær um að vinna okkur út úr þeim. Til þess verðum við að standa vörð um grunnildir á borð við jafnrétti, virðingu og heiðarleika.

Kæru félagar, ég þakka ykkur einstaklega ánægjulegt samstarf undanfarin átta ár og hlakka til að takast á við ný verkefni með ykkur.

Gleðilegt sumar.

Salóme Anna Þórisdóttir

Þroskaþjálfafélag Íslands

Starfskenning þroskaþjálfara

Sameiginlegir þræðir í starfskenningu þroskaþjálfara eiga að endurspeglar það sem þroskaþjálfar standa fyrir og hver grunnur og hugmyndafræði þroskaþjálfunar er. Þroskaþjálfar eru fagstétt sem sérstaklega hefur menntað sig til að starfa með fólki á öllum aldri sem býr við skerðingu. Starfskenning er bæði fagleg og persónuleg. Fagleg þar sem hún byggir á fagmenntuninni, siðareglum fagstéttarinnar og hugmyndafræðinni. Persónuleg þar sem hún byggir á gildismati, viðhorfum og reynslu.

Sérstada þroskaþjálfar er annars vegar víðtæk og hagnýt þekking á sviði stefnumótunar, skipulags og framkvæmdar heildrænnar þjónustu og hins vegar einstaklingsmiðuð þjónusta, óháð aldri og aðstæðum.

Hugmyndafræði þroskaþjálfunar er grundvöllur í lögum, reglugerð og siðareglum þroskaþjálfara. Hún byggir m.a. á

jafnrétti, virðingu fyrir sjálfsákvörðunar- rétti og mannhelgi. Hver manneskja er einstök, allir eiga rétt til fullrar þátttöku á eigin forsendum í samfélaginu. Með þetta að leiðarljósi hafa þroskaþjálfar tekið þátt í að móta þjónustu og ryðja í burt hindrunum í samfélaginu í því skyni að bæta lífsskilyrði og lífsgæði fólks.

Með þroskaþjálfun er unnið á fræðilegan og skipulegan hátt í samstarfi við þjónustunotendur að því, að stuðla að jákvæðum viðhorfum, efla færni og auka skilning á aðstæðum fólks sem býr við skerðingar.

Þroskaþjálfun byggir á breiðum fræðilegum grunni sem grundvallast m.a. í uppeldis-, félags, heilbrigðis-, sálar- og siðfræðum. Starfshættir þroskaþjálfara miða að því að rannsaka og tileinka sér nýjustu stefnur og strauma með hagsmuni fólks að leiðarljósi. Þroskaþjálfar miðla af þekk-

ingu sinni og eru ráðgefandi sérfræðingar í að móta og innleiða nýjungar í þjónustu.

Réttindabaráttu og réttindagæsla er stór þáttur í starfi þroskaþjálfara. Stéttin hefur frá upphafi barist fyrir bættum kjörum fatlaðs fólks og rutt brautina til jafnra tækifæra og jafnréttis. Hlutverk þetta er skilgreint í reglugerð og siðareglum þroskaþjálfara.

Í störfum sínum koma þroskaþjálfar að stefnumótun og orðræðu á opinberum vettvangi og verða þannig mótandi afl í þróun jákvæðra viðhorfa til þjónustunotenda og starfa sinna.

3. maí 2007

Starfskenning þroskaþjálfar

Starfsdagar Þroskaþjálfafélags Íslands voru haldnir á Akureyri 25. og 26. janúar 2007. Rúmlega 70 félagsmenn af öllu landinu sóttu dagana. Tilgangur þeirra var að rýna í hugmyndafræði fagstéttarinnar og móta stefnu ýmissa þátta er lúta að markmiðum og tilgangi félagsins. Fjölbreytt og áhuga-verð erindi voru flutt og síðan var unnið í hópum. Eitt af viðfangsefnum hópavinnunnar var að rýna í starfskenningu/hugmyndafræði þroskaþjálfunar. Þrjú hópaf níu fengu það verkefni að vinna út frá eftirfarandi spurningum:

1. Hver er sameiginleg starfskenning/hugmyndafræði þroskaþjálfunar óháð starfsvettvangi?
2. Fyrir hvað standa þroskaþjálfar sem fagstétt óháð sínum starfsvettvangi?
3. Verða þroskaþjálfar að hafa starfskenningu/hugmyndafræði?
4. Breytist starfskenning/hugmyndafræði þroskaþjálfar?
5. Hversu mikilvæg er okkar starfskenning/hugmyndafræði?
6. Hversu meðvitund erum við um okkar starfskenningu/hugmyndafræði?
7. Hvað getum við sem fagstétt gert til að efla starfskenningu/hugmyndafræði þroskaþjálfunar í framtíðinni

Seinni daginn voru niðurstöður hópavinnunnar og umræður dregnar saman og var einróma niðurstaða félagsmanna að eitt helsta forgangsverkefni félagsins væri að skilgreina sameiginlegan grunn að starfskenningu þroskaþjálfar. Segja má að niðurstaða eins hópsins við þriðju spurningunni hafi verið rauði þráðurinn í samantekt hópanna. Niðurstaða hópsins var á þessa leið:

„Já það er mikilvægt að vera meðvit-
aður um fag sitt, afmarka sig í starfi og
þróa sig áfram sem fagmanneskju. Það er
einnig nauðsynlegt að geta röksutt aðgerðir
sínar í starfi með tilvísun í starfskenningu

og hugmyndafræði. „Ég vinn svona vegna
þess“... en ekki segja „ég vinn svona ... af
því bara“.

Fljótlega eftir starfsdagana var settur af stað starfshópur sem fékk það verkefni að vinna úr niðurstöðum hópavinnunnar og koma með tillögur að starfskenningu sem endurspeglar hugmyndafræði þroskaþjálfunar. Undirrituð hafði umsjón með verkefninu og var send út verk-
áætlun á landsbyggðina þar sem óskað var eftir áhugasömum þroskaþjálfum til að halda utan um verkefnið. Markmiðið var að sameiginleg starfskenning lægi fyrir á aðalfundi félagsins þann 3. maí 2007. Þroskaþjálfar á Suðurlandi og í Vestmannaeyjum skiluðu inn gagnlegum vinnupunktum og starfshópurinn á höfuðborgarsvæðinu vann úr gögnunum og setti niður þræði sem mynduðu sameiginlega starfskenningu þroskaþjálfar.

Hópurinn var skipaður þroskaþjálfunum, Hrefnu Sigurðardóttur, Sigríði Rut Hilmarsdóttur, Valdísi J. Erlendsdóttur og Steinunni Júlíu Steinarsdóttur. Starfshópurinn nýtti sér ýmsar heimildir, en helst var þó stuðst við fræðimennina Per Lauvås og Gunnar Handal en þeir hafa sett fram skilgreiningu á hagnýtri starfskenningu. Megininntak hagnýtrar starfskenningar er að skapa fagstéttum grundvöll til að útskýra starf sitt á faglegan hátt, en þannig skapa þeir sér möguleika á að þróast í starfi (Handal og Lauvås, 2000). Starfskenning er tvenns konar, annars vegar fagleg þar sem hún byggir á fagmenntun, síðareglum fagstéttar og hugmyndafræði og hins vegar persónuleg þar sem hún byggir á gildismati, viðhorfum og reynslu. Það er síðan í höndum hvers þroskaþjálfar að móta sína eigin starfskenningu þar sem faglegum og persónulegum þáttum er fléttað saman. Starfsvettvangur



Bryndís Guðmundsdóttir

þroskaþjálfar er fjölbreyttur og er því mikilvægt að þeir hafi sterka fag- og starfsvitund til að getað tekist á við krefjandi verkefni. Þeim sem vilja kynna sér nánar hugmyndafræði hagnýtrar starfskenningar er bent á grein í Þroskaþjálfanum árið 2004 eftir Hrefnu Sigurðardóttur og Laufeyju Gissurardóttur.

Starfskenningin var kynnt fyrir félagsmönnum á aðalfundi 3. maí 2007. Nokkrar breytingatillögur bárust og að lokum var hún samþykkt. Starfskenningu þroskaþjálfar má finna á heimasíðu félagsins www.throska.is undir flípanum „um félagið“.

Bryndís Guðmundsdóttir, útskrifaðist með BA í þroskaþjálfun frá KHÍ 2001.

Lauk diplómanámi í fítlunarfræðum við Félagsvísindadeild Háskóla Íslands 2006, hefur starfað í Hofstaðaskóla, Gardabæ síðan haustið 2008.

Heimild:

Lauvås, P. og Handal, G. (2000).
Veiledning og praktisk yrksteori.
Oslo: J W Cappelens Forlag a.s.



Ráðgjöf og nærþjónusta

Ylfa ehf. var stofnuð á gamlársdag árið 2006 af þroskaþjálfunum Sóleyju Guðmundsdóttur og Ingibjörgu G. Guðrúnardóttur um mitt ár 2007 kom Hildur Eggertsdóttir þroskaþjálfari og grunnskólakennari inn í fyrirtækið. Hugmyndafræðin að baki stofnunar Ylfa ehf. var samfélagsþátttaka, sjálfstætt líf og persónustýrð þjónusta fyrir börn og fullorðið fólk með þroskafrávik og fjölskyldur þeirra.

Áður en Ylfa ehf. var stofnað var unnin nauðsynleg undirbúningsvinna. Viðskiptaáætlun var gerð, sett voru markmið og leiðir að þeim ígrundaðar. Þjónustan sem fyrirtækið átti að veita var kortlögð út frá þörf markhópsins og nýjustu hugmyndafræði í þjónustu. Markaðsmál voru könnuð með því að skoða markhópin, þörfina fyrir þjónustu og stærð hópsins. Hugsanlegar kröfur hópsins voru kannaðar sem og keppinautarnir. Af þessum upplýsingum fengnum var gerð kostnaðarathugun og framkvæmdaráætlun.

Viðskiptaáætlunin gaf til kynna að fyrirtækið myndi hafa rekstrargrundvöll og starfsemi hófst.

Þegar fyrirtækið hafði verið stofnað, var lögð áhersla á markaðs- og kynningarmál og að tryggja hæft starfsfólk þegar óskir um þjónustu færu að berast.

Eftirfarandi leiðarljós Ylfa ehf. endurspeglar aðkomu starfsmanna að hverju verkefni.

- Að efla og bæta lífsgæði fólks með þroskafrávik og fjölskyldna þeirra
- Að veita faglega og einstaklingsmiðaða ráðgjöf sem byggir á virðingu og trausti
- Að veita notendastýrða persónulega nærþjónustu

Fyrsta verkefnið fór af stað haustið 2007 og síðan hefur starfsemi Ylfa ehf. vaxið hægt og örugglega.

Verkefnið hafa verið fjölbreytt. Sum hafa staðið yfir í stuttan tíma en önnur frá upphafi. Samningar hafa verið gerðir fram til ársins 2011. Nærþjónusta og ráðgjöf hafa verið stærsti hluti þjónustunnar.

Ylfa ehf. hefur lagt metnað í að ráða til sín þroskaþjálfara sem hafa þekkingu á ólíkum sviðum þroskaþjálfunar til að taka að sér mismunandi verkefni. Bæði hafa þroskaþjálfar verið á starfsmannaskrá en í nokkrum tilfellum hefur verið leitað sérstaklega til þroskaþjálfara sem vitað er að hafa sérþekkingu sem nauðsynleg er til að veita bestu mögulegu þjónustu fyrir tiltekin verkefni. Þroskaþjálfar hjá Ylfa hafa stofnað og stýrt stuðningshópum að fyrirmynd hugmyndafræði “share the care”.

Í upphafi var lagt upp með að einungis þroskaþjálfar störfuðu hjá Ylfa ehf.. Reynslan hefur hinsvegar sýnt að í mörgum tilfellum er þörf fyrir fleiri stéttir til að sinna einstaka verkefnum. Starfið krefst mikils sjálfstæðis í vinnubrögðum en jafnframt náinnar samvinnu.

Viðskiptahópur Ylfa ehf. eru t.d. fjölskyldur barna með þroskafrávik, fullorðið fatlað fólk, sveitarfélög og svæðisskrifstofur. Viðskiptavinir sem keypt hafa þjónustu af Ylfa ehf. hafa ýmist gert þjónustusamninga við viðkomandi sveitarfélag og/eða svæðisskrifstofu eða greitt úr eigin vasa.

Þörf fyrir þjónustu fyrirtækisins vex með aukinni kröfu um notendastýrða þjónustu. Sú þjónusta sem Ylfa ehf. veitir eykur val viðskiptavina um þjónustuaðila. Tækifæri til fjölbreyttari þjónustu skapast við yfirfærslu málaflökks fatlaðara frá ríki til sveitarfélaga og ætlar Ylfa ehf. að taka

þátt í þróun þjónustu á þessum merku tímamótum.

Ylfa ehf. stendur fyrir:

- **Yfirsýn** að skoða í heild aðstæður viðskiptavinar og fjölskyldu hans.
- **Lífsgæði** að auka lífsgæði viðskiptavinar með virkri þátttöku og áhrifum á þjónustuna.
- **Fagmennska** að faglegur metnaður og ábyrgð stjórnar starfsmannaráðningum.
- **Aðstoð** að veita aðstoð hvar og hvenær sem hennar er þörf.

Frekari upplýsingar um starfsemi Ylfa ehf. má finna á heimasíðu okkar www.ylfa.is

*Hildur Eggertsdóttir
Ingibjörg Gyða Guðrúnardóttir
Sóley Guðmundsdóttir*

Ný tækifæri nýjar áskoranir

Málþing Proskapjálfafélags Íslands var haldin 28. og 29. janúar 2010. Að þessu sinni var fjallað um yfirfærslu málaflokks fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga en sú tilfærsla er fyrirhuguð 1. janúar 2011. Málþingið var öllum opið og sóttu það um 170 manns. Hér verður stiklað á stóru um þau málefni sem tekin voru fyrir á málþinginu.

Salóme Þórisdóttir formaður ÞÍ setti málþingið og minnti á að þroskajálfa hafi ávallt stutt þá hugmynd að málaflokkur fatlaðra flytjist frá ríki til sveitarfélaga. Hún lagði einnig áherslu á hversu mikilvægt væri fyrir þroskajálfa að leggja sitt lóð á vögarskálarnar til að yfirfærsla málaflokksins takist sem best.

Þroskajálfastéttin hefur ætíð lagt mikið upp úr siðfræði og siðferðilegri umræðu, enda er ein af meginstöðum þroskajálfastarfsins mannréttindabaráttu. Því er rökrétt að þroskajálfa ræði siðfræði, siðareglur og grunnildir starfsins þegar framundan eru miklar breytingar á aðstæðum stéttarinnar og fatlaðs fólks.

Jón Björnsson sálfræðingur og rithöfundur hóf málþingið með umfjöllun um traust og höfuðdyggðirnar visku, hugrekki, hófsemi og réttlæti. Allt skiptir þetta máli þegar unnið er að yfirfærslu málaflokks fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga. Hann benti á að viska er ekki það sama og greind, því greind hefur verið notuð jafnt til góðs og ills en visku þarf til góðra verka. Hugrekki er mik-

ilvægt til að þora að breyta rétt en Jón benti á að undanfarin hafi ýmsa skort hugrekki til að segja frá að ekki væri allt með felldu í fjármálageiranum á Íslandi. Vonandi hefur fólk hugrekki til að benda á hvað betur má fara við þessar miklu breytingar sem framundan eru í málaflokki fatlaðra. Hófsemi er ein höfuðdyggðin og minnir okkur á að hafa skynsamlega stjórn á löngunum okkar. Segja má að hún hafi verið of hátt skrifuð dyggð í þjónustu við fatlað fólk. Réttlæti er fjórða dyggðin og minnir okkur á að í okkar siðaða þjóðfélagi á fatlað fólk lögum samkvæmt að búa við jafnrétti og sambærileg lífskjör við annað fólk.

Þroskajálfa Anna Lilja Magnúsdóttir og Signý Þórðardóttir ræddu um siðareglur þroskajálfa og minntu á að starfsreglur siðanefndar ÞÍ megi finna hjá landlækni en siðareglur þroskajálfa má finna hér á heimasíðu félagsins, <http://www.throska.is>. Anna Lilja og Signý veltu upp nokkrum álitamálum sem upp koma á tímamótum sem þessum: Er starfsöryggi þroskajálfa ógnað? Hver sér um eftirlit með þjónustu við fatlað fólk? Hvernig er reglum og eftirliti með valdbeitingu og þvingunum í þjónustu háttáð? Hverjar eru vinnureglur rekstraraðila, samrýmast þær alltaf okkar starfsreglum? Nýtur siðanefnd trausts? Hvernig kemur hagræðing og sparnaður niður á þjónustu við fatlað fólk. Geta einar siðareglur tekið öðrum fram?

Þrátt fyrir að Anna Lilja og Signý hafi bent á ýmsar áskoranir voru þær bjartsýnar á að auðveldara væri að ná fram fullum mannréttindum fyrir fatlað fólk heima í héraði en verið hefur.

En umræðum um siðareglur var ekki lokið því seinni daginn talaði Salvör Nordal um siðareglur og skyldur fagstétta. Skyldur fagstétta eru fyrst og fremst við skjólstæðinga sína, við fagstéttina og við samfélagið. Salvör minnti á að fagstéttir veita þjónustu sem er samfélaginu mikilvæg. Þær búa yfir sértækri

þekkingu sem byggist upp innan hvernar stéttar og hafa ákveðið sjálfræði og svigrúm til sjálfstæðis.

Ábyrgð samfélagsins felst hins vegar í að skapa fagstéttum aðstæður til starfa.

Salvör taldi helstu utanaðkomandi ógnir fagstétta stafa af breyttu starfsumhverfi og hættunni á að þær muni þjóna sérhagsmunum frekar en samfélagslegum hagsmunum. Niðurskurður veldur víða álagi á fagstéttir og endurmenntun fagstétta dregst saman með þeim afleiðingum að líkur á kulnun í starfi aukast.

Salvör lýsti þeirri skoðun sinni að á Íslandi væri landlægt virðingarleysi fyrir lögum og menn leitist við að sveigja þau og beygja en hugsu lítið um tilgang þeirra. Auðvelt er að setja lög og siðareglur, en hvort farið er eftir þeim er annað mál. Siðareglur eru til leiðsagnar um siðferðilega breytni en þær koma aldrei í stað siðferðilegrar dómgreindar. Salvör minnti einnig á að lifandi umræða um siðferðilegar skyldur er alltaf mikilvæg ekki síst þegar miklar breytingar eru framundan.

Ný tækifæri – nýjar áskoranir

Allir sem töluðu á málþinginu voru samála um að tækifærin væru mörg. Þau snúa að skipulagi og stjórnun málaflokksins, að framkvæmd þjónustu við fatlað fólk og einnig felast tækifæri í breyttri stöðu þroskajálfa. Margt ber að varast og margar áskoranir felast í yfirfærslu málaflokks fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga.

Flestir frummælenda töluðu út frá þeirri hugmyndafræði að félagsþjónusta eigi að vera á einni hendi og fyrir alla. Með því að allir sækja félagsþjónustu til sömu stofnunar dragi úr aðgreiningu milli fatlaðs og ófatlaðs fólks. Kostir þess eru meðal annars að ábyrgð, stjórnun og verkefni verða á einni hendi og styrki þannig félagsþjónustuna. Með öflugri félagsþjónustu verður hægt að



bjóða upp á fjölbreyttari úrræði sem nýtast fleirum. Sveigjanleiki í þjónustunni ætti því að aukast og einstaklingsmiðuð nærþjónusta að verða auðveldari.

Þegar svo miklar breytingar eru gerðar eins og fyrirhugaðar eru 1. janúar næstkomandi verða til áskoranir sem takast þarf á við. Mörg sveitarfélög á Íslandi eru fámenn og hafa ekki veitt öfluga félagsþjónustu fram að þessu. Í fyrirhugaðri yfirfærslu er gert ráð fyrir að minni sveitarfélög hafi samstarf um þjónustu við fatlað fólk og er talað um að 8000 manna einingar þurfi til að takast á við verkefnið.

Omar H. Kristmundsson dósent í opinberri stjórnsýslu telur að við yfirfærsluna skapist tækifæri til að brjóta niður ýmsa kerfismúra en hann benti á að umfangsmikið samstarf sveitarfélaga um þjónustuna geti einnig orðið til að auka mjög flækjustigið.

Jóhanna Hauksdóttir þroskaþjálfari sagði frá framkvæmd þjónustu við fatlað fólk í Vestmannaeyjum og taldi það einfalda þjónustuna að ábyrgðin væri á staðnum en ekki uppi á landi. Hún benti þó á að pólitískt umhverfi í sveitarfélögunum gæti reynst þjónustunni erfitt, ákvarðanir væru teknar í pólitískum nefndum og þar hefði fagfólk ekki alltaf greiðan aðgang. Jákvætt viðhorf nefndarmanna til þjónustu eða fagmennsku er ekki tryggt, en hún velti því fyrir sér hvort því væri öðruvísi háttað hjá ríkinu. Fólk með fötlun hefur ekki tryggan aðgang að þjónustu þroskaþjálfara þar í dag.

Dóra Heiða Halldórsdóttir og Steinunn Rósa Guðmundsdóttir ráðgjafaþroskaþjálfar lýstu þeirri skoðun sinni, að þegar sveitarfélögin taki yfir þjónustu við fatlað fólk verði hægt að bjóða upp á fjölbreyttari félagsþjónustu, fleiri fagstéttir komi að þjónustunni og þverfaglegt samstarf verði meira en áður. Það sé reynt í Skagafirði. Aukin samvinna fagstétta og stofnana feli í sér ný tækifæri til að gera betur og möguleikar fatlaðs fólks til að hafa áhrif á þjónustuna verði meiri.

Halldór Halldórsson formaður Sambands íslenskra sveitarfélaga benti á að sveitarfélög eru þau stjórnvöld sem standa fötluðu fólki nær og ættu að vera betur í stakk búin til að meta þörf fólks fyrir þjónustu en ríkið.

Svo vitnað sé í Aileen Svendsdóttir formann Átaks: “Þetta er okkar líf” og rödd fatlaðs fólks ætti að heyrast betur í undirbúningi yfirfærslunnar. Í umræðum kom fram að ekkert sveitarfélag hafði leitað ráða hjá Átaki við undirbúning þessa stóra verkefnis.

Flestir sem tóku til máls lýstu þeirri skoðun sinni að yfirfærsla málaflokks fatlaðra til



sveitarfélaga, muni bæta þjónustuna við alla íbúa og sveitarstjórnarstigið styrkjast.

Margir höfðu orð á að mikilvægt væri að tryggja nægilegt fjármagn til að sveitarfélögin gætu rekið þjónustuna. Á tímum niðurskurðar er þetta áhyggjuefni því margir muna eftir yfirfærslu grunnskólans frá ríki til sveitarfélaga í þessu sambandi.

Staða þroskaþjálfara á breyttum starfsvettvangi

Þroskaþjálfastéttin sem varð til fyrir margt löngu á Kópavogshælinu hefur tekið þátt í og barist fyrir miklum breytingum. Breyttum aðstæðum fatlaðs fólks hefur fylgt breyttur starfsvettvangur þroskaþjálfara. Flestir þroskaþjálfar sjá tækifæri í yfirfærslu málaflokks fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga ekki síður fyrir stétt þroskaþjálfara en fyrir þá sem þjónustuna nýta. Með þessari breytingu skapast ný tækifæri til samvinnu við aðrar stéttir, tækifæri til að læra af þeim og miðla eigin þekkingu. Ýmsar áskoranir felast í yfirfærslunni fyrir þroskaþjálfara. Þroskaþjálfar eiga engar skilgreindar stöður í sértæku félagsþjónustunni í dag og enn eru reknar þjónustustofnanir fyrir fólk með mjög sértækar þjónustuþarfir án þess að þeim sé tryggð þroskaþjálfun. Þroskaþjálfar búa yfir mikilli þekkingu á málefnum fatlaðs fólks. Það hefur verið eitt af meginhlutverkum þroskaþjálfara að gæta hagsmuna fólks sem ekki getur gert það sjálf. Sá hluti starfsins er mikilvægur þegar svona miklar breytingar eiga sér stað. Það skiptir miklu að sát ríki um breytingar á kjörum og starfsskilyrðum fólks sem í dag vinnur á stofnunum félags – og tryggingamálaráðuneytisins. Starfskraftar þroskaþjálfara hafa skilað miklu í leik- og grunnskólum og nú þurfa þroskaþjálfar einnig að kynna sig fyrir félagsþjónustu sveitarfélaganna, kynna störf sín og fyrir hvað þeir standa. Það er ekki síður áskorun fyrir aðrar fagstéttir sem starfað hafa í félagsþjónustunni að taka á móti nýjum hugmyndum.

Nokkrir ráðstefnugestir voru spurðir:

1. Hvaða möguleikar telur þú að felist í tilfærslunni fyrir annars vegar þroskaþjálfara og hins vegar þá sem þjónustuna nýta?
2. Hvað heldur þú að séu helstu hindranirnar, hvað þurfi helst að varast?

Ástríður Erlendsdóttir þroskaþjálfari telur að breytingunum muni fylgja aukin fjölbreytni í starfi, fleiri fagstéttir muni vinna saman og það verði til að auka víðsýni þeirra allra. Hún telur einnig mikilvægt að viðhalda ekki aðgreiningu fatlaðra sem er í þjónustunni í dag.

Áslaug Rut Kristinsdóttir þroskaþjálfar-nemi tekur undir það og telur að með yfirfærslunni aukist möguleikar á þverfaglegu samstarfi. En hún bendir einnig á að eftir því sem sveitarfélög séu stærri muni nálægð við notanda hugsanlega vera minni.

Freyja Haraldsdóttir þroskaþjálfar-nemi telur gríðarlega mikilvægt að mannréttinda nálgunin verði leiðarljós þjónustunnar og að markmið, leiðir og vinnubrögð miði alltaf að fullri þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu. Freyja segir að þjónustumat verði að tryggja, að kröfum og þörfum fólks fyrir þjónustu verði mætt.

Sólveig Steinsson þroskaþjálfari telur mikilvægt að tryggja að þekkingin sem til staðar er flytjist til sveitarfélaganna því vanmat á mikilvægi þekkingar í störfum með fötluðu fólki muni hafa áhrif á gæði þjónustunnar og geti reynst hindrun. Gæta þarf að sérþekking glatist ekki.

Að lokum má taka undir orð Karólínu Gunnarsdóttur þroskaþjálfara sem sagði að það væri mikilvægt að þeir sem skili af sér geri það með sóma og þeir sem taki við geri það af metnaði. Takist það eru íbúar íslenskra sveitarfélaga í góðum málum.

Teikið saman af útgáfuráði ÞÍ

Frá svæðisskrifstofu til sveitafélags

Árið 1996, 1. apríl var skrifað undir samning milli félagsmálaráðuneytisins og Akureyrarbæjar um að bærinn tæki yfir þjónustu ríkisins við fatlaða sem þá var á hendi Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á norðurlandi eystra. Akureyrarbær tók að sér með þessum samningi, að þjónusta önnur sveitarfélög í Eyjafirði, auk Akureyrar. Umræðan hófst 1994 en þegar kom að undirskrift þá var liðinn langur tími óvissu þar sem samningagerð hafði gengið hægt og sífellt komu upp þættir sem taka þurftu afstöðu til eins og starfsmannamál, þjónustustig og fjármál, ekki ólíkt því sem er að gerast árið 2010.

Markmið

Meginmarkmið samningsins var að færa stjórn og ábyrgð á þjónustu við fatlaða yfir á eina hendi, þ.e. til Akureyrarbæjar, stuðla að betri nýtingu fjármagns sem veitt er til málaflokksins og að bæta þjónustu við fatlaða. Samþætting þessarar sértæku félagsþjónustu við almenna félagsþjónustu varð strax meginþemað sem unnið er enn eftir í dag. Á sama tíma tók Akureyrarbær einnig yfir heilsugæsluna og rekstur öldrunarheimila.

Í kjölfar undirskriftar samningsins var ráðinn verkefnastjóri og verkefnastjórn sett á fót sem átti að stýra breytingaferlinu.

Hvað tók við...

Breytingar á lífi fólks – hvað þá stórar breytingar á daglegri rúttínu eru fólki erfiðar, sama hverjar þær eru. Á svæðisskrifstofunni var starfsmönnum gert ljóst að þar sem svæðinu var skipt og að hluti þjónustunnar fór til Húsavíkur að einhverjir starfsmenn myndu ekki fá áfram-

haldandi vinnu. Sérstaklega átti þetta við um þá starfsmenn sem voru á sjálfri skrifstofunni, ráðgjafar og skrifstofufólk. Hjá Akureyrarbæ var starfsfólki gert ljóst að það fyrirkomulag sem hafði verið á félagsþjónustunni yrði breytt þannig að allir fundu fyrir þeim óróleika sem fylgir breytingum. Fyrir starfsmenn svæðisskrifstofu þá var mjög mikilvægt þetta viðhorf yfirmanna og varð það til þess að þetta breytingaferli var minna líkt yfirtöku en annars hefði verið. Það var á einhverjum tímum orðað þannig að það væri nauðsynlegt að ógna öllum jafnt og allir þyrftu að takast á við breytingarnar.

Þjónustan var því öll undir, félagsmála- stofnun, önnur félagsþjónusta bæjarins og málaflokkur fatlaðra. Verkefnastjóri og verkefnastjórn stýrðu vinnunni. Hvernig átti ný þjónusta að líta út? Þetta var mikil vinna sem bættist ofan á dagleg störf fólks. Allt starfsfólk í félagsþjónustu og starfsfólk svæðisskrifstofu var sett saman í mismunandi lið og hver hópur tók fyrir afmarkaða þætti þjónustunnar. Inn í hópana komu einnig pólitískir fulltrúar bæjarins og starfsfólk frá óskyldum deildum sem tóku þátt án þess að hafa nokkrar hugmyndir fyrirfram um hvernig þeim fyndist þjónustan eiga að líta út.

Þessi skipan mála varð til þess að allir urðu að taka þátt og hafa skoðun hvort sem þeim líkaði betur eða verr. Þegar verkefni voru komin í farveg var skipað í ný lið og þannig haldið áfram og á árinu 1998 var þessi liðavinna enn í gangi. Þá voru það í flestum tilfellum starfsmenn hinnar nýju félagsþjónustu en vinnan gekk út á það sama – að finna verkefnum ákveðinn farveg þannig að þróun yrði í starfsemi.

Ég tel að þetta atriði – þátttaka allra – ekki eingöngu eitthvað skipulag sem er



Karólína Gunnarsdóttir

þröngvað upp á fólk hafi skipt sköpum í öllu þessu ferli. Það er ljóst að það fengu ekki allir það sem þeir vildu. Þeir fengu þó að segja frá sínum sjónarmiðum, skoðunum og færa rök fyrir þeim. Útkoman varð síðan ákveðin málamiðun.

Þjónusta

Útkoman varð fyrirkomulag sem í grunninn er eins enn þann dag í dag. Hefðbundin verkefni Svæðisskrifstofu eru nú á Búsetudeild og Fjölskyldudeild. Hugmyndafræðin á bak við skiptinguna var að hafa á öðrum staðnum ráðgjöf fyrir einstaklinga og fjölskyldur en á hinum væri stoðþjónusta við búsetu og skammtímavistun. Þannig á einstaklingurinn/fjölskyldan tengilið sem aðstoðar við að skoða þarfir fjölskyldunnar í heild, leiðbeina þeim og aðstoða við að nálgast þá þjónustu sem þeir hafa þörf fyrir. Hinsvegar er tekið á mótí umsóknnum og þær skoðaðar

í samvinnu við ráðgjafa fjölskyldunnar og í samhengi við aðra þjónustu sem í boði er. Atvinnumál fatlaðra fóru til að byrja með á Atvinnudeild þar sem atvinnuleysiskráning var en þegar ríkið tók atvinnumálin yfir fluttust þau og eru vistuð með ráðgjöfinni.

Búsetudeild vistar verkefni frá Svæðisskrifstofu, búsetuúrræði s.s. hefðbundin sambýli, þjónustukjarna, áfangheimili og vistheimili fyrir börn. Þar er einnig annar stuðningur við búsetu, þ.e. frekari liðveisla, heimaþjónusta og félagsleg liðveisla. Heimahjúkrun er verkefni heilsugæslunnar en mikil samvinna er á milli kerfa þegar um er að ræða flókna búsetuþjónustu með þátttöku beggja kerfa. Skammtímavistun er hluti af þjónustukerfi Búsetudeildar. Önnur verkefni deildarinnar eru félagsstarf og heimsóknarþjónusta til aldraðra.

Fjölskyldudeild tók þau verkefni Svæðisskrifstofu sem snéru að ráðgjöf, stuðningsfjölskyldur og atvinnumálin. Verkefni deildarinnar eru því í heild þannig að um er að ræða almenna og sértæka félagslega ráðgjöf, sérfræðiþjónusta við leik- og grunnskóla og barnavernd. Foreldri í vanda vegna barna, af hvaða tagi sem er getur lagt leið sína á Fjölskyldudeild. Ennþá eiga ekki allir sama rétt á þjónustu en ný lög um félagsþjónustu koma vonandi sem fyrst og þá ætti þjónustan að verða enn heildstæðari.

Sú grunnhugmynd að fatlaðir fái þjónustu á sama stað og aðrir íbúar bæjarfélagsins er hugmyndafræði sem var unnið eftir frá upphafi og þess vegna var haft fyrir því að stokka verkefnið upp og horfa á hvað passaði saman. Það hefði líka verið hægt að yfirtaka verkefni Svæðisskrifstofu og hafa verkefnið áfram sér en það var ekki tilgangurinn þá og á ekki að vera nú heldur. Akureyrarbær er enn að þróa þessa vinnu og hún verður sennilega seint búin.

Starfsmenn

Ljóst var strax að starfsmenn yrðu ekki færðir milli stéttarféлага en að nýir yrðu ráðnir til sveitarfélagsins. Þar sem nú er langt um liðið eru mjög fáir starfsmenn eftir á ríkissamningum en til að byrja með þurfti Akureyrarbær að semja við mörg félög og starfsmenn unnu hlið við hlið á mismunandi kjörum. Það er ljóst að það þarf að huga vel að þessum málum við yfirfærslu nú og að sátt verði um aðgerðir

því nógar verða breytingarnar samt fyrir starfsfólk samt þó kjaramál skapi ekki óvissu.

Framtíðin...

Það sem hægt er að læra af reynslunni á Akureyri er að það þarf tíma til að koma svona stórum breytingum á. Það þarf skipulagt kerfi sem allir – bæði þeir sem vinna hjá sveitarfélögunum og þeir sem vinna hjá Svæðisskrifstofunum – þurfa að koma að. Starfsfólk og pólitískt kjörnir fulltrúar bæjarfélaga þurfa að koma að ákvörðun um hvernig nýtt fyrirkomulag eigi að líta út. Fólk þarf svigrúm í þessu ferli til að vinna að nýju skipulagi.

En þetta snýst ekki síst um fólk. Þeir sem þurfa á þjónustunni að halda þurfa að vera vel upplýstir um gang mála og það þarf að handleiða nýja samstarfshópa. Það kom í ljós hér hjá okkur að vinnumóráll, hefðir, venjur og hugtakanotkun var mjög mismunandi eftir kerfum og ég hef ekki þá tilfinningu að það hafi endilega breyst mikið. Starfsfólk þarf vettvang til að ræða saman, kynnast mismunandi verkferlum og vinnulagi og sameinast um hvað hægt er að nota og hvað þarf að hugsa upp á nýtt.

Það er enn margt óljóst í hugum margra og langt í land ennþá með það hvernig á að færa málaflokk fatlaðra yfir til sveitarfélaganna. Svæðin eru ólík að uppbyggingu, félagsþjónusta sveitarfélaga er ekki burðug í minni sveitarfélögum en ég hef ekki síður áhyggjur af stærri sveitarfélögum þar sem mikil og gömul hefð er fyrir félagsþjónustu og að henni verði erfitt að breyta. Það þarf að ákveða að breyta henni og setja breytingaferli í gang.

Ég held að reynsla Akureyringa og annarra sveitarféлага sem hafa þessa þjónustu hjá sér í dag sé dýrmæt og það eigi að læra af henni. Það er alveg óþarfi að það séu gera sömu mistök og voru gerð fyrir 14 árum síðan. Með því erum við ekki að segja að okkar útfærsla sé sú eina rétta en hún er hugmynd sem hægt er að útfæra eftir aðstæðum á hverjum stað. Ég ætlast til að það verði breytingar. Starfsfólk svæðisskrifstofa kann margt sem starfsmenn félagsþjónustu kunna ekki og öfugt og nýta þarf styrkleika hvors kerfis fyrir sig til að búa til betri þjónustu.

Karólína Gunnarsdóttir útskrifaðist sem þroskaþjálfari frá Þroskaþjálfaskóla Íslands

1984. Hef síðan þá sótt fjölda námskeiða sem tengjast faginu.

Starfar nú sem þjónustustjóri við ráðgjafardeild/Fjölskyldudeild Akureyrarbæjar

Ráðið í hlutverkin

- rannsókn á sjálfræði fólks með þroskahömlun í búsetuþjónustu

Þrátt fyrir að flest fólk með þroskahömlun sé sjálfráða í *lagalegum* skilningi má að sama skapa velta fyrir sér hvort því gefist *raunverulega* tækifæri til að leika aðalhlutverkið í eigin lífi og lifa því í takt við eigið gildismat. Ég tel að umræða um sjálfræði fólks með þroskahömlun sé afar þörf um þessar mundir, ekki síst í ljósi þess að Ísland hefur nú undirritað *Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun*, þar áhersla er lögð á rétt *allra* til sjálfræðis og lífsgæða til jafns við aðra.

Þessar vangaveltur voru kveikjan að lokaritgerð minni til B.A. gráðu í þroskaþjálfun árið 2008 enda hafði ég lengi heillast af umræðunni um sjálfræði fólks með þroskahömlun bæði út frá siðfræði- og lagalegum sjónarmiðum. Í því samhengi opnaði tilkoma Sáttmála SP möguleikann á fastmótaðri og fræðilegri nálgun en fyrir, til að brúa bilið milli *orða* annars vegar og *athafna* hins vegar. Þá spilaði hugmyndafræði Átaks: „Ekkert um okkur án okkar“ veigamikla rullu þar sem mér þótti mikilvægt að ritgerðin væri ekki einungis skrifuð *um* fólk með þroskahömlun heldur einnig *fyrir* og síðast en ekki síst *í samvinnu við* það.

Ég vildi varpa ljósi á þessa þætti með vísunum í fræðilegar heimildir og rannsókn sem ég vann í verknámi hjá Landssamtökunum Þroskahjálpar. Umrædd rannsókn var í raun tvíþætt þar sem annars vegar var um að ræða viðtöl við sex stjórnendur í búsetuþjónustu á höfuðborgarsvæðinu og hins vegar íbúa tveggja sambyla. Síðarnefndi hlutinn var unninn í samvinnu við Auðun Gunnarsson, nemandu í starfstengdu diplómunámi fyrir fólk með þroskahömlun við Kennaraháskóla Íslands.

Einfaldasta skilgreiningin á sjálfræði er að það sé *ad ráða sér sjálfur*. Sá réttur er einmitt hvað elstur í mannréttindaákvæðum og er ætlaður *öllum* (Brynildur G. Flóvenz, 2004) þó hann sé vissulega háður ýmsum takmörkunum, svo sem aðstæðum hverju sinni og samspili við annað fólk. Það eru einmitt þessar takmarkanir sem torvelða nánari skilgreiningar á hugtakinu og koma í veg fyrir að hægt sé að

líta á það sem *skilyrðislaus réttindi* (Guðmundur Heiðar Frímannsson, 1993).

Það leikur enginn vafi á að fólk með þroskahömlun hefur oft orðið af möguleikanum á að vera húsbændur á eigin heimili og lifa lífinu í takt við eigin óskir og langanir. Hingað til hafa aðstæður þess oftast en ekki verið metnar af utanaðkomandi aðilum. Fyrir vikið hefur dregið úr möguleikum fólks á að öðlast *vald* yfir eigin aðstæðum og *val* um hvernig það kys að nýta það vald. Slíkt kemur ekki einungis niður á sjálfræði manneskjunnar heldur jafnframt þroska, sjálfsmynd, samskiptum og lífsgæðum hennar.

Möguleikar fólks með þroskahömlun á að njóta sjálfræðis og lífsgæða til jafns við aðra velta að stórum hluta á að samfélagslegum hindrunum sé rutt úr vegi og ekki síður að viðeigandi stuðningur sé fyrir hendi (Barnes, 1997 og Barnes, Mercer og Shakespeare, 1999). Brynt er að sá stuðningur sé veittur með tilliti til aðstæðna og umhverfis hvers og eins því að öðrum kosti aukast líkur á að viðkomandi sitji fastur á jafri samfélagsins og teljist þar af leiðandi ekki fullgildur þátttakandi í því (Gardner og Chapman, 1993).

Tækifæri fólks með þroskahömlun á fullri þátttöku á eigin forsendum eru oft takmarkaðir þar sem líf þess fer að stórum hluta fram undir eftirliti og umsjón annarra. Fyrir vikið litast samskipti þess við annað fólk gjarnan af því að það er skilgreint sem *viðfangsefni* eða *skjólstaðingar*, sem eru háðir öðrum, fremur en *manneskjur* eða sjálfráða *þátttakendur* í samfélaginu. Fyrir vikið virðist stundum lítil áhersla vera lögð á að efla sjálfstæði og frumkvæði þannig að fólk veit oft ekki í hvorn fótinn það á að stíga er það stendur frammi fyrir ákvörðunum er varða eigið líf (Sprague og Hayes, 2000).

Þroskaþjálfarnir 6 sem undirritaður ræddi við vegna rannsóknarinnar tóku undir þetta sjónarmið og ræddu meðal annars hina finu línu á milli stuðnings og stjórnnunar, ekki síst hvað varðar matarræði og hreinlæti. Af viðtöl-



Árni Viðar Þórarinnsson

unum að dæma má þó ætla að íbúum sambylanna gefist nokkuð rík tækifæri til að taka eigin ákvarðanir og fylgja þeim eftir þótt valkostirnir séu á köflum þröngir. Lífsstíll íbúanna mótast að sama skapi óhjákvæmilega af vaktafyrirkomulagi viðkomandi sambylis og á það sér í lagi við um þá sem þurfa mikinn stuðning. Þeir eiga því stundum erfitt með að fara eitt-hvað sem ekki hefur verið skipulagt fyrirfram auk þess að þurfa stundum að fresta áætlunum sínum vegna starfsmannaskorts.

Þroskaþjálfarnir voru sammála um að viðmót starfsfólks geti haft gríðarleg áhrif á sjálfræði íbúa sem undirstrikar mikilvægi þess að ákveðin viðmið og gildi séu í heiðri höfð. Menning hvers heimilis fyrir sig mótast því óhjákvæmilega af þeirri mynd sem fólk hefur af starfi sínu og því er alls staðar lögð áhersla á að starfsfólk umræddra sambyla temji sér jákvæð viðhorf og sé meðvitað um til hvers er ætlast. Fordæmi þroskaþjálfara vegur þar af leiðandi þungt enda eru þeir ráðnir á grundvelli þeirrar þekkingar og viðhorfa sem þeir eiga að hafa tileinkað sér í námi sínu. Það er aftur á móti misjafnt hve meðvitað starfsfólk er um hlutverk sitt og þau viðhorf sem unnið er eftir.

Þjónustan er í öllum tilvikum skilgreind sem *einstaklingsmiðuð* þrátt fyrir að hún sé að stórum hluta háð skipulagi þjónustuveitenda eða rekstraraðila. Þar af leiðandi væri í raun réttara að tala um *stofnanamiðaða* þjónustu þar

sem leitast er við að mæta þörfum íbúanna eins og hægt er. Á hinn bóginn virðist ótti starfsfólks við mistök íbúa gjarnan bitna á möguleikum þeirra á að læra af *eigin* reynslu. Það leikur enginn vafi á að í fjölmörgum tilfellum sé það fyllilega réttmætt að starfsfólk leiðbeini íbúum og miðli af *eigin* reynslu en í þessu samhengi virðist helsti mælikvarðinn oft vera „norm“ samfélagsins eða reynsla starfsfólksins þegar kemur að því að meta hvort tiltekin hegðun þyki „skynsamleg“ eður ei.

Þrátt fyrir augljósan vilja um að öllum, bæði íbúum og starfsfólki, líði vel hlýtur að mega setja spurningamerki við að starfsfólk sé ávallt ráðið í þjónustu við *heimilið* sjálft fremur en einstaka *íbúa*. Það þýðir að starfsfólk skrifar aðeins undir samning við rekstraraðilann en ekki þann sem það er ráðið í þjónustu við. Fyrir vikið er hætt við að fólk líti svo á að það sé fyrst og fremst að þjóna yfirboðurum sínum og leggi þannig minni áherslu á að framfylgja óskum þjónustunotandans, ekki síst í þeim tilfellum þegar frelsi og velferð hans stangast á.

Það er rétturinn til að takmarka sjálfræði manneskju sem þarfnast rökstuðnings en ekki öfugt.

Í flestum tilfellum njóta íbúar einungis þess sem heimspekingurinn Vilhjálmur Árnason (2003) kallar *veikt* sjálfræði þar sem þjónusta starfsfólks við óskir þeirra á sér mörk er ráðast af faglegrri ábyrgð enda má segja að sjálfræði íbúanna sé virt; svo framarlega sem það er innan ákveðins ramma. Það samræmist jafnframt rannsókn Guri Dyrendahl (1994) á búsetukjörum 45 einstaklinga með þroskahömlun í Noregi á árunum 1989-1992 þar sem fram kom að sjálfstæði þeirra sé fremur bundið við einstakar athafnir en ákvarðanatöku. Margir hafa þannig byggt upp ágætis færni til að *gera* en síður til að *velja* hvað það sé í raun sem þeir *sjálfir* vilja gera. Viðhorfið um að fólk með þroskahömlun gæti einungis búið með eða átt samleið með öðru fólki með þroskahömlun virtist vera nokkuð áberandi og því minntu heimilin að mörgu leyti á smækkaðar útgáfur af stofnunum sem þau áttu að leysa af hólmi; ekki síst hvað varðaði menningu íbúa og starfsfólks.

Hvað íbúana, sem Auðunn ræddi við, varðar voru þeir báðir sátir við lífið og tilveruna. Annar var þó, af ýmsum ástæðum, mun sjálfstæðari á meðan hinn þurfti meiri stuðning við athafnir daglegs lífs. Sá síðarnefndi leit aftur á móti svo á að hann réði yfir sínu herbergi en starfsfólkið réði í sameiginlega rýminu. Hin óljósu skil þar á milli skýra ef til vill að einhverju leyti af hverju starfsfólkið

gleymir yfirleitt, að sögn viðkomandi, að banka áður en það fer inn til hans. Að öðru leyti voru íbúarnir jákvæðir í garð heimilis síns og starfsfólksins, sem er ánægjulegt þar sem gæði og gildi stuðnings ráðast jú ávallt af upplifun þess sem þyggur en ekki þess sem veitir.

Þar sem einungis er um mjög afmarkaða rannsókn að ræða er ómögulegt að ætla að alhæfa út frá niðurstöðum hennar. Það er að sama skapi von mín að hún dragi upp örlítið skýrari mynd af stöðunni eins og hún er í dag og veki fólk til umhugsunar um *hvort* og þá *hvert* þjónustan hefur þróast. Höfuðmarkmið þjónustu við fólk hlýtur ávallt að lúta að *því sjálfu* og hvernig hægt sé að styðja það til að lifa lífinu í samræmi við *eigin* langanir og þarfir þannig að lífstíll hvers og eins endurspeglir persónuleika hans.

Stuðningur er mismunandi eftir búsetuformi og á að taka mið af þjónustubörf og miða að því að efla sjálfstæði í stað þess ýta undir ósjálfstæði. Þá ber ávallt að hafa í huga að stuðningur ræðst ekki af því hvort veitandinn telur hann vera til góðs heldur upplifun þess sem þyggur hann en meti viðkomandi það ekki svo að verið sé að styðja hann missir stuðningurinn marks (Walker og Racino, 1993). Möguleikar íbúanna á að njóta sjálfstæðis mótast þar af leiðandi ekki aðeins af *veru* starfsfólksins heldur ekki síður af *viðmóti* þess. Að mati undirritaðs ætti starfsfólk því ekki einungis að skrifa undir samning við rekstraraðila heldur líka við hvern íbúa þar sem það skuldbindur sig til að veita þjónustu í samræmi við óskir *hans* og þarfir.

Heimili manns er ekki þar sem maður býr heldur þar sem maður nýtur skilnings.

Markmið áður nefnds Sáttmála Sameinuðu þjóðanna er „að *stuðla* að því að *fatlaðir* njóti *allra* mannréttinda og *mannfrelsis* til *fulls* og *jafns* við *aðra*, *jafnframt* því að *vernda* og *tryggja* *slík* réttindi og *frelsi*, og að *auka* *virðingu* fyrir *mannlegri* *reisu* þeirra” (Félagsmálaráðuneytið, 2007) og því er mikilvægt að velja fyrir sér hvernig brúa megi bilið á milli orða og athafna til að auka gæði þjónustunnar með hagsmuni notenda að leiðarljósi. Rannsókn undirritaðs bendir þó til þess að skilningur fólks á hugtakiinu einstaklingsmiðuð þjónusta sé nokkuð á reiki og þrátt fyrir að áhersla sé lögð á að mæta óskum og þörfum íbúa eru þeir enn háðir ytra skipulagi, fjölda starfsfólks og óskum annarra íbúa. Þetta á sérstaklega við um þá sem þurfa mikla aðstoð og/eða hafa takmarkað einkaréymi til umræða.

Fólki með þroskahömlun eru gjarnan settar þröngar skorður þegar kemur að ákvarðanatöku. Þó því gefist tækifæri til að leika „*aðalhlutverk*“ í *eigin* lífi hefur það oft afar takmörkuð áhrif á „*bandritið*“ sem það fylgir. Brynhildur G. Flóvenz (2004) bendir á að fjöldi fatlaðs fólks sé einungis lögráða *að nafninu* til en í reynd séu það aðstandendur eða starfsfólk sambýla og stofnana sem taka flestar ákvarðanir fyrir það, sérstaklega þegar um fólk með þroskahömlun er að ræða. Líf þess mótast því að stórum hluta af skipulagi, ákvrörðunum, reynslu og verðmætamati utanaðkomandi aðila. Flestir eru væntanlega meðvitaðir um að þeir geti aldrei ráðið *öllu* sem viðkemur *eigin* lífi, einfaldlega vegna þess að við búum í fjölbreyttu og síbreytilegu samfélagi þar sem ólíkar óskir og þarfir mætast. Raunverulegt jafnrétti felur í sér að allir eigi rétt á viðeigandi stuðningi til að geta tekið upplýstar ákvarðanir lífað lífinu í samræmi við *eigin* óskir og gildismat. Þó hér sé ekki um *skilyrðislaus réttindi* að ræða á sjálfræðið aldrei að vera *forréttindi* þeirra sem falla að ákveðnu meðaltali heldur *sjálfsögð réttindi* allra er búa í samfélagi mannlégs margbreytileika.

Árni Viðar Þórarinsson útskrifaðist með BA í þroskaþjálfun frá KHÍ 2008. Starfar nú á leikskóla í Árósum

Heimildir

- Barnes, M. (1997). *Care, communities, and citizens*. London og New York: Longman.
- Barnes, C., Mercer, G. og Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: a sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Bollingmo, L., Ellingsen, K.E. og Selboe, A. (2005). Perspektíver på selvbestemmelse. Í Leif Bollingmo, Karl Elling Ellingsen og Aud Selboe (Ritstj.), *Selvbestemmelse for tjenesteytere* (bls. 17-37). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brynhildur G. Flóvenz. (2004). *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Dyrendahl, G. (1994). *Bolgen - ble den et hjem?* Oslo: Sosialdepartementet og Kommunaldepartementet.
- Gardner, J.F. og Chapman, M.S. (1993). *Developing Staff Competencies for Supporting People with Developmental Disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Guðmundur Heiðar Frímansson. (1993). Sjálfræðishugtakið. Í Róbert Harðarson (Ritstj.), *Erindi síðfræðinnar* (bls. 151-172). Reykjavík: Rannsóknarstofnun í síðfræði.
- Morgenstern, C. (1918). *Stufen: Eine Entwicklung in Aphorismen und Tagebuch-Notizen*. München: Piper Verlag.
- Sprague, J. og Hayes, J. (2000). Self-determination and empowerment: A feminist standpoint analysis of talk about disability. *American Journal of Community Psychology*, 28(5), 671-695.
- Vilhjálmur Árnason. (2003). *Síðfræði lífs og dauða*. Reykjavík: Síðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.
- Walker, P. og Racino, J.A. (1993). Being With People. Support and support strategies. Í J.A. Racino, P. Walker, S. O'Connor og S.J. Taylor (ritstj.), *Housing and Community*. (bls. 81-106). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Könnun á þörf fyrir fræðslu

- fyrir foreldra barna á leikskólaaldri sem greinast með einhverfu

Hver er fræðsluþörf foreldra ungra barna sem greinast með einhverfu? Þeirri spurningu leitaðist ég við að svara í lokaverkefni mínu við Kennaraháskóla Íslands vorið 2008. Í þessari grein segi ég frá niðurstöðum könnunar minnar.

Börn með einhverfu eru jafn misjöfn og þau eru mörg. Að sama skapi eru foreldrar þeirra ekki steyptir í sama mót og viðbrögð þeirra við að fá vitneskju um fötlun barns síns eru einstaklingsbundin. Fagfólk verður að gæta þess að gera ekki ráð fyrir ákveðnum viðbrögðum foreldra. Ekki er rétt að setja foreldra í hlutverk syrgjenda því þótt sumir foreldrar gangi í gegn um sorgarferli í kjölfar greiningar á það ekki við um alla. Í rannsókn Elsu Sigríðar Jónsdóttur (2003) kom fram að foreldrum var það áfall að fá að vita að barn þeirra væri fatlað en að þeir hafi verið mismunandi fljótir að jafna sig. Sumum þótti þetta ekki vera stórmál en öðrum þótti sem heimurinn hefði hrunið. Fræðsluþörf foreldra hlýtur að vera einstaklingsbundin á sama hátt og upplifun þeirra af fötlun barnsins.

Ég leitaði svara með því að taka viðtöl við foreldra og fagfólk. Ég ræddi við sálfræðing á Miðstöð heilsuverndar barna (nú Þroska- og hegðunarstöð) og formann Umsjónarfélags einhverfra. Þá ræddi ég við tvö foreldra drengja með röskun á einhverfurófi. Spurningarnar voru opnar og viðmælendurnir fengu að ráða ferðinni að hluta. Viðtölin voru tekin upp og greind eftir á.

Sjónarmið foreldra

Ljóst er að uppeldi barns með einhverfu verður ekki eins og uppeldi annarra barna vegna áhrifa röskunarinnar á hegðun og vitsmunapróska barnsins. Börn með einhverfu eru þó ekki síður gleðigjafar en



Helga Elísabet Guðlaugsdóttir

önnur börn. Foreldrarnir sem ég ræddi við voru stoltir af börnunum sínum og sögðu sniðugar sögur af þeim rétt eins og foreldrar annarra barna gera. Midence og O'Neill (1999) ræddu við foreldra fjögurra barna með einhverfu þar sem fram kom að allir foreldrarnir voru ánægðir með börnin sín og hvaða áhrif þau höfðu á líf fjölskyldunnar. „Sonur okkar gerði okkur nánari, einhverfan tengir okkur saman. Hann er partur af fjölskyldunni. Þegar hann er ekki hér finnst okkur vanta mikið. Ég get ekki ímyndað mér hann án einhverfu (bls. 281). Elsa Sigríður Jónsdóttir (2003) segir tilveru foreldra fatlaðra barna dregna skarpari línunum en annarra foreldra því skuggarnir séu dekkri en geislarnir að sama skapi bjartari.

Foreldrarnir sem ég ræddi við áttu allir erfitt með að svara hvers konar fræðsla hefði nýst þeim fyrst eftir greiningu. Við nánara spjall kom í ljós að hugsanlega væri fremur þörf á hughreystingu og viðurkenningu á að það er áfall

fyrir foreldra að fá staðfestingu á fötlun barns síns en útlistun á þjálfunaraðferðum og þjónustu.

Eitt það fyrsta sem foreldrarnir höfðu verulegar áhyggjur af var framtíð barna þeirra, hvernig þeim myndi vegna sem fullorðnum einstaklingum. Móðir annars drengsins lýsti hugsunum sínum á þennan hátt: „Það var ekki hvað myndi gerast í leikskólanum eða í skólanum... ég stökk yfir það allt og fór að hafa ofboðslegar áhyggjur af fullorðinsárunum hans, að við myndum deyja á undan honum... og hvers konar geymslustað hann myndi lenda á.“

Foreldrar drengs með ódæmigerða einhverfu sögðust hafa verið í afneitun til að byrja með. Þau hefðu haft áhyggjur af málproska drengsins en grunaði ekki að hann væri með röskun á einhverfurófi.

Jafnvel þótt foreldrar annars drengsins hefðu gert sér grein fyrir að hann væri með einhverfu var greiningin þeim áfall. Móðirin lýsti viðbrögðum sínum þannig: „Ég man alveg sjokkið. En við vissum samt að hann væri einhverfur. Ég man ekki eftir því að hafa gengið út af Greiningarstöðinni eða keyrt heim eða nokkurn skapaðan hlut. Og ég upplifði rosalega gleymsku.“

Það getur haft mikil áhrif á fjölskyldulífið að eignast barn með einhverfu. Bæði getur það verið tilfinningalega erfitt og breytt daglegu lífi fjölskyldunnar. Ef barnið sýnir mikla hegðunarerfiðleika getur það aukið álagið á fjölskylduna enn frekar (Midence og O'Neill, 1999).

Sjónarmið fagfólks

Samkvæmt Sigrúnu Birgisdóttur hjá Umsjónarfélagi einhverfra (munnleg heimild, 13. febrúar 2008) þurfa foreldrar námskeið varðandi fötlun barns-

ins, þjálfun og aðferðir, en einnig þarf að fjalla um þá þjónustu sem býðst í félagsþjónustunni, hjá svæðisskrifstofum, leikskólum, grunnskólum og framhaldsskólum. Þá er mikilvægt að foreldrar fái fræðslu um áfallið sem fylgir fötlun barns og um sorgina. Benda þarf fólki á námskeið t.d. hjá Systkinasmíðjunni og einnig tólmstundarræði fyrir fatlaða einstaklinga sem og sumarúrræði.

Á Þroska- og hegðunarsviði Miðstöðvar heilsuverndar barna (nú þroska- og hegðunarsstöð) fer fram frumgreining sem er formleg athugun á þroska og færni eftir að grunur hefur vaknað um frávik í þroska. Eftir að niðurstöður frumgreiningar liggja fyrir eru foreldrar boðaðir í viðtal þar sem farið er yfir stöðu mála. Foreldrar fá ráðgjöf um framhaldið og sótt er um viðeigandi úrræði fyrir barnið, t.d. þjálfun á leikskóla, sjúkraþjálfun o.s.frv. Tillögur og úrræði sem Guðlaug Ásmundsdóttir sálfræðingur (munnleg heimild, 26. nóvember 2007) mælir oft með fyrir börn sem fá einhverfugreiningu eru meðal annars:

- Notkun sjónrænna vísbendinga
- Búa til sjónrænt dagskipulag
- Notkun samskiptabókar
- Ýta undir gagnkvæmni í samskiptum (skiptast á, herma)
- Auka augnsamband, hlustun og úthald
- Notkun tímavaka
- Notkun félagshæfnisagna
- Notkun stýringar, hvatningar og hróss
- Málörvun
- Fjölbreytt verkefni sem ýta undir almennan vitsmunapróska
- Tákn með tali

Af þessum lista er ýmislegt sem gæti verið hagnýtt fyrir foreldra að nota með börnum sínum. Samkvæmt rannsókn Whitaker (2002) er forsenda þess að foreldrar noti tiltekna aðferð að hún sé ekki of flókin í framkvæmd og setji ekki daglegt líf fjölskyldunnar úr skorðum. Það kom í ljós að foreldrnum óx í augum að fylgja einstaklingsáætlun. Það hentaði þeim betur að grípa tækifæri sem gáfust til að vinna með börnin. Þær aðferðir, upplýsingar eða ráð sem foreldrarnir töldu hafa skilað mestu voru meðal annars notkun sjónrænna vísbendinga og aðferðir við að auka málskilning barnsins.

Í hnotskurn

Það kemur víða fram að fræðsluþörf foreldra sem eignast fatlað barn sé mikil. Frá sjónarhorni fagfólks þurfa foreldrar að fá fræðslu um hvernig þeir geti stuðlað að þroska barns síns og um hvaða rétt þeir og barnið eiga á þjónustu frá ríki og sveitarfélögum. Þegar rætt var við foreldrana sjálfa minntust þeir ekki á slíkt. Þeir vildu ræða um áfallið sem þeir urðu fyrir og hvernig þeim leið í kjölfar greiningarinnar. Athygli vakti að foreldrar beggja drengjanna sem rætt var við töluðu um að þeir hefðu í fyrstu haft áhyggjur af því hvað yrði um þá í framtíðinni. Önnur móðirin velti fyrir sér hvers konar „geymslustað“ hann myndi lenda á. Það segir nokkuð um viðhorf til þeirrar þjónustu sem boðið er upp á fyrir fatlað fólk að talað sé um að setja það í geymslu. Ekki síður er leitt að hugsa til þess að foreldrar treysti ekki velferðarkerfinu betur en svo að það valdi þeim áhyggjum hvað verður um fullorðin börn þeirra eftir að þeir geta ekki sinnt þeim lengur.

Mikilvægt er að hafa í huga að upplýsingar eru fengnar frá tvennum foreldrum

og tveimur fagmönnum svo ekki er um algildan sannleik að ræða. En hugsanlega eru þarna vísbendingar um ólíkt mat fagfólks og foreldra á hvers konar fræðsla komi foreldrum best. Samkvæmt því sé þörf foreldra fyrir andlegan stuðning meiri í fyrstu en þörf þeirra fyrir fræðslu um réttindi eða uppeldisaðferðir.

Heimildir

- Elsa Sigríður Jónsdóttir. (2003). Milli vonar og ótta. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar Rannsóknir* (bls.55-71). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Midence, K. og O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism [rafræn útgáfa]. *Autism*, 3, 273-285.
- Whitaker, P. (2002). Supporting Families of Preschool Children with Autism: What Parents Want and what Helps [rafræn útgáfa]. *Autism*, 6, 411-426.

Helga Elísabet útskrifaðist með BA í þroskaþjálfun frá KHÍ 2008.

Starfar nú sem yfirþroskaþjálfari í Iðjubergi

Skrifstofa

Þroskaþjálfafélags Íslands er að Borgartúni 6

Skrifstofan er opin frá **kl. 9-12**

Sími félagsins er **564 0225**

Símbréf eru send í **564 0226**

Vefsíða: **www.throska.is**

Tölvupóstur: **throska@throska.is**



SIÐAREGLUR ÞROSKAÞJÁLFA

1. grein:

Þroskaþjálfí 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 þroskaþjálfa.

2. grein:

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

3. grein:

Þroskaþjálfí 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:

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

5. grein:

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

6. grein:

Þroskaþjálfí 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:

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

8. grein:

Þroskaþjálfí 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 þroskaþjálfí þess var að starfsfélagi hans hafi brotið siðareglur ber honum að ræða brotið við viðkomandi. Sé það árangurslaust ber að tilkynna brotið til siðanefndar Þroskaþjálfafélags Íslands.

10. grein:

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

Siðferðilegt álitamál

Hrönn og Sigrún vinna báðar á hæfingarstöð á vegum Svæðisskrifstofu. Hrönn býr á sambygli með fjórum öðrum einstaklingum. Hún á það til að gleyma sér og fara út án þess að láta vita af sér og þá kemur líka fyrir að hún gleymir að líta í kring um sig við umferðargötur, hún gengur gjarnan beint út á götu án þess að hugsa um umferðina.

Sigrún býr í íbúð með þjónustu, hún er mjög ábyrg og lætur alltaf vita hvert hún ætlar og er varkár í umferðinni. Sigrún vill gjarnan skipta um vinnu ekki síst vegna þess að á hæfingarstöðinni eru

útidyrnar alltaf læstar og hún getur ekki farið út í matartímanun. En henni þykir gott að fá sér ferskt loft á daginn.

Starfsfólk hæfingarstöðvarinnar hefur ákveðið að útidyr séu læstar til að tryggja öryggi Hrannar. En um leið hefur starfsfólk skert frelsi Sigrúnar.

Starfsfólkið er ekki sammála um þessa ákvörðun en vill tryggja öryggi Hrannar og hefur um leið áhyggjur af hver beri ábyrgð ef eitt hvað komi fyrir hana utan hæfingarstöðvarinnar.

Frá Siðarnefnd



Signý Þórðardóttir

Siðanefnd P.Í. berst erindi frá þroskaþjálfra hæfingarstöðvar þar sem óskað er eftir að nefndin fjalli um hugsanlegt brot forstöðuþroskaþjálfra á siðareglum félagsins með þeirri ákvörðun að læsa vinnustaðnum.

Í erindinu kemur fram lýsing á atvikum, meðal annars að starfsmannahópurinn sé ekki samstíga um ákvörðunina og að þroskaþjálfinn hafi rætt við yfirmann sinn, forstöðuþroskaþjálfann, um óánægju sína með viðkomandi ákvörðun ásamt hugsanlegu broti á siðareglunum sem fylgja henni.

Siðanefnd byrjar á að afla upplýsinga hjá viðkomandi aðilum um ferlið sem varð til þess að ákvörðun var tekin um að læsa vinnustaðnum og biður um útskýringar og rök. Nefndin spyr spurninga eins og hvort búið sé að leita allra leiða til að koma í veg fyrir að það þurfi að læsa. Upplýsingaöflun



Árni Már Björnsson

þessi getur farið fram með ýmsum hætti, í gegnum síma, með tölvupósti eða viðtölum.

Umræða siðanefndar

Eftir ýtarlega upplýsingaöflun og rýni í siðareglurnar álitur siðanefnd að þar sem starfsmannahópurinn er ósáttur og ósamstíga varðandi það að læsa sé hugsanlegt að ekki sé búið að leita allra annarra lausna. Við umfjöllun og greiningu á þessu máli er aðallega litið til fyrstu og annarrar greinar í siðareglum þroskaþjálfra en þar segir í 1. grein: “Þroskaþjálfri beittir fagþekkingu sinni í því skyni að bæta lífskilyrði og lífsgeði skjólstaðinga sinna. Virðing og umhyggja fyrir skjólstaðingum og aðstandendum þeirra skal vera grunnur í starfi þroskaþjálfra”. Í 2. grein segir: “Þroskaþjálfri skal ávallt standa vörð um réttindi skjólstaðinga sinna. Hann skal rekja starf sitt af samvisskusemi, óháð þjóðerni,



Anna Lilja Magnúsdóttir

kynþætti, trúarbrögðum, lítarhætti, kynferði og þroskastigi skjólstaðingsins. Þroskaþjálfri skal bera virðingu fyrir lífaldri skjólstaðingsins, einkalífi hans og eignum”.

Í þessu dæmi má álykta sem svo að samkvæmt 2.gr. siðareglna sé ekki verið að standa vörð um réttindi skjólstaðings með því að læsa og þannig sé ferðafrelsi þessa tiltekna einstaklings og einnig annarra á staðnum skert. Hér sé því um að ræða valdbeitingu og þvingun sem almennt séð er hægt að líta á sem brot á mannréttindum.

Út frá ofangreindri greiningu má ætla að siðanefnd myndi gera athugasemdir við þessi vinnubrögð.

Hins vegar má einnig álykta sem svo að með því að hafa húsið læst sé samkvæmt 1.gr. siðareglna verið að fylgja ákvæðinu um umhyggju fyrir skjólstaðingnum. Þannig

sé verið að vernda Hrönn fyrir því að valda sjálfri sér og hugsanlega öðrum skaða.

Niðurstaða siðanefndar.

Siðanefnd sendir frá sér ályktun til málshafanda, yfirmanna vinnustaðarins og annarra sem nefndin hefur haft samband við um þetta tiltekna mál. Siðanefnd bendir á að með því að hafa vinnustaðinn læstan sé um hugsanlegt brot á 1. og 2. grein siðareglanna að ræða ásamt broti á almennum mannréttindum. Svo áhrifamiklar ákvarðanir eins og að læsa vinnustaðnum og hefta þannig frelsi einstaklingsins verður alltaf að endurskoða reglulega og meta hvort þörfin á læstum vinnustað sé enn til staðar og hvort ekki sé tækifæri til að leita annarra lausna.

Siðanefnd minnir einnig á að siðferðileg samræða sé mikilvæg og að þegar ákvörðun er tekin þurfa allir á vinnustaðnum að styðja niðurstöðuna þrátt fyrir að vera ósammála

um einstaka þætti. Sáttin/niðurstaðan þarf að koma eftir að allra leiða hafi verið leitað.

Sem þroskaþjálfar í siðanefnd langar okkur að koma með eftirfarandi tillögur um hugsanlegar lausnir á þessu vandasama máli.

1. Fylgdarmaður

Fyrsta lausnin hlýtur ætíð að vera sú að Hrönn hefði fylgdarmann tímabundið eða alltaf eftir því sem við á. Þannig væri komið í veg fyrir að hún valdi sjálfri sér og öðrum skaða.

2. Lyklaspjald

Annað val er að Sigrún og aðrir að undanskilinni Hrönn fengju lykla (til eru mismunandi útgáfur, t.d. lyklaspjald, númerakerfi o.s.frv.). Þannig skerðum við ekki frelsi Sigrúnar eða annarra en tryggjum öryggi Hrannar og erum þar með að fylgja fyrstu grein siðareglna þroskaþjálfar þar sem segir: „Þroskaþjálfari beitir fagþekk-

ingu sinni í því skyni að bæta lífsskilyrði og lífs-gæði skjólstæðinga sinna. Virðing og umhyggja fyrir skjólstæðingum og aðstandendum þeirra skal vera grunnur í starfi þroskaþjálfara.“

Það að allir aðrir séu með „lykla“ kemur ekki algerlega í veg fyrir hættuna á því að Hrönn fari út og valdi sér skaða en þá er allavega búið að minnka hættuna á því til muna.

3. Læst tímabundið

Ef búið er að leita allra annarra leiða til að finna lausnir á málinu þá er trúlega þrautalendingin á að skoða hvort eigi að læsa. Það þarf hins vegar að vera vel undirbúið og undir nákvæmum skilgreiningum og með ákveðnum tímaramma.

Með bestu kveðju

Signý, Árni Már og Anna Lilja

Frá lögfræðilegu sjónarmiði

Til að varpa ljósi á lagalega úrlausn málsins mun ég fyrst rekja þau lagaákvæði sem er að finna um persónu- og ferðafrelsi í íslenskum rétti og að því loknu reyna að finna svar við þeim lagalegu álitafnum sem fram koma í málinu með það í huga að hin lagalega niðurstaða hljóti alltaf að taka mið af siðferðilegu mati og túlkunum þess sem túlkar og metur.

Persónu- og ferðafrelsi er víða tryggt í okkar rétti. Í stjórnarskránni frá 1944 eru það einkum þrjú ákvæði sem fjalla um þessa tegund frelsis. Í 4. mgr. 66. gr. segir að allir, sem dveljast löglega í landinu, skuli ráða búsetu sinni og vera frjálisir ferða sinna. Í 67. gr. segir að engan megi svipta frelsi nema samkvæmt heimild í lögum og að hver sá sem sviptur hefur verið frelsi eigi rétt á að fá tafarlaust upplýsingar um ástæður þess. Oftast er ástæða frelssviptingar sú að menn hafa framið afbrot og eru þess vegna lokaðir inni í fangelsum. En þegar um frelssviptingu vegna annarra ástæðna er að ræða, t.d. fötlunar, þá á viðkomandi rétt á því að dómstóll fjalli um málið eins fljótt og mögulegt er. Hafi frelssviptingin verið ólögmat á viðkomandi rétt til skaðabóta.

Mikilvægt ákvæði er í 71. gr. þar sem segir að allir skuli njóta friðhelgi einkalífs heimilis og fjölskyldu. Þetta þýðir m.a.

að ekki má leita á manni eða í íbúð hans, skoða póst hans, hlera símtöl hans eða skerða á annan hátt einkalíf manns. Þó má takmarka þennan rétt ef það er gert með lögum og brýna nauðsyn ber til vegna réttinda annarra.

Í Mannréttindasáttmála Evrópu, sem var lögfestur á Íslandi 1994, er fjallað um réttinn til frelsis og mannhelgi. Samkvæmt sáttmálanum eiga allir menn rétt til frelsis og mannhelgi. Engan mann má svipta frelsi nema í sérstökum tilvikum, m.a. þegar um er að ræða löglega gæslu manns sem er andlega vanheill.

Í almennum hegningarlögum er fjallað um frelssviptingu manna en þar segir í 226. gr. að hver, sem svipti annan mann frelsi sínu, skuli sæta fangelsi allt að 4 árum.

Í hinum nýja samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er fjallað um jafnan rétt fatlaðs fólks til að njóta allra sömu réttinda og aðrir borgarar en þar sem hann hefur ekki verið fullgiltur hér á landi er ekki fjallað frekar um hann hér.

Eins og sést á þessari upptalningu þá er frelsi manna víða tryggt í íslenskum rétti og þá vaknar spurningin hvort og þá hvenær heimilt er að takmarka frelsi fólks,

jafnvel þó að frelsskerðing sé því sjálfu til góðs eins og gæti verið í tilfalli Hrannar.

Í lögfræðisögum er fjallað um hvenær heimilt er að takmarka frelsi fólks og taka af því ráðin um eigið líf og hvenær megi vista það á stofnun gegn vilja þess. Reglan er tiltölulega einföld. Fólk verður sjálf-ráða og fjárráða 18 ára og eftir það ræður það sínum högum sjálf. Sjálfræði manna og fjárræði verður ekki takmarkað nema með dómsúrskurði og þá þarf að skipa lögráðamann sem getur tekið ákvörðun um hagi viðkomandi. Þetta þýðir m.a. að allir eru frjálisir ferða sinna nema þeir hafi sérstaklega verið sviptir sjálfræði sínu. Hafi Hrönn ekki verið svipt sjálfræði er ekki heimilt að loka hana inni á vinnustaðnum þrátt fyrir tilhneigingu hennar til að fara út án þess að gæta að sér. Hins vegar getur starfsfólk í samráði við hana fengið hana ofan af því að fara út því starfsfólk getur ekki frekar en aðrir horft upp á að einstaklingur gangi beint út í augljósa hættu án aðgerða. Starfsfólkið verður því að vera vakandi fyrir mögulegum ferðum Hrannar og gæta þess þá að einhver fari með henni út þegar svo stendur á. Einnig er möguleiki að læsa dyrum ef hún hefur samþykkt það sjálf og þá er nauðsynlegt að hafa einhvern með henni þegar það er gert, sem gætir þess að um raunverulegt

samþykki sé að ræða. Þar væri nærtækast að hafa trúnaðarmann fatlaðra á svæðinu, sem á að hafa eftirlit með réttindum fatlaðra á stofnunum.

Staða starfsfólksins er ekki einföld í þessu máli, þ.e. máli Hrannar. Annars vegar ber því að gæta hennar og hins vegar að virða frelsi hennar. Það getur verið erfíður línudans en annað er ekki í boði og beiting valds eða innilokun er ekki heimil nema í neyð beinlínis til bjargar lífi. Hvað ábyrgð starfsfólks varðar, komi eitthvað fyrir Hrönn, þá fer það að miklu leyti eftir þeim samningi sem liggur að baki starfseminni auk þess sem ábyrgð getur byggst m.a. á því hvort einhver hafi sýnt af sér gáleysi í starfi.

Hvað Sigrúnu hins vegar varðar þá er málið mun skýrara, það er óheimilt með öllu að skerða frelsi hennar og hún á fullan

rétt á að ganga inn og út af vinnustaðnum að vild. Núorðið eru margir vinnustaðir lokaðir og einhvers konar tölvubúnaður notaður til að komast inn og út. Starfsfólk hefur þá ákveðið númer sem slegið er inn og kemst þannig ferða sinna. Reynist einhverra hluta nauðsynlegt að læsa vinnustað Sigrúnar er einfalt að leysa málið með slíkum búnaði eða að alltaf sé einhver til-tækur til að opna fyrir henni. Einfaldast er að hafa sama hátt gagnvart henni og t.d. þroskaþjálfum sem vinna á staðnum og ganga væntanlega inn og út að vild.

Meginreglan er sem sagt, engin manneskja, fötluð eða ófötluð, verður lokuð inni eða svipt frelsi sínu nema hún hafi verið svipt því sérstaklega með dómi og skipaður lögráðamaður í framhaldi af því. Alþingi hefur ekki sett nein þau lög sem taka á þessum aðstæðum. Fjöldi fólks, t.d.

aldraðir með heilabilun, er lokað inni á deildum fyrir heilabilaða án þess að nokkur heimild sé fyrir því. Auðvitað er það í þágu viðkomandi en það breytir ekki því að það er í andstöðu við lög og þeim þarf þá að breyta. Meðan svo er ekki er slík frelssvipting ólögleg.

Farsælast tel ég í tilfelli þeirra Hrannar og Sigrúnar að vinnustaðurinn hafi búnað eins og fjöldi fyrirtækja og stofnana hefur þar sem alltaf er læst en allir geta þó komist út óski þeir þess. Sigrún gæti þá farið út þegar henni hentaði og starfsfólk fengi upplýsingar um þegar Hrönn ætlaði út og gæti þá aðstoðað hana við að bregða sér út ef það hentaði eða fengið hana ofan af því að fara út.

*Brynhildur G. Flóvenz, dósent
Lagadeild Háskóla Íslands*

Umsögn um dæmi frá sjónarhóli siðfræðinnar

Vandinn sem hér er lýst virðist við fyrstu sýn vera hið erfiða val sem starfsfólk hefur að standa annars vegar vörð um öryggi og velferð Hrannar eða hins vegar að virða sjálfræði og frelsi Sigrúnar.

Til að takast á við þennan vanda ber að forðast þá leið að líta á þetta sem slíkan valkost. Mikilvægara er að gera sér skýra grein fyrir þeim rétti sem hvor þeirra fyrir sig hefur og hvernig hægt er að skapa aðstæður þar sem því er mætt.

Ef við skoðum stöðu Hrannar þá er lyklatríði að hún búi við lágmarks öryggi í vinnunni. Hennar umhverfi þarf að vera á þann máta að hún beri ekki skaða af. Hlutverk starfsfólks er að skapa slíkar aðstæður.

Sigrún þarf ekki þá vernd sem Hrönn er nauðsynleg. Hún hefur sama rétt og hver annar starfsmaður á því að fara ferða sinna. Þann sjálfsagða rétt hennar verður að virða. Að öðrum kosti er verið að ráðast gegn ferðafrelsi hennar og búa henni aðstæður sem takmarka getu hennar til að ráða eigin lífi. Þá væri verið að auka á fötlun hennar vegna skerðingar sem vinnufélagi hennar býr við.

Í stað þess að skoða þetta sem valkost á milli tveggja ómögulegra möguleika á að horfa á verkefnið sem leit að leið þar sem vinnustaðurinn lagar sig að fjölbreytilegri getu og þörfum þeirra sem þar starfa. Fyrsti

útgangspunktur í þeirri leit verður alltaf að vera sá að virða grundvallarþarfir og rétt þeirra sem þar starfa. Í þessu tilviki væri sá útgangspunktur að gæta að öryggi Hrannar og skerða ekki frelsi Sigrúnar. Vinnustaður sem sættir sig við lausn sem brýtur á starfsmönnum með þeim hætti sem ofangreint val gæti þvingað fram væri ekki að uppfylla þær lágmarkskröfur gagnvart starfsfólki sem sjálfsagt er að gera.

Lausn á erfiðum siðferðilegum álitamálum þarf ekki að felast í því að velja á milli tveggja ómögulegra kosta heldur ætti fremur að gæta að grundvallargildum við ákvarðanatökur. Oft má skoða aðstæður í nýju ljósi, jafnvel skilgreina vandann á annan máta. Umfram allt þarf að beita skapandi hugsun og forðast að grafa sig niður í fyrirfram skilgreinda farvegi.

Ástríður Stefánsdóttir er dósent í hagnýtri siðfræði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands.



Ástríður Stefánsdóttir

Þróun vinnureglna um þvingun og valdbeitingu

- í starfi með fötluðu fólki hjá Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Reykjanesi

Haustið 2006 var stofnaður vinnuhópur hjá Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Reykjanesi (SMFR) til að fjalla um þvingun og valdbeitingu í starfi með fötluðu fólki. Hópurinn skipuðu Atli F. Magnússon atferlisfræðingur, Ástríður Erlendsdóttir þroskaþjálfari, Felix Högnason þroskaþjálfari, Guðbjörg Erlendsdóttir forstöðumaður og Jenný Magnúsdóttir þroskaþjálfari. Verkefni hópsins var að þróa skýrar reglur um hvernig standa skal að málum ef beita þarf þvingun eða valdi. Einkum var stuðst við lög og reglugerðir frá Noregi og Bandaríkjunum sem eru hvað lengst komin í þróun vinnulags þegar kemur að beitingu þvingunar og valds í vinnu með fötluðu fólki. Horft var til þess hvernig tryggja megji réttindi þjónustunotenda samfara því starfi og þeim skyldum sem lagðar eru á herðar þeirra sem starfa við umönnun og þjónustu við fatlað fólk. Skýrslu vinnuhópsins er að finna á vefsíðu SMFR, www.smfr.is.

Hópurinn vann út frá eftirfarandi skilgreiningu:

Með þvingun og valdbeitingu [einu nafni nefnt nauðung, aths. höf.] er átt við aðgerðir sem skerða lögverndað sjálfræði einstaklingsins og eru í andstöðu við vilja þess sem fyrir þeim verður, eða aðgerðir sem þrengja svo að sjálfsákvörðunarrétti einstaklingsins að þær hljóta að teljast vera þvingun óháð vilja þess sem fyrir þeim verður.

Vinnuhópurinn lagði mikla áherslu á að auka þekkingu starfsfólks og aðgang að ráðgjöf til að bæta fagleg vinnubrögð sem miðuðu að því að draga markvisst úr þvingun og valdbeitingu. Forstöðumenn heimila og annarra starfsstöðva eru lyk-



Bára Denny Ívarsdóttir

ilaðilar í þessu samhengi. Námskeið voru haldin fyrir forstöðumenn og aðra starfsmenn og höfðu allir starfsmenn SMFR lokið námskeiði um takmörkun þvingunar og valdbeitingar í febrúar 2009. Í dag er þessi fræðsla veitt nýju starfsfólki á nýliðanámskeiði SMFR.

Stofnað var sérfræðiteymi sem hefur þann tilgang að vera ráðgefandi við forstöðumenn og reyna þannig að tryggja að allra leiða hafi verið leitað til að koma í veg fyrir beitingu valds eða þvingunar og minnka notkun þeirra úrræða. Sérfræðiteymið skipa Atli F. Magnússon atferlisfræðingur, Ásgeir Sigurgestsson sálfræðingur, Bárá Denny Ívarsdóttir forstöðuþroskaþjálfari og Felix Högnason yfirþroskaþjálfari. Sérfræðiteymið, ásamt gestarýni úr hópi forstöðumanna, sér um svonefnda jafningjarýni og hóf störf

í janúar 2009. Þessi aðferð er skilgreind þannig:

“Jafningjarýni (*peer review*) felur í sér að fagaðili sem vinnur að þjálfunaráætlun, sem að einhverju leyti felur í sér þvingun eða valdbeitingu, kynni áætlunina fyrir öðrum fagaðilum. Þannig geta fagaðilar lagt sameiginlegt mat á það hvort allra leiða hafi verið leitað til að komast hjá eða minnka þvingun eða valdbeitingu” (Atli F. Magnússon, Ástríður Erlendsdóttir, Felix Högnason, Guðbjörg Erlendsdóttir, Jenný P. Magnúsdóttir, 2008).

Forstöðumenn sækja um jafningjarýni fyrir mat á aðgerðum þar sem þeir telja að ekki sé hægt að komast hjá því að beita einhverskonar þvingun eða valdbeitingu. Fyllt er út eyðublað sem lýsir nákvæmlega þeirri nauðung sem á sér stað, færð eru fagleg rök fyrir þeim aðgerðum og lýst öðrum aðgerðum sem prófaðar hafa

verið. Jafnframt koma fram margskonar bakgrunnsupplýsingar um þjónustunotanda svo sem greining, upplýsingar um heilsufar, heimilisaðstæður, atvinna, áhugamál og félagshæfni. Sérfræðiteymið aðstoðar forstöðumenn við að fylla út eyðublaðið sé þess óskað.

Þau mál sem hafa komið fyrir jafningjarýni eru mjög ólík og hafa í för með sér misalvarleg inngríp í líf fólks. Jafningjarýni hefur m.a. fjallað um mál þar sem einstaklingi er haldið vegna ofbeldis sem beinist að umhverfinu eða vegna sjálfskaðandi hegðunar, mál þar sem aðgangur einstaklings að eigin eigum, t.d. mat og peningum, er takmarkaður eða honum stýrt, mál þar sem þvingandi aðgerðir eru notaðar til að aðstoða einstakling við persónulega umhirðu sem talin er nauðsynleg svo sem að þvo sér, svo einhver dæmi séu nefnd. Upplifun þess sem er beittur nauðung skiptir miklu máli í þessu samhengi. Í flestum tilvikum hefur niðurstaða jafningjarýnis leitt til þess að dregið hefur verulega úr beitingu nauðungar og henni jafnvel alveg verið hætt í nokkrum tilfellum. Ávallt er bent á leiðir sem eiga að koma í veg fyrir eða minnka þá hegðun sem kallar á beitingu nauðungar og er þá forstöðumanni bent á aðgerðir sem hann getur beitt á starfsstöð sinni. Hann tekur síðan málið upp aftur í jafningjarýni að ákveðnum tíma liðnum. Sérfræðiteymið skipar einn úr sínum hópi sem tengilið við forstöðumanninn.

Jafningjarýni fer fram hálfsmánadærliga í þrjá tíma í senn og eru tekin fyrir eitt til tvö mál í hvert skipti. Sum mál eru það flókin og umfangsmikil að þau þurfa lengri tíma til umfjöllunar. Forstöðumenn kynna málið og lögð er mikil áhersla á að sá sem í hlut á sé kynntur sem best fyrir hópnum. Forstöðumenn hafa því gjarnan með sér aðra starfsmenn sem þekkja einstaklinginn vel og eru hvattir til þess. Sérhver forstöðumaður situr jafningjarýni sem gestarýnir tvisvar á ári. Með þessu fæst betri innsýn í málið og nýtt er sú vitneskja sem forstöðumenn hafa öðlast í námi og starfi. Einnig verður auðveldara að fylla í skarðið í sérfræðiteyminu ef þess gerist þörf.

Í jafningjarýninni er leitast við að svara þeim spurningum sem vakna um hvort hegðunin sem um ræðir er þess eðlis að réttlætlanlegt sé að beita tiltekn-

um aðgerðum. Hvað viðheldur hegðunarvandanum sem kallar á að beita þurfi nauðung? Hvað hefur verið reynt til að breyta þessari hegðun? Hvaða fyrirbyggjandi aðgerðir eru notaðar og hvað er gert í aðstæðum til að reyna að koma í veg fyrir nauðung? Hvernig er unnið með einstaklingnum almennt, hvaða tilboð hefur hann eða hún? Hvernig er staðið að skráningum og hvernig á að standa að þjálfun og fræðslu fyrir starfsfólkið?

Niðurstaða jafningjarýni getur annars vegar verið sú að ekki sé talin nauðsyn á að beita þvingun og valdi og bent á aðrar aðferðir sem komið geta í staðinn. Skal þá forstöðumaður sjá til þess að vinnulagi verði breytt. Hins vegar getur jafningjarýni komist að þeirri niðurstöðu að ekki verði hjá því komist að beita þvingun eða valdi, þó ávallt sé bent á leiðir sem til lengri tíma litið minnki hegðunarvandann. Endurnýja þarf þá umsókn um jafningjarýni innan ákveðins tíma (hámark 1 ár). Þá eru gögn um þvingun og valdbeitingu lögð fram og farið í gengum sama ferlið. Í slíkum tilfellum fer málið fyrir álitsteymi. Ef um börn er að ræða er upplýst samþykki foreldra fengið.

Álitsteymi er skipað fimm aðilum með mismunandi bakgrunn en ekkert þeirra starfar hjá SMFR. Teymið er samansett af aðstandendum fatlaðs fólks og sérfræðingum á sviði siðfræði, fötunarfræði, þroskaþjálfunar og löggjafar. Nefndin hóf störf á vormánuðum 2009. Í skipunarbréfi SMFR til álitsteymis segir:

"Álitsteyminu er ætlað að hafa faglegt eftirlit með og gefa siðferðilegt álit á beitingu valds eða þvingunar á starfsstöðvum SMFR að því marki sem unnt er. Gert er ráð fyrir að áður en erindum er vísað til Álitsteymis hafi að jafnaði verið fjallað um þau í sérfræðingateymi með forstöðumanni starfsstöðvar og niðurstaða þeirrar jafningjarýni, sem svo er nefnd, hafi orðið sú að þvingun eða beiting valds sé óhjákvæmileg.

Álitsteymið starfar sjálfstætt, setur sér sjálft verklagsreglur og velur sér formann, talsmann eða forystumann með öðrum hætti eftir því sem það sjálft kys. Teymið er því óháð reglulegri starfsemi SMFR að öðru leyti en því að stofnunin leggur því til vinnuáðstöðu, umbæðnar upplýsingar og mun semja um endurgjald fyrir vinnuframlag þeirra sem í teyminu sitja. SMFR er einnig reiðubúin til þess að tilnefna starfsmann á skrifstofu sinni sem yðri tengiliður stofnunarinnar við teymið og myndi meðal annars aðstoða við að boða fundi, tryggja fundaaðstöðu, afla umbæðinna upplýsinga og kalla til þá aðila sem teymið óskar eftir að ræða við."

Í kjölfar þessa brautryðjendastarfs hjá SMFR hefur ákveðin vitundarvakning átt sér stað hjá starfsfólki stofnunarinnar. Vinnureglunum fylgja m.a. ítarlegri skráningar nauðungar en áður var og á öllum starfsstöðvum er farið yfir gátlista um hvort nauðung í einhverju formi er beitt þar. Námskeiðin og verkferlar hafa ýtt undir umræðu meðal starfsfólks og siðferðilegar vangaveltur sem varða virðingu fyrir einstaklingnum og skerðingu frelsis.

Stefnt er að því að gera rannsókn á algengi þvingunar og valdbeitingar hjá SMFR fyrir og eftir innleiðingu vinnureglna í samvinnu við HÍ.

Heimildaskrá

Atli F. Magnússon, Ástríður Erlendsdóttir, Felix Högnason, Guðbjörg Erlendsdóttir, Jenný Þ. Magnúsdóttir (2008). *Skýrsla vinnuhóps, reglur um beitingu þvingunar og valds í vinnu með fötludu fólki*.

Bára Denny Ívarsdóttir útskrifaðist sem þroskaþjálfari frá Noregi 1989. Lauk eins árs frambaldsnám í stjórnun og stefnumótun við Háskólann í Osló 1996. Starfar sem forstöðuþroskaþjálfari í búsetu hjá SMFR

**Þroskaþjálfar athugið
Munið að tilkynna nýtt heimilisfang vegna
flutninga. Einnig ef þið skiptið um netfang.**

Þróun þroskaþjálfastarfsins og starfsánægja þroskaþjálfra

Grein þessi byggir á meistararitgerð minni við KHI í júní 2008. Viðfangsefni ritgerðarinnar var starfsánægja þroskaþjálfra á ólíkum vinnustöðum og að varpa ljósi á þróun þroskaþjálfastarfsins. Leiðsögukennarar voru Ingibjörg H. Harðardóttir lektor og Gretar L. Marinósson prófessor.

Í starfi mínu sem forstöðuþroskaþjálfri hjá Svæðisskrifstofu Reykjaness (SMFR) hef ég spurt sjálfa mig hvers vegna nýútskrifaðir þroskaþjálfar fari síður í vinnu á heimilum fatlaðra en í skólum. Ef til vill má ætla að það sem fæli þá frá sé vinnuálag og viðvarandi mannekla á mörgum þessara heimila. Nýútskrifaður þroskaþjálfri fer oft beint úr skóla í stjórnunarstöðu og er jafnvel eini fagmenntaði starfsmaðurinn á vinnustaðnum. Auk þess er fjölbreytni í atvinnumöguleikum að aukast til muna. Þessar vangaveltur mínar leiddu til rannsóknarinnar sem hér er sagt frá á því hvort þroskaþjálfar finni til mismikillar starfsánægju eftir vinnustöðum. Rannsóknarspurningarnar voru:

- Hvaða þættir hafa áhrif á starfsánægju þroskaþjálfra?
- Á hvaða hátt varpa þeir ljósi á þroskaþjálfastarfið og þróun þess?

Rannsóknarsnið og þátttakendur

Rannsóknarsnið ritgerðarinnar var tvískipt auk þess var kafli um þróun þroskaþjálfastarfsins og samanburður á þróun fagstétta. Í þessari grein verður fjallað um athugun II sem var póstkönnun þar sem spurningalisti var sendur til allra félaga í Þroskaþjálfafélagi Íslands í maí 2006. Á skrá voru 411 þroskaþjálfar á landinu öllu, 9 karlar og 402 konur. Spurningalistanum svöruðu 269 eða 66% af þýðinu. Flestir sem svöruðu spurningalistanum, eða 178 einstaklingar, eru fæddir á árunum 1957–1976 en aldursdreifingin var frá 24–69 ára. Um 76% svarenda voru búsettir

á höfuðborgarsvæðinu en 24% á landsbyggðinni.

Notaður var spurningalisti frá HRM rannsóknir og ráðgjöf sem er staðfærður af Arneyju Einarsdóttur og nefnist Íslenska starfsánægjuvísitalan. Samanburður verður gerður á meðaltölum svara í rannsókninni við meðaltöl úr Íslensku starfsánægjuvísitölunni.

Úrvinnsla gagna

Byrjað var á því að skoða hverja spurningu fyrir sig og reikna út fylgni á milli spurninga innan hvers þáttar. Nokkuð há marktæk fylgni reyndist vera í 90% tilvika (yfir $D=0.50$). Við frekari vinnslu voru spurningar innan hvers flokks spurningalistans sameinaðar í eina breytu, það er í grunnkvarða. Grunnkvarðarnir sjö eru: *Stjórnun fyrirtækis, næsti yfirmaður, samstarf, starf og starfskilyrði, starfsþróun, starfsánægja og hvatning* og að lokum *hollusta, trygð og starfshæfni*. Við frekari úrvinnslu gagna var unnið með grunnkvarðana. Fylgni reyndist vera á milli sex af sjö grunnkvörðum.

Þátttakendum var skipt í tvo hópa til að auðvelda samanburð við grunnkvarðana og skoða hvort munur væri á svörum eldri og yngri þroskaþjálfra. Í hóp eldri þroskaþjálfra fara þeir sem fæddir eru 1946–1957 (127) en þeir sem fæddir eru 1958–1982 (101) eru í hópi yngri þroskaþjálfra.

Við könnun á áreiðanleika í grunnkvörðum með Cronbach's Alpha kom í ljós mikill áreiðanleiki ($D = 0,706-0,972$) í þeim öllum og það réttlætir notkun grunnkvarðanna. Bakgrunnsbreyturnar starf og búseta voru til einföldunar flokkaðar í tvo svarmöguleika. Starf var annars vegar flokkað í breytuna heimili fatlaðra, skammtíamavistun og vinnustaðir fatlaðra og hins vegar í leik-, grunn- og framhaldsskóla. Búseta þátttakenda var flokk-



Vibeke Þorbjörg Þorbjörnsdóttir

uð í breytturnar Stór-Reykjavíkursvæði og landsbyggðin. Samanburður var gerður á meðaltölum svara í rannsókninni við meðaltöl úr *Íslensku starfsánægjuvísitölunni* (2004) sem leiddi í ljós mismun í átta spurningum. Ekki er tekið fram í þessari umfjöllun ef enginn munur hefur fundist í spurningaflokkum.

Menntun og starfsvettvangur

Þroskaþjálfar voru spurðir um hvert væri hæsta skólastig sem þeir hefðu lokið. Svörin voru; gæslusystur 7, Þroskaþjálfaskóli Íslands 99, háskóli B.eD/BA gráða 114., MS/MA 5. Rannsakandi sá við úrvinnslu gagna að diplómunám var ekki valmöguleiki sem gaman hefði að hafa með.

74 einstaklingar starfa á heimilum fólks með fötlun og á skammtíamavistunum. Álíka margir þroskaþjálfar það eru 43 vinna í grunn- og framhaldsskólum annars vegar og 42 á hæfingar-, dagvistar- eða vinnustöðum fatlaðra. Á leikskólum starfa 32 þroskaþjálfar og 23 starfa

sem ráðgjafabroskajálfar. Undir liðnum annað voru nefnd ýmis störf. Um 64% þátttakenda töldu sig bera stjórnunarlega ábyrgð í starfi sínu. Flestir þátttakenda 83% höfðu starfað sem þroskajálfar á síðustu tólf mánuðum. Þeir sem störfuðu við annað gáfu upp ástæður fyrir því: frekara nám, tilbreyting, starfið ekki nógu ögrandi, vantaði starfsþróun, þreyta, ófagleg vinnubrögð, flutningur, óánægja og slys.

Viðhorf til stjórnunar fyrirtækis

Þátttakendur voru spurðir fimm spurninga um viðhorf til stjórnunar þess fyrirtækis sem þeir vinna hjá. Þeir voru beðnir að leggja mat á störf ædstu stjórnenda, þ.e. þess eða þeirra er taka stefnumótandi ákvarðanir í fyrirtækinu og á almennt gildismat fyrirtækisins. Svörun dreifdist nokkuð jafn. Helmingur þátttakenda var nokkuð ánægður með stjórnun síns yfirmanns. T-próf sýna að yngri þroskajálfar eru óánægðari með stjórnun fyrirtækis en eldri þroskajálfar. Þegar svörin við spurningum í grunnkvarðanum *Stjórnun fyrirtækis* voru skoðuð nánar kom fram að yngri þroskajálfar telja síðferði ædstu stjórnanda fyrirtækis vera verra en eldri þroskajálfar.

Viðhorf til næsta yfirmanns

Í grunnkvarðanum *Nesti yfirmanns* voru sjö spurningar. Þá er átt við þann sem leiðir dagleg störf og ber endanlega ábyrgð á þeim. Spurningarnar voru um hæfni hans til að veita jákvæðar og neikvæðar upplýsingar um frammistöðu, markmiðsetningu og leiðsögn um hvernig vinna eigi verkefni. Að lokum voru þrjár spurningar um faglega hæfni og stjórnunarhæfni yfirmanns og síðan heildarmat á næsta yfirmanni. Þroskajálfar voru nokkuð ánægðir með næsta yfirmann sinn. Þátttakendur mátu hann að meðaltali 6,8–7,6 af 10 mögulegum, þar sem einn þýðir mjög slæmt en tíu mjög gott. Ánægðastir voru þátttakendur með heildarmatið á yfirmanni sínum en svör við tveimur spurningum lýstu mestri óánægju. Önnur spurningin var um hæfni yfirmanns til að veita jákvæðar og neikvæðar upplýsingar um frammistöðu starfsmanns. Hin spurningin var um leiðir yfirmanns til að tryggja að þátttakendur viti hvernig framkvæma á verkin. Í samanburði við *Íslensku starfsánægjuvísitöluna* kom fram marktækur

munu þroskajálfar meta næsta yfirmann minna en þeir einstaklingar sem mynda *Íslensku starfsánægjuvísitöluna*.

Viðhorf til samstarfs

Í spurningalistanum var spurt um *samstarf*. Undir þeim lið voru þrjár spurningar: um faglegt samstarf, samstarfsandann á vinnustað og félagsleg samskipti á vinnustað. Þroskajálfar gefa þessum lið nokkuð háar einkunnir, 7,6–7,9 af 10 mögulegum. Af því má ætla að þeir séu ánægðastir með faglegt samstarf við vinnufélaga og að félagsleg samskipti á vinnustað séu nokkuð góð.

Viðhorf til starfs og starfsskilyrða

Í flokknum um *Starf og starfsskilyrði* voru átta spurningar þar sem þátttakendur voru beðnir um að meta starfið, starfsskilyrði, laun og kjör. Munur á t-prófi sýnir að þroskajálfar á landsbyggðinni eru ánægðari með starf sitt og starfsskilyrði en þeir sem búa á höfuðborgarsvæðinu. Aðrar spurningar um *starf og starfsskilyrði* fengu meðaltalið 7–8,5. Hæsta meðaltalið var 8,5 sem sýnir að þroskajálfar eru nokkuð ánægðir með árangur sinn í starfi. Ekki kom fram munur eftir aldri.

Í grunnkvarðanum *Starf og starfsskilyrði* kom fram nokkuð mikil dreifing. Meðaltöl sýna að þátttakendur eru óánægðastir með vinnuálag í starfi en þar er meðaltalið 5,1. Þar kemur fram að því meira sem álagið er því lægra verður mat sem er öfugt við aðra kvarða í þessum hópi spurninga.

Taflan sýnir samanburð á meðaltölum innan grunnkvarðans *starf og starfsskilyrði* og þess hver starfsvettvangur þátttakenda er. Þroskajálfar sem vinna á sambýlum, skammtímavistum, hæfingarstöðum og dagvistun fatlaðra eru líklegri til að vera óánægðir með starf sitt og starfsskilyrði en þeir sem vinna í leik-, grunn- og framhaldsskólum. Þessi munur kom einnig fram á t-prófi þar sem munur á grunnkvörðum var skoðaður út frá vinnustað þroskajálfa. Þar kemur einnig fram að

þroskajálfar sem vinna í leik-, grunn- og framhaldsskólum finna til meira starfsöryggis en þroskajálfar á öðrum vinnustöðum. Mat þroskajálfa á vinnuálagi í starfi úr grunnkvarðanum *Starf og starfsskilyrði* kemur fram á töflunni. Þeir sem starfa með fötluðum á sambýlum, hæfingarstöðum og dagvistun finna fyrir meira vinnuálagi en þeir sem vinna í leik-, grunn- og framhaldsskólum. Því meira sem álagið er því lægra verður matið og er það öfugt við aðra kvarða í þessum hópi spurninga.

Í samanburði við *Íslensku starfsánægjuvísitöluna* kom fram marktækur munur á meðaltali þriggja spurninga í grunnkvarðanum *starf og starfsskilyrði*. Þroskajálfar gefa vinnuumhverfi og aðstæðum á vinnustað færri stig en þeir einstaklingar sem mynda *Íslensku starfsánægjuvísitöluna*. Þá eru þroskajálfar ánægðari með laun sín og kjör en þeir einstaklingar sem mynda *Íslensku starfsánægjuvísitöluna*. Þroskajálfar telja starfsöryggi sitt minna en *Íslenska starfsánægjuvísitalan* segir til um.

Viðhorf til starfsþróunar

Viðhorf til starfsþróunar var skoðað með fjórum spurningum þar sem þátttakendur voru beðnir að leggja mat á þætti sem varða þróun í starfi. Spurningarnar voru um tækifæri til þróunar í starfi, hversu vel væri fylgst með þróuninni, hvort þátttakandi hafi farið í viðtal um starfsþróun og hvort það hafi leitt af sér umbætur fyrir hann. Ánægðastir voru þeir með tækifæri til faglegrar og persónulegrar þróunar í starfi með 7,5 að meðaltali og viðtal um þróun sína í starfi sem gekk vel fyrir sig með 7,2.

Viðhorf til starfsánægju og hvatningar

Í flokknum um *Starfsánægju og hvatningu* voru þátttakendur beðnir að leggja mat á starf sitt og starfsaðstæður í heild. Þeir þurftu að taka afstöðu til fjögurra fullyrðinga um ánægju með starf sitt. Muninn á

	Leik, grunn-, framhaldsskólar	Sambýli, hæfingastövar, vinnustaðir
Starf og starfsskilyrði / vinnustaður	7,4	6,9
Starfsöryggi	6,0	5,2
Vinnuálag í starfi	5,6	4,9

núverandi starfsaðstæðum og hinum fullkomna vinnustað, hvort þeir fái hvatningu á vinnustað og hvort þeir hlakki til að mæta í vinnuna. Niðurstöður sýndu að spurningin um hve ánægðir eða óánægðir þeir eru með starf sitt fékk 7,6 að meðaltali. Því næst kom hversu mikið viðkomandi hlakkaði til að mæta í vinnuna með 7,2 að meðaltali. Að fá hvatningu til að leggja sig fram í vinnu fékk 7. Spurningin um mun á núverandi starfsaðstæðum og hinum fullkomna vinnustað fékk meðaltalið 5,7. Þar þýddu 10 að vinnustaðurinn væri fullkominn. Í samanburði við *Íslensku starfsánægjuvísitöluna* kom fram marktækur munur. Þroskaþjálfa finnst þeir fjær því að vinna á hinum fullkomna vinnustað en þeim sem mynda *Íslensku starfsánægjuvísitöluna*.

Hollusta, trygð og starfshæfni

Í flokknum *Hollusta, trygð og starfshæfni* voru þroskaþjálfa beðnir um að taka afstöðu til tíu fullyrðinga um persónulega reynslu sína. Spurt var um *hollustu* þeirra, hvort þeir væru tilbúnir að leggja mikið á sig fyrir vinnuveitandann, álit samstarfsfólks á hæfni þeirra og það að takast á við breytingar í starfi. Einnig var spurt um *trygð* við fyrirtækið, hvort þeir vildu vera áfram hjá fyrirtækinu, hvort þeir væru að leita eftir öðru starfi og hvort þeir gætu mælt með fyrirtækinu sem þeir vinna hjá. Þá voru fullyrðingar um *starfshæfni*, hvort þroskaþjálfa finnst þeir hafa önnur tækifæri ef þeir hættu í núverandi starfi og um álit þeirra á reynslu og hæfni til starfsins.

Í svörum kemur fram að þroskaþjálfa eru ánægðastir með fullyrðinga um *hollustu*, *trygð* og *starfshæfni*. Þroskaþjálfa finnst þeim hafa önnur tækifæri ef þeir hættu í núverandi starfi og um álit þeirra á reynslu og hæfni til starfsins. Þeir hafa önnur tækifæri ef þeir hættu í núverandi starfi og um álit þeirra á reynslu og hæfni til starfsins. Þeir hafa önnur tækifæri ef þeir hættu í núverandi starfi og um álit þeirra á reynslu og hæfni til starfsins.

göða starfshæfni, standist vel kröfur og hafi mikla reynslu af þeim verkefnum sem þeir sinna.

Í samanburði við *Íslensku starfsánægjuvísitöluna* kom fram marktækur munur á meðaltali við þrjár fullyrðingar í grunnkværðanum *Hollusta, trygð og starfshæfni*. Af svörum við fullyrðingunni um að vera áfram í starfi hjá fyrirtækinu eftir tvö ár má ætla að þroskaþjálfa hugsi sér síður til hreyfings en þeir sem mynda *Íslensku starfsánægjuvísitöluna*. Í fullyrðingunni um að leita sjaldan eftir öðru starfi kemur fram fylgni við fyrri spurningu um að þroskaþjálfa séu síður að leita eftir starfi en þeir sem mynda *Íslensku starfsánægjuvísitöluna*. Fullyrðingin um mörg önnur tækifæri ef þeir hættu hjá fyrirtækinu (þú sýnir að þeir sem mynda *Íslensku starfsánægjuvísitöluna* telja sig eiga fleiri tækifæri til vinnu en þroskaþjálfa).

Viðhorf til starfs þroskaþjálfa

Tveimur fullyrðingum var bætt við spurningalista *Íslensku starfsánægjuvísitölnnar*. Þær snerust um *starf þroskaþjálfa*. „Ég finn fyrir virðingu gagnvart þroskaþjálfa um núverandi vinnustað“ og „Starf mitt sem þroskaþjálfi er metið á vinnustaðnum“. Meðaltal svara við fyrirnefndum fullyrðingum var frekar hátt, eða 7,9 af 10 stigum mögulegum. Þessar niðurstöður benda til þess að þroskaþjálfa líti svo á að starf þeirra sé virt og vel metið á mismunandi vinnustöðum. Þroskaþjálfa finnst þeim hafa önnur tækifæri ef þeir hættu í núverandi starfi og um álit þeirra á reynslu og hæfni til starfsins.

Lokaorð

Niðurstöður sýna að þroskaþjálfa eru almennt ánægðir með starf sitt. Hlutverk starfsins hefur verið að breytast frá því að sinna grunnþörfum yfir í starf þar sem þroskaþjálfa finnst þeim hafa önnur tækifæri ef þeir hættu í núverandi starfi og um álit þeirra á reynslu og hæfni til starfsins.

Þeir upplifa persónulega hæfni til starfsins og að samstarfsfólk metur vinnu þeirra. Þroskaþjálfa finnst þeim hafa önnur tækifæri ef þeir hættu í núverandi starfi og um álit þeirra á reynslu og hæfni til starfsins.

heimilum fatlaðra. Þroskaþjálfa eru yfir meðallagi ánægðir með næsta yfirmann og samstarfið við hann, sem og stjórnun fyrirtækisins en yngri þroskaþjálfa draga í efa síðferði ædstu stjórnenda. Stórum hluta þroskaþjálfa finnst þeir fá tækifæri til þróunar í starfi, þeir hlakka til að fara í vinnuna og leggja sig fram um að ná árangri. Flestum þroskaþjálfa finnst að starf þeirra sé metið og að borin sé virðing fyrir stéttinni.

Það er mat rannsakanda að tekist hafi að svara þeim rannsóknarspurningum sem lagt var upp með. Rannsóknin sýnir fram á að ekki er munur á starfsánægju þroskaþjálfa eftir vinnustöðum. Munur reyndist vera á ánægju með starf og starfsskilyrði eftir búsetu. Þroskaþjálfa sem búa og starfa á landsbyggðinni eru ánægðari með þann lið en þeir sem búa á höfuðborgarsvæðinu. Þroskaþjálfa vinna enn að mestu leyti inni á heimilum fatlaðra, á skammtímavistunum og á dagvistunar- og hæfingarstöðvum. Með aukinni eftirspurn eftir starfskröftum þroskaþjálfa og fleiri tækifærum munu þeir sækja inn á fjölbreyttari vinnustaði en verið hefur. Við lok rannsóknarinnar kemur í ljós að það sem skilja mátti sem ásókn þroskaþjálfa í störf í leik-, grunn- og framhaldsskólum á kostnað vinnu á heimilum fatlaðra er fyrst og fremst rökrétt þróun á starfi þroskaþjálfa. Þeir sækja þangað sem þeirra er þörf inn á ný starfssvið þar sem fatlaðir eru. Þroskaþjálfa vilja halda því fram að þeir séu með bestu menntun og kunnáttu allra stétta til að vinna með fötlum. Rannsakandi hefur þó áhyggjur af því að fáir þroskaþjálfa sækja í vinnu á heimilum fatlaðra. Með samvinnu við aðrar fagstéttir eru þroskaþjálfa að gera starf sitt og menntun sýnilegri og verða mikilvægari við ákvarðanatöku þegar huga þarf að mállefnum fatlaðs fólks.

Hægt er að skoða ritgerðina á skemmu.is <http://skemman.is/handle/1946/1892>

Vibeke Þorbjörg Þorbjörnsdóttir þroskaþjálfi.

Verkefnastjóri SMFR í búsetu og frekari liðveislu í Mofellsbæ. Diplómunemi í Fötlunarfræðum við HÍ og í NordMaG námi í Öldrunarfræðum

Bondihagen í Asker

- fimm sambýli undir einu þaki

Íslendingar horfa gjarnan til annarra Norðurlanda, ekki síst Noregs þegar rætt er um málefni fatlaðra. Búseta fatlaðs fólks á Íslandi hefur þróast svipað og í Noregi en þó hafa breytingar yfirleitt orðið nokkru seinna á Íslandi. Lengst af bjó fólk með þroskahömlun á altækum stofnunum í Noregi rétt eins og á Íslandi. Árið 1988 voru sett í Noregi lög sem kváðu á um að þjónusta við fólk með þroskahömlun skyldi flytjast til sveitarfélaga og að um leið skyldi fólki gert kleift að búa á eigin heimilum utan stofnana. Sambýlum fjölgaði, fyrst svokölluðum herbergjasambýlum og síðar sambýlum með stærra einkarými þar sem hver einstaklingur hafði eigið það og lítinn eldhúskrók. Þjónusta við fólk sem bjó á eigin heimilum jókst einnig. Þróunin á Íslandi hefur verið með svipuðum hætti eins og flestir þekkja.

Undanfarið höfum við heyrt af nýju formi þjónustu á hinum Norðurlöndunum. Þá eru margar þjónustuíbúðir byggðar þétt saman, og þjónustan gjarnan samnytt. Það var því ekki úr vegi þegar einn meðlimur útgáfuráðs átti leið um Asker kommune í Noregi í september 2009 að skoða málið.

Elin Johnsen forstöðumaður og Bitten Hørlyk faglegur ráðgjafi tóku á móti mér og sögðu mér frá starfseminni í Bondihagen þjónustuíbúðum í Asker.

Asker er sveitarfélag með tæplega 54.000 íbúa, rétt vestan við Oslo. Stutt frá miðbænum eru Bondihagen þjónustuíbúðir. Hverfið er rólegt og eftir því sem Elin og Bitten segja eru íbúðir í hverfinu frekar dýrar. Þjónustuíbúðirnar eru í blokk sem byggð er af sveitarfélaginu fyrir þessa starfsemi. Í blokkinni eru 21 íbúð sem sveitarfélagið leigir út, auk sameiginlegs rýmis á hverri hæð. Hver íbúð er 42 fermetrar og eru þær innréttaðar með vönduðum efnum, á gólfum er parket og viður í eldhúsinnréttingum og fataskáp-



Bondihagen

um. Blokkinn er sex hæða og eru íbúðirnar skilgreindar sem fimm sambýli hvert ofan á öðru. Ég spurði þær Elinu og Bitten hvernig umhverfið hefði tekið hugmyndinni um byggingu blokkar með þjónustuíbúðum fyrir fatlað fólk. Þær voru sammála um að henni hefði verið vel tekið, engin mótmæli hefðu átt sér stað enda hefði slíkri umræðu lokið í Asker þegar stofnanir voru lagðar niður og sveitarfélög tóku ábyrgð á þjónustu við fatlað fólk. Hins vegar hefði fólk látið í ljós áhyggjur vegna hagnýtra atriða eins og til dæmis fjölda bílastæða og áhyggjur af aukinni umferð í hverfinu. Þær töldu mikilvægt að þessi blokk var sú fyrsta sem byggð var af blokkunum í nágrenninu. En auk þess væri fólk vant félagslegrar þjónustu í hverfinu, þar er einnig skammtímavistun og þjónusta við unglinga.

Árið 2000 hófst undirbúningur fyrir starfsemi þjónustuíbúðanna. Elin Johnson þroskabjálfi var ráðin forstöðumaður, um leið var hafist handa við hönnun húss-

ins og að skilgreina hvernig starfseminni skyldi háttað. Á þeim tíma var ljóst að gera þyrfti átak í búsetumálum fatlaðs fólks með verulegar þjónustuþarfir. Talað var um að 12- 15 manns í Asker þyrftu breytingar á sínum aðstæðum. Sum sambýli uppfylltu ekki kröfur um einkarými auk þess sem nokkrir einstaklingar sem enn bjuggu í heimahúsum þyrftu einnig að fá úrlausn mála. Smám saman þróaðist hugmyndin og niðurstaðan var að byggja þetta hús með rými fyrir 21 einstakling. Premur sambýlum í Asker var lokað en einnig komu átta einstaklingar úr foreldrahúsum. Mikil vinna var lögð í ákvarðanir um hverjir skyldu búa í blokkinni og hverjir skyldu búa í hverri einingu.

Í janúar 2007 var blokkinn fullbyggð og íbúar gátu farið að flytja inn. Íbúar eru 21 og hefur hver þeirra litla íbúð til leigu en auk þess tilheyrir hverri einingu sameiginlegt rými sem er stórt eldhús, borðstofa og stofa í einu stóru rými.

Flestir íbúar blokkarinnar eru að heiman einhvern hluta dagsins annað hvort



Bitten Hørlyk og Elin Johnsen

í vinnu eða afþreyingu. Hlutverk þjónustuíbúðanna er að veita íbúum þjónustu á heimilum þeirra og gera þeim kleift að taka þátt í tómstundastarfi.

Yfirmarkmið með starfinu er samráð (medbestemmelse). Íbúar taka þátt í ákvörðunum hver eftir sinni getu. Mikið er lagt upp úr að veita einstaklingsmiðaða þjónustu þrátt fyrir að hér sé um fimm sambyli að ræða. Íbúar hússins taka sjálfir ákvarðanir um hversu mikið þeir nota sameiginlegt rými og hversu mikið þeir nýta íbúðirnar. Þeir ákveða hvort þeir vilja borða saman eða einir í sínum íbúðum.

Elin og Bitten eru sammála um að vegna fjöldans í húsinu hafi margir íbúar öðlast stærra félagsnet þeir umgangast fleira fólk en áður, fá fleiri heimsóknir og fleiri tómstundatilboð. Þeim er boðið að taka þátt í fleiri uppákomurm en áður og meira er um að sambylin skipuleggi einhver tilboð þvert á heimiliseiningarnar. Íbúar hússins hafa bíl til umráða og eykur það möguleikana á að gera eitthvað utan heimilis. Með þessu fyrirkomulagi nýttast fjármunir betur og því er hægt að gera meira fyrir íbúana en annars.

Nokkrir íbúar taka þátt í starfi Asker hópsins sem vinnur að auknu sjálfræði fólks með fötlun.

Allir íbúar hafa þjónustuáætlun sem unnið er eftir. Sé ekki hægt að starfa eftir henni eru slík frávík tilkynnt sveitarfélaginu. Innra og ytra eftirlit hefur verið mjög virkt og á síðasta ári var starfsemin tekin út af Norsk veritas og kom í ljós að

skipulag og verkferlar eru í góðu lagi og ekki voru gerðar neinar athugasemdir við starfsemina.

Sambylin fimm í Bondihagen hafa sameiginlega stjórn, forstöðumaður er Elin Johnsen þroskaþjálfari, faglegur ráðgjafi er Bitten Hørlyk þroskaþjálfari, síðan eru þrír daglegir stjórnendur. Við heimilin starfa auk þeirra fjórir þroskaþjálfar í rúmlega þremur stöðugildum. Við heimilin starfa einnig iðjuþjálfari og hjúkrunarfræðingur í hlutastarfi. Fastir starfsmenn við heimilin eru 86 en auk þess kemur inn afleysingafólk eftir þörfum. Þess er þó gætt að hver heimiliseining hafi sitt fasta fólk þannig að færri fólk komi að þjónustu við hvern einstakling. Einnig hefur verið lagt upp úr að hver heimiliseining hafi sitt sjálfstæði og að starfsmenn hafi áhrif á sínum vinnustað. Hver eining hefur verið innréttuð af starfsfólki einingarinnar og ber þess merki, hver eining hefur sinn sérstaka heimilisblæ.

Sveitarfélagið Asker leggur mikið upp úr að ráða fagmenntað fólk og halda því í starfi. Stjórnendur hittast einu sinni í mánuði og þar geta þeir tekið upp ákvæðið þema eða fjallað um málefni einstaka vinnustaðar. Námskeið um markvisst starf með fötluðum og síðfræði í starfi er haldið reglulega, námskeið um lögin um takmörkun nauðungar í starfi með fötluðum er líka haldið reglulega. Sveitarfélagið hefur einnig boðið upp á möguleika til að fólk geti farið í heimsókn á aðra vinnustaði, allt

að þrjár vikur í einu og skiptir það miklu til að starfsfólk geti lært hvert af öðru.

Stærð vinnustaðarins og samvinna milli þessarar sambyla hefur auðveldað Bondihagen að fá fagfólk til starfa og þá um leið aukið aðgang íbúa að starfsfólki með þekkingu á málefnum fatlaðra. Mikið er lagt upp úr að nota innanhússþekkingu og getu sem allra best. Liður í því er að auka samstarf fagfólks þvert á sambylin. Þriðju hverja viku eru haldnir fagfundir þar sem hægt er að taka upp mál sem koma upp og finna lausnir í sameiningu. Fyrir þroskaþjálfara sem vinna á heimilum er þetta mikil breyting. Áður unnu þeir gjarnan einir og höfðu litla möguleika á að leita hver til annars og deila þekkingu sinni. Í Bondihagen vinna þeir saman og geta leitað hver til annars við lausn vandamála.

Eitt af því sem olli erfiðleikum á þessum stóra vinnustað var að koma upplýsingum til allra starfsmanna. Að nokkru hefur verið bætt úr því með rafrænu upplýsingariti; Bondiposten sem allir starfsmenn fá sent. En jafnframt er mikið lagt upp úr samveru starfsfólks, það borðar saman í hádeginu á hverjum degi og skipulagðar hafa verið samverustundir utan vinnu.

Ég spurði Elinu og Bitten hvort þessi stóra blokk væri að einhverju leyti afturhvarf til stóru sólarhringsstofnananna. Þær voru sammála um að svo væri alls ekki, starfið væri einstaklingsmiðað og allir hefðu sínar einkaíbúðir og gætu fengið sína þjónustu þar ef þeir vildu. Aðgangur að fagþekkingu væri betri en áður og eftirlit með starfseminni væri mjög virkt og kostir þessarar stóru einingar væru miklu meiri en gallar fyrir hvern og einn einstakling.

Það var áhugavert að heimsækja sambylin í Asker og ég vil þakka þeim Elinu og Bitten fyrir að gefa íslenskum þroskaþjálfum innsýn í starfið í Bondihagen og einnig vil ég þakka óþekktu konunni sem gaf þeim leyfi til að sýna mér heimili sitt.

Aðalfundur Þroskaþjálfafélags Íslands
verður haldinn fimmtudaginn 6. maí n.k.
og hefst klukkan 17 í Borgatúni 6.

Dagskrá:

- a) *kosnir starfsmenn fundarins*
- b) *formaður leggur fram skýrslu stjórnar*
- c) *gjaldkeri leggur fram endurskoðaða reikninga félagsins til
afgreiðslu og gerir grein fyrir fjárhag þess*
- d) *lagabreytingar*
- e) *kosning í stjórn, nefndir og ráð*
- f) *kosning tveggja skoðunarmanna reikninga félagsins og eins til
vara*
- g) *lögð fram fjárhagsáætlun næsta árs og félagsgjöld ákveðin*
- h) *önnur mál*





Þroska Ísland

Borgartún 6 • 105 Reykjavík • Sími: 564 0225 • throska.is • throska@throska.is