

Þroskaþjálfinn

— Fagblað Þroskaþjálfafélags Íslands —

1. tbl. 12. árg. 2011



ÞROSKAÞJÁLFAFÉLAG
ÍSLANDS

Frá útgáfuráði

Þroskaþjálfinn lítur nú dagsins ljós enn á ný og verður ykkur lesendum vonandi til ánægju.

Við í útgáfuráði viljum gjarnan fá endurgjöf frá ykkur, bæði um það sem betur má fara og hvað þið eruð ánægð með í blaðinu. Við munum nýta okkur ábendingar ykkar við endurskoðun á eigin starfsháttum.

Stefna okkar sem nú störfum í útgáfuráði hefur verið að auka vægi fræðilegs efnis í Þroskaþjálfanum. Það hefur því orðið nokkur breyting á efnisinnthaki blaðsins á milli ára. Það er ósk okkar að Þroskaþjálfinn geti átt hlutdeild í að byggja upp þekkingu á sviði þroskaþjálfunar og auka veg stéttarinnar. En til þess verða þroskaþjálfar að vera virkir í að skrifa greinar og senda til birtingar. Þannig geta þeir miðlað þekkingu sinni og reynslu hver til annars.

Í vetur höfum við í útgáfuráði unnið að því að setja okkur viðmið og búa til gátlista með það að markmiði að gera blaðið fræðilegra og að leggja drög að birtingu ritrýndra greina í blaðinu. Við það starf nutum við aðstoðar dr. Guðrúnar Stefánsdóttur þroskaþjálfara. Í framhaldi af því kom fram hugmynd um að auka formlegt samstarf útgáfuráðs og rannsóknarstofu í fötlunarfræðum. Von okkar er að samstarfið verði að veruleika á næsta starfsári.

Við þökkum öllum þeim sem lögðu okkur lið við útgáfu blaðsins og vonum að samstarfið verði farsælt sem fyrr.

Kveðja, útgáfuráð.



EFNISYFIRLIT

Formannspistill 3 - Laufey E. Gissurardóttir	Að taka ákvörðun í samráði við aðra – eða ekki. 25 - Helga Elísabet Guðlaugsdóttir
Þroskaþjálfun – Hlutverk og framkvæmd..... 5 - Helga Elísabet Guðlaugsdóttir - Ólöf Haflína Ingólfssdóttir - Steinunn Rósa Guðmundsdóttir	Félagshæfnisögur..... 27 - Auður Björk H. Kvaran - Eva Hrönn Jónsdóttir - Jóhanna Björg Másdóttir
Líf í ljósi sólarhringsstofnunar Lífssaga Ólafs Guðmundssonar 8 - Hrefna Sigurðardóttir	Ég vonaði alltaf það besta. Upplifun mæðra í tengslum við ómskoðun vegna gruns um vaxtarskerðingu hjá fóstri á meðgöngu 28 - Sigríður Rut Hilmarisdóttir
Siðferðilegt álitamál 12 Um fjöllun síðanefndar..... 12 - Anna Lilja Magnúsdóttir - Árni Már Björnsson - Signý Þórðardóttir Um fjöllun lögfræðinga 14 - Arnar Kormákur Friðriksson - Flosi Hrafn Sigurðsson	Siðareglur Þroskaþjálfafélags Íslands 34 Þjónustukjarnar. Að búa saman? ... 35 - Eirík Dahl Viggen
Samsett sjón og heyrnarskerðing. Daufblindar. 16 - Margrét I. Ríkhardsdóttir	Könnun á högum fólks með þroskahömlun 45 ára og eldri 38 - Erna Einarsdóttir - Laufey E. Gissurardóttir
Lífsstíll og heilsufar kvenna með þroskahömlun 22 - Hrönn Kristjánsdóttir	Starfskenning þroskaþjálfara 42

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
Katrín Sigurjónsdóttir
Margrét Jónsdóttir
Ólöf Haflína Ingólfssdóttir
Steinunn Rósa Guðmundsdóttir
Tölvupóstur útgáfuráðs: utgafa@throska.is
Ábyrgðarmaður: Laufey Elísabet Gissurardóttir
Allar greinar í blaðinu eru birtar
á ábyrgð höfunda.
Prentvinnsla: Svansprent ehf.
Pökkun: Bjarkarás
ISSN 1670-6587

Formannspistill

Nú hefur undirrituð verið formaður PÍ í 10 mánuði og má með sanni segja að sá tími hafi verið bæði annasamur og viðburðaríkur. Starfið er fjölbreytt, krefjandi, lærdómsríkt og skemmtilegt. Eins og oft hjá stóru og fjölþættu félagi eru mörg verkefni í gangi. Í fyrsta lagi er um að ræða stéttarfélag sem semja skal um kaup og kjör félaga sinna auk þess að gæta margháttadra réttinda þeirra. Í öðru lagi ber félaginu að stuðla að eflingu og framþróun stéttarinnar. Og í þriðja lagi á félagið að gæta hagsmuna fatlaðra.

Í janúar s.l. var þjónusta við fatlaða flutt frá ríki til sveitarfélaga. P.Í. fagnaði þeim flutningi því með honum var mikilvægum áfanga náð í réttindabaráttu fatlaðra. Stjórn P.Í. hefði þó viljað sjá faglegar unnið að þessari breytingu og ályktaði um það. Lögum um breytingu á lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðra, með síðari breytingum voru ekki samþykkt fyrir en 17. desember s.l. eða aðeins 14 dögum fyrir tilfærslu yfir til sveitarfélaganna. Þetta nefna margir „íslensku aðferðina“, sem að mínu mati er alls ekki sú ákjósanlegasta. Þegar þjónusta við fatlaða var flutt frá ríki til sveitarfélaga í Noregi voru tvö ár notuð í skipulagningu eftir að lögum voru samþykkt þar í landi. Þau vinnubrögð voru til sóma og hefði því gjarnan mátt hafa þann háttinn á hér heima.

Þroskaþjálfafélagið gerði alvarlegar athugasemdir við lögum sem samþykkt voru hér. Má þar fyrst nefna að öll starfsemi svæðisskrifstofa var lögð niður en með því teljum við hættu á að nauðsynleg þekking og færni sem þar var að finna flytjist ekki til sveitarfélaganna. Fagfólk með sérþekkingu á málefnum fatlaðs fólks hefur mikilvægu hlutverki að gegna í útfærslu og framkvæmd þjónustunnar. Þarna hafa því hugsanlega verið skapaðar aðstæður sem hindra lögbundna þjónustu sem sveitarfélögum er ætlað að gegna. Slíkt getur ekki samræmst markmiðum flutnings málefna fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga. Í lögnum kemur einnig fram að velferðarráðherra eigi að skipa samráðsnefnd sem hefur það hlutverk að vera velferðarráðherra og sveitarfélögum til ráðgjafar um málefni fatlaðra. Hafa umsjón með framkvæmd á yfirfærslu þjónustu við fatlaða, gera tillögur um breytingar á tilhögun yfirfærslunnar eftir því sem ástæða er til, stýra endurmati yfirfærslunnar og fjalla um vafamál og álitæfni sem upp kunna að koma. Ráðherra er heimilt að fela nefndinni frekari verkefni í tengslum við yfirfærslu þjónustunnar. Þroskaþjálfafélag Íslands gerði einnig alvarlega athugasemd við að fag- og stéttarfélögum var ekki boðið að eiga fulltrúa í þessari samráðsnefnd til að tryggja enn frekar góðan árangur af flutningi málefna fatlaðra til sveitafélaga.



Laufey Elísabet Gissurardóttir

Í lögnum kemur einnig fram að ráðherra skuli, eigi síðar en 1. mars 2011, leggja fram á Alþingi frumvarp til laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk þar sem m.a. eru lögð til ákvæði um réttindagæslumenn fyrir fatlað fólk, persónulega talsmenn og nauðsynlegar aðgerðir til að draga úr nauðung við fatlað fólk.

Velferðarráðherra skrifaði undir nýja reglugerð um trúnaðarmenn fatlaðs fólks 22. febrúar s.l. og því ber að fagna. Í þeirri reglugerð kemur m.a. fram að Velferðarráðherra skipar trúnaðarmenn fatlaðra að fengnum tillögum frá heildarsamtökum fatlaðs fólks. Verkefni trúnaðarmanna er að fylgjast með högum fatlaðs fólks og aðstoða það við hvers konar réttindagæslu. Trúnaðarmaður skal vera sýnilegur í störfum sínum, halda reglulega fundi með fötluðu fólki á sínu

svæði og standa fyrir fræðslu fyrir fatlaða einstaklinga og þá sem veita þeim þjónustu. Einnig ber að fagna að í lögnum kemur fram að eigi síðar en 1. október 2011 skal ráðherra leggja fram á Alþingi tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks. Þar skal setja fram stefnu í málefnum fatlaðs fólks, skýra forgangsröðun verkefna, markvissa aðgerðaáætlun og skilgreinda árangursmælikvarða. Tímasettar verði m.a. aðgerðir vegna lögfestingar samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, aðgengismála, biðlista eftir þjónustu, atvinnumála fatlaðs fólks og samræmds mats á þjónustu. Hér er um mikil framfaraskref að ræða.

Starfsdagar félagsins voru haldnir á Selfossi 27.-28. janúar síðastliðinn. Undirbúningur var í höndum fagráðs félagsins og báru starfsdagarnir yfirheitid Þroskaþjálfun- hlutverk og framtíð. Ákveðið var að beita sömu aðferð og á þjóðfundinum í fyrra. Markmiðið var að kalla fram margar og fjölbreytilegar skoðanir frá öllum þátttakendum og að tryggja að allir væru virkjaðir í að koma fram með sínar hugmyndir. Á starfsdögum voru nokkur umræðuefni sem mikilvægt þótti að leggja áherslu á: Nám, hlutverk, fagleg verkfæri, sýnileiki/ímynd/markaðssetning, hugmyndafræði, þróun/nýbreytni, réttindagæsla og réttindi og kjaramál. Mikil vinna fór fram á starfsdögum og eru fyrstu niðurstöður nú komnar á heimasíðu félagsins. Þroskaþjálfar voru ánægðir með þetta fyrirkomulag starfsdaganna ef marka má matsblöð sem allir skiluðu í lokin. Stefnt er að því að setja á laggirnar átta hópa til að vinna áfram með þær niðurstöður sem komu fram í hverju málefni.

Tímarit þroskaþjálfra, Þroskaþjálfinn, er nú komið út og eins og sjá má hefur útgáfuráð blaðsins lagt metnað sinn í að gera það sem best úr garði, gera það að góðu fagtímariti.

Útgáfuráð félagsins hefur að markmiði að í blaðinu verði vand- aðar ritrýndar greinar eftir þroskaþjálfara og vonandi verður það markmið að veruleika í næsta blaði. Vil ég því nota tækifærið og hvetja þroskaþjálfara til að skrifa greinar fyrir Þroskaþjálfann á komandi ári með ritrýningu í huga.

Faghópum félagsins hefur verið að fjölga síðustu mánuði og eru nú orðnir fimm talsins þ.e. grunnskólahópur, leikskólahópur, dagþjónustuhópur, búsetuþjónustuhópur og hópur þroskaþjálfara sem starfa í félagsþjónustu. Mikilvægt er að efla faghópana og fagvitund félagsmanna.

Þroskaþjálfafélag Íslands á aðild að Nordisk Forum for socialpedagoger en svo nefnast samtök norrænna þroskaþjálfara. Í þessu samstarfi eru félög frá Noregi, Svíþjóð, Finnlandi, Danmörku, Færeyjum og Grænlandi. Síðustu tvö árin hefur Þroskaþjálfafélagið haldið utan um stjórn þessara samtaka og hafa stjórnarfundir þá verið haldnir hér á landi.

Þroskaþjálfafélagið ásamt Félagsráðgjafafélagi Íslands ÍS-Forsa (Samtök um rannsóknir í félagsráðgjöf), Námsbraut í þroskaþjálfarafræði við Háskóla Íslands og Félagsráðgjafadeild félagsvísindasviðs Háskóla Íslands munu standa saman að skipulagningu ráðstefnu í samstarfi við Nordisk Forum For Socialpedagoger (norrænt félag félagsráðgjafa, Forsa á Norðurlöndum og Norrænt félag skóla um menntun félagsráðgjafa). Ráðstefnan verður 11. - 13. ágúst 2011 á Grand Hótel í Reykjavík. Þetta verður fyrsta sameiginlega norræna ráðstefnan um velferðarmál og fagmennsku á umbrotatímum. Yfirskrift ráðstefnunnar verður: Hvernig er staðan og hvert stefnum við í velferðarmálum?

Undirbúningur er í fullum gangi og má sjá upplýsingar um ráðstefnuna á: www.yourhost.is/welfare2011 Hvet ég alla sem tækifæri hafa til að mæta.

Síðustu mánuði hefur stjórn félagsins lagt áherslu á að funda með þroskaþjálfum og trúnaðarmönnum um land allt. Vegna yfirfærslu málefna fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga hefur verið nauðsynlegt að setjast niður, skoða hvernig til hefur tekist, gagnrýna og rýna til gagns á þessum tímamótum og miðla upplýsingum.

Kjarasamningar hafa verið lausir frá 2009 og hafa engar kjara- bætur komið til þroskaþjálfara frá 2008. Í október 2010 var skrifað undir viðræðuáætlun við Reykjavíkurborg, Fjármálaráðneytið og Samband íslenskra sveitarfélaga. Nokkrir samningafundir hafa verið haldnir með Sambandi íslenskra sveitarfélaga á árinu en því miður hefur þeim viðræðum ekki miðað sem skyldi. Vinna á þeim fundum hefur að mestu farið í textavinnu í kjarasam-

ingnum. Enn hefur ekki verið fundað með Reykjavíkurborg eða Fjármálaráðneyti.

Í kjaraviðræðum hefur Þ.Í. lagt áherslu á að sú kaupmáttar- skerðing sem þroskaþjálfar hafa orðið fyrir frá hruni verði leiðrétt og menntun og ábyrgð verði metin til launa.

Eitt helsta sérmál Þ.Í. í þessum kjaraviðræðum er að vinnu- tímaskilgreining þroskaþjálfara í grunnskólum verði endurskoðuð og leiðrétt.

Hlutverk félagsins er, eins og áður segir, að semja um kaup og kjör þroskaþjálfara og standa vörð um réttindi félagsmanna og er því afar mikilvægt að í þeim efnum sé unnið af ákveðni og staðfestu.

Félagsmönnum Þ.Í. fer stöðugt fjölgandi og nálgast nú að verða 600 talsins. Undanfarna mánuði hefur einstaklingsmálum fjölgað hjá félaginu og virðist meira um að gengið sé á samnings- bundinn rétt félagsmanna. Mikilvægt er að tryggja að farið sé eftir kjarasamningum. Þá hefur lögfræðingur BHM einnig komið að nokkrum málum félagsmanna en meðal ágreiningsmála má nefna deilur um orlofsrétt, röðun í launaflokka, veikindarétt og lífeyris- sjóðsréttindi.

Anna Lilja Magnúsdóttir þroskaþjálfari var ráðin í 20% starf sem framkvæmdastjóri félagsins þann 1. febrúar s.l. en frá og með 1. maí n.k. verður hún í 60% starfi. Verður það mikill ávinningur fyrir félagið.

Eins og fram kom á starfsdögum þá stöndum við nú á tímamótum þar sem þroskaþjálfar starfa á breiðum vettvangi. Um áramótin varð sá vettvangur dreifðari og nú skiptir enn meira máli en áður að við séum sýnileg sem fagstétt með skýr markmið og að hugmyndafræði þroskaþjálfara sé eftirsóknarverð og almenn- ingi kunn. Við þurfum að kynna störf okkar vera sýnileg með blaðaskrifum og rannsóknum. Efla þarf fagvitund og frumkvæði þroskaþjálfara. Þroskaþjálfar eru fagmenn, lykilaðilar í þróun hug- myndafræði í málefnum fatlaðra. Þroskaþjálfar eiga að vera leið- andi afl gagnvart útfærslu á þjónustu við fatlað fólk og umfram allt sterk fagstétt með skýr markmið.

Einnig kom fram á starfsdögum að lengja þyrfti þroskaþjálf- anámið í 5 ár með frekari valkostum í meistaranámi og þar með auknum rannsóknum og þróunarverkefnum á sviði greinarinnar.

Augljóst er, og mikilvægt, að laun endurspegli menntun og þá ábyrgð sem í starfinu felst. Það er forsenda þess að gera störf félagsmanna Þ.Í. eftirsóknaverð.

Baráttukveðjur

Laufey Elísabet Gissuraradóttir

Þroskaþjálfar athugið

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

Þroskaþjálfun

- Hlutverk og framkvæmd

Starfsdagar þroskaþjálfna voru haldnir á Hótel Selfossi dagana 27. og 28. janúar s.l. Yfirskrift starfsdaganna var Þroskaþjálfun – Hlutverk og framkvæmd.

Segja má að þroskaþjálfar séu í takt við tímann því aðferðin sem notuð var til að fá fram sem víðtækust sjónarmið er sú sama og notuð var á Þjóðfundinum 2010. Hugmyndir urðu margar og fjölbreytilegar enda ekki von á öðru þar sem 140 þroskaþjálfar og þroskaþjálfanemar koma saman.

Mikið var lagt í undirbúning starfsdaganna. Starfsmenn fóru á námskeið í Þjóðfundaraðferðinni, skipaðir voru lóðsar sem héldu utan um vinnu hvers hóps, svokallaðir hlauparar sem höfðu m.a. það hlutverk að flytja boð á milli hópanna og loks fundarstjóri. Þátttakendum var skipt niður í hópa og fjallaði hver hópur um tiltekið málefni. Málefnið voru:

- Nám
- Hlutverk
- Fagleg verkfæri
- Sýnileiki/ímynd/markaðssetning
- Hugmyndafræði
- Þróun/nýbreytni
- Réttindagæsla
- Réttindi og kjaramál.

Mikil áhersla var lögð á að þátttakendur væru ófeimnir við að koma sínum hugmyndum á framfæri enda var markmiðið að fá fram margar og fjölbreytilegar hugmyndir.

Aðferðafræðin

Fyrri dagurinn hófst á því að hver þátttakandi fann það borð þar sem honum hafði verið úthlutað sæti. Hvert borð hafði eitt málefni til umræðu. Borðmeðlimir skrifuðu á gul spjöld allt það sem þeim datt í hug um það málefni sem var til umræðu, hvernig það væri í dag og hvernig viðkomandi vildi sjá það fyrir sér í framtíðinni. Síðan las hver og einn upp sínar setningar og lagði þær fram. Að því loknu var unnið með framtíðarsýn þroskaþjálfarstarfsins, hvað væri mikilvægast fyrir þroskaþjálfna í framtíðinni. Þau attríði voru einnig skráð á gul spjöld sem voru síðan flokkuð niður á tilheyrandi þema eða málefni. Seinni dagurinn hófst með því að þátttakendur fóru á ný borð þar sem eitt málefni var rætt nánar. Til dæmis var öllu sem hafði verið flokkað undir „hugmyndafræði“ á öllum borðum safnað saman og lagt til grundvallar á nýja borðinu. Lóðsar ásamt einum þátttakanda urðu eftir á borðinu frá deginum áður. Nú voru þessir punktar flokkaðir innan hvers málefnis, endurtekningar fjarlægðar og farið yfir hvort enn væri hægt að bæta inn nýjum áherslum. Að lokum var á hverju borði kosið um hvaða hugmyndir væru mikilvægastar og ætti að leggja meiri áherslu á. Að kosningu lokinni voru tíu mikilvægustu áherslurnar skrifaðar niður á sérstakt áherslublað. Að því loknu skráðu þátttakendurnir niður á spjöld hvað þyrfti að gera til að koma þessum hugmyndum í framkvæmd. Þá var aftur kosið og þrjár mikilvægustu framkvæmdirnar skrifaðar á tillögublað. Á tillögublaðinu var einnig skilgreint hverjir gætu haft áhrif á



Helga Elísabet Guðlaugsdóttir



Ólöf Hafllína Ingólfssdóttir



Steinunn Rósa Guðmundsdóttir



framgang mála í hverri framkvæmd. Þessar niðurstöður voru svo kynntar fyrir fundinum af fulltrúa hvers borðs.

Niðurstöður

Úrvinnsla hófst þegar á fundinum þar sem hvert borð dró fram megináherslur sínar og kynnti þær. Hér verður sagt frá þeim atriðum sem efst urðu á blaði hjá hverjum hópi.

Nám

Helstu áherslusviðin voru um lengingu og þróun náms í þroskaþjálfun. Þátttakendur lögðu til að námið verði lengt í fimm ár eins og annað sambærilegt nám. Þá var óskað eftir meiri sérhæfingu í náminu þannig að hægt væri að velja til dæmis barna- eða fullorðinssvið, stjórnun og ráðgjöf sem og fleiri valkosti til meistaranáms. Einnig kom fram að þroskaþjálfar vilja auka vægi endurmenntunar og að hún leiði til launaflokkshækkana.

Fagleg verkfæri

Hóparnir tveir sem unnu með hugmyndir um fagleg verkfæri fjölluðu meðal annars um starfsumhverfi þroskaþjálfar, það er fagvitund, siðareglur, lög og reglur sem þroskaþjálfar þurfa að vinna eftir. Mikilvægt að þessi atriði séu í takti við nútímann. Þá kom fram að mikilvægt sé fyrir þroskaþjálfar að búa til miðlægan hug-

myndabanka þar sem þeir geta miðlað þekkingu og sótt sér hugmyndir í stað þess að finna upp hjólið. Við breytt vinnuumhverfi er einnig mikilvægt að þroskaþjálfar séu leiðandi í þverfaglegri vinnu en jafnframt að þeir hafi aðgang að handleiðslu annarra þroskaþjálfar.

Hlutverk

Tvö borð höfðu hlutverk þroskaþjálfar til umfjöllunar. Helstu áherslur þar voru annars vegar að mikilvægt sé að þroskaþjálfar séu leiðandi í stefnumótun í þjónustu við fatlað fólk og verði lykilmál í þróun hugmyndafræði í málefnum þeirra hins vegar. Þá var undirstrikað að þroskaþjálfar séu ráðgjafar í öllum þjónustukerfum. Einnig þótti mikilvægt að þroskaþjálfar væru sýnilegir í baráttu fyrir mannréttindum og jafnrétti fólks, hvort sem það er fatlað eður ei.

Réttindagæsla

Í hópnum sem fjallaði um réttindagæslu var valdefling þjónustunotenda efst á blaði en hún felur í sér að fólk geti haft áhrif á eigið líf. Þá ætti fatlað fólk að fá óháðan talsmann til að sækja sín réttindi. Einnig var ofarlega á lista að tryggja eftirlit með þjónustu við fatlað fólk.





Þróun/nýbreytni

Hér var lögð áhersla á þróun stéttarinnar og eflingu fagvitundar þroskaþjálfara. Þá var fjallað um breiðan starfsvettvang þroskaþjálfara. Þroskaþjálfar eiga sinn sess í skólastarfi þar sem þeir aðlaga náms- umhverfið að þörfum fatlaðra nemenda. Þar af leiðandi minnkar þörf á sérþjónustu.

Hugmyndafræði

Af nógu var að taka í hugmyndafræðihópnum en eftirtalin atriði voru efst á lista. Það er mikilvægt að þroskaþjálfar stuðli að því að fatlað fólk hafi sama rétt og aðrir til þátttöku í samfélaginu. Hugmyndafræði þroskaþjálfara byggir á að greina styrkleika fólks og vinna út frá þeim. Hugmyndafræðin birtist á skýran hátt í síðareglum þroskaþjálfara og því er mikilvægt að þroskaþjálfar séu meðvitaðir um og vinni eftir síðareglum sínum.

Sýnileiki, ímynd og markaðsetning

Tveir hópar fjölluðu um þetta málefni og var af nógu að taka. Hóparnir voru sammála um að tímabært sé að þroskaþjálfar fái nýtt starfsheiti sem lýsir betur breiðum starfsvettvangi þeirra. Varðandi markaðssetningu og sýnileika er mikilvægt að þroskaþjálfar kynni almenningi og stofnunum þá hugmyndafræði sem þeir vinna eftir. Þroskaþjálfar þurfa líka að fá viðurkennda sérfræðistöðu sína sem og að sýna að þeir séu sterk fagstétt með skýr markmið.

Réttindi / kjaramál

Þessi hópur hafði margt að ræða og af mörgu var að taka en þau atriði sem stóðu upp úr voru eyrnamerkar stöður, launakjör og sólarhringsábyrgð. Mikilvægt er að fá eyrnamerkar stöður og

tryggja að þær séu mannaðar þroskaþjálfum. Einnig er mikilvægt að fá leiðréttingu á launum þroskaþjálfara og tryggja að störf þeirra séu metin að verðleikum launalega séð. Síðast en ekki síst er mikilvægt að sólarhringsábyrgð forstöðuþroskaþjálfara í búsetu sé skilgreind með tilliti til ráðningasamninga og launa.

Óhætt er að segja að starfsdagarnir hafi heppnast frábærlega. Þjóðfundur þroskaþjálfara skilaði vinnu sem mun án efa hafa áhrif á þróun þroskaþjálfastéttarinnar. Þótt hóparnir hefðu fengist við ólíkar áherslur leiddu umræður þeirra oft til sömu málefna. Í lok seinni dagsins fylltu þátttakendur út matsblöð, þar sem meðal annars var spurt um upplifun á fundinum. Þegar niðurstöður matsins voru teknar saman sást glögglega að flestir upplifðu mikla virkni, samstöðu og jákvæðni meðal þroskaþjálfara. Megi sá andi fylgja þroskaþjálfum áfram í þeirri vinnu og þeim ákvörðunum sem framundan eru.

*Helga Elísabet Guðlaugsdóttir
BA í þroskaþjálfun frá KHI 2008.
Starfar á Leikskóla Seltjarnarness.*

*Ólöf Hafína Ingólfsdóttir
B ed. Í þroskaþjálfun frá KHI 1999.
Starfaði 7 ár við þroskaþjálfastörf í Noregi
Er yfirþroskaþjálfari í Fristundaklúbbnum Garði.*

*Steinunn Rósa Guðmundsdóttir
útskrifaðist með B.ed í þroskaþjálfun 2000, starfaði sem forstöðumaður
Íðju-Hæfingar á Saudárkróki 2000-2005. Ráðgjafarþroskaþjálfari hjá
sveitarfélaginu Skagafirði 2005-. Mastersnemi í þroskaþjálfun.*

Líf í ljósi sögu sólarhringsstofnunar

- Lífssaga Ólafs Guðmundssonar

Lítið hefur verið skrifað um reynslu og líf fólks með fötlun fyrr en á allra síðustu árum. Þar ber sérstaklega nefna fólk sem á erfitt með að tjá sig í mæltu máli. Það ásamt sögulegum áhuga er megin ástæða þess að ég kaus að gera litla lífssögurannsókn sem lokaverkefni til fullnaðar M.Ed gráðu í þroskaþjálfraði við K.H.Í.

Viðmælandi minn sem ég nefndi Ólaf Guðmundsson, fæddist í sjávarþorpi árið 1951 en bjó frá barnsaldri á stofnun í sveit. Árið 1971 flutti hann á aðra stofnun í þéttbýli. Þegar ákveðið var að leggja niður þá stofnun árið 1992, flutti hann á sambyli í Reykjavík og síðar á annað sambyli. Ólafur hafði takmarkað talmál. Ég leit ekki á það sem hindrun og vildi með því undirstrika þá skoðun mína að hann hafði margt til málanna að leggja. Ég taldi afar mikilvægt að rödd hans heyrðist og reynsla hans væri ekki sniðgengin þrátt fyrir að hann gæti ekki tjáð sig í mörgum orðum.

Rannsókn þeirra Atkinson, Jackson og Walmsley (1997) bendir á nauðsyn þess að skrá sögur þeirra sem bjuggu á stóru stofnunum á fyrri hluta síðustu aldar. Þetta fólk er að hverfa á vit forfeðranna og með þeim hverfur sagan. Opinber gögn og skrár um stofnanirnar segja oft aðra sögu en fólkið sem upplifði það að búa á stofnunum. Þau benda á þann möguleika að nota samhliða opinber gögn og lífssögu fólks til að fá fram heildarmyndina. Hægt er að skoða félagslegt, læknisfræðilegt og pólitískt samhengi sem mótað hefur þjónustu og viðhorf til fólks með þroskahömlun. Ég valdi því að skoða lög og reglugerðir, þróun í hugmyndafræði og sögu stærstu sólarhringsstofnunar hér á landi til þess að fá fram mynd af því umhverfi sem mótaði þjónustuna fyrir fólk með þroskahömlun.

Ég kynnti mér sérstaklega starfssemi Kópavogshælis. Það var á sínum tíma stærsta altæka stofnunin á landinu (Lög um fávita-stofnanir nr. 53/1967). Segja má að það hafi einkum verið tvær hugmyndir sem stuðluðu að uppbyggingu altækra stofnana fyrir fatlað fólk hér á landi sem annars staðar í heiminum. Fyrri hugmyndin var að fólkið væri hættulegt og vera þeirra í samfélaginu ylli vandamálum. Þar kom mannkynbótastefnan við sögu og ríkjandi hugmyndir um að fatlað fólk kynni ekki fótum sínum



Hrefna Sigurðardóttir

forráð. Hin hugmyndin var að fólk með fötlun þyrfti á umönnun og gæsku að halda og án þess gæti það ekki lifað góðu lífi (Walmsley, 2005).

Ein helsta ástæða þess að fólk með þroskahömlun hefur lítið tekið þátt í lífs-sögugerð skrifast á þau viðhorf að þessi hópur hafi vegna skerðingar sinnar hvorki getu til að segja frá né hafi nokkuð markvert að segja. Á undanförunum árum hefur verið sýnt fram á að slík viðhorf eiga ekki við rök að styðjast (Bogdan og Taylor, 1982; Thorsen og Olstad, 2005; Jackson, 2000; Booth og Booth, 1996; Atkinson o.fl., 1997; Atkinson, 2004; Atkinson og Walmsley, 1999; Guðrún Stefánsdóttir, 2003; Stalker, 1998).

Í lífssögurannsókninni fékk ég aðstoð frá öðrum þátttakanda sem ég nefndi Ólöfu.

Hún var góð vinkona Ólafs, þekkti hann mjög vel og hafði búið á sömu stöðum og hann frá æsku. Hún aðstoðaði okkur við að rifja upp liðna tíð. Ástæðan fyrir því að ég fékk hana til liðs við okkur var takmarkað talmál Ólafs og hversu erfitt gat verið að skilja hann. Hún skildi hann betur. Ég er meðvitund um að minningar hennar koma því að einhverju leyti fram í sögu Ólafs og á þann hátt hefur hún haft áhrif á gerð sögunnar. Þátttaka hennar undirstrikar hversu mikilvægt það er að raddir fólks með þroskahömlun heyrast. Mér fannst rétt að leita til sérfróðar manneskju, það er Ólafar, til að heyra hvernig það var að búa á stórum stofnunum á Íslandi á 20. öldinni. Aðrar heimildir eru til þar sem sjónarmið fagfólks og sérfræðinga koma fram en eins og margar rannsóknir hafa sýnt fram á vantar rödd þeirra sem lifðu þessar aðstæður (Jackson, 2000; Bogdan og Taylor, 1982).

Viðtölin við Ólöfu vinkonu Ólafs gætu haft það í för með sér að skoðanir hennar líti sögu hans en hennar framlag var mikilvægt til þess að skýra myndina. Einnig hef ég á stundum óttast að sagan verði brotakernd þar sem stóra kafla vantar í hana. Ólafur var ófær um að segja frá í samfelldu máli og oft var erfitt að ráða í hvort hann var að tala um fortíð eða nútíð. Ég var því með mörg minningarbrott sem ég raðaði saman í samfellda sögu.

Viðmælandi minn tilheyrði hópi sem hefur viðkvæma stöðu gagnvart rannsakanda eins og mér og þurfti ég að vera vakandi yfir

siðferðilegri ábyrgð minni (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Ólafur var sjálfráða og gat sjálfur ákveðið hvort hann vildi taka þátt eða ekki. Jafnframt var hann maður sem hefur átt allt sitt líf innan þjónustukerfis og á margan hátt verið háður því hversu góð samskipti hann átti við þá sem komu að þjónustu við hann (Stalker, 1998).

Rannsóknarspurningar

Í rannsókninni leitaði ég svara við eftirtöldum spurningum:

Hvernig varpar saga Ólafs ljósi á aðstæður fólks með þroskahömlun á Íslandi á seinni helmingi 20. aldar?

Hvernig upplifir Ólafur líf sitt og aðstæður?

Hvað mótaði þjónustuna á Kópavogshæli á árunum 1952 – 1992?

Hvernig varpar saga Ólafs ljósi á aðstæður fólks með þroskahömlun á Íslandi á seinni helmingi 20. aldar?

Saga Ólafs er hluti af sögu þjónustu við fólk með þroskahömlun á Íslandi. Þrátt fyrir að ekki sé hægt að alhæfa út frá einni lífssögu tel ég að lífssaga Ólafs endurspeglar á margan hátt þá valmöguleika sem fólk í svipaðri stöðu hefur haft.

Opinbera sagan lýsir hvernig þjónustunni skyldi háttáð við fólk með fötlun. Markmiðsgrein laga síðstu 30 árin hefur verið að fólk með fötlun eigi að njóta jafnréttis og sambærilegra lífskjara á við aðra þegna samfélagsins (Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979; lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983; lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992). Þegar saga Ólafs er skoðuð er ekki hægt að segja að hann hafi notið sambærilegra lífskjara þar sem þátttaka hans í samfélaginu hefur verið takmörkuð. Það kemur einkum til vegna þess hann hefur alla sína ævi notið þjónustu í sérúrræðum.

Þegar Ólafur fæddist voru lög um fávítahæli (1936) í gildi og lagasetningar fram til ársins 1979 buðu upp á þjónustu á sólarhringsstofnunum. Ólafur bjó á stofnunum allt sitt líf. Fyrst á sólarhringsstofnunum og síðan á sambyli. Það hefur vissulega mótað ævi hans. Þannig er hún án margra tímamóta sem marka jafnan ævi fólks. Hann minnst þess til dæmis ekki að hafa fermst. Barnungur yfirgaf hann heimahagana og bjó fjarri fjölskyldu sinni. Þá voru hvorki samgöngur né fjarskipti auðveld sem þýddi lítil tengsl við fjölskylduna í mörg ár.

Þegar Ólafur flutti af stofnuninni árið 1992 var búið að ákveða að leggja hana niður og farið var að leita að öðru búsetuformi fyrir íbúana þar. Hann hafði í raun ekki val um það hvort hann vildi flytja. Næst þegar hann flutti stóð valið milli þess að flytja á núverandi heimili eða ekki.

Læknisfræðilegur skilningur hefur mótað líf Ólafs á þann hátt að frá bernsku hefur skerðing hans verið talið vandamál sem þyrfti að leysa. Stofnanir voru meðferðarúrræði þeirra daga og hlutverk þeirra var annars vegar að annast fólk með fötlun og hins vegar að útiloka það frá þátttöku í samfélaginu (Walmsley, 2005; Traustadóttir og Johnson, 2005; Margrét Margeirsdóttir, 1983).

Aðstæður Ólafs í daglega lífinu í dag falla að hugmyndum um eðlilegt líf (Nirje, 1980; Margrét Margeirsdóttir, 2001) og félagslega velmetin hlutverk (Wolfensberger, 1980a, 1980b), en þó ekki nema að hluta til. Ólafur bjó í einbýlishúsi í velmetnu hverfi. Útlit hans var í samræmi við aldur og komið var fram við hann

sem fullorðinn mann. En heimili hans var einnig heimili annarra óskyldra og um leið vinnustaður starfsmanna. Þannig má segja að heimilið skeri sig úr í samanburði við önnur heimili. Ólafur sótti dagþjónustu hálfan daginn. Líf hans var ekki ólíkt því sem var á seinni stofnuninni nema að núna þyrfti hann ferðaþjónustu til að fara í vinnuna. Hann hitti ekki marga fyrir utan þá sem komu að þjónustu við hann á einhvern hátt.

Á meðan fólk með fötlun lifir í samfélagi sem byggir á sérþjónustu er hætta á að þetta sama fólk fái merkimiða, það er stimplað (Best, 2005; Dóra S. Bjarnason, 1991; Goffman, 1963). Þjónustunni er ætlað að sinna fólki sem vegna skerðingar er ekki talið fært um að taka þátt í almennu skipulagi samfélagsins svo sem vinnu á almennum markaði. Með því er um leið verið og útiloka það frá þátttöku. Ef litið er á þjónustuna frá sjónarhorni breska félagslega líkansins (Thomas, 2004; Rannveig Traustadóttir, 2006) er hægt að segja að samfélagið hindri þátttöku fólks með skerðingar með því að gera ekki ráð fyrir því.

Norræni tengslaskilningurinn lítur á fötlun sem misgengi milli manneskju og umhverfis. Áherslan er á félagslegan og umhverfislegan þátt fötlunarinnar (Tøssebro, 2004; Rannveig Traustadóttir, 2003, 2006). Ég met það svo að breyta þyrfti umhverfinu töluvert þannig að það henti betur fyrir fólk með fötlun. Þrátt fyrir að norræni tengslaskilningurinn hafi birtst í lögum frá 1979 hefur framkvæmdin ekki náð að brúa bilið milli einstaklingsins og umhverfisins. Læknisfræðilegur skilningur er enn of ríkjandi. Uppspretta vandans er talin vera hjá manneskjunninni með skerðinguna (Altman, 2001; Williams, 2001) í stað þess að umhverfið mæti þörfum hennar.

Félagsmálaráðuneytið hefur í nýrri stefnumótun sett það markmið að herbergjasambýli og stofnanir leggist alveg af. Einnig er rætt um notendastýrða persónulega aðstoð sem framtíðina í þjónustu við fólk með fötlun (Félagsmálaráðuneytið, 2006). Vonandi líður ekki áratugur þar til sú sýn kemst til framkvæmdar. Á meðan þjónustan fylgir ekki á eftir hugmyndafræðinni er hætta á að fólk með fötlun njóti ekki sömu lífsgæða og annað fólk í þjóðfélaginu.

Hvernig upplifir Ólafur líf sitt og aðstæður?

Ólafur hefur í raun ekki valið það líf sem hann hefur lifað. Hann var búinn að átta sig á því að hann gæti haft áhrif á eigið líf en hann var háður öðrum með svo margt að það valt á viðbrögðum þeirra sem stóðu honum næst hvort og hvenær óskir hans voru virtar.

Ólafur hefur notið þjónustu velferðarkerfisins nær alla ævi í hóppjónustu sem sniðin er að þörfum hóps sem búið er að flokka saman eftir getustigi. Þar er ekki mikið rúm fyrir einstaklingsfrelsi eða áhrif á eigið líf. Ég upplifði samt ekki í samtölum mínum við Ólaf að hann væri meðvitaður um fötlunarstimpilinn. Það þýðir hins vegar ekki að viðhorf annarra til hans hafi ekki haft áhrif í lífi hans.

Ólafur gerði ekki kröfur til annars en þess sem hann fékk og ef daglegt líf hans var í skorðum þá var hann sáttur. Hann mótmælti þegar eitthvað sem hann ætlaði að gera brást og sagði stundum: „alltaf nona.“ Með því lét hann í ljós tilfinningar sínar.

Ég er fullviss eftir samstarfið við Ólaf að fólk sem á erfitt með að tjá sig með mæltu máli er vel fært um að segja frá lífi sínu. Það veltur mjög á því hvað rannsakandi er tilbúinn til að leggja sig

fram og beita öllum hugsanlegum aðferðum sem laða fram frásögn. Myndir voru í okkar tilfelli gagnlegar sem minnisvakar og heimild um fyrri tíð. Ég lærði að þær þarf að skoða nokkrum sinnum. Þær nýttust okkur báðum því ég tók ekki eftir öllu sem þær sýndu fyrir en í þriðja sinn sem ég skoðaði þær. Sem betur fer átti Ólafur til myndir úr daglega lífinu frá fyrri tíð. Það er eitthvað sem við sem vinnum með fólki megum ekki gleyma að halda til haga.

Ég tel mikilvægt að rödd hans heyrst og fólk fái innsýn í líf hans og þær aðstæður sem honum hafa verið skapaðar. Hann þekkti ekki annan heim en þann sem hann lifði í og á margan hátt hefur hann mótast af aðstæðunum sem honum voru búnar. Þannig var afar mikilvægt fyrir hann að allt lifði væri í föstum skorðum og skipulagt dag hvern. Mér fannst eins og hann væri vanur að lifa eftir stundaskrá.

Vinkona hans Ólöf hefur alla tíð verið hans talsmaður. Hún gætti réttinda hans og hagsmuna eins og aðstæður leyfðu. Stundum túlkaði hún fyrir hann þegar aðrir skildu hann ekki og var á allan hátt hans besti vinur.

Fyrir mig sem fagmann er lærdómsríkt að hlusta á sjónarmið fólksins sem ég hef valið að ævistarfi að vinna með. Frumskuldbinding starfsins snýr að þeim sem ég er í þjónustu við og því afar mikilvægt að ég sem fagmaður kunni að hlusta og hafi skilning á aðstæðunum sem þessu fólki eru búnar. Ég er því ákaflega þakklát þátttakendunum í rannsókninni og tel mig fróðari eftir samvinnuna við þau.

Hvað mótaði þjónustuna á Kópavogshæli á árunum 1952-1992?

Ljóst má vera af lestri gagna um Kópavogshælið að læknisfræðileg sýn hefur þar verið mótandi afl og sýnin á fólkið sem bjó þar í þeim anda. Stofnunin var rekin sem sjúkrahús og litið á íbúana sem vistmenn eða sjúklinga. Einnig hefur staðurinn ávallt gefið sig út fyrir að sinna fólki með miklar fatlanir. Þá voru frá upphafi fleiri búsettir á staðnum en áætlanir gerðu ráð fyrir og stöðug umræða um að aðstæður væru ekki ákjósanlegar (Ríkisspítalar, 1982; Kristjana Sigurðardóttir og Sigurður Þorgrímsson, 1977).

Íbúar á Kópavogshæli voru flokkaðir eftir getu og þjónustan var hópmiðuð (Lög um fávastofnanir nr. 53/1967). Lögín frá 1936 og 1967 skilgreindu staðinn sem miðstöð í málefnum fólks með þroskahömlun og var ætlunin að sinna öllum þörfum íbúa innan staðsins. Því var boðið upp á uppeldi-, kennslu og vinnu fyrir þá íbúa sem gátu nýtt sér þessi tilboð. Litið var svo á að þeir sem ekki fóru í tilboð fyrir utan deildina sína væru með of miklar skerðingar til þess (Ríkisspítalar, 1982). Þannig var vandinn gerður að einstaklingsvanda í anda læknisfræðilega líkansins frekar en að leita orsakanna í tengslum milli umhverfisins og viðkomandi manneskju. Ljóst er að daglegt starf var ekki ólíkt því sem viðgekkst á öðrum altækum stofnunum. Þegar allar aðstæður eru þannig að of margir eru á sama stað með of fáu starfsfólki verður skipulagið stundum æðra mannlegum þörfum (Goffman, 1961; Hulda Harðardóttir og Kristjana Sigurðardóttir, 2001).

Í lögum um aðstoð við þroskahefta (1979) var mörkuð ný stefna og lögín voru þáttaskil í málaflokknum hérlendis. Sýn á fatlað fólk var í grunninn læknisfræðileg sem speglast í nafni laganna, það er, aðstoð. Hlutverk laganna var að koma fólki til aðstoðar við að ná eðlilegum andlegum eða líkamlegum þroska. Þau byggðu einnig á hugmyndum um jafnrétti, rétt fólks með fötlun til þátt-

töku í samfélaginu og til þess að lifa sem eðlilegustu lífi (Lög nr. 47/1979, Rannveig Traustadóttir, 2003). Þessi skilningur laganna er í anda norræna tengslaskilningsins og hugmynda um eðlilegt líf og fulla samfélagsþátttöku (Tøssebro, 2004; Nirje, 1980).

Fyrst í stað var framkvæmdin þannig að reynt var að bæta aðstæður á Kópavogshæli svo þær féllu betur að þessum hugmyndum. Mönnum var samt ljóst að aðstæðurnar voru langt frá því að teljast eðlilegar. Því hófst barátta fyrir því að leggja niður stórar sólarhringsstofnanir (Margrét Margeirsdóttir, 2001; Kristjana Sigurðardóttir og Sigurður Þorgrímsson, 1977).

Þá var farið að þjálfa fólk til þess að búa á sambylum. Fullorðinsfræðsla á Kópavogshæli miðaði í byrjun að því að kenna fólki nauðsynlega færni til að flytja þaðan á sambyli (Ríkisspítalar, 1982). Um svipað leiti kom upp umræða í þjóðfélaginu sem mælti gegn stöðum eins og Kópavogshæli sem eina valkostinum fyrir fólk með fötlun. Foreldrasamtök og Landsamtökin Þroskahjálpu fóru að berjast fyrir því að þjónustan við fólk með fötlun væri ekki eingöngu hugsuð sem búseta á stórrí stofnun þar sem fólk væri útilokað frá þátttöku í samfélaginu. Sjónarhornið færðist að þeim takmörkunum sem þessar óeðlilegu aðstæður settu fólki. Áherslan færðist frá skerðingunni yfir á rétt fólks til að búa við aðstæður sem líkastar þeim sem annað fólk bjó við. Þannig eru tengsl á milli jafnréttis, mannréttinda og hugmyndafræðinnar (Bogdan, 1996).

Framtíðarsýn Kópavogshælis frá árinu 1982 var sú að þar yrði helst vistað fullorðið fólk með fötlun. Breyttar aðstæður gerðu foreldrum kleift að ala upp börnin sín heima (Ríkisspítalar, 1982). Tíu árum síðar var ákveðið að á Kópavogshæli yrði hjúkrunarvistunaraðstaða fyrir þá sem ekki gætu komist á sambyli (Stjórnarnefnd Ríkisspítala, 1992). Greinilegt var að aðstæður í samfélaginu gerðu ekki ráð fyrir að allir hefðu möguleika á að flytja af staðnum.

Lærdómar

Þrátt fyrir að enn sé langt í land hvað varðar þjónustu við fólk með þroskahömlun má segja að breyting hafi orðið á viðhorfum og hugsunarhætti. Ef litið er til breska félagslega líkansins er ekki hægt að segja að búíð sé að fjarlægja hindranir í umhverfinu þannig að maður eins og Ólafur geti tekið virkan þátt í samfélaginu.

Niðurstöður gefa til kynna að líf Ólafs hefur mótast af þeim valkostum sem stóðu til boða á hverjum tíma. Lög fram til ársins 1979 gerðu einungis ráð fyrir stofnabundinni þjónustu. Ný hugmyndafræði, sem kennd hefur verið við eðlilegt líf og samfélagsþátttöku, fór að ryðja sér til rúms á 6. áratug síðustu aldar. Hagsmunasamtök fóru þá að berjast fyrir breytingum á viðhorfum og þjónustu fyrir fólk með fötlun. Þrátt fyrir að svo hafi verið lítur út fyrir að framkvæmdin á þjónustunni hafi verið töluvert á eftir hugmyndafræðinni.

Lögín frá 1992 áttu að tryggja fólki með fötlun, fulla þátttöku í samfélaginu, jafnrétti og sambærileg lífskjör á við aðra þjóðfélagsþegna. Lífssaga Ólafs sýnir að hann hefur ekki haft tækifæri til fullrar þátttöku í samfélaginu. Lífskjör hans hafa færst í átt að jafnrétti og sambærilegum lífskjörum en hann hefur lifað lífi sínu innan þeirra takmarkana sem samfélagið hefur sett fólki í hans stöðu.

Lærdómurinn sem hægt er að draga af lífssögu Ólafs er sá að á meðan framkvæmd þjónustunnar fylgir ekki á eftir hugmyndafræðinni missa margir af tækifærinu til þess að fá að upplifa þjónustu í samræmi við hana. Spyrja má hvort það sé ásættanlegt. Ég tel svo ekki vera.

- Altman, B.,M. (2001). Disability Definitions, Models, Classification Schemes and Applications. Í G. L., Albrecht, K. D., Seelman og M. Bury (ritstjórar), *Handbook of Disability Studies* (bls. 97-122). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Atkinson, D., Jackson, M. og Walmsley, J. (1997). *Forgotten lives: Exploring the History of Learning Disability*. Worcestershire: Bild Publications.
- Atkinson, D. og Walmsley, J. (1999). Using Autobiographical Approaches with People with Learning Difficulties. *Disability & Society*, 14(2), 203-216.
- Atkinson, D. (2004). Research and empowerment: involving people with learning difficulties in oral and life history research. *Disability & Society*, 19(7), 691-702.
- Best, J. (2005). Deviance. Í G. Ritzer (ritstjóri), *Encyclopedia of social theory*. (bls. 198-199). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Bogdan, R. og Taylor, S., J. (1982). *Inside Out: The Social Meaning of Mental Retardation*. Toronto: University of Toronto Press.
- Bogdan, R. (1996). Preface: Perspectives on social policy, disability and the welfare state. Í J. Tøssebro, A. Gustavsson og G. Dyrendahl, (ritstjórar). *Intellectual disabilities in the Nordic Welfare States: Policies and everyday life* (bls. 11-17). Kristiansand : Høyskoleforlaget.
- Booth, T., og Booth, W, (1996). Sounds of Silence: narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society*, 11(1), 55-69.
- Dóra S. Bjarnason. (1991). Á blöndun og normalisering við um alla? : Tilraun til skýringar. *Tímaritið Þroskahjálp*, 13(1), 8-15.
- Félagsmálaráðuneytið. (2006). MÓTUM FRAMTÍÐ: Þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016 Traust – Sveigjanleiki – Þróun: Samantekt og helstu niðurstöður Sótt 15. desember 2007 af http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/thjonusta_ff/framtidarsyn_stefna_samantekt.pdf
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York : Anchor Books.
- Goffman, E. (1963). *STIGMA: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall Inc.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2003). Lífssögur fólks með þroskahömlun: Nokkrar aðferðafræðilegar áskoranir. Í Friðrik H. Jónsson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum IV* (bls. 355-363). Reykjavík : Háskólaútgáfan.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Völd og valdaleysi: Um siðferði og ábyrgð rannsakanda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 122-135). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hulda Harðardóttir og Kristjana Sigurðardóttir. (2001) Minningabrot: Fyrstu kynni af þjónustu við fólk með þroskahömlun fyrir 40 árum, *Tímaritið Þroskahjálp*, 23(3) 43-52.
- Jackson, M. (2000). Introduction. Í L., Brigham, D., Atkinson, M., Jackson, S., Rolph og Walmsley, J. (ritstjórar), *Crossing Boundaries: Change and Continuity in the History of Learning Disability* (bls. xi-xviii). Kidderminster: BILD Publications.
- Kristjana Sigurðardóttir og Sigurður Þorgrímsson. (1977). *Kópavogshæli 25 ára*. Óútféið handrit.
- Lög um fávítaheli nr. 18/1936.
- Lög um fávítastofnanir nr. 53/1967.
- Lög um aðstoð við þroskahefna nr. 47/1979.
- Lög um málefni fatlaðra nr.41/1983.
- Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992.
- Margrét Margeirsdóttir. (1983). Þróun í málefnum þroskaheftra. Í Sigurjón Björnsson (ritstjóri), *Athöfn og orð: Afmælisrit helgað Mattíasi Jónassyni áttræðum* (bls. 191-210). Reykjavík: Mál og menning.
- Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag: Um þróun í málefnum fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Nirje, Bengt. (1980). The Normalization Principle. Í R. J. Flynn og K. E. Nitch, (ritstjórar), *Normalization, social integration and community service* (bls. 31- 49). Baltimore: University Press.
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði: Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17-51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi. Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13-36). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Ríkisspítalar. (1982). *Kópavogshæli: Greinargerð um stöðu vangefinna og starfsemi hælisinga*. (Rit Ríkisspítala IV). Reykjavík: Ríkisspítalar.
- Stalker, K. (1998). Some Ethical and Methodological Issues in Research with People with Learning Difficulties. *Disability & Society*, 13,(1), 5-19.
- Stjórnarnefnd Ríkisspítala. (1992). *Tillaga samþykkt á fundi stjórnarnefndar Ríkisspítala*, 22. september.
- Thomas, C. (2004). Rescuing a social relational understanding of disability. *Scandinavian journal of disability research*, 6(1), 22-35.
- Thorsen, K. og Olstad, I. (2005). *Livshistorier, livsløb og Aldring: Samtaler med mennesker med utviklingshemning*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Traustadóttir, R. og Johnson, K. (2005). Introduction: In and Out of Institutions. Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Deinstitutionalization and People with Intellectual Disabilities: In and Out of Institutions* (bls. 13-29). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Tøssebro J. (2004). Understanding Disability: Introduction to the special issues of SJDR. *Scandinavian Journal of disability Research*, 6(1), 3-8.
- Walmsley, J. (2005). Institutionalization: A Historical Perspective. Í K. Johnson og R. Traustadóttir (ritstjórar), *Deinstitutionalization and People with Intellectual Disabilities: In and Out of Institutions* (bls. 50-65). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Williams, G. (2001). Theorizing Disability. Í G. L. Albrecht, K. D. Seelman og M. Bury (ritstjórar), *Handbook of Disability Studies* (bls. 1-68). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Wolfensberger, W. (1980a). A brief overview of the principle of normalization. Í R. J. Flynn og K. E. Nitch (ritstjórar), *Normalization, social integration and community service* (bls 31- 49). Baltimore: University Press.
- Wolfensberger, W. (1980b). THE DEFINITION OF NORMALIZATION: Update, Problems, Disagreements, and Misunderstandings. Í R. J. Flynn og K. E. Nitch (ritstjórar), *Normalization, social integration and community service* (bls 71- 115). Baltimore: University Press.

Hrefna Sigurðardóttir

Útskrifaðist frá Þ. Í. 1986. Dipl-Ed í uppeldis-og menntunarfræðum með áherslu á þroskahjálfun frá KHÍ 2004, M.Ed. í þroskahjálfafræði frá KHI 2008. Hrefna hefur starfað hjá Ás styrktarfélag frá 1986.

Siðferðilegt álitamál

Guðrún er forstöðuproskafjálfi í þjónustuíbúðum fyrir fólk með fötlun. Íbúarnir hafa mismikinn skilning á fjármálum og hafa einnig mismikil fjárráð.

Allir íbúar eru fjárráða þó sumir geri sér ekki grein fyrir gildi peninga eða til hvers má nota þá. Gert er ráð fyrir í starfi Guðrúnar að íbúar fái aðstoð starfsmanna í þjónustuíbúðunum við að ráðstafa sínum fjármunum og láta þá duga til nauðsynlegra útgjalda. Engar skráðar reglur eru til um með hvaða hætti aðkoma starfsmanna skuli vera. Samstarf við íbúa og aðstandendur varðandi fjármál gengur oftast vel en þó eru á því undantekningar.

Jón býr í einni íbúðinni hann reykir og rekur bíl en hefur ekki aðrar tekjur en örorku sína. Til að tryggja að hann eigi fyrir húsaleigu, rafmagn, síma, bensíni, mat, sigarettum og öðru sem nauðsynlegt er þarf að hafa mikið aðhald með hans fjármálum og eru honum skammtaðir peningar til allra hluta. Jón hefur oft komið sér í vandræði með of mikilli eyðslu og tekist að útvega sér lán sem erfitt hefur verið að greiða. Hann hefur gert samning við Guðrúnu um fjármálin og hversu miklu hann eyðir í einstaka útgjaldalagi en á þó erfitt með að standa við samningana. Í raun má efast um að hann skilji fullkomlega fjárhagslega stöðu sína auk þess sem tekjurnar eru mjög litlar.

Sigga er með alvarlega greindarskerðingu og gerir sér litla grein fyrir gildi peninga. En hún hefur gaman af að taka þátt í félagslífi

og ferðast, sérstaklega erlendis. Hún reykir ekki eða rekur bíl og er sparsöm í heimilishaldi ekki síst vegna þess að hún gerir engar athugasemdir við hvernig starfsfólk skipuleggur fjármál hennar. Hún á yfirleitt einhvern afgang til að nota til frístundaiðkana auk þess sem hún á arf sem fjárhaldsmaður hennar sér um. Guðrún vill að Sigga fái að nota arfinn til að ferðast til útlanda þó slíkt sé dýrt þar sem hún þarf tvo aðstoðarmenn. Guðrún hefur einnig lagt til að hún kaupi bíl til að geta með auðveldari hætti ferðast um innanlands. Aðstandendur Siggu hafa lagst gegn þessu og telja að Guðrún sé allt of eyðslusöm fyrir Siggu hönd. Auk þess sem hún hafi ekki getu til að njóta ferðalaga og aðstandendur muni sjá um að fara með hann í bíltúra eftir þörfum.

Guðrún hefur mikið velt fyrir sér rétti sínum til að gera samninga við Jón, samninga sem efast um að hann skilji fullkomlega. En um leið þurfa peningar Jóns að endast út mánuðinn.

Hún hefur einnig velt fyrir sér rétti sínum til að ráðstafa peningum Siggu en um leið rétti aðstandanda hennar til að koma í veg fyrir að hún noti peningana sína. Fjárhaldsmaðurinn sem sér um arfinn hefur ekki viljað taka afstöðu vill helst ekki borga út nema sátt sé milli aðstandenda og Guðrúnar og auk þess vill hann ávexta peningana og tryggja góðan arð af þeim.

Frá Siðarnefnd

Samkvæmt 1. grein siðareglna þroskafjálfa er það siðferðileg skylda þroskafjálfa að beita „fagþekkingu sinni í því skyni að bæta lífsgæði og lífsgæði skjólstaðinga sinna“ og að „virðing og umhyggja fyrir skjólstaðingum og aðstandendum þeirra“ skuli vera grunnur í starfi þroskafjálfa. Í 2. grein segir að þroskafjálfi skuli „ávallt standa vörð um réttindi skjólstaðinga sinna“ og að hann skuli rækja starf sitt „af samsvirkusemi óháð (...) og þroskastigi skjólstaðinga sinna“. Ennfremur að þroskafjálfi skuli „bera virðingu fyrir lífaldri skjólstaðings, einkalífi hans og eignum“. Fjórða grein siðareglanna fjallar meðal annars um að þroskafjálfi skuli „einungis taka að sér starf eða ráðgjöf sem hæfir menntun hans“. Í 6. grein segir að þroskafjálfi skuli „leita aðstoðar annarra sérfræðinga ef þörf er á“, ennfremur að „virða sérþekkingu annarra faghópa og nota sérþekkingu sína til að ráðleggja öðrum“.

Á þessum ákvæðum úr siðareglum þroskafjálfa byggir siðarnefnd eftirfarandi álit.

Pau álitamál sem hér eru reifuð eru dæmi um býsna algeng mál sem þroskafjálfar og aðrir sem vinna með fólki með þroskahömlun standa frammi fyrir í daglegum störfum. Meðferð og umsjón fjármála annarra er vandmeðfarin, ábyrgðin er mikil, oft óskilgreind og á reiki.

Almennt séð má segja að reglur um starfshætti og meðferð fjármuna þjónustuþega af hálfu þjónustuveitandans séu ekki einungis æskilegar heldur nauðsynlegar fyrir báða aðila.

Í svona málum er það okkar álit að þjónustuveitandinn verði að setja sér reglur um meðferð fjármuna einstaklinga þannig að starfsmenn sem eru í forsvari líkt og Guðrún forstöðuproskafjálfi, í þessu tilfalli, hafi leiðbeiningar og stuðning yfirmanna við ákvarðanatöku. Í slíkum reglum er mikilvægt að tekið sé mið af lögum, reglugerðum og sáttmálum sem varða málið, svo sem af sáttmála Sameinuðu Þjóðanna um réttindi fólks með fötlun, lögum um málefni fatlaðra og reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum. Með slíkum reglum og vísunum í þær ásamt siðareglum þroskafjálfa hefur Guðrún rök og verkfæri til að vísa í, þegar hún talar máli þjónustunotenda við aðstandendur og fjárhaldsmenn. Þær veita henni stuðning við ákvarðanatöku um meðferð fjármuna þjónustunotenda. Mikilvægt er að kynna reglur sem þjónustuveitandi setur um meðferð fjármuna fyrir þjónustunotendum og aðstandendum til að draga úr líkum á að upp komi ágreiningsmál.

Siðarnefnd hefur í umfjöllun sinni á þessum álitamálum leitt hugann að stöðu trúnaðarmanns fatlaðra og hvernig aðkoma hans að málum sem þessum geti verið. Að öllu jöfnu væri hægt að kalla hann til þar sem hann talar máli hins fatlaða. En þegar þessi umfjöllun er gerð, hefur staða trúnaðarmanns verið lögð niður áður en frumvarp til laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk er lagt fram. Samkvæmt þeirri stöðu væri hægt að leggja málið fyrir Velferðarráðuneytið þar sem óskað væri álits á stöðunni.



Anna Lilja Magnúsdóttir



Árni Már Björnsson



Signý Þórðardóttir

Vegna fjármála Jóns.

Hér vakna margar spurningar sem vert er að skoða:

- eru afskipti Guðrúnar af fjármálum Jóns forræðishyggja?
- Má Jón ekki reka sig á varðandi sín fjármál?
- Hefur hann lært af því þegar fjármál hans eru komin í óefni?
- Er hætta á að hann komi sér í veruleg fjárhagsleg vandræði og það taki langan tíma að lagfæra þau?
- Hver er skylda forstöðumanns og aðstandenda að aðstoða Jón við að tryggja fjárhagslegt öryggi hans með því að hann komi sér upp varasjóði til að bregðast við fjárhagslegum áföllum?
- Er samningur Guðrúnar forstöðuþroskaþjálfna við Jón byggður á skynsemi og eðlilegu skipulagi á fjármálum eða forræðishyggju?
- Getur bankinn ekki séð um sömu hluti og Guðrún sér um í gegnum greiðsluþjónustu?
- Myndi það auka og styrkja sjálfræði og sjálfstæði Jóns og verða honum lærdómur að semja beint við bankann?

Samkvæmt okkar mati og reynslu er réttur einstaklings sem er fjárráða og þar af leiðandi sjálfráða svo sterkur að án vilja og samkomulags við Jón eru litlar líkur á að árangur náist. Almennt má gefa sér að þroskaþjálfni hafi meiri fagþekkingu til að fá Jón til að skilja raunverulegar afleiðingar fjármálaóreiðu en ráðgjafi í banka. Á hinn bóginn má spyrja hvort það væri siðferðilega rangt af Guðrúnu að aðstoða Jón ekki með fjármálin.

Velferð og lífsgæði eru atriði sem eru nefnd í siðareglum þroskaþjálfna. Þeir sem aðstoða eiga Jón við að gæta hagsmuna hans hafa ríkulegastar skyldur við að tryggja framtíð hans, þar með talið að aðstoða hann við að skipuleggja fjármálin.

Vegna fjármála Siggu.

Af texta málsins má ráða að Sigga sé ekki að fullu fjárráða því fjárhaldsmaður hefur verið settur yfir arfinn. Sigga hefur þá fjárræði yfir sjálfsaflafé, svo sem launum, og tryggingabótum. Lögræðislög nr. 71/1997 V. kafli greinar 51. – 65. fjalla um skyldur og verkefni fjárhaldsmanna.

Fjárhaldsmaðurinn hefur þær skyldur að tryggja framtíð Siggu og að ekki sé gengið á höfuðstól arfsins því hann má ekki láta af hendi fjármuni af höfuðstól nema með leyfi sýslumanns, hvorki til framfærslu né annars. Hann hefur fullt vald til ákvarðanatöku og á ekki

að vera tvístígandi. Fjárhaldsmaður verður að taka afstöðu þar sem það er hans meginhlutverk eftir að hafa tekið tillit til allra sjónarmiða. Þannig setur hann viðmiðin hvernig arfurinn nýtist Siggu best.

Guðrún hefur þær skyldur að greina þarfir og langanir Siggu og berjast fyrir þeim. Hún þarf að vinna hagsmunum Siggu brautargengi hjá fjárhaldsmanninum. Ef Sigga hefur efni á að ferðast og kaupa sér bíl og það uppfyllir hennar langanir og drauma og fjárhaldsmaður leggur það mat út frá upphæð arfsins og rökum á mikilvægi þess að Sigga láti þennan draum rætast, þá er það með öllu siðferðilega rétt að hún geri það og fái til þess það fjármagn sem til þarf. Guðrún þarf að rökstyðja beiðni um úthlutun fjárs af arfinum mjög skilmerkilega fyrir fjárhaldsmanni. Í þeim rökstuðningi gæti hún stuðst við sáttmála um réttindi fólks með fötlun og einnig áður nefndar reglur um meðferð fjármuna þjónustuþega ef til væru. Það eru sömuleiðis skyldur Guðrúnar sem þroskaþjálfna að tala skýrt máli Siggu og rökstyðja vel óskir fyrir hennar hönd um ráðstöfun arfsins, svo fjárhaldsmaðurinn sinni þörfum Siggu þegar teknar eru ákvarðanir um ráðstöfun hans. Þroskaþjálfna ber að rökstyðja mál sitt með þeim hætti að fjárhaldsmaður eigi auðvelt með að ákvarða hvað þjónustunotenda er fyrir bestu. Náist ekki sátt í máli Siggu telur siðanefnd mikilvægt að reynt sé að semja við aðstandendur t.d. á þann veg að í stað bíla-kaupa aðstoði aðstandendur hana við að komast í bíltúra og Sigga fái á móti að njóta þess að fara í ferðalög erlendis 1 – 2 svar á ári.

Anna Lilja Magnúsdóttir útskrifaðist sem þroskaþjálfni 1995 og hefur lokið 10 eininga námi í starfstengdri síðfræði við HÍ. Hefur starfað í búsetu, deagþjónustu og í grunnskóla.

Árni Már útskrifaðist frá ÞÍ 1983 Hann hefur lengst af starfað að atvinnumálum fatlaðs fólks á vernduðum vinnustöðum og við AMS. Er í dag forstöðumaður á sambýli einhverfra Trönuhólum 1 í Reykjavík. Árni Már hefur sinnt ýmsum trúnaðarstörfum fyrir þroskaþjálfastéttina bæði innan ÞÍ og SFR.

Signý lauk þroskaþjálfunarskólinum 1982 frá ÞÍ B.A. gráða í þroskaþjálfun frá HÍ 2008. Hún stundar framhaldsnám í Þroskaþjálfun frá HÍ. Signý hefur starfað bæði á Kópavogshæli, Sólborg á Akureyri, á sambýli, í sérhæfðum leikskóla og sérdeild grunnskóla. Frá árinu 1998 til þessa dags hefur Signý starfað í leikskólanum Sólborg í Reykjavík.

Í grein þessari verður leitast við að varpa ljósi á þau lögfræðilegu álitafni sem reynir á við þær aðstæður sem lýst er og til hvaða lagagreina Guðrún getur litið er hún ráðleggur og tekur jafnvel ákvarðanir er hafa áhrif á líf skjólstæðinga sinna. Tekið skal fram að hér verður aðeins stiklað á stóru og fjallað um þau megin sjónarmið sem gilda á þessu sviði lögfræðinnar.

Í upphafi er rétt að afmarka með skýrum hætti hverjar forsendurnar eru. Hvorki Jón né Sigga hafa verið svipt fjárræði. Fjárráða einstaklingar hafa forræði á og bera fulla ábyrgð á fjármálum sínum. Þeir mega ráðstafa eignum eftir sínu höfði. Hins vegar er staða Siggu ólík stöðu Jóns þar sem hún hefur ekki forræði yfir þeim arfi sem hún á. Með Lögræðislögunum frá 1997 voru lögfest tvenniskonar nýmæli. Annars vegar var gert ráð fyrir því að fjárræðissvipting geti tekið aðeins til tiltekinna eigna. Þessi regla var byggð á því að ekki væri gengið lengra í sviptingu fjárræðis en þörf væri á hverju sinni. Hins vegar voru lögfestar heimildir fyrir aðila til að óska sjálfur eftir að vera skipaður ráðsmaður en með slíkri ráðstöfun missir viðkomandi einstaklingur gerhæfi sitt vegna þeirra eigna sem ráðsmanni verða faldar til umsjónar. Skilyrði fyrir þessu er að viðkomandi geri sér grein fyrir þýðingu skipunar ráðsmannsins. Samkvæmt lýsingunni er Sigga með fjárhaldsmann vegna arfsins og byggir þetta því á þeirri forsendu að hún hafi verið svipt fjárræði en fjárræðissvipting hafi verið bundin við þá tilteknu eign.

Meginregluna um fjárráð manna er að finna í 3. gr. Lögræðis laga. Þar kemur fram að fjárráða maður ráði einn fé sínu, nema lög mæli á annan veg. Eingöngu er hægt að takmarka ráðstöfunarrétt einstaklinga á fé sínu með úrskurði dómara þegar tiltekin skilyrði eru uppfyllt. Ef aðilar hafa ekki verið sviptir fjárræði hafa hvorki starfsmaður í þjónustubúðum eða ættingjar forræði á því að ákveða í hvað vistmenn skuli eyða fé sínu.

Réttur Guðrúnar til þess að gera samninga við Jón

Jón er fjárráða og hefur því fullt forráð á sínu sjálfsaflafé og öðrum eignum. Hann hefur sama rétt og aðrir til þess að stofna til skuldbindinga sem hann ræður ekki við. Af því leiðir að lítið er hægt að segja við því að Guðrún geri við hann samninga um ráðstöfun fjármuna hans. Ekki er þó eðlilegt að Guðrún geri samninga við Jón sem hún telur að hann skilji ekki fullkomlega. Hennar aðkoma sem starfsmaður heimilisins ætti fyrst og fremst að vera ráðgefandi og felast í því að fá hann til þess að fara vel með fjármuni sína. Guðrún þyrfti skýra lagaheimild til þess að taka ákvarðanir um fjármuni Jóns sem hann hefur ekki veitt leyfi til eða færu jafnvel gegn skýrum vilja hans. Jón hefur forræði á því að gera hvers kyns samninga við Guðrúnu en ef Guðrún ætlar að gera samninga við þriðja aðila fyrir hönd Jóns þá verður hún einnig að hafa í huga hvort hún hafi til þess nægilega skýrt umboð. Einnig er vafi um hvert gildi samninga um framtíðarráðstöfunar sjálfsaflafjár sé í raun enda hefur Guðrún engin lagaleg úrræði til að „neyða“ Jón til að standa við samninginn.

Ef Guðrún telur að Jón skilji ekki þá samninga sem hann gerir eða gildi peninga yfirleitt þyrfti að veita og meta í samvinnu við ættingja, eða félagsmálastofnun sveitarfélagsins að láta svipta hann fjárræði á grundvelli Lögræðis laga. Miðað við



Arnar Kormákur Friðriksson



Flosi Hrafn Sigurðsson

lýsinguna kynnu að vera sterk rök fyrir því enda kemur fram að Jón hafi eytt um efni fram og geri sér ekki grein fyrir gildi peninga.

Hvað samninga Jóns varðar þá kynni einnig að vera tilefni til að kanna hvort að ógildingarreglur samningalaga vegna misneytingar gætu átt þar við. Þó virðist af lýsingunni að dæma að um samninga sé að ræða sem gerðir eru í þágu Jóns. Í þeim tilfellum kæmi ógilding vegna misneytingar líklega ekki til skoðunar.

Réttur Guðrúnar til að ráðstafa peningum Siggu

Hér ber að sama brunn og í tilfelli Jóns hvað varðar sjálfsaflafé. Sigga sem fjárráða einstaklingur ræður hvernig hún eyðir sínu sjálfsaflafé. Fjárhaldsmaðurinn sem sér um arfinn hefur ekki viljað taka afstöðu og vill helst ekki veita fé til Siggu nema sátt sé milli aðstandenda og Guðrúnar, auk þess vill hann ávaxta peningana og tryggja góðan arð af þeim. Það er skiljanlegt enda er það frumskylda þess sem fer með eignir ófjárráða manns að varðveita þær tryggilega og tryggja að þær verði ávaxtaðar sem best á hverjum tíma.

Vilji Guðrún hafa áhrif á ráðstöfun arfsins er eðlilegt að hún snúi sér til fjárhaldsmannsins enda hefur hann ákvörðunarrétt um hvernig eigi að ráðstafa arfinum. Réttur aðstandenda er engu meiri en Guðrúnar til að ráða yfir fjármálum Siggu. Þau hafa í raun ekkert að segja um hvernig farið er með peninga hennar. Fjárhaldsmaðurinn er sá eini sem hefur ráðstöfunarrétt yfir eign Siggu, þ.e. arfinum og á hann fyrst og fremst að taka tillit til hagsmuna Siggu, en ekki ættingja eða þeirra starfsmanna sem vinna með Siggu. Ef ættingjar eða Guðrún telja að Sigga fari ráðleysislega með peninga hafa þeir alltaf þá möguleika að svipta hana fjárræði að fullu eins og áður hefur verið fjallað um.

Hvað á fjárhaldsmaður Siggu að gera með tillögur Guðrúnar um arf.

Af atvicalýsingunni að dæma er Sigga fjárráða en með fjárhaldsmann yfir arfi sem henni hefur hlotnast. Þá gilda ákvæði lögræðis laga um fjárhaldsmenn um þá eign. Fjárhaldsmaðurinn hefur allar heimildir sem skjólstæðingur hafði fyrir skipun, lögmæt ráðstöfun hans á eignum bindur Siggu.

Vandinn sem fjárhaldsmenn hér á landi hafa staðið frammi fyrir í málum sem þessum er ákveðið stefnuleysi þegar tekin er ákvörðun um ráðstöfun fjármuna. Fjárhaldsmaðurinn á að líta til

VI. kafla lögræðisлага þar sem fjallað er um meðferð á fjármunum ófjárráða manna. Meginreglan er eins og áður sagði að eignir ófjárráða eiga að vera varðveittar tryggilega og ávaxtaðar eins og best er á hverjum tíma. Ef arfur Siggú er yfir kr. 500.000 þarf fjárhaldsmaður að varðveita og ávaxta féð í samráði við yfirlögráðanda, en það er sýslumaður í því umdæmi sem hinn fjárræðissvipti hefur lögheimili. Ef fyrirhugað er að ganga á þær eignir sem ráðsmaður fer með fjárráð yfir til greiðslu kostnaðar af framfærslu hans, námi eða öðru þarf samþykki yfirlögráðanda. Ef ráðstafa ætti arfi Siggú í sumarfrí eða bifreið er líklegt að það félli undir þessa reglu og væri því tryggilegast að fá samþykki hans fyrir ráðstöfun arfsins.

Fyrst ber að nefna að samkvæmt ákvæðum lögræðisлага skal fjárhaldsmaður sjá til þess að arður af eignum ófjárráða nýtist í þágu hans. Þar kemur einnig fram að lögráðamaður geti afhent hinum ófjárráða hæfilegt fé af arði af eign. Þessi ákvæði kynnu að koma til skoðunar varðandi ráðstöfun á hluta arfsins til ferðalaga og væri eðlilegt að fjárhaldsmaður Siggú ætti a.m.k. að veita henni yfirráð yfir vöxtum af arfi til ferðalaga eða til annarra útgjalda.

Samkvæmt lögræðislagum er fjárhaldsmanni heimilt að afhenda ófjárráða aðila fjármuni af höfuðstól ef tekjur hans duga ekki til framfærslu. Má því álykta að fjárhaldsmaður skuli fyrst og fremst afhenda fé af höfuðstól eigi hinn fjárræðissvipti ekki fyrir skuldum og eðlilegu upphaldi sínu. Í tilfalli Siggú mætti færa rök fyrir því að eðlilegra sé að veita fé til kaupa á bifreið, enda þáttur í eðlilegu upphaldi flestra einstaklinga, en afar dýrar utanlandsferðir teljast líkast til frekar til munaðar sem félli utan - ákvæðisins.

Að lokum má benda á að aldur hins fjárræðissvipta geti einnig skipt máli við þetta mat. Í athugasemdum við frumvarpi til lögræðisлага kemur fram að ekki sé ávallt jafnbryn þörf fyrir varðveislu eigna fjárræðissvipts óskertra, sérstaklega ef hann er kominn á efri ár. Þessar athugasemdir benda til þess að sé Sigga komin yfir miðjan aldur sé eðlilegra að skerða höfuðstól arfs svo hann muni nýtast henni. Markmið fjárhaldsmanns er ekki sá að til séu miklir fjármunir í dánarbúi hins lögræðissvipta. Þvert á móti eiga þeir að nýtast hinum lögræðissvipta á ævi hans. Hér skiptir einnig máli hversu miklum hluta af arfi Siggú yrði ráðstafað í bifreið

eða ferðalög. Ekki væri eðlilegt að ráðstafa öllu fénu til slíkra athafna, nema hún væri komin „á efri ár„. Hér þyrfti fjárhaldsmaður að sjálfsgöðu að hafa samráð við Siggú um ráðstöfun arfsins en honum gæti allt eins verið ráðstafað til ferðalaga eða til kaupa á bifreið.

Staða Guðrúnar er að vissu leyti lókin og það vald sem henni er falið í starfi sínu er vandmeðfarið. Hún þarf að hafa í huga að friðhelgi einkalífs Jóns og Siggú, er tryggð í 71. gr. stjórnarskrárinnar. Afskipti af fjárhagsmálefnum þeirra gæti brotið í bága við ákvæðið. Það sama á við um 72. gr. stjórnarskrárinnar um friðhelgi eignarréttar. Ráðstafi Guðrún eignum skjólstæðinga sinna gegn vilja þeirra getur það fallið undir ákvæðið jafnvel þó fénu sé varið í þágu þeirra sjálfra. Þótt engar skráðar reglur séu um aðkomu starfsmanna að fjármálum íbúa starfar Guðrún eftir siðareglum þroskaþjálfara og er því skyldug til að beita fagþekkingu sinni í því skyni að bæta lífsskilyrði og lífsgæði skjólstæðinga sinna og standa ávallt vörð um réttindi þeirra. Þá ber henni að bera virðingu fyrir einkalífi hans og eignum. Einnig má í þessu samhengi benda á 4.-5. mgr. 12. gr. Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun þótt hann hafi ekki enn lagagildi hér á landi. Samkvæmt þeim ákvæðum skal ætíð leitast við að virða réttindi, vilja og séróskir viðkomandi einstaklings við beitingu gæðis.

Með þessi sjónarmið að leiðarljósi ætti henni að vera fært að ráðleggja íbúum þjónustuíbúðanna með sín fjármál, beina því til bærara aðila að óska eftir fjárræðissviptingu sé þess þörf og koma á framfæri sjónarmiðum við fjárhaldsmenn sem taka ákvarðanir um ráðstafanir ófjárráða einstaklinga.

Arnar Kormákur lauk lagaprófi frá Háskóla Íslands 2009 og öðlaðist málflytningsréttindi fyrir héraðsdómi sama ár. Hann starfar sem lögmaður hjá OPUS-lögmönnum.

Flosi Hrafn lauk lagaprófi frá Háskóla Íslands 2010 og öðlaðist málflytningsréttindi fyrir héraðsdómi sama ár. Hann starfar sem lögmaður hjá OPUS-lögmönnum.

Aðalfundur Þroskaþjálfafélags Íslands verður haldinn fimmtudaginn 5 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



Samsett sjón og heyrnarskerðing. Daufblinda

Vorið 2008 lauk ég meistaraáráðu í þroskaþjálfufræðum frá Kennaraháskóla Íslands og var jafnframt allra síðasti kandidantinn sem útskrifaðist frá þeim ágæta skóla. M.Ed ritgerð mín fjallaði um lífskjör fólks með daufblindu og heitir hún: **Líf og hagir fólks með daufblindu:** Eru lífskjör þess jöfn að gæðum og lífskjör annarra þjóðfélagsþegna?

Usher heilkenni

Daufblinda er samþætt sjón- og heyrnarskerðing sem hamlar virkni einstaklings og gerir þátttöku hans í samfélaginu erfiðari. Ástæður daufblindu geta verið margvíslegar. Erfðir geta leitt til daufblindu sem og sjúkdómar og slys. Þegar um erfðir er að ræða kallast algengasta heilkennið sem erfist Usher heilkenni og erfist það víkjandi. Algengastar eru þrjár tegundir: Usher I, Usher II og Usher III. Af þeim eru Usher I og II algengastar og þekktastar. Usher er alvarlegur sjúkdómur sem lýsir sér með samsettri heyrnarskerðingu (sem getur verið frá vægri heyrnarskerðingu til heyrnarleysis) og augnsjúkdómnum retinitis pigmentosa, RP, sem eyðileggur nethimnu augans ásamt því að valda stundum jafnvægistruflunum. Nokkur dæmigerð einkenni RP eru náttblinda, ljósfælni, skerðing á sjónsviði, skertur sjónstyrkur, ský á augasteini og erfiðleikar með að skilja á milli lita. Usher heilkenni ber nafn C. H. Usher, skosks augnlæknis, sem fyrstur skrifaði í smáatriðum um samhengi heyrnarskerðingar og retinitis pigmentosa og lagði áherslu á erfðapáttinn (Videnscentret for Døvblindblevne, 2010).

Þegar ég gerði litla rannsókn sem tengdist lokaverkefni mínu í meistaranámi í þroskaþjálfun höfðu ekki verið gerðar neinar rannsóknir á Íslandi um líf og hagi fólks með daufblindu ef frá er talin könnun Ingibjargar Harðardóttur sálfræðings sem hún framkvæmdi árið 1995. Árið 2005 lauk norænni rannsókn á lífi fólks með stigvaxandi skynfötlun. Þátttakendur í þeirri rannsókn voru frá öllum Norðurlöndunum ef frá er talið Finnland og voru allir með heilkennin Usher I eða II.

Í mínu verkefni tóku þátt þrjú einstaklingar með daufblindu, tvær konur og einn karl. Ástæður skynskerðingar þeirra eru ólíkar. Tveir þátttakenda eru með daufblindu vegna



Margrét I. Ríkarðsdóttir

heilkennisins Usher II sem erfist víkjandi og sá þriðji missti sjónina vegna sjúkdóms. Heyrnarskerðing hans tengist ekki sjúkdómnum.

Usher II

Fólk með Usher II er fætt með heyrnarskerðingu sem er frá því að vera í „meðallagi“, til þess að vera mikil. Sem dæmi má nefna að meðalheyrnarskerðing er á bilinu 40-95 dB og því getur fólk með Usher II nýtt sér heyrnarleifar sínar með því að nota heyrnartæki. Þeir sem eru með Usher II og eru fæddir og aldir upp af íslenskum foreldrum eiga íslensku að móðurmáli. Heyrnartap þeirra sem eru með Usher II er samhverft sem þýðir að heyrn/heyrnartap er jafnt á báðum eyrum. Fólk með Usher II heyrir djúpa tóna og hljóð best. Háa tóna reynist þeim oft erfitt eða útilokað að heyra. Algengast er að heyrnartapið uppgötvist á fyrstu fjórum árum barnsins. Heyrn sumra einstaklinga með Usher II er nokkuð stöðug í gegnum lífið þó að þeir eins og annað fólk missi heyrn með aldrinum. Aðrir eru með stigvaxandi heyrnarskerðingu. Oft áttar fólk sig ekki á heyrnarskerðingunni fyrr en sjónin fer að daprast því þá á fólk erfðara með að lesa af vörum. (Videnscentret for Døvblindblevne, 2010).

Sagan

Allt frá dögum Nýja Testamentisins er vitað um fólk með daufblindu. Í Biblíunni, nánar tiltekið í Matteusar guðspjalli, segir í 12. kafla, 22. versu:

Þá var færður til hans maður blindur og mállaus, er þjáðist af illum anda, og hann læknaði hann, svo að mállausi maðurinn talaði og sá (Biblían, 1966).

Þetta er líklega ein elsta tilvitnun sem til er um fólk sem býr við daufblindu.

Helen Keller (1880-1968) er trúlega þekktasta manneskjan sem hefur búið við daufblindu. Hún var fædd í Tuscumbia, Alabama í Bandaríkjunum. Þegar hún fæddist var hún fullkomlega heilbrigt barn, fullsjáandi og heyrandi. Nítján mánaða gömul veiktist hún og varð blind og heyrnarlaus af völdum þeirra veikinda. Enn er ekki vitað hvers konar veikindi það voru sem

höfðu þetta í för með sér. Það var mjög erfitt að hafa við hana samskipti og hún notaði eigin orð. Hún kallaði heiminn sem hún lifði í ekki-heim (no-world) og lifði hún í þessum ekki-heimi til fimm ára aldurs (Enerstvedt, 1996).

Rannsóknin

Heimilda í rannsóknina var aflað í fötlunarfræðum, norrænu rannsókninni og íslensku könnunni auk þess sem ég tók viðtöl við þátttakendurna þrjá. Aðferðafræðin sem unnið var eftir kallast Lífsöguaðferð og er eigindleg rannsóknaraðferð. Líf þátttakenda er þá skoðað út frá því að allir eigi sér sína sögu og sú saga sé það sem uppúr stendur í banka minninganna. Reiknað er með að allir sjái heiminn með eigin augum og mótist sýn einstaklings af eigin reynslu og túlkun hans. Helstu niðurstöður rannsóknarinnar eru þær að þátttakendurnir þrír eru mismunandi mikið háðir utanaðkomandi aðstoð. Karlinn fór flestra sinna ferða án aðstoðar. Önnur konan þurfti litla aðstoð þegar hún bjó í litlum bæ á landsbyggðinni en eftir að hún flutti á höfuðborgarsvæðið varð hún háð aðstoð þegar hún fór út fyrir heimilið. Hin konan er háð utanaðkomandi aðstoð með einstaka hluti inni á heimili sínu og algjörlega þegar hún ferðast utanhúss. Almenn og sértæk aðstoð sem stóð þátttakendum til boða var lítil. Þátttakendurnir tveir sem eru með Usher heilkenni þekkja ekki líf án skerðingar en þriðji þátttakandinn þekkir líf án skerðingar en skyntap hans byrjaði snemma á fullorðinsárum.

Lífsögurannsóknaraðferðin hefur það að markmiði gefa heildstæða mynd af lífi fólks, aðstæðum þess og menningu. Lífsöguaðferðin hefur verið notuð til að segja sögur ýmissa jað-arhópa frá því um miðja síðustu öld. Frá því í kringum 1980 hafa eigindlegir rannsakendur verið að þróa aðferð sem beinist að fólki með þroskahömlun. Í framhaldi af því hefur lífsögurannsóknnum, meðal annars á því sviði, fjölgað verulega (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2003).

Ég notaði lífsöguaðferðina í þessari rannsókn, þar sem ég tel að hún henti ekki síður í rannsóknnum með fólki með daufblindu en í rannsóknnum með fólki með þroskahömlun.

Í þessu verkefni var leitað svara við því hvort lög um málefni fatlaðra tryggja fólki með daufblindu sambærileg lífskjör á við aðra þjóðfélagsþegna. Skoðað var hvort einstaklingum með daufblindu stæði til boða þjónusta sem eykur lífsgæði þeirra.

Val á verkefninu má rekja til áhuga höfundar á málefnum fólks með daufblindu. Nánast allt til dagsins í dag hafa aðstæður fólks með daufblindu á Íslandi ekki hlotið mikla athygli innan málaflokks fatlaðra sem lýsir sér meðal annars í því að til eru fáar heimildir eða rannsóknir á högum þessa fólks hér á landi, ef frá er talin „Könnun á högum Daufblindra á Íslandi“, sem Ingibjörg Harðardóttir, sálfræðingur, framkvæmdi árið 1995.

Ekki hefur borið mikið á fólki með þessa samþettu skynfötlun, hvort sem það er vegna fæðar þess, að hér er um þöglan og kröfultínn hóp að ræða eða vegna þess að fötlunin er lítt þekkt í samfélaginu. Ég tel mikilvægt að draga fram í dagsljósið við hvaða aðstæður fólk með daufblindu býr og hvernig samfélagið kemur til móts við þarfir þess. Þá skiptir máli að komast að því hvort lög um málefni fatlaðra, sem eiga meðal annars að tryggja fötlugu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör á við aðra þegna samfélagsins, geri það í raun (Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992). Loks fannst mér mikilvægt að komast að því hvort það skiptir máli

hvenær á lífsleiðinni fólk verður fyrir skyntapinu, hvort það hefur áhrif á styrk þess, vilja og möguleika.

Markmiðið með rannsókninni var að fá fram sjónarhorn á líf fólks með daufblindu. Forvitnilegt var að sjá hvort mismunandi orsakir fötlunar hafa áhrif á hvernig fólk tekst á við lífið og gæti sú vitneskja dýpkað skilning á lífi fólks með þessa miklu og sérstæðu fötlun. Að fæðast heilbrigður og fatlast síðan alvarlega í blóma lífsins er trúlega með því alvarlegra sem nokkurn getur hent. Dóra S. Bjarnason segir í grein sinni „Er lífið þess virði að lifa því fatlaður“, að nánast allir geti með viðeigandi stuðningi (stuðningi sem felst í því að gera það sem er nauðsyn hverju sinni) lifað fullverðugu lífi í samfélaginu, sér og öðrum til gleði og gagns (Dóra S. Bjarnason, 2001). Mér finnst afar brýnt að bæta úr fæð rannsókna á högum fólks með daufblindu hér á landi, auk þess hef ég mikinn áhuga á málefninu og leikur mér forvitni á að vita hvernig fólk með daufblindu tekst á við líf sitt og hvaða augum það lítur fötlun sína.

Rannsóknarspurningar þessarar rannsóknar beindust að því að fá fram svör sem varpa ljósi á það hvernig það er að búa við þá sérstæðu fötlun sem daufblinda er. Rannsóknarspurningar voru:

1. Hvernig er líf og hagir fólks með daufblindu á Íslandi?
2. Við hvaða aðstæður býr fólk og hver eru viðhorf þess til lífsins og fötlunar sinnar?
2. Hvernig upplifir fólk að samfélagið komi til móts við þarfir þess í daglegu lífi?

Til að tryggja trúnað þátttakenda í rannsókninni var nöfnum þeirra breytt og staðháttum eins og frekast var unnt. Kallaði ég þau Díönu, Elísabetu og Sigurjón.

Ekki voru til skráðar sögur fólks með daufblindu hér á Íslandi þegar ég vann að rannsókn minni. Lífsöguaðferðin er aðferð sem án efa getur gefið allgóða mynd af lífi fólks með daufblindu, ekki síður en lífi fólks sem býr við þroskahömlun.

Rannsóknarsíðferði

Mikilvægt er að rannsókn standist ekki síður síðferðilegar kröfur en aðferðafræðilegar eigi hún að standa undir nafni. Flest síðferðileg viðfangsefni felast í því að komast að skynsamlegum niðurstöðum um tiltekin síðferðileg álitamál sem krefjast úrlausnar (Sigurður Kristinsson, 2003). Rannsakandi þarf að vera réttssýnn og heiðarlegur og búa yfir þekkingu á rannsóknarefninu. Mikilvægt er að hann þekki síðareglur og viðmið en það nægir hins vegar ekki. Mikilvægt er að halda síðareglurnar í heiðri og gæta þess að fara eftir þeim (Elín Valgerður Margrétardóttir, 2006). Komi upp síðferðilegar klemmur þarf að leysa þær í hverju tilviki fyrir sig. Það er því mikilvægt að rannsakendur séu meðvitaðir um ábyrgð sína og þann síðferðilega vanda sem upp kann að koma (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2003).

Síðferðilegar spurningar sem ég velti fyrir mér við vinnslu þessa verkefnis voru meðal annars: hvað leiðir verkefnið af sér og hvernig get ég tryggt trúnað? Ég breytti öllum nöfnum nöfnum og staðháttum eftir því sem frekast var unnt, án þess þó að persónuleikar týndust. Á Íslandi eru fáir einstaklingar með daufblindu. Þekki fólk til málaflokksins er væntanlega ekki flókið að finna hverjir þátttakendur eru. Það er hins vegar umhugsunarefni hvort lítil hópur á að gjalda smæðar sinnar og geta ekki tekið þátt í rannsóknnum vegna hugsanlegs auðrekanleika og verða þannig útundan ef svo má segja. Ég fræddi alla þátttakendur um upplýst samþykki. Einnig gerði ég þátttakendum í rannsókninni ljóst að

þeir gætu hvenær sem er hætt þátttöku, eða ég myndi taka út þætti sem þeim væru ekki þóknarlegir, þó svo þeir hefðu gefið upplýsingar um þá í viðtölum. Eftir að rannsóknin hófst tók ég sæti í stjórn Daufblindrafélags Íslands og er nánd mín við þátttakendur í rannsókninni orðin önnur en hún var í upphafi.

Sjónarhorn fatlana

Þegar rætt er um fatlanir fellur hugtakið undir tvennskona skilgreiningar hér á vesturlöndum, annars vegar læknisfræðilega skilgreiningu og hins vegar félagslega skilgreiningu. Læknisfræðilega skilgreiningin leggur áherslu á að greina það sem er afbrigðilegt, líkamlegt og/eða andlegt, og veita síðan ráðgjöf um hvernig megi lagfæra það sem ekki er í lagi með þjálfun, umönnun eða annars konar meðhöndlun. (Rannveig Traustadóttir, 2003). Félagsleg skilgreining á fötlun leggur hins vegar áherslu á að þær hindranir sem er að finna í samfélaginu eigi stóran þátt í að skapa fötlun einstaklingsins. Fötlunarfræðingar líta svo á að takmarkanir fatlaðra einstaklinga til að takast á við daglegar athafnir séu afleiðing hindrana sem settar hafa verið af meirihlutanum sem telst ekki vera fatlaður. Má þar nefna aðgengi, fordóma og neikvæð viðhorf sem takmarka getu fólks með andlegar og líkamlegar skerðingar (Rannveig Traustadóttir, 2003). Í minni rannsókn horfði ég helst til norræna tengslaskilningsins sem er félagsleg skilgreining, þó ég horfi líka til læknisfræðilegrar skilgreiningar þar sem ástæður og greining fatlana viðmælenda minna er læknisfræðilegar.

Ástæður fötlunar

Þátttakendurnir þrír eru allir með daufblindu. Tvö þeirra eru með heilkennið Usher tegund II og eru því fædd heyrnarskert. Sjón þeirra beggja fór að breytast um þrítugt. Sjóðsvið beggja er undir 10°. Þriðji þátttakandinn sem er kona er fædd fullheyrandi og sjáandi. Snemma á fullorðinsárum fór hún að missa bæði sjón og heyrn. Ástæður sjónmissis má rekja til sjúkdóms sem lagdist þungt á hana og hún hefur búið við ætíð síðan. Heyrn á öðru eyra missti hún þegar hún fékk vírussykingu. Hún hefur sæmilega heyrn á hinu eyranu sem er þó afar viðkvæmt fyrir hávaða. Staða þátttakenda er ólík, þó ástæður skyntaps karlsins og annarar konunnar séu líkar. Ástæða og greining fötlunar allra viðmælenda minna fellur að lækisfræðilegu líkani þar sem þar er fyrst og fremst horft til skerðinga sem sem þeir hafa orðið fyrir.

Bernskan og bakgrunnur

Bakgrunnur þátttakenda er ekki líkur. Sigurjón fór að heiman sem barn að aldri og fór í Heyrnleysingjaskólann. Dána lauk gagnfræðaprófi í sinni heimabyggð og lauk þá formlegu námi hennar. Elísabet lauk barnaskólaprófi og fór síðan að heiman í unglingaskóla. Hún fór seinna í nám í húsmæðraskóla. Sigurjón lauk námi í Heyrnleysingjaskólanum þegar hann var 15 ára, síðan fór hann í iðnnám. Hann fékk ekki viðurkenningu á iðnnáminu þar sem hann hafði ekki tungumálakunnáttu. Hann fékk enga tungumálakennslu í Heyrnleysingjaskólanum og er afar ósáttur við það.

Í okkar samfélagi er litíð á menntun sem sjálfsagðan hlut en ekki forrétindi. Það er hins vegar ljóst að ekki standa allir jafnir

hvað snertir möguleika til náms. Kemur þar ýmislegt til, þar á meðal fötlun. (Brynhildur G.Flovenz, 2004).

Á þeim árum sem þátttakendur voru að vaxa úr grasi þótti gagnfræðapróf gott próf og mjög gjaldgengt á vinnumarkaðinn. Þá þótti það ekki heldur tiltökumál að fólk hætti í skóla að afloknu unglingaprófi og færi að vinna. Sigurjón er sá eini sem fór í frekara nám að afloknum grunnskóla þó svo hann fengi ekki að útskrifast með iðnpróf.

Greiningin og viðbrögð

Þegar maður skilur, hvenær og af hverju, maður lendir í vandræðum þá getur maður farið að vinna í því að finna hagnýtar lausnir. Maður getur sagt öðrum hvað er að gerast (Jansbøl og Olesen, 2005a).

Þegar Sigurjón fékk RP-greiningu og var sagt að hugsanlega yrði hann alveg blindur, varð hann mjög dapur og sá ekki fram úr svartnættinu. Hann var viss um að öllu væri lokið fyrir sér og hann sem var nýbúinn að stofna fjölskyldu og átti von á barni. Hann fékk ekki aðstoð í sínu sorgarferli. Hann reif sig upp sjálfur og eins og hann sagði sjáfur.

Gott er að líta á það sem vinnu sem aldrei lýkur þegar fólk greinist með fötlun. Fötlunin er eitthvað sem fólk vinnur með. (Jansbøl og Olesen, 2005b).

Dána fylltist sorg og reiði þegar hún varð blind. Viðbrögð hennar voru þau að hún ásakaði bæði guð og menn. Sagði þetta ástand allt vera lækninum að kenna og væri afar ósanngjarnt. Hún fékk sjónina aftur þegar hún fékk meðhöndlun. Þegar hún svo missti sjónina varanlega var hún orðin von ástandinu og voru viðbrögð hennar þá mun mildari. Fylltist sorg en fann ekki til reiði.

Bandarískir sálfræðingar Corbin og Strauss hafi þróað kenningu um hvernig fólk lærir að lifa við langvinnan sjúkdóm, skapa sér nýtt sjónarhorn á lífið og nýja sjálfsmynd. Þeir benda á þá vinnu sem þarf við að gera við brot á væntanlegri lífssögu einstaklingsins. Þegar upp er staðið er sú vinna til þess gerð að upplifa það að maður hafi stjórn á tilveru sinni og upplifa hana þýðingarmikla. Sömu sálfræðingar líta svo á að það að fá greiningu á langvarandi ástandi sé ekki endilega læknisfræðilegt, segja að það fari eftir því hvernig upplifun og sjónarmið virka á félagslegar tengingar og önnur tengsl sem eru aðskilin frá sjúkdómnum eða ástandinu eða hluta af honum. Þeir leggja áherslu á vinnu sem gengur út á það að takast á við stóra og smáa hluti sem gefa lífinu gildi þrátt fyrir sjúkdóminn (Jansbøl og Olesen, 2005c). Norræna tengslalíkanið byggir á því að horft er bæði til skerðingar og til þess hvernig samfélagið kemur til móts við einstaklinginn (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Þegar Elísabet fékk sína RP-greiningu brást hún öðru vísi við en hinir þátttakendurnir, tók öllu með jafnaðargeði og sagði að hún yrði bara að taka því. Þegar hún fékk greininguna var hún einstæð móðir og bjó með tveimur stálpuðum börnum sínum. Börn Elísabetar hafa alltaf litíð á móður sína sem ófatlaða manneskju.

Að sættast við greininguna gengur út á það að viðurkenna eigið ástand. Viðurkenningin getur birst þannig að einstaklingur líti ekki svo á að félagsleg sjálfsmynd hans sé gengisfallin. Viðurkenningin kemur ekki sjálfkrafa hjá hverjum og einum. Hún þróast í gagnkvæmu sambandi milli þess fatlaða og nánustu aðstandenda (Jansbøl og Olesen, 2005d).

Vinumarkaðurinn

Að hafa atvinnu er mikilvægt fyrir andlega líðan, því það að gegna hlutverki hefur áhrif á sjálfmynd fólks. Atvinna er því ekki eingöngu tengd því að afla lífsviðurværis heldur er hún einnig hluti lífsgæða (Ingibjörg Haraldsdóttir, 1995).

Sigurjón fór snemma að vinna. Hann vann á sumrin á meðan hann var í skóla. Á fullorðinsárum vann hann í mörg ár við iðn sína eða allt þar til hann varð að hætta vegna sjónskerðingar. Þegar hann hætti í iðninni fór hann að vinna á vinnustað sem hagsmunasamtök fatlaðs fólks ráku. Hann vann þar í nokkra mánuði og gekk vel. Þegar rannsóknin var gerð vann Sigurjón á vinnustað sem sniðinn er að þörfum fatlaðs fólks og vann þar við ýmis störf. Hann var mikils metinn á vinnustað sínum og fékk oft vandasöm verk vegna nákvæmni sinnar.

Elísabet hefur unnið mikið með öldruðu fólki. Hún vann lengi á dvalarheimili aldraðs fólks í litla bæjarfélaginu sem hún bjó í svo lengi. Hún sinnti ýmsum störfum þar og sumum mjög vandasömum. Þegar hún flutti sig um set fór hún að vinna á hjúkrunarheimili fyrir aldrað fólk og vann þar með hléum.

Díana byrjaði snemma að vinna. Eftir gagnfræðapróf hóf hún störf í heilbrigðisgeiranum. Eftir að hún varð blind fór hún að vinna við þjónustustörf á endurhæfingastað. Hún vann þar, þar til henni var sagt upp vegna skipulagsbreytinga. Í dag vinnur hún hjá hagsmunasamtökum fatlaðs fólks. Þar varð hún fyrir einelti og þurfti aðstoð umferlikennara til að læra að rata um vinnustaðinn. Í dag sinnir hún skemmtilegu og spennandi starfi.

Endurhæfingin

Sumir vilja flokka sjónarhorn endurhæfingar sem læknisfræðilegt. Sjónarhorn endurhæfingar er ríkjandi hjá fólki sem starfar við stuðning og umönnun við fatlað fólk. Endurhæfing miðast við að endurheimta fyrri færni og möguleika. Áherslan er á frávík, andleg eða líkamleg. Athyglin beinist því að skerðingunni og hvernig megi fyrirbyggja hana, finna, útiloka, meðhöndla, skilgreina og flokka hana (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Í endurhæfingunni var Díana í iðjuþjálfun og lærði ýmislegt. Meðal annars lærði hún að elda mat og ýmsar handíðir. Endurhæfingin jók mjög á sjálfstraust Díönu. Þegar hún var orðin alblind fór Díana á blindraskóla í þriggja mánaða stífa endurhæfingu. Þar lærði hún umferli en segir sig ekki vera góða í því vegna heyrnarskerðingarinnar. Í endurhæfingunni lærði Díana að nota hvíta stafinn sem hún notar og hún lærði blindraletur. Eftir að hún varð alblind þurfti hún meira að segja að læra að nota hnífapör upp á nýtt. Þegar Elísabet greindist með RP fór hún á nýblindranámskeið og þar lærði hún að nota hvíta stafinn sem hún notar alltaf. Ekki var tekið tillit til heyrnarskerðingarinnar þegar hún var í endurhæfingunni. Segir hún það ekki hafa verið gert á þeim tíma. Þegar Sigurjón fékk sína RP-greiningu flutti hann til Reykjavíkur með fjölskylduna til að fara í endurhæfingu. Hann lærði umferli og að nota hvíta stafinn. Honum gekk ekki vel í umferliskennslunni og var það vegna heyrnarskerðingarinnar. Sigurjóni gekk erfiðlega að greina hvaðan bílarnir komu. Hann var í endurhæfingunni í níu mánuði en þá fór fjölskyldan aftur heim. Sigurjón notar hvíta stafinn ekki reglulega.

Félagsleg þjónusta, stuðningur

Sigurjón hafði enga félagslega þjónustu þegar rannsóknin var gerð. Hann fékk enga liðveislu og sagðist ekki þurfa á því að halda þar sem hann fór lítið að heiman utan þess að fara í vinnu og að versla. Ekki fékk Sigurjón heldur neina þjónustu eða ráðgjöf frá daufblindraráðgjafa. Sagði það vera vegna þess hversu langt í burtu hann bjó. Það hafi ekki verið hægt að ætlast til neinnar þjónustu af hans hálfu vegna fjarlægðarinnar. Elísabet fékk mjög litla utan- aðkomandi aðstoð og sagðist ekki hafa óskað eftir henni. Hún var með liðveislu sem fyrst og fremst aðstoðaði hana við að versla inn. Elísabet talaði ekki um að hún fengi aðstoð eða ráðgjöf frá daufblindraráðgjafa. Díana fékk bæði liðveislu og heimilishjálp. Heimilishjálpin sá um að þrifa heimili hennar og eins sá hún um að strauja þvottinn hennar. Díönu fannst mikill munur að hafa þessa aðstoð. Þrífing eru henni um megn þar sem hún sér ekkert. Aðra félagslega aðstoð fékk Díana ekki, þar með talið aðstoð frá daufblindraráðgjafa.

Samantekt og lærdómar

Í lokakafla ritgerðarinnar er samantekt á verkefninu. Fjallað er um þætti sem mér fannst að betur ættu fara í þjónustu við fólk með daufblindu og hvaða lærdóma ég dreg af vinnunni við verkefnið. Að lokum kom fram í kaflanum tillögur að framtíðarrannsókn á vettvangi fólks með daufblindu.

Þegar ég tók viðtölin við viðmælendur mína fór ég heim til kvennanna en á vinnustað karlsins. Þau fengu að ráða hvar við hittumst. Það var virkilega ánægjulegt að koma inn á heimili kvennanna og að vera gestur þeirra. Heilmikið var rætt sem ekki kom fram í formlegum viðtölum. Við ræddum lífið og tilveruna og þar með talið dauðann. Eitt sem kom upp í samtali var möguleiki blindra og sjónskertra á að eignast maka. Möguleikarnir eru minni hjá þeim sem ekki sjá. Þeir fara ekki svo auðveldlega á markaðinn eins og einn viðmælenda minn sagði. Sagði það algengt að fólk veldist saman þar sem báðir aðilar væru blindir eða sjónskertir. Díana segir það há sér í samskiptum við fólk að sjá ekki. Hún veit ekki hvenær fólk er að grínast og hvenær ekki. Fólk getur verið að henda grín að einhverju og hún heldur að því sé dauðans alvara.

Þessi rannsókn gaf ekki heildstæða mynd af lífi fólks með daufblindu á Íslandi þar sem þátttakendur voru aðeins brot af þeim sem búa við fötlunina. Hún getur hins vegar gefið ákveðnar vísbendingar. Í upphafi verkefnis lagði ég af stað með ákveðnar rannsóknarspurningar og hafa þær ekki breyst í meðförum. Þær eru þrjár og svör við þeim koma hér á eftir.

Hvernig er líf og hagir fólks með daufblindu á Íslandi?

Elísabet og Sigurjón eru heyrnarskert frá fæðingu og fengu bæði RP-greiningu á fertugsaldri. Díana sem fæddist sjáandi og heyrandi var komin á fullorðinsár þegar hún fór að tapa skynjun.

Allir hafa væntingar til lífsins og framtíðarinnar. Fólk skapar sér sjálfmynd og einkennist hún af þeirri sýn sem fólk hefur á sjálft sig. Það að fá vitneskju um stigvaxandi skynskerðingu setur allar væntingar um framtíðina úr skorðum. Ilene Miner segir svo í grein sinni Identitetsproblemer i forlængelse af diagnosen Usher syndron og erhveret døvblindhed: Allar manneskjur hafa sín

sérkenni og eigið yfirbragð og skapa sér þannig sína sjálfsmynd. Sjálfsmyndin einkennist af þeirri mynd sem við höfum af okkur. Í sérkennum okkar felst kyn okkar, trú, fjölskylda, lífið sem við lifum, fjölskyldan og önnur þau hlutverk sem við gegnum. Á einu augnabliki breytast forsendur sögunnar sem einstaklingurinn er að skapa sér. Framtíðin verður ótrygg, framtíðarhandritið virðist vera ónýtt og persónurnar sem handritið fjallaði um hafa ekki eiginleika, reynslu eða stuðning til að byrja nýtt líf, til að semja nýtt handrit (Miner, 2008).

Það kemur hvergi fram í viðtölum mínum við þátttakendur að þeir upplifi sig sem ólánsöm fórnarlömb. Þau eru öll alvarlega fötluð og þarfnast aðstoðar og stuðnings við margar athafnir lífs síns en þau eru ekki í hlutverkum fórnarlamba. Díanana talar þó um hremmingar þær sem hún hefur lent í. Óhætt er að segja að læknisfræðilega sjónarhornið eigi við þegar fjallað er um ástæður fötlunar þeirra og endurhæfingu. Þau fötluðust ýmist vegna heilkennis eða sjúkdóms og var þar horft til skerðingar. Greining fötlunar var læknisfræðileg og endurhæfingin miðaðist að því að þau yrðu sem mest sjálfbarga í lífinu þrátt fyrir fötlun.

Allir hafa sín einkenni. Allir eru einstakir. Fólk skilgreinir sig á mismunandi hátt og fer það eftir því í hvaða aðstæðum það er. Lífshlaup viðmælenda minna einkennist bæði af vöggugjöfum þeirra, því veganesti sem þeir hafa fengið og því sem þeir hafa skapað sér sjálfir. Díanana segir að hún væri ekki í dag þar sem hún er ef hún hefði ekki fengið þá endurhæfingu sem hún fékk. Eins og hún segir þá var hún mjög heppin með endurhæfingu. Það að vinna sig út úr einelti á vinnustað hlýtur að hafa verið mjög styrkjandi. Það má vissulega skrifa styrk hennar á persónuleikann og án efa hefur það hjálpað henni að komast í gegn um þessar hörmungar eins og hún segir. Styrkur hennar felst í því að koma til dyranna eins og hún er klædd og eiga ekki nein mál óuppgerð.

Allir þátttakendur eiga sitt eigið heimili. Þeir búa annað hvort einir eða þá með fólki sem þeir hafa valið sér að búa með. Tveir eru í eigin íbúð og einn í leiguíbúð. Það er ekki ólíkt búsetuform og aðrir í samfélaginu búa við. Allir viðmælendur mínir eru tiltölulega sáttir við stöðu sína.

Þegar maður missir heyrnina, missir maður líflínuna sína til samfélagsins og þá missir maður samneyti við aðra. Við erum sköpuð sem félagsverur og þess vegna er svo erfitt að verða einangraður (Larsen og Sørensen, 2008). Einn þátttakenda tók sérstaklega fram að sjón, heyrn og talgreining væri að versna. Hann sagði mér að heyrnin væri að „versna“, þar sem hann sá verr og átti þar af leiðandi erfiðara með að lesa af vörum.

Samkvæmt breska félagslega líkaninu er litið svo á að fötlun sé afleiðing af fyrirkomulagi sem takmarkar möguleika fólks með skerðingar og felur einnig í sér félagslegar hindranir. Fötlunin orsakist ekki af erfiðleikum einstaklinga sem búa við andlegar, líkamlegar eða skynrænar skerðingar við að framkvæma ýmsar athafnir (Rannveig Traustadóttir, 2006). Vinnustaður sem er sérniðinn að þörfum fatlaðs fólks gæti hér fallið að félagslegu líkani. Þar er samfélagið að koma til móts við þarfir einstaklingsins og ryðja úr vegi hindrunum, skapa aðstæður þar sem einstaklingurinn getur tekist á við verkefni við hæfi án þess að upplifa það að valda þeim ekki og vera tapari. Fötlunin kemur ekki í veg fyrir að fólk sé á vinnumarkaði. Allir þátttakendur verkefnisins voru á vinnumarkaði. Einn var í vinnu á vinnustað sem er sérniðinn að þörfum fatlaðs fólks, einn vann á dvalarheimili fyrir aldrað fólk og einn vann hjá hagsmunasamtökum fatlaðs fólks.

Tveir viðmælendur eru með liðveitanda og einn með heimilishjálp. Ómögulegt er að segja hvort viðmælendurnir þrír eru dæmigerðir fyrir fólk með daufblindu á Íslandi eða hvort sú takmarkaða þjónusta sem þau njóta sé einkenni á þjónustu við aðra daufblinda. Þátttakendur eru þeirrar skoðunar að þeir þurfi ekki á frekari þjónustu að halda.

Íslenska hugtakið fötlun er regnhlífarhugtak yfir margvíslegar skerðingar. Í daglegu tali vísar það til fólks sem ekki er talið geta tekið þátt í athöfnum sem teljast „eðlilegar“, vegna andlegra og/ eða líkamlegra „takmarkana“, eða „galla“, sem gera fólkið „óeðlilegt“, (Rannveig Traustadóttir, 2003). Endurhæfingin var öllum viðmælendum mikilvæg. Þau lærðu öll að nota hvítan staf. Þau væru ekki stödd þar sem þau eru í dag hefðu þau ekki fengið þá endurhæfingu sem þau fengu.

Upplifun á viðmóti samfélagsins er í báðar áttir hjá viðmælendum mínum. Elísabet varð fyrir miklu mótlæti í gömlu vinnunni sinni þar sem henni var beinlínis neitað um að taka þátt í uppákomu starfsfólksins vegna fötluna sinnar. Díanana upplifir samfélagið afar elskulegt og hjálplegt. Hún varð að vísu fyrir einelti þegar hún kom á nýjan vinnustað og henni fannst heldur ekki auðvelt að rata um vinnustaðinn og þurfti aðstoð umferlikennara til að læra að rata. Þar jók slæmt skipulag vinnustaðarins á fötlun Díönu og tengist það breska félagslega líkaninu. En þar segir að aðstæður geti aukið á fötlun einstaklinga. Sigurjón var ekki mjög virkur og gaf ekki mikið út á hvernig samfélagið kemur til móts við hann. Hann var ekki mikið útávið utan vinnu sinnar. Öll áttu þau sér sitt gæðalíf, hvert á sinn hátt, enda ólíkir einstaklingar. Öll bjuggu þau yfir þó nokkrum styrk og miðað við sínar aðstæður tókst þeim allvel að komast af í lífinu.

Af þeim þremur þátttakendum rannsóknarinnar stóð Díanana hvað best að vígi á flestum sviðum, þrátt fyrir að vera alveg blind. Bakgrunnur hennar er vissulega annar en hinna tveggja. Hún fæddist fullheyrandi og sjáandi og átti áhyggjulausa æsku í fadmi fjölskyldu sinnar. Það var svo snemma á fullorðinsárum sem hún fór að missa skynjun. Elísabet fór að heiman og til Reykjavíkur þar sem hún þurfti að gangast undir ýmsar rannsóknir vegna heyrnarskerðingarinnar. Hún var síðan í skóla fjarri heimabyggð í nokkur ár. Ég dreg þá ályktun að þessir þættir hafi haft áhrif á líf þátttakenda og því skipti veganesti eða bakgrunnur ekki síður máli en persónuleiki þegar horft er á styrk einstaklinga með daufblindu. Þarna má segja að mismunur þeirra sem búa á landsbyggðinni og þeirra sem búa á höfuðborgarsvæðinu kristallist. Fólk sem býr þar sem þjónusta er fyrir hendi er að sjálfsögðu betur sett en þeir sem búa fjarri henni og þurfa að yfirgefa heimabyggð og oft á tíðum þurfa börn að yfirgefa fjölskyldur sínar til að fá þjónustu við hæfi. Þannig var það og má segja að þannig sé það enn. Sigurjón sagðist ekki fá þjónustu frá daufblindraráðgjafa þar sem hann búi svo langt í burtu.

Helstu niðurstöður og lærdómar mínir af þessu verkefni eru:

Það er erfitt að missa sjón og heyrn. Þegar það gerist þarf sá sem fyrir því verður að læra svo margt upp á nýtt. Þegar fólk verður fyrir skyntapi verða einfaldir hlutir eins og að nota hnífapör og að hirða sjálfan sig allt í einu flókið ferli. Samskipti við fólk verða flókin. Samræður geta verið erfiðar. Ekki síst þegar margir eru að tala saman. Þar sem sjón skiptir svo miklu máli í samskiptum hefur sjónskerðingin mikil áhrif til hins verra. Ekki geta þeir sem eru alblindir lesið í svipbrigði viðmælenda sinna og það tekur þá sem eru með skerta sjón og þröngt sjónsvið lengri

tíma en andartakið að stilla sjónina á ákveðna punkta. Þegar sjón daprast „versnar,“ heyrnin.

Allir þátttakendur í þessari rannsókn hafa vinnu. Þó er ekki sjálfgefið að vera gjaldgengur á vinnumarkaði þegar fólk er með samsetta skynfötun.

Daufblindraráðgjafar eru mikilvægur hlekkur í lífi fólki með daufblindu og hvílir því mikil ábyrgð á herðum þeirra sem gegna slíku starfi. Eitt stærsta hlutverk daufblindraráðgjafa ætti að vera að upplýsa og leiðbeina fólki með daufblindu og starfsmönnum þeirra með það fyrir augum að auka á sjálfstæði og lífsgæði fólksins.

Daufblindraráðgjafar eru tenging fólks með daufblindu við samfélagið. Með þekkingu sinni og yfirsýn ættu þeir að tryggja að fólk með daufblindu fái þá þjónustu sem það þarf á að halda. Þeir þurfa að vera vakandi gagnvart öllum þeim sem eru á þeirra þjónustuvæði. Þeir þurfa að hafa sérþekkingu til að geta veitt þjónustu og leita að annarri þjónustu við hæfi. Ekki er síst mikilvægt að þeir séu vakandi gagnvart þeim sem eru með mestar skerðingar og alvarlegast eru settir, hafa sig minnst í frammi og þekkja réttindi sín minnst. Mikilvægt er að veita þeim allan þann stuðning sem þeir þurfa á að halda til þess að þeir verði ekki útundan.

Það að þörf sé fyrir lagasetningu til að tryggja jafnrétti er í sjálfu mismununun. Eftir sem áður þarf að tryggja fólki með daufblindu jafnrétti. Tryggja þarf því þá þjónustu sem það þarfnast til að lífsgæði þeirra verði sambærileg því sem almennt gerist í samfélaginu. Þar reynir á löggjafarvaldið, Daufblindrafélagið, daufblindraráðgjafa og aðra ráðgjafa. Daufblindrafélagið þarf að virka eins og nokkurs konar aðstandandi félaga sinna, vera talsmaður og standa vörð um réttindi félaganna. Ef fólk með daufblindu fær ekki þá þjónustu sem það þarf, þegar það þarf hana, má segja að lög um málefni fatlaðra tryggi því ekki sambærileg lífskjör og öðrum þegnum samfélagsins. Við slíkar aðstæður er líf fólks með daufblindu ekki jafnt að gæðum og annarra þjóðfélagsþegna.

Með þessari rannsókn fékk ég betri innsýn í líf fólks með daufblindu og var ferlið allt mér afar lærdómsríkt. Með því að skrá sögur viðmælenda minna lærði ég að þrátt fyrir mjög erfiða og sérstaka fötlun er líf þeirra gefandi, gæða- og gleðiríkt. Það sem kom mér einna mest á óvart er hversu þjónustan þeim til handa var lítil og í raun varla hægt að tala um neina sértæka þjónustu, þrátt fyrir að daufblinda sé sérstök fötlun og þeir sem eru með slíka fötlun þurfi sértæka þjónustu. Sú litla þjónusta sem viðmælendur mínir fengu var almenn þjónusta, heimilishjálp og liðveisla sem hvoru tveggja er þjónusta sem veitt er í samræmi við lög um málefni fatlaðra.

Standa þarf betur að kynningu á þessari sérstæðu fötlun í samfélaginu og standa vörð um réttindi fólks með daufblindu. Kynna þarf fólki með daufblindu möguleika sína á þjónustu við hæfi, tryggja aðgengi að ráðgjöf og gæta þess að enginn verði útundan. Niðurstöður rannsóknar minnar bentu ótvírætt til að markmið laga um málefni fatlaðra tryggi ekki fólki með daufblindu sambærileg lífskjör og öðrum þjóðfélagsþegnum eins og löggin kveða á um. Tryggja þarf fólki með daufblindu jafnrétti.

Án endurhæfingar hefðu viðmælendur mínir aldrei orðið eins sjálfstæðir og þeir eru. Að mínu áliti var endurhæfingin mikilvæg leið til bæta þá skerðingu sem þau hafa orðið fyrir. Góð umferlikennsla og kennsla í tjáskiptum eru mjög mikilvægar þættir í endurhæfingu fólks með daufblindu. Ég horfi helst til norræna tengslaskilningins þegar ég tengi líf þátttakenda í rann-

sókninni við eitt líkan fötlunarfræðanna. Þar sem að í norræna tengslaskilningnum er bæði horft til skerðingar þeirra sem fatlaðir eru og með hvaða hætti samfélagið kemur til móts við þá. Allir viðmælendur mínir þurfa á aðstoð frá samfélaginu að halda vegna skerðingar og til að draga úr áhrifum fötlunar sinnar. Að sögn tveggja þátttakenda er umferli og ýmsar athafnir daglegs lífs þeim erfiðar án aðstoðar. Þar kemur samfélagið til móts við þá með ferliþjónustu, liðveislu og heimilishjálp.

Ekki er hægt að túlka þessar niðurstöður fyrir alla Íslendinga sem eru með daufblindu, þar sem þær byggja bara á lífssögum þriggja einstaklinga og ekki er að vita hvort líf þeirra er dæmigert fyrir fólk sem býr við þessa fötlun. Forvitnilegt væri að gera aðra rannsókn sambærilega þessari að nokkrum tíma liðnum með þátttöku fólks með daufblindu, með það að markmiði að sjá hvort niðurstöður verði aðrar eða þær sömu og eru í þessari rannsókn.

Lokaorð

Helstu ályktanir rannsóknarinnar benda til að fatlað fólk geti átt gott líf og þurfi ekki að leggja árar í bát þótt það búi við erfiða fötlun. Í niðurstöðum rannsóknarinnar kemur fram mikilvægi þess að aðgangur fólks með daufblindu að stuðningi og þjónustu sé greiður og er það forsenda þess að lífskjör þessa fólks séu sambærileg við lífskjör annara þjóðfélagsþegna.

Frá því að þessu verkefni lauk hefur mikið vatn runnið til sjávar. Breytingar hafa orðið í samfélaginu og meðal þess sem hefur gerst er að daufblinda hefur verið viðurkennd sem sérstök fötlun. Sett hefur verið á stofn Þjónustu og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga. Þá kemur fram í fyrsta skipti í íslenskrum löggjöf, skilgreining á daufblindu: „Einstaklingur telst daufblindur ef saman fer sjón- og heyrnarskerðing sem takmarkar athafnasemi hans og hamlar þátttöku í samfélaginu í slíkum mæli að hann þarfnast sértækra þjónustu, laga þarf umhverfi að þörfum viðkomandi eða nýta sérstakan tæknibúnað til að mæta þörfum hans. Daufblinda er sérstök fötlun, en ekki samsetning tveggja fatlana,“ (Lög um þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga, nr. 160/2008)

Þegar verkefnið var unnið voru aðalfélagar í Daufblindrafélagi Íslands 17 sem eru skilgreindir daufblindir í dag eru þeir 12. Ekki liggur fyrir hversu margir á Íslandi eru fæddir daufblindir en allir sem aðild eiga að Daufblindrafélaginu eru síðdaufblindir. Íbúaföldi á Íslandi er um þrjú hundruð þúsund og ef miðað er við alþjóðleg meðaltöl má gera ráð fyrir að af þeim séu um 75 með daufblindu. Skv. Upplýsingum frá Þjónustu og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga eru 176 einstaklingar með samsetta sjón og heyrnarskerðingu á skrá hjá Miðstöðinni. Af þeim eru 146 eldri en 67 ára, 23 á aldrinum 18 til 66 ára aldurs og 9 börn (Guðný Katrín Einarsdóttir, munnl. heimild, 5 janúar 2011).

Heimildaskrá.

- Brynhildur G: Flóvenz (2004) *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Dóra S. Bjarnason (2001) Er lífið þess virði að lifa því fatlaður? *Læknablaðið 2001/Fylgirit 47*, Reykjavík.

- Elín Valgerður Margrétardóttir (2006) *Vinnumarkaðsúrreði fyrir atvinnulausa*. (bls. 62 og 65) Reykjavík: Háskóli Íslands, Viðskipta- og hagfræðideild.
- Enerstvedt, R. T. (1996) *Legacy of the Past*. Dronninglund, Forlaget Nord-Press.
- Guðný Katrín Einarsdóttir (munnleg heimild, 5. janúar 2011)
- Guðrún V. Stefánsdóttir (2003). Lífs saga Ragnheiðar Guðmundsdóttir. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði, Nýjar íslenskar rannsóknir*. (bls. 176-191) Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2003) Rannsókn um seinfæra foreldra: Hugleiðingar um siðferði og ábyrgð rannsakenda. Í Friðrik H. Jónsson (ritstjóri) *Rannsóknir í Félagsvísindum IV* (bls. 365-375) Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Ingibjörg Harðardóttir (1995) *Könnun á högum dauflindra á Íslandi*, Reykjavík: Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarkertra.
- Jansbøl, K. og Olesen, B. R. (2005 a) At fá diagnose. Í Jansbøl og Olesen, *Erfaringer og mennesker med døvblindhed Jansbøl*, -et nordisk projekt. Herlev: Videnscentret for Døvblindblevne.
- Jansbøl, K. og Olesen, B. R. (2005b) Hverdagsfortællinger. Í Jansbøl og Olesen, Birgitte Ravn, *Erfaringer og mennesker med døvblindhed Jansbøl*, -et nordisk projekt. Herlev: Videnscentret for Døvblindblevne.
- Larsen, T. G. og Sørensen, B.S (2008) Døvblinde og stress. Í List, Just (ritstjóri) *Psyklogiske problemstillinger hos døvblindblevne* -en artiksamlng (bls. 30-34). Herlev:Videncentret for Døvblindblevne.
- Lög um málefni fatlaðra*. 59/1992
- Lög um þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og dauflinda einstaklinga*. 160/2008
- Biblian*. (1966), Reykjavík: Hið íslenska biblíufélag.
- Miner, I. (2008) Identitetsproblemer i forlængelse af diagnosen usher syndrome og erhvervet døvblindhed. Í List, J. (ritstjóri) *Psyklogiske problemstillinger hos døvblindblevne* -en artiksamlng (bls. 7-17). Herlev:Videncentret for Døvblindblevne.
- Rannveig Traustadóttir (2003) Fötlunarrannsóknir Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri) *Fötlunarfræði, nýjar íslenskar rannsóknir*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir (2006) Í nýjum fræðaheimi. Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri) *Fötlun hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Sigurður Kristinsson, (2003) Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar) *Handbók aðferðafræði og rannsóknnum í heilbrigðisvísindum*. (bls. 161-178) Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Usher Syndrome (2010) *En kort beskrivelse*, Herlev: Videncentret for Døvblindblevne.
- Margrét lauk þroskaþjálfaprófi frá ÞÍ 1983, Dipl Ed frá KHÍ 2003 og M.Ed frá sama skóla 2008. Hefur starfað hjá Ríkisspítölum, Styrktarfélagi vangefinna og síðar forstöðuþroskaþjálfari á Skógarlund/ Birkilundi Auk þess hefur Margrét gegnt ýmsum trúnaðarstörfum fyrir Félag þroskaþjálfara og Þroskaþjálfafélag Íslands.*

HRÖNN KRISTJÓNSDÓTTIR

LÍFSSTÍLL OG HEILSUFAR KVENNA MEÐ ÞROSKAHÖMLUN

Grein þessi fjallar um rannsókn sem var lokaverkefni mitt til meistaraþrófs í fötlunarfræðum frá félagsvísindadeild Háskóla Íslands. Verkefnið var unnið undir leiðsögn dr. Rannveigar Traustadóttur prófessors. Meginmarkmið rannsóknarinnar var að afla skilnings á aðstæðum, reynslu og upplifun kvenna með þroskahömlun er varða lífsstíl og heilsufar þeirra. Þátttakendur voru 15, þar af tíu konur með þroskahömlun sem voru á aldrinum 26–66 ára þegar gagnasöfnun fór fram. Auk kvennanna tóku fimm starfsmenn sem veittu þeim þjónustu þátt í rannsókninni. Konurnar bjuggu ýmist á sambylum eða í íbúðum og nutu opinberrar þjónustu á heimilum sínum. Rannsóknin var að stærstum hluta unnin innan eigindlegrar rannsóknarhefðar en byggir einnig á meginlegum gögnum. Eigindlegi hluti hennar var unnin í samstafi við þrjár þjónustustofnanir fyrir fatlað fólk á Stór-Reykjavíkursvæðinu. Á Íslandi er lítil þekking á lífsstíl og

heilsufari kvenna sem og karla með þroskahömlun, en þessi rannsókn mun vera sú fyrsta sinnar tegundar hér á landi. Meginástæða þess að rannsókn mín er afmörkuð við konur með þroskahömlun er sú að þessum hópi kvenna hefur sjaldan verið gefinn gaumur í umræðunni um konur og því lítil þekking fyrir hendi á lífi og aðstæðum þeirra. Í ljósi þess fannst mér mikilvægt að leggja mitt af mörkum til að koma sjónarmiðum þeirra á framfæri. Greinin sem hér birtist byggir á nokkrum þáttum rannsóknarinnar en er ekki tæmandi umfjöllun um efni hennar.

LÍFSSTÍLL OG HEILSUFAR

Í samfélagi nútímans er fólk almennt meðvitaðra en fyrri kynslóðir um samspil lífsstíls og heilsufars og gildi heilbrigðra lífshátta fyrir lífsgæði og vellíðan á öllum æviskeiðum. Jákvæð afstaða til

heilbrigðs lífsstíls getur aukið lífsgæði einstaklingsins, komið í veg fyrir eða dregið úr hættu á veikindum og ótímabærum dauða og lágmarkað þörfina fyrir læknisfræðilega aðstoð (Prasher og Smith, 2002). Þrátt fyrir aukna þekkingu almennings á áhrifum lífsstíls á heilsufar hefur íslenska þjóðin ekki farið varhluta af neikvæðum áhrifum vestrænnar velmegunar. Lífsstílstengd heilsufarsvandamál svo sem offita og fylgifyskur hennar eru ört vaxandi heilbrigðisvandamál hér á landi eins og víða annars staðar. Þessi þróun hefur einnig haft áhrif á fólk sem býr við skerðingu af einhverju tagi, svo sem þroskahömlun. Að mati bandaríska fræðimannsins Rimmers (2000) býr fólk með þroskahömlun almennt við lakara heilsufar en annað fólk. Hann vísar meðal annars til rannsókna sem hann gerði í heimalandi sínu með þátttöku fólks með þroskahömlun en hún leiddi í ljós að innan við 10% þátttakenda stunduðu líkamspjálfun að lágmarki þrisvar í viku. Rannsóknin gaf einnig til kynna að fólk með þroskahömlun væri almennt ekki virkir þátttakendur í tómstundastarfi í sama mæli og almenningur. Í frítíma sínum var algengast að þátttakendur völdu kyrrsetuathafnir svo sem að horfa á sjónvarp eða hlusta á útvarp. Rimmer segir að þær fáu heimildir sem til séu um heilsufar fólks með þroskahömlun gefi dökka mynd af almennu heilsufari þess. Hann bendir á að í baráttu fyrir auknum lífsgæðum fólks með þroskahömlun hafi mikið áunnist í búsetu-, atvinnu- og menntunarmálum, en líkamlegum þörfum þess hafi hins vegar ekki verið veitt mikil athygli. Rimmer hefur jafnframt bent á að fólk með þroskahömlun hafi sömu grundvallarþarfir og annað fólk til að bæta almenna heilsu sína og líkamshreysti. Það skipti afar miklu máli að virkja fólk með þroskahömlun til að hreyfa sig reglulega. Það sé ábyrgðarhluti þeirra sem standi þeim næst að horfa upp á kyrrsetulíf þess án íhlotunar. Hann segir mikilvægt að koma þeim skilaboðum til viðkomandi fagaðila, starfsfólks og fjölskyldna fólks með þroskahömlun að líkamshreysti sé ekki munaður heldur frumskilyrði þess að viðhalda góðri heilsu. Hann segir að starfsfólk og aðrir aðilar sem tengjast málefnum þeirra þurfi að fræða fólk með þroskahömlun um gildi líkamlegrar virkni fyrir heilsufar þess og mikilvægi þess að regluleg hreyfing sé hluti af lífsstíl fólks. Danska fræðikonan Marie L. Knigge (2005) hefur bent á að með tilkomu nýrra búsetuúrræða fyrir fólk með þroskahömlun hafi átt að bæta lífsaðstæður þess. Aukin áhersla var lögð á persónulegt líf, eigið val, samfélagsþátttöku og minni afskipti af hálfu hins opinbera í anda jafnréttis, fullrar þátttöku í samfélaginu og eðlilegt líf. Fólk með þroskahömlun hafi því í auknum mæli orðið neytendur með nýja val- og neyslumöguleika. Hún segir einnig að í Danmörku sé áttakinu gegn offitu fólks beint að almenningi og ákveðnum áhættuhópum en í því samhengi hafi fólk með þroskahömlun ekki fengið athygli frekar en víða annars staðar. Þær rannsóknir sem gerðar hafa verið á lífsstíl og heilsufari kvenna með þroskahömlun gefa vísbendingar um að staða þessara kvenna sé verri en ófatlaðra kvenna hvað ýmsa heilsufarslega þætti og lífsstíl varðar. Fræðikonurnar Henny Lantman-de Valk, Nicole Schupf og Kristiina Patja (2002) segja að þar sem fáar rannsóknir hafi verið gerðar á heilsufari kvenna með þroskahömlun á



Hrónn Kristjánsdóttir

alþjóðavettvangi, sé þörf á fleiri rannsóknum til að skilja betur heilsufarslega stöðu þessara kvenna. Þær segja að komið hafi í ljós að konur með þroskahömlun búi við aukna hættu á skertri starfsemi eggjastokka, snemmbært breytingaskeið, háa tíðni flogaveiki, geðsjúkdóma og offitu ásamt tengdum heilsufarslegum afleiðingum hennar. Að auki hafi komið fram mikil notkun geð- og flogaveikislyfja auk almenns hreyfingarleysis hjá þessum konum.

Helstu niðurstöður

Á undanförunum árum og áratugum hafa átt sér stað miklar breytingar á lífsaðstæðum, viðhorfum og samfélagslegri þjónustu fyrir fólk með þroskahömlun hér á landi. Breytingarnar eiga rætur í hugmyndafræði sem felur í sér rétt fatlaðs fólks til eðlilegs lífs og þátttöku í samfélaginu (Nirje, 1980; Wolfensberger, 1980) og hefur einna helst gætt í búsetu-, atvinnu- og menntamálum. Niðurstöður rannsókna minnar leiddu í ljós að þrátt fyrir hugmyndafræði um samfélagsþátttöku og eðlilegt líf var skortur á að konunum tíu, sem voru lykilþátttakendur, væru búin skilyrði til fullrar aðildar að og þátttöku í samfélaginu. Áberandi var að lífsaðstæður þeirra einkenndust af sérúrræðum innan málaflökks fatlaðs fólks. Þau voru í anda læknisfræðilegra sjónarhorna á fötlun þar sem skerðingin er talin vera uppspretta allra erfiðleika einstaklingsins og lítið eða ekkert tillit tekið til áhrifa umhverfis eða aðstæðna hans. Í rannsókninni kom hins vegar í ljós að ýmsar félagslegar hindranir voru takmarkandi og hamlandi fyrir konurnar og það hvernig þær gætu hagð lífi sínu. Þetta undirstrikar áherslur breska félagslega líkansins um fötlun, sem leggur áherslu á að hindranir og hamlanir í samfélaginu eigi stóran þátt í fötlun einstaklingsins (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Fram kom að þær kvennanna sem bjuggu á sambýlum höfðu almennt meiri stuðning við lífsstíls- og heilsufarslega þætti en þær sem bjuggu í íbúðum því að þjónusta starfsfólks var meiri. Hins vegar setti skipulag á sambýlum konunum meiri skorður og skerti sjálfstæði þeirra svo sem við fæðuval og matseld. Konurnar sem bjuggu í íbúðum höfðu meiri möguleika á að ráða sjálfar sínum málum, meðal annars hvað snerti fæðuval og matseld, en það þýddi ekki sjálfkrafa að þær borðuðu hollari fæðu en hinar. Hjá sumum konunum kom fram að þær voru ósáttar við búsetu- aðstæður sínar og fannst þær hvorki eiga samleið með öðru heimilislífi né starfsfólki. Sú staða olli álagi og hafði neikvæð áhrif á andlega líðan. Einnig kom fram að félagsstarf kvennanna einkenndist af þátttöku í sérúrræðum fyrir fatlað fólk. Nokkrar sóttu félagsstarf Sérseitarinnar hjá Hinu húsinu en dagskráin þar einkenndist að nokkru leyti af ferðum á veitinga- eða kaffihús og neyslu matar. Minna var um framboð á félagsstarfi sem stuðlaði að aukinni hreyfingu, svo sem gönguferðum.

Konurnar voru flestar mjög uppteknar af mat. Mataræði þeirra samanstóð af almennum heimilismat og skyndibitaæði, en ávaxta- og grænmetisneysla var lítil. Í viðleitni sinni til að bæta heilsufar sitt höfðu sumar kvennanna breytt mataræði sínu, sem fól í sér að þær drógu úr neyslu fituríkra og sætra fæðuteg-

unda. Dagleg sælgætis- og gosdrykkjaneysla var nokkuð almenn meðal kvennanna, þó nokkrar þeirra væru að draga úr þeirri neyslu með því að reyna að neyta þeirra einungis einn dag í viku. Segja má að neysluvenjur að minnsta kosti einnar konunnar hafi borið þess merki að hún hafi átt við matarfiðni að stríða ef lítið var til fæðuvals, stærðar skammta og tíðni neyslu. Konurnar voru allar ýmist of þungar eða of feitar, og stafaði það af ofneyslu matar, röngu mataræði og of lítilli hreyfingu. Nokkrar kvennanna áttu við alvarlega offitu að stríða sem leitt hafði til ýmiss konar heilsufarsvandamála, svo sem of háa blóðþrýstings, kæfisvefnis og stoðkerfisvanda í formi verkja í fótum og baki. Starfsfólkið sem þjónustaði konurnar taldi að ofþyngd og offita væru almennt vandamál meðal þess fólks með þroskahömlun sem það þjónustaði. Það sýnir að vandamálið var ekki eingöngu bundið við konurnar tíu sem voru lykilkátttakendur í rannsókninni. Regluleg hreyfing til heilsuþótar var almennt ekki hluti af lífsstíl kvennanna tíu, en nokkrar þeirra gengu daglega vegna ferða í og úr vinnu. Vitað er að hreyfing er nauðsynleg fyrir alla, sama hver í hlut á, en sumir þurfa meiri stuðning og hvatningu til þess en aðrir. Um tíma höfðu nokkrar kvennanna tekið þátt í matreiðslu- og íþróttanámskeiði fyrir fatlað fólk, sérstaklega í þeim tilgangi að takast á við ofþyngdar- og offituvanda sinn. Konurnar voru almennt ánægðar með þátttökuna og fannst þær ná árangri. Hins vegar var skortur á stuðningi starfsfólks við konurnar að loknu námskeiðinu sem varð til þess að þær áttu erfitt með að viðhalda þeim lífsstílsvenjum sem verið var að kenna þeim. Algennt var að lítil sem engin raunveruleg breyting yrði á lífsstíl þeirra til lengri tíma lítið.

Heilsufarsvandamál kvennanna voru sambærileg vandamálum ófatlaðra kvenna, auk fylgikvilla offituvandamála af ýmsum toga svo sem stendurteknar þvagfærasýkingar, móðurlífsvandamál, asmi, gigt og langvarandi vöðvabólga. Hins vegar búa þær ekki við tvöfalt vinnuálag innan sem utan veggja heimilis eins og ófatlaðar konur almennt gera. Konur með þroskahömlun búa við annars konar álag sem felst í því að þær eru í meira mæli háðar stuðningi og hafa síður möguleika á að hafa áhrif á lífsaðstæður sínar en aðrar konur. Slíkt álag getur haft áhrif á daglega líðan og heilsufar ekki síður en annars konar álag sem fólk býr við. Konurnar sem þátt tóku í rannsókninni höfðu litla menntun og fáa möguleika til frekara náms. Flestar þeirra höfðu langa reynslu af störfum á hæfingarstöðvum eða vernduðum vinnustöðum. Algennt var að þær væru lengi í sama starfinu en störf þeirra einkenndust af einhæfum kyrrsetuverkefnum. Margar þeirra töluðu um að þær hefðu líkamleg álagstengd einkenni vegna vinnu sinnar, svo sem vöðvabólgur og stirðleika í öxlum.

Rannsóknin leiddi í ljós að fræðsla sem konunum stóð til boða og þær nýttu sér einkenndist af sérúrræðum innan málaflokks fatlaðra. Fáeinar kvennanna höfðu tekið þátt í almennum líkamsræktarnámskeiðum, en reynsla þeirra af þeim var ekki góð. Starfsfólk sem tók þátt í rannsókninni benti á að skortur væri á úrræðum fyrir konur með þroskahömlun svo þær geti nýtt sér almenna fræðslu og námskeið um heilsueflingu. Aukin hreyfing, hollari neysluvenjur og stuðningur voru þættir sem konurnar töldu skipta máli til að stemma stigu við ofþyngdar- og offituvanda sínum og hefðu jákvæð áhrif á heilsufar þeirra almennt. Það sem reyndist best var gott stuðningsnet fólks í nánasta umhverfi þeirra, sem sýndi sig í tilviki einnar konunnar

sem hafði markvissan stuðning, hvatningu og hrós, vinnufélaga, starfsfólks og ættingja, auk heimilislæknis og sjúkrahjálfa sem fylgdust með þyngd og heilsufari hennar. Hinar konurnar náðu ekki sama árangri þar sem stuðningur við þær var takmarkaður.

Flestar kvennanna þurftu á stuðningi að halda við þætti sem varða lífsstíl og heilsufar en það á einnig við um margt annað fólk og einskorðast ekki við skerðingu kvennanna. Fram kom að almennt fannst starfsfólkinu skorta á markvissan stuðning við heilbrigðan lífsstíl og heilsufar innan þjónustukerfis fyrir fatlað fólk og oft var það undir áhuga og metnaði hvers forstöðumanns komið hvernig staðið var að slíkum stuðningi. Það sem einkenndi stuðninginn á heimilum kvennanna voru ráðleggingar starfsfólks, í dagsins önn, varðandi mataræði, fæðuval og aukna hreyfingu. Fram kom að skortur var á stuðningi og fræðslu sem sérstaklega tengdist heilsufari kvenna og varðar blæðingaskið kvenna, breytingaskið og kynfræðslu.

Lærdómar sem draga má af rannsókninni

Niðurstöður rannsóknarinnar gefa tilefni til að beina sjónum að þáttum sem betur mættu fara í þjónustu við konur með þroskahömlun með áherslu á lífsstíl og heilsufar þeirra. Hér er gerð grein fyrir nokkrum þáttum sem skipta máli fyrir konurnar og framtíð þeirra.

- Lífsaðstæður kvennanna, sem voru lykilkátttakendur í rannsókninni, einkenndust af sérúrræðum þrátt fyrir markmið stjórnvalda, til margra ára, um samfélagsþátttöku og eðlilegt líf þeim til handa. Í stefnumótun félagsmálaráðuneytisins (2006, nóvember) um þjónustu við fötluð börn og fullorðna, 2007–2016, þyrfti að taka mið af sérstökum þörfum kvenna með þroskahömlun og víkja samfélagslegum hindrunum úr vegi til að bæta lífsaðstæður og heilbrigði þeirra. Líður í því er að stofnanir, sem koma að þjónustu við konurnar, tryggji þeim velmetna valmöguleika og hlutverk sem bætt geta lífsskiyrði þeirra og haft jákvæð áhrif á lífsstíl og heilsufar þeirra.
- Til að bæta lífsstíl og heilsufar kvenna með þroskahömlun er nauðsynlegt að greina þörf þeirra fyrir þjónustu, fræðslu og stuðning og grípa til aðgerða í samstarfi við þær. Í því sambandi er mikilvægt að meta hvaða áhrif ytri þættir svo sem aðgreining frá samfélaginu, skert sjálfstæði, búsetuástandur, sérgreind atvinna og félagsleg tengsl geta haft fyrir líðan kvennanna. Við mat á þörfum kvennanna fyrir fræðslu er mikilvægt að skoða hvaða fræðsla fyrir almenning getur nýst þeim og hvaða stuðning þarf til hverju sinni.
- Til að konum með þroskahömlun nýtist almenn fræðsla um heilsueflingu er mikilvægt að upplýsa heilbrigðisstarfsfólk um lífsaðstæður þeirra og þau heilsufarsvandamál sem þær glíma við. Sníða þarf almenn heilsueflingarúrræði að þörfum þessara kvenna. Bæta þarf aðgengi kvennanna að upplýsingum og fræðslu um lífsstíl og heilsufar og samspil þessara þátta fyrir heilsu þeirra og vellíðan.
- Koma þyrfti á einstaklingsmiðuðu stuðningsneti fyrir konur með þroskahömlun sem skipað væri fólki í nærsamfélagi þeirra svo sem starfsfólki á heimili þeirra og vinnustað, ættingjum og vinum auk starfsfólks heilbrigðisþjónustu. Markmið stuðningsnetsins væri meðal annars að veita konunum stuðning við þætti sem varða lífsstíl og heilsufar, svo sem að takast á við ofþyngdar- eða of fituvanda og til að auka þekkingu þeirra á

eigin heilsufari sem og almennri heilsuvernd. Stuðningurinn þarf að vera markviss, sveigjanlegur og stöðugur og þarf að mæta heilsufarslegum þörfum kvennanna á mismunandi æviskeiðum.

Lokaorð

Hér hefur verið fjallað um rannsóknina Lífsstíll og heilsufar kvenna með þroskahömlun sem unnin var innan fræðasviðs fötlunarfræða. Eins og að framan greinir hafa orðið miklar breytingar á lífsaðstæðum kvenna með þroskahömlun á síðustu áratugum hér á landi en þrátt fyrir það standa þær almennt höllum fæti í sam-
anburði við aðrar konur. Í umræðunni um stöðu kvenna í samfélaginu er mikilvægt að tekið sé mið af öllum konum, fötluðum jafnt sem ófötluðum. Mikilvægt er að konur með þroskahömlun fái möguleika til fullrar þátttöku í samfélaginu með ófötluðu fólki og að manngildi þeirra fái notið sín. Einnig er mikilvægt að sjálfs-
ákvörðunarréttur þeirra sé virtur þegar málefni þeirra eru annars vegar og tekið mið af slagorðinu „Ekkert um okkur án okkar“.

Heimildaskrá

- Félagsmálaráðuneytið, (2006, nóvember). *Mótum framtíð: Þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007–2016. Samantekt og helstu niðurstöður*. Sótt 12. desember 2006 á <http://www.felagsmalaraduneyti.is/vefir/stefnumotun/>
- Knigge, M.L. (2005). *Udviklingshemmede, livsstil og overvægt: Mad til forhandling*. Ringsted: UFC Handicap.

- Lantman-de Valk, H.M.J.S., Schupf, N. og Patja, K. (2002). Reproductive and physical health. Í P.N. Walsh og T. Heller (ritstj.), *Health of women with intellectual disabilities* (bls. 22–40). Oxford: Blackwell Publishing.
- Nirje, B. (1980). The normalization principle. Í R.J. Flynn og K.E. Nitsch (ritstj.), *Normalization, social integration, and community services* (bls. 31–49). Baltimore: University Park Press.
- Prasher, V. og Smith, B. (2002). *Down syndrome and health care: Better healthcare for adults with Down syndrome*. Kidderminster: BILD publications.
- Rannveig Traustadóttir (2003). Fötlunarfræði: Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17–51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rimmer, J.H. (2000). Achieving a beneficial fitness: A program and a philosophy in mental retardation. Í C.A. Crocker (ritstj.), *Contemporary issues in health, 1*(1). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (1980). A brief overview of the principle of normalization. Í R.J. Flynn og K.E. Nitsch (ritstj.), *Normalization, social integration, and community services* (bls. 7–30). Baltimore: University Park Press.

Hrönn Kristjánsdóttir
Þroskaþjálfun frá ÞÍ 1979: framhaldsnám í stjórnun frá ÞÍ 1995, viðbótarnám til BA-gráðu í þroskaþjálfun frá KHÍ 2000 og MA námi í fötlunarfræðum frá HÍ 2007. Hún hefur á starfsferli sínum sinnt þjónustu við fatlað fólk og aðstandendur þeirra sem og fræðslu og ráðgjöf.

Helga Elísabet Guðlaugsdóttir

Að taka ákvörðun í samráði við aðra – eða ekki?

Þroskaþjálfar starfa á breiðum vettvangi og margir þeirra eru forstöðumenn eða gegna leiðandi hlutverki í sínu starfi. Þótt fagþekking og hugsjón geti fleytt okkur þroskaþjálfum langt í slíkum störfum tel ég að við höfum mikið gagn af að vera meðvituð um hvað felst í stjórnun eða forystu og hvers vegna við notum tiltekna aðferðir við að stjórna. Ákvarðanatöku er eitt af mikilvægustu hlutverkum stjórnandans. Af eigin reynslu veit ég að margir þroskaþjálfar leggja áherslu á að taka ákvarðanir í samvinnu við samstarfsfólk sitt. Ég veit einnig dæmi þess að starfsfólk hafi verið mjög ósátt við að forstöðuþroskaþjálfari tæki ákvörðun um vinnulag í starfseiningu án samráðs við það. Hér á eftir mun ég fjalla um ákvarðanatöku og beina sjónum að kostum og göllum sameiginlegrar ákvarðanatöku. Umfjöllunin byggir á kafla úr

bókinni Organizational Behaviour eftir Andrzej A. Huczynski og David A. Buchanan (2007).

Margir muna eftir því þegar Challenger geimflaugin fórst og allir áhafnarmedlimir létust. Slysíð má rekja til þess að hópurinn sem tók ákvörðun um að skjóta upp flauginni hlustaði ekki á raddir verkfræðinga og annarra sérfræðinga um að frostið væri of mikið og þéttihringir gætu gefið sig. Hópurinn leiddi ekki hugann að mögulegum afleiðingum þess að gúmmíhringirnir sem héldu saman samskeytum við eldsneytistankinn myndu ekki þola þrýsting í miklu frosti. Hópurinn tók sem sé ranga ákvörðun.

Henry Mintzberg (í Huczynski og Buchanan, 2007) sagði að ákvarðanatöku væri eitt mikilvægasta hlutverk stjórnenda. En stjórnandinn er ekki sá eini sem tekur ákvörðun því ákvarðanir

eru oft teknar í samráði við aðra eða hópur fólks tekur sameiginlega ákvörðun.

Samráð í ákvarðanatöku hefur bæði kosti og galla og sumar ákvarðanir ætti ekki að taka í samráði við aðra. West, Borrill og Unsworth (í Huczynski og Buchanan, 2007) fjölluðu um kosti og galla samráðs en samkvæmt þeim eru kostir sameiginlegrar ákvarðanatöku eftirfarandi:

- Hópur býr yfir meiri samanlagðri þekkingu og reynslu sem getur gagnast við ákvarðanatöku.
- Þegar hópur vinnur sameiginlega að lausn vandamála geta komið fram ólík sjónarhorn þar sem einstaklingar innan hópsins hafa ólíka reynslu og hugðarefni.
- Þeir sem taka þátt í samræðum hópsins um hvaða lausnir koma til greina skilja betur hvers vegna tiltekin ákvörðun var tekin.
- Fólk upplifir að það eigi hlutdeild í ákvörðuninni, þetta er þeirra eigin ákvörðun en ekki einhvers annars.
- Þátttakendur sem hafa litla reynslu af að taka ákvarðanir með hópi fólks læra í verki að takast á við slíka vinnu.
- En þótt kostir samráðs í ákvarðanatöku séu nokkrir virðast gallarnir vera fleiri eins og West og félagar bentu á:
- Það leggja ekki allir í að koma skoðunum sínum á framfæri, t.d. vegna feimni. Því komast kannski ekki allar skoðanir til skila í hópnun vegna persónulegra eiginleika þátttakenda.
- Fylgispekt við skoðanir annarra getur falist í að vilja ekki rugga bátunum eða finna sig knúinn til að vera sammála öðrum. Það getur komið í veg fyrir að fólk komi hugmyndum sínum á framfæri.
- Ábyrgðarþynning getur orðið, það er þegar fólki finnst það ekki þurfa að taka ábyrgð á ákvörðunum sínum vegna þess að aðrir nærstaddir geta axlað ábyrgðina.
- Stundum er ákvörðun tekin af minnihluta hópsins, t.d. þegar hinir í hópnun gefast upp fyrir þeim sem talar hæst og mest.
- Pólítísk hrossakaup geta komið í veg fyrir rétt hugsun þegar gæluverkefni eða hagsmunir einstaklings eiga í hlut.
- Mögulega geta gamlar erjur og hefnigirni einstaklings verið honum ofar í huga en að leysa vanda eða taka samhljóma ákvörðun.
- Hóphugsun getur átt sér stað en hún felur í sér að þrá meðlima hópsins til að fá fram samhljóma ákvörðun verður sterkari en hvatinn til að finna og meta aðra kosti í stöðunni.
- Hópurinn getur tekið ákvörðun sem allir eru sammála um en er ekki endilega besta ákvörðunin.

Eins og sjá má hér að ofan getur sameiginleg ákvörðun hóps leitt til verri niðurstöðu en þegar ákvörðun er tekin af einstaklingi. En í hvaða tilvikum er augljóslega betra að ákvörðun sé tekin af einstaklingi fremur en hópi? Samkvæmt Weber (í Huczynski og Buchanan, 2007) hafa rannsóknir leitt í ljós að það skipti máli hvers eðlis verkefnið er. Ef ekki er augljós lausn á verkefninu og það krefst sköpunargáfu er betra að einstaklingur vinni verkið. Gordon (í Huczynski og Buchanan, 2007) er á sama máli en hann telur einnig upp fleiri þætti sem skipta máli þegar val stendur á milli samráðs í ákvörðunartöku eða ákvarðanatöku einstaklings.



Helga Elisabet Guðlaugsdóttir

Hann telur að betra sé að einstaklingur taki ákvörðun þegar viðurkenning annarra skipti ekki máli. Þegar augljóst er að tiltekinn aðili er hæfastur til að taka ákvörðun er betra að hann taki ákvörðun heldur en hópur fólks. Fólk getur verið þess eðlis að það eigi erfitt með samvinnu og þá er betra að einn taki ákvörðun en slíkur hópur. Einnig er betra að einstaklingur taki ákvörðun þegar keppnisandi liggur í loftinu og þegar tími til ákvarðanatöku er af skörnum skammti. Hópur ætti alls ekki að taka mikilvæga ákvörðun þegar hann einkennist af hópsamloðun, það er þegar hópur er orðinn svo samheldinn og samstíga að gagnrýnin hugsun er ekki lengur til staðar. Þá getur orðið hóphugsun eins og West og félagar bentu á. Þegar þrá fólks til að vera samstíga verður sterkari en hvatinn til að taka

bestu ákvörðunina geta alvarlegir hlutir gerst eins og dæmið um Challenger slysið sýnir.

Eins og sjá má af þessari umfjöllun er að mörgu að hyggja þegar ákvörðun er tekin, þar á meðal hvort leita eigi samráðs við aðra um úrlausn mála. Stundum getur leitt til betri niðurstöðu að taka ákvörðun upp á sitt einsdæmi.

Heimild:

Huczynski, A. A. og Buchanan, D.A. (2007). *Organizational Behaviour: An Introductory Text*. Harlow: Pearson Education.

Helga Elisabet Guðlaugsdóttir
BA í þroskaþjálfun frá KHÍ 2008.
Starfar á Leikskóla Seltjarnarness.

Skrifstofa

Þroskaþjálfafélags Íslands er að Borgartúni 6

Skrifstofan er opin frá **kl. 9-14**

Sími félagsins er **564 0225**

Símbréf eru send í **564 0226**

Vefsíða: **www.throska.is**

Tölvupóstur: **throska@throska.is**



Félagshæfnisögur

- leiðbeiningar um gerð og notkun

Að skrifa félagshæfnisögu er einföld aðferð til að efla félagsfærni þar sem viðeigandi hegðun er útskýrð í söguformi. Sagan er skrifuð til að fræða um þær kröfur sem félagslegar aðstæður gera til okkar. Notkun félagshæfnisagna er einföld og góð leið til að fyrirbyggja óæskilega hegðun með því að aðstoða viðkomandi að skilja félagslegar aðstæður og draga þannig úr kvíða og óöryggi.

Leiðbeiningar um gerð og notkun

Að útbúa fræðslufni um gerð og notkun félagshæfnisagna var hluti af lokaverkefni okkar til B.A. gráðu í þroskaþjálfrafræðum. Í bókinni er fjallað stuttlega um félagsleg samskipti barna og Hugarkenninguna, hæfileika barna til að setja sig í spor annarra. Stærsti hluti bókarinnar eru einfaldar leiðbeiningar um gerð félagshæfnisagna sem og dæmi um sögur. Sögurnar eru alls 60 og tengjast daglegu lífi barns, en hægt er að hafa þessar sögur til hliðsjónar, til að styðjast við eða fá hugmyndir að viðfangsefnum. Félagshæfnisögunum er skipt í sex flokka: félagshæfni, persónuleg umhírða, heimilið, leikskólinn, að fara út og sérstök tilefni. Sögurnar eru skrifaðar á einföldu máli og yfirleitt stuttar og hnitmiðaðar. Einnig segjum við frá ýmsum útfærslum á notkun félagshæfnisagna og erum með gátlista sem hægt er að styðjast við þegar skrifuð er saga.

Fyrir hverja?

Sögurnar henta öllum þeim sem á þurfa að halda, bæði börnum, unglingum og fullorðnu fólki. Upphaflega var aðferðin þróuð fyrir einstaklinga með einhverfu en reynslan hefur sýnt okkur að sögurnar henta öllum þeim sem eiga erfitt með að skilja félagslegar aðstæður eða hvers ætlast er til af þeim í ákveðnum aðstæðum. Þannig er hægt að nota sögurnar með öllum börnum. Leiðbeiningarnar í bókinni eru einfaldar og ætti því bókin að henta foreldrum, fagfólki og öllum þeim sem hafa áhuga á aðferðinni og geta nýtt sér hana.

Ég leik mér í sandkassanum
Mér finnst oftast gaman að fara út að leika í leikskólanum.
Ég leik mér stundum í rólunum,
í kastalanum, á vegasaltinu eða í sandkassanum.
Þegar ég leik mér í sandkassanum þá get ég mokað
sand í fötu og búið til kökur.
Ég get líka búið til hús og kastala úr sandinum.
Það er gaman að leika í sandinum.

Þetta er dæmi um sögu sem hefur verið notuð til að vinna með óæskilega hegðun.



Eins og sést er einungis fjallað um æskilegu hegðunina. Barnið sem sagan er skrifuð um var að kasta sandi í leikfélaga sína. Í staðinn fyrir að skrifa sögu um að barnið eigi ekki að kasta sandi er skrifað um hvað barnið getur gert með sandinn. Barnið les söguna áður en farið er í útiveru. Hægt er að draga úr lestri sögunnar með tímanum, sé barnið að ná tökum á viðeigandi hegðun. Þegar sagan er lesin er hægt að ræða um hvað börnin á leikskólanum gera í sandkassanum og hvað barnið sem á söguna ætlar að gera í sandkassanum. Ef barnið fer að kasta sandi er hægt að minna á söguna með sama ljúfa raddblænum og notaður er þegar sagan er lesin: „Manstu hvað stendur í sögunni þinni? Þú getur búið til hús eða kastala „.

Hægt er að nálgast eintak af bókinni með því að senda tölvupóst á felagshæfnisogur@gmail.com með upplýsingum um greiðanda og heimilisfangi viðtakanda. Einnig er hægt að hafa samband við Umsjónafélag Einhverfra á netfangið einhverfa@vortex.is. Eintakið kostar 3500 kr og er sendingarkostnaður innifalinn í því verði.

Auður Björk H. Kvaran
Eva Hrönn Jónsdóttir
Jóhanna Björg Másdóttir

Ég vonaði bara alltaf það besta

- Upplifun mæðra í tengslum við auka ómskoðun vegna gruns um vaxtarskerðingu hjá fósttri á meðgöngu

Inngangur

Greinin byggir á eiginlegri rannsókn sem framkvæmd var sem lokaverkefni til MA gráðu í framhaldsnámi í heilbrigðisvísindum við Háskólann á Akureyri.

Meðgönguvernd stendur öllum verðandi mæðrum á Íslandi til boða. Hefðbundin meðgönguvernd fer fram á heilsugæslustöðvum og hefur að markmiði að stuðla að heilbrigði móður og barns, veita fræðslu um meðgöngu og fæðingu, veita faglega umönnun, stuðning og ráðgjöf, greina áhættuþætti og bregðast við þeim. Kynna á verðandi foreldrum þá þjónustu sem meðgönguvernd hefur upp á að bjóða á faglegan og hlutlausan hátt. Allar skoðanir eru valfrjálssar og ef ástæða þykir til veita ljósmæður og læknar, sem vinna að fósturgreiningum, ráðgjöf í kjölfar niðurstaðna úr ómskoðunum (María Hreinsdóttir og Þóra Fischer, 2005). Auk venjubundinnar meðgönguverndar er verðandi mæðrum boðið upp á ómskoðanir í 11.-14. viku og 19.-20. viku. Í fyrri ómskoðuninni er meðgöngulengd metin, fjöldi fóstura athugaður og ef foreldrar kjósa svo er hnakkþykkt fósturs mæld til að meta líkur á litningagöllum og mögulega öðrum afbrigðum fósturs. Í seinni ómskoðuninni er markvisst leitað eftir skipulagsgalla fósturs (Heilsugæslan Salahverfi, 2006; Kristín Rut Haraldsdóttir, 2001). Í meðgönguvernd er legbotnshæð kvenna mæld frá 25. viku, ef legbotnshæð helst óbreytt 2 mælingar í röð og fósturið virðist lítið við þreifingu á legi er konum boðið að fara í vaxtarómskoðun (Hrafnhildur Margrét Bridde og Harpa Ósk Valgeirsdóttir, 2008). Það er ekki fyrr en á seinni hluta meðgöngu að mögulegar grunsemdir um vaxtarskerðingu fósturs vakna.

Í ljósi niðurstaðna þessara skoðana eru í einhverjum tilfellum gerðar frekari rannsóknir sem í sumum tilfellum staðfesta eða benda til að allar líkur séu á að ófætt barn sé með vaxtarskerðingu og/eða fötlun. Flest börn fæðast ófötlud, en meðfædda galla er þó að finna hjá allt að 2-3% nýfæddra barna en búast má við að í ómskoðun greinist fósturgalli hjá 1% fóstura (Kristín Rut Haraldsdóttir, 2001).

Í rannsókn Jóhönnu Bjarkar Briem (2007) lýsa foreldrar fatlaðra barna álitni sínu og tilfinningum gagnvart fósturskimunum, ákvarðanatöku um framvindu meðgöngu og ráð-



Sigríður Rut Hilmarsdóttir

gjöf heilbrigðisstarfsfólks þar að lútandi. Þar kemur fram að þegar allar líkur benda til að ófætt barn sé með þroskafrávik upplifi foreldrar barnið sitt brennimerkt sem óæskilegan einstakling sem væri óvelkominn í samfélagið. Í rannsókninni töluðu foreldrarnir um að í ráðgjöf heilbrigðisstarfsfólks væri sjónum nær eingöngu beint að neikvæðum og læknisfræðilegum atriðum. Ekkert hefði verið rætt um að það geti verið frábært að eiga barn með fötlun.

Rannsókn Skotko (2005) leiddi í ljós að greining fráviks á fósturstigi þyrfti ekki eingöngu að vera neikvæð reynsla fyrir foreldra. Það væri að stórum hluta í höndum fagfólks hvernig tíðindin væru borin upp, hvaða viðhorf fagfólk hefði og hvernig ráðgjöf til foreldra væri háttað.

Fötlunarfræðin og læknisfræðin líta ómskoðanir, fósturgreiningar og fötlun nokkuð ólíkum augum. Læknisfræðin einblínir á frávik einstaklinga, afbrigðileikann og takmarkanir á meðan fötlunarfræðin horfir á mannlegan margbreytileika út frá jákvæðum hliðum og möguleika hvers og eins í stað þess að horfa á annmarka (Rannveig Traustadóttir, 2003; Thomas, 2002).

Flestum fósturum sem greinast með vaxtarfrávik vegnar ágætlega eftir fæðingu en þau eru viðkvæmari heldur en fóstur sem fylgja normalkúrfunni í vexti. Vaxtarskert fóstur eru til dæmis viðkvæmari fyrir súrefnisþurrð sem leitt getur til fötlunar (Kolbrún Pálsdóttir, Atli Dagbjartsson, Þórður Þorkelsson og Hildur Harðardóttir, 2007). Það er því afar brýnt að foreldrar viti hvaða meiningu vaxtarskerðing getur haft.

Tilgangur rannsóknarinnar

Sú ráðgjöf sem veitt er verðandi foreldrum í kjölfar fósturskimana og ómskoðana hefur lítt verið rannsökuð hérlendis einnig hefur upplifun mæðra í kringum það ferli þegar grunur vaknar um vaxtarskerðingu lítið verið könnuð. Víða er öllum verðandi foreldrum boðið upp á fósturskimun í meðgönguvernd og er slík rannsókn fastur liður í meðgönguvernd í nokkrum löndum þar á meðal Íslandi. Það er mikilvægt að vel sé staðið að öllum þáttum fóstur-

skimana svo þeir sem hlut eiga að máli séu ávallt að fá vandaðar upplýsingar þegar upp koma tilfelli um þroskafrávik hjá fósttri. Mikilvægt er að foreldrar viti tilgang ómskoðana til að geta tekið upplýsta ákvörðun um hvort eigi að fara í þær skoðanir sem í boði eru og þá hvað gera skuli ef grunur vaknar um þroskafrávik hjá fósttri í kjölfar skoðunar (Hildur Kristjánsdóttir, 2001).

Í meðgönguvernd er meðal annars fylgst með vexti fósturs því almennur fósturþroski getur gefið vísbendingar um þroskafrávik og/eða sköpulagsgalla. Mikilvægt er að greina vaxtarskerðingu sem fyrst þar sem hún getur orsakað víðtæk vandamál hjá fósttri og/eða nýfæddu barni (Kolbrún Pálsdóttir, Atli Dagbjartsson, Þórður Þorkelsson og Hildur Harðardóttir, 2007).

Brýnt er að huga að líðan mæðra á meðgöngu. Fræðimenn hafa bent á að andleg vanlíðan geti haft áhrif á bæði heilbrigði móður og fósturs. Streituhormón fara yfir fylgjuna til fóstursins og geta orsakað óróleika, eirðarleysi og hraðari hjartslátt hjá fósttrinun. Einnig hefur verið sýnt fram á að kvíði og streita geti meðal annars haft neikvæð áhrif á tengslamyndun verðandi móður við fóstur, haft áhrif á þroska og truflað þroskaferli miðtauga- og innkirtlakerfi fósturs. Því er áriðandi að koma í veg fyrir streitu og hugsanleg áföll sem verðandi mæður mögulega upplifa þegar þeim er tjáð að grunur sé um til dæmis vaxtarfrávik hjá ófæddu barni þeirra (Karítas Ívarsdóttir og Ragnheiður Bachmann, 2008; Marga Thome og Stefanía B. Arnardóttir, 2009).

Á meðgöngu beinast áhyggjur og kvíði mæðra meðal annars að heilbrigði fósturs og fósturmissi. Niðurstaða þeirra Marga Thome og Stefaníu B. Arnardóttur (2009) kemur heim og saman við upplifun mæðranna sem rætt var við. Þær mæður sem höfðu áhyggjur óttuðust mjög um heilbrigði barna sinna, óttuðust undirliggjandi sjúkdóma eða að þær myndu missa börnin sín þegar þeim var sagt að þær þyrftu að fara í auka ómskoðun vegna gruns um vaxtarskerðingu. Tilgáta verkefnisins var að mæður virðast ekki viðbúnar að þurfa að mæta til frekari skoðana vegna gruns um frávik fósturs. Jafnvel þó þær hafi undirliggjandi áhyggjur alla meðgönguna af heilbrigði fóstursins verða þær enn áhyggjufyllri við minnsta grun um að eitthvað sé ekki eins og það á að vera. Það er án efa mjög eðlilegt að verðandi mæðrum líði þannig en hugsanlega væri gott að setja lítilsháttar upplýsingar um til að mynda vaxtarómskoðun í fræðslubækling sem konur fá í fyrstu heimsókn í meðgönguvernd. Þá væru þær í það minnsta ekki að heyra um þessa skoðun í fyrsta sinn þegar þær væru komnar á síðari hluta meðgöngu og það gæti mögulega dregið úr áhyggjum vegna óstaðfests gruns.

Nauðsynlegt er að barnshafandi konum og verðandi foreldrum sé veittur viðeigandi stuðningur og fræðsla í meðgönguvernd svo fólk sé meðvitað um tilgang meðgönguverndar, helstu áhættuþætti og frávik á meðgöngu. Það er ekki síður brýnt að veita fræðslu og ráðgjöf til að auka andlega vellíðan og draga þannig úr líkum á streitu og andlegri vanlíðan ef frávik verður á meðgöngunni. Nauðsynlegt er að kanna upplifun mæðra sem hafa til að mynda þurft að koma í auka ómskoðun vegna gruns um vaxtarskerðingu svo hægt sé að koma til móts við þarfir þeirra og mögulega auka líkur á andlegri vellíðan þeirra.

Þroskafrávik sem geta leitt til vaxtarskerðinga

Vaxtarskerðing fósturs á meðgöngu getur bent til ýmissa þroskafrávikna svo sem Downs heilkennis (Downs Syndrome), heil-

kenni fósturskaða af völdum áfengis (Fetal Alcohol Syndrome), heilalömunar (Cerebral Palsy) og þroskahömlunar.

Vaxtarskerðing orsakast oftast af ónógum flutningi næringarefna yfir fylgju til fósturs en það getur meðal annars gerst vegna meðgöngueitrunar hjá móður, fylgjuless, eða reykinga. Vaxtarskerðing getur einnig orsakast af til dæmis litningagalla eða veirusýkingu hjá fósttri. Einkenni vaxtarskerðingar koma fram í öllum líffærum barnsins og að miklu leyti í mikilvægustu líffærum þess (Kopecky og Koren, 1998).

Vaxtarskerðingu er skipt í tvo flokka ósamhverfa og samhverfa eftir ástæðu og alvarleika hennar. Ósamhverf vaxtarskerðing er yfirleitt vægari og bendir til að fóstur hafi orðið fyrir næringarskortum í stuttan tíma en einkenni samhverfrar vaxtarskerðingar er alvarlegri og bendir til að næringarskortur hafi varað mun lengur (Thilo og Rosenberg, 2007; Sparks o.fl., 1998; Anderson og Hay, 2005).

Oft er hægt að greina vaxtarskerðingu við ómskoðun en hún getur í einhverjum tilfellum orsakað vandamál hjá fósttri eða nýfæddu barni. Tilgangur vaxtarómskoðunar er að meta stærð og vöxt barnsins og er meðal annars framkvæmd ef legbotn hækkar ekki samkvæmt mælingum eða stendur í stað í meira en tvær vikur og/eða ef barnið er talið vera lítið við þreifingu á legi.

Vaxtarskert fóstur eru viðkvæmari fyrir súrefnisþurrð, sem leitt getur til fötlunar, heldur en fóstur sem ekki eru vaxtarskert (Kolbrún Pálsdóttir, Atli Dagbjartsson, Þórður Þorkelsson og Hildur Harðardóttir, 2007). Rannsóknir hafa einnig leitt í ljós að burðarmálsaða megi mögulega afstýra með til dæmis greiningu alvarlegrar vaxtarskerðingar fósturs í ómskoðun (Richardus, Graafmans, Verloove-Vanhorick og Mackenbach, 2003). Að auki má í sumum tilfellum rekja fyrirburafæðingar til vaxtarskerðingar fósturs en fyrirburar eru útsettari fyrir ýmsum fylgiröskunum eins og taugaröskunum, almennum heilsuvandamálum, sjón- og/eða heyrnarskerðingu, þroskahömlun og heilalömun (Ingibjörg Georgsdóttir og Atli Dagbjartsson, 2003).

Aðferðafræði

Rannsóknin miðaði að því að skoða reynslu og upplifun mæðra sem hafa farið í ómskoðun vegna gruns um vaxtarskerðingu hjá fósttri. Markmið rannsóknarinnar var að öðlast innsýn í reynsluheim mæðranna, kanna þá upplýsingagjöf sem þær fengu og upplifun þeirra af meðgönguvernd. Rannsóknarspurningin var: Hver er upplifun mæðra í tengslum við ómskoðun vegna gruns um vaxtarskerðingu hjá fósttri á meðgöngu?

Unnið var út frá þeirri tilgátu að almennt séu mæður í raun ekki viðbúnar því að mæta til frekari skoðana vegna gruns um frávik fósturs.

Notast var við eiginlega rannsóknaraðferð og var fyrirbærafræðileg nálgun notuð við gagnasöfnun. Markmið og tilgangur eiginlegra rannsókna er ekki að alhæfa um reynslu margra heldur varpa fram skoðunum, skyggast inn í og skilja reynsluheim þátttakenda. Alhæfingargildi eiginlegra rannsókna er ekki fyrir hendi en þær gefa ákveðnar vísbendingar um reynslu þátttakenda og auka skilning á því sem liggur að baki upplifunum fólks (Kvale 1996).

Leyfi voru fengin frá Siðanefnd Sjúkrahússins á Akureyri (FSA), framkvæmdastjóra hjúkrunar FSA, framkvæmdastjóra

lækninga FSA og yfirljósmóður og yfirlæknis kvennadeildar FSA til að framkvæma rannsóknina. Rannsóknin var tilkynnt Persónuvernd.

Hálfstöðluð viðtöl voru tekin við átta mæður sem þáðu boð um að koma í auka ómskoðun á meðgöngu vegna gruns um vaxtarskerðingu. Viðtölin voru hljóðrituð, rituð orðrétt upp og greind samkvæmt Vancouver skóla aðferðinni. Gögnin voru kóðuð til að skipuleggja þau og flokka við kortlagningu þemanna. Þegar skyldleiki var fundinn á milli flokka var sett niður saga viðmælendanna, nöfnum viðmælenda var breytt til að gæta trúnaðar. Beitt var túlkandi fyrirbærafræði við greiningu gagnanna samkvæmt Vancouver skólanum í fyrirbærafræði. Aðferðin er gjarnan notuð þegar auka á skilning á mannlegu fyrirbæri með að leiðarljósi að bæta þjónustu við fólk. Þegar beitt er túlkandi fyrirbærafræði eru þátttakendur spurðir um afmarkaða atburði sem þeir hafa upplifað. Ekki er verið að leita eftir almennum lýsingum, afstöðu fólks eða viðhorfum á því sem það ekki hefur upplifað. Byggt er á þeim skilningi að hver og einn upplifi og skynji heiminn með sínum eigin augum byggðum á fyrri reynslu (Sigríður Halldórsdóttir, 2003).

Mæðurnar voru valdar með tilgangsrúrtaki og er um að ræða túlkandi fyrirbærafræðilega rannsókn. Tilgangsrúrtak er notað til að velja úrtak út frá tilgangi rannsóknarinnar (Sigríður Halldórsdóttir, 2003). Viðtölin voru tekin á fyrstu 12 mánuðum eftir fæðingu barns. Þátttakendur voru fengnir með milligöngu yfirljósmóður og yfirlæknis kvennadeildar Sjúkrahúsins á Akureyri. Útilokaðar voru mæður sem fætt höfðu börn með alvarleg þroskafrávik eða hjartagalla.

Niðurstöður

Greind voru sex megin þemu, auk þess voru greind undirþemu í sumum tilfellum sem voru lýsandi fyrir það sem fram kom í viðtölunum. Greiningarlíkan þemanna má sjá á mynd 1.

Leitað skýringa

Fyrsta meginþemað sem greint var kallast leitað skýringa. Flestir viðmælendurnir reyndu að finna ástæður þess að grunur hefði vaknað um vaxtarskerðingu. Sumar kvennanna töldu sig vita af

hverju mælingarnar bentu til vaxtarskerðingar á meðan aðrar reyndu að finna ýmsar mögulegar ástæður og töldu sig sjálfar bera megin ábyrgðina. Þær sem voru nokkuð vissar um ástæður þess að legbotnshæðin stæði í stað töldu að það væri vegna þess að þær sjálfar og/eða önnur börn þeirra hefðu fæðst lítil og/eða vaxtarlag þeirra væri orsök. Þær sem voru í mestri óvissu ástökuðu sig sjálfar og töldu það sína sök að legbotnshæðin hefði staðið í stað. Flestar konurnar nefndu einnig að hugsanlega væru mælingarnar ekki svo áreiðanlegar, sérstaklega ekki þegar fleiri en einn gera mælingarnar eins og gerðist hjá þeim sumum.

Það kom skýrt fram hjá þremur kvennanna að ástæða gruns um vaxtarskerðingu lægi hjá þeim sjálfum. Þær upplifðu mikla vanlíðan, ástökuðu sig sjálfar fyrir að hafa breytt rangt gagnvart ófædda barninu og að það væri þeirra sök að barnið þeirra dafnaði ekki sem skyldi.

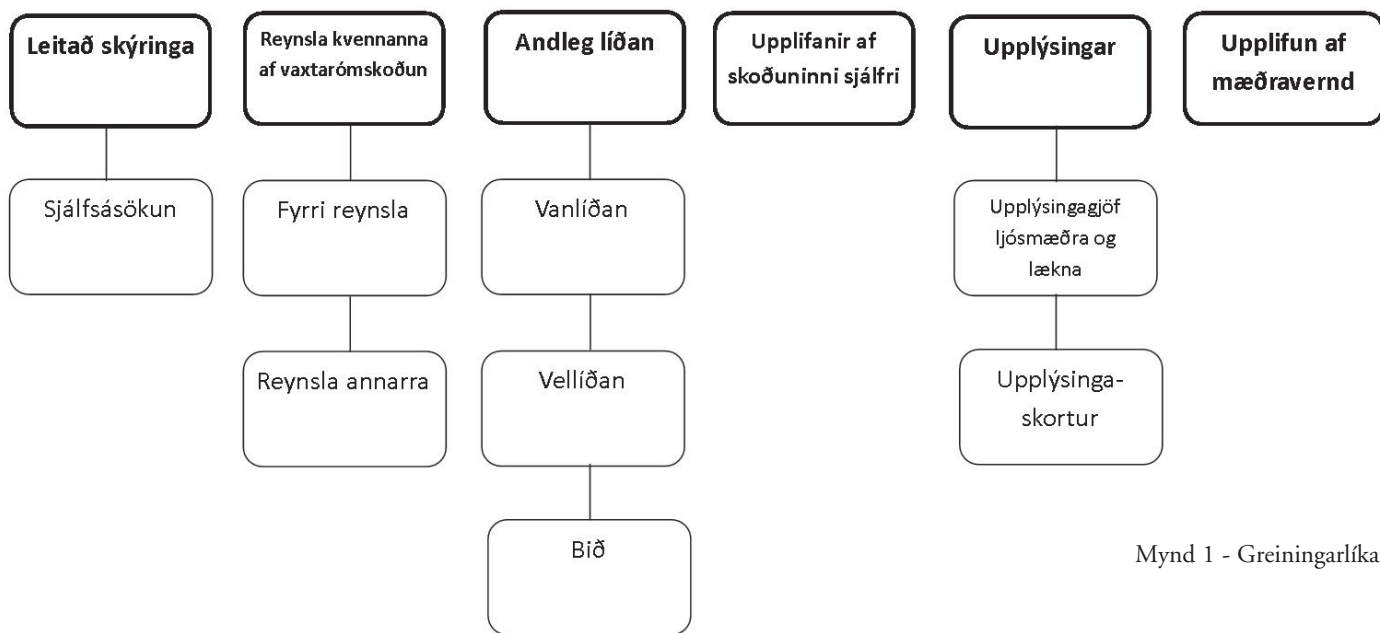
Reynsla kvennanna af vaxtarómskoðun

Fyrri reynsla mæðranna hafði töluverð áhrif á viðbrögð þeirra þegar þeim var boðin auka ómskoðun vegna gruns um vaxtarskerðingu. Sumar vissu í fyrri meðgöngur þar sem einnig vaknaði grunur um vaxtarskerðingu en aðrar bentu á konur í nánasta umhverfi sínu. Allar konurnar sem töluðu um reynslu sína eða annarra hugleiddu lítið að vaxtarskerðing gæti bent til þroskafráviks hjá fóstri. Þær höfðu í raun ekki miklar áhyggjur þar sem þær vissu ekki um nein dæmi þess að barn hefði fæðst með eitthvað frávik vegna vaxtarskerðingar.

Andleg líðan

Næsta aðalþema sem var greint var andleg líðan en þar lýstu konurnar hvaða áhrif það hafði á andlega líðan þeirra þegar grunur vaknaði um vaxtarskerðingu hjá fóstri. Misjafnt var hvernig konurnar upplifðu að fá þau tíðindi að hugsanlega væri barnið sem þær gengu með vaxtarskert. Einnig var nokkuð misjafnt hvernig þær upplifðu að mæta í auka ómskoðun eða ómskoðanir vegna þessa gruns. Sumar urðu mjög áhyggjufullar á meðan aðrar höfðu litlar sem engar áhyggjur.

Í öllum tilfellum fundu konurnar fyrir vanlíðan þegar þeim var tjáð að grunur léki á vaxtarskerðingu hjá ófæddu barni þeirra. Það sem helst orsakaði vanlíðanina var að auka ómskoðunin var í



Mynd 1 - Greiningarlíkan

raun ekki partur af hefðbundinni meðgönguvernd og sumar óttuðust einnig um heilbrigði barnsins, ein óttaðist mjög að barnið myndi deyja.

Nokkrar mæðranna leid vel með að betur væri fylgst með þeim í meðgönguverndinni og voru ánægðar með að sjá barnið oftast í sónar. Allar konurnar upplifðu létti eftir að skoðun lauk og voru fegnar að vita að ekki væri um alvarlega vaxtarskerðingu að ræða. Vanlíðan þeirra kvenna sem þurftu að bíða meira en sólarhring eftir tíma í vaxtarómskoðun var meiri heldur en þeirra sem gátu farið strax í skoðunina.

Upplifanir af skoðuninni sjálfri

Fæstar kvennanna áttu jákvæða upplifun af vaxtarómskoðuninni. Þær lýstu flestar svipaðri líðan sem einkenndist af óþægindum, þær héldu niðri í sér andanum og reyndu að meta ástandið út frá svipbrigðum þess sem skoðaði þær. Ein skar sig þó úr þar sem henni fannst óþægilegast að skilja ekki þann sem framkvæmdi skoðunina sökum tungumálaerfiðleika.

Upplýsingar

Fimmta meginþemað var upplýsingagjöf sem hafði mikil áhrif á mæðurnar. Mismunandi var milli mæðranna hversu miklar upplýsingar þær fengu, hvernig upplýsingar þær fengu og hvað þær hefðu viljað fá miklar upplýsingar. Sumum fannst þær fá fullnægjandi upplýsingar og góðar útskýringar á meðan aðrar hefðu viljað hafa upplýsingagjöfina mun ítarlegri. Í viðtölunum kom í ljós að konurnar fengu almennt ekki upplýsingar um hvað vaxtarskerðing þýddi í raun og veru, hvað gæti orsakað hana eða til hvers hún gæti mögulega bent. Flestum konunum var sagt af ljósmæðrunum sem sinntu þeim í meðgönguvernd að auka ómskoðunin væri gerð í varúðarskygni.

Upplifun af meðgönguvernd

Síðasta meginþemað sem greint var nefnist upplifun af meðgönguvernd en allar konurnar sem rætt var við voru ánægðar með meðgönguverndina og þá þjónustu sem þær fengu þar. Þær upplifðu persónulegt viðmót, góðar almennar upplýsingar og stuðning.

Það var nokkuð sammerkt með viðmælendunum að upplýsingagjöf skiptir miklu máli. Í mörgum tilvikum sefði mjög að ljósmæðurnar sem buðu konunum að fara í vaxtarómskoðun töldu í raun að ekki væri um alvarlega vaxtarskerðingu að ræða, gerðu í raun ekki mikið úr þessum grunsemdum og hughreystu konurnar.

Fæstar kvennanna höfðu fengið upplýsingar um hvað vaxtarskerðing gæti þýtt eða gæti mögulega bent til samanber hugsanleg þroskafrávik eða fötlun hjá barninu, þar af leiðandi voru þær ekki margar sem hugleiddu að ófætt barn þeirra gæti verið með fötlun eða þroskafrávik sem gæti orsakað vaxtarskerðingu.

Nokkrar reyndu að leita skýringa hjá sjálfum sér með sjálfsásökunum, að þær hefðu gert eitthvað rangt sem orsakaði mögulega vaxtarskerðingu hjá ófædda barninu þeirra. Það gæti verið heppilegt að koma því inn í vinnuferli að konum verði gert grein fyrir að vaxtarskerðing sé ekki þeim að kenna eða á þeirra ábyrgð, þetta sé ekki eitthvað sem þær hefðu mögulega getað afstýrt.

Velta má fyrir sér hugsanlegum viðbrögðum kvennanna ef mælingar hefðu leitt í ljós staðfestan grun um alvarlega vaxtarskerðingu þegar þær voru í raun búnar að fá upplýsingar í

meðgönguvernd um að sennilega væri það ekki raunin þrátt fyrir vísbendingar þar um. Ein konan hafði fengið upplýsingar um að barnið myndi halda áfram að stækka fram að fæðingu en svo reyndist ekki vera og konan sat uppi með vanlíðan sökum þess og var mjög bitur út í þá sem gáfu henni þær upplýsingar.

Áberandi var hversu rólegri þær konur voru sem höfðu reynslu af vaxtarómskoðun eða þekktu einhverjar aðrar sem höfðu farið í vaxtarómskoðun. Í reynslusögum kvennanna var ekki um neinar verulegar vaxtarskerðingar að ræða. Án efa hefði annað verið uppi á teningnum ef fyrri reynsla hefði ekki verið á jákvæðu nótnum.

Misjafnt var hvernig konurnar upplifðu þessa auka ómskoðun þegar verið var að athuga hvort um raunverulega vaxtarskerðingu væri að ræða hjá barninu þeirra. Flestar konurnar upplifðu þó spennu og/eða streitu í skoðuninni en mikinn létti þegar hún var afstaðin og niðurstaðan var fengin.

Fram kom í öllum viðtölunum að mæðurnar voru í raun ekki viðbúnar því að þurfa að mæta í fleiri skoðanir heldur en hefðbundin meðgönguvernd miðar að, tilgáta rannsóknarinnar stóðst því fyllilega. Það væntir þess enginn að upplifa frávik í því ferli sem meðgang er og því er eðlilegt að áfallið sé mikið hjá verðandi mæðrum sem mæta í auka ómskoðun vegna gruns um vaxtarfrávik. Almenn fræðsla í meðgönguvernd miðar að því að undirbúa mæður undir hugsanleg frávik á meðgöngunni. Hugsanlega myndi slík fræðsla orsaka óþarfa kvíða hjá mæðrunum. Það má því kannski segja að ekki sé hægt að hafa svo miklar fyrirbyggjandi aðgerðir til að draga úr áföllum og streitu vegna gruns um vaxtarfrávik. Aftur á móti er hægt að tryggja að konurnar fái þann stuðning og þá fræðslu sem þær vilja þegar grunsemdir sem þessar vakna.

Í rannsókn Hildar Kristjánsdóttur (2009) kemur fram að meðgönguvernd veiti verðandi mæðrum öryggiskennd, það kemur heim og saman við það sem viðmælendurnir ræddu um. Þær sögðu flestar að þær hefðu fengið fullnægjandi upplýsingar og stuðning í meðgönguverndinni. Í sömu rannsókn kemur einnig fram að traust sé lykilþáttur í samskiptum ljósmæðra og mæðra í meðgönguvernd og að mæður þurfi að geta treyst faglegri færni ljósmóðurinnar. Margar kvennanna töluðu sérstaklega um hversu frábærar ljósmæður þær hefðu fengið í meðgönguverndinni og upplifðu ekkert annað en að ljósmæðurnar vildu allt fyrir þær gera og báru þannig fullt traust til þeirra sem veitti þeim öryggiskennd og góða líðan. Ætla má að traust sé undirstaða þess að verðandi mæðrum líði vel á meðgöngunni og geti verið áhyggjulausar eða því sem næst. Þær þurfa að geta treyst því að þær séu að fá faglega þjónustu og ef minnsti grunur vakni um frávik frá hefðbundinni meðgöngu sé gripið til viðeigandi aðgerða. Traustið er þannig sjálfsagt enn mikilvægara þeim konum sem upplifa frávik frá hefðbundinni meðgöngu.

Á meðgöngu beinast áhyggjur og kvíði mæðra meðal annars að heilbrigði fósturs, fósturmissi eða að fæðingunni. Niðurstaða þeirra Marga Thome og Stefaníu B. Arnardóttur (2009) kemur heim og saman við upplifun mæðranna sem rætt var við. Þær mæður sem höfðu einhverjar áhyggjur óttuðust mjög um heilbrigði barna sinna, óttuðust undirliggjandi sjúkdóma eða að þær myndu missa börnin sín þegar þeim var sagt að þær þyrftu að fara í auka ómskoðun vegna gruns um vaxtarskerðingu. Eins og tilgáta verkefnisins vísar til að þá virðast mæður ekki vera viðbúnar að þurfa að mæta til frekari skoðana vegna gruns um frávik fósturs.

Jafnvel þó svo að þær hafi undirliggjandi áhyggjur alla meðgönguna af heilbrigði fóstursins verða þær enn áhyggjufyllri við minnsta grun um að eitthvað sé ekki eins og það á að vera og þó það sé óstaðfestur grunur. Það er án efa mjög eðlilegt að verðandi mæðrum líði þannig en hugsanlega mætti setja lítilsháttar upplýsingar um til að mynda vaxtarsónar í fræðslubækling sem konur fá í fyrstu heimsókn í meðgönguvernd. Þá væru þær í það minnsta ekki að heyra um þessa skoðun í fyrsta sinn þegar þær væru langt gengnar og það gæti mögulega dregið úr áhyggjum vegna óstaðfests gruns.

Í rannsókn Levy frá 1999 kemur fram að ráðgjöf sé talin nauðsynleg til að verðandi foreldrar eigi auðveldara með að nýta sér þær upplýsingar sem fram koma í ómskoðun. Það kemur heim og saman við rannsóknarniðurstöðurnar en eins og fram kom í nokkrum viðtalanna fannst mæðrunum ekki þægilegt að fá upplýsingar um vaxtarskerðingu, það sem fram kom í mælingu og niðurstöður ómskoðunar án frekari útskýringa fagfólks. Mæðurnar töluðu um að þær skildu ekki þær tölur, einingar og viðmið sem fagfólkið talaði um og gerðu sér ekki grein fyrir hvað þær upplýsingar sem þær fengu þýddu í raun. Því er eftirfylgni til dæmis í formi ráðgjafar afar mikilvæg þegar foreldrar fá niðurstöður frekari skoðana er varðar ófætt barn þeirra. Að verðandi mæðrum og/eða foreldrum sé gert kleift að ræða við fagfólkið sem framkvæmir skoðanirnar eða aðra sérfræðinga og bera fram þær spurningar sem þau kunna að hafa. Þetta er líka brýnt til að auka líkur á að allri óvissu sé eytt og minnka þannig líkur á streitu og annarri vanlíðan sem þau kunna að hafa.

Rannsókn Skotko (2005) leiddi einnig í ljós að greining fráviks á fósturstigi þyrfti ekki eingöngu að vera neikvæð reynsla fyrir foreldra. Það væri að stórum hluta í höndum fagfólks hvernig tíðindin væru borin upp, hvaða viðhorf fagfólk hefði og hvernig ráðgjöf foreldra væri háttáð. Þetta viðhorf endurspegladist í viðtölunum við konurnar. Flestar kvennanna fengu að þeirra mati fullnægjandi og góðar upplýsingar áður en þær fóru í ómskoðunina til að athuga hvort barnið þeirra væri með vaxtarskerðingu. Þær töluðu sérstaklega um að áhyggjur þeirra hefðu verið litlar sem engar sökum þess hvernig þeim var sagt frá þessum grunsemdum en ljósmæðurnar og þeir lækna sem ræddu við þær sýndu mikla varkárni og vönduðu þær upplýsingar sem konurnar fengu. Það má reyndar velja yfir því vöngum hvort sú leið sem flestar ljósmæðurnar fóru gagnvart viðmælendunum sé rétt. Það er að draga úr því að um raunverulega vaxtarskerðingu sé að ræða áður en konurnar fóru í ómskoðunina, að segja við konurnar að það sé örugglega allt í lagi með barnið gæti veitt konunum falska von sem gæti orsakað enn meira áfall ef raunin yrði allt önnur þegar niðurstöður ómskoðunar lægu fyrir.

Umræður og notagildi

Niðurstöður rannsóknarinnar styðja í raun niðurstöður annarra rannsókna sem gerðar hafa verið á samskiptum ljósmæðra og mæðra í meðgönguvernd, ráðgjöf og upplýsingagjöf til verðandi foreldra. Þær sýna fram á mikilvægi þess að traust skapist milli verðandi mæðra og ljósmæðra í meðgönguvernd, ef mæðurnar treysta fagfólkinu í meðgönguvernd skapar það vellíðan og minnkar þannig líkur á að konurnar finni fyrir streitu og/eða annarri vanlíðan. Jafnframt er mikilvægt að upplýsingagjöf sé skýr og allar niðurstöður rannsókna séu settar fram með þeim hætti að

almennigur átti sig á þeim. Jafnframt að fagfólkið sem vinnur við meðgönguvernd, samanber ljósmæður og lækna, stýri að nokkru leyti líðan kvennanna þegar þeim er tjáð að grunsemdir séu um frávik hjá ófæddu barni þeirra með því hvernig upplýsingarnar eru bornar á borð fyrir þær.

Rannsóknarniðurstöðurnar geta komið að notum fyrir þá sem sinna meðgönguvernd og þá allra helst með því að koma betur til móts við þarfir verðandi mæðra. Þær geta meðal annars nýst í uppbyggingu þjónustunnar til að mynda við skipulagningu upplýsingagjafar og fræðslu. Einnig til að ákvarða hvernig eftirfylgni skuli vera háttáð við þær mæður og/eða foreldra sem fá vitneskju um frávik hjá ófæddu barni. Niðurstöðurnar geta jafnvel nýst við gerð fræðsluefnis fyrir verðandi mæður þar sem þær ættu að gefa vísbendingu um hvað mæður vilja fá upplýsingar um þegar grunur vaknar um vaxtarskerðingu fósturs.

Lokaorð

Hægt er að nýta þær upplýsingar sem rannsóknarniðurstöðurnar leiða í ljós í þágu verðandi mæðra, þær gefa til dæmis vísbendingar um hvernig hugsanlega má koma sem best til móts við þarfir þeirra þegar grunur vaknar um vaxtarskerðingu fósturs. Við gerð fræðsluefnis fyrir meðgönguvernd er einnig hægt að taka mið af niðurstöðunum með það að leiðarljósi að hafa upplýsingagjöf og fræðslu með þeim hætti að mæðurnar geti nýtt sér þær sem best og hafa eftirfylgni með þeim hætti að tryggt sé að mæðurnar skilji fagmál þeirra ljósmæðra og lækna sem sinna meðgönguvernd.

Vettvangur meðgönguverndar er spennandi fyrir frekari rannsóknir og kannski ekki vanþörf á í þjóðfélagi sem krefst bestu mögulegarar þjónustu. Meðal annars væri áhugavert að kanna hvernig fræðslu og upplýsingagjöf sé háttáð á landsvísi, hverjar fræðsluþarfir verðandi foreldra eru almennt og hvernig nálgun er við foreldra þegar brugðið er út af hefðbundnu eftirliti meðgönguverndar.

Heimildaskrá

- Anderson, M. S. og Hay, W. W. (2005). Intrauterine growth restriction and the small-for-gestation-age infant. Í M. M. K. Seshia og M. D. Mullett (Ritstj.), *Avery's Neonatology* (6. útg., bls. 486-524). Philadelphia: Lippincott Williams og Wilkins.
- Heilsugæslan Salahverfi. *Mæðraefirlit*. Sótt af http://www.salus.is/index.php?option=com_content&task=view&id=15&Itemid=44
- Helga Jónsdóttir. (2003). Viðtöl sem gagnasöfnunaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson, *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls.67-84). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Hildur Kristjánsdóttir. (2001). Af hverju fara þungaðar konur í ómskoðun? *Læknablaðið* 2001/87/fylgirit 42: 47-50.
- Hildur Kristjánsdóttir. (2009). Svo maður sé öruggur. Í Helga Gottfreðsdóttir og Sigfríður Inga Karlsdóttir, *Lausnarsteinar, Ljós móðurfræði og ljósmóðurlist* (bls.21-37). Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag og Ljósmæðrafélag Íslands.
- Hrafnhildur Margrét Bridde og Harpa Ósk Valgeirsdóttir. (2008). Mat á vexti fósturs á meðgöngu. *Kostir og gallar. Ljósmæðrablaðið*, 6: 13-14.

- Ingibjörg Georgsdóttir og Atli Dagbjartsson. (2003). Litlir fyrirburar á Íslandi. Lífslíkur og fötlun. *Læknablaðið* 2003/89, 299-302.
- Jóhanna Björk Briem. (2007). Æskileg og óæskileg börn. Fósturskimanir og fósturgreiningar út frá sjónarhóli foreldra barna með Downs heilkenni. Í Gunnar Þór Jóhannesson, *Rannsóknir í félagsvísindum VIII* (bls.339-348). Reykjavík: Félagsvísindadeild Háskóla Íslands.
- Karítas Ívarsdóttir og Ragnheiður Bachmann. (2008). *Andleg liðan á meðgöngu*. Miðstöð mæðravænda. Sótt af: <http://www.heilsugaeslan.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=3774>
- Kolbrún Pálsdóttir, Atli Dagbjartsson, Þórður Þórkelsson og Hildur Harðardóttir. (2007). Fósturköfnun og heilakvilli af völdum súrefnisþurrðar – tíðni og áhættuþættir á meðgöngu og í fæðingu. *Læknablaðið* 2007, 93: 595-601
- Kopecky, E.A. og Koren, G. (1998). Maternal Drug Abuse: Effects on the Fetus and Neonate. Í R. A. Polin og W. W. Fox, *Fetal and Neonatal Physiology* (bls.234-248). Boston: Saunders Company.
- Kristín Rut Haraldsdóttir. (2001). Áhugi kvenna á ómskoðun, upplýst val og ráðgjöf. *Læknablaðið* 2001, 87/Fylgirit 42: 44-46.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. London: Sage Publications.
- Levy, V. (1999). Protective steering: a grounded theory study of the process by which midwives facilitate informed choices during pregnancy. *Journal of Advanced Nursing*, 29:1, 114-122.
- Marga Thome og Stefánía B. Arnardóttir. (2009). Vanlíðan kvenna á meðgöngu, Eðli tíðni og áhrif á móður og fóstur. Í Helga Gottfredsdóttir og Sigríður Inga Karlsdóttir, *Lausnarsteinar, Ljósmyndun og ljósmóðurlist* (bls.57-81). Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag og Ljósmæðrafélag Íslands.
- María Hreinsdóttir. (2001). Ráðgjöf til foreldra um ómskoðanir í meðgöngu. *Læknablaðið* 2001; 87, 459-461.
- María Hreinsdóttir og Þóra Fischer. (2005). *Fósturgreining á meðgöngu*. Sótt af [http://www4.landspitali.is/lsh_ytri.nsf/timaritpages/TD51D900E9F48EECD00256E15005BBB7E/\\$file/fosturgreining.pdf](http://www4.landspitali.is/lsh_ytri.nsf/timaritpages/TD51D900E9F48EECD00256E15005BBB7E/$file/fosturgreining.pdf).
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði. Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir, *Fötlunarfræði, nýjar íslenskar rannsóknir* (bls17-51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Richardus, J.H., Graafmans, W.C., Verloove-Vanhorick, S.P. og Mackenbach, J.P. (2003). The Euronatal Audit Panel, The Euronatal Working Group. Differences in perinatal mortality and suboptimal care between 10 European regions: results of an international audit. *Br J Obstet Gynaecol*, 110: 152-7.
- Sigríður Halldórsdóttir. (2003). Vancouver-skólinn í fyrirbærafræði. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson, *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls.249-265). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Skotko, B. G. (2005). Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 192:3, 670-677.
- Sparks, J. W., Ross, J. C. og Cetin, I. (1998). Intrauterine growth and nutrition. Í R. A. Polin og W. W. Fox (Ritstj.), *Fetal and Neonatal Physiology* (bls.267-289). Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- Thilo, E. H. og Rosenberg, A. A. (2007). The Newborn Infant. Í W. W. Hay, M. J. Levin, J. M. Sondheimer og R. R. Deterding (Ritstj.), *Current Pediatric Diagnosis & Treatment* (bls.1-62). Columbus: McGraw-Hill.
- Thomas, C. (2002). Disability theory: Key ideas, issues and thinkers. Í C. Barnes, M. Oliver, og L. Barton (ritstj.), *Disability studies today* (bls.38-57). Cambridge: Polity Press.

Ritgerðina í heild má finna á:

<http://skemman.is/handle/1946/5639>

Sigríður Rut tók BA í þroskaþjálfun 2001 og lauk MS í heilbrigðisvísindum 2010. Hún hefur starfað hjá Ás styrktarfélagi bæði í dagþjónustu og á samþýli. Starfar nú hjá Íþrótt- og tómstundasviði Reykjavíkur sem ráðgjafarþroskaþjálfari.

Ágætu þroskaþjálfar

Nú erum við í útgáfuráði farnar að leita að efni í næsta blað. Við þurfum ykkar aðstoð! Við óskum eftir ritrýndum - og öðrum greinum. Skilafrestur fyrir ritrýndar greinar er 15.september en 15. nóvember fyrir aðrar greinar. Allar greinar skal senda til útgáfuráðs, utgafa@throska.is á tölvutæku formi. Leiðbeiningar um greinaskrif og ritrýndar greinar er að finna á heimasíðu Þroskaþjálfafélagsins.

Kveðja Útgáfuráð



SIÐAREGLUR ÞROSKAÞJÁLFA

1. grein:

Þroskaþjálfur 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 þroskaþjálfara.

2. grein:

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

3. grein:

Þroskaþjálfur 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:

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

5. grein:

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

6. grein:

Þroskaþjálfur 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:

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

8. grein:

Þroskaþjálfur 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 þroskaþjálfur 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 þroskaþjálfara.

Þjónustukjarnar: Að búa saman?

- Tuttugu árum eftir að ábyrgð á málefnum fatlaðra var færð til sveitarfélaga stækka sambýli fyrir þroskahefta. Hversu mikið?

Texti og myndir: Eirik Dahl Viggen netfang: eirik.dahl.viggen@lomeia.no Þýtt af Kristrínu Sigurjónsdóttur og Ólöfu H. Ingólfssdóttur úr Fontane 1. tbl. 2010 sem er blað FO. www.fontane.no

Blokkin við Vestlisvingen 196 kemur í ljós í snjófjúkinu. 9 hæða blokk í útjaðri Oslo. Síðan tekur skógurinn við. Tafla með dyrabjöllum sýnir að íbúðirnar eru 144. Á neðstu hæð er Vestlisvingen búsetuþjónusta og skammtímavistun fyrir samtals 22 þjónustunotendur. Starfsmenn við búsetuþjónustuna og skammtímavistunina eru 52 í 37 stöðugildum.

Sambýlinu er skipt í tvennt. Við hvítmálaðan gang á annarri hæð búa 6 getumeiri einstaklingar með þroskahömlun. Í kjallaranum nokkrum metrum neðar er gangur þar sem 6 einstaklingar sem þurfa mikla þjónustu búa hver í sinni íbúð. Mörg þeirra eru einhverf.

Forstöðubroskajálfinn Irmelin Stødle situr inni í starfsmannaaðstöðunni og útskýrir vaktakerfið. Skyndilega stendur „Are“ þar. Hann er á þrítugsaldri, hár, kraftalegur og rauður í andliti.

- Hver kemur í kvöld? Hann krefst svars, háum rómi meðan hann slær vísifingri á vaktatöfluna.

Hann hefur einhverfugreiningu. Stødle róar hann með greinilegum svörum. Segior honum hver hefur næturvakt og hvenær vaktin kemur.

- Það er gott, hann er allt í lagi. Segir „Are“ og hverfur eins snögglega og hann birtist.

Hann hefur maður á mann þjónustu 24 tíma sólarhringsins. Annar hefur tveir á mann þjónustu og býr í herbergi þar sem engir lausir hlutir eru. Starfsmenn ganga með neyðarhnappa. Korktafla er full af miðum um hver fær hvaða lyf hvenær. Lamictal, kepra, tegretol, og trimonil við krömpum, cetiricin við ofnæmi, amlodipin við háum blóðþrýsting. Það er nóg að halda utan um. Á borðinu fyrir framan Stødle liggur mittistaska full af styrkjum – varalitur og hártægjur sem einn íbúi fær þegar hún gerir eins og starfsmenn biðja hana um.

Góðir aðstoðarmenn

Í eldhúsinu í sameiginlegu íbúðinni á annarri hæð er Julie Alrek (23 ára) að skera niður tómata. Tor Kjetil Sundsbø þroskajálfi setur kjúklingabita keypta í Svinesund út í salatið.



Fundur: Irmelin Stødle stýrir vaktaskiptum í búsetunni. F.v. Halvard Lindalen stuðningsfulltrúi, Lars Kristian Istad þroskajálfi og Farshid Zamani þroskajálfi.

Hann var að ljúka við þrifa íbúð eins notenda sem ekki hafði tíma til þess sjálfur.

Áður matreiddu starfsmenn í hverri íbúð með íbúunum. En undanfarið hafur verið sameiginleg máltíð á kvöldin. Matseðillinn er alltaf sá sami: mánudagur fiskur, þriðjudagur salat, miðvikudagur kjöt, fimmtudagur súpa, föstudagur pítsa, lasagne eða taco, laugardagur pottréttur, sunnudagur árstíðabundinn matur eða kjúklingur. Eftir kvöldmatinn þarf Julie að gera jólahreingingu með Tor Kjetil. Julie er með downs.

- Og svo verð ég í friði. Það er fínt. Þá slepp ég við tuðið í þér. Þú kemur alltaf inn klukkan hálf níu og athugar hvort ég tek lyfin mín.

- Við endann á borðinu situr hin þrítuga Yasmin Karademir með sítt dökkt hár og alvarlegt andlit.

- Má ég fara út á verönd að reykja, spyr hún Tor Kjetil.

- Já en viltu ekki fara í jakka. Og passaðu að rífa ekki niður jólatréð.

- Við borðið teygir Julie sig eftir meiri mat.

- Viltu meira? Allt í lagi þú getur fengið örlítið meira.

Það verður mikið salat eftir í dag. Það endar í ísskápnum tilbúið fyrir þá sem koma seinna heim.

Sambylin stækka

Yfir 80% þroskaheftra á aldrinum 20-66 ára búa í íbúðum á vegum sveitarfélaganna. Af þeim búa 8 af hverjum 10 í sambylum eftir því sem fram kemur í rannsókn Norsk institutt for by og regionforskning sem gerð var 2006. Þegar ábyrgðin var færð til sveitarfélaga voru settar reglur um hversu margir mættu búa í einu sambyli, fimm manns. Stærri einingar þörfuðust undan-tekningar frá ráðuneytinu.

En 2010 er gert ráð fyrir: tveimur sambylum fyrir 10 og 12 þroskahefta (Moss), blokk fyrir 48 þroskahefta (Sagene í Oslo), blokk fyrir allt að 46 þroskahefta og hreyfihlaða (Trondheim), sambyli fyrir 17 einstaklinga með geðsjúkdóma (Sandefjord), blokk fyrir 24 þroskahefta og geðsjúka (Sandnes), fjögur sambyli fyrir samtals 64 þroskahefta og geðsjúka (Stavanger), blokk fyrir 40 þroskahefta (Bodø)

Fókinu safnað saman.

Þar til 2004 var Vestlisingen 196, íbúðir fyrir eldri borgara. Nú safnar hverfið ólíkum þjónustuþegum saman hérna. Fimmta hæðin er ennþá notuð fyrir fólk með minniháttar elliglop. Stundum koma einhver þeirra niður í sambylið og spyrja hvar þeir eru eða leita að einhverju. Þá þarf starfsfólkið að fylgja þeim upp aftur. Lögreglan hefur komið þrisvar-fjórurum sínum síðasta árið.

Þegar lögreglan notar aðalinnganginn verða margir hræddir og hringja til foreldra sinna. Síðast varð einn íbúi blokkarinnar sem ekki tengist þjónustunni, svo hræddur að hann flúði í starfsmannaástöðuna. Til að skapa meiri rólegheit hefur hverfismiðstöðin flutt nokkra fíkniefnaneytendur og geðsjúka annað.

Eldri borgararnir gleyma oft hversu viðkvæmir skynjararnir eru fyrir matseld. Eða þeir sofa út frá eldavelinni. Aðaltafla fyrir öryggiskerfið er í kjallaranum við aðstöðu þroskaþjálfanna og þeir sem þar starfa verða að bregðast við í hvert sinn sem öryggiskerfið fer í gang. Ef eldri borgararnir geta ekki sjálfir stöðvað reykinn eða neita að opna kemur slökkviliðið. 2008 var eftir því sem Dagsreyyen segir 46 útköll í blokkinni.

Fastir rammar

Hvaða þýðingu hafa stærri sambyli fyrir möguleikann á sjálfstæðu lífi? Í íbúð á annarri hæð er David Wahlgren að klæða sig upp á fyrir lokahóf Torshov lúðrasveitarinnar. Svart hvít mynd í forstofunni sýnir að hann er búinn að spila síðan hann var lítill. Það ilmar af grænsápu og glampar á jólakúlur.

- Við þrifum fyrir jólin og skreyttum með starfsfólki sambylisins í allan dag, segir David (23 ára), hann er með Williams heilkenni.

Samskipti við nágrannana eru misjöfn. – Nágranni minn Petter býr næst mér. Við heimsækjum hvorn annan stundum. Við spilum á spil, hlustum á tónlist og spjöllum. Mest um hvað við gerum í frístundum. Síðan á ég kærustu í lúðrasveitinni. Hún býr ekki svo langt frá með sporvagninum.

Þau byrjuðu saman um sumarið fyrir einu og hálfu ári síðan.

- Þau ákveða hvenær ég get heimsótt hana, sambylið mitt og sambylið hennar. Það er ekki svo oft sem ég fer þangað. Ef þau segja að það gangi ekki, þá verð ég bara að bíða þar til seinna. Það er allt í lagi, ég hringi og tala við hana.



Velklæddur: David Wahlgren (23) er tilbúinn í jólagleði með lúðrasveitinni.

Um helgar fer Wahlgren oft í Prixbúðina niðri við beygjuna og kaupir sér sælgæti. Þá lætur hann starfsfólkið vita. Hann stendur upp, gengur framhjá snúrum með fötum sem hanga til þurrkunar og opnar ísskápinn. Milli álegs og sinneps er ein Baileys flaska og hálfur kassi af Carlsberg.

- Ég ákveð sjálfur hvenær ég drekk þetta, það er ekki svo oft. Þegar það er party.

Hann fer á fætur klukkan hálf sjö á hverjum degi. Klukkan hálf átta kemur starfsmaður.

- Þarftu að fara á fætur?
- Ég þarf þess, ég þarf að mæta í vinnu og á æfingu og fullt af öðru sem ég þarf að gera.

Hann hefur fasta vinnu á Stovner eldresenter, þar sem hann hjálpar til við uppvas. Hann fer líka á aðra staði til að heimsækja vini sína. Hann hefur fengið þau skilaboð að láta vita hvert hann fer og hversu lengi hann verður.



Aðdáandi Rosenberg: Petter Steen (29) sýnir flott málverk og mörg fótboltaverðlaun. Í kvöld ætlar hann að versla jólagjafir í Stovnerbúðakjarnanum.

- Ég verð að vera kominn áður en þau fara heim um tíu á kvöldin. Það er fint, því ég þarf að mæta í vinnu daginn eftir. Wahlgren finnst fint að búa á annarri hæð.
- Ég þekki þau betur hérna en þau niðri.

Stofnun eða sjálfræði?

Eru þjónustukjarnar það sama og stofnun? Veruleikinn er háður því að allt gangi smurt fyrir sig. Hér er það starfsfólkið sem þrífur íbúðir og fót og rakar karlkyns íbúana daglega. Daglega eru sameiginlegar máltíðir. Það eru reglur sem segja til um að þú látir vita hvert þú ferð og að þú þarft að vera kominn áður en kvöldvaktin er búin. Það eru þó mörgum sem líkar að hafa fastar reglur. Sumir verða góðir vinir. Það er frelsi til að eignast kærustu og fá sér bjór, horfa á sjónvarp, fara í heimsókn og innréttu íbúðina.

Fyrir þroskaþjálfara hafa þjónustukjarnar sína kosti. Fyrst og fremst starfsfélaga. Það þýðir sveigjanlegri vaktir. Tor Kjetil getur rætt um fagleg mál við fimm aðra þroskaþjálfara í staðinn fyrir einn, eða engan, sem hann hefði hitt á minni sambýlum. Starfshópurinn samanstendur líka af hjúkrunarfræðingi, 7 félagsliðum ásamt því að fá inn þroskaþjálfara- og hjúkrunarfræðinema.

„Gettofisering„

Norska sambandið fyrir þroskahamlaða (NFU) hræðist það sem þau kjósa að kalla umönnunargettó. Sveitafélögin krefjast þess að fólk flytjist á þessi sambýli til að þau fái þjónustu, segir formaður NFU, Jens Petter Gitlesen. Það að hindra slíka flutninga fer eftir þrautsegu aðstandenda. Það tekur á.

- Þroskahömluðum er safnað á einn stað. Það er meiri fjölbreytileiki þeirra á milli en annarra í samfélaginu. Þessi hóphugsun er hættuleg, segir Gitlesen.
- Sumir þurfa minna á þjónustu að halda, bendir NFU formaðurinn á. Þrátt fyrir að þau geti þvegið fót og eldað mat sjálf, sér starfsfólkið um það, hluti af rúttinu þeirra.
- Lært hjálparleysi er afleiðingin, heldur Gitlesen fram.

Einfaldara fyrir starfsfólk

- Ég skil það sem NFU segir, en eins og heilsunoregur er, með takmarkað fjármagn og áherslu á skilvirkni, verðum við að stýra þjónustunni eins vel og við getum, segir Irmelin Stødle í Vestlisvingen 196.
- Hún vann áður á sambýli með fimm íbúum. Hvernig gengur það með 13 íbúum auk skammtíamavistunar.
- Mér finnst það vera mikið. Það hefur bæði sína kosti og galla, segir þroskaþjálfarinn.
- Við veikindi hefur hún meira frelsi til að ráðstafa starfsfólki. Á minni sambýlum er starfsfólkið bundnara við að vera þar sem það á að vera. Hér eru allt að níu á vakt í einu. Það er auðveldara að aðstoða hvert annað í klípu. Vissulega er það meira fyrirsjáanlegt og gegnsærra fyrir íbúana þegar færri búa saman, segir Stødle, en:
- Ég upplifði að þú hafðir fáa möguleika ef íbúunum samdi ekki. Á svona stóru sambýli, höfum við meira að spila með, fleiri sem þau geta vingast við. Lífsgæði margra þroskahamlaðra er oft á tíðum háð starfsmönnum. Þau græða á félagsskap. Þetta er auðveldara að fá fram með þjónustukjörnum, segir yfirmaðurinn.



Heim um kvöldið

Yasmin sýnir íbúðina sína. Hún segir okkur frá fjölskyldunni, systkinum og vinum sem koma í heimsókn og syngja í karaoke. Hún og einn vinur ætla að heimsækja frænku hennar í Danmörku. Hún er með greiningu sem setur hana í söfnunarkassann þroskahamlaðir. Þú hugsar ekki út í það í fyrsta skiptið sem þú hittir hana. Þrátt fyrir það býr hún með mjög lágt standandi einstaklingum sem ekki geta haft lausa muni nálægt sér. Fjarlægðin í mitt „eðlilega hæfni“, er kannski minni en fjarlægð nágranna hennar í kjallaranum. En ég bý hvar sem er, hún í blokkinni.

Klukkan er 17:30 og Yasmin þarf að drífa sig á jólahlaðborðið á vinnustofunum. Það er bara til klukkan átta, svo er það heim á sambýlið.

Frá útgáfuráði:

Útgáfuráð hefur valið með viðtali sem birtist í síðasta blaði og með þýðingu þessarar greinar að vekja athygli þroskaþjálfara á hvað er að gerast í Noregi í búsetumálum fatlaðs fólks og fólks sem af einhverjum ástæðum notar félagslega þjónustu.

Við vonum að með þessu getum við minnt fólk á Kópavogshæli og aðstæður þær sem fólk bjó við þar og vonum að þroskaþjálfarar hugsi til kenninga Wolfensbergers um félagslega mikilvæg hlutverk og kenningar Goffmans um stimplun sem og allra þeirra fræðimanna sem síðar hafa komið fram og bent á hættuna á því að skilgreina fólk út frá skerðingu sinni og setja það í hópa sem síðan eru látnir búa saman einhvers staðar til að þægilegra sé að þjónusta þá.

Útgáfuráð fær ekki betur séð en Norðmenn séu að endurvekja stofnanir sínar og það viljum við ekki sjá hér á Íslandi. Varðandi þau rök að fagfólk hafi meira samstarf og auðveldara sé að tryggja góða þjónustu viljum við bara segja að árið 2011 eigum við að geta haft samstarf þvert á landamæri hvað þá milli húsa. Til að fagfólk geti átt gott samstarf þarf vilja, faglegan metnað einstaklinga og sveitarfélaga og hugmyndaflug til að nýta tæknina en við þurfum ekki öll að vinna í sama húsinu.

Könnun á högum fólks með þroskahömlun 45 ára og eldra

Í tilefni af Evrópuári jafnra tækifæra hlaut Ás styrktarfélag styrk frá félagsmálaráðuneytinu til að framkvæma könnun á högum fólks með þroskahömlun 45 ára og eldra. Könnunin náði til landsins alls, sendir voru út 219 spurningalistar og bárust 151 svar. Svörin í könnuninni var því 68,9%.

Í grein þessari verður í stuttu máli sagt frá könnuninni (Heiður Hrund Jónsdóttir og Friðrik H. Jónsson, 2008). Þegar rætt er um íbúa er átt við þá sem búa á sambýlum, í þjónustukjörnum eða annarri búsetu.

Markmið könnunarinnar var að fá upplýsingar og skoða aðstæður og lífsgæði þroskahamlaðra

einstaklinga sem voru 45 ára og eldri. Sérstaklega var horft til búsetu, dagþjónustu/atvinnu,

félagslífs og fjölskyldutengsla þroskahamlaðs fólks sem var að takast á við öldrunarferlið með

ólíkum hætti. Ljóst er að mikilvægt er að horfa til framtíðar, skoða aðstæður og fá fram óskir um hvernig best sé að skipuleggja umhverfi og þjónustu við þennan hóp á Íslandi.

Forstöðumenn í búsetu lögðu mat á hvaða starfsfólk ætti að svara fyrir hönd og/eða í samvinnu við hvern íbúa (Heiður Hrund Jónsdóttir og Friðrik H. Jónsson, 2008).

Þar sem íbúarnir svöruðu ekki sjálfir spurningalistunum voru tekin viðtöl við rýnihóp og tvo einstaklinga með þroskahömlun á þessum aldri. Rýnihópaviðtöl eru hluti af eigindlegri aðferð sem hefur gefist vel til að öðlast betri skilning á upplifun fólks. Tilgangur með einstaklings- viðtölum var meðal annars að fá fram raddir aldrads fólks með þroskahömlun. (Erna Einarsdóttir, 2008, Guðrún V. Stefánsdóttir, 2006, Sóley S. Bender, 2003). Með því að taka viðtöl við rýnihóp og einstaklinga vildum við dýpka niðurstöður spurningalistans. Í rýnihópnum voru sex þátttakendur á aldrinum 51 til 61 árs af báðum kynjum. Tekin voru einstaklingsviðtöl við tvo einstaklinga 55 til 75 ára af báðum kynjum. Í könnuninni eru því notaðar aðferðir meginlegra og eigindlegra rannsókna.

Greinarhöfundar sáu um að vinna spurningalistann og framkvæmd könnunarinnar en Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands sá um úrvinnsluna. Viðtölin og greiningu þeirra sáu greinarhöfundar alfarið um.

Könnunina má sjá í heild sinni á heimasíðu Áss styrktarfélags <http://styrktarfelag.is>

Bakgrunnsupplýsingar

Karlar voru 58% og konur 42% þeirra 151 sem tók þátt í könnuninni eða þeirra sem svarað var fyrir í könnuninni. Flestir



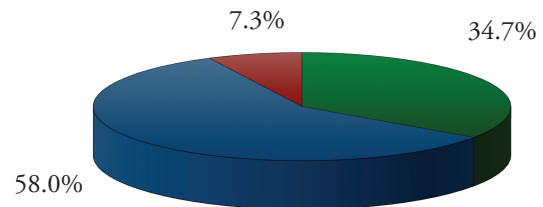
Laufey Elísabet Gissurardóttir



Erna Einarsdóttir

íbúanna voru á aldrinum 51 til 66 ára. Aðeins tveir voru eldri en 72 ára. Sjá mynd 1

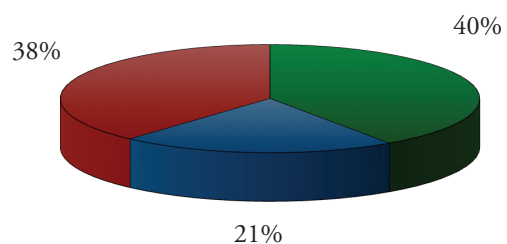
■ 45 til 50 ára ■ 51 til 66 ára ■ 67 ára og eldri



Heimtu

Svörin í könnuninni var því 68,9%. Meirihluti þátttakendanna (62%) bjó í Reykjavík eða í nágrenni Reykjavíkur. Mynd 2 sýnir heimtur fyrir hvert búsetusvæði.

■ Reykjavík
■ Nágrannasvæði Reykjavíkur
■ Önnur sveitarfélög



Tafla 1 sýnir í hvernig húsnæði íbúarnir bjuggu. Flestir bjuggu á sambýlum þar sem íbúar höfðu eigið herbergi, en nýttu aðra hluta hússins sameiginlega (Heiður Hrund Jónsdóttir og Friðrik H. Jónsson, 2008).

Tafla 1. Tegund húsnæðis sem íbúar bjuggu í.

	Fjöldi	Hlutfall sem svarar
Sambýli, eigið herbergi en aðrir hlutar hússins nýttir með öðrum	88	58,3
Íbúðakjarna með sameiginlegu rými	16	10,6
Leigir íbúð ein/n	16	10,6
Íbúðakjarna án sameiginlegs rýmis	12	7,9
Eigin íbúð	6	4,0
Leigir íbúð með öðrum, án sameiginlegs rýmis	5	3,3
Leigir íbúð með öðrum, með sameiginlegu rými	5	3,3
Annað	3	2,0
Alls	151	100%

Helstu niðurstöður í íbúakönnuninni

Flestir bjuggu á sambýlum þar sem íbúar höfðu eigið herbergi en nýttu aðra hluta hússins með öðrum.

Flestir leigðu húsnæði sitt annað hvort af félagsamtökum (42%) eða ríkinu (40%), einhverjir leigðu af sínu sveitarfélagi (15%) en fáir áttu eigin íbúð. Tæplega tveir af hverjum þremur sögðu núverandi búsetuform íbúa henta frekar eða mjög vel.

Tafla 3. Hversu vel hentar núverandi búsetuform?

	Mjög vel	Frekar vel	Hvorki né	Frekar illa	Mjög illa	Samtals	Fjöldi
Heild	34,4	32,5	13,2	11,9	7,9	100%	151
Kyn							
Kona	36,5	34,9	12,7	11,1	4,8	100%	63
Karl	33,0	30,7	13,6	12,5	10,2	100%	88
Aldur óg (óg)							
45 til 50 ára	30,8	32,7	15,4	13,5	7,7	100%	52
51 til 66 ára	37,9	31,0	12,6	10,3	8,0	100%	87
67 ára og eldri	27,3	45,5	9,1	9,1	9,1	100%	11
Búseta óg (**)							
Reykjavík	23,0	37,7	21,3	9,8	8,2	100%	61
Nágrannasvæði Reykjavíkur	28,1	34,4	3,1	18,8	15,6	100%	32
Önnur sveitarfélög	50,0	25,9	10,3	10,3	3,4	100%	58
Tegund húsnæðis **							
Sambýli	22,7	34,1	15,9	14,8	12,5	100%	88
Annað	50,8	30,2	9,5	7,9	1,6	100%	63
Eigandi húsnæðis óg (*)							
Íbúi leigir af sveitarfélagi	50,0	40,9	4,5	0,0	4,5	100%	22
Íbúi leigir af ríkinu	30,5	30,5	8,5	15,3	15,3	100%	59
Íbúi leigir af félagsamtökum	31,1	31,1	21,3	13,1	3,3	100%	61

* Marktækur munur er á meðaltölum hópa; $p < 0.05$

** Marktækur munur er á meðaltölum hópa; $p < 0.01$

Hvorki reyndist munur á svörum fólks eftir kyni né eiganda húsnæðisins en búsetuformið hentaði þeim sem bjuggu utan höfuðborgarsvæðisins að jafnaði betur en þeim sem bjuggu í Reykjavík eða á nágrannasvæði Reykjavíkur. Núverandi búsetuform hentaði þeim sem bjuggu á sambýlum ekki eins vel og þeim sem höfðu annars konar búsetuform en 16% þeirra sem svörðu fyrir hönd fólks á sambýlum töldu búsetuformið henta mjög vel, samanborið við 52% þeirra sem ekki bjuggu á sambýlum (Heiður Hrund Jónsdóttir og Friðrik H. Jónsson, 2008).

Tafla 2 sýnir ef húsnæði hentar frekar eða mjög illa: Hvað er helst að?

	Fjöldi	Hlutfall	Hlutfall sem svarar
Slæm aðstaða fyrir hreyfihamlaða	13	43,3	52,0
Vantar einkarými/persónulegt rými	5	16,7	20,0
Baðherbergi hentar ekki íbúa	3	10,0	12,0
Annað	4	13,3	16,0
Svarar ekki	5	16,7	-
Alls	30	100%	100%

Tafla 3. Hversu vel hentar núverandi búsetuform?

Þegar svarendur voru spurðir hvort íbúðir skjólstaðinga þeirra væru æviíbúðir, þ.e. hvort þær gætu mætt breyttum aðstæðum íbúanna var um einn af hverjum þremur á því að svo væri ekki. Fjórðungur sagði íbúðir geta mætt breyttum aðstæðum, en ekki án vandræða, en rúmlega 40% sögðu íbúðina geta mætt breyttum aðstæðum vandræðalaust. Íbúðir utan höfuðborgarsvæðisins voru

*** Marktækur munur er á meðaltölum hópa; $p < 0.001$

óg: Marktæktarpróf er ógilt

frekar þess eðlis að geta vandræðalaust mætt breyttum aðstæðum íbúanna heldur en íbúðir á höfuðborgarsvæðinu og sambylin gátu síður mætt breyttum aðstæðum íbúa.

Eins og sjá má í töflu 3 störfuðu 42% íbúanna á vernduðum vinnustöðum/hæfingu, 34% sóttu dagþjónustu sérstaklega skipulagða fyrir fólk með þroskahömlun, 10% störfuðu á almennum vinnumarkaði og 1% sótti almenna dagþjónustu. Rúmlega einn af hverjum tíu hafði hvorki atvinnu né sótti dagþjónustu (Heiður Hrunn Jónsdóttir og Friðrik H. Jónsson, 2008).

Tafla 4. Hvaða dagþjónustu/vinnu sækir þú?

	Fjöldi	Hlutfall	Hlutfall sem svarar
Á vernduðum vinnustað/hæfingu eða starfshæfingu	61	40,4	41,8
Dagþjónustu sérstaklega skipulagða fyrir fólk með þroskahömlun	50	33,1	34,2
Á almennum vinnumarkaði	15	9,9	10,3
Almenna dagþjónustu (t.d. hverfisstöðvar)	2	1,3	1,4
Annað	1	0,7	0,7
Enga dagþjónustu/atvinnu	17	11,3	11,6
Svarar ekki	5	3,3	-
Alls	151	100%	100%

Í töflu 4 má sjá að þeir sem störfuðu á almennum vinnumarkaði unnu þar að jafnaði í 21,9 klukkustundir í viku. Þeir sem unnu á vernduðum vinnustað eða hæfingu unnu að meðaltali 14,9 klukkustundir í viku og þeir sem sóttu dagþjónustu sérstaklega skipulagða fyrir fólk með þroskahömlun dveldu þar að jafnaði 12,6 klukkustundum í viku. Aðeins tveir sóttu almenna dagþjónustu, annar 5 klukkustundir í viku og hinn 24 klukkustundir í viku (Heiður Hrunn Jónsdóttir og Friðrik H. Jónsson, 2008).

Tafla 5. Hversu margar klukkustundir í viku notar íbúi í eftirfarandi?

Mikill meirihluti fólks, eða 85%, bjó einsamall og 7% voru í sambúð eða hjónabandi. Tæplega 60% áttu einn góðan vin/vinkonu.

Þátttakendur voru spurðir um tómsundaiðkun íbúa og aðgengi þeirra að félagslífi. Rúmlega helmingur þátttakenda tók þátt í tómsundastarfi sérstaklega skipulögðu fyrir fólk með þroskahömlun.

Tafla 5. Hversu margar klukkustundir í viku notar íbúi í eftirfarandi?

	Fjöldi	Lægsta gildir	Hæsta gildi	Meðaltal	Staðalfrávik
Fjöldi klst. í viku á vernduðum vinnustað/hæfingu eða starfshæfingu	60	3	35	14,9	8,7
Fjöldi klst. í viku í dagþjónustu sérstaklega skipulagða fyrir fólk með þroskahömlun	50	3	37	12,6	8,1
Fjöldi klst. í viku á almennum vinnumarkaði	15	10	45	21,9	10,4
Fjöldi klst. í viku í almennri dagþjónustu (t.d. hverfisstöðvar)	2	5	24	14,5	13,4

"Annað"=Byrjar fljótlega á almennum vinnumarkaði

stundastarfi sérstaklega skipulögðu fyrir fólk með þroskahömlun. Íbúar samþýla tóku frekar þátt í slíku starfi en þeir sem voru í annars konar búsetuformi. Meirihluti fólks tók ekki þátt í almennum tómsundastarfi. Þó tók fjórðungur að einhverju leyti þátt í tilboðum á borð við íþróttir, kór- og félagsstarf sem ekki var sérstaklega skipulagt með þarfir fólks með þroskahömlun í huga.

Tæp 60% töldu eitthvað hindra íbúa í að taka þátt í félagslífi og/eða tómsundastarfi. Þegar svarendur voru beðnir að tilgreina hvað það væri helst sem hamlaði skjólstæðingum sínum að taka þátt í félagslífi eða tómsundastarfi var oftast nefnt að of fáir starfsmenn væru á vakt hverju sinni, að skjólstæðinga þeirra vantaði liðsmann og að heilsufar hamlaði þátttöku þeirra (Heiður Hrunn Jónsdóttir og Friðrik H. Jónsson, 2008).

Niðurstöður

Hér verða teknar saman niðurstöður rýnihóps og einstaklingsviðtala en þær voru nokkuð samhljóða. Í viðtölunum var helst rætt um búsetu fólks og þá þjónustu sem það fékk. Einnig var spurt, hvort það að eldast fæli í sér breytingar á heilsu og/eða þjónustu (Erna Einarsdóttir, 2008). Þegar rætt er um aldur og æviskeið er oft verið að skoða hlutverkaskipti og félagslegar breytingar yfir ævina og samhengi milli æviskeiða. Fólk með þroskahömlun hefur oft misst af félagslegum hlutverkum eins og að giftast, verða foreldrar, fara út á vinnumarkaðinn og tengir því síður aldur við ákveðin æviskeið. Aldur er ekki ákveðinn tími í lífi fólks heldur snýst um breytingar, jafnt og þétt, í gegnum lífið. Þetta kom vel í ljós hjá mörgum þátttakendum í könnuninni. Flestir hugsuðu öðruvísi en aðrir jafnaldrar um hugtakið aldur og upplifðu ekki að þeir væru að eldast. Það að missa af mörgum félagslegum hlutverkum hafði mikil áhrif á upplifun eigin aldurs. (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004, Priestly, 2003, 2004, Sigurveig H. Sigurðardóttir, 2006, Thorsen og Olstad 2005). Þessi upplifun kom vel í ljós í frásögn eins þátttakanda:

Ég bjó á sólarhringsstofnun og bjó á samþýli en kann ósköp illa við mig þar. Ég vil flytja. Ég vil fara vestur, búa á sérhæð og eignast konu, veit ekki alveg hvernig konu, þar sem ég bjó þegar ég var litill. Og verða skipstjóri eða stýrimaður, ég verð eldgamall. Amma mín er eldgömul 120 eða 105 ára. Það er ekki betra að búa á samþýlinu.

Hann er rúmlega sextugur og með draum yngri manns. Æviskeið hans hefur verið öðruvísi en gengur og gerist. Eina varðan í hans lífshlaupi var flutningur að heiman sem barn, á

stofnun og hann vill taka upp þráðinn frá þeim tíma. (Erna Einarsdóttir 2008, Priestly 2003). Hann tekur öldrun ekki til sín og sér sjálfan sig ekki sem slíkan.

Þátttakendur sem búa sjálfstætt finna meira fyrir því að eldast en þeir sem búa á samþýlum og telja sig þurfa meiri þjónustu. Þeir kvíða meira fyrir efri árum og hugsa frekar um ellina. Einn viðmælandi segir:

Ég bjó í íbúð á sambýli og það gekk ekki upp. Sambýli er annars flokks búseta, er stofnun. Ég var látin flytja annað og hef aldrei fengið að ráða hvar ég bý. Mér finnst að starfsfólk á sambýlum eigi ekki að vera að þrifa heldur eyða tíma sínum með íbúum og gera eitthvað skemmtilegt. Núna vil ég flytja, er ekki örugg þar sem ég bý og vil gott aðgengi og hús með lyftu. Ég vil gæðabúsetu og velja hana sjálf.

Í umræðunum kom fram að hækkandi aldri fylgi oft breytt heilsa og þörf á meiri þjónustu og stuðningi. Um þjónustu segir einn þátttakandinn:

Jú ég er orðin lélegri. Ég þarf meiri aðstoð við þrif. Ég vil fá þjónustu hingað (bendir upp fyrir sig) en ekki bara hingað (bendir fram). Ég vil fá svona þakþjónustu, þrif upp í þak, heimilishjálpin þrífur bara í ákveðna hæð, hver á þá að þrifa hitt? Og ég þarf núna meiri aðstoð þegar ég fer í leikhús og kvikmyndahús. Mér finnst þurfa meira starfsfólk þar til að aðstoða þá sem þar koma.

Þarna kemur fram að eldra fólk með þroskahömlun er oft með minna eða öðruvísi tengslanet en aðrir. Algengt er að fullorðin börn taki þetta hlutverk að sér og aðstoði aldraða foreldra við að sækja leikhús og ýmsa atburði. En því er sjaldan til að dreifa hjá fólki með þroskahömlun, það er háð samfélagsaðstoð (Erna Einarsdóttir:2008).. Þeir sem búa á sambýlum finna ekki eins fyrir því að þurfa meiri þjónustu með aldrinum. Þeir búa þar sem alltaf er starfsfólk. Íbúi sambýlis segir:

Þjónusta í dag er nógu góð, ég get gert margt en ekki allt. Ég get oft, en ekki alltaf, farið í bíó og leikhús því það vantar stundum starfsmann. Þarf að skipuleggja það áður.

Skoðun þátttakenda á búsetu fer að miklu leyti eftir fyrri upplifun þeirra og reynslu í lífinu. Hvort þeir hafa búið á sólarhringsstofnunum, sambýlum eða í eigin íbúðum og hvaða val þeir hafa haft varðandi búsetu. Einn þátttakandi sagði:

Ég vil búa með fólki sem er á svipuðum aldri og ég og er rólegt. Ég vil ekki flytja á venjulegt elliheimili heldur búa áfram með vinum mínum sem ég hef búið með í mörg ár. Þó að við þurfum meiri aðstoð finnst mér að við eigum að halda áfram að ráða jafn miklu og áður. Það má segja að ég vilji hafa sömu áhrif á líf mitt og þegar ég var yngri. Ég vil hins vegar hafa rólegra umhverfi og þarf meiri aðstoð. Þannig held ég að ég verði ánægður allt lífið.

Þegar rætt var um framtíðina, hvernig á að byggja fyrir aldrað fólk með þroskahömlun sagði einn þátttakandi:

Að samtök byggji íbúðir fyrir fatlaða þegar þeir eldast. Ég vil líka alveg nota sama húsnæði og aðrir aldraðir og byggja eins og gamla fólkið. Það er samt ekki allt gott sem byggt er fyrir það. Ekki má byggja of litlar íbúðir og þær eiga að vera með sameiginlegri þjónustu. Ég vil búa í þriggja hæða blokk, þrjár til fjórar íbúðir á hverri hæð, allar jafnstórar og með tveimur herbergjum. Hafa þjónustumiðstöð nálægt. Mér finnst ekki að margir fatlaðir eigi að búa saman í húsi.

Þegar rætt var um ákvarðanir varðandi búsetu og flutninga höfðu þátttakendur oftast upplifað að fá ekki að ráða sjálfir hvernær og hvert þeir fluttu, telja það þó hafa verið að breytast allra síðustu ár (Erna Einarsdóttir,2008).

Einn viðmælandi vill alls ekki flytja í dag, Hann hefur fengið nóg af flutningum á milli stofnana, án þess að vera spurður. Hann telur einkalíf og einkarými mjög mikilvægt og finnur mikinn mun á regluveldi í dag eða áður. Hann hefur ákveðnar skoðanir á elliheimilum:

Nei, nei þakka þér fyrir. Ég á vini á elliheimili og þau mega ekki fara ein út. Hún er með flog. Ég veit ekki hvort það er búð

þar sem þau geta farið í. Mér bara langar ekki að láta þau hanga inni. Það eru reglur þar og ég vil ekki fara á svoleiðis heimili. Ég vil búa hér og hafa mitt dót í friði og ekki láta skemma það fyrir mér. Ég vil ekki fara á elliheimili eða annað sambýli, ég fer ekkert héðan.

Varðandi hvernig ætti að byggja og skipuleggja þjónustu fyrir aldrað fólk með þroskahömlun. hafði viðmælandi sterka skoðun sem byggir á reynslu hans af altækum stofnunum:

Fólk á að búa áfram heima ef það vill, leyfa fólki að vera í friði. Fólk á að fá að búa á sama stað. Ef húsnæðið er óhentugt þá rífa vegg, breyta. Eða byggja nýtt hús með engum tröppum, ganga bara beint inn. Þau eiga að ráða sjálf. Það á ekki að loka það inni. Leyfa fólki að hafa opin herbergin sín og ganga frjálst um og ekki segja þeim að fara að sofa snemma ef þau vilja það ekki. Það á bara að leyfa þeim að vera heima. Bara venjuleg hús með herbergi eða íbúðir með öðru eldra fólki.

Árin milli tvítugs og fertugs má kalla fullorðinsár og ár breytinga. Á þeim árum er fólk oftast að koma sér upp húsnæði, eignast maka, verða foreldrar og taka þátt í vinnumarkaðinum svo einhvað sé nefnt. Þátttakendur misstu flestir af þessum hlutverkum og tengdu því félagsleg hlutverk síður ákveðnum aldri (Erna Einarsdóttir, 2008, Pristley, 2003, Thorsen og Olstad, 2005). Æviskeiðið rann svipað allt lífið og kannski þess vegna fannst þeim þeir ekki vera aldraðir eða hugsuðu mikið um efri árin.

Þátttakendur voru almennt lítið upplýstir um efri árin og tóku lítinn þátt í almennri þjónustu fyrir eldri borgara, þekktu varla til möguleika sem bjóðast þar. Þetta styður það sem kom fram í könnuninni, að einungis tveir af 151 nota almenn tilboð fyrir eldri borgara. Þetta þarf að hafa í huga þegar verið er að ræða um þjónustu og sýnir hversu mikilvægt það er að fá upplýsingar og hafa samráð við aldrað fólk með þroskahömlun.

Samantekt

Í viðtölunum kemur meðal annars fram að flestir viðmælendur vilja ekki stofnavædda öldrunarþjónustu og þeim finnst að byggja skuli sameiginlega fyrir aldrað fólk og fólk með þroskahömlun, ekki eigi að byggja sérhúsnæði fyrir fatlaða. Það kemur líka fram, að með hærri aldri fer heilsan að dala, þörf fyrir þjónustu eykst og að tilboð fyrir aldraða og aðgangur að þeim hafa nær ekkert verið kynnt.

Það að fólk með þroskahömlun verður mun eldra en áður hefur í för með sér nýja hugsun. Það kallar á nýja þekkingu, viðhorf og breytingar á þjónustu og skipulagi.

Heimildir:

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

Erna Einarsdóttir. (2008). *Fólk með þroskahömlun og efri árin*. Óbirt lokaverkefni til meistaraþrófs. Kennaraháskóli Íslands.

Guðrún V. Stefánsdóttir (2006). Ég hef svo mikið að segja: Um ævisögulegar lífssögurannsóknir. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötulun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 136-158). Reykjavík: Háskóla útgáfan.

Heiður Hrund Jónsdóttir, Friðrik H. Jónsson. (2008). *Könnun á högum fólks með þroskahömlun, 45 ára og eldra: Skýrsla unnin af Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands fyrir Ás styrktarfélag*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Íslands fyrir Ás styrktarfélag. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Priestly, M. (2003). *Disability, A Life course Approach*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd.

Priestly, M. (2004). Generating debates: Why we need a life course approach to disability issues. Í J. Swain, S. French, C. Barnes og C. Thomas (ritstjórar), *Disabling Barriers-Enabling environments* (2. útgáfa) (bls. 94-99). London: Sage Publications.

Sigurveig H. Sigurðardóttir. (2006). Viðhorf til aldraðra. Í Úlfar Hauksson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum II. Félagsvísindadeild. Erindi flutt á ráðstefnu í október 2004* (bls. 225-234). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Sóley S. Bender. (2003). Rýnihópar. Í Sigríður Kristjánsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknnum í heilbrigðisvísindum* (bls. 85-99). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

Thorsen, K. og Olstad, I. (2005). *Livshistorier, livslöb og aldring: Samtaler med mennesker med utviklingshemning*. Tönsberg: Forlaget Aldring og helse.

Erna Einarsdóttir þroskaþjálfari frá ÞÍ 1982. Dipl. Ed.- frá KHÍ 2003 og M.Ed. í Þroskaþjálfarafræðum frá KHÍ 2008. Hún starfar hjá Styrktarfélaginu Ás.

Laufey Elísabet Gissurardóttir útskrifaðist sem þroskaþjálfari árið 1984. Lauk Dipl Ed námi við Kennaraháskóla Íslands 2004. Er nú á seinni hluta meistaranáms við HÍ. Laufey er formaður Þroskaþjálfafélags Íslands.

Þroskaþjálfafélag Íslands

Starfskenning þroskaþjálfara

Sameiginlegir þræðir í starfskenningu þroskaþjálfara eiga að endurspeglja 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.

Sérstaða þroskaþjálfara er annars vegar viðtæk og hagnýt þekking á sviði stefnumótunar, skipulags og framkvæmdar heildrænnar þjónustu og hins vegar einstaklingsmiðuð þjónusta, óháð aldri og aðstæðum.

Hugmyndafræði þroskaþjálfunar er grundvölluð í lögum, reglugerð og siðareglum þroskaþjálfara. Hún byggir m.a. á jafnrétti, virðingu fyrir sjálfsákvörðunarrétti 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 þekkingu sinni og eru ráðgefandi sérfræðingar í að móta og innleiða nýjungar í þjónustu.

Réttindabarátta 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

Þroskaþjálfar athugið

Munið eftir heimasíðu
Þroskaþjálfafélagsins
www.throska.is

Sameiginleg norræn ráðstefna um velferðarmál og fagmennsku á umbrotatímum.
Hvernig er staðan og hvert stefnum við?

Verið velkomin á fyrstu sameiginlegu norrænu ráðstefnuna í Reykjavík 11. – 13. ágúst 2011

Félagsráðgjafafélag Íslands, Þroskaþjálfafélag Íslands, ÍS-Forsa (Samtök um rannsóknir í félagsráðgjöf), Námsbraut í þroskaþjálfufræði við Háskóla Íslands og Félagsráðgjafadeild félagsvísindasviðs Háskóla Íslands standa saman að skipulagningu ráðstefnu í samstarfi við Norrænt samband þroskaþjálfara, Norrænt félag félagsráðgjafa, Forsa á Norðurlöndum og Norrænt félag skóla um menntun félagsráðgjafa.

Ráðstefnan er kjörinn vettvangur til að ræða hugmyndir, stefnumótun, vinnulag og rannsóknir í Norrænu ljósi. Undirbúningsaðilar óska eftir fjölbreyttum framlögum frá fræðimönnum, stjórnmalafólki og sérfræðingum sem hafa áhuga á velferðarríkinu, efnahagskreppunni og fagmennsku.

Mikilvægar dagsetningar 2011

- 1. febrúar Lokadagur til að skila inn útdrætti
- 1. apríl Upplýsingar sendar út um hvort útdrættir eru samþykktir eða hafnað
- 15. júní Lokadagur til að skrá sig á lægra þátttökugjaldi



Ráðstefnustaður:
Grand hótél Reykjavík
Sigtúni 38, 105 Reykjavík.

Vefsíða ráðstefnunnar: www.yourhost.is/welfare2011

Ráðstefnuskrifstofa:

GESTAMÖTTAKAN
YOUR HOST IN ICELAND



| gestamottakan@gestamottakan.is



Þroska Ísland

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