

# Þroskaþjálfinn

— Tímarit Þroskaþjálfafélags Íslands —

1. tbl. 19. árg. 2019



---

ÞROSKAÞJÁLFAFÉLAG  
ÍSLANDS

# Frá útgáfuráði

Tímarit Þroskaþjálfafélags Íslands kemur nú út og vonast útgáfuráð til þess að það verði félagsmönnum og öðrum lesendum uppspretta fróðleiks og ánægju. Vinna að útgáfu Þroskaþjálfans 2019 hefur verið í gangi síðastliðin tvö ár en illa hefur gengið að afla greina til birtingar í blaðinu. Umræður hafa verið bæði í útgáfuráði og stjórn félagsins um hvort skynsamlegt væri að falla frá prentun blaðsins og færa útgáfuna alfarið á Netið. Hægt væri að gefa oftar út blað en þá með færri greinum sem væru nýrri og ferskari og í meiri tengslum við umræðuna í samfélaginu hverju sinni. Útgáfuráð biðlar til félagsmanna um að skrifa greinar um störf sín, verkefni og rannsóknir. Þroskaþjálfar vinna margir hverjir að merkilegum verkefnum sem ánægjulegt væri að fjalla um í blaði félagsins. Greinaskrif þroskaþjálfara eru einnig mikilvægur liður í kynningu á störfum stéttarinnar. Ég vil þakka öllum þeim sem komu að útgáfu blaðsins með ritun greina, ljósmyndum eða öðrum hætti. Ég vil líka þakka fráfarandi og núverandi útgáfuráði vel unnin störf síðastliðin tvö ár.

*F.h. útgáfuráðs, Jóhanna Lilja Ólafsdóttir, ritstjóri.*



## EFNISYFIRLIT

Frá útgáfuráði	2
Pistill formanns - Laufey Elísabet Gissurardóttir	3
Málþing Þroskaþjálfafélags Íslands 2016 - Jóhanna Lilja Ólafsdóttir	4
Síðareglur þroskaþjálfara - Árni Már Björnsson	7
Þrír þroskaþjálfar í Dunoan - Guðbjörg Björnsdóttir, Ragnhildur Helga Guðbrandsdóttir og Ragnhildur Þorsteinsdóttir	10
Hvað gerir þroskaþjálfari - Berglind Bergsveinsdóttir	16
Valdefling - Árni Viðar Þórarinsson	21
Starfsdagar Þroskaþjálfafélags Íslands 2017 - Jóhanna Lilja Ólafsdóttir	23
Stafræn söguggerð sem tjáningarform og verkfæri nýrra aldar - Brynjar Hans Lúðvíksson og Heba Bogadóttir	27
Þjónandi leiðsögn og alþjóðlega ráðstefnan í Vancouver 2017 - Trausti Júlíusson	27

Útgefandi:	Þroskaþjálfafélag Íslands Borgartúni 6, sími 595 5160
Tölvupóstur:	throska@throska.is
Heimasíða:	www.throska.is
Í útgáfuráði eru:	Jóhanna Lilja Ólafsdóttir, ritstjóri, Anna Björk Sverrisdóttir, Embla Rún Hakadóttir, Selma Hauksdóttir, Særún Ósk Bøðvarsdóttir, Trausti Júlíusson og Ingibjörg Gyða Guðrúnardóttir tengiliður við stjórn.
Tölvupóstur útgáfuráðs:	utgafurad@gmail.com
Ábyrgðarmaður:	Laufey Elísabet Gissurardóttir Allar greinar í blaðinu eru birtar á ábyrgð höfunda.
Prentvinnsla:	Svansprent ehf.
Pökkun:	Ás vinnustofa

# Pistill formanns

Þroskaþjálfar starfa með fólki á öllum aldri. Hugmyndafræði stéttarinnar byggist á virðingu fyrir mannréttindum, frelsi og sjálfsákvörðunarrétti. Þroskaþjálfar hafa það að markmiði í störfum sínum að styðja virka þátttöku í samfélagi án aðgreiningar og er réttindabarátta og réttindagæsla stór þáttur í starfi þroskaþjálfans. Litið er á hverja manneskju sem einstaka og í samstarfi við hana er leitað leiða til aukinna lífsgæða.

Þroskaþjálfafélag Íslands er fag- og stéttarfélag. Þroskaþjálfar starfa samkvæmt lögum um heilbrigðisstarfsmenn nr. 34/2012 og reglugerð nr. 1120/2012 með (1.) breytingu á reglugerð frá apríl 2018.

Í apríl 2018 var gerð breyting á reglugerð um menntun, réttindi og skyldur þroskaþjálfra og skilyrði til að hljóta starfsleyfi. Í reglugerðinni kemur fram að leyfi skv. 2. gr. má veita þeim sem lokið hafa 180 ECTS BA-námi auk 60 ECTS diplómaprófs á meistarastigi í þroskaþjálfrafræði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Með þessum breytingum lengist nám þroskaþjálfra úr þremur árum í fjögur ár og fagnar Þroskaþjálfafélag Íslands þessari breytingu. Starfsvettvangur þroskaþjálfra er mjög fjölbreyttur og má þar nefna skólafélag og félags- og tómstundastarf svo og þjónustu og ráðgjöf á öllum sviðum samfélagsins – síðast og ekki síst í búsetu fólks.

Þá samþykkti Alþingi einnig lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir og breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga. Lögin tóku gildi 1. október 2018. Með hinum nýju lögum og lagabreytingum eru mannréttindi fatlaðs fólks mun betur tryggð en áður. Má þar nefna réttindi og vernd fatlaðra barna, rétt til sjálfstæðs lífs, m.a. með notendastýrðri persónulegri aðstoð (NPA), réttinn til að ráða búsetu sinni, skyldur stjórnvalda til samráðs við fatlað fólk og samtök sem standa vörð um réttindi og hagsmuni fatlaðs fólks, einstaklingsbundnar þjónustuáætlanir og rétt til frístundaþjónustu. Í kaflanum um stjórnendur og starfsfólk kemur fram í 26. gr., um hæfni starfsmanna, að sveitarfélög skulu hafa á að skipa þroskaþjálfum til að starfa að verkefnum samkvæmt lögum þessum.

Þroskaþjálfafélag Íslands heldur málþing og starfsdaga til skiptis í lok janúar á hverju ári. Í janúar 2018 var haldið málþing um nýjungar í starfi með fólki og áhrifaþætti í faglegu starfi. Starfsdagar félagsins 2019 voru haldnir 24. og 25. janúar á Hótel Örk í Hveragerði. Yfirskriftin var: Sterkir þroskaþjálfar – andleg og líkamleg vellíðan í krefjandi starfsumhverfi. Metaðsókn var á starfsdögunum núna í janúar eða yfir 230 þroskaþjálfar mættu til leiks. Töluvert er talað um streitu og kulnun þessa dagana. Kulnun



Laufey Elísabet Gissurardóttir

var orð ársins 2018 og staðreyndin er sú að fleiri og fleiri hellast úr lestinni vegna álagstengdra einkenna. Til vitnis um þessa þróun er aukning á útgjöldum sjúkra- og styrktarsjóða stéttarfélaga, aukin aðsókn að starfsendurhæfingu og fjölgun örorkuþega. Mikilvægt er að þroskaþjálfar sækji sér handleiðslu, ég tel að það vanti meiri menningu fyrir handleiðslu hjá þroskaþjálfum. Ekki þegar rauðaspjaldið er komið heldur þegar við erum á grænasjaldinu. Við þurfum að geta speglað okkur í starfinu.

Í lok mars á þessu ári eru allir kjarasamningar lausir, við ríki, sveitarfélög, Reykjavíkurborg og sjálfseignarstofnanir. Í samningnum við Samband íslenskra sveitarfélaga var samið um inngöngu í

starfsmat. Unnið er markvisst að innleiðingu þess og svo hefur verið frá því að samningurinn var undirritaður.

Gerð hafa verið nokkur myndbönd um störf þroskaþjálfra sem hægt að skoða á vefsíðu félagsins, [www.throska.is](http://www.throska.is), og á Facebook-síðu félagsins. Markmið myndbandanna er að veita almenningi innsýn í margvísleg störf þroskaþjálfra.

Þroskaþjálfafélag Íslands er aðili að NFFS, Nordisk forum for socialpedagoger. Árið 2017 og 2018 hefur Ísland ásamt Færeyjum og Grænlandi borið ábyrgð á stjórnarfundum. Á þessum tveimur árum voru haldnir tveir fundir á Íslandi, einn á Grænlandi og einn fundur í Færeyjum. Hægt er að kynna sér norrænt samstarf á vefsíðu félagsins. Einnig er félagið aðili að alþjóðlegum samtökum þroskaþjálfra sem bera nafnið AIEJI.

Félagið fer ört stækkandi og eru félagsmenn nú um 760 talsins. Stjórn félagsins hefur reglulega átt samtal við félags- og jafnréttismálaráðherra um ýmis málefni sem varða félagið. Nú síðast var farið yfir mikilvægi þess að skipa starfshóp sem yrði falið það verkefni að leita leiða til að draga úr tíðni ofbeldis í starfi. Mikilvægt er að þeir, sem stýra og bera ábyrgð á úrræðum sem þjónusta fólk með fötlun, hafi menntun, þekkingu og reynslu við hæfi. Þar sem um er að ræða þá aðila sem bera faglega ábyrgð á starfsemi er mikilvægt að viðkomandi hafi sérhæfða þekkingu á málefnum fólks með fötlun, sé vel að sér í gildandi hugmyndafræði, þekki réttindi fólks og geti mótað viðhorf undirmanna sinna til starfsins og notendanna. Gæði þjónustunnar ræðst af skipulagi hennar, stýringu og framkvæmd. Þroskaþjálfar hafa sérstaklega menntað sig til þess að starfa með fólki með fötlun og hafa annars vegar viðtæka og hagnýta þekkingu á sviði stefnumótunar, skipulags og framkvæmdar heildrænnar þjónustu og hins vegar þekkingu til að bjóða einstaklingsmiðaða þjónustu, óháð aldri og aðstæðum fólks.

Laufey Elísabet Gissurardóttir

# Málþing Þroskaþjálfafélags Íslands 2016

## Ofbeldi í starfi

Þroskaþjálfafélag Íslands stóð fyrir málþingi á Grand Hótel þann 29. janúar 2016 undir yfirskriftinni „Ofbeldi í starfi“. Þingið var afar vel sótt og sátu rúmlega 300 manns þingið. Þingið stóð yfir heilan dag sem skipt var í fjórar lotur, allar með pallborði að loknum flutningi erinda. Fyrirlesarar með ólíkan bakgrunn komu víðsvegar að og skapaðist gagnleg og þverfagleg umræða. Rætt var um þetta viðkvæma málefni út frá starfsmanninum sjálfum og sjónarmiðum vinnuverndar. Málþingið er vonandi upphaf frekari vinnu sem miðar að úrbótum fyrir alla aðila – jafnt starfsmenn sem þjónustunotendur. Lykilatriði í slíku starfi er gott samstarf milli hagsmunasamtaka fatlaðs fólks og þeirra sem veita fötluðu fólki þjónustu. Hér á eftir fer stutt umfjöllun um það sem helst bar á góma á málþinginu.

Vinnuverndarstarf er lögbundið starf sem ætlað er að tryggja starfsmönnum heilsusamlegt starfsumhverfi, góðan aðbúnað og öryggi. Samkvæmt Guðmundi I. Kjerúlfi hjá Vinnueftirlitinu bera atvinnurekendur og stjórnendur meginábyrgð á vinnuvernd skv. vinnuverndarlögin nr. 46/1980. Allir vinnustaðir eiga að hafa skriflega áætlun um öryggi og heilbrigði á vinnustað. Slík áætlun, sem í daglegu tali er kölluð áhættumat, er unnin í samstarfi við starfsmenn. Áhættumat er gert til að fyrirbyggja og draga úr álagi, ofbeldi, vanlíðan og heilsutjóni. Atvinnurekendur ber að tryggja að starfsmenn þeirra fái næga þjálfun og tilsögn



Jóhanna Lilja Ólafsdóttir.

varðandi aðbúnað, öryggi og hollustuhætti á vinnustað, hvort sem um er að ræða nýtt starf, nýjan vinnustað eða nýjan búnað/tækni. Atvinnurekandi skal tilkynna vinnuslys til Vinnueftirlitsins samkvæmt því verklagi sem gildir. Þar að auki ber að skrá öll þau atvik sem eiga sér stað á vinnustaðnum og eru til þess fallin að valda atvikum/slysum en þannig má betur vinna að forvörnum.

Samkvæmt Ernu Guðmundsdóttur, þáverandi lögmanni BHM, eru ofbeldisatvik vanskráð hjá atvinnurekendum í málaflokki fatlaðs fólks. Hugsanlega stafar þetta af því að fræðslu um forvarnir og viðbrögð við ofbeldi sé ábótavant eða að skortur sé á verkferlum.

Einnig gæti verið að sumum þroskaþjálfum finnst tilkynning ofbeldisatvika stríða gegn gildum fagstéttar sinnar sem hefur sérstaklega menntað sig til að starfa með fötluðu fólki. Starfsmenn sem hafa orðið fyrir ofbeldi í starfi eiga rétt á veikindaleyfi, endurgreiðslu kostnaðar verði tjón á persónulegum munum, slysatryggingu o.fl., eins og kveðið er á um í kjarasamningi. Þeir sem hafa orðið fyrir líkamstjóni geta átt rétt á skaðabótum en þó er álitamál hvert starfsmaður eigi að beina þeirri kröfu. Starfsmenn hafa þurft að sækja bætur til þess sem varð valdur að tjóninu nema sýnt sé fram á saknæma háttsemi annarra samstarfsmanna eða í þeim tilvikum sem gerandinn getur að takmörkuðu leyti borið ábyrgð á gerðum sínum. Erna telur





mikilvægt að atvinnurekendur séu með skýra verkferla til staðar varðandi viðbrögð, skráningar og tilkynningar atvika. Hún leggur til að atvinnurekendur leitist við að bæta réttarstöðu starfsmanna sinna án þess að það gangi gegn hugmyndafræði, gildismati og viðhorfi þeirra stétta sem um ræðir.



Afleiðingar þess að verða fyrir ofbeldi í starfi geta verið töluverðar eins og kom fram í erindi Jóhanns Thoroddsen sálfræðings. Áföll geta valdið tímabundinni gjá milli þeirrar ógnar sem áfallið veldur og getu viðkomandi til að takast á við ógnina. Þetta ástand getur skekkt þær hugmyndir sem viðkomandi hefur um sjálfan sig, aðra og umheiminn. Ef ástandið flengist geta áfallaviðbrögðin haft mjög hamlandi áhrif á getu viðkomandi til úrvinnslu og auknið líkur á hjálparleysi. Margrét Gunnarsdóttir, sérfræðingur hjá VIRK starfsendurhæfingu, varpaði ljósi á afleiðingar þess þegar starfsmaður verður fyrir heilsuþrengingum vegna álags eða alvarlegs atviks á vinnustað, hversu mikilvægt er að tekið sé á slíkum málum á vinnustaðnum og að öllum sem hlut eiga að máli sé veittur stuðningur. Ofbeldi í starfi er vinnuverndarmál og áhættuþáttur sem hægt er að meta, lágmarka og jafnvel útrýma með faglegri vinnu og markvissum aðgerðum að mati Stefáns Eiríkssonar, þáverandi sviðsstjóra velferðarsviðs Reykjavíkurborgar. Á velferðarsviði er unnið gegn ofbeldi með greiningarvinnu og faglegu starfi þar sem mismunandi hugmynda- og aðferðafræði er beitt eftir aðstæðum. Starfsmenn eru þjálfaðir í varnarviðbrögðum og að takast á við flóknar aðstæður og jafnframt er handleiðsla til starfsmanna og stjórnenda tryggð þar sem hennar er þörf. Öflug samvinna er tryggð milli lykilaðila á borð við Landspítala og í flóknari aðstæðum eru sérstök teymi frá velferðarsviði til stuðnings.

Arne Friðrik Karlsson, leiðandi forstöðuproskaþjálfari, fjallaði um tilraunaverkefnið K3 sem velferðarsvið Reykjavíkurborgar stendur fyrir. Tilgangur verkefnisins er að skilgreina og setja af stað vettvangsteymi til stuðnings íbúum og starfsmönnum í búsetukjörnum fólks með þroskahömlun og alvarlegar hegðunarraskanir. Einnig miðar verkefnið að endurskoðun og þróun fyrirkomulags þjónustu í þremur búsetukjörnum borgarinnar þannig að öryggis íbúa og starfsmanna verði gætt, gæði veittrar þjónustu hámerkðuð og allra leiða leitað til að komast

hjá beitingu nauðungar. Þörfin fyrir umbætur er aðkallandi því að til staðar hefur verið mikið álag og óöryggi meðal íbúa og starfsmanna sem lýsir sér í aukinni starfsmannaveltu, veikindum og hárrí títíni alvarlegra atvika. Auk þess er ljóst að í sumum tilvikum er húsakostur ekki í samræmi við þarfir íbúa. Hugmyndafræði um sjálfstætt líf, valdeflingu og þjónandi leiðsögn er höfð að leiðarljósi en grundvallarmarkmið verkefnisins er að standa vörð um réttindi íbúa og velferð þeirra. Stefnt er að nokkrum meginmarkmiðum en þau eru meðal annars að auka fagþekkingu á heimilunum, fjölga stjórnendum og dreifa þannig ábyrgð. Auka vægi þjálfunar og fræðslu til starfsmanna um hlutverk sitt, ábyrgð og þá hugmyndafræði sem unnið skal eftir og mikilvægi mannréttindanálgunar í öllu starfi með fötluðu fólki. Auka skipulag og samhæfingu inni á heimilunum með því að bæta verkferla og vinnulag varðandi alla þætti starfseminnar. Stefnt er að því að minnka starfsmannaveltu, koma á föstu vaktakerfi og vaktarúllum og draga markvisst úr veikindum starfsmanna, auk þess að draga úr og fyrirbyggja alvarlegar árásir íbúa, hvers á annan og á starfsmenn. Verkefnið var hálfnað þegar málþingið var haldið og verður árangur metinn þegar því lýkur með því að meta að nýju starfsmannaveltu, skammtíma- og langtímaveikindi, tíðni alvarlegra atvika og með gerð kannana meðal íbúa, starfsmanna og yfirmanna.



Að skoða starfsmannabreytur í þessu samhengi er í samræmi við það sem Guðmundur Sævar Sævarsson, hjúkrunardeildarstjóri á öryggis- og réttargeðdeild LSH, vék að í sínu erindi, en rannsóknir hafa gefið til kynna að reynsla og menntun geti dregið úr samskiptabrestum sem leiða til ofbeldis. Þá benda þær einnig til þess að virðing í samskiptum og skörp skynjun á stigmögnun ofbeldishegðunar séu þættir sem skipta hvað mestu máli til að koma í veg fyrir ofbeldi en ekki fötlun einstaklingsins. Í erindi sínu gerði Kristinn Már Torfason, forstöðumaður hjá Akureyrarbæ, samskipti einnig að umtalfni og rakti þær breytingar sem áttu sér stað á þjónustu við fólk með þroskahömlun og alvarlegar hegðunarraskanir á Akureyri þegar innleiðing þjónandi leiðsagnar og valdeflingar hófst. Nýja nálgunin byggðist á því að skapa traust og öryggi, veita og þiggja umhyggju og hlýju og stuðla að þátttöku. Soffía Lárusdóttir,

Þáverandi deildarstjóri Búsetudeildar Akureyrarbæjar, fjallaði um mikilvægi stöðugleika í starfsmannahópnum svo að starfsmönnum sé gert kleift að kynnast íbúum, mynda tengsl og traust. Hún lagði áherslu á að unnið sé eftir skýrri stefnu og hugmyndafræði svo að starfsmaður viti til hvers ætlast er af honum, að hann fái stuðning við að takast á við starfið, góða fræðslu og þjálfun og reglulega endurgjöf og símenntun.

Því má segja að starfsmaðurinn sé sá áhrifaþáttur sem hefur hvað mest að segja þegar kemur að því að fyrirbyggja alvarleg atvik. Sú stefna, verklag og hugmyndafræði sem honum ber að vinna eftir skapar grundvöll og ramma um vinnuna en það er hann sjálfur sem er verkfærið. Tryggja þarf næga mönnun svo hægt sé að sinna þörfum fólks, kynnast notandanum og veita gæðaþjónustu á forsendum hvers og eins. Það skilar árangri að fjölga fagfólki sem hefur menntun og reynslu sem nýtist vel í starfinu. Skilyrðislaus virðing í öllum samskiptum er nauðsynleg jafnframt því að viðurkenna að ofbeldi kallar oft á ofbeldi. Fatlað fólk er í mun meiri hættu á að verða fyrir ofbeldi en ófatlað fólk og er það settur hópur sem hefur þurft að þola margþætt ofbeldi, ekki bara í hefðbundnum skilningi andlegs, líkamlegs eða kynferðislegs ofbeldis heldur einnig fötunar- og þjónustutengt ofbeldi (Jones o.fl., 2012; Hrafnhildur Snæfriðar- og Gunnarsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2015). Þjónustukerfi okkar hefur alið af sér menningu sem sumir vilja nefna ofbeldismenningu sem felst meðal annars í því að fatlað fólk upplifir sig valdalaust frekar

en valdeflt. Það ræður ekki hvar eða með hverjum það býr, hver aðstoðar það og hvenær. Hluti fatlaðs fólks á erfitt með að tjá sig og eðlilega notar fólk þær leiðir sem það hefur til að tjá vanlíðan sína eða reiði. Það er á ábyrgð okkar sem fagmanna að halda áfram að hlusta á hvað fatlað fólk er að segja okkur um skoðanir sínar og langanir og berjast með því fyrir umbótum í samfélaginu svo að mannréttindi allra séu virt. Við þurfum að breyta þjónustukerfinu og óskir fatlaðs fólks, hugmyndafræðin um sjálfstætt líf og samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er það sem við eigum að hafa að leiðarljósi.

## Heimildaskrá

- Hrafnhildur Snæfriðar- og Gunnarsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2015). *Ofbeldi gegn fötluðum konum og aðgengi þeirra að stuðningsúræðum*: Stutt skýrsla um helstu niðurstöður rannsóknarinnar. Sótt á [http://fotlunarfraedi.hi.is/stutt\\_skyrsla\\_um\\_helstu\\_nidurstodur](http://fotlunarfraedi.hi.is/stutt_skyrsla_um_helstu_nidurstodur)
- Jones, L., Bellis, M.A., Wood, S., Hughes, K., McCoy, E., Eckley, L. o.fl. (2012). *Prevalence and risk of violence against children with disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies. The Lancet*, 380(9845), 899–907.

# Siðareglur þroskaþjálfara

## Forsaga og yfirlit um störf siðanefndar

Siðareglur þroskaþjálfara voru samþykktar á aðalfundi Þroskaþjálfafélags Íslands 25. maí 2016. Aðalmenn siðanefndar árin 2011 og 2012 voru fengnir til að endurskoða siðareglurnar. Þetta voru þau Guðbjörg Guðmundsdóttir, Hrefna Sigurðardóttir, Signý Þórðardóttir og Árni Már Björnsson. Margir aðrir komu að þessari vinnu og eru þeim færðar bestu þakkir.

### Upphafid

Fyrsta reglugerð um störf þroskaþjálfara og starfshætti leit dagsins ljós vorið 1987 og brátt varð ljóst að stéttina skorti siðareglur. Leiðarljós þroskaþjálfara á þessum tíma var að gera fötluðu fólki kleift að njóta lífsgæða á við aðra. Var þessi hópur misfær um að tjá vilja sinn og þarfir.

Eftirlit með starfsemi heimila og stærri stofnana var misjafnlega vel skipulagt og framkvæmt á þessum tímum. Starfsmenn höfðu litlar leiðbeiningar að fara eftir og gátu víða haft vinnulag að eigin geðþótta. Skipulagt eftirlit var takmarkað og sögur um óheidarleika fóru á kreik. Upp komst um alvarlegt þjófnaðarmál á Kópavogshæli árið 1989 en skömmu áður hafði Félag þroskaþjálfara sett á stofn undirbúningshóp um siðanefnd og siðareglur. Þessi vinnuhópur starfaði í rúm tvö ár og fékk til sín ýmsa aðila sem höfðu þekkingu á málefnum og jafnframt var starfsdagur þroskaþjálfara helgaður þessu verkefni. Tillögur vinnuhópsins að siðareglum stéttarinnar og vinnureglum voru lagðar fyrir aðalfund félagsins árið 1991 og síðan samþykktar á framhaldsaðalfundi 30. október sama ár. Þá var fyrsta siðanefnd félagsins skipuð, þrír aðalmenn og þrír til vara.

Í afmælisriti Þroskaþjálfafélags Íslands, sem kom út árið 2015 í tilefni af fimmtíu ára afmæli félagsins, voru upphaflegu siðareglurnar kynntar þannig:

„Fyrstu siðareglur félagsins voru ítarlegar, alls í 18 greinum og með inngangi þar sem gerð var grein fyrir markmiðum siðareglanna. Þar er að finna tilgang þeirra á kjarnyrta máli: Þroskaþjálfar leggja sitt af mörkum til að bæta lífsskilyrði og lífsgæði skjólstaðinga sinna með því að hagnýta og miðla af sinni faglegu þekkingu. Fatlaðir hafa oft skerta möguleika til að gæta réttar síns. Því er mikilvægt að starfsstétt sem vinnur náid með fötluðum, eins og þroskaþjálfar gera, sé sér meðvitund um siðferðisleg mörk.

Siðareglur eru tilraun til að skýra og skerpa raunverulegar siðferðisreglur, reglur sem eru þegar virkar í siðferði viðkomandi hóps eða starfsstéttar. Siðareglur eiga að gera

okkur að betri siðferðisverum. Koma í veg fyrir lausung í hugsun manna um siðferðileg efni, þ.e.a.s. efni sem varða verðmæti og gildi, dyggðir og lesti, réttindi og skyldur, rétt og rangt í hegðun og hugsun.

Siðfræðin og siðareglurnar geta aldrei leyst menn undan því að taka sjálfir ákvörðun um breytni sína.

Megintilgangur siðareglna er:

- að styrkja þroskaþjálfara andspænis siðferðilegum álitamálum,
- að vernda skjólstaðinga þroskaþjálfara,
- að stuðla að viðhaldi og trausti á þroskaþjálfun sem starfsgrein.“

Siðanefnd leitaði árið 1994 til Siðfræðistofnunar um formlega úttekt á siðareglum þroskaþjálfara og voru þær tillögur lagðar fyrir á aðalfundi félagsins sama ár. Þær siðareglur giltu til 25. maí 2016 en þá tóku núverandi siðareglur þroskaþjálfara gildi.

### Verkefni siðanefndar

Verkefni siðanefndar, að taka til umfjöllunar siðferðileg brot starfsfélaga í starfi, geta bæði verið flókin og erfið að leysa. Fyrsta erindið sem barst siðanefnd Þroskaþjálfafélags Íslands samkvæmt gerðabók var í október 1998. Því máli var vísað frá ásamt flestum þeim 20 erindum sem félaginu hafa borist.

Siðanefnd hafa verið falin ýmis önnur verkefni í gegnum árin og hafa þau ekki öll verið íþyngjandi heldur uppbyggjandi og oft og tíðum skemmtileg. Sem dæmi má nefna:

- Vinna að reglum varðandi vídeóupptökur og geymslu þeirra, unnið upp úr norskum lögum.
- Árlegir fræðslufundir.
- Greining á umfjöllun/fréttaflutningi trúnaðarmanns fatlaðra sem snertir störf þroskaþjálfara.
- Gefa út og endurskoða siðareglur ÞÍ.
- Fylgja eftir bréfi og erindi til landlæknis.
- Fjalla um ýmis siðfræðileg álitamál í tímariti ÞÍ.

Árið 2011 urðu vatnaskil í störfum nefndarinnar en þá hófst vinna við breytingar á siðareglum þroskaþjálfara sem stóð samfellt í fjögur ár.

## Kveikjan að breytingum

Endurskoðun á siðareglum þroskaþjálfara hefur í gegnum árin oft verið til umræðu bæði innan siðanefndar og meðal félaga. Fyrri hluta árs 2001 átti sér stað umræða um orðalag í nokkrum greinum siðareglna þroskaþjálfara sem þótti bæði gamaldags og úrelt. Var settur saman vinnuhópur og ýmsir kallaðir til varðandi þessa umræðu sem stóð nær allt árið 2001 og fram á árið 2002. Siðanefnd hafði einnig samband við Ástríði Stefánsdóttur varðandi þessa umræðu og var gengið svo langt að 1., 2. og 3. gr. voru endurritaðar en lengra var ekki haldið í textavinnu. Var það niðurstaða siðanefndar á þeim tíma að orðalagsbreytingar væru erfðar án þess að grundvallarhugsun að baki siðareglunum breyttist. Var það mat nefndarinnar að siðareglurnar þörfuðust í heild sinni gagnengerrar endurskoðunar.

Árið 2008 kom enn á ný upp svipuð umræða og varð niðurstaðan sú sama: Breyta litlu eða vinna siðareglurnar frá grunni.

## Vinna við gerð nýrra siðareglna

Árið 2011 tók siðanefnd ásamt fagráði upp þráðinn á ný varðandi endurskoðun siðareglanna og fór bróðurpartur ársins í að undirbúa vinnu og umfjöllun um siðareglurnar á starfsdögum félagsins í janúar 2013. Sú vinna sem nú hófst vatt upp á sig og þegar farið var að vinna að endurskoðun reglnanna kom upp sama niðurstaða og áður, að ekki dygði að lagfæra orðalag og orðfæri, heldur væri ástæða til að rýna í inntak textans í ljósi nýrra tíma.

Líkt og þegar fyrstu siðareglur þroskaþjálfara voru ígrundaðar, var siðareglum ýmissa fagaðila á uppeldis- og heilbrigðissviði safnað saman og þær rýndar.

Árið 2012 fékk nefndin Ástríði Stefánsdóttur lækni og siðfræðing á fund með undirbúningshópnum til samráðs og undirbúnings og hélt einnig þrjá fyrirlestra um siðferðileg mál hjá Þroskaþjálfafélaginu. Jafnframt kom Sigurður Kristinsson heimspekingur á fund með undirbúningshópnum og flutti síðan erindi á starfsdögum.

Segja má að starfsdagar Þroskaþjálfafélags Íslands í ársbyrjun 2013 hafi verið undirstaða þeirrar vinnu sem fór af stað við gerð siðareglna stéttarinnar. Farið var yfir þær tillögur og athugasemdir, sem fram komu í vinnuhópum, og þeim komið fyrir í þeim texta sem undirbúningshópurinn var byrjaður að vinna með. Niðurstaða starfsdaganna var einnig að horfa til siðareglna starfsfélaga okkar í Noregi (þroskaþjálfara, félagsfræðinga, barnauppeldisfræðinga og velferðarstarfsmanna), sjá <https://www.fo.no/yrkesetikkk/category150.html>. Einnig var ákveðið að leita á síðari stigum til þeirra Ástríðar og Sigurðar við gerð siðareglanna og komið var á rýnihópi þroskaþjálfara undirbúningshópnum til aðstoðar.

Eftir starfsdagana voru svör hópa greind og óskir og athugasemdir skoðaðar. Jafnframt voru siðareglur Norðmanna þýddar og greindar og tók sú vinna og orðalagsbreytingar mikinn tíma en sú umræða innan nefndarinnar, sem óhjákvæmilega átti sér stað, hjálpaði nefndinni mjög á seinni stigum. Sú leið sem Norðmenn fara er ólík þeim siðareglum sem við þekkjum og hljóða siðareglur þeirra upp á heilar 15 blaðsíður. Þar eru leiðbeiningar, útskýringar og dæmi um samskipti stétta og notenda þjónustunnar. Þær eru ásamt því að vera siðareglur jafnframt nokkurs konar starfsreglur. Textinn er ítarlegur og felur í sér aðra nálgun en þá sem við þekkjum í okkar siðareglum. Einnig hafa á Norðurlöndum verið útbúin rit með léttlesnu efni og myndum um siðfræðileg dæmi fyrir þá sem þroskaþjálfar vinna með.

Á árinu 2015 var vinna siðanefndar komin það langt að kallað var eftir aðilum í rýnihóp (um 20 manns) til aðstoðar við gerð siðareglanna. Var leitast eftir að fá þroskaþjálfara úr fjölbreytilegu starfsumhverfi og víða af landinu. Þessi hópur kom tvisvar saman og fékk einnig texta til yfirlstrar. Drögin voru síðan send til Siðfræðistofnunar og óskað eftir athugasemdum. Afurðin fór svo í prófarkalestur og loks í hönnun og prentun í byrjun maí 2016.

## Starfsreglur siðanefndar

Samhliða breytingum á siðareglum hófst vinna við breytingar á starfsreglum nefndarinnar sem í gildi voru, en þær voru bæði ófullkomnar og jafnvel ruglandi. Skortur á góðum starfsreglum hjálpar ekki við ákvarðanatöku og umfjöllun erinda sem siðanefnd berst. Þær starfsreglur sem nú er unnið eftir taka bæði til vinnulags og fjalla einnig um hvernig bregðast eigi við áfrýjun.

## Lokaorð

Starf siðanefndar tekur aldrei enda. Við þurfum stöðugt að vera vakandi yfir breytingum í starfsumhverfi okkar, áherslum og hugmyndafræði. Lög og reglur breytast svo og kröfur þeirra sem við vinnum með. Þroskaþjálfar þurfa að vera sér meðvitaðir um siðareglur stéttarinnar og hvernig þeir geta nýtt þær sér til gagns í starfi og ekki síður staðið vörð um hag og lífsgæði þeirra sem þeir vinna með. Við þurfum að halda umræðu um siðareglur stéttarinnar á lofti og kynna þær fyrir starfsfélögum og öðrum stéttum.

Rætt hefur verið um að Þroskaþjálfafélag Íslands haldi reglulega námskeið eða kynningu á siðareglunum og ekki síst að auka umræðu um siðfræðileg viðmið og siðareglur stéttarinnar í námi þroskaþjálfara.



# Siðareglur þroskaþjálfra

## og siðfræðileg viðmið

### I INNGANGUR

Þroskaþjálfar eru fagstétt sem sérstaklega hefur menntað sig til starfa með fötluðu fólki á öllum aldri. Hugmyndafræði stéttarinnar byggist á virðingu fyrir mannréttindum, frelsi og sjálfsákvörðunarrétti. Þroskaþjálfar hafa það markmið í störfum sínum að styðja virka þátttöku í samfélagi án aðgreiningar. Réttindabarátta og réttindagæsla er stór þáttur í starfi þroskaþjálfans. Litið er á hverja manneskju sem einstaka og í samstarfi við hana leitað leiða til aukinna lífsgæða.

Þroskaþjálfar starfa samkvæmt lögum um heilbrigðisstarfsmenn nr. 34/2012 og reglugerð nr. 1120/2012 um menntun, réttindi og skyldur þroskaþjálfra og skilyrði til að hljóta starfsleyfi.

### II MARKMIÐ

Siðareglum þessum er ætlað að vekja þroskaþjálfra til vitundar um siðferðilegar og faglegar skyldur við dagleg störf ásamt því að veita stuðning og aðhald. Grundvöllur starfsins er virðing fyrir mannhelgi og trú á getu einstaklingsins til að nýta hæfileika sína til fullnustu. Siðareglur eru mikilvægar í skilgreiningu stéttarinnar og einn þáttur í þróun faglegar sjálfsmyndar þroskaþjálfra.

Eftirfarandi siðareglur mynda sameiginlegan siðferðilegan grundvöll fyrir þroskaþjálfra.

### III SIÐAREGLUR

1. Þroskaþjálfar standa vörð um réttindi og lífsskilyrði þeirra einstaklinga sem þeir starfa með.
2. Störf þroskaþjálfra grundvallast á virðingu fyrir mannlegri reisn og sjálfræði (sér)hvers einstaklings. Í því felst jafnframt viðurkenning á frelsi einstaklingsins til að taka eigin ákvarðanir.
3. Þroskaþjálfar hafa heildræna sýn að leiðarljósi. Þeir miða allt starf sitt við upplag og þarfir þeirra einstaklinga sem nýta sér þjónustu þeirra og leitast við að styrkja fólk til virkrar þátttöku í samfélagi sínu.
4. Þagnarskyldan er undirstaða trausts og trúnaðar milli þroskaþjálfra og þess sem nýtir sér þjónustu hans. Þegar miðla þarf persónulegum upplýsingum skal liggja fyrir samþykki þess sem í hlut á og nafnleyndar skal gætt sé þess óskað. Verði þroskaþjálfri var við brot á þagnarskyldu, í fjölmiðlum eða á öðrum samfélagsmiðlum, í rituðu máli eða á mynd, ber honum að bregðast við því.
5. Þroskaþjálfar ber að upplýsa um lagalegan rétt, þau tækifæri og þá þjónustu sem stendur þeim til boða sem nýtir sér þjónustu hans.
6. Þroskaþjálfar ber skylda til að ræða siðferðileg mál þegar tilefni er til, bæði við einstakling í þjónustu og samstarfsmenn og leita jafnframt leiðsagnar þegar hann er í vafa.
7. Þroskaþjálfar ber að gæta hagsmuna sérhvers einstaklings í samskiptum við stjórnkerfi og vera vakandi fyrir meðferð þess valds sem það hefur í för með sér.
8. Þroskaþjálfar er skylt að viðhalda faglegri þekkingu, siðferðilegri ígrundun og gæðum í daglegu starfi. Þroskaþjálfri ber ábyrgð á eigin starfi og skal hafna þátttöku í starfsaðferðum sem ekki samræmast mannréttindum eða siðgæðisvitund hans.
9. Í umræðu á opinberum vettvangi verður að vera ljóst hvort þroskaþjálfri talar sem einstaklingur eða sem fagmaður fyrir hönd stofnunar eða vinnustaðar.
10. Þroskaþjálfar ber að efla og kynna störf sín og forðast hvaðeina sem rýrt getur orðspor stéttarinnar.
11. Þroskaþjálfri skal stuðla að góðum samskiptum og samvinnu við aðra sérfræðinga, stofnanir og tengslanet. Mismunandi skoðanir og siðferðileg álitamál skal ræða að viðstöddum þeim sem málið varðar á hreinskiptinn og lýðræðislegan hátt.
12. Þroskaþjálfri má aldrei nota vald sitt í persónulegu hagsmunaskyni, misbeita því eða stofna til kynferðislegra samskipta við þann sem hann veitir þjónustu.
13. Þroskaþjálfri virðir starfsaðferðir, skyldur og ábyrgð annarra þroskaþjálfra. Komi upp faglegur ágreiningur skal þroskaþjálfri beita gagnrýni af sanngirni. Náist ekki sátt má leita álits siðanefndar Þroskaþjálfafélags Íslands.
14. Verði þroskaþjálfri, skjólstæðingur eða talsmaður hans þess var að þroskaþjálfri hafi brotið gegn siðareglum þessum ber honum að ræða það við þann sem í hlut á eða yfirmann hans. Beri ábendingar ekki árangur má óska eftir umfjöllun siðanefndar Þroskaþjálfafélags Íslands.

# Þrír þroskaþjálfar í Dunoon

Kveikjan að ferð okkar til Afríku var sú að fyrir nokkrum árum hittumst við vinkonur úr útskriftarárgangi 1994 frá Þroskaþjálfaskóla Íslands eins og við gerum reglulega. Á þessum tíma vorum við staddir norður á Ströndum og eins og alltaf þegar þessi árgangur hittist var margt brallað og rætt. Meðal annars kom upp hugmynd um að áhugavert væri að fara í sjálfbodaliðastarf til Afríku. Í þessari umræðu komumst við að því að margar okkar áttu þann sameiginlega draum að fara og starfa sem sjálfbodaliðar með fötluðum börnum. Þetta var draumur um að nýta menntun okkar sem þroskaþjálfar í landi þar sem faglega þekkingu vantar sárlega.

Við vorum þrjár skólasystur ákveðnar að láta þennan draum rætast og hófumst handa við að undirbúa okkur. Eftir að hafa vafrað í marga mánuði um Internetið var niðurstaðan sú að halda á vegum ferðaskrifstofunnar Kilroy til starfa á vegum samtakanna Save sem eru meðal annars staðsett í Suður-Afríku. Við vorum stórhuga í byrjun og stefndum á eitt ár en eftir umræður og faglegar ráðleggingar varð niðurstaðan sú að dvelja þar í átta vikur í þetta sinn. Næsta skref í undirbúningi var að safna fyrir ferðinni, fá frí úr vinnu á Íslandi og semja við fjölskyldur okkar.

Við vorum tilbúnar til brottfarar tveimur árum eftir að ákvörðun var tekin og lögðum af stað 22. september 2016 til Cape Town í Suður-Afríku. Í farteskinu voru meðal annars leikföng og ýmis þjálfunar- og kennslugögn frá leikfangasafni Greiningar- og ráðgjafastöðvar ríkisins. Leikfangasafnið var lagt niður fyrir nokkrum árum og fengum við að nýta það sem við gátum tekið með okkur. Jafnframt fengum við styrk frá Ylfu ehf., skólasysturum og starfsfélögum sem kom vel að notum í verkefninu. Þar sem við vildum vinna með börnum með fötlun var í boði að vinna í skóla sem samtökin Save styrkja. Skólinn heitir Elundini og er í Dunoon-hverfinu og þar eru börn með fötlun á aldrinum eins til átján ára ásamt ófötlugu börnum á leikskólaaldri.



Yang Steezy fór með okkur í miðborg Cape Town og sagði okkur sögur um borgina

## Hverfið

Dunoon er úthverfi í Milerton, Cape Town, þéttbýliskjarni sem byggður var árið 1996. Þegar aðskilnaðarstefnan stjórnvalda í Suður-Afríku var lögð af voru mörg hverfi eins og Dunoon reist fyrir fátæka svarta íbúa Cape Town. Dunoon er „kofa“-úthverfi og var upphaflega byggt fyrir 15.000 manns, en með árunum hefur íbúum fjölgað langt umfram framboð á húsnæði. Árið 2011 var íbúafjöldinn orðinn tæplega 32.000 en skráðir íbúar um 11.500. Okkur var sagt að nú byggju um 60.000 íbúar í Dunoon. Mjög margir innflytjendur koma frá Zimbawe en þar er félagslegt og pólitískt ástand mjög bágborið og við heyrðum á fólki að fólksstraumurinn til Cape Town væri farinn að valda erfiðleikum.

Nokkrum vikum áður en við lögðum af stað áttum við fund á Skype með Gail yfirmanni Save-samtakanna. Við vildum fá nánari upplýsingar um það hvers væri að vænta og einnig hvað nýtast myndi best í farteskinu. Gail sagði okkur að í Cape Town væri annar raunveruleiki en við byggjum við, mikil fátækt og menningin gjörólík. Samt sem áður vorum við alls ekki undir það búnað að mæta þeim veruleika sem við blasti.



Á planinu fyrir utan Elundini með öðrum sjálfbodaliða

## Skólinn

Þrír skólar eru í Dunoon, tveir grunnskólar og einn framhaldsskóli. Elundini-skólinn var stofnaður fyrir börn með fötlun árið 2008 af sjálfbodaliðum og er rekinn í dag á styrkjum, allur matur er gefinn til skólans svo og annað sem til þarf. Í skólanum eru fjörutíu börn með fötlun á aldrinum eins til átján ára. Upphaflega var skólinn hugsaður eingöngu fyrir börn með fötlun en þróunin

varð sú að byrjað var að taka við systkinum fötluðu barnanna og eru nú ófötluð börn á aldrinum eins til sex ára einnig í skólanum. Fötluðu börnunum er skipt í fjóra bekki. Í einum bekknum voru tíu til fimmtán ára börn, annar bekkur með sjö til níu ára börn, og í yngsta bekknum voru eins til sex ára börn og var þar um að ræða blöndun, síðan bekkur með fjölfötluð börn tveggja til fimmtán ára. Í skólanum voru fjórir bekkir ófatlaðra leikskólabarna á aldrinum eins til sex ára.

Starfsfólk skólans telur skólastjóra, níu starfsmenn sem höfðu umsjón í kennslustofum og tvo starfsmenn sem voru yfir verkefnum, við kölluðum þá okkar á milli „sérkennslustjóra“. Síðan var einn starfsmaður í eldhúsi og hliðvörður.



*Hliðvörðurinn sá um að opna og loka hliðinu og halda planinu hreinu.*

Með skóladvöl fötluðu barnanna er verið að leggja áherslu á líkamlega og andlega aðhlyningu og vernd gegn ofbeldi og illri meðferð. Stjórnendum finnst mikilvægt að börnin mæti í skólann þar sem þau eru mjög varnarlaus gegn ofbeldi heima fyrir og skólinn veitir öryggi. Mikil áhersla er á næringu og fá börnin þrjár máltíðir á dag sem samanstendur af maísgraut, hrísgrjónum og baunum.



*Hringtorg í Dunoon sem safnað var rusli alla virka daga nema föstudaga en þá voru íbúar með ýmislegt til sölu á torginu.*



*Klósett en þau voru víðsvegar um hverfið*



*Þröngar götur í Dunoon hverfinu*

Skólahald er frábrugðið því sem við þekkjum og því veldur fátækt, umhverfi og aðstæður. Húsnæðið er lítið, mjög bágborið og starfsfólk fámennnt miðað við fjölda barna og þarfir þeirra. Aðaltungumálið er isixhosa og er lítil enska töluð í skólanum en ein helsta hindrun milli okkar og starfsfólksins var sú að við töluðum ekki sama tungumál. Það hafði minna að segja í samskiptum við börnin þar sem óhefðbundnar tjáskiptaleiðir virkuðu frekar með þeim. Skólinn er rekinn með styrktarfé en foreldrar greiða lágmarksgjald í formi skólagjalda. Starfsfólk fær greidd lágmarkslaun og frían mat sem talinn er til launa.



## Í byrjun

Aðferðirnar sem notaðar voru til að halda reglu og aga voru mjög úreltar miðað við það sem við þekkjum heima á Íslandi og skilgreinum við þessar aðferðir sem ofbeldi. Börnin voru klipin af starfsfólki ef þau voru ekki til friðs, öskrað var á þau og þeim refsað með aðferðum eins og t.d. að hoppa á staðnum í langan tíma. Margar aðferðir sem þóttu sjálfsgæðar í skólanum fannst okkur mjög erfitt að horfa upp á.

Við undirbúning ferðarinnar höfðum við hug á að vinna með málörvun og þá aðallega boðskipti í leik og samskiptum þar sem við töldum það skila mestu til barnanna þann tíma sem við höfðum. Áætlan okkar var að kenna og þjálfa starfsfólkið í vinnubrögðunum og það myndi síðan nýta aðferðirnar með börnunum. Við höfðum mikið af leikföngum og málörvunargögnum í farteskinu. Fyrstu mistökinn sem gerð voru var að kynna okkur ekki fyrir starfsfólkinu þegar við mættum í skólann. Það var mikil tortryggni í okkar garð, fyrst og fremst vegna þess að starfsfólk skólans vissi ekkert um okkur. Það var erfitt að koma því til skila að við værum fagfólk með reynslu og menntun til að vinna með fötluð börn. Starfsfólkið hafði meiri áhuga á hvað við gætum keypt fyrir kennslustofurnar eins og sápu, handspritt, blautþurrkur, rafhlöður og fleira sem kæmi að notum í daglegri umönnun barnanna. Aðbúnaður barnanna og starfsfólks var mjög lélegur, kennslustofur litlar, mörg börn í hverri kennslustofu og mikil fátækt sem kemur fram í því að skortur er á öllu, húsgögnum, hreinlæti, aðbúnaði, mataráhöldum, kennsluefni, leikföngum svo fátt eitt sé nefnt. Starfsfólk virtist ekki hafa góða reynslu af sjálfboðaliðum, þeir tengjast börnunum og eru svo farnir eftir stutta dvöl og nýir sjálfboðaliðar birtast á vettvangi.

Eftir vikudvöl í skólanum var ljóst að við þyrftum fund með skólastjóra, meðal annars til að útskýra fyrir hvað við stæðum sem þroskaþjálfar. Skólastjóri og stjórnendur fengu upplýsingar um að við værum menntaðar til að kenna og þjálfa börn og ungmenni með fötlun, gera þjálfunaráætlanir og koma á skipulögðum vinnubrögðum. Eftir þessa kynningu sem hefði þurft að vera fyrsta daginn var niðurstaða fundarins sú að við fengum rými til að setja upp aðstöðu til skipulagðrar kennslu. Við fengjum tækifæri til að taka börnin út úr kennslustofu, vinna með málörvun í gegnum leik og samskipti, maður á mann eða í tveggja til þriggja barna hópi í samvinnu við „sérkennslustjóran“. Það var síðan okkar markmið að yfirfæra leik og samskipti inn í bekkina.

Við fylltumst bjartsýni og hlökkudum til að útbúa leikherbergið og nýta leikföng og þjálfunargögn sem við komum með. Það gerði okkur þó erfitt fyrir í fyrstu að við vissum aldrei við hverju við ættum að búast þegar við mættum á morgnana. Var einhver starfsmaður veikur? Var starfsmannafundur eða eitthvað annað sem varð þess valdandi að starfsmann vantaði í bekkina? Því ef svo var þurfti að sameina tvo eða fleiri bekki. Það varð til þess að við gátum lent með þrjátíu börn í átta fermetra rými. Við héldum þó okkar striki og nýttum hverja stund sem við höfðum til að undirbúa aðstöðuna.



*Verslunarferð, hluti styrksins fór í matar- og aðra nauðsynjavöru fyrir Elundini*

## Leikherbergið

Við fengum úthlutað gámi sem stóð við hliðina á skólanum, það voru gúmmímottur á gólfum og þegar rigndi flæddi inn vatn sem gerði það að verkum að mjög vond lykt var í rýminu.



*Leikherbergið*

Fyrstu dagarnir fóru í að þrifa vegg og gólf og að versla ýmislegt til að skipuleggja leikherbergið svo sem kassa undir leikföngin, kúst, snúrur, klemmur og myndir til að líma á veggina. Við vildum hafa leikherbergið eins glæðlegt og hægt var með það að markmiði að börnunum liði vel. Nýta herbergið í leikörvun, boðskipti og félagsleg samskipti og vinna eftir líkani um skipulagða kennslu sem við gerðum í þau skipti sem við komumst í leikherbergið með börnin. Ekki stóð á börnunum og sýndu þau það skýrt með látbragði, gleði, hlátri og almennri ánægju. Við reyndum alltaf þegar tækifæri gafst að fara með þau í leikherbergið en fundum jafnframt að áhugi starfsfólks var lítill sem enginn og höfðum við helst þá tilfinningu að því fyndist þetta tilgangslaust. Við vorum samt enn bjartsýnar á að við gætum sannfært starfsfólkið og að það myndi læra að nýta herbergið. Það sem meðal annars gerði okkur erfitt fyrir var að starfsmenn voru fáir og án menntunar, en



við héldum samt í vonina um að úr rættist. Mikil breyting yrði að verða á viðhorfum til að þetta gengi upp, en við vildum ekki gefast upp strax og höfðum fimm vikur til stefnu. Í skólann komu sjúkrahjálfari og talmeinafræðingur frá yfirvöldum einu sinni í viku og sýndu þau herberginu áhuga og það gaf okkur von. En þegar við höfðum verið í Elundini í sjö vikur og aðeins ein vika eftir af dvöl okkar urðum við að setta okkur við að herbergið yrði aldrei notað. Viðhorf var líklega helsta hindrunin og að lengri tíma þyrfti til að vinna með það. Fátt var um starfsfólk, börnin mörg, enginn tími og þar af leiðandi lítill áhugi. Við ákváðum eftir miklar vangaveltur og í samráði við starfsmenn Save að best væri að geyma leikföng og þjálfunargögn hjá Save-samtökunum og merkja þau Elundini í þeirri von að sjálfbodaliðar í Elundini nýttu síðar leikföng, þjálfunar- og kennslugögn undir handleiðslu starfsmanna Save. Við vorum sáttar við þessa niðurstöðu en vissulega voru það vonbrigði að verða að fara þessa leið. Reynslan hefur sýnt að hlutir sem hafa verið gefnir í skólann hafa horfið og einnig fundum við fyrir áhugaleysi hjá starfsfólki skólans til að sinna markvissri vinnu með nemendum, enda hafði það takmarkaðar forsendur til þess.

### Guðbjörg – Star Class bekkur

Í Star Class eru skráð u.þ.b. 20 börn á aldrinum tveggja til fimmtán ára og mæta þau 12–15 í skólann á dag. Skólastofan er tvö átta fermetra herbergi. Barnarúmum var raðað upp við veggina í báðum rýmum og sex hjólastólum raðað fyrir framan rúmin í fremra rýminu, lítið sem ekkert gólfpláss var fyrir þau börn sem áttu ekki stóla og urðu þau þá að liggja í rúmum sínum. Börnin voru upp í tólf ára gömul í rimlarúmum fyrir ung börn, tvö til þrjú lágu á dýnu á gólfinu. Öll börnin eru fjölfötluð, flest með Cerebral Palsy (CP), ein stúlka fædd blind, tvö börn greind með Fetal Alcohol Syndrome og eru þau mikið fötluð, tveir mikið flogaveikir drengir. Flest börnin eru meira fötluð nú en þegar þau fæddust vegna vanörvunar og sinnuleysis. Við fengum ekki að vita hvort börnin væru með alnæmi eða smituð af HIV en það er mjög algengt í Dunoon eins og annars staðar í Afríku. Skólastjórinn sagði að hún mætti ekki gefa þær upplýsingar, en jafnframt sagði hún að það væri passað upp á allt og við þyrftum ekki að hafa áhyggjur af smiti.

Þegar þessum aðstæðum sleppti var mesta áfallið það að fylgjast með hvernig börnin voru mötuð og sannarlega erfitt að horfa upp á það ofbeldi sem átti sér stað. Hér heima hefðu allir verið með magasondu. Skóladagurinn fór í að gefa börnunum að borða, morgunmatur kl. 8:00, snakktími kl. 10:00 og hádegismatur kl. 12:00. Það tók langan tíma að mata og runnu matartímarnir því saman. Starfsmenn voru tveir og áttu að mata 12–15 börn, ná í matinn og skammta þeim í skálarnar og þvo upp á milli mála. Lítill tími gafst í samskipti eða aðra umönnun.

Mataráhöld voru fátægleg, plastskeiðar eða það sem við köllum ísskeiðar og nokkrar ungbarnaskeiðar sem höfðu verið gefnar í bekkinn, öll börnin höfðu sína skál sem alltaf var borðað

úr. Í byrjun horfði ég á aðferðirnar. Matnum var mokað upp í börnin og þau kúguðust og hóstuðu matnum út úr sér þar sem þau gátu ekki kyngt honum og þá var gjarnan hætt að gefa þeim og sagt „hann/hún er ekki svöng“. Ég tók eftir tveimur börnum sem fengu ekki að borða og þegar ég fór að spyrjast fyrir var sagt að þau „væru svo erfið“ að það væri ekki hægt að mata þau. Þau voru bæði með Fatal Alcohol Syndrom og mikið fötluð. Lágu bara í rúmi eða á gólfi allan daginn og ekkert annað í boði, engin örvun, engin ást eða umhyggja. Skortur á örvun og samskiptum hafði aukið mjög á fötlun þeirra. Stúlkan var von því að matnum væri mokað upp í hana með fingrunum, síðan var henni hvolfi á haus og hrist til svo maturinn rynnir ofan í kok og þaðan ofan í maga. Þegar átti að sinna þessari telpu fylltist hún skelfingu og grét sárt og mikið. Hún vissi aldrei hvað átti að fara að gerast og hafði vonda reynslu af samskiptum sem fólust eingöngu í því að gefa henni að borða eða skipta um bleiu. Ég ákvað að taka að mér að kenna fyrst telpunni að borða og byrjaði á að kaupa góða skeið til að mata hana, ég hafði frá upphafi sinnt þessum tveimur börnum, þar sem ég sá að enginn hafði áhuga á þeim, og var því aðeins farin að mynda traust. „Aðferðin“ við að mata var ekki gagnreynd, aðalatriðið var traust, að gefa tíma, skapa rólegt umhverfi og reyna allt til að gera þá athöfn að matast að góðri stund. Traust, tími, ró og þolinmæði var það sem til þyrfti. Það tók klukkustund að mata stelpuna í fyrstu en ekki nema 20–30 mínútur þegar hún var farin að venjast skeiðinni og að kyngja, því það kunnir hún ekki í fyrstu. Til að gera langa sögu stutta voru stúlkan og drengurinn farin að borða með skeið þegar ég fór eftir átta vikna dvöl. Það sem ég er ekki minna ánægð með er að starfsfólk var farið að sýna því áhuga hvernig ég mataði börnin og bað mig um að mata önnur börn í bekknum og kenna þeim með minni „aðferð“. Það sem ég tel að komi helst í veg fyrir að þau verði áfram mötuð á þann hátt sem ég gerði er sú staðreynd að það er tímafrekt, það tók 20–30 mínútur að mata hvert barn. Tveir starfsmenn geta ekki sinnt því að mata tólf börn þrisvar á dag frá átta til tólf og gefið þeim þann tíma sem til þarf. Það er sorglegt því að matast á að vera gæðastund.

### Helga – Sun Class bekkur

Í bekknum voru sjö til níu ára börn með blandaðar fatlanir, tvær telpur og tólf drengir og nokkrir þeirra ansi fjörugir. Þau tjáðu sig öll með einhvers konar hljóðum og bendingum nema drengur einn sem notaði eins orða setningar. Hann var í hjólastól en hin börnin gátu gengið. Kennslustofan sem ég var í var u.þ.b. sjö til átta fermetrar með einum glugga og gert ráð fyrir fjórtán börnum en þau mættu yfirleitt um tíu á hverjum degi. Inn í stofunni voru tvö barnaplastborð, barnaplaststólar fyrir nemendur og lítill skápur með leikföngum og verkefnum sem notað var yfir daginn. Við hliðina á stofunni var klósett með lausri setu sem lá á gólfinu, vaski og svakalega sterkri lykt sem ég gat engan veginn vanist. Starfsmaðurinn í bekknum mínum talaði enga ensku, hún gat þó sungið aðeins á ensku og notaði einstök orð við krakkana á

ensku, en þá í skipunartón því að eitt af markmiðum skólans er að börnin læri ensku.

Í byrjun fóru börnin í mínum bekk yfirleitt ekki út og gaf starfsmaðurinn alls kyns ástæður fyrir því, að ýmist væri of kalt eða of heitt úti eða einhver önnur afsökun. Ég fór þá að bjóða þremur til fjórum börnum með mér út á leiksvæðið og starfsmaðurinn var inni með hin börnin. Mér fannst mikilvægt að börnin fengu útrás fyrir hreyfipörf sína sem ekki var hægt að sinna inni í kennslustofunni. Ég lagði einnig áherslu á góð samskipti milli barnanna, eins og að biðja um hluti frekar en að taka eða rífa til sín sem oft endaði með slagsmálum milli þeirra. Ef ég var ein með börnin fannst mér betra að vera á útisvæðinu því að inni í kennslustofunni missti ég alla stjórn á bekknum enda fundu fjórugu drengirnir það og hlustuðu ekkert á mig. Starfsmaðurinn í bekknum mínum var indæl kona á miðjum aldri, hún var oft þreytt og hefur það eflaust verið ástæða þess að hún vildi ekki fara út í garð eða vera með skipulagðar stundir í bekk. Í frjálsum leik dró hún oft fram kubbakassa með stórum legókubbum fyrir börnin og sat svo á stól og dottaði. Hún var samt sem áður alltaf með stjórn á bekknum og börnin hlýddu henni. Hvort það var óttablandin virðing eða eitthvað annað veit ég ekki. En í eitt skipti tók hún tvo drengi afsíðis sem höfðu verið með ólæti, þau voru í burtu í u.þ.b. tíu mínútur og þegar þau komu til baka voru strákarnir með tár í augunum og settust og létu ekki í sér heyra.

Eins og áður hefur komið fram reyndum við að fara með börnin eins oft og við gátum í leikherbergið þegar það var tilbúið. Ég fór með eitt og eitt barn í einu í leikstund og fengu þau öll sinn tíma. Þegar ég kom til baka inn í bekkinn til að ná í það næsta sá ég eftirvæntingu hjá börnunum sem biðu eftir að röðin kæmi að þeim. Þau gengu flest mjög ánægð og ákveðin með mér í leikherbergið að einni telpu undanskilinni sem vildi fyrst alls ekki fara inn. Hún virtist mjög hrædd og þurfti ég að halda á henni inn. Til að byrja með sátum við á gólfinu en svo í næstu skipti varð hún miklu öruggari, labbaði öruggari með mér og vissi að það var ekkert að óttast.

Börnin höfðu gaman af söng og skipulagði ég með þeim söngstund á hverjum degi. Ég fann vinsæl leikskólalög á ensku á Spotify og tengdi við litla hátalara sem ég átti. Börnin tóku mismikinn þátt í söngnum en það færðist bros á flest börnin svo ég sá að þau höfðu gaman af. Oft kom fyrir að börnin í eldri bekknum komu yfir í stofuna til okkar ef starfsmaðurinn þeirra var veikur eða í frí. Þau tóku þátt í söngstundinni af mikilli innlifun og voru með óskalög og dönsuðu með. Það var því oft og tíðum mikið fjör og kepptust þau við að ná athygli minni og vildu sjá á símanum mínum hvaða lag væri næst. Ég skildi hátalarana eftir hjá einum starfsmanninum sem gat tengt þá við símann sinn og vona ég að áfram hljómi tónlist í bekknum mínum því ég sá hvað börnin höfðu gaman af.

## Ragnildur – Duck Class bekkur

Kennslustofan er um það bil tíu fermetra rými sem skiptist í tvennt. Mestöll starfsemi dagsins fór fram í öðrum helmingi kennslustofunnar en þar sátu börnin meginpart dagsins á gólfplönu og léku sér, borðuðu, sungu eða teiknuðu. Einnig var þar skrifborð þar sem kennarinn geymdi töskur nemendanna og kennslugögn eins og bækur, blöð og liti. Þarna var einn leikfangakassi sem hafði að geyma nokkra Legokubba og illa farin leikföng frá McDonalds. Í hinum helmingi kennslustofunnar voru lítil barnarúm sem stóðu þétt upp við hvert annað við veggi en börnin lágu í þeim í hvíld. Börnin voru tólf og fimm af þeim með fötlun, fjögur með Cerebral Palsy (CP) og eitt með einhverfu. Börnin voru tveggja til þriggja ára og ekki byrjuð að nota talmál en mikið var um andlitstjáningu og bendingar. Það hefði verið mjög spennandi að kenna þeim að nýta sér einhvers konar óhefðbundna tjáskiptaleið. Starfsmaðurinn talaði þokkalega ensku sem var mjög gott.

Það vakti athygli mína fyrstu vikuna að fötluðu börnin lágu aðgerðarlaus á dýnunni eða reyndu ekki að vera þátttakendur í því sem bekkurinn var að gera. Þau fengu jafnframt litla athygli frá starfsmanninum enda átti hún fullt í fangi með ófötluðu börnin sem voru einfaldlega frekari á athygli. Farið var eftir ákveðnu dagskipulagi en gallinn við það var sá að nokkuð langur tími leið á milli skipulagðra stunda eins og matartíma og sögustundar, söngstundar eða teiknistundar. Krafa starfsmannsins var því helst sú að börnin sætu kyrr á dýnunni á meðan þau biðu eftir matnum, sögustund, eða hverju því sem á dagskrá var. Þessi biðstund gat verið allt upp í þrjátíu mínútur og reyndi á þolrif okkar allra. Einnig tók ég eftir því að það var aldrei farið í útivist sem var mjög vinsælt hjá börnunum því að þar fengu þau útrás fyrir hreyfipörf sem var mjög takmörkuð í litlu rými skólustofunnar. Eins og fram hefur komið voru dagarnir stundum ófyrirsjáanlegir en allt frá fyrstu viku krafðist ég þess að fara út með börnin einhvern hluta dagsins, þó ekki væru nema tíu mínútur. Starfsmaðurinn tók alltaf vel í það.

Það var ekki fyrr en annar sjálfbodaliði kom í bekkinn að ég gat sinnt fötluðu börnunum eins og ég vildi. Hún lagði einnig til dagskipulag með leiðbeinanda sem við fylgdum eftir bestu getu. Í þriðju viku fengum við loksins gert við rafmagnið í kennslustofunni og gátum hlustað á tónlist af geislaspilara sem stóð ónotaður inni í skáp. Við keyptum síðan nokkra geisladiska með barnalögum sem voru spilaðir alla daga og dansað og sungið með. Allar bækur voru geymdar í skrifborðinu og las leiðbeinandinn öðru hvoru fyrir börnin en í síðustu vikunni ákváðum við að hafa markvissa lesstund og síðan fengu börnin að velja eina bók og skoða. Það var mjög vinsælt og við það féll ákveðin ró yfir bekkinn. Síðustu tvær vikurnar fór mikill tími í að æfa söngatriði fyrir útskrift elstu barnanna og var valið eitt lag af geisladiski sem við keyptum. Einnig sátum við annað slagið á dýnu á leiksvæðinu fyrir framan skólann og horfðum á eldri bekkina æfa dansatriði sín.

Seinni hluta dvalar minnar í Elundini lagði ég áherslu á tvennt. Það fyrri var útivera, að minnsta kosti tíu mínútur á hverjum degi. Í útivist aðstoðuðum við börnin með CP við að ganga og markmiðið var að viðhalda eða auka færni þeirra, og tóku tvö af börnunum nokkrum framförum. Þau voru farin að taka eitt til tvö skref þótt ekki gætu þau lyft fótunum til byrja með. Jafnframt áttum við samskipti í gegnum leik í rólunum eða á leiksvæðinu. Seinni áherslan var að bjóða einu barni í senn í leikherbergið og var það mjög vinsælt. Einn af drengjunum var afar áhugasamur og reyndi alltaf að strjúka þangað þegar tækifæri gafst. Í leikherberginu gafst næði til að eiga róleg og markviss samskipti við börnin sem voru undir lok dvalar minnar farin að gera miklar kröfur um athygli og samskipti. Það er einmitt það sem ég vona að eigi eftir að sitja eftir hjá börnunum í Andar-bekknunum mínum.

## Að lokum

Eftir vinnu á daginn og um helgar vorum við duglegar að næra líkama og sál. Við stunduðum göngutúra og skokk á ströndinni, og það var plankað á hverjum degi, við spiluum golf, gengum á Table Mountain og fórum í svifdrekaflug. Við fórum í helgarferð á hótél þar sem var boðið var upp á spa og Netflix og var það mjög kærkomið því að ekkert sjónvarp eða útvarp var þar sem sjálfbóðaliðar gistu. Við fórum í nokkrar skoðunarferðir eins og á Góðrarnarhöfða, Robben Island og í vintúr upp til sveita, í mollið og á markaði. Við unnum með öðrum sjálfbóðaliðum í Color Run, vorum í bláa liðinu sem þýddi að við skreyttum hlauparana bláa og okkur sjálfar mest. Í lok ferðarinnar fórum við í vikulanga safari-ferð um Kruger-þjóðgarðinn.



Robben Island með Table Mountain í baksýn

Þegar á heildina er litið var þetta frábær ferð og mjög lærdómsrík. Við gerðum líf barnanna betra og skemmtilegra þessar átta vikur sem við dvöldum í Elundini. Einnig skiptum við sem sjálfbóðaliðar miklu máli fyrir starfsfólkið þar sem við létum undir vinnu þeirra og gerðum daginn skemmtilegri. En til að skilja eftir þann árangur sem við vonuðumst eftir hefðum við þurft að dvelja árið sem við ætluðum okkur í byrjun. Við komum pottþétt betri manneskjur til baka.



Við reyndum að hafa gleðina allsráðandi í sjálfbóðaliðastarfinu þrátt fyrir erfiðar aðstæður

Við settum inn smá blogg vikulega og viljum enda þessa grein á síðasta blogginu frá Cape Town:

Þá er síðustu vikunni að ljúka og aðeins tveir dagar eftir í Elundini. Eftir þessar átta vikur höfum við upplifað margt og fengið að kynnast menningunni í Elundini og Dunoos-hverfinu sem felur í sér erfiða lífsbaráttu. Hugarfar okkar hefur tekið 360 gráðu beygju frá því við komum hvað varðar kennsluáætlun, starfsmenn og skólann yfirleitt. Fyrstu dagana vorum við í sjokki yfir aðstæðum, kennslu- og uppeldisaðferðum. Í dag, eftir átta vikur í skólanum, höfum við meiri skilning á starfinu. Kennsluáætlun er ólík því sem tíðkast heima en hér er fyrst og fremst verið að bjarga börnum frá misnotkun, ofbeldi og frá götunni en ekki er áhersla á kennslu/þjálfun/fræðslu. Við berum mikla virðingu fyrir starfsfólki skólans og starfinu sem það sinnir eftir bestu getu. Kennsluáætlun starfsfólksins snýst um að næra börnin og sjá um líkamlega aðhlyningu við mjög erfiðar aðstæður. Okkur hefur tekist að koma með fræðslu í tengslum við boðskipti, hreyfiörvun og í leik- og félagslegum samskiptum. Við höfum átt frumkvæði að tónlist og söngtímum, verið með hreyfiþjálfun og ráðgjöf í mötum. Leikföngin og þjálfunargögnin úr leikstofunni okkar hafa verið flutt til Save-samtakanna, merkt Elundini-skólanum, og verða notuð með nemendum skólans.

# Hvað gerir þroskaþjálfari?

## Breytt sýn – breyttar áherslur

Fagstétt þroskaþjálfara hefur á síðustu árum og áratug staðið frammi fyrir miklum breytingum hvað varðar þjónustu við fatlað fólk. Má þar nefna yfirfærsluna á sértækri þjónustu til sveitarfélaga og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem tjá ný viðmið í þjónustu við fatlað fólk.

Markmiðið með yfirfærslunni var að fagleg og fjárhagsleg ábyrgð yrði samþætt á hendi eins þjónustuaðila og stuðlað yrði að samþættingu nærþjónustu við íbúa (Velferðarráðuneytið, e.d.). Friðrik Sigurðsson (2012) leggur áherslu á mikilvægi þess að fagþekking, gildi og viðhorf þroskaþjálfara skili sér inn í félagsþjónustukerfið og að fagmennska verði þáttur sem litið verði til við framkvæmd þjónustu.

Mannréttindahugtakið hefur ávallt verið hluti af hugmyndafræði þroskaþjálfara en með samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2006) eru gerðar kröfur um nýjan skilning á því hugtaki. Lýsir sá skilningur sér best í hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og notendastýrða persónulega aðstoð. Sem dæmi má nefna notendastýrða persónulega aðstoð en þar er þroskaþjálfinn í nýju hlutverki sem kallar á breytta nálgun. Sú valdatilfærsla, sem verður til við það að fatlað fólk stýrir sinni eigin þjónustu og ræður fólk í vinnu, hefur áhrif á það hvernig litið er á fatlað fólk, einkum fólk með þroskahömlun (Auður Finnbogadóttir, 2012; Ratzka, 2002; Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010).

Í þessari grein er byggt á rannsókn minni til meistaraþráðu í þroskaþjálfarafræðum við Menntavísindasvið Háskóla Íslands sem ég lauk vorið 2013. Jafnframt er stuðst við grein okkar Vilborgar Jóhannsdóttur frá árinu 2015 sem ber yfirskriftina „Sérþekking og þróun í starfi: Viðhorf reyndra þroskaþjálfara til nýrra áskorana“, þar sem niðurstöður meistararannsóknarinnar eru skoðaðar í ljósi starfsþróunarkenninga og stöðu mála í dag.

### Af hverju þetta efni?

Ég útskrifaðist með B.Ed. í þroskaþjálfarafræðum árið 1998 frá Kennaraháskóla Íslands og með MA-próf í þroskaþjálfarafræðum árið 2013 frá Háskóla Íslands. Þegar nám og starfsvettvangur þroskaþjálfara síðustu ára er skoðaður má sjá að miklar breytingar hafa átt sér stað og áherslur breyst. Þrátt fyrir nýjar áherslur og viðmið hefur gengið hægt í samfélaginu að innleiða ný vinnubrögð sem taka mið af þeim.

Í mínum störfum sem þroskaþjálfari hef ég upplifað hve þroskaþjálfinn vinnur oft einn og getur átt erfitt með að fá

viðurkenningu eða skilning á þeirri hugmyndafræði sem hann starfar eftir. Á það sérstaklega við þar sem verið er að vinna að þróun eða koma á laggirnar nýjum leiðum eða áherslum innan starfsvettvangs sem oft er rótgróinn í gömlum gildum. Það getur verið erfitt að starfa eftir hugmyndafræði sem nýtur lítillar viðurkenningar í starfsumhverfinu og getur jafnvel haft þau áhrif að fagmanneskjan fer að efast um eigin gildi og færni.

Í ljósi þeirra breytinga sem orðið hafa á starfsvettvangi þroskaþjálfara og þá um leið námi þeirra tel ég mikilvægt að horfa til þróunar fagstéttarinnar. Hvernig skilgreinir hún sig, hver er sérstaða hennar og hvernig mun hún mæta nýjum áskorunum á vettvangi? Í umfjöllun sinni um sérhæfða þekkingu bendir Ingólfur Ásgeir Jóhannesson (1999) á að mikilvægt sé að skoða í hverju störf fagstétta felast til að átta sig betur á stöðu þeirra og hlutverki í samfélaginu. Hugtakið „hin nýja fagmennska“ einkennist af breyttum áherslum vegna breyttra krafna í samfélaginu sem varða ákveðin siðferðisleg gildi í störfum fagfólks (Trausti Þorsteinsson, 2003). Hin nýja fagmennska lýtur að breyttri aðstöðu fagstétta í nútímasamfélögum sem eru stöðugt að þróast og breytast. Þessi breytta aðstaða hefur áhrif á ákveðin siðferðisleg gildi í störfum fagstétta, þ.e. aukna samvinnu við þjónustunotendur og auknið þverfaglegt samstarf við aðrar fagstéttir (Berglind Bergsveinsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir, 2015).

Fagþróun er mikilvæg í starfi fagfólks og getur nám, þekking og reynsla skapað fagleg tæki sem nýtast í starfi (Berstein, 1999). Með faglegum tækjum er verið að vísa til verkfæra sem byggjast á fræðilegum þekkingargrunni og fagfólk getur nýtt til að efla fagmennsku sína. Liisa Kuokkanen (2000) hefur skoðað hvernig nota megi hugtakið valdefling (e. empowerment) sem ramma fyrir faglega þróun. Hún telur helstu tæki til að auka hæfni eða styrk fagfólks vera sköpun tækifæra, árangursríka miðlun upplýsinga eða þekkingar og stuðning í starfi. Því getur starfsvettvangur haft áhrif á hvaða aðgengi eða tækifæri fagmanneskja hefur að faglegum tækjum og hvernig hún getur nýtt þau (Berglind Bergsveinsdóttir, 2013).

### Rannsóknin

Um er að ræða eigindlega rannsókn byggða á viðtölum við níu þroskaþjálfara og var meginmarkmið hennar tvíþætt. Annars vegar að fá sýn á kjarnann í sérfræðiþekkingu þroskaþjálfara í þjónustu við fatlað fólk og þau faglegu tæki sem þeir styðjast við í starfi. Hins vegar að skoða starfsþróun, hlutverk þroskaþjálfara og helstu



sóknarfæri fagstéttarinnar þegar horft er til nýrra viðmiða sem eiga að vera leiðandi í þjónustu við fatlað fólk. Val á þátttakendum miðaðist við þroskaþjálfna sem höfðu a.m.k. fimm ára starfsreynslu, höfðu útskrifast á ólíkum tímum og störfuðu á ólíkum vettvangi. Leiðbeinandi við verkefnið var Vilborg Jóhannsdóttir, lektor í þroskaþjálfnafræðum við Háskóla Íslands.

Í rannsókninni var fjórði áfangi, fagreynslutímabilið (e. the experienced professional phase) í starfsþróunarkenningu Rønnestads og Skovholts (2013) notaður sem fræðilegur rammi. Endurspeglar það tímabil lengd þeirrar starfsreynslu sem sóst var eftir. Fagreynslutímabilið er tiltekið starfstímabil þar sem fagmanneskjan hefur öðlast mikla reynslu og þróast út frá eigin viðmiðum. Reynsla og margbreytileiki í starfi getur vakið áhuga á nýjum og ólíkum verkefnum. Fagmanneskjan er ekki lengur eins háð öðrum en leggur mikið upp úr tengslum við samstarfsaðila og annað fagfólk. Framtíðarsýn skiptir miklu máli til að ná árangri á þessu tímabili (Berglind Bergsveinsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir, 2015).

## Niðurstöður í hnotskurn

Niðurstöður rannsóknarinnar voru kynntar í þremur meginköflum sem byggðust á meginmarkmiðum verkefnisins og þeim þemum sem voru áberandi við úrvinnslu gagna. Hér verður leitast við að varpa ljósi á helstu niðurstöður rannsóknarinnar og draga saman þau sjónarhorn þar sem viðmælendur eru að horfa til hlutverks þroskaþjálfna og áskorana í ljósi síbreytilegra viðmiða í þjónustu við fatlað fólk.

## Sérþekking þroskaþjálfna

Þegar horft var til sérþekkingar þroskaþjálfna við úrvinnslu á gögnunum voru skilgreindir þrír þættir sem segja má að móti að stórum hluta sérþekkingu þroskaþjálfna. Er það þekking á málefnum fatlaðs fólks í sögulegu ljósi, aðferðir og nálgun. Viðmælendur voru sammála um að þeir sem fagstétt hafi viðtæka þekkingu á málefnum fatlaðs fólks fram yfir flestar aðrar fagstéttir og að sú þekking hafði að miklu leyti orðið til í námi þeirra í þroskaþjálfnafræðum en starfsreynslan skipti þar einnig miklu máli. Telja þeir að með þessa þekkingu séu þeir í aðstöðu til að miðla og veita ráðgjöf til samstarfsfólks, samfélagsins og að vera talsmenn eða réttindagæslumenn fyrir fatlað fólk og aðstandendur. Ráðgjöfin virðist alltaf hafa það að markmiði að horft er á einstaklinginn í heildinni, þannig að þær aðferðir sem unnið er eftir taki mið af þörfum einstaklingsins fyrst og fremst.

Viðmælendur telja að þeir búi yfir þekkingu á ákveðnum aðferðum sem þeir hafa dýpkað í gegnum þann starfsvettvang sem þeir starfa við. Vísa þeir til grunnnámsins, símenntunar og reynslu í starfi þegar skoðað er hvaðan þekkingin og kunnáttan kemur. Viðmælendur, sem störfuðu innan barna- og unglingsviðs, töluðu frekar um þekkinguna til að greina frávik í þroska, um markvissa þjálfun og að setja upp þjálfunaráætlanir. Þó svo að

viðmælendur sem starfa með fullorðnum nýti sér aðferðir til að setja upp áætlanir eða úrræði fyrir einstaklinga hvað varðar t.d. athafnir daglegs lífs þá virðast þeir frekar í umræðu um störf sín leggja áherslu á að nýta þekkingu sína til þróunar á skipulagningu og framkvæmd í þjónustu við fatlað fólk. Þar eru hugtök eins og réttindagæslumaður og talsmaður meira áberandi.

Nálgun viðmælenda, hvort sem þeir starfa með börnum og unglungum eða fullorðnum, einkennist af mannréttindasjónarhorni þar sem virðing fyrir manneskjunnri er meginþemað. Viðmælendur nefna að nálgun þeirra sem fagfólks byggist á hugmyndafræði þroskaþjálfunar, siðareglum þroskaþjálfna og lögum um málefni fatlaðs fólks og að allt séu það þættir sem hafa verið hluti af grunnnámi þeirra. Viðmælendur nefna að þekking þeirra á sögu og þróun málefna fatlaðs fólks hafi styrkt þau viðhorf og þá nálgun sem þeir starfa eftir. Viðmælendur telja að aðrar stéttir hafi almennt ekki þessa þekkingu úr námi og því mæti þroskaþjálfar fötluðu fólki, sérstaklega fólki með þroskahömlun, oft á annan hátt en margar aðrar fagstéttir.

## Fagleg tæki og gæði

Út frá gögnunum má greina fagleg tæki í tvo flokka, annars vegar fagleg tæki sem eiga rætur í sérþekkingunni og hins vegar fagleg tæki sem tilheyra starfsvettvanginum þó svo að það skarist.

Nokkrir viðmælenda líta á fagmanneskjuna sem faglegt tæki. Að þeirra mati er hægt að líta á sérþekkingu þroskaþjálfna sem faglegt tæki og því mikilvægt að þeir fái tækifæri til að viðhalda fagþekkingunni og þróa hana. Það kom fram hjá nokkrum viðmælendum að auka þurfi tækifæri til símenntunar fyrir þroskaþjálfna, sérstaklega þá sem starfa innan fullorðinsviðs. Viðmælendur líta á samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem faglegt tæki og að hann geti verið þeim leiðsögn í starfi og styrkt þá í því að starfa markvisst eftir þeim sjónarhornum sem nú er horft til. Viðmælendur líta einnig á lög og reglugerðir, siðareglur þroskaþjálfna og starfskenningu þeirra sem fagleg tæki. Þeir telja starfskenningu þroskaþjálfna mikilvægt tæki til að styrkja eigin sýn á það fyrir hvað þeir standa og eftir hvaða gildum þeir starfa. Þeir tala um starfskenninguna sem ákveðin viðmið um störf þroskaþjálfna og að hún gefi þeim tækifæri til að rýna í og endurskoða eigin fagþekkingu og þróun.

Í viðtölunum kom fram að viðmælendur hafa yfir að ráða aðferð sem þeir nýta óháð starfsvettvangi og felur í sér að auðvelda fólki að takast á við verkefni daglegs lífs. Hægt er að líta á þessa aðferð sem sameiginlegt tæki eða verkfæri sem viðmælendur styðjast við í störfum sínum og á rætur í grunnnámi þeirra. Viðmælendur telja að þroskaþjálfar hafi með þessari aðferð eða faglegra tæki ákveðna nálgun umfram margar aðrar fagstéttir í starfi með fullorðnu fötluðu fólki.

Þegar horft er til þeirra tækja sem tilheyra starfsvettvangi má sjá mun eftir því hvort starfað er innan barna- og unglingsviðs eða fullorðinsviðs. Viðmælendur innan barnasviðs styðjast frekar við skilgreind fagleg tæki, t.d. þroskamát, einstaklingsnámskrár og

aðalnámskrár skólanna. Viðmælendur innan fullorðinssviðs líta á lög um málefni fatlaðs fólks og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem sín faglegu tæki.

Hvað gæði varðar var ekki horft til þess hvort viðmælendur styðjist við skilgreind gæðaviðmið heldur hvernig horft er til gæða í starfi og í þjónustu. Þegar viðmælendur voru spurðir hvað veitti þeim vissu um að þeir væru að skila góðum árangri, litu flestir þeirra til þjónustunnar. Innan barna- og unglingasviðs, sérstaklega innan skólakerfisins, virðast þroskaþjálfar vinna markvisst eftir áætlunum sem byggjast á skilgreindum faglegum tækjum þar sem árangur er metinn út frá markmiðum áætlana. Innan fullorðinssviðs virðist hins vegar mælitæki á gæðum þjónustu vera líðan og ánægja þjónustunotenda. Hvað starfsvettvanginn varðar telja margir viðmælenda ekki unnið á nægilega markvissan hátt að því að skilgreina gæði eða árangur í starfi. Nokkrir viðmælendur nefndu að þroskaþjálfar mættu sjálfir rýna í eigin störf til að meta gæði og sjá hvað betur mætti fara.

### Hlutverk þroskaþjálfra þegar horft er til framtíðar

Viðmælendur telja að þroskaþjálfar hafi það hlutverk að vinna að bættum aðstæðum fatlaðs fólks í samfélaginu. Þá eru þeir ekki einungis að tala um að þroskaþjálfar veiti fötluðu fólki þjónustu innan heimila og stofnana til að takast á við daglegt líf, heldur segja þeir það vera hlutverk þroskaþjálfra að hafa áhrif á samfélagið og stuðla að aukinni þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu. Vegna þeirrar þekkingar sem þeir hafa á málefnum fatlaðs fólks telja þeir þroskaþjálfar geta verið afl í baráttu þessa hóps, hvort sem það er úti í samfélaginu eða í störfum innan stjórnsýslunnar, stofnana eða inni á heimilum fólks.

Viðmælendur töldu að þroskaþjálfar muni halda áfram að þjónusta þann hóp sem þeir hafa helst verið að starfa með hingað til, sem er fólk með þroskahömlun, en með flutningi málaflokksins til sveitarfélaga, telja þeir að þroskaþjálfar muni í framtíðinni þjónusta breiðari hóp fólks. Þar nefndu þeir t.d. fólk með geðfatlanir og fólk með annars konar raskanir. Þeir telja að þekking þeirra og nálgun geti nýst vel í þjónustu við þann hóp, en þó kom fram hjá nokkrum viðmælendum að þeir þyrftu sem þroskaþjálfar að afla sér frekari þekkingar á því sviði til að mæta þörfum þessa hóps.

Viðmælendur töldu einnig þroskaþjálfra eiga erindi á svið öldrunarmála. Allflestir viðmælendur lögðu áherslu á öldrunarmál þegar rætt var um gildi fagþekkingarinnar og hlutverk þroskaþjálfra horft til framtíðar. Að mati viðmælenda er mikil stofnanamenning ríkjandi á öldrunarstofnunum okkar daga og því þurfi að breyta. Þeir telja að þekking þroskaþjálfra og fagmennska, sem einkennist af virðingu fyrir einstaklingnum, sjálfræði hans og mannréttindum ásamt leiðum til að bæta lífsgæði, geti verið mikilvægt framlag í öldrunarþjónustu.

Viðmælendur voru allir mjög meðvitaðir um hugmyndafræði NPA, höfðu setið fyrirlestra og fylgst með umræðu. Þeir voru allir mjög jákvæðir gagnvart hugmyndafræðinni og töldu

eðlilegt að sú þjónusta stæði fötluðu fólki til boða sem eitt af fleiri þjónustuúrræðum. Þroskaþjálfri sem starfar sem ráðgjafi í félagsþjónustu telur að þroskaþjálfar geti verið mikill stuðningur við fólk sem nýtir sér NPA.

### Helsti lærdómur

Viðmælendur líta svo á að þekking þeirra á málefnum fatlaðs fólks, sem byggist á sögu og þróun í málefnum fatlaðs fólks, þekkingu á opinberum viðmiðum og mannréttindasjónarhorni móti sérstöðu þeirra sem fagstéttar. Líta má á þennan fræðilega grunn sérþekkingarinnar sem mikilvægan í sameiginlegum viðmiðum stéttarinnar. Með því að þekkja viðmið fagstéttarinnar á hún betra með að skilgreina sig sem fagstétt og fyrir hvað hún stendur (Berglind Bergsveinsdóttir, 2013). Viðmælendur telja að þekking á sögunni sé mikilvæg til að fagfólk skilji og bregðist rétt við stöðu fatlaðs fólks. Sú þekking ætti að veita fagfólki betri skilning á baráttu fatlaðs fólks fyrir bættum mannréttindum sem um leið hefur áhrif á þau viðmið og þær áherslur sem starfað er eftir (Berglind Bergsveinsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir, 2015).

Þær breytingar og sú þróun, sem orðið hafa í málefnum fatlaðs fólks og viðmælendur horfa til, hefur áhrif á þróun sérþekkingar stéttarinnar. Mótar það þá nálgun sem þroskaþjálfar starfa eftir á hverjum tíma. Því má segja að þekking þroskaþjálfra á sögu og þróun ásamt nýjum sjónarhornum sem þeir hafa tileinkað sér móti kjarna sérþekkingar þeirra sem síðan þróast einstaklingsbundið eftir þeirri sérþekkingu sem þroskaþjálfar afla sér í tenglum við starfsvettvang sinn á hverjum tíma (Berglind Bergsveinsdóttir, 2013).

Til að átta sig á faglegum tækjum stéttarinnar má greina þau í tvo þætti, annars vegar fagleg tæki sem tilheyra stéttinni og hins vegar tæki sem tilheyra vettvanginum. Fagleg tæki sem tilheyra stéttinni eiga rætur í grunnnámi viðmælenda en hafa þróast með starfsreynslu eða frekara námi (Berglind Bergsveinsdóttir, 2013). Viðmælendur líta á ný viðmið í málefnum fatlaðs fólks sem sín tæki, eins og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Það vekur spurningar í ljósi þess hve viðmælendur telja þessi faglegu tæki mikilvæg, hvernig þroskaþjálfar almennt hafi aðgengi að þeim eða hvort þeir hafi tileinkað sér þau. Það má velja því fyrir sér hvort þörf sé á símenntun þar sem þroskaþjálfum gefst kostur á að tileinka sér þessi faglegu tæki án þess að fara í langt háskólanám.

Viðmælendur hafa yfir að ráða faglegu tæki sem á rætur í grunnnámi þeirra og byggist á ákveðnum vinnubrögðum og hugmyndafræði. Hægt er að líta á það sem sameiginlegt tæki þroskaþjálfra og samkvæmt viðmælendum þá styðjast þeir við það á einn eða annan hátt í starfi þó svo að þeir skilgreini það sem aðferð frekar en faglegt tæki. Eins og fram hefur komið telja viðmælendur að þroskaþjálfar hafi með þessari aðferð ákveðna nálgun umfram margar aðrar fagstéttir í starfi með fullorðnu fötluðu fólki. Það má velja fyrir sér hvort ekki sé mikilvægt að skilgreina fagleg tæki þroskaþjálfra betur og gera þau sýnilegri

sem verkfæri í störfum þroskaþjálfara. Að hafa fagleg tæki sem eru viðurkennd og studd af starfsvettvangi veitir fagmanneskju meira öryggi í starfi. Verkfæri sem ekki eru eins vel skilgreind og kannski ekki viðurkennd að fullu innan vettvangsins, geta valdið fagmanneskju togstreitu í starfi (Berglind Bergsveinsdóttir, 2013).

Hvað gæði í starfi varðar þá vekur það upp spurningar hve lítið er um að gæði starfsins og þjónustunnar séu metin, sérstaklega þegar kemur að þjónustu við fullorðin fólk. Er sú niðurstaða í samræmi við rannsóknarniðurstöðu Vilborgar Jóhannsdóttur (2003) þar sem fram kemur að mikil vöntun er á faglegu eftirliti með félagslegri þjónustu við fatlað fólk. Er það áhyggjuefni, sérstaklega í ljósi þess að þjónustan beinist að hópi fólks sem hefur haft veika rödd í samfélaginu og á erfitt með að koma á framfæri kröfum sínum eða væntingum um gæðþjónustu (Berglind Bergsveinsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir, 2015).

Viðmælendur leggja áherslu á að þroskaþjálfar þurfi að vera sýnilegri og að þeir hafi það hlutverk í samfélaginu að vinna að bættum aðstæðum fatlaðs fólks. Telja þeir að þekking þeirra á sögu og þróun í málefnum fatlaðs fólks geri þá betur í stakk búna til að skilja baráttu fatlaðs fólks og vinna með því að bættum aðstæðum. Það kom ekki fram hjá viðmælendum hvaða leiðir þeir sjá til þess að hafa áhrif í samfélaginu og það hefði verið áhugavert að fá meiri umfjöllun um það. Hægt er að velta fyrir sér hvort það gæti falist í greinaskrifum um málefni sem tengjast fötluduð fólk, baráttu þess fyrir réttindum eða að koma með ábendingar til þeirra sem völdin hafa um það sem betur mætti fara.

Fatlað fólk er sá hópur sem þroskaþjálfar eru helst menntaðir til að veita þjónustu (Háskóli Íslands, 2012; *Reglugerð um menntun, réttindi og skyldur þroskaþjálfara og skilyrði til að hljóta starfsleyfi* nr. 1120/2012). Viðmælendur eru sammála um að þeir muni áfram þjónusta fatlað fólk fyrst og fremst, og þá sérstaklega fólk með þroskahömlun. Þeir líta samt til þess að þroskaþjálfar eigi að nýta þekkingu sína þar sem hennar er þörf, óháð vettvangi eða því hvaða hópar fólks eigi í hlut, geðfatlað fólk, aldræð fólk eða aðrir. Að takast á við nýjan vettvang, þar sem viðmið og gildi eru ólík því sem tíðkast hefur, kallar á endurskoðun starfshátta. Mikilvægt er að greina þá þekkingu sem nýr vettvangur krefst og skilgreina hlutverk þroskaþjálfara út frá því (Berglind Bergsveinsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir, 2015).

Viðmælendur líta til þess að þeir hafi sérþekkingu sem nýtist á nýjum vettvangi. Með yfirfærslu á málefnum fatlaðs fólks frá ríki yfir til sveitarfélaga breyttist starfsvettvangur þeirra. Þar fara þeir úr sértæka kerfinu yfir í það almenna sem félagsþjónustan er. Gera má ráð fyrir að innan almenna kerfisins sé þjónustuhópurinn breiðari.

Framtíðarsýn er mikilvæg til að árangur náist í starfi, að hafa framtíðarsýn gerir fagfólki betur kleift að takast á við verkefni sem stuðla að starfsþróun (Rønnestad og Skovholt, 2013). Þegar horft er til þess og starfsvettvangs þroskaþjálfara má segja að það felist viss áskorun í því að þróa eigið starf í samræmi við síbreytileg viðmið í þjónustu við fatlað fólk. Viðmælendur í rannsókninni voru allir sammála um að þroskaþjálfar sem fagstétt þurfi að viðhalda

þekkingu sinni og fylgjast með nýjungum. Út frá niðurstöðum og með fagþróun í huga má segja að helstu áskoranir stéttarinnar felist í því að móta skýra framtíðarsýn og finna leiðir til að samþætta fagleg sjónarmið, nýjar áherslur og starfsvettvang þar sem samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er hafður að leiðarljósi (Berglind Bergsveinsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir, 2015). Mikilvægt er að horfa til þess hvaða tækifæri þroskaþjálfar hafa til aukinnar starfsþróunar, greina þá þekkingu sem þeir þurfa að ráða yfir í ljósi nýrra áskorana í starfi og veita símenntun á þeim grundvelli.

## Heimildir

- Auður Finnbogadóttir. (2012). Skjólstaðingur minn eða vinnuveitandi – skiptir það máli? *Uppeldi og menntun*, 21(1), 121–127.
- Berglind Bergsveinsdóttir. (2013). *Hvað gerir þroskaþjálfari? Sérþekking þroskaþjálfara: Breytt sýn – breyttar áherslur*. Meistaraprófsritgerð. Sótt á <http://hdl.handle.net/1946/16026>
- Berglind Bergsveinsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir. (2015). Sérþekking og þróun í starfi: Viðhorf reyndra þroskaþjálfara til nýrra áskorana. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun: Sérítt 2015 – Hlutverk og menntun þroskaþjálfara*. Sótt á [http://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk\\_og\\_menntun\\_throskathjalfa/001.pdf](http://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk_og_menntun_throskathjalfa/001.pdf)
- Berstein, G.S. (1999). *Human services? That must be so rewarding: A practical guide for professional development*. Baltimore, ML: P.H. Brookes.
- Friðrik Sigurðsson. (2012). „Að vera betur í sveit settur.“ Um breytingar á sértækri félagsþjónustu fyrir fatlað fólk. *Uppeldi og menntun*, 21(1), 107–113.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2012). Þroskaþjálfanafám og starf á tímamótum? *Uppeldi og menntun*, 21(1), 99–106.
- Háskóli Íslands. (2012). *Menntavísindasvið: Þroskaþjálfarafræði* [Kynningarbaklingur]. Sótt á [http://www.hi.is/sites/default/files/oldSchool/HI\\_menntavis\\_throskathjalf\\_vefur.pdf](http://www.hi.is/sites/default/files/oldSchool/HI_menntavis_throskathjalf_vefur.pdf)
- Helga Baldvinsdóttir Bjargadóttir. (2012). Mannréttindi fatlaðs fólks og hlutverk þroskaþjálfara. *Uppeldi og menntun*, 21(1), 115–119.
- Ingólfur Ásgeir Jóhannesson. (1999). Sérhæfð þekking kennara. *Uppeldi og menntun*, 8, 71–89.
- Kuokkanen, L. (2000). Power and empowerment in nursing: Three theoretical approaches. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1) 235–241. Sótt á <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2648.2000.01241.x/pdf>
- Ratzka, A.D. (2002). *User control over services as a precondition for self-determination*. Sótt á <http://www.independentliving.org/docs4/ar200210.html>
- Reglugerð um menntun, réttindi og skyldur þroskaþjálfara og skilyrði til að hljóta starfsleyfi* nr. 1120/2012.
- Rønnestad, M.H. og Skovholt, T.M. (2013). *The developing practitioner: Growth and stagnation of therapists and counselors*. New York: Routledge.
- Sameinuðu þjóðirnar. (2006). *Samningur um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt á <http://www.humanrights.is/is/mannrettindi-og-island/helstu>

samningar-og-yfirlýsingar/sameinudu-thjodirnar/samningur-um-rettindi-fatlads-folks

Trausti Þorsteinsson. (2003). Fagmennska kennara. Í Börkur Hansen o.fl. (ritstj.), *Fagmennska og forysta: Þættir í skólastjórnun* (bls. 187–200). Reykjavík: Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands.

Velferðaráðuneytið (e.d.). *Tilfærsla þjónustu við fatlaða frá ríki til sveitarfélaga*. Sótt á <http://www.velferðarraduneyti.is/yfirfaersla/um-verkefnid/>

Vilborg Jóhannsdóttir. (2001). *Markmið og mæling* (M.Ed. ritgerð). Kennaraháskóli Íslands, Reykjavík.

Vilborg Jóhannsdóttir. (2003). Gæðastýrð þjónusta byggð á viðhorfum notenda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði, nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 209–231). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2010). Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir fatlað fólk á Íslandi: Innleiðing og stjórnýsla. *Þjóðarspejillinn 2010*. Sótt á [http://skemman.is/stream/get/1946/6863/18516/3/106-113\\_VilborgogFreyja\\_STJ.pdf](http://skemman.is/stream/get/1946/6863/18516/3/106-113_VilborgogFreyja_STJ.pdf)



# Valdefling

Árangursríkt starf byggist á því að það sé tilgangur með því og tilgangurinn með störfum þroskaþjálfara er m.a. að ýta undir lífsgæði fólks. Sjálfraði telst til lífsgæða þó að það sé ekki skilyrðislaus réttur okkar, og flestir, ef ekki allir, geta verið sammála um mikilvægi þess að geta nýtt sér það í sínu daglega lífi.

Fólk með þroskahömlun hefur oft farið á mis við þessi lífsgæði. Eðli málsins samkvæmt þarf fólk ákveðna aðstoð í tilteknum aðstæðum en þarfnar eru jafn misjafnar og þær eru margar, rétt eins og langanirnar. Það er oft reynt að lágmarka áhættu fyrir fólk með þroskahömlun og þó það búi alla jafna góður ásetningur að baki getur það komið í veg fyrir að fólk læri/tileinki sér nýja færni eða finnist það standa sig vel. Þó að margir þurfi e.t.v. skipulag, stuðning eða leiðsögn er mikilvægt að slíkt sé sniðið að þörfum einstaklingsins og bjóði upp á rými og tækifæri til sjálfstæðra ákvarðana, sama hversu litlar þær kunna að vera. Að mínu mati eru það þessir litlu hlutir sem skipta oft mestu máli enda gera þeir okkur gjarnan að þeim manneskjum sem við erum.

Starf okkar miðar að því að ýta undir sjálfraði fólks og það eru alls kyns takmarkanir á sjálfraði þess sem þarfnast rökstuðnings, ekki öfugt. Það er ekki í verkahring okkar að stjórna fólki heldur að stuðla að því að það geti tekið ákvarðanir á eigin forsendum. Þetta er einmitt kjarninn í hugtakinu valdefling sem hefur verið samofið ýmiss konar réttindabaráttu undanfarna áratugi og er kveikjan að þessari grein.

Samkvæmt könnun um málefni fatlaðs fólks sem Þjónustusvæði Suðurlands lét gera sumarið 2014 var starfsfólk sammála um mikilvægi þess að vinna eftir hugmyndafræði um valdeflingu og sjálfstætt líf. Að sama skapi töldu margir hana hæfa eigin vinnustað illa og því má að leiða líkur að því fólk hafi einfaldlega ekki fengið nógu markvissa fræðslu um hugmyndafræðina til að vinna eftir henni. Orðið valdefling virðist sömuleiðis fæla einhverja frá og því er lykilatriði að kynna hugtakið áður en farið er að vinna eftir því. Undirritaður tók þess vegna að sér að útbúa fræðslufni fyrir starfsfólk í samvinnu við notanda þjónustunnar, Sóleyju Hrund Viðarsdóttur, til að byggja á reynslu beggja megin borðsins. Afrakstur þeirrar vinnu var bæklingur og fyrirlestur með vísanir í fræðin annars vegar og reynslu Sóleyjar hins vegar.

Sóley býr í sjálfstæðri búsetu með stuðningi og hafði m.a. þetta að segja: „Mér finnst mikilvægt að ráða sjálf. Annars væri þetta ömurlegt. Það er ekkert líf. Ég hef rétt til að segja mína skoðun.“ Það að segja sína skoðun er kjarni valdeflingar og ekki síður að upplifa að sú skoðun skipti máli. Það er því ekki hægt

að „valdefla“ aðra manneskju þar sem vald er afrakstur þátttöku í samskiptum og athöfnum sem hafa raunverulegan tilgang.

Hlutverk okkar sem veitendur þjónustu er því fyrst og fremst að skapa valdeflandi aðstæður fyrir fólk, þ.e. að gefa því tækifæri til að velja og hafna og upplifa að það sé hlustað á það. Leiðirnar eru fjölmargar en lykilorðið er ávallt virðing – virðing fyrir manneskjunn í samfélagi mannlegs margbreytileika. Virðing fyrir löngunum hennar og þörfum. Virðing fyrir rétti hennar og hvernig hún kys að nýta sér þann rétt. Virðing fyrir því að allir eigi rödd. Það skiptir því ekki endilega höfuðmáli hvað hugtökin sem við styðjumst við heita því öll eru þau innihaldslaus ef þau endurspeglar ekki virðingu fyrir manneskjunn og þess vegna verðum við ávallt að hafa einkunnarorð Átaks – félags fólks með þroskahömlun – í huga: „Ekkert um okkur án okkar.“

Virðing í samskiptum felur í sér að við hlustum á og heyrum það sem fólk hefur að segja, hvaða skoðanir það hefur og hvað það er sem skiptir það máli. Þetta á ekki síður við um samstarfsfólk okkar enda vill það stundum gleymast að valdefling er ekki síður mikilvæg í starfsmannahópnum. Rétt eins og fólk sem þiggur þjónustuna skiptir líka máli að þeir sem veita hana hafi svigrúm til að gera mistök og læra af þeim. Líðan starfsfólks smitar út frá sér og hefur áhrif á notendur þjónustunnar. Það er mikilvægt að fólk sé ánægt, átti sig á tilgangi starfsins og þeirri hugmyndafræði sem unnið er eftir, geti tekið sjálfstæðar ákvarðanir og öðlast reynslu, þekkingu og færni í starfi, eða eins og Sóley Hrund orðaði það við gerð fræðslufnisins: „Mér finnst mikilvægt að prófa hluti. Þannig læri ég.“

Þetta á við um okkur öll. Við lærum af reynslunni og þá sérstaklega þeirri sem hlýst af mannlegum samskiptum. Það má því með sanni segja að samskipti séu í senn upphaf og endir valdeflingarferlisins. Samskipti ganga út á samvinnu – hvort sem það er við notendur þjónustunnar eða samstarfsfólkið – en ekki endilega að allir séu alltaf sammála. Að mínu mati gerast oft góðir hlutir þegar fólk þorir að vera ósammála, segja sína skoðun og finna í kjölfarið sameiginlega lausn sem hentar aðstæðum hverju sinni.

Hið sama gildir um samskipti okkar við notendur þjónustunnar. Við þurfum ekki alltaf að vera sammála þeim en það þýðir samt ekki að það þurfi að taka fram fyrir hendurnar á fólk. Fötlun sem slík réttlætir ekki frelsisviptingu og ekki heldur að fólk kjósi að gera hlutina á annan hátt en við sjálf eða flestir aðrir. Að sjálfsgöðu geta komið upp aðstæður þar sem aðrar skyldur fá

aukið vægi, til að mynda þegar athafnir einstaklings ógna velferð eða sjálfræði annarra eða þegar viðkomandi er ekki sjálfrátt og líklegur til að stefna eigin velferð í voða. Því þurfum við iðulega að spyrja okkur eftirfarandi spurninga:

- Er þetta hættulegt fyrir viðkomandi?
- Er þetta til minnkunar fyrir viðkomandi?
- Skerðir þetta frelsi annarra?

Við grípum oft ómeðvitað inn í vegna þess að viðkomandi kýs að gera eitthvað á annan hátt en við erum vön. Hér er gjarnan um „litlu hlutina í daglegu lífi“ að ræða og því skiptir máli að vera vakandi og setja sjálfan sig og sínar skoðanir til hliðar svo lengi sem það uppfyllir ekki ofangreind skilyrði fyrir inngripum.

Við getum að sjálfsgöðu haft áhrif – og gerum það svo sannarlega á hverjum einasta degi – ekki með því að stjórna, heldur með því að skapa umhverfi og aðstæður þar sem fólk getur tekið eigin ákvarðanir og fylgt þeim eftir. Það gerum við m.a. með því að veita skýr skilaboð (stutt, sjónræn o.s.frv.), gefa fólki nægan tíma til að vinna úr upplýsingum, útskýra í stað þess að ætla að fólk skilji ekki, sýna fólki traust og efla um leið sjálfstraust þess, sjá til þess að möguleiki á viðeigandi stuðningi sé fyrir hendi þegar þörf er á og ekki síst að gefa fólki tækifæri til að prófa sig áfram og taka síðan eigin ákvarðanir.

# Starfsdagar Þroskaþjálfafélags Íslands 2017

## Samningur Sameinuðu Þjóðanna

Starfsdagar Þroskaþjálfafélags Íslands voru haldnir dagana 26. og 27. janúar 2017 í Borgarnesi. Að þessu sinni var viðfangsefni starfsdaganna samningur Sameinuðu Þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Dagskráin var metnaðarfull og markmið hennar var að leitast við að upplýsa þroskaþjálfara um hvaða áhrif fullgilding samningsins mun hafa á störf stéttarinnar í framtíðinni og fá hvern og einn til að máta það við sinn starfsvettvang í gegnum hópavinnu. Fagnefndin sem stóð að skipulagningu daganna taldi mikilvægt að stéttin gerði sér betur grein fyrir þeim áskorunum sem fram undan eru í tengslum við fullgildingunni samningsins.



Jóhanna Lilja Ólafsdóttir.

Laufey Elísabet Gissurardóttir, formaður félagsins, setti starfsdagana og ræddi meðal annars um könnun sem félagið stóð fyrir og leiddi í ljós að stór hluti þroskaþjálfara taldi sig ekki þekkja samninginn nægilega vel og því væri tilvalið að nýta starfsdaga ársins 2017 til að fræða þátttakendur um samninginn og fullgildingunni hans og fá þroskaþjálfara sjálfa til að ígrunda hver áhrif fullgildingar munu verða á starfsvettvangi þeirra.

### Samningur Sameinuðu Þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Rannveig Traustadóttir, prófessor við Háskóla Íslands, fjallaði í erindi sínu um bakgrunn, innihald og innleiðingu samningsins eða sáttmálans eins og hún kys að kalla hann. Samningurinn er mannréttindasáttmáli og sker sig úr hvað varðar aðra mannréttindasáttmála vegna mikillar aðkomu fatlaðs fólks að gerð hans. Aldrei áður hefur sá hópur fólks sem mannréttindasáttmáli snýr að átt jafn greiðan aðgang að gerð og útfærslu alþjóðlegs sáttmála. Vinnan var markviss og tók ekki jafn langan tíma og vanalegt er við gerð alþjóðlegra sáttmála. Mikil sátt ríkti um samninginn eins og sést á því að þegar allsherjarþing Sameinuðu Þjóðanna hafði samþykkt samninginn og opnað var fyrir undirskriftir, undirrituðu 81 aðildarríki samninginn á fyrsta degi, þar á meðal Ísland. Nú hafa 166 aðildarríki fullgilt samninginn. Samningurinn viðurkennir mannréttindi fatlaðs fólks, sem eru þau sömu og annarra, en staðfestir jafnframt rétt fatlaðs fólks til að njóta þessara réttinda. Markmið samningsins er að fatlað fólk njóti allra mannréttinda og mannfrelsis til fulls og jafns við aðra,

jafnframt því að vernda og tryggja slík réttindi og frelsi og að auka virðingu fyrir eðlislægri mannlegri reisni þess. Áætlað er að um 10% mannkyns teljist til fatlaðs fólks og því er um að ræða stærsta minnihlutahóp heims. Talin var þörf á alþjóðlegum mannréttindasáttmála um réttindi fatlaðs fólks vegna þess að þótt fatlað fólk njóti sömu mannréttinda og aðrir, þá er því oft ekki gert kleift að nýta sér réttindi sín. Samningurinn er því til fyllingar öðrum mannréttindasamningum en felur ekki í sér ný réttindi til fatlaðs fólks. Hann skýrir skyldur aðildarríkjanna til að virða og tryggja jafnan rétt fatlaðs fólks til að njóta mannréttinda sinna (Alþingi, 2016).

### Fullgilding samnings Sameinuðu Þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Rún Knútsdóttir, starfandi lögfræðingur í velferðarráðuneytinu, fjallaði í sínu erindi um fullgildingunni samningsins og áhrif þess á löggjöf og þjónustu sveitarfélaga. Samningurinn var undirritaður í mars 2007 en ekki fullgiltur af íslenska ríkinu fyrr en með þingsályktunartillögu í september 2017. Í 5. gr samningsins er kveðið á um bann við mismunun þar sem skortur á viðeigandi aðlögun í samfélaginu getur talist mismunun og aðildarríki eiga að grípa til sértækra ráðstafana til að ná fram jafnrétti. Réttur til aðgengis er vel útlistaður í samningnum og skilgreining á aðgengi er rúm að því leyti að ekki aðeins er átt við efnislegt aðgengi heldur einnig aðgengi að upplýsingum, Interneti og samskiptakerfum. Einnig staðfesta ákvæði samningsins rétt fatlaðs fólks til að fá allar upplýsingar sem ætlaðar eru almenningi tímanlega og án aukakostnaðar. Þar er til að mynda átt við táknmálstúlkun og aðrar samskiptaleiðir.

Tólfta grein samningsins telst til grundvallargreina en hún varðar réttarstöðu fatlaðs fólks til jafns við aðra. Þar er kveðið á um aðstoð við ákvarðanatöku í stað staðgenglaákvarðanatöku sem tíðkast hefur. Sjálfstætt líf er umfjöllun 19. gr. og staðfestir rétt fólks til að velja hvar og með hverjum það býr og að ekki sé heimilt að binda þjónustu við ákveðið búsetuform. Leiðir að uppfyllingu þessarar greinar felast meðal annars í veitingu fjölbreytts stuðnings, m.a. notendastýrðar persónulegrar aðstoðar til þess að koma í veg fyrir einangrun og aðskilnað fatlaðs fólks frá

samfélaginu. Þegar kemur að fjölskyldulífi fjallar samningurinn um virðingu fyrir heimili og fjölskyldu. Hann staðfestir rétt fatlaðs fólks til að stofna fjölskyldu og eignast börn. Hann kveður einnig á um rétt fatlaðra barna til að alast upp í fjölskyldu. Þannig snertir hann bæði barnavernd og stuðning við foreldra. Í síðari greinum samningsins er m.a. fjallað um menntun, hæfingu, endurhæfingu, vinnu, starf, viðunandi lífskjör, félagslega vernd og þátttöku í menningarlífi, tómstunda-, frístunda- og íþróttastarfi. Allt eru það þættir sem beint og óbeint snerta þjónustu sveitarfélaga og ríkis.

Fullgilding samningsins krefst þess að lögum landsins verði breytt í samræmi við ákvæði hans. Nú þegar hafa verið sett lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk með vísan til 12. gr. og 14. gr. samningsins. Lögræðislögum hefur verið breytt með vísan til 12. gr. og kosningalöggjöf hefur verið breytt með vísan til 29. gr. samningsins. Unnið er að nýrri mismununarlöggjöf og frumvarpi til laga um sjálfstæða mannréttindastofnun sem hefði eftirlitshlutverki að gegna gagnvart framkvæmd samningsins hér á landi. Þann 26. apríl 2018 voru svo frumvörp til breytinga á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga og ný sérlög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir samþykkt.

### Samspil laga um þjónustu við fatlað fólk við samninginn

Friðrik Sigurðsson þroskaþjálfari fjallaði um samninginn í tengslum við frumvarp til nýrra laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir (síðar fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir). Yfirskrift erindisins var löggjöf og mannréttindi en tilgangur þess var að skoða mannréttindasamninga og stöðu þeirra gagnvart íslenskri löggjöf. Leitaðist Friðrik við að svara því hvernig efnislegur réttur verði best tryggður. Í umræðu um lagaumhverfi þjónustu við fatlað fólk kemur stundum upp það sjónarmið að eðlilegt sé að falla frá sérlögnum, hafa löginn almennari og styðjast þar að auki við samninginn. Hins vegar sýna niðurstöður þeirra dómsmála, þar sem fatlað fólk hefur höfðað mál gegn opinberum aðilum vegna skorts á viðeigandi þjónustu, að slíkt geti verið óráðlegt. Dómsmálin hafa oftast en ekki byggst á rökstuðningi sem vísar til þess réttar sem ákvæði samningsins tryggja, en dómarnir hafa byggst á því að þar sem samningurinn hafi ekki verið lögfestur hér á landi geti hann ekki aukið skyldur opinberra aðila gagnvart fötluðu fólki. Með öðrum orðum hefur samningurinn takmarkað vægi þegar kemur að því að krefjast nauðsynlegrar þjónustu þar sem ákvæði laganna hafa meira vægi. Það er því ljóst að fullgilding samningsins verður ekki til þess að lagaákvæði geti verið almennari þar sem efnislegur réttur sé tryggður í samningnum. Skýr lagaákvæði byggð á efnisatriðum samningsins í íslenskri löggjöf er hin eiginlega innleiðing og fullgilding að mati Friðriks. Hann bendir einnig á það að á öllum Norðurlöndum er að finna sérlög sem varða rétt fatlaðs fólks í misjafni útfærslu.

Markmiðsgrein frumvarpsdraga að nýjum lögum um þjónustu við fatlað fólk kveður á um að þjónusta samkvæmt lögunum

skuli stuðla að mannréttindum, frelsi og banni við mismunum með vísan til m.a. ákvæða 4. gr. og 5. gr. samningsins svo og ákvæða barnasáttmála. Löggjafinn krefst þess að alþjóðlegum skuldbindingum sem Ísland er aðili að sé framfylgt við framkvæmd laganna. Þjónustan á að tryggja full mannréttindi og skapa skilyrði til sjálfstæðs lífs á eigin forsendum. Hún skal miðast við einstaklingsbundnar þarfir án mismununar vegna aðstæðna. Fjallað er um eftirlit ráðherra með þjónustunni og lögð áhersla á aukið eftirlit og beina aðkomu ríkisins að mannréttindalegum skuldbindingum sem það hefur falið sveitarfélögnum að framkvæma. Í 9. gr. er fjallað um búsetumálin og þar þarf að tryggja rétt fatlaðs fólks til að geta fengið alla þá aðstoð sem það þarfnast þangað sem það vill búa. Fatlað fólk á rétt á félagslegri þjónustu sem gerir því kleift að búa á eigin heimili og húsnæði í samræmi við þarfir þess og óskir og stuðla að fullri aðlögun þess og þátttöku í samfélaginu. Fatlað fólk á rétt á því að velja sér búsetustað og hvar og með hverjum það býr, til jafns við aðra. Óheimilt er að binda þjónustu við fatlað fólk því skilyrði að það búi í tilteknu búsetuformi. Um er að ræða beina tilvísun í 19. gr. samningsins um bann við því að þjónusta, þar með talið þjónustumagn, sé bundin því skilyrði að fólk búi í tilteknu búsetuformi. Í 10. gr. er fjallað um notendastýrða persónulega aðstoð þar sem kveðið er á um að aðstoðin skuli vera skipulögð á forsendum notandans og undir verkstýringu og verkstjórn hans. Ef notandinn á vegna fötlunar sinnar erfitt með að annast verkstjórn skal hann eiga rétt á aðstoð við hana. Í greinargerð með núverandi drögum er komist að þeirri niðurstöðu að þeir sem þurfa eigi rétt á aðstoð við verkstjórn, m.a. með vísan til ákvæða 12. gr. samningsins sem fjallar um réttarstöðu til jafns við aðra. Það er mikilvægt að tryggja að fólk verði ekki útlokað frá þessu þjónustuformi á grundvelli fötlunar sinnar svo sem vegna þroskahömlunar.

Þrettánda grein frumvarpsins sem varðar þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra hefur tekið miklum breytingum frá fyrri lögum. Hún hefur að geyma efnisatriði úr barnasáttmálanum sem þegar hefur verið lögfestur hér á landi. Tryggja skal að fötluð börn fái nauðsynlega þjónustu svo þau geti notið mannréttinda og mannhelgis til jafns við önnur börn og að þau geti lifað sjálfstæðu lífi og tekið þátt í samfélaginu án aðgreiningar. Þá skal tryggt að fötluð börn hafi raunverulegan aðgang að og njóti menntunar, þjálfunar, starfsundirbúnings og tómstunda. Í öllum aðgerðum sem snerta fötluð börn skal fyrst og fremst hafa það að leiðarljósi sem er viðkomandi barni fyrir bestu og stuðla að félagslegri aðlögun og þroska þess. Tryggja skal fötluðum börnum rétt til þess að láta skoðanir sínar óhindrað í ljós eftir aldri þeirra og þroska. Fjölskyldur fatlaðra barna skulu fá nægilega þjónustu til þess að þeim verði gert kleift að tryggja að fötluð börn geti notið réttinda sinna til fulls og jafns við aðra (Félags- og tryggingamálaráðherra, 2017).

Að mati Friðriks er skynsamlegt að nýta þau frumvarpsdrög sem nú liggja fyrir og gera á þeim nauðsynlegar breytingar í meðferð þingsins. Þau taka að hans mati meira tillit til samningsins en



lögjölf um þjónustu við fatlað fólk á Norðurlöndum gerir almennt. Hafa þarf í huga að um er að ræða þjónustulög við afmarkaðan hóp en ekki heildstæð réttindalög fyrir fatlað fólk og því verður gagnrýnin að taka mið af því. Rúmu ári eftir starfsdaga félagsins, þann 26. apríl 2018, samþykkti Alþingi frumvarp til nýrra laga um málefni fatlaðs fólks með langvarandi stuðningsþarfir og frumvarp til breytinga á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga að teknu tilliti til breytinga sem urðu í meðförum þingsins.

## Birting samningsins í starfi þroskaþjálfans

Guðrún Stefánsdóttir, dósent við Háskóla Íslands, fjallaði í erindi sínu um birtingu samningsins í störfum þroskaþjálfans. Hún benti á mannréttindanalgunina sem einkennir bæði nám og starf þroskaþjálfara. Í starfslýsingu þroskaþjálfara segir „Hugmyndafræði þroskaþjálfunar er grundvöllurinn 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... Réttindabaráttu og réttindagæsla er stór þáttur í starfi þroskaþjálfara. Stéttin hefur frá upphafi barist fyrir bættum kjörum fatlaðs fólks og rutt brautina til jafnra tækifæra og jafnréttis. Hlutverk þetta er skilgreint í reglugerð og siðareglum þroskaþjálfara. Í störfum sínum koma þroskaþjálfar að stefnumótun og orðræðu á opinberum vettvangi og verða þannig mótandi afl í þróun jákvæðra viðhorfa til þjónustunotenda og starfa sinna.“ Fjallað er um nám þroskaþjálfara í kennsluskra HÍ en þar segir að þroskaþjálfar starfi á öllum sviðum samfélagsins með það að leiðarljósi að styðja og efla samfélagslega þátttöku fatlaðs fólks og gæta hagsmuna þeirra. Mannréttindi og mannréttindabaráttu séu kjölfestan í störfum þeirra svo og fjölbreytilegar leiðir við að styðja og efla fatlað fólk.

Niðurstöður rannsókna benda til þess að auka þurfi þekkingu þroskaþjálfara á samningnum. Kristín Björnsdóttir og Lilja Össurardóttir (2015) gerðu rannsókn meðal þroskaþjálfara sem sýndi fram á að meirihluti þátttakenda (95%) taldi samninginn skipta miklu máli í starfi þroskaþjálfara en færri (76%) töldu sig þekkja samninginn vel. Um helmingur þátttakenda taldi sig nota hann í starfi sínu. Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir (2014) gerðu rannsókn um sjálfræði fólks með þroskahömlun og í tengslum við hana voru tekin rýnivíðtöl við 14 þroskaþjálfara sem störfuðu með fólki með þroskahömlun. Fáir þátttakenda töldu sig nota samninginn þó svo að þeir væru sér meðvitaðir um mikilvægi hans. Mörgum fannst þá vanta leiðir eða umræðu um hvernig hægt væri að nýta samninginn í starfi og aðrir töldu eflitt að hafa samninginn að leiðarljósi vegna aðstæðna í starfi (sérstaklega í búsetu).

Sjálfræði er rauður þráður í gegnum samninginn en þar er réttur einstaklingsins til sjálfræðis og sjálfstæðis ótvíræður. Guðrún tekur sem dæmi að í 12. gr. sé sérstaklega dregið fram

mikilvægi þess að allir séu gerendur í eigin lífi og eigi rétt á að taka ákvarðanir sem byggjast á eigin vilja og löngun. Fatlað fólk sé ekki í annarri stöðu en aðrir og eigi því rétt á viðeigandi aðstoð til að geta nýtt gerhæfi sitt. Markmið rannsóknar Guðrúnar V. Stefánsdóttur, Kristínar Björnsdóttur og Ástríðar Stefánsdóttur (2014) var að þróa sjálfræðishugtök sem getur gagnast fólki með þroskahömlun, ekki síst því sem þarfnast mikils stuðnings í daglegu lífi, og greina hvaða stuðlar að eða hindrar sjálfræði í einkalífi og á heimilum fólks með þroskahömlun, í formlegri og óformlegri menntun, tómstundum og frítíma, atvinnu og hagsmunabaráttu. Þátttakendur voru 67 einstaklingar með þroskahömlun á aldrinum 26–66 ára. Víðtöl voru tekin við 42 einstaklinga með þroskahömlun og gerðar 25 þátttökuathuganir á heimilum þátttakenda sem þurftu mikinn stuðning í daglegu lífi og á vinnu/hæfingarstöðum þar sem þau fengu þjónustu. Þá voru rýnihópa- og einstaklingsvíðtöl tekin við 22 starfsmenn, þar af 14 þroskaþjálfara.

Í fræðilegum hluta fjölluðu rannsakendur um sjálfræðishugtakið út frá mismunandi sjónarhornum og um félagslega tengslaskilninginn á fötlun. Út frá niðurstöðum rannsóknarinnar má greina þá þætti sem styðja við eða hindra sjálfræði fólks með þroskahömlun og eru starfsmenn þar í lykilhlutverki. Stjórnsýsla hefur áhrif á skipulag á heimilum fólks. Kerfi sem er þróað út frá heildinni en ekki einstaklingnum sjálfum hindrar sjálfræði og þjónustan verður stofnanamiðuð. Þeir þættir sem snúa að stjórnsýslunni varða t.d. mönnum, fagmenntun starfsmanna, stefnu, hugmyndafræði og samstarf milli aðila er koma að þjónustunni. Stofnanamiðuð þjónusta einkenndist af rútínu og vana. Skortur á fagfólki og undirmönnum kom oft í veg fyrir að hægt væri að veita fullnægjandi þjónustu. Þeir þættir sem helst studdu við sjálfræði vörðuðu þá stefnu að miða skipulag þjónustunnar við einstaklingsbundnar þarfir. Þar voru forstöðumenn, oftast þroskaþjálfar, í mikilvægu hlutverki. Þeir voru sér meðvitaðir um ríkjandi hugmyndafræði, sjálfræði, mannréttindi, sjálfsákvörðunarrétt og lagaleg réttindi fatlaðs fólks. Þeir gerðu sér grein fyrir mikilvægi þess að vera fyrirmyndir fyrir ófaglært fólk og veita því stuðning og fræðslu. Það er þó ekki nóg að hafa þekkingu ef ekki er hægt að yfirfæra hana á þann hóp sem mestan þarf stuðninginn. Til þess að fólk geti ræktað sjálfræði sitt þarf það að eiga valkosti og aðgengi að réttum upplýsingum. Fólk verður að þekkja rétt sinn og vita hvert hægt er að leita. Veita þarf einstaklingsmiðaðan stuðning og tryggja þeim sem þurfa talsmann sem lítur á manneskjuna sem fullgilda, þekkir tjáningamáta hennar og leggur sig fram við að skilja merki, vilja og þarfir. Fræða þarf ófaglært starfsfólk og þar er fræðsluhlutverk þroskaþjálfara afar mikilvægt.

## Hvernig er Reykjavíkurborg að bregðast við samningnum?

Stefán Eiríksson, þáverandi sviðstjóri velferðarsviðs Reykjavíkurborgar, fjallaði um það hvernig borgin er að bregðast

við samningnum. Á velferðarsviði er í gildi stefna í þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum og byggist hún á ákvæðum samningsins. Í stefnunni felst viðurkenning á sjálfstæðu lífi á forsendum hvers og eins, jöfn tækifæri til virkrar þátttöku í samfélaginu, réttur til aðstoðar við að lifa innihaldsríku lífi og viðurkenning á fjölbreytileika mannlífsins og mannréttindum allra. Þessi meginatriði eru leiðarljós sviðsins í þjónustunni og eru útfærð nánar í stefnuskjalinu og aðgerðaráætlun sem fylgir með. Ákveðin verkefni verða í forgangi hjá borginni á næstu mánuðum en þau eru m.a. innleiðing á notendastýrðri persónulegri aðstoð (NPA), endurskoðun reglna um beingreiðslusamninga, uppbygging í atvinnumálum fatlaðs fólks, innleiðing á þjónustu frá kjarna og áhersla á sveigjanlega og einstaklingsmiðaða þjónustu. Í búsetuþjónustu borgarinnar er verið að vinna að fækkun herbergjasambyla með fjölgun íbúðakjarna. Einnig er unnið að innleiðingu hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf eins og kveðið er á um í lögum. Umbætur í þjónustu við geðfatlað fólk eru einnig á dagskrá og snúa að auknu samstarfi við ýmsa aðila. Þeir notendur þjónustunnar, sem eru á svokölluðum „gráum svæðum“, eru áskorun fyrir sviðið þar sem þessir hópar voru ekki hluti af verkefninu upphaflega svo að fjármunir eru takmarkaðir og vanáætlaðir. Afleiðingar þessa eru að takmarkaðir fjármunir eiga að bera fleiri þætti en áður. Stefán ræddi um mikilvægi mannaúðsins í tengslum við skipulagningu og framkvæmd þjónustunnar. Það er nauðsynlegt að hafa yfir hæfu starfsfólki að ráða sem hefur getu og áhuga til að vinna í anda ríkjandi hugmyndafræði. Lögð er áhersla á fræðslu, þjálfun, gott starfsumhverfi og starfsanda. Til að fylgjast með gæðum þjónustunnar og upplifun notenda hennar er mikilvægt að gera ákveðnar úttektir og greiningar. Borgin styðst við almennar rannsóknir, sérstakar úttektir, kannanir o.fl.

## Pallborð og hópavinna

Skemmtilegar pallborðsumræður áttu sér stað undir yfirskriftinni „Tölum um þroskahömlun“ þar sem góðir gestir, fatlaðir og ófatlaðir, ræddu um málefnið frá fjölbreyttum sjónarhornum. Síðari dagurinn fór í hópavinnu sem fólst í því að þátttakendum var skipt í hópa sem fengu mismunandi starfsvettvangi úthlutað, svo sem félagsþjónustu, atvinnumálum, skóla, búsetu o.s.frv. Verkefnið var að greina hvernig fullgilding samningsins og þá sérstaklega mismunandi greina hans mun hafa áhrif á störf innan þessa ákveðna vettvangs. Miklar og góðar umræður sköpuðust og gafst þátttakendum gott tækifæri til að kynnast öðrum þroskaþjálfum, setja sig inn í annan starfsvettvang en sinn eigin og ígrunda greinar samningsins.

## Að lokum

Ljóst er að sú mannréttindahugsun sem samningurinn byggist á rímar vel við starfskenningu þroskaþjálfra en nauðsynlegt er að við skerpum á þekkingu okkar og notum samninginn í ríkari mæli í daglegum störfum okkar í þágu fatlaðs fólks. Samningurinn er eitt mikilvægasta tæki þroskaþjálfra í starfi í nútímaþjóðfélagi og ásamt óskum þeirra sem við þjónustum á hann að vera leiðarvísir í öllum okkar störfum. Við þurfum áfram að leggja okkar af mörkum við að innleiða hugmyndafræðina, sem birtist í samningnum, í alla þá þjónustu sem stendur fötluðu fólki til boða í samráði við fatlað fólk sjálft og hagsmunasamtök þess. Á næstu mánuðum mun lagaumhverfi þjónustu við fatlað fólk vonandi breytast í samræmi við ákvæði samningsins og það mun gera auknar kröfur til þroskaþjálfra um að þeir séu vel upplýstir og geti fylgt því eftir að raunverulega sé farið að lögum. Vafalaust munu þroskaþjálfar einnig þurfa að styðja fatlaða einstaklinga til að sækja rétt sinn telji þeir á sér brotið. Hlutverk þroskaþjálfra til framtíðar litið verður sem fyrr markað mannréttindabaráttu og krefst þess að hver og einn þroskaþjálfri sinni fagþróun sinni af heilindum, kynni sér kröftuga hagsmunabaráttu fatlaðs fólks hverju sinni, taki þátt í henni og fylgist með umræðunni.

## Heimildir

- Alþingi. (2016). *Tillaga til þingsályktunar um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt á <https://www.althingi.is/altext/145/s/1637.html>.
- Kristín Björnsdóttir og Lilja Össurardóttir. (2015). Hver er lögsaga þroskaþjálfra? Starfsvettvangur, menntun og viðhorf þroskaþjálfra. *Netla – Vefritarrit um uppeldi og menntun: Sérriit 2015 – Hlutverk og menntun þroskaþjálfra*. Sótt á [http://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk\\_og\\_menntun\\_throskathjalifa/004.pdf](http://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk_og_menntun_throskathjalifa/004.pdf)
- Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir. (2014). Má ég fá að ráða mínu eigin lífi? Sjálfræði og fólk með þroskahömlun. *Uppeldi og menntun*. Sótt á <https://ojs.hi.is/uppmennt/article/download/1932/945>.
- Félags- og jafnréttismálaráðherra. (2017). *Frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir*. Sótt á <http://www.althingi.is/altext/pdf/146/s/0571.pdf>.

# Stafræn söguggerð sem tjáningarform og verkfæri nýrrar aldar

Stafræn söguggerð er aðferð þar sem leitast er við að valdefla einstaklinga með því að fá þá til að deila sögu sinni. Vorið 2017 fóru tveir einstaklingar með þroskahömlun á vinnustofu í stafrænni sagnagerð sem haldin var á Ítalíu. Markmið vinnustofunnar var að athuga hvernig stafrænar sögur gætu nýst í starfi með fólki með þroskahömlun.

Digital storytelling – empowerment through cultural integration eða DigiPower er samevrópskt verkefni á vegum Erasmus+ og er umsjónaraðili verkefnisins hér á Íslandi ReykjavíkurAkademían (RA). Erasmus+ var sett á stofn af Evrópusambandinu í þeim tilgangi að styrkja og nútímavæða menntun, æskulýðs- og íþróttastarfsemi Evrópulandanna og veitir styrki til verkefna á þeim sviðum (Erasmus+, e.d.). RA er félag sjálfstætt starfandi fræðimanna sem var stofnað 1997 og hefur það að markmiði að stuðla að sjálfstæðum rannsóknnum á sviði menningar, hug- og félagsvísinda (ReykjavíkurAkademían, e.d.). Eitt af markmiðum samstarfsverkefnisins var að athuga hvernig aðlaga megi aðferðafræði stafrænna sagna til þess að nota hana í starfi með fólki með þroskahömlun. Haldin var stór alþjóðleg vinnustofa (e. workshop) í bænum Pordenone á Ítalíu. Alls tóku sex Evrópulönd þátt í verkefninu: Danmörk, Finnland, Ísland, Ítalía, Litháen og Slóvenía.

DigiPower byggist á hugmyndafræði Joe Lambert og félaga um stafræna söguggerð (e. digital storytelling) sem snýst um að stuðla að valdeflingu (e. empowerment) þeirra sem fá færri tækifæri í lífinu með því að hjálpa þeim að koma rödd sinni á framfæri. Hugmyndafræðin á rætur að rekja til umbyltinga í listasamfélagi Bandaríkjanna á áttunda áratug liðinnar aldar. Listsköpun átti ekki lengur að vera einungis fyrir ákveðna elítu heldur ætti hún að vera aðgengileg öllum óháð hæfileika eða færni. Örar tækniframfarir gerðu það að verkum að fólk með litla sem enga reynslu gat auðveldlega komið rödd sinni á framfæri í mynd- og hljóðrænu formi. Með tímanum fóru að myndast formlegir hópar



Brynjar Hans Lúðvíksson.



Heba Bogadóttir.

sem tóku að vinna út frá þessum hugmyndum. Árið 1994 stofnuðu Joe Lambert, Dana Atchley og Nina Mullen San Francisco Digital Media Center þar sem þau þróuðu þá formlegu tækni sem nú kallast stafræn söguggerð. Árið 1998 fluttist stofnunin svo í Berkley-háskóla og varð að Center for Digital Storytelling, og nú einfaldlega StoryCenter. Stofnunin hefur unnið með fjölda samtaka um allan heim og þjálfað þúsundir leiðbeinenda (StoryCenter, e.d.).

Stafrænar sögur eru í formi stuttra myndbanda (1–3 mínútur) þar sem þátttakandinn les upp eigin frásögn og eru myndir, myndskreið, tónlist og hljóð, notuð til að styðja við frásögnina. Stafrænar sögur veita þannig einstaklingum tækifæri til að deila persónulegri reynslu með

öðrum á aðgengilegan hátt á stafrænu formi. Saga einstaklingsins er höfð í fyrirrúmi og áhersla er á að formið yfirtaki ekki söguna sjálfa. Efni sagnanna er algjörlega undir þátttakendum komið, einu

skilyrðin eru þau að það komi frá þeim sjálfum og snerti þau persónulega. Stafræn söguggerð fer yfirleitt fram sem þriggja daga vinnustofa þar sem aðilar, reyndir í söguggerð, leiðbeina þátttakendum í gegnum sköpunarferlið. Ferlið byrjar á söguhring (e. story circle) þar sem þátttakendur varpa fram hugmyndum að sögum og fá endursögn og álit annarra þátttakenda. Þegar viðfangsefni hefur verið ákveðið tekur við handritsgerð. Þátttakandinn hljóðritar svo handritið með eigin lestri og hljóðritunin verður svo grunnstoðin í sögunni. Næst tekur við gagnaöflun þar sem þátttakandinn finnur til myndir, myndbrot, tónlist og hljóðbrot til þess að styðja frásögn sína. Að því loknu er þátttakandinn tilbúinn til að klippa allt efnið saman í myndbandsvinnsluforriti. Lokaskrefið er svo að vista fullbúna sögu og deila henni með öðrum.

Það var snemma árs 2017 að RA hafði samband við Ás styrktarfélag varðandi aðkomu styrktarfélagsins að DigiPower verkefninu. Því næst var haldinn fundur þar sem verkefnið var kynnt fyrir fulltrúum Áss styrktarfélags og öðrum hugsanlegum samstarfsfélögum. Eftir kynningarfundinn var ákveðið að Ás





styrktarfélag gengi til samstarfs við RA. Eðli þessa verkefnis kallaði á að þjálfa þyrfti fylgdarmenn sem þekktu til þátttakendanna, getu þeirra, tjáningarmáta o.s.frv. Tveir þjónustunotendur og tveir fylgdarmenn frá styrktarfélaginu myndu því taka þátt í verkefninu. Það kom síðan í hlut okkar greinarhöfunda að fylgja þátttakendum til Pordenone. Til undirbúnings vinnustofunnar á Ítalíu stóð RA fyrir þriggja daga vinnustofu fyrir fylgdarmenn. Þar kynntumst við ferlinu við gerð stafrænna sagna og útbjuggum okkar eigin. Við byrjuðum á því að gera nokkrar skapandi æfingar til að kalla fram minningar og hugmyndir að sögu. Við vorum t.d. beðin um að teikna æskuheimili okkar og segja svo frá myndinni. Þetta kallaði fram áhugaverðar minningar hjá flestum. Næsta skref var að velja sér sögu til að deila og útbúa handritið. Sögurnar eiga að vera stuttar og aðgengilegar og gat því verið erfitt að hafa handritið nógu stutt og skýrt án þess að sleppa neinu mikilvægu. Að handritagerð lokinni lásam við sögurnar upp fyrir hvort annað og fengum að heyra viðbrögð hvors annars. Þegar handrit okkar var fullbúið hljóðrituðum við það til að nota sem hljóðrás í sögunni. Eftir það tók við gagnaöflun þar sem við þurftum að finna myndir, myndbönd, tónlist, hljóð og fleira til að styðja við söguna. Mikilvægt var að allt efnið væri okkar eigið eða a.m.k. notað með leyfi réttshafa. Þegar öll gögn voru loks komin saman tók við myndbandsvinnslan þar sem sagan varð til með því að skeyta myndum og myndbrotum við upplestur okkar. Lokaskrefið var svo að deila fullbúinni sögu með öllum þátttakendum og leiðbeinendum en það er þó valfrjálst. Sem frekari undirbúning að verkefninu sóttum við opinn fyrirlestur Joe Lambert í Háskóla Íslands um „aðferðir stafrænna sagna í viðu og pólitísku samhengi“. Auk þess hittu Joe Lambert okkur greinarhöfunda sérstaklega til að fara yfir notkun aðferðarinnar út frá fötlunarfræðilegu sjónarhorni með tilliti til siðferðilegra atriða. Joe Lambert er frumkvöðull í aðferð stafrænna sagna og býr að 20 ára reynslu við að halda vinnustofur með ólíkum hópum fólks.

Við val á þátttakendum í vinnu eins og þessari þyrfti að hafa í huga að aðilar ættu auðvelt með að ferðast langar vegalengdir, nytu sín í stórum hópi, væru með tengingu við aðstoðarmenn og að sjálfsögðu að áhugi væri til staðar hjá viðkomandi að taka

þátt í verkefni sem þessu. Þar sem tilgangur verkefnisins var að meta hvernig laga mætti aðferðafræðina að mismunandi þörfum fólks var ákveðið að reyna að finna tvo þátttakendur sem notuðu ólíkar tjáskiptaleiðir. Áskorunin var svo að finna leiðir til að aðlaga ferlið sértækum þörfum þátttakendanna án þess að kjarni eða eðli verkefnisins glataðist. Með áður nefnd atriði í huga var ákveðið að bjóða þeim Birnu Rós Snorradóttur og Hilmari Jónssyni að taka þátt í vinnustofunni á Ítalíu í maí 2017. Með okkur í för voru einnig þau Salvör Aradóttir og Ólafur Hrafn Júlíusson frá RA. Allur kostnaður vegna ferða og upphalds þátttakenda og fylgdarfólks var greiddur af RA og Erasmus+. Hilmar og Birna Rós fengu góða kynningu á verkefninu sem fram undan var og fengu meðal annars að sjá stafrænar sögur sem greinarhöfundar höfðu búið til um sjálfa sig á vinnustofunni í mars.

Stóra stundin rann svo upp að kvöldi laugardagsins 20. maí 2017 þegar hópurinn lagði af stað til Ítalíu. Flogið var til Kaupmannahafnar og þaðan áfram til Feneyja. Frá Feneyjaflugvelli var síðan haldið í rútu til bæjarins Pordenone. Það var síðan eftir hádegi sunnudaginn 21. maí að hópurinn kom á hótelið sitt. Vinnustofan hófst daginn eftir í húsnæði ANFFAS Onlus di Pordenone en ANFFAS eru ítölsk samtök fjölskyldna fólks með þroskaskerðingu. ANFFAS var stofnað af foreldrum fatlaðra barna og hefur unnið að málefnum fatlaðs fólks frá árinu 1968. ANFFAS sér meðal annars bæði um dagþjónustu og búsetu (ANFFAS, e.d.). Þar hittum við þátttakendur frá hinum fimm þátttökulöndunum.



Síðan tók við fimm daga vinnustofa með þessum skemmtilega hópi. Fyrsti vinnudagurinn var helgaður því að kynnst hvert öðru og lyfta hugmyndum á flug. Hópurinn var hristur saman með fjölbreyttum leikjum sem allir gátu tekið þátt í á sinn hátt þrátt fyrir mismunandi getu og færni og ólík móðurmál. Þátttakendur komu síðan fram og kynntu sig og sín helstu áhugamál. Næsta dag hófst hin eiginlega stafræna sögugerð. Öllu verkferlinu var skipt niður í sjö skref, minningavinna, handritsskrif, hljóðupptaka, gagnaöflun, klipping, fínþússun og að lokum sýning. Framgangur þessara skrefa var síðan samviskusamlega skráður niður jafnóðum

og þeim lauk. Fyrsta skrefið var að ákveða viðfangsefni og skrifa út frá því handrit. Þar þarf að koma fram einhvers konar persónuleg minning, saga eða upplifun. Til þess að geta kallað fram þessar minningar og upplifanir var farið í ýmiss konar leiki, teiknaðar myndir og ljósmyndir skoðaðar. Áhugamál þátttakenda léku einnig stór hlutverk við gerð handritsins.



Hugmynd að handriti Birnu Rósar kviknaði þegar hún kynnti sig og sagði frá áhugamálum sínum í upphafi vinnustofunnar. Birna gat auðveldlega komið því sem hún vildi segja frá í sögu sinni á framfæri. Við handritsgerðina studdist Birna Rós við ljósmyndir sem hún var með í spjaldtölvu sinni. Þegar handrit Birnu Rósar var í höfn hófst vinna við að setja inn hljóðupptöku af frásögn hennar. Aðstoðarmaður Birnu Rósar las upp eina setningu í einu sem Birna Rós síðan endurtók. Upplstur aðstoðarmannsins var síðan klipptur út svo aðeins rödd Birnu Rósar heyrðist á upptökunni. Eftir að gengið hafði verið frá hljóði sögunnar hófst myndvinnslan. Birna Rós notaði ljósmyndir af spjaldtölvu sinni og myndir frá vinum og ættingjum til að styðja við söguna sína. Að þessu loknu byrjuðum við Birna að setja saman ljósmyndirnar

við hljóðupptökuna. Stafræna sagan var svo textuð á ensku þar sem frásögn Birnu var öll á íslensku. Öll þessi vinna var unnin á spjaldtölvu Birnu Rósar.

Hilmar tjáir sig lítið munnlega fyrir utan „já“ og „nei“ en notar hins vegar tákni og bendingar. Til þess að fá söguna hans Hilmars tókum við viðtal við hann þar sem hann svaraði spurningum okkar með „já“ eða „nei“ og þrengdi þannig inn á það svið sem hann vildi fjalla um. Hilmar var einnig með spjaldtölvuna sína við höndina og sýndi hann okkur myndir og myndskeið til að leiða okkur áfram. Þegar sagan hans Hilmars var komin fram í grófu formi byrjuðum við að skrifa handritið. Við aðstoðarmennirnir skrifuðum eina setningu í einu og Hilmar lét vita með „já“ eða „nei“ hvort hann væri ánægður með hana. Þannig unnum við handritið setningu fyrir setningu, uppkast fyrir uppkast þar til Hilmar var orðinn ánægður með innihald og framsetningu handritsins. Þar sem Hilmar gat ekki lesið upp handrit sitt sjálfur féllst hann á að Brynjar læsi það upp fyrir sig. Í upptökunni sátu Hilmar og Brynjar saman og á meðan Brynjar las handritið gaf Hilmar til kynna samþykki sitt með því að segja „já“ og hlæja inn á milli. Við gagnaöflun nýttum við okkur spjaldtölvu Hilmars og valdi hann þaðan myndir og myndskeið sem hæfðu sögunni. Þar að auki teiknaði Hilmar myndir af sjálfum sér í leik og starfi. Efníð var svo allt klippt saman í spjaldtölvu Hilmars með því að hlusta á hljóðupptökuna og spyrja Hilmar hvaða mynd eða myndbrot hann vildi hafa við hvern hluta. Að lokum textaði aðstoðarmaður söguna yfir á ensku svo að sem flestir gætu skilið hana.



Sýningar á afrakstri vinnustofunnar fór svo fram síðasta daginn. Þar sýndu allir þátttakendur sína persónulegu stafræna sögu. Allir fengu blöð með táknum á sem þeir gátu notað í lok hverrar sögu til að sýna viðbrögð sín við henni (gleði, sorg, fyndið, hjartnæmt o.s.frv.). Að vinnustofu lokinni fengu svo allir þátttakendur viðurkenningarskjal til staðfestingar á þátttöku sinni. Auk þess að læra margt kynntust þátttakendur vel og tengdust sterkum vinaböndum sem enn eru til staðar. Hópurinn kom svo heim til Íslands, glaður, reynslunni ríkari og fullur af eldmóði.



Ýmis siðferðileg atriði koma upp við gerð og sýningu stafræna sagna fólks. Þátttakandi þarf að hafa fulla stjórn á innihaldi sögunnar og er hann jafnframt eigandi hennar. Alltaf skal liggja fyrir skriflegt samþykki og hefur þátttakandi heimild til að draga samþykki sitt til baka hvenær sem er. Ganga þarf úr skugga um að ekki séu birtar viðkvæmar upplýsingar sem skaðað gætu þátttakandann eða þriðja aðila. Gæta þarf einnig að eignar- og höfundarrétti við notkun efnis. Ganga þarf þannig frá stafrænu sögunni að hún sé vistuð á öruggum stað og að vinnugögn og annað efni sem notað var við gerð sögunnar sé ekki aðgengilegt óviðkomandi fólki. Þátttakandinn er eigandi sögunnar og öðrum því óheimilt að nýta sér hana í hagnaðarskyni. Hafa þarf í huga að sýning sögunnar gæti hugsanlega vakið upp óþægilegar minningar og tilfinningar hjá þátttakandanum. Í því tilviki verður að vera til staðar fagfólk sem getur aðstoðað hann við að takast á við þessar aðstæður. Ákveðin atriði þarf sérstaklega að hafa í huga þegar unnið er með fólki sem þarfnast mikillar aðstoðar við sögugerðina. Algjört grundvallaratriði er að fullt traust sé á milli þátttakanda og aðstoðarmanns og að aðstoðarmaðurinn þekki vel til þátttakandans og aðstæðna hans. Mikilvægt er að aðstoðarmaðurinn gerir sér grein fyrir því að sagan er verk þátttakandans og hann verður að gæta sín á að hans eigin viðhorf endurspeglast ekki í lokaafurðinni. Einnig er mikilvægt að þátttakendur upplifi sig sem gerendur og þarf aðstoðarmaðurinn því að gefa þátttakanda frjálssar hendur og virða sköpunargáfu hans. Aðstoðarmaðurinn þarf síðan að gæta þess að halda góðum tengslum við þátttakandann þó að vinnu við stafrænu söguna sé lokið.

Að taka þátt í þessari vinnustofu veitti okkur öllum mikla gleði og kom okkur á óvart hversu auðveldlega vinnan gekk. Allur nauðsynlegur hugbúnaður var mjög notendavænn og hægt að nálgast hann auðveldlega. Það var ekki síst með tilkomu spjaldtölvunnar að möguleikar fólks til tjáningar og að fylgjast með því sem gerist í þjóðfélaginu hafa aukist og einfaldast. Eftir að ljósmyndir urðu stafrænar og aðgengi að þeim auðveldara á fólk mun léttar með það en áður að segja frá sér og sínum. Hér sannast að myndir segja meira en þúsund orð. Bæði þátttakendur og aðstoðarmenn höfðu mjög jákvæða reynslu af vinnustofunni og sögugerðinni. Birnu Rós og Hilmarí fannst báðum spennandi og áhugavert að fá að deila eigin reynslu með öðrum og að fá að heyra frásagnir annarra. Það er mat greinarhöfunda að hér sé öflug aðferð sem nota má til að hjálpa fólki með ólíkan tjáningarmáta

til að tjá sig og segja sögu sína. Það að Hilmar gat sagt sögu sína með hjálp aðstoðarmanns bendir til þess að aðferð stafræna sagna einskorðist ekki aðeins við aðila sem notast við hefðbundið talmál heldur sé hægt að sveigja hana að ólíkum tjáskiptaleiðum. Áhugavert væri að sjá hvernig aðferðin nýtist í starfi með fólki sem notast við aðrar óhefðbundnar tjáskiptaleiðir á borð við tákni með tali, Bliss eða PCS samskiptatáknmyndir. Mikill áhugi er á frekara samstarfi við RA og að setja af stað verkefni innan Áss styrktarfélags um frekari innleiðingu.



## Heimildir

ANFFAS. (e.d.). L Associazione. Sótt á <http://www.anffas.net/Page.asp?id=243/l-associazione>

Erasmus+. (e.d.). About Erasmus+. Sótt á <https://www.erasmusplus.org.uk/about-erasmus>

ReykjavíkurAkademían. (e.d.). Hvað er RA? Sótt á <https://www.akademia.is/forsida/hvad-er-ra>

StoryCenter. (e.d.). Our story. Sótt á <https://www.storycenter.org/press>

# Þjónandi leiðsögn og alþjóðlega ráðstefnan í Vancouver 2017

Haustið 2017 var árleg alþjóðaráðstefna þjónandi leiðsagnar (Gentle Teaching International Conference) haldin í Vancouver í Bresku Kólumbíu í Kanada. Á meðal þeirra erinda sem boðið var upp á þar var kynning á sögu og innleiðingu þjónandi leiðsagnar hjá Ási styrktarfélagi. Ég vann þá kynningu ásamt Hiddu Pálsdóttur, en saman höfum við stýrt innleiðingu þjónandi leiðsagnar hjá Ási. Í þessari grein ætla ég að segja í stuttu máli frá ráðstefnunni, þjónandi leiðsögn, erindinu og aðdragandanum, en erindið þótti takast vel og mæltist vel fyrir meðal ráðstefnugesta.

Þjónandi leiðsögn hefur náð mikilli útbreiðslu á Íslandi. Hún var fyrst tekin upp hér á landi á Akureyri snemma á tíunda áratug liðinnar aldar og var lengi vel nánast eingöngu notuð í ákveðnum búsetuúrræðum þar í bæ. Síðustu ár hefur áhugi fyrir henni hins vegar aukist til muna og nú er svo komið að þjónandi leiðsögn hefur verið formlega innleidd í allar starfsstöðvar í fötlunar- og öldrunargeirum á Akureyri og innleiðing stendur yfir mjög víða annars staðar á landinu, hjá Reykjavíkurborg, Mosfellsbæ, Hafnarfirði, Árborg, Reykjanesbæ, Egilsstöðum, hjá okkur í Ási styrktarfélagi og eflaust víðar. Kristinn Már Torfason, sem hefur stýrt innleiðingu þjónandi leiðsagnar á Akureyri frá upphafi, er núverandi varaformaður Gentle Teaching International. GTI-ráðstefnan var haldin í Hofi á Akureyri haustið 2016 og í fyrra voru stofnuð landsamtök um þjónandi leiðsögn á Íslandi. Það var líka svo að í hópi um 250 gesta á ráðstefnunni í Vancouver voru nær 20 þeirra starfsfólk frá Ási styrktarfélagi og alls voru þar rúmlega 30 manns frá Íslandi eða vel yfir 10% allra ráðstefnugesta.

## Þjónandi leiðsögn og kröfur samtímans

Rétt er að fara nokkrum orðum um þjónandi leiðsögn án þess að ég ætli að fjalla hér um hana ítarlega. Þjónandi leiðsögn byggist á kærleiksríkri nálgun. Hún snýst fyrst og fremst um samskipti. Við beitungu ekki hörku. Við notum ekki umbun og refsingu heldur leggjum áherslu á að byggja upp samband við þá einstaklinga sem við erum að vinna fyrir með því að styðja þá og hvetja. Við sýnum alltaf nærgætni og vinsemd. Ef einhver sýnir slæma hegðun þá er



Trausti Júlíusson.

honum ekki refsað, hann er ekki skammaður og honum er ekki hótað. Við mætum alltaf slæmu með góðu.

Þjónandi leiðsögn leggur mikla áherslu á að byggja upp traust meðal þeirra einstaklinga sem unnið er með. Til að það traust náist myndum við alvöru tengsl við viðkomandi. Við gerum viðkomandi einstaklingi ljóst að umhyggjan fyrir honum sé engum skilyrðum háð. Hann á ekki á hættu að hún hverfi ef hann segir eða gerir eitthvað rangt. Þjónandi leiðsögn snýst um nálgun í samskiptum en fylgir líka ákveðinni grunnhugsun. Þess vegna er bæði talað um hana sem aðferðafræði og hugmyndafræði. Almennt

má segja að mikilvægustu atriðin í vinnu með fötluðum séu:

- að bera virðingu fyrir einstaklingnum,
- að sýna honum umhyggju,
- að styðja og efla hann í því að lifa sjálfstæðu lífi.

Þjónandi leiðsögn hefur þessi sömu atriði að leiðarljósi, en að auki býður hún upp á aðferðir til þess að ná þessum markmiðum.

Þjónandi leiðsögn samræmist vel þeim kröfum sem við gerum til þjónustu við fatlað fólk nú á tímum. Í lokaverkefni mínu í þroskabjálfafræði við Háskóla Íslands fjallaði ég m.a. um það hvernig þjónandi leiðsögn samræmist kröfum um sjálfræði og sjálfstætt líf. Niðurstaða þess verkefnis var sú að þjónandi leiðsögn samræmist þessum kröfum vel og aðferðir hennar geta gagnast til þess að ná þessum markmiðum (Trausti Júlíusson, 2016).



Á World Café var ráðstefnugestum skipt í hópa og ýmsar spurningar sem tengjast þjónandi leiðsögn ræddar.

Á alþjóðlegu ráðstefnunni um þjónandi leiðsögn á Akureyri 2016 fjallaði Rannveig Traustadóttir um þjónandi leiðsögn og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Niðurstaða hennar var sú að þjónandi leiðsögn samræmdist kröfum samningsins mjög vel (Rannveig Traustadóttir, 2016).

## Aðdragandinn

Stjórn Áss styrktarfélags ákvað að innleiða þjónandi leiðsögn á allar starfsstöðvar félagsins, bæði í dagþjónustu og búsetu, snemma árs 2017. Við Hidda Pálsdóttir höfðum farið í mentorapjálfun á Akureyri hjá Mike Vincent og Kristni Má Torfasyni vorin 2015 og 2016 og vorum búin að nota þjónandi leiðsögn mjög skipulega síðan. Okkur var falið að stjórna innleiðingunni. Haustið 2016 fór allstór hópur frá Ási á GTI-ráðstefnuna á Akureyri og það var mikil stemning fyrir þjónandi leiðsögn hjá félaginu og mikill áhugi á ráðstefnunni í Vancouver. Sú hugmynd kom upp að við sendum inn tillögu að fyrirlestri og eftir fundahöld var ákveðið að bjóða upp á kynningu í tveimur hlutum. Annars vegar ætluðum við að segja frá því hvernig þjónandi leiðsögn þróaðist frá hugmynd til innleiðingar hjá félaginu og hins vegar að fjalla um það hverju innleiðingin hefði breytt fyrir Ás og fólkið sem þar er. Jafnframt var ákveðið að við Hidda sæjum um að vinna efnið og kynninguna í Vancouver ef tillagan yrði samþykkt.

## Ráðstefnan

Eins og fyrr segir er ráðstefnan Gentle Teaching International haldin á hverju ári. Sem fyrr segir voru rúmlega 250 þátttakendur skráðir á ráðstefnuna í Vancouver og stóð hún í þrjá daga, frá þriðjudegi til fimmtudags. Það var dagskrá allan daginn dagana þrjá og hátíðarkvöldverður með skemmtiatriðum og dansleik á fimmtudagskvöldi. Þátttakendur komu víða að, flestir frá þeim löndum þar sem þjónandi leiðsögn hefur náð mestri útbreiðslu, Bandaríkjunum, Kanada, Belgíu, Hollandi, Danmörku og Íslandi.



Í Gentle Teaching borðspilinu þarf að leysa vandamál með aðferðum þjónandi leiðsagnar.

Það var margt áhugavert á ráðstefnunni. Meðal annars var sagt frá því hvernig þjónandi leiðsögn nýtist í vinnu með fórnarlömbum áfalla og fjallað var um þjónandi leiðsögn í vinnu með fíklum. Einnig var fjallað um aðferðir þjónandi leiðsagnar út frá taugafraðilegu sjónarhorni og fjallað um hvernig hægt er að skapa starfsumhverfi sem styrkir og styður við þjónandi leiðsögn. Einn fyrirlesturinn fjallaði á mjög áhugaverðan hátt um einmanaleikann og hve slæm áhrif hann hefur á heilsufar og batahorfur, en eitt af meginmarkmiðum þjónandi leiðsagnar er að hjálpa fólki að mynda alvöru tengsl við annað fólk og virkja það í samfélaginu. Hvort tveggja virkar eins og móteitur á einmanaleika. Hópur frá Danmörku kynnti Gentle teaching borðspilið sem er hugsað sem þjálfunartæki við að leysa verkefni og vandamál með aðferðum þjónandi leiðsagnar. Við hjá Ási keyptum tvö spil og höfum notað þau töluvert í okkar starfi.

Margir fyrirlestranna voru einhvers konar reynslusögur um þjónandi leiðsögn og stóðu auðvitað fyrir sínu sem slíkir þó að margar þessar sögur séu keimlíkar og bæti ekki endilega miklu við þekkingu okkar.

## Erindið

Erindi okkar Hiddu hlaut nafnið „Planting Seeds“ – „Fræjum sáð“. Eins og áður segir var það í tveimur hlutum. Í fyrri hlutanum röktum við í stuttu máli hvernig Gentle teaching hafði fyrst komið inn á borð stjórnenda Áss vinnustofu upp úr síðustu aldamótum þegar ný kona kom í þjónustu á einum af dagþjónustustöðum félagsins. Móðir hennar kom færandi hendi með lesefni og var alveg sannfærð um að þessi nálgun væri það sem hentaði dóttur hennar best. Henni var ágætlega tekið og starfsfólkið, sem var að vinna með dóttur hennar, reyndi að tileinka sér þessar aðferðir með öðru því sem stuðst var við í starfinu. Það var ekki tekin formleg ákvörðun um að innleiða þessa nálgun og svo fór að fáeinum árum seinna voru aðferðir Gentle teaching horfnar úr daglegu starfi í Ási. Fyrsta tilraun hafði runnið út í sandinn. Haustið 2014 var þjónandi leiðsögn kynnt á starfsdegi hjá Ási styrktarfélagi sem þeir félagar Kristinn Már Torfason og Arne Friðrik Karlsson önnuðust. Hún vakti mikla athygli og síðan vorum við Hidda send norður á Akureyri í mentorapjálfun. Það var svo í ársbyrjun 2017 að ákvörðun var tekin um að innleiða þjónandi leiðsögn formlega á allar starfsstöðvar félagsins. Það er mikilvægt að slík innleiðing sé formleg og afdráttarlaus svo að árangur náist. Þegar hér var komið sögu höfðum við Hidda notað aðferðir þjónandi leiðsagnar á skipulagðan og meðvitaðan hátt í starfi um nokkurn tíma með góðum árangri.

Það var tengingin yfir í seinna hluta erindisins. Í því fórum við yfir þá breytingu sem orðið hafði í lífi og starfi í Selinu í Bjarkarási eftir að þjónandi leiðsögn var tekin þar upp. Selíð er staður sem hóf starfsemi sína árið 2003 fyrir einstaklinga með einhverfu, þroskahömlun og „hegðunaryvandamál“. Þar hafði frá upphafi verið mjög sterkt regluverki í kringum fólk og mikil vinna farið í að búa til kerfi til að bregðast við ofbeldishegðun. Þegar Hidda tók



við staðnum á miðju ári 2014 ákvað hún að núllstillta allt saman. Hún setti atferlisskráningu og gamla stimpla sem höfðu fylgt fólkinu sem þar var í pappírstætarann. Hverjum og einum skyldi mætt á hans forsendum. Hún lagði áherslu á tengslamyndun, dró úr kröfum til fólks og lagði kapp á að virkja hvern og einn út frá hans áhugasviðum. Hún hafði húmorinn líka alltaf með og notaði nálgun þjónandi leiðsagnar óspart. Öryggi, virðing, kurteisi, tækifæri, skilyrðislaus umhyggja, hrós, notalegheit, gleði.



*Greinarhöfundur ásamt Hiddu Pálsdóttur rétt áður en erindið var flutt*

Í erindinu tók Hidda dæmi af tveimur einstaklingum sem höfðu áður fyrir iðulega misst stjórn á skapi sínu og verið „teknir niður“ samkvæmt kúnstarinnar reglum. Báðir ljúfir að eðlisfari. Þessir einstaklingar, sem höfðu verið stöðug ógn við öryggi starfsfólks og annarra þjónustuþega, voru nú, með nýrri samskiptanálgu og ótakmörkuðu magni af skilyrðislausri umhyggju, farnir að njóta sín. Áður fyrir áttu þeir það til að missa stjórn á sér oft í viku, en nú gerðist það kannski tvisvar á ári. Áður fyrir þótti ekki þorandi að bjóða þeim að taka þátt í tilboðum á vegum félagsins, en nú taka þeir þátt í hverju sem er, en alltaf á sínum forsendum. Ef úthaldið var ekki nema korter í klukkutíma dagskrá þá bara fara menn eftir korter. Breytingin á líðan þessara einstaklinga er mjög áhrifamikil og starfið í Selinu hefur gjörbreytst.

## Niðurlag

Það var bæði fróðlegt og skemmtilegt að taka þátt í ráðstefnunni Gentle Teaching í Vancouver. Ráðstefnur af þessu tagi víkka sjóndeildarhringinn. Við lærum alltaf eitthvað nýtt sem nýtist okkur, en svo sjáum við líka að á sumum sviðum erum við sem samfélag bara að standa okkur ansi vel. Það er full ástæða til að hvetja þroskaþjálfara til þess að taka þátt í ráðstefnum af þessu tagi. Þær næra áhugann á starfinu og auka þekkinguna. Og svo er þetta líka skemmtilegt. Það eina sem mér fannst umhugsunarvert við ráðstefnuna í Vancouver var að það fólk sem nýtur góðs af þjónandi leiðsögn, oftast (en ekki alltaf) fólk með þroskahömlun, var lítt sjáanlegt. Það er nokkuð sem mætti breyta.

## Heimildir

Trausti Júlíusson. (2016). *Hvernig samræmist þjónandi leiðsögn félagslegum skilningi fötunarfræðinnar?* Sótt á <http://hdl.handle.net/1946/25786>

Rannveig Traustadóttir. (2016). *Gentle teaching and human rights*. Sótt á <https://youtu.be/p53BdahRH3w>





## Þroskaþjálfafélag Íslands

Borgartún 6 • 105 Reykjavík • Sími: 595 5160 • [www.throska.is](http://www.throska.is) • [throska@throska.is](mailto:throska@throska.is)