

# Þroskaþjálfinn

Fagblað Þroskaþjálfafélags Íslands

1. tbl. 22. árg. 2023



ÞROSKAÞJÁLFAFÉLAG  
ÍSLANDS



# Frá útgáfuráði

Hafa orðið miklar breytingar á starfsvettvangi þroskaþjálfana undanfarin ár? Þessi spurning var eitt af því fyrsta sem kom upp þegar útgáfuráð hittist síðasta haust til að ræða efni í blaðið sem nú er komið út. Við fjöllum um það í blaðinu en efni er annars nokkuð fjölbreytt. Friðrik Sigurðsson, þroskaþjálfari á eftirlaunum, rifjar upp gamla tíma í skemmtilegri grein sem sýnir vel hvað mikið hefur breyst í þjónustu við fólk með þroskahömlun á undanförunum áratugum. Laufey Elísabet Löve, lektor við HÍ og fulltrúi skólans í útgáfuráði, fjallar um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og hvernig best sé að tryggja að þau réttindi sem hann felur í sér raungerist í samfélaginu.

Við birtum líka greinar um þrjú áhugaverð BA-verkefni eftir þroskaþjálfanema. Eitt þeirra fjallar um aðgengi að upplýsingum og réttindi, en hin tvö eru skrifuð út frá sjónarhorni Íslendinga af erlendum uppruna. Það er sérstaklega gagnlegt og ánægjulegt að fá það sjónarhorn inn í umræðuna.

Valgerður Unnarsdóttir segir frá Project SEARCH-verkefninu sem Ás styrktarfélag hrinti í framkvæmd síðasta haust í samvinnu við Landspítalann. Áhugavert verkefni sem vonandi mun auka þátttöku fólks með þroskahömlun á almennum vinnumarkaði.

Við heilsum upp á nokkra þroskaþjálfara og forvitnumst um störf þeirra og viðhorf og svo greinum við auðvitað frá starfsdögnum sem haldnir voru á Hótel Örk í janúar sl. en þeir þóttu takast sérstaklega vel. Það var í fyrsta sinn sem stéttin kom saman í raunheimum eftir Covid-19-faraldurinn og gleðin vegna þess var eitt af því sem gerði starfsdagana eftirminnilega.

Á forsiðu Þroskaþjálfans er mynd frá útskriftarveislu sem ÞÍ hélt fyrir fyrstu þroskaþjálfana sem útskrifuðust eftir að námið var lengt í fjögur ár. Það var góð stund og merkileg. Hún er til vitnis um framþróun hjá stéttinni, en framþróun gengur í raun eins og rauður þráður í gegnum blaðið; framþróun í þjónustu, framþróun í réttindum og framþróun í þroskaþjálfastarfinu.

Ég vil þakka meðlimum útgáfuráðs fyrir þeirra framlag og öðrum þeim sem komu að vinnu við blaðið. Að lokum vil ég svo hvetja þroskaþjálfara til að hika ekki við að skipta sér af blaðinu; skrifa greinar eða senda okkur hugmyndir.

Fyrir hönd útgáfuráðs,  
Trausti Júlíusson, ritstjóri.



## EFNISYFIRLIT

Frá útgáfuráði .....	2
Formannspistill – Laufey Elísabet Gissurardóttir .....	3
Hvaða hvers ert þú? – Friðrik Sigurðsson .....	5
Þroskaþjálfar í nýjum hlutverkum – Trausti Júlíusson .....	10
Project SEARCH á Íslandi – Valgerður Unnarsdóttir .....	15
Útskriftarverkefni:	
– Börn af erlendum uppruna, einhverfa og mikilvægi samvinnu fjölskyldu og fagaðila – Katarzyna Beata Kubis .....	18
– „Hættu nú að tala pólsku, þú ert á Íslandi“ – Klaudia Rymon-Lipinska .....	21
– „Hver eru réttindi mín? Aðgengi að upplýsingum um réttindi fólks“ – Ingibjörg Rún Jóhannesdóttir og Ragnheiður Ósk Guðmundsdóttir .....	24
Réttur til þátttöku í stefnumótun í málum sem varða eigin hagsmuni: Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks – Laufey Elísabet Löve .....	27
Starfsdagar Þroskaþjálfafélags Íslands 26. og 27. janúar 2023 – Erla Björgvinsdóttir .....	33
Þroskaþjálfar á vettvangi .....	36

Útgefandi: Þroskaþjálfafélag Íslands

Borgartúni 6, sími 595 5160

Tölvupóstur: [throska@throska.is](mailto:throska@throska.is)

Heimasíða: [www.throska.is](http://www.throska.is)

Í útgáfuráði eru: Erla Björgvinsdóttir, Guðrún

Benjamíndóttir, Jenný Þórkatla Magnúsdóttir, Laufey

Elísabet Löve, Rósa Hrönn Árnadóttir og Trausti Júlíusson.

Tölvupóstur útgáfuráðs: [utgafurad@gmail.com](mailto:utgafurad@gmail.com)

Ábyrgðarmaður: Laufey Elísabet Gissurardóttir.

Umbrot og yfirllestur: Nýhöfn ehf.

Allar greinar í blaðinu eru birtar á ábyrgð höfunda.

Mynd framan á kápu: Fyrstu þroskaþjálfarnir sem útskrifuðust eftir að námið var lengt í fjögur ár.



# Formannspistill

Kæra félagsfólk.

Gleðilegt sumar, sumarið er komið og styttist í að fólk taki sér sumarleyfi og skólafólk klári sín verkefni og prófin.

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 lengdist nám þroskaþjálfra úr þremur árum í fjögur.

Í júní 2022 var fyrsti útskriftarhópurinn útskrifaður með fjögurra ára nám í þroskaþjálfrafræði til starfsleyfis. Útskriftin fór fram í húsnæði Þroskaþjálfafélagsins. Þetta var stór og gleðilegur dagur.

Starfsvettvangur þroskaþjálfra er mjög fjölbreyttur og má þar nefna skólastofnanir, félags- og tómstundastarf sem og þjónustu og ráðgjöf á öllum sviðum samfélagsins – síðast og ekki síst inni á heimilum fólks.

Í ár eru 100 ár liðin frá því að fyrsti kröfundurinn var haldinn í Reykjavík árið 1923 en á þeim fundi voru settar fram kröfur um aukið húsnæðisöryggi, mannsæmandi vinnuaðstæður, réttlátara skattkerfi, traustar almannatryggingar, lýðræðisumbætur og útrýmingu fátæktar. Baráttan fyrir öllu þessu heldur áfram hundrað árum síðar og byggist enn á sömu grunngildunum um jöfnuð, frelsi, samstöðu og mannlega reisn okkar allra. Í dag stöndum við líka frammi fyrir gríðarlegum ójöfnuði, hvort heldur sem er í tekjum, stöðu á húsnæðismarkaði eða velferðarmálum og við stöndum líka frammi fyrir bakslagi í jafnréttisbaráttunni. Sömu laun fyrir sömu vinnu hefur heyrst í áratugi en hvenær verður jafnrétti komið í raun? Kynjaskiptur vinnumarkaður er enn helsta ástæða kynbundins launamunar á Íslandi en þar hefur skakkt verðmætamat á vinnuframlagi kvenna mestu áhrifin. Enn hefur



Laufey Elísabet Gissurardóttir

ekki tekist að tryggja fjárhagslegt sjálfstæði kvenna.

Við verðum að halda baráttunni áfram. Gott var að upplifa hversu vel var mætt í kröfugöngu 1. maí 2023. Stéttarfélög um allt land stóðu fyrir kröfugöngum og baráttufundum á alþjóðlegum baráttudegi verkalýðsins. Í Reykjavík var að þessu sinni gengið frá Skólavörðuholtinu og niður á Ingólfstorg þar sem útifundurinn var haldinn. Margir þroskaþjálfar mættu í gönguna og gott var að hlusta á barátturæður, góða tónlist og syngja saman Maístjórnuna og Internasjónalinn.

Þroskaþjálfafélag Íslands hefur gengið undir sínum fána í 1. maí-göngum frá stofnun félagsins eða í næstum 58 ár. Baráttan heldur áfram og ekki má slaka á henni.

Þroskaþjálfafélag Íslands verður 58 ára hinn 18. maí 2023. Félag gæslusystra var stofnað 18. maí 1965 en árið 1971 var starfsheitið þroskaþjálfri samþykkt og nafni félagsins breytt í Félag þroskaþjálfra. Ný lög um Félag þroskaþjálfra voru samþykkt á framhaldsaðalfundi í október 1996 og nafni þess breytt í Þroskaþjálfafélag Íslands. Í þessum lögum er kveðið á um að félagið sé sjálfstætt stéttarfélag með samningsrétt.

Veturinn í ár hefur verið kjaravetur og hófst undirbúningur kjaraviðræðna síðasta haust, meðal annars með því að halda starfsdag með trúnaðarmönnum þroskaþjálfra þar sem unnið var að kröfugerðinni. Samningar flestra aðildarfélaga BHM urðu lausir 31. mars 2023.

Haldnir voru fundir með formönnum og framkvæmdastjórum aðildarfélaga BHM og sameiginleg kröfugerð mótuð ásamt sérfræðingum bandalagsins. Samþykkt var tillaga í formannaráði BHM, sem samanstendur af 27 formönnum aðildarfélaga, um að Friðrik Jónsson formaður BHM fengi umboð til að leiða viðræður komandi kjaraviðræðna. Formannaráð taldi mikilvægt að aðildarfélögin ynnu saman að sameiginlegum baráttumálum og hagsmunum

hvað varðar breiðu línurnar. Mikilvægt væri að tryggja kaupmátt, jöfnun launa á milli markaða sem samið var um 2016, auk þess að taka markviss skref í átt að því að leiðrétta skakkt verðmætamat á störfum kvenna.

Í byrjun árs 2023 fór af stað samflot BHM, BSRB og KÍ og voru sameiginlegar viðræður við ríki, Reykjavíkurborg og Samband íslenskra sveitarfélaga sem endaði með rammasamkomulagi aðila sem var undirritað í byrjun apríl 2023. Í kjölfarið hófu aðildarfélög BHM viðræður við aðila, hvert í sínu lagi og í samstarfi við önnur félög. ÞÍ undirritaði samkomulag við ríkið 3. apríl. Vað það í kjölfarið samþykkt af félagsfólki með 85,71% atkvæða en kosningaþátttaka var 58,33%.

Þegar þetta er skrifað standa yfir kosningar um kjarasamninga við Samband íslenskra sveitarfélaga og Reykjavíkurborg en ÞÍ hefur þar verið í samfloti með nokkrum félögum heilbrigðisstétta innan BHM. Viðræður við Samtök fyrirtækja í velferðarþjónustu eru í gangi. Einnig eru að fara í gang kjaraviðræður við Ás styrktarfélag og Skálatún.

Heilbrigðisstéttir innan aðildarfélaga BHM hafa stofnað starfshóp og fundað reglulega og sett sér markmið. Meginmarkmið starfshópsins er að beina kastljósi að sameiginlegum hagsmunum heilbrigðisstétta innan BHM hvað varðar kaup og kjör og áherslur í komandi kjaraviðræðum. Hafa þarf hugfast að heilbrigðisstéttir starfa víða á opinberum vinnumarkaði, þ.e. í heilbrigðis-, félags- og menntaþjónustu. Vísbendingar eru um að heilbrigðisstéttir innan BHM séu lægra launaðar en aðrar stéttir með sambærilega menntun og ábyrgð og þeirra sem starfa þar á öðrum sviðum. Þetta má meðal annars sjá í grunnröðun starfa í stofnanasamningum og í meðaltölum atvinnutekna. Það er einkum tvennt sem blasir við sem þarfnast úrbóta:

Leiðrétta launasetningu háskólamenntaðra heilbrigðisstétta á opinberum vinnumarkaði.

Takast á við nýliðunarvanda og skort á heilbrigðisstarfsfólki.

Starfsdagar ÞÍ voru haldnir í Hveragerði 26. og 27. janúar. Yfirskriftin var *Þroskaþjálfinn, fagmaðurinn og ég*. Mikilvægt var að geta haldið starfsdaga eftir næstum tveggja ára samkomutakmarkanir vegna covid. Metþátttaka var á starfsdögum en um 250 þroskaþjálfar mættu til leiks. Mikil ánægja var með starfsdagana og á fagrað ÞÍ miklar þakkir skilið fyrir gott skipulag og innihaldsríka daga.

Þroskaþjálfafélag Íslands á aðild að Nordisk Forum for socialpedagoger (NFFS), samtökum norrænna þroskaþjálfara. Í þessu samstarfi eru félög frá Noregi, Danmörku, Færeyjum og Grænlandi. Árið 2023 er stjórnin í höndum ÞÍ og eru fundirnir þá haldnir á Íslandi.

Félagið er með aðild að AIEJI (International Association of Social Educators). Stjórn samtakanna hittist að jafnaði tvisvar á ári og eru fundir haldnir á mismunandi stöðum til að styðja við starfsemi aðildarfélags í viðkomandi landi.

AIEJI heldur heimsráðstefnu árið 2025 í Kaupmannahöfn og gaman væri ef íslenskir þroskaþjálfar myndu fjölmenna þar. Félagið þakkar ritnefnd Þroskaþjálfans fyrir vel unnin störf og óskar ritnefndinni til hamingju með blaðið.

Laufey Elísabet Gissurardóttir,  
formaður Þroskaþjálfafélags Íslands



# Hvaða hvers ert þú?

## Örstuttur inngangur

Ég hef oft verið spurður af hverju ég hafi farið að vinna með fólki með þroskahömlun, eða vangefnu fólki eins og það hét þá. Einnig hefur oft borið á góma ýmislegt sem á daga mína hefur drifið og tengist störfum mínum. Eftir 50 ára starf með fötluðu fólki ákvað ég að það væri þarft að setja á blað eitt og annað úr þeirri fortíð. Bæði til að það falli síður í gleyskunnar dá og ekki síður sem upprifjun fyrir mig sjálfan á efri árum.

Þessi skrif mín eru kaflar úr starfssögu minni. Ég ákvað strax í upphafi að skrifin ættu einvörðungu að byggjast á eigin minni og skrifum, þannig hef ég ekki leitað heimilda, hvorki skriflegra né munnlegra, frá samferðafólki mínu. Af þessu leiðir að eitthvað af því sem hér er haldið fram eða kynnt til sögunnar er ekki endilega hafið yfir gagnrýni. Ekkert er þó sett hér vísitandi ósatt á blað.

Þegar ég var spurður hvort ég væri fánlegur til að leyfa kollegum mínum að kíkja yfir öxl mína við skrifin féllst ég á það, þó þannig að ég myndi samt engu breyta til að gera umfjöllunina faglegri eða líklegri til að falla að smekk annarra – þetta er mín saga.

## Í upphafi skyldi ...

Ungur maður gengur rösklega niður Lallabrekkuna á Akureyri og stefnir á Kotárborgir. Hann er síðhærður og reykjandi. Hvert er ferðinni heitið? Hann veit um áfangastað þennan daginn en rennir ekki í grun að í þessu ferðalagi sé framtíð hans falin. Hann nálgast nú húsaþyrpinguna sem stendur uppi á Borgunum. Á hlaðinu tekur á móti honum unglíngur, hálfgerð barn sýnist honum, með fallett andlitsfall, hrokkið hár og pírd augu. Ungmenninn nasar í áttina að honum og spyr: „Hvaða hvers ert þú?“ Okkar maður skilur ekki spurninguna og getur því ekki upplýst



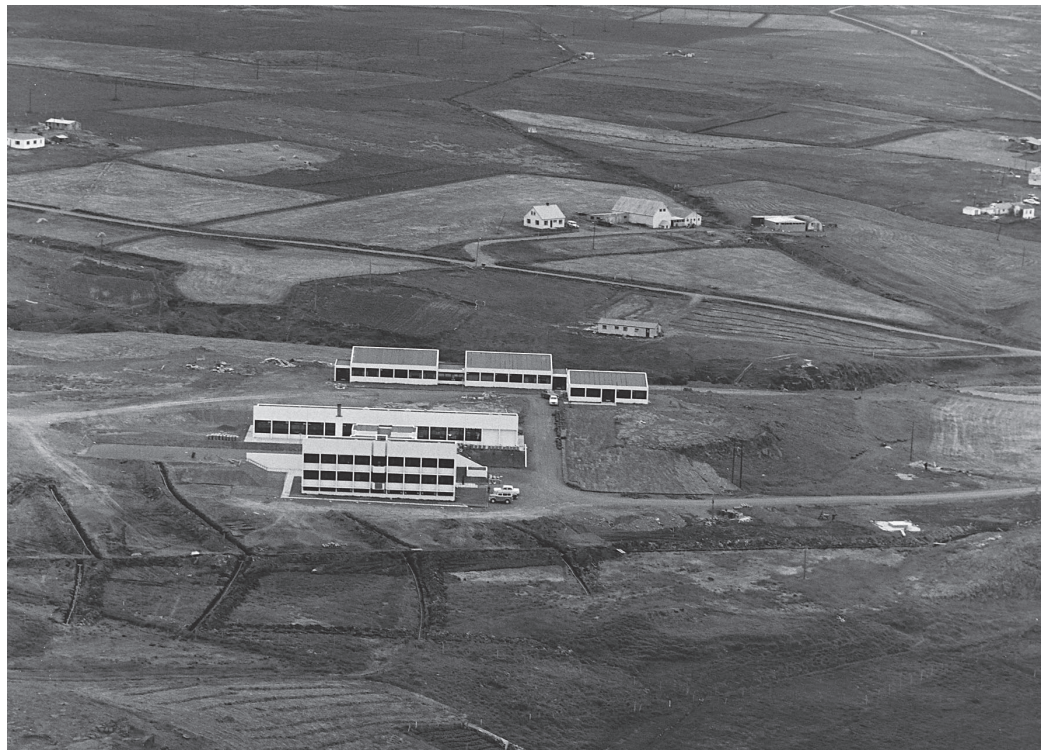
Nýleg mynd af Friðriki Sigurðssyni framan við æskuheimili sitt á Akureyri.

um hvaða hvers hann er. Síðar meir skilur hann hvað fólst í spurningunni. Spurningin snerist um hvaða tengsl gesturinn hefði við einhvern heimilismanna, en hvaða hvers maður er er flóknara að svara. Hann veit jú um ætt sína og uppruna en óljósara er hvað varð þess valdandi að líf hans og skoðanir fóru mjög á svig við það sem hann var alinn upp við.

Hvaða ferðalag er á þessu 19 ára ungmenni í haustsvalanum í september 1973? Tilgangur ferðar hans er að hefja störf á Vistheimilinu Sólborg. Hann hafði séð í staðarblaði að heimilið vantaði starfskraft og, án þess að velta því mikið fyrir sér, haft samband og verið boðaður í ráðningarviðtal og hér var hann mættur.

Ungi maðurinn hafði undanfarin ár unnið við það að byggja virkjun og rafstöð á bökkum

Vistheimilið Sólborg um það leyti sem greinarhöfundur hóf þar störf. Hafist var handa við bygginguna 1967 og var vistheimilið tekið í notkun árið 1970. Myndin er líklega tekin 1973.



Laxár, unnið langan vinnudag og þénað mikla peninga. Eitthvað vildu samt peningarnir stoppa stutt í vösum hans. Hann þekkti ekki til þroskaheftra, enginn slíkur var í hans nærfjölskyldu en hann hafði séð heimilismenn af nýja heimilinu á Glerárbökkum og þótt þeir skondnir. Kannski var það það sem heillaði. Því ekki að prófa eitthvað alveg nýtt sem maður gat haft gaman af, lífið var jú allt fram undan.

Þegar komið var inn í húsið tók á móti honum fullorðinn maður sem tiplaði á tánum og virtist vera afar óánægður með hvernig axlaböndin á buxunum væru spennt og vildi láta lagfæra það. Alltaf án árangurs.

„Sæll, áttir þú að hitta forstöðukonuna?“ sagði starfsstúlka sem nú bar að, já var svarið og okkar manni var greinilega létt að losna undan axlabandavandræðunum. „Ég skal vísa þér inn á skrifstofuna hennar.“

Móttökur voru hlýjar á skrifstofu forstöðukonunnar. Farið var yfir eðli þess starfs sem óskað var eftir að ungi maðurinn sinnti. Síðan fékk hann sitt stimpilkort og skáp og þar með var starfið hafið. Uppi á vegg hjá stimpilklukkunni hékk tilvitnun í Einar Ben.: *Aðgát skal höfð í nærveru sálar*. Holl áminning við upphaf hvers vinnudags um að öll erum við manneskjur sem þurfa á nærgætni að halda.

## Sólborgarhúsnæðið

Húsnæði vistheimilisins var tvö hús sem tengd voru saman með tengigangi. Í öðru húsinu var svefnálma á þremur hæðum með tveimur millipöllum, í hinu var stór matsalur heimilismanna, eldhús, matsalur starfsfólks og fatahengi, ásamt stórum leiksal og tveimur herbergjum tengdum þeim sal þar sem störfuðu á þeim tíma þroskaþjálfar sem reyndar höfðu útskrifast sem gæslusystur. Hugmyndin var sú að heimilisfólk í yngri kantinum, þ.e.a.s. börn og ungmenni, gæti leikið sér í leiksalnum og síðan kölluðu þroskaþjálfarnir eitt og eitt inn til sín í uppbyggilega þjálfun og nám. Eitt vakti sérstaka athygli: í húsinu, sem var nýlegt og sérstaklega byggt til að þjónusta fatlað fólk, var engin lyfta heldur þurfti að ferðast með fólk sem notaði hjólastól á milli hæða með því að draga stólana upp tröppur. Plássið þar sem lyftan átti að vera þurfti að nota undir línherbergi og einstaklingsherbergi.

Ungi maðurinn var ráðinn til þess að vinna á karladeildinni. Karladeildin var í kjallara hússins. Í upphafi hafði verið ráðgert að þetta húsnæði væri geymslur en vegna mikillar eftirspurnar eftir vistun var ákveðið að breyta því í sjö svefnherbergi. Herbergin voru lítil og gluggar voru uppi við loft. Tveir heimilismenn





*Sólborg eftir að byggt hafði verið við upphaflegu byggingarnar. Myndin er tekin um 1990.*

deildu herbergi nema eitt herbergið var einstaklingsherbergi. Þeir 13 sem þarna bjuggu voru mjög ólíkir innbyrðis; þarna voru einstaklingar sem þörfuðust mikillar þjónustu, meðal annars við allar athafnir daglegs lífs. Þarna voru líka ungmenni sem með réttu veltu fyrir sér hvernig stæði á veru sinni í þessu samfélagi. Þarna bjuggu líka tveir virðulegir herra menn með Downs-heilkenni. Þeir voru um fimmtugt sem þótti þá hár aldur hjá fólki með það heilkenni.

Í kjallaranum var lítill salur þar sem þeir sem voru mest fatlaðir dvöldu á daginn þegar illa viðraði. Dagleg störf á deildinni voru fólgin í því að annast þrif á húsnæði, ganga frá þvotti heimilismanna, aðstoða þá á matmálstímum og aðstoða við aðrar athafnir daglegs lífs auk þess að hafa ofan af fyrir þeim með útiveru og annarri samveru. Vanalega voru tveir starfsmenn á deildinni að degi til en einn á kvöldin, og á næturvakt var að öllu jöfnu aðeins einn á öllu heimilinu þar sem bjuggu um 45 einstaklingar. Það þætti ekki boðlegt í dag.

### **Starfsfólkið og dagleg störf**

Fyrstu dagarnir fóru í að átta sig á hvernig heimurinn á svona stað liti út, kynnast samstarfsfólki og þeim venjum sem þarna ríktu. Samstarfsfólkið var að langstærstum hluta kvenkyns, sem leiddi

af sér óneitanlega dálítið aðra menningu en ríkti á virkjanasvæði Laxár. Margar konurnar sem þarna unnu höfðu starfað frá opnun heimilisins þremur árum áður en einnig var þarna starfsfólk sem hafði tiltölulega stuttan starfstíma. Á þessum árum voru miklar breytingar að eiga sér stað í atvinnuþátttöku kvenna. Þær konur sem lengri starfsaldur höfðu voru margar hverjar að koma út á vinnumarkaðinn eftir að hafa eignast börn sem ekki þurftu lengur umönnunar þeirra við og voru því nokkuð lífsreyndar að mati okkar ungmennanna.

Ef til vill var gæfa starfsemi Sólborgar á þessum tíma fólgin í að starfsmannahópurinn var samansettur af annars vegar konum sem höfðu reynslu af uppeldi og umönnun barna og hins vegar ungu fólki sem lítið kunnir til uppeldis eða umönnunar en þótti ekkert ómögulegt.

Fæstir starfsmanna „kunnu“ að vinna á stofnun, sem eftir á að hyggja var kostur. Þannig skapaðist ákveðinn heimilisbragur sem ekki byggðist á viðteknum venjum stofnanalífs.

Á heimilinu hafði skapast ákveðið vinnuferli sem tiltölulega auðvelt var tileinka sér. Klukkan sjö að morgni voru heimilismenn vaktir og þeir sem það þurftu voru aðstoðaðir við að baðast og klæðast. Um klukkan átta borðuðu allir morgunmat í sameiginlegum matsal og að honum loknum var farið í leiksalinn með

börnin en fullorðnir fóru til herbergja sinna eða fundu sér annað til dægrastyttingar. Engin raunveruleg iðja eða vinna var í boði, nema hvað einstaka heimilismenn höfðu með höndum einhver verkefni.

Eftir morgunmat beið starfsfólks að taka til í herbergjum heimilismanna, skipta á rúmunum og þrífa gólf. Á karladeildinni var lítil kaffistofa þar sem vinsælt var hjá starfsfólki að safnast saman í svokallað tíu-kaffi.

Kaffistofan var um átta fermetrar, en þarna komu oft saman fleiri en einn starfsmaður á hvern fermetra og allir reyktu. Það má því fullyrða að loftið hafi verið æði súrt en félagskapurinn var góður, sem skipti meira máli.

Klukkan 12 var síðan borðaður hádegisverður og eftir hann var farið á útisvæði við heimilið eða í gönguferðir um nágrennið eða jafnvel niður í bæ. Síðdegiskaffi var á milli þrjú og fjögur en eftir það var ekki mikið um að vera. Kvöldverður var síðan á milli sex og sjö. Að honum loknum fóru heimilismenn í náttföt og sumir voru settir í rúmið en aðrir horfðu á undrataekið sjónvarp sem var þá ekki nema fimm ára gamalt fyrirbæri á Akureyri. Um níuleytið var oft boðið upp á ávexti fyrir svefninn, tennur burstaðar og gert var ráð fyrir að allir væru komnir í rúmið klukkan tíu. Nokkurn veginn svona gengu dagarnir fyrir sig, nema á sunnudögum, þá sváfu þeir sem það vildu fram eftir og gátu fengið heitt kakó og ristað brauð í rúmið.

## Heimilisfólkið og starfsandinn

Á heimilinu voru á þessum tíma um 45 heimilismenn á öllum aldri og með ólíkar þarfir. Þarna bjuggu einstaklingar sem höfðu áður dvalið á Kópavogshæli og Sólheimum og fleiri stofnunum en einnig bæði börn og fullorðið fólk sem flutti beint úr foreldrahúsum. Börn og ungmenni voru sennilega ríflega helmingur íbúa. Bæði börn sem þurftu mikla umönnun en einnig fjörugir krakkar sem áttu til sprell og prakkaraskap. Þarna bjuggu til dæmis fjögur 7-8 ára gömul börn sem öll voru með Downs-heilkenni og milli þeirra var mikil samkennd. Þau höfðu meðal annars þróað mál sín á milli sem ekki var allra að skilja.

Miklu síðar á lífsleiðinni átti ungi maðurinn

þátt í því að þessum börnum öllum voru boðnar sanngirnissbætur vegna dvalar sinnar á stofnun.

Starfsandinn var góður og starfsfólk kunnir að njóta lífsins og þeirra lystisemda sem það bauð upp á. Það var einfaldlega gaman í vinnunni. Samvera starfsfólks náði út fyrir vinnutímann og vinnustaðinn. Sjálfstæðishúsið, Sjallinn, var á þessum árum upp á sitt besta og ákaflega vel sótt. Einu sinni á ári var í Sjallanum haldin sérstök fjáröflunarsamkoma fyrir Sólborg. Starfsfólk sótti að sjálfsögðu þessar samkomur og þangað komu einnig velunnarar Sólborgar sem alla jafna létu ekki sjá sig í lastabælinu Sjallanum. Einn af velunnurum Sólborgar var kennslukona á eftirlaunum sem mat mikils hugsjónir og ágæti starfsfólks. Á Sjallaskemmtuninni rakst hún á starfsstúlku Sólborgar sem var með svokallaðan asna í glasi, en drykkur sá var blanda af vodka og engiferöli, skreytt með sítrónusneið. Kennslukonan ávarpaði starfsstúlkuna og spurði: „Ert þú kvefuð?“ Starfsstúlkun hvarði við og svaraði: „Nei, af hverju heldurðu það?“ „Af því að þú ert að drekka sítrónuvatn.“ Kennslukonunni datt ekki í hug að slíkar öndvegismanneskjur sem ynnu á Sólborg létu ofan í sig áfenga drykki! Tíðarandinn og almenningsálitið var dálítið í þessum anda. Það var talið að fólk sem ynni á stofnuninni væri almennt afar gott fólk. Ekki síst átti þetta við um karlmenn sem þar unnu. Ekki þótti þó ástæða til að greiða fyrir þessa ætluðu góðmennsku í launum. Ungi maðurinn lenti í því, þar sem skattar voru greiddir eftir á, að þurfa að borga skatt af virkjunarstörfum sínum með laununum frá Sólborg. Þar með var nánast ekkert eftir í launaumslaginu. Hann greip þá til þess ráðs að taka að sér hreingerningar í heimahúsum sem gáfu töluverðar tekjur, ekki síst þar sem skattfyrirvöld fengu ekkert að fréttá af þeirri iðju.

## Af stofnun í sambýli

Djúp gjá var á milli stöðu heimilismanna og starfsmanna, skipting í „við“ og „þið“. Hins vegar var það vilji starfsmanna að bæta hag heimilismanna og opna fyrir þeim eins og öðrum möguleika á því að njóta í einhverju þeirra lystisemda sem nærumhverfið bauð upp á – bæjarlífsins á Akureyri, veitingastaðanna, verslananna, sundlaugarinnar, lystigarðsins og



Hlíðarfjalls. Og þetta tókst með dyggri aðstoð starfsfólks.

Þegar fram liðu stundir var unga manningun treyst fyrir fleiri verkefnum og varð þátttakandi í umræðum um æskilega þróun hvað varðaði þjónustuviðfólk með þroskahömlun og skaðsemi stofnanalífs. Það var því afar spennandi að taka þátt í því þegar hópi heimilismanna á Sólborg var gefinn kostur á að flytja af stofnuninni og í fyrsta herbergjasambýlið á Íslandi. Svo mikil var gleðin yfir þessum breytingum að starfsfólk vann með glöðu geði sjálfboðavinnu í frítíma sínum við að breyta og mála húsið við Oddeyrargötu.

Hvað lærði þú 19 ára gamalt ungmennið og hvað tók hann með sér út í lífið? Það mikilvægasta var að allir ættu sinn rétt í heimi hér og sá heimur ætti að standa öllum til boða. Hann fékk líka staðfest að það var gaman að vinna við að aðstoða og taka þátt í breytingum á högum fólks með þroskahömlun.

### **Nám í Þroskaþjálfaskólanum**

Fljótlega fór ungi maðurinn að hugleiða hvort þetta starf gæti verið eitthvað sem hann ætti að spá í til framtíðar. Því ekki bara að sækja nám í Þroskaþjálfaskólanum og fá þá í framhaldinu örlítið betur borgað fyrir vinnu sína?

Af einskærum áhuga sótti hann því um skólavist en ekki reyndist sá áhugi gagnkvæmur því umsókninni var hafnað. Bent var á að dönsku-einkunnin væri ekki nógu góð til að hefja nám við þann góða skóla, sem þá var til húsa á Kópavogshæli og rekinn af samnefndri stofnun. Árið eftir var látið reyna á umsókn að nýju og nú virtist danska einkunnin sleppa þótt hún væri auðvitað nákvæmlega sú sama.

Einn af velunnurum Sólborgar, reyndar sá sem fyrr er getið og hafði áhyggjur af heilsufari starfsmanns í Sjallanum, hafði á þessum árum stofnað sérstakan sjóð til að styrkja starfið þar. Sjóðurinn bar heitið Vinarhöndin. Sjóðsstjórnin hafði frumkvæði að því að bjóða unga manningun styrk á námstímanum gegn því að hann kæmi til starfa á Sólborg í tvö ár að námi loknu. Sú kvöð var léttvæg og allan námstímann var greitt í styrk sem svaraði um 15% af mánaðarlaunum þroskaþjálfara. Þar með má segja að örlög mín hafi verið ráðin.

Pétur Gautur velti fyrir sér hvenær maður væri maður sjálfur.

Ég velti oft fyrir mér spurningunni sem ég fékk á hlaðinu á Sólborg; „hvaða hvers ert þú?“, og hvernig ákvörðun sem tekin er í bríaríi mótar allt manns líf, skoðanir og hugsun.

## Þroskaþjálfar í nýjum hlutverkum

Í þessari grein er ætlunin að fjalla um starfsvettvang þroskaþjálfna. Okkur í útgáfuráði lék forvitni á að vita hvar þroskaþjálfar vinna, hvort það sé merkjanleg breyting á því hvernig hlutföllin eru á milli mismunandi starfsvettvangs og hvort þroskaþjálfar sæki í auknum mæli í ný störf, þ.e.a.s. störf sem fram að þessu hafa ekki verið unnin af þroskaþjálfum.

Til þess að gera okkur grein fyrir því hvernig landið liggur sendum við út könnun til félagsmanna Þroskaþjálfafélags Íslands. Þessi könnun var einföld og stutt og hugsuð fyrst og fremst til að fá vísbendingar um stöðuna. Einnig höfðum við samband við nokkra þroskaþjálfna sem vinna í óhefðbundnum störfum og sendum þeim spurningar um starfið. Hér á eftir gerum við stuttlega grein fyrir könnuninni og niðurstöðum hennar, fjöllum um svörin sem okkur bárust og veltum fyrir okkur hvernig þetta er að þróast.

### Litlar breytingar

469 þroskaþjálfar svöruðu könnuninni, sem er tæplega 60 prósent félagsmanna. Það er athyglisvert að skoða svörin og bera saman við fyrri kannanir.

Það voru ellefu fyrirframgefnið möguleikar í boði, en að auki var hægt að velja „annað“ og þá voru svarendur beðnir að tiltaka hvað annað það væri sem þeir eru að vinna við. Við unnum úr svörunum þannig að það eru alls 15 starfsvettvangar sem við listum upp.

Síðasta könnun sem við höfum til samanburðar var mun viðameiri og var unnin af Kristínu Björnsdóttur og Lilju Össurardóttur og birt í *Netlu* í árslok 2015. Í henni var skiptingin eins og sjá má á bls. 11:



Trausti Júlíusson

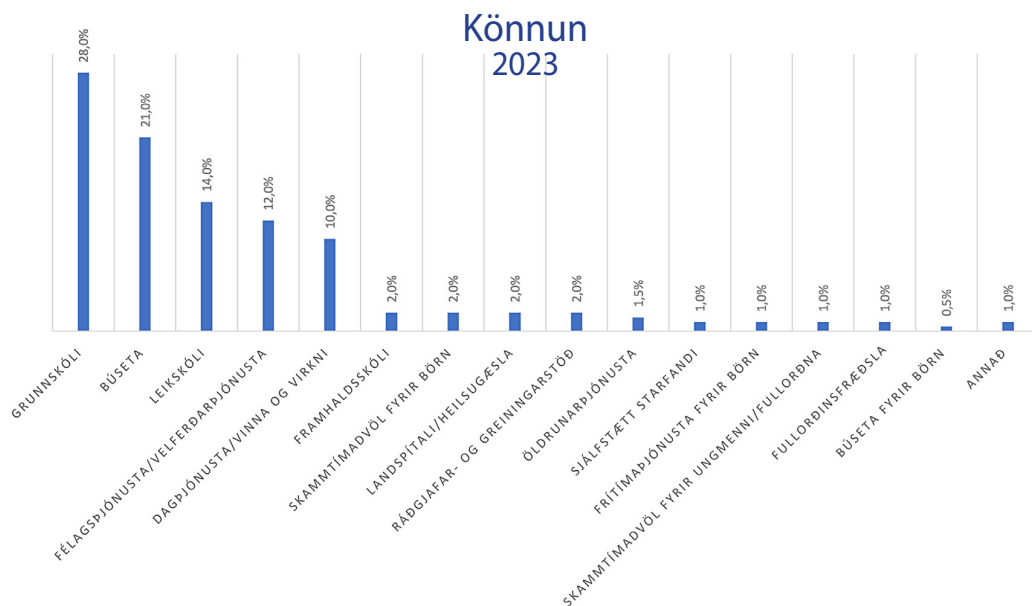
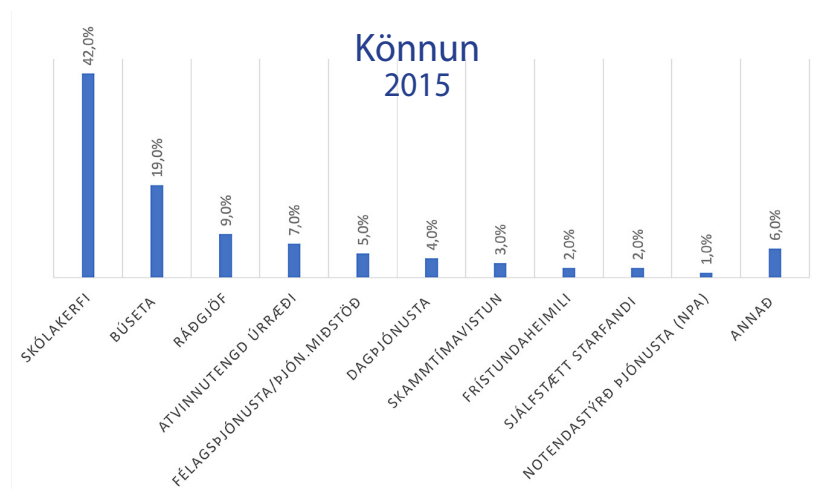
Þegar þessar tvær kannanir eru bornar saman kemur í ljós að skólakerfið er enn langstærsti starfsvettvangurinn og fer heldur stækkandi þó að munurinn sé ekki marktækur. 44% aðspurðra vinna annaðhvort í grunnskóla, leikskóla eða framhaldsskóla. Hlutföll í búsetu og dagþjónustu/vinnu og virkni eru svipuð á milli kannana. Það er hins vegar nokkur aukning á starfandi þroskaþjálfum í félagsþjónustu/velferðarþjónustu. Þó er líklegt að þeir sem svara „ráðgjöf“ í fyrri könnuninni hafi a.m.k. einhverjir verið að vinna í félags- eða velferðarþjónustu sem þýðir

að mögulega er breytingin ekki svona mikil. Það sem vekur athygli er að nokkrir þroskaþjálfar eru komnir í vinnu hjá Landspítala, heilsugæslu og í öldrunargeiranum.

Þroskaþjálfar hafa starfað nokkuð víða þó að mikill meirihluti þeirra hafi alltaf unnið við að þjónusta fatlaða einstaklinga. Fyrir nokkrum árum var grein hér í blaðinu um þroskaþjálfna sem starfaði hjá Stígamótum og í könnuninni sem við sendum félagsmönnum í undirbúningi þessarar greinar kom fram að einn þroskaþjálfur vinnur við að aðstoða flóttafólk. Einnig var þroskaþjálfur til skamms tíma starfandi við skaðaminnkandi úrræði á vegum Rauða krossins. Þessi störf eiga það sameiginlegt að þarna eru þroskaþjálfar að vinna í aðstæðum sem kalla á einstaklingsmiðaða þjónustu og í þessum tilfellum að vinna með öðrum hópum af jaðarsettu fólki en fötludum, þó að auðvitað geti fatlaðir verið hluti af þeim hópum sem fá þjónustu á þessum stöðum.

Það er ekki hægt að segja að miðað við þessa könnun sé mikil hreyfing á starfsvettvangi þroskaþjálfna. Yfirgnæfandi meirihluti stéttarinnar er enn að vinna við að þjónusta fatlað fólk.





En undantekningarnar eru áhugaverðar og því sendum við nokkrum af þeim þroskaþjálfum sem eru í óhefðbundnum störfum spurningalista. Við fengum svör frá sex þeirra. Allt eru þetta konur. Tvær vinna í öldrunarþjónustu, ein vinnur sem hegðunarráðgjafi, ein í geðheilsuteymi, ein í fjölskylduþjónustu fyrir fjölskyldur fanga og ein í ráðgjafarteymi fyrir langveik börn með sjaldgæfa sjúkdóma. Í seinni hluta þessarar greinar munum við fjalla um svörin sem þær sendu okkur.

### Alltaf styrkur að þroskaþjálfum þar sem um einstaklingsmiðaða þjónustu við fólk er að ræða

Þroskaþjálfarnir sex sem svörðu spurningunum okkar eru Elsa Karen Kristinsdóttir og Hanna Jónsdóttir sem báðar vinna í öldrunargeiranum, Elsa Karen vinnur á Hrafnistu, en Hanna á dvalar- og hjúkrunarheimili. Ingibjörg Gyða Guðrúnardóttir og Helga Jónsdóttir

vinna báðar í heilbrigðisgeiranum. Ingibjörg Gyða vinnur sem málastjóri í geðheilsuteymi taugaþroskaraskana hjá Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins en Helga er sérfræðingur í stuðnings- og ráðgjafarteymi fyrir langveik börn með sjaldgæfa sjúkdóma á Landspítalanum. Jenný Magnúsdóttir vinnur við faglega þjónustu við fjölskyldur fanga í verkefni í Reykjanesbæ sem heitir *Bjargráð* og loks er það Katrín Ruth Þorgeirsdóttir sem er hegðunarráðgjafi á menntasviði Reykjanesbæjar.

### Að viðhalda færni og auka þátttöku

Störf Elsu Karenar og Hönnu snúast, að þeirra sögn, um að aðstoða einstaklinginn við að viðhalda færni sinni og virkja hann til meiri þátttöku; Hanna á dvalar- og hjúkrunarheimilinu, en Elsa Karen vinnur við endurhæfingu fyrir fólk, 67 ára og eldra, sem er enn í sjálfstæðri búsetu. Áherslur eru á líkamlega

þjálfun, andlega líðan og félagslega virkni. Fyrir Hönnu er mesta áskorunin í starfinu að finna næga fjölbreytni fyrir íbúana til að auka gleði þeirra.

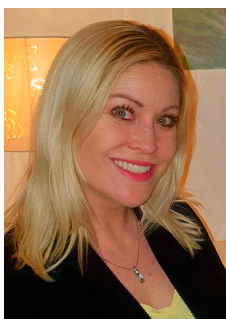
En hvað er það við menntun og reynslu þroskaþjálfna sem nýtist í starfinu? Elsa Karen: „Að valdefla okkar þjónustunotendur og styrkja, hvetja og vera lausnamiðaður um hvernig er hægt að aðstoða fólk með mismunandi kvilla eða líðan. Við vinnum með einstaklingsmiðaða þjónustu og miðum við þarfir og getu einstaklingsins hverju sinni og mætum honum þar sem hann er staddur.“



Hanna Jónsdóttir.

Hanna: „Menntun þroskaþjálfna nýtist mjög vel í starfi með öldruðum þar sem einstaklingsmiðuð þjónusta er alltaf í forgrunni. Sérstaklega vel ef um heilabilunarsjúkdóma er að ræða eða annan geðrænan vanda.“

Spurningunni um hvort starfið sé góður kostur fyrir þroskaþjálfna svarar Elsa Karen svona: „Já alveg hiklaust. Það er virkilega gaman að vinna með eldra fólki og ómetanlegt að sjá muninn á því frá því að það byrjar hjá okkur í endurhæfingu og þegar það hefur lokið henni. Fólk er betur í stakk búið til að sinna daglegri rúttinu áfram. Langflestir eru þakklátir og ánægðir með dvölinu hjá okkur og það er ánægjulegt að kynnast mörgu nýju fólki í starfinu og sjá það blómstra í dagendurhæfingu Hrafnistu í Laugarási.“



Elsa Karen Kristinsdóttir.

### **Mannekla og mikil starfsmannavelta mikil áskorun**

Verkefni Ingibjargar Gyðu Guðrúnardóttur með geðheilsuteyminu eru nokkuð fjölþætt: „Eitt helsta verkefni mitt sem málastjóri er að halda utan um mál einstaklings sem samþykktur er inn í þjónustu teymisins. Í því felst m.a. að afla upplýsinga með viðtölum við

einstaklinginn, aðstandendur, starfsfólk í stuðningsþjónustu, persónulega talsmenn og fleiri aðila ... Afla þarf m.a. upplýsinga um heilsufar, geðheilsu, færni, lífssögu, núverandi stuðning, nauðsynlegan stuðning, virkni og líðan. Í kjölfar upplýsingaöflunar er unnin meðferðaráætlun af teyminu sem er þverfaglegt ... Starf mitt felst síðan í að fylgja eftir meðferðaráætluninni þann tíma sem einstaklingurinn er hjá okkur.“

Og verkefni eru fleiri: „Önnur verkefni eru t.d. fræðsla fyrir starfsfólk íbúðakjarna og vinnustofa um gagnreyndar aðferðir í starfi í stuðningsþjónustu. Þessar vinnustofur eru sérsniðnar í kringum einstaklinginn og miða út frá því að starfsfólk fái rétta fræðslu og öðlist ákveðna færni til að auka lífsgæði viðkomandi einstaklings. Annað verkefni er einstaklingskennsla í bjargráðakerfinu Björg.“

Að mati Ingibjargar Gyðu eru helstu áskoranirnar þekkingarleysi á faglegum og gagnreyndum aðferðum í stuðningsþjónustu við þroskahamlað fólk. Mannekla og mikil starfsmannavelta er líka áskorun að mati Ingibjargar Gyðu. Og hún segir að það sé sömuleiðis mikil áskorun að svo virðist sem verið sé að mistúlka hugtakið sjálffræði sem bitnar á því að viðkomandi njóti viðeigandi stuðnings sem oft leiðir til vanrækslu og skertra lífsgæða.

Spurningunni hvernig nám og reynsla þroskaþjálfna nýtist í starfinu svarar hún svona: „Menntunin sem ég fékk á sínum tíma nýtist mér mjög vel í þessu starfi. Ég fékk góða kennslu um skipulögð vinnubrögð, umönnun, lyfjafræði, geðsjúkdóma og margt fleira. Auk þess var verknám stór hluti af náminu. Það sem nýtist mér þó best í þessu starfi er reynsla mín af störfum á fjölbreyttum vettvangi í þjónustu við fatlað fólk.“ Og hún mælir með þessu starfi fyrir þroskaþjálfna.



Ingibjörg Gyða Guðrúnardóttir.

### **Reynslan úr grunnskólanum nýtist vel**

Verkefni Helgu Jónasdóttur í stuðnings- og ráðgjafarteymi fyrir langveik börn með sjald-



gæfa sjúkdóma á Landspítalanum eru margs konar: „Við erum til að mynda stuðningur við fjölskyldur barna með sjaldgæfa sjúkdóma, veitum stuðningsviðtöl, upplýsum um þau réttindi sem fjölskyldan á rétt á að sækja um og aðstoðum fjölskylduna við að sækja um þau réttindi ef þess er óskað. Ef forsjáradilar óska erum við með þeim í þeim viðtölum sem fram fara á spítalanum. Við erum í samskiptum við þá þjónustuaðila sem barnið tengist eins og til dæmis félagsþjónustuna, Ráðgjafar- og greiningarstöðina og leik- og grunnskóla. Þar sem mín reynsla og sérþekking kemur úr grunnskólanum hef ég mikið verið að aðstoða forsjáradila um þau réttindi sem barnið á rétt á í leik- og grunnskóla og veiti þeim jafnframt stuðning þegar kemur að fundum og samskiptum við fyrrgreinda aðila. Mér finnst gott að lýsa verkefnum teymisins á þann veg að okkar hlutverk sé að reyna að taka þá bolta sem við getum af foreldrum sem eru að reyna halda of mörgum boltum á lofti í einu. Með þessu móti hafa forsjáradilar vonandi tækifæri til að einbeita sér að því að sinna veiku barni sínu, sjálfum sér og fjölskyldunni, í stað þess að eyða tímanum í að kanna og sækja réttindi sem þeim ber með réttu. Eins og margir vita er oft mikill frumskógur að finna út úr þessu.“



Helga Jónasdóttir.

Hún segir að helstu áskoranirnar séu að vera til staðar fyrir forsjáradila á þeirra viðkvæmstu og erfiðustu tímum. Helga segir einnig að reynsla sín sem þroskaþjálfari í grunnskóla nýtist vel í starfinu og mælir með vinnu þar fyrir þroskaþjálfara sem hafa áhuga á fjölbreyttu og krefjandi starfi.

### Engin tvö verkefni eru eins

Verkefni Jennýjar Magnúsdóttur í Bjargráði, sem sinnir þjónustu við fjölskyldur fanga, eru eins ólík og fjölskyldurnar eru margar. „Engin verkefni eru eins, en rauði þráðurinn í verkferlinu er að styðja við fjölskyldur sem glíma við einhvers konar vanda. Það getur snúið að samskiptum inni á heimili á milli foreldra og barna, sambúðarvanda, og í reynd bara því sem

snertir líf fjölskyldunnar. Fólki í þessari stöðu er að leita svara við fjölmörgum spurningum. Hvernig eiga t.d. samskipti við börn að vera sem eiga foreldra, afa eða ömmu í fangelsi? Hvernig er best að segja þeim frá því? Stundum veldur það svo heimilisfólki áhyggjum þegar fangi er að ljúka sinni fangelsisvist og er væntanlegur heim. Þetta eru bara alls konar mál.“

Að mati Jennýjar er mesta áskorunin að vita aldrei hvað bíður hennar þegar nýr aðili sækir sér þjónustu. „Ég veit sjaldan fyrir fram hvers konar þjónustu fólk er að sækjast eftir. Stundum fær maður tölvupóst eða símtal með takmörkuðum upplýsingum. En þetta er það sem gerir starfið svo ótrúlega skemmtilegt.“



Jenný Magnúsdóttir.

Jenný hefur þetta að segja um það hvernig menntun og reynsla þroskaþjálfara nýtist í starfinu: „Það er mín tilfinning að þroskaþjálfar séu yfirleitt mjög góðir og flinkir í samskiptum. Þeir þurfa að vera mjög sveigjanlegir og umburðarlyndir gagnvart fólki. Í starfi þroskaþjálfara koma oft upp óvæntar aðstæður. Dagurinn er ekki alltaf eins og maður var búinn að sjá hann fyrir sér en þannig öðlumst við reynsluna.“

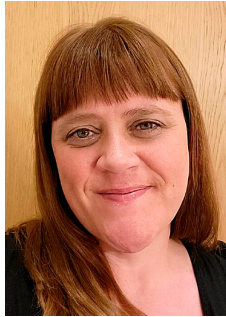
Varðandi menntunina þá var það alla vega þannig þegar ég var í náminu 2002-2005 að við fengum góða innsýn í uppeldis-, sál- og siðfræði sem undirbjó okkur vel fyrir framtíðina. Þetta var allavega það sem ég fékk mest út úr náminu mínu.“

Jenný telur starfið góðan kost fyrir þroskaþjálfara: „Já, engin spurning! Að geta mætt manneskjunni þar sem hún er stödd skiptir öllu máli. Ég tel að það sé styrkleiki okkar þroskaþjálfara að dæma ekki heldur aðstoða fólk við að finna sína styrkleika til að geta lifað innihaldsríku lífi eins og það telur best fyrir sig.“

### Grunnurinn í náminu nýtist vel

Katrín Ruth Þorgeirsdóttir er hegðunarráðgjafi á menntasviði Reykjanesbæjar. Hún lýsir sínum helstu verkefnum svona: „Hegðunarráðgjafar eru hluti af skólaþjónustu menntasviðs Reykjanesbæjar. Við veitum sérhæfða og einstaklings-

miðaða hegðunarráðgjöf til þeirra starfsmanna leik- og grunnskóla sem til okkar leita varðandi þá nemendur sem geta ekki tekið virkan þátt í daglegu skólastarfi vegna óæskilegrar hegðunar. Þá veitum við einnig ráðgjöf til starfsmanna vegna nemendahópa og til foreldra þeirra barna sem við sinnum. Markmið okkar með ráðgjöfinni er að koma tímabundið inn sem viðbót í teymi þessara nemenda og reyna að leggja hönd á plóg til að finna leiðir og ráð sem henta viðkomandi barni. Lagt er m.a. upp með að kortleggja stöðuna. Greina þarfir nemandans, vanda hans, styrkleika o.fl. og gæta þess að umhverfi nemandans tali í takt. Í viðbót við þetta veita hegðunarráðgjafar einnig almenna ráðgjöf til skóla og skipuleggja fræðsluerindi sem byggjast á árangursríkum leiðum í hegðunarmótun og agastjórnun. Þar hefur menntun mín og reynsla sem þroskaþjálfari nýst mér afar vel og ég hef tekið að mér fjölbreytta ráðgjöf og fræðslu vegna nemenda með ýmsar þarfir.“



*Katrín Ruth  
Þorgeirsdóttir.*

Hún segir tímaleysi vera eina helstu áskorunina og að stundum geti verið erfitt að ná öllum í teymunum saman.

Katrín Ruth telur að menntun og reynsla þroskaþjálfara nýtist mjög vel í starfinu. „Sá grunnur sem við fáum í okkar námi og sú reynsla sem við fáum á vettvangi undirbýr þroskaþjálfara vel til að sinna starfi hegðunarráðgjafa, ásamt þeim eiginleikum sem við tileinkum okkur á leiðinni sem nýtast vel í starfinu. Þeir eiginleikar eru m.a. að vera lausnamiðuð, þolinmóð, trygg, blíð og skilningsrík. Vinna þroskaþjálfara byggist líka mikið á því að kortleggja stöðu skjólstaðinga okkar, þ.e. hverjar þarfirnar eru, vandinn, styrkleikar og finna leiðir hvernig við náum að vinna með þær upplýsingar í leik og starfi. Það skiptir miklu máli að allir vinni sem ein heild. Þar leikum við stórt hlutverk! Barnið sem ég er t.d. að koma í ráðgjöf fyrir er ávallt í fyrirrúmi og aðalmarkmiðið er að finna leiðir til að aðlaga umhverfið og hjálpa barninu að byggja upp færni til að ná betur stjórn á hegðun sinni svo að því líði betur í eigin skinni og í umhverfi sínu. Þetta samræmist vel siðareglum okkar

þroskaþjálfara um að standa vörð um réttindi og lífsskilyrði þeirra einstaklinga sem við störfum með. Það er einmitt það sem mér finnst ég vera að gera í mínu starfi sem hegðunarráðgjafi.“

Katrín Ruth bendir á að í þroskaþjálfanáminu sé mikið unnið út frá einstaklingnum, sem henti mjög vel í starfinu.

Katrín Ruth mælir með hegðunarráðgjafastarfinu fyrir þroskaþjálfara: „Við þroskaþjálfarar erum mikilvæg stétt í samfélaginu og komum sem sterkir einstaklingar inn í teymin hvar svo sem þau eru og hvernig svo sem þau eru samsett. Menntun okkar og reynsla úr okkar störfum gefur okkur ákveðna dýpt og sýn á hlutina sem er oft gott að hafa með í heildarsamhenginu. Við þroskaþjálfarar vinnum vel í þverfaglegum teyimum, líkt og ég geri hjá menntasviði Reykjanesbæjar. Þar er ég umkringd góðu samstarfsfólki. Ég mæli hiklaust með þroskaþjálfum í starf hegðunarráðgjafa. Það er afar lærdómsríkt og gefandi starf og hafa þroskaþjálfarar mikið að gefa í þá vinnu.“

## Fjölbreytt atvinnutækifæri

Eins og sjá má á þessum svörum nýtist nám og reynsla þroskaþjálfara vel í öllum þeim störfum sem við spurðum út í. Það bíða víða atvinnutækifæri fyrir þroskaþjálfara. Það er skortur á þeim í hefðbundnum störfum þeirra í búsetu, vinnu og virkni og skólakerfinu. Eins og sjá má á þessum svörum eru líka tækifæri á nýjum slóðum, t.d. í heilbrigðis- og öldrunargeiranum.

## Heimildaskrá:

Katrín Björnsdóttir og Lilja Össurardóttir (2015)  
Hver er lögsaga þroskaþjálfara? Sótt á [https://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk\\_og\\_menntun\\_throskathjalfa/004.pdf](https://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk_og_menntun_throskathjalfa/004.pdf)

## Project SEARCH á Íslandi

Í september 2022 fór Ás styrktarfélag af stað með starfstengt nám sem nefnist Project SEARCH. Verkefnið er unnið í samvinnu við Landspítalann sem sér um að útvega aðstöðu og störf til náms.

Þetta ævintýri hófst í mars 2019 þegar þroskaþjálfinn Sigurbjörg Sverrisdóttir, sem alltaf var kölluð Essý, fór á ráðstefnuna Pacific Rim á Havái. Þar hlustaði hún á kynningu á Project SEARCH-verkefni og hreifst mjög af því. Hún hafði brennandi áhuga á að auka tækifæri fatlaðs fólks til atvinnuþátttöku og fannst hugmynda- og aðferðafræði Project SEARCH nauðsynleg viðbót við þau tækifæri sem ungu fötluðu fólki bjóðast á Íslandi. Hún hóf því fljótlega að undirbúa það að koma verkefninu af stað hér á landi. Það má segja að Covid-tíminn hafi nýst vel í undirbúning þar sem Essý setti sig í samband við forsvarsmenn Project SEARCH í Ohio í Bandaríkjunum, fundaði með þeim og undirbjó jarðveginn hér heima. Í lok árs 2021 var undirritaður samningur við Project SEARCH. Með því fékk Ás styrktarfélag leyfi til að koma af stað verkefni hér á landi og hefur þar með aðgang að öllu námsefni og leyfi til að starfa eftir námsmódeli Project SEARCH. Fyrri hluta árs 2022 var svo undirritaður samstarfssamningur við Landspítalann um að hýsa og veita aðstöðu til námsins. Með þátttöku sinni sýnir Landspítalinn frábært fordæmi við að greiða götu fatlaðs fólks að atvinnuþátttöku og þar með auknum mannréttindum. Í febrúar árið 2022 veitti Guðmundur Ingi Guðbrandsson félags- og vinnumarkaðsráðherra Ási styrktarfélagi styrk til að koma verkefninu af stað, og svo aftur í ársbyrjun 2023 til áframhaldandi starfsemi veturinn 2023-24. Hans stuðningur hefur verið



Valgerður Unnarsdóttir

ómetanlegur þar sem hann hefur einnig sýnt verkefninu mikinn áhuga og talað um það á opinberum vettvangi. Slíkur stuðningur sýnir að ráðherra hefur vilja til að taka skref í átt að auknum tækifærum og mannréttindum til handa fötluðu fólki og lætur verkin tala.

### Hvað er Project SEARCH?

Verkefnið á uppruna sinn á Cincinnati Children's Hospital Medical Center í Ohio í Bandaríkjunum. Þar starfaði Erin Riehle sem gjörgæsluhjúkrunarfræðingur. Erin, ásamt Susie Rutkowski sérkennara, setti verkefnið af stað með það í huga að auka tækifæri fatlaðs fólks til atvinnuþátttöku



Erin Riehle, Sigurbjörg Sverrisdóttir, Susie Rutkowski og Valgerður Unnarsdóttir.





Starfsfólkið í Project SEARCH á Landspítalanum hefur fengið mörg og fjölbreytt verkefni.

og ögra hugmyndum sem viðhalda litlum væntingum um vinnuframlag fatlaðs fólks og leiða til takmarkaðra atvinnumöguleika. Í stuttu máli er Project SEARCH níu mánaða starfsnám sem fram fer á vinnustað. Markmiðið er að fólk öðlist þekkingu og reynslu sem nýtist á vinnumarkaði. Kennsla fer fram í stórum fyrirtækjum sem hafa upp á fjölbreytt störf að bjóða. Áhersla er á að þátttakendur verði sjálfstæðir og finni sig örugga með að sækja um störf á almennum vinnumarkaði eftir að námi lýkur. Lokatakmarkið er að fólk fái störf á almennum vinnumarkaði fyrir sömu laun eða hærrí en gengur og gerist. Ekki samræmist hugmyndafræði Project SEARCH að nýta vinnusamninga öryrkja, þar sem þeir eru taldir standa í vegi fyrir eðlilegu ráðningarferli og því að fatlað fólk sé metið að verðleikum í starfi. Þegar um vinnusamninga er að ræða býður það upp á fyrirframsæmdir um hæfni starfsmannsins og þar af leiðandi komi hann ekki til starfa á sömu forsendum og annað starfsfólk.

Starfsnámið er einn vetur, níu mánuðir. Námið skiptist í grófum dráttum í fjóra hluta:

fyrstu þrjár vikurnar eru undirbúningsvikur þar sem farið er yfir praktískt efni sem tengist því að vinna á almennum vinnumarkaði, s.s. félagslega þætti, öryggismál, samskipti og vinnustaðareglur. Auk þess er tíminn nýttur til að læra að rata um vinnustaðinn og fleira sem nauðsynlegt er að kunna áður en hið eiginlega starfsnám hefst.

Eftir það taka við þrjár starfsnámslotur þar sem hver og einn lærir þrjú mismunandi störf og samhliða því er áfram farið yfir efni sem tengist félagslegum þáttum og því að verða sem sjálfstæðastur í vinnu og einkalífi. Mikil áhersla er á að eiga samtal við nemendur og deildarstjóra um framgang námsins til að tíminn nýtist sem best og hver og einn fái sem mest út úr náminu. Árangur er metinn reglulega yfir námstímann til að auðvelda nemendum og leiðbeinendum að koma auga á þá þætti sem þarf að fara betur í. Reglulega halda starfsnemar fundi um framgang námsins og markmið sín, sem er mjög sjálfsefandi og auðveldar þeim að meta frammistöðu sína og að setja sér markmið um starfsþróun.

Á síðasta tímabili starfsnámsins er lögð áhersla á að aðstoða nemendur við að finna og sækja um störf við hæfi. Það er síðan markmið að sem flestir séu komnir með starf þegar starfsnámi lýkur eða ekki síðar en þá um haustið.

## Fjölbreytt störf

Í september 2022 hófu sex einstaklingar starfsnám á Landspítala – Háskólasjúkrahúsi. Í upphafi voru störfín sem þeir lærðu fyrst og fremst á þjónustusviði spítalans og eldhúsi en eftir því sem leið á veturinn bættust fleiri störf við.

Í eldhúsi og mótuneytum var unnið við eldun og framreiðslu máltíða, annars vegar fyrir sjúklinga og hins vegar starfsfólk sjúkrahússins. Þar er um að ræða mjög fjölbreytt störf, s.s. almenna matseld, skömmtun, þrif, uppvask, undirbúning matreiðslu og margt fleira, tiltekt matvælapantana og matarsendinga á starfsdeildir sjúkrahússins, vinnu á kaffihúsum, í mótuneytum og áfyllingu í matvörukæla.

Á þjónustusviði hafa nemendur starfað við rúmaþvott þar sem rúm eru þrifin og sótt-hreinsuð, auk þess að sjá um flutning rúma eftir þöntunum á legudeildir. Einnig hafa nem-



Einn starfsmanna í Project SEARCH-verkefningu á Landspítalanum.

endur starfað í vörumóttöku á Hringbraut og í Fossvogi. Þar er tekið á móti vörum fyrir allar deildir húsanna og dreift á rétta staði. Þvotti er safnað og hann sendur til þvottahúss, rusl er flokkað og hent í gáma. Þar er séð um súr-efniskúta, sem felst í að safna tónum kútum og fara með fulla í staðinn.

Vinna í býtibúri legudeilda. Verkefni þar eru að sjá um að færa sjúklingum mat, panta vörur, tilfallandi þrif og fleira sem til fellur.

Samhliða náminu höfum við verið í samtali við tengiliði okkar innan spítalans og deildarstjóra

um að fjölga störfum. Markmiðið er að fá sem fjölbreyttust störf, nægilega ólík og krefjandi til að starfsmennar öðlist mikla og góða reynslu sem nýtist þeim á vinnumarkaði.

### Lærdómsríkt og ánægjulegt

Það verður að segjast eins og er að það hefur verið sérlega ánægjulegt að fylgjast með þátttakendum þennan vetur, ekki síst að sjá hvað sjálfstraust þeirra hefur aukist. Fólkið hefur tekist á við flóknari og meira krefjandi verkefni en það hefur gert áður og séð að það hefur getu til að leysa þau með glæsibrag. Þeir aðilar sem við höfum verið í mestu samstarfi við hafa verið jákvæðir og áhugasamir. Þeir hafa haft orð á því að vinnustaðurinn græði á veru hópsins, sem auðgi starfsandann, auk þess að létta undir með starfsfólki sem almennt hefur meira en nóg á sinni könnu. Þátttakendur eru ánægðir með að hafa fengið tækifæri til að læra nýja hluti og að hafa meiri áhrif á líf sitt með því velja sér starfsvettvang eftir áhugasviði. Margir hafa haft orð á því að þeir hafi meiri trú á eigin getu og námstíminn hefur opnað augu þeirra fyrir nýjum möguleikum sem þeir höfðu ekki talið raunhæfa áður.

Það hefur verið mjög lærdómsríkt fyrir mig sem þroskaþjálfara að fá tækifæri til að vinna að svo spennandi og skemmtilegu verkefni og gefandi að kynnast forsvarsmönnum Project SEARCH. Með því hef ég fengið tækifæri til að starfa með miklum fagmönnum sem hafa brennandi áhuga og metnað til að auka tækifæri og samfélagsþátttöku fatlaðs fólks. Það má segja að nú sé ég komin í draumastarfið þar sem ég fæ tækifæri til að vinna faglega að auknum mannréttindum fyrir fatlað fólk.



## Börn af erlendum uppruna, einhverfa og mikilvægi samvinnu fjölskyldu og fagaðila

Ég heiti Katarzyna, kölluð Kasia, og er verðandi þroskaþjálfari sem mun útskrifast með starfsleyfi vorið 2023. Ég fæddist og ólst upp í Póllandi en flutti til Íslands í ævintýraleit árið 2008 þegar ég var 19 ára. Ég er tveggja barna móðir og stuttu eftir að eldri strákurinn minn varð tveggja ára kom í ljós að hann er einhverfur. Það hafði mikil áhrif á mig að fara í gegnum greiningarferlið með honum og það er stór ástæða þess að ég hef áhuga á að vinna með fjölskyldum af erlendum



Katarzyna Beata Kubis

uppruna sem eiga einhverfeða fötluð börn. Ég hef líka reynslu af vinnu með einhverfum börnum, hef unnið sem leiðbeinandi með stuðning á leikskóla, stuðningsfulltrúi á yngsta og miðstigi grunnskóla og vinn nú á einhverfudeildinni á unglingastigi í Álfrólsskóla.

Ég útskrifaðist með BA-gráðu í þroskaþjálfarafræði í júní 2022 og lokaverkefnið mitt fjallaði um börn af erlendum uppruna, einhverfu og mikilvægi samvinnu fjölskyldu og fagaðila. Stór hluti barna sem eru greind á einhverfurófi á Íslandi á foreldra sem eru innflytjendur. Það er ekki einfalt að læra á „kerfið“, þekkja réttindi sín og sækja um nauðsynlega þjónustu fyrir einhverf börn og þá sérstaklega ef baklandið er ekki gott og íslenskukunnátta ekki til staðar.

Í verkefninu mínu er sjónum beint að börnum af erlendum uppruna á Íslandi sem eru greind með einhverfu og mikilvægi þess að efla upplýsingaflæði til foreldra og aðstandenda þeirra um greiningarferli og aðgengi að þjónustu. Rannsóknarspurningar í verkefninu eru: Hvers vegna er samvinna við foreldra barna með einhverfu mikilvæg þegar kemur að því

að stuðla að lífsgæðum barna þeirra og hvernig má styrkja stöðu foreldra barna af erlendum uppruna í þessari samvinnu?

Verkefnið skiptist í tvo hluta. Annars vegar bjó ég til vefsíðu á pólsku sem fjallar um greiningarferlið á Íslandi, réttindi, þjónustu og ýmsar upplýsingar um stofnanir og félagasamtök sem vinna með málefni einhverfra barna. Hins vegar vann ég greinargerð sem fjallar um foreldra af erlendum uppruna á Íslandi sem eiga einhverf börn og áherslur í

starfi þroskaþjálfara á fjölskyldumiðaða samvinnu. Tilgangur þessa verkefnis var að beina kastljósi að minnihlutahópi í samfélagi okkar og hvernig má aðstoða hann við að leita réttinda sinna. Auk þess vildi ég draga athygli að stöðu foreldra af erlendum uppruna sem eiga einhverf börn á Íslandi og sýna hvernig vefsíðan getur stuðlað að betri samvinnu við þá og aukið þekkingu þeirra á málefnum sem varða börnin þeirra.

Eins og komið hefur fram var verkefnið tvíþætt, annars vegar upplýsingasíða á pólsku og íslensku fyrir foreldra sem eiga einhverf börn og hins vegar greinargerð með fræðilegum útskýringum á tilgangi verkefnisins. Á vefsíðunni var hægt að finna upplýsingar um einhverfu, greiningarferlið, stofnanir og félagasamtök, réttindi og styrki og nýjustu fréttir af málaflokknum. Ég þurfti að loka vefsíðunni tímabundið núna í janúar, vegna persónulegs kostnaðar sem verkefnið fól í sér, en ég er að vinna fullum fetum að því að færa það á samfélagsmiðla eða á ódýrari vefsíðu til að fá enn aðgengilegri útgáfu.

Ég er einnig stofnandi grúppu á Facebook



sem heitir Autyzm na Islandii (ísl. Einhverfa á Íslandi) sem er stuðningsgrúpa fyrir pólska foreldra sem eiga einhverf börn. Margir foreldrar þekkja mig sem manneskju sem getur svarað spurningum þeirra. Ég er óendanlega stolt af því hversu flott samfélag þetta er og hvað foreldrar eru duglegir að spyrja spurninga og deila reynslu sinni. Ég finn fyrir þrýstingi varðandi það að halda utan um þennan hóp og finna leiðir til að þróa fræðslu og skapa umræður sem munu hjálpa foreldrunum að þekkja betur börnin sín, efla lífsgæði þeirra og jafnvel lífsgæði allrar fjölskyldunnar. Ég er að reyna að skipuleggja námskeið fyrir pólsku-mælandi foreldra hér á Íslandi og finna hús-næði til að halda mánaðarlega spjallfundi. Margir foreldrar treysta sér ekki til að sækja námskeið á íslensku og námskeiðin sem þau geta sótt á netinu í heimalandinu samræmast oft ekki félagsfræðilegri sýn á fötlun eða reglum í þjónustukerfinu á Íslandi.

## **Börn af erlendum uppruna, einhverfa og mikilvægi samvinnu fjölskyldu og fagaðila**

Rannsóknir sem gerðar voru af *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) í Bandaríkjunum árið 2020 sýndu að algengi einhverfu hefur aukist um allan heim frá árinu 2000. Ári seinna kom í ljós í rannsóknnum CDC að eitt af hverjum 44 börnum í Bandaríkjunum hafi verið greint með einhverfu. Samkvæmt þessum rannsóknnum er einhverfuröskun algengari hjá strákum en hjá stelpum (*Center for Disease Control and Prevention*, 2020-2021).

Opinberar rannsóknir sem framkvæmdar voru á Íslandi sýndu að algengi einhverfu meðal barna hér á landi er eitt af hverjum 267 en þó verður að hafa í huga að niðurstöðurnar eru frá árinu 2013 (Sæmundsen o.fl., 2013). Þessar tölur hafa eingöngu farið hækkandi á síðustu árum. Ársskýrsla þáverandi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins (GRR), nú Ráðgjafar- og greiningarstöðvar ríkisins, fyrir árið 2021 byggðist á eftirfarandi tölum sem segja til um fjölda tilvísana til GRR: 377 samþykktar tilvísanir, langflestar sem varða börn á aldrinum 3 til 5 ára. 143 af þessum tilvísunum voru fyrir börn sem eiga annað eða báða foreldra af erlendum uppruna, þar af 34 (stærsta hlutfallið) frá Pól-

landi (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 2021). Með þessar tölur í huga má sjá að nær 35% allra samþykktara tilvísana vegna greininga á Íslandi eru vegna barna af erlendum uppruna. Aukin þekking í samfélaginu á einhverfu hefur leitt til fleiri greiningaraðferða og þangað má meðal annars rekja hækkandi tölur á tíðni einhverfu. Í ljósi þess má ætla að fjöldi foreldra barna með einhverfu sem þurfa á stuðningi að halda fari einnig hækkandi. Þetta er hópur aðstandenda sem leita daglega upplýsinga um einhverfu eða fötlun, þjónustu, íhlutanir og ráðgjöf vegna barnanna sinna.

Á Íslandi standa fjölskyldur af erlendum uppruna, sem eiga börn með einhverfu, frammi fyrir alvarlegri áskorun við að styðja börn sín eins vel og kostur er vegna þess að þær geta ekki með einföldum hætti aflað sér upplýsinga um réttindi sín og þá þjónustu sem þeim og börnum þeirra stendur til boða. Aðstæður við greiningu á Íslandi geta orðið erfiðari þegar foreldri eða forráðamaður barns með einhverfu skilur ekki íslensku og allar upplýsingar sem hann fær um eigið barn koma frá sjónarhóli túlks eða úr bæklingum á ensku sem hann skilur heldur ekki nógu vel (Sigríður Björk Einarsdóttir, 2012). Algengt er að rannsóknir á þessu sviði beinist fyrst og fremst að samskiptum innflytjendafjölskyldna við þjónustukerfi án þess að jafnframt sé rýnt í félagslegar aðstæður þeirra og daglegt líf (Snæfríður Þóra Egilson o.fl., 2019). Þegar um er að ræða innflytjendafjölskyldur er menningarmunur oft í brennidepli. Innflytjendafjölskyldur með börn með sérþarfir virðast oft eiga við flóknari vanda að etja, eins og heilsufar, menntunarstig, stétt, fjárhag, hús-næðismál og svo framvegis. Ólíkar venjur og viðhorf geta mótað upplifun foreldra á reynslu sinni og því hvernig þeir skilja aðra. Einnig geta hugmyndir um það að eignast einhverft barn verið ólíkar eftir menningarheimum (Snæfríður Þóra Egilson o.fl., 2019). Þetta sýnir mikilvægi stuðnings og hve áhrifaríkt það getur verið að hafa aðgang að nauðsynlegum upplýsingum fyrir fjölskyldur innflytjenda.

Persónuleg og fjölskyldumiðuð þjónusta er mikilvægur þáttur í starfi þroskajálfa og þegar við fylgjum hugtökunum um félagslegan skilning á fötlun og mannréttindasjónarhorn skapast tækifæri til að setja sig í stöðu fatlaðra, skipu-

leggja atriði í lífi þeirra á þann hátt sem þjónar sem best vilja þeirra og þörfum og jafnvel efla lífsgæði þeirra og lífsgleði. Eitt af helstu markmiðunum í vinnu þroskaþjálfara eru persónumiðaðir starfs-hættir þar sem einstaklingurinn sem við vinnum fyrir er miðpunkturinn. Það er númer 1, 2 og 3 að einbeita sér að þörfum einstaklingsins. Þannig vinnum við út frá því sem er mikilvægt fyrir einstaklinginn en ekki endilega bara því sem er skráð í starfssamningana okkar. Í mínu tilfelli er það að þýða og miðla upplýsingum út frá lífs- og starfsmarkmiðum.

Draumur minn er að opna stofnun sem tekur mið af hlutverki þjónustu- og ráðgjafarstöðvar. Stofnun þar sem allir foreldrar, óháð uppruna, geta komið og á einfaldan hátt fengið þær upplýsingar sem þeir þurfa til að aðstoða börnin sín. Þar væri hægt að halda námskeið um einhverfu á ýmsum tungumálum og þar væri hægt að fá aðstoð við að ganga frá umsóknum. Þar væri hægt að fá sér kaffi og spjalla eða fá ráðgjöf á meðan börn með fötlun eða greiningar geta leikið sér í rólegu og skapandi umhverfi. Á stofnuninni myndi starfa teymi með sjúkraþjálfara og/eða sálfræðingi til að bæta þjónustuna og gera hana aðgengilegri. Þessi hugmynd tekur mið af öllum mikilvægu hugtökunum innan fagsviðs þroskaþjálfara. Hún tengist baráttu fyrir sjálfstæðu lífi, réttindum og fjölskyldumiðaðri þjónustu fyrir fatlað fólk, baráttu gegn mismunun og hindrunum. Mig langar virkilega mikið að fá starfsleyfi sem þroskaþjálfari og er stöðugt að dýpka þekkingu mína til að geta haldið áfram og komist lengra með drauma mína til að skapa betra samfélag fyrir alla.

### Heimildir:

- Center for Disease Control and Prevention. (2020). *Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder* (gagnasafn). <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Center for Disease Control and Prevention. (2021). *Autism Prevalence Studies* (gagnasafn). Public Health Surveillance. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data/autism-datatable.html>
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (2021). *Ársskýrsla Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins 2021*. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. <https://www.greining.is/static/files/arsskyrsla-2021-.pdf>
- Katarzyna Beata Kubis. (2022). *Börn af erlendum uppruna, einhverfa og mikilvægi samvinnu fjölskyldu og fagaðila*. [bakkalár, Háskóli Íslands]. *Skemman*. <http://hdl.handle.net/1946/42447>
- Sigríður Björk Einarsdóttir. (2012). „Mig langar bara að skilja þetta“. *Upplýsingahegðun foreldra einhverfa barna (meistararitgerð)*. *Skemman*. <http://hdl.handle.net/1946/11307>
- Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen, Sesselja Guðmundsdóttir, Gyða S. Haraldsdóttir, Áslaug Heiða Pálsdóttir og Vilhjálmur Rafnsson. (2020). *Implementing an early detection program for autism in primary healthcare: Screening, education of healthcare professionals, referrals for diagnostic evaluation, and early intervention*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 77(101616). <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101616>
- Snæfríður Þóra Egilson, Unnur Dís Skaptadóttir & Guðbjörg Ottósdóttir. (2020). *Innflytjendafjölskyldur með fötluð börn*. *Tímarit um uppeldi og menntun*, 28(1), 1-22. <https://doi.org/10.24270/tuuom.2019.28.1>

## „Hættu nú að tala pólsku, þú ert á Íslandi“

Ég heiti Klaudia, ég útskrifaðist með BA-gráðu í þroskaþjálfrafræði við menntavísindasvið Háskóla Íslands vorið 2022. Ég mun útskrifast með starfsleyfi í vor, 2023. Ég fæddist í Póllandi og flutti til Íslands með foreldrum mínum þegar ég var á fimmta ári, eða árið 2005. Ég hef reynslu af því að búa á Íslandi sem einstaklingur af erlendum uppruna og þess vegna hef ég ávallt haft áhuga á því að starfa með börnum og fjölskyldum af erlendum uppruna. Ég hef mikinn áhuga á tvítýngi og þegar kemur að verkefnavali leitar hugurinn ósjálfrátt að málefnum tengdum tvítýngi. Ég er sjálf tvítýngd og þekki því af eigin reynslu hvernig er að vera tvítýngdur nemandi í íslensku menntakerfi. Með reynslu minni og þekkingu vildi ég varpa ljósi á stöðu tvítýngdra barna, dýpka kunnáttu mína og vonandi, með skrifum mínum, stuðla að betri aðstæðum fyrir tvítýngd börn og fjölskyldur þeirra.

Lokaverkefnið mitt fjallaði um tvítýngi barna á Íslandi. Markmiðið með verkefninu var að sýna fram á mikilvægi móðurmálsins og mikilvægi þess að skólinn efli færni barna í báðum eða öllum tungumálum. Verkefnið var rannsókn, en fræðileg nálgun byggðist á hugsmíðahyggju. Notast var við eigindlega rannsóknaraðferð, tekin voru hálfstöðluð einstaklingsviðtöl við fimm pólskar mæður sem hafa annaðhvort flutt til Íslands með börnin sín eða eignast þau hér. Viðtölin byggjast á upplifun mæðra af skólakerfinu og þá sérstaklega þeim hluta sem snýr að tvítýngi barna þeirra. Ég vildi komast að því hvernig það er að ala upp tvítýngd börn á Íslandi og hvaða hindranir kunna



Klaudia Rymon-Lipińska

að verða í menntunarferli tvítýngdra barna. Leitast var við að svara því hver reynsla þeirra væri af menntunarferli barna þeirra. Í verkefninu er fjallað um niðurstöður í samhengi við hugtök eins og tvítýngi, móðurmál og fjölmenningu. Hlutverk og stefnur skóla þegar kemur að virku tvítýngi og menntun tvítýngdra barna voru skoðuð út frá hugmyndafræði um fjölmenningarlega menntun og skóla án aðgreiningar. Þá var jafnframt litið til sjálfsmyndar og stöðu tvítýngdra barna í menntakerfinu auk áhrifa þjóðernishyggju, útlendingahræðslu, örಾರೆitni og fordóma

í menntakerfinu. Þá var horft á niðurstöðurnar með tilliti til aðalnámskrár, laga og reglugerða sem tengjast menntunarferli barna á Íslandi.

### „Hættu nú að tala pólsku, þú ert á Íslandi“

Á undanförunum árum hefur það fæst í vöxt að fólk flytjist búferlum á milli landa. Það hefur orðið til þess að tví- og fjöltyngdum börnum í íslensku menntakerfi hefur fjölgað umtalsvert. Möguleikinn að geta átt samskipti á fleiri en einu tungumáli auk móðurmáls síns er frábær kostur og mætti segja að það geti talist til forréttinda. Það er því mikilvægt að átta sig á mikilvægi þess að viðhalda þeirri kunnáttu. Móðurmál er mikilvæg samskiptaleið barna við fjölskyldu og ættingja bæði á Íslandi og í öðrum löndum. Með því að viðhalda móðurmálinu geta tvítýngdir myndað brú á milli kynslóða og þannig viðhaldið mikilvægum tengslum. Þau börn sem missa tengsl við fjölskyldu sína geta upplifað höfnun og útilokun úr viðkomandi



menningarheimi. Ef móðurmálinu er ekki viðhaldið getur síðar reynst erfitt að vinna úr tungumálaörðugleikum (Baker og Jones, 1998). Það er því nauðsynlegt að mæta þörfum þessara barna með viðeigandi stuðningi og aðstoð.

Stefna um Skóla án aðgreiningar kom fram sem hugmynd til að vinna gegn útilokun ákveðinna hópa sem höfðu fram að þessu ekki fengið að stunda nám í sínum hverfisskóla eða voru teknir úr bekk og þannig aðgreindir frá almennum nemendahópum. Stefnan er opinber menntastefna á Íslandi og eru því allir grunnskólar skyldugir til að koma til móts við allar þær þarfir sem nemandinn getur haft (aðalnámskrá grunnskóla, 2011). Mikilvægur þáttur við að þróa fjölmennningarlegt skólastarf án aðgreiningar er virðing fyrir nemendum og fjölskyldu þeirra og fjölbreyttum bakgrunni þeirra.

Skólastarfsfólk þarf að átta sig á að börn af erlendum uppruna eru strax við upphaf skólagöngu verr stödd en jafnaldrar þeirra, þar sem slæm íslenskukunnátta hefur hamlandi áhrif á samskipti og þau eru líklegri til að verða jaðarsett og geta því þurft á auknum stuðningi að halda. Rannsóknir hafa sýnt að það þurfi að fylgjast vel með menntun tví- eða fjöltyngdra barna, þar sem þau eiga á hættu að verða jaðarsett. Rannsóknir sem hafa verið gerðar bæði hérlendis og erlendis sýna að börn af erlendum uppruna eru í aukinni hættu á að verða jaðarsett og jafnvel útilokuð (Jóhanna Einarsdóttir og Sara M. Ólafsdóttir, 2020; Sadownik, 2018).

Í skólum sem ætlast til þess að nemendur af erlendum uppruna skilji tungumálið og menningu sína eftir utan veggja skólans eru möguleikar nemendanna til að ná tökum á náminu minnkaðir. Sú tilhneiging að líta tungumál og menningu nemenda neikvæðum augum í stað þess að líta á þessa þætti sem mikilvægan hluta af sjálfsmynd og kunnáttu nemandans sem hann getur nýtt sér í námi getur leitt til þess að nemandinn þrói með sér neikvætt viðhorf til tungumáls og menningar sinnar og einangrist félagslega út frá því. Þannig er hætt við því að nemendur sem áttu möguleika á að vera tvítyngd verði eintyngd og með slaka lesfærni í lok skólagöngunnar (Hanna Ragnarsdóttir og Fríða B. Jónsdóttir, 2016).

Í aðalnámskrá grunnskóla (2011) kemur fram að upplýsingaflæði á milli skóla og heimilis sé

mikilvægur þáttur í árangursríku skólastarfi, en einnig eru upplýsingagjöf og samskipti lykilatriði til að koma fjölmennningarlegum starfsháttum til leiðar. Það er margt í okkar samfélagi sem hægt er að bæta og breyta. Samskipti og upplýsingaflæði eru mikilvægir þættir þegar kemur að upplifun foreldra af erlendum uppruna á menntakerfinu. Niðurstöður rannsóknar minnar benda til þess að það sé margt sem mæður tvítyngdra barna eru ósáttar við. Niðurstöðurnar voru kynntar út frá tveimur þemum sem reyndust vera sameiginleg í öllum viðtölunum, þrátt fyrir að mynstur þeirra birtust á mismunandi hátt í þeim öllum. Þemu sem voru fundin út frá viðtölunum eru annars vegar að samvinnu og samskiptum heimilis og skóla sé ábótavant, hins vegar að skólinn styðji ekki virkt tvítyngi barna.

Mæðurnar upplifa að þær viti ekki nógu mikið um skólastarfið. Aðspurðar um suma þætti rannsóknarinnar svöruðu þær oft með því að segjast ekki vita, eða þekkja það ekki nógu vel, hvort sem það var við spurningum um hvaða aðstoð börnin þeirra fá eða hvort það sé yfirhöfuð verið að hjálpa börnunum. Það gefur okkur því miður til kynna að skortur sé á almennri upplýsingagjöf og virkum samskiptum. Allar mæðurnar voru sammála um að samskipti væru við þær þegar um eitthvað nauðsynlegt væri að ræða. Þær kvörtuðu hins vegar yfir því að fá ekki upplýsingar um hvernig barninu þeirra gengi dagsdaglega. Þær telja að það að fá upplýsingar um námsþróun og framfarir barnanna einu sinni til tvisvar á ári sé allt of sjaldan.

Í rannsókninni kom jafnframt fram rík áhersla viðmælenda á mikilvægi móðurmálsins. Mæðurnar lýstu löngun sinni til þess að börnin þeirra yrðu jafn fær í báðum tungumálunum. Þá lýstu þær löngun sinni til þess að börnin fengju að eiga samskipti á móðurmáli sínu í frítíma í skólanum, þar sem samvera við önnur börn eða starfsfólk sem talar sama tungumál, móðurmál barnsins, hjálpar til að viðhalda því máli, sérstaklega ef það mál er ríkjandi hjá barninu. Það er mikilvægt og nauðsynlegt að sýna bæði börnum og foreldrum þeirra að þau séu fullkomlega viðurkennd og að stöðu þeirra sé sýndur skilningur. Viðurkenning og umburðarlyndi eru nauðsyn fyrir vellíðan einstaklinga.

Ein móðirin segir frá því að barnið hennar sé ánægt að fara út í frímínútur til að tala við vini sína en svo kemur djúp fullorðin rödd sem bannar þeim að tala pólsku þar sem þau séu á Íslandi. Hún segir að það sé skaðlegt fyrir barnið hennar þar sem börnin svara ekki, brosið fer af andlitinu og það verður í raun og veru hrætt. Hún segir að skólinn og starfsfólk hans eigi að vera styðjandi og sýna börnunum að það er ekki slæmt að tala pólsku. Sem dæmi um athugasemdir sem barnið hefur heyrt frá starfsfólki grunnskólans nefnir móðirin: „Hættu nú að tala pólsku, þú ert á Íslandi og þú átt að tala íslensku. Þið eigið heldur ekki að vera að tala pólsku hérna og þið vitið það.“ Mér fannst þessi setning sláandi og fannst mér hún lýsa þessari rannsókn frekar vel. Þess vegna ákvað ég að hafa hluta hennar sem titil ritgerðarinnar. Mér fannst titillinn vera mjög áhugaverður og líklegur til að vekja áhuga fólks á ritgerðinni. Í byrjun greindi ég frá þeirri von minni að niðurstöður rannsóknarinnar myndu nýtast fleirum til að skilja aðstæður og áhyggjur pólskra mæðra, þegar kemur að tvítýngi barna þeirra.

Eins og ég sagði frá áðan þá kem ég frá Póllandi. Ég hóf leikskólagöngu í leikskóla ári áður en börn fara í grunnskóla. Ég fékk lítinn sem engan stuðning í leikskólanum og fór strax í skólann. Ég man eftir því að vera útilokuð frá vinahópum þar sem enginn skildi mig. Ég lærði tungumálið fljótt, en samt fékk ég alltaf að finna fyrir því að ég var ekki íslensk. Ég var reglulega minnt á að tala ekki pólsku í skólanum og menning mín og tungumál fengu neikvæða umræðu innan skólans. Ég fékk oft á dag að heyra nákvæmlega sömu setningu og barnið í dæminu sem fyrr er getið. Þar gerði sér enginn grein fyrir því hversu slæm áhrif það hafði á sjálfsmynd mína og á viðhorf mitt á menningu og tungumál. Í lok skólagöngunnar fór ég þó að gera mér betur grein fyrir því hversu heppin ég var og á meðan ég stundaði nám í framhaldsskóla gjörbreyttist viðhorf mitt. Ég vildi nýta mér þekkingu mína og reynslu til að gera betur. Upplifun mín á menntakerfinu er alls ekki góð og því vil ég gera betur og reyna að aðstoða önnur tvítýngd börn til að fá betri upplifun af skólagöngu sinni. Við

ættum að gera allt til að ýta undir tvítýngi og styðja það í staðinn fyrir að bæla það niður.

Ef niðurstöður þessarar rannsóknar eru teknar saman þá vona ég innilega að þær verði upphaf eða jafnvel ástæða til þess að framkvæma slíkar rannsóknir í auknum mæli. Það sem kom mér virkilega á óvart var að börn í nútímasamfélagi eru að heyra það sama og ég fyrir fjórtán árum. Því spyr ég: „Hvað hefur breyst í þessum málum?“

Niðurstöður rannsóknarinnar eru birtar fyrir alla kennara, sérfræðinga og fagmenn til að mynda grunn að góðum skilningi á mikilvægi móðurmálsins og tvítýngi. Ég er sannfærð um að slíkar rannsóknir muni hjálpa öllum sem taka þátt í lífi tvítýngdra barna að skilja og virða tilfinningar þeirra þar sem ekki allir gera sér grein fyrir því hversu frábært og hversu mikil forréttindi það eru að geta talað og skrifað fullkomlega á tveimur tungumálum. Ég ætla að ljúka þessari grein með að minna á að tvítýngi er fjársjóður sem börn fá frá foreldrum sínum og það er í okkar höndum að hjálpa þeim að varðveita hann.

### Heimildir:

- Aðalnámskrá grunnskóla 2011: Almennur hluti /2011. Baker, C. og Jones, S. P. (1998). *Encyclopedia of bilingualism and bilingual education*. Multilingual Matters.
- Hanna Ragnarsdóttir og Friða B. Jónsdóttir. (2016). Aðgengi tví- og fjöltýngdra barna að menntun á Íslandi. Í Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstjórar), *Skóli margbreytileikans: Menntun og manngildi í kjölfar Salamanca* (bls. 157-184). Háskólaútgáfan og Rannsóknastofa um skóla án aðgreiningar.
- Jóhanna Einarsdóttir og Sara M. Ólafsdóttir. (2020). Fullgildi í leikskóla: Sjónarmið barna og starfsfólks. *Tímarit um uppeldi og menntun*, 29(2), 113-131. <https://doi.org/10.24270/tuom.2020.29.6>
- Klaudia Rymon-Lipińska. (2022). „Hættu nú að tala pólsku, þú ert á Íslandi“: Reynsla fimm mæðra af menntunarferli tvítýngdra barna þeirra [bakkaalr, Háskóli Íslands]. *Skemman*. <http://hdl.handle.net/1946/42660>
- Sadownik, A. (2018). Belonging and participation at stake. Polish migrant children about (mis)recognition of their needs in Norwegian ECECs. *European Early Childhood Education Research Journal*, 26(6), 956-971. <https://doi.org/10.1080/1350293X.2018.1533711>

## Hver eru réttindi mín? Aðgengi að upplýsingum um réttindi fólks

Þroskaþjálfar berjast fyrir aðgengi fatlaðs fólks að samfélaginu og hafa gert það allar götur síðan stéttin varð til hér á landi. Aðgengi er skilyrði þess að einstaklingur geti tekið virkan þátt í samfélaginu á eigin forsendum auk þess sem aðgengi gerir fólki kleift að þekkja réttindi sín og tækifæri. Í þroskaþjálfanáminu við Háskóla Íslands er mikil áhersla lögð á aðgengi og hvernig það er aðstæðubundið. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks leggur sömuleiðis mikla áherslu á aðgengi og á þessum þremur námsárum veltum við aðgengi og ólíkum birtingarmyndum þess mikið fyrir okkur.

Við vinkonurnar, Ingibjörg Rún og Ragnheiður Ósk, kynntumst í háskólanum. Við höfum báðar unnið með fötluðu fólki á ólíkum vettvangi og höfum við þau störf myndað okkur sterkar skoðanir á því sem við teljum vera vankanta þegar kemur að jöfnu aðgengi fatlaðs fólks að samfélaginu. Við vildum því fjalla um aðgengi í lokaverkefninu okkar og þá sérstaklega út frá sjónarhorni á aðgengi sem ekki hafði verið lögð áhersla á í náminu. Þegar vinkona annarrar okkar greindist með hreyfitaugasjúkdóminn MND á besta aldri árið 2021 fórum við að velja fyrir okkur hvort og þá hversu aðgengilegar upplýsingar um réttindi fólks eru. Við reyndum að setja okkur í þessi spor og höfum að skoða hversu auðvelt og aðgengilegt það er að nálgast upplýsingar þegar virkilega þarf á þeim að halda.



Ingibjörg Rún  
Jóhannesdóttir



Ragnheiður Ósk  
Guðmundsdóttir

Verkefnið er úttekt á því hversu aðgengilegar upplýsingar fólks um réttindi þess eru. Markmið og tilgangur verkefnisins var að reyna að greina að einhverju leyti umfang þeirra upplýsinga sem liggja fyrir um réttindi fatlaðs fólks. Ákveðið var að taka saman upplýsingar af heimasíðum nokkurra sveitarfélaga og hagsmunasamtaka fatlaðs fólks og skoða hversu aðgengi-

legar upplýsingarnar væru. Ákveðið var að gera úttekt á heimasíðum fimm stærstu sveitarfélaga höfuðborgarsvæðisins, Reykjavíkur, Kópavogs, Garðabæjar, Hafnarfjarðar og Mosfellsbæjar, ásamt því að skoða heimasíður sjö hagsmunasamtaka fatlaðs fólks, Sjálfsbjargar, Öryrkjabandalags Íslands, Þroskahjálpar, SEM – samtaka endurhæfðra mænuskaddaðra, Blindrafélagsins, Félags heyrnarlausra og NPA-miðstöðvarinnar.

Við byggðum á ákveðnum fræðilegum grunni við vinnu verkefnisins en nýttum svo mest heimasíðurnar sem úttektin náði til. Verkefnið þróaðist samhliða gagnasöfnuninni og byggðist innihaldsgreiningin á nákvæmum yfirlestri og rýni í þau gögn sem lágu fyrir á heimasíðum sveitarfélaganna og hagsmunasamtakanna. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks var notaður til hliðsjónar ásamt því að rýna í þau lög sem lúta að fötluðu fólki og aðgengi þess að úrræðum samfélagsins. Nokkrar nýlegar íslenskar og erlendar rannsóknir um mikilvægi góðs aðgengis að upplýsingum fólks um réttindi sín eru til og þótti okkur mikilvægt að skoða



hvað þær rannsóknir segja um upplifun fatlaðs fólks að aðgengi upplýsinga. Í þeim rannsóknum kom meðal annars fram að upplýsingar eru oft óaðgengilegar fötluðu fólki og að þær stofnanir sem eiga að veita fötluðu fólki upplýsingar sinni starfi sínu oft illa (Kristjana Jokumsen og Rannveig Traustadóttir, 2014).

Úttektin sjálf varð löng eða 35 blaðsíður. Í umræðukaflanum greindum við niðurstöður úttektarinnar og settum þær í samhengi við fræðilegan grunn verkefnisins. Umræðukaflinn skiptist í fernt. Fyrsti kaflinn er aðgengi heimasíðnanna og þar er farið yfir hversu aðgengilegar heimasíðurnar eru fyrir fólk með t.d. mismunandi tegundir skerðinga. Sveitarfélögin Kópavogur og Hafnarfjörður eru einu sveitarfélögin sem bjóða upp á talgervil og textaham þar sem hægt er að stækka stafina á heimasíðum þeirra. Sveitarfélögin Reykjavík, Garðabær og Mosfellsbær bjóða ekki upp á slíkt. Þá kom í ljós að heimasíður hagsmunasamtakanna eru mismunandi eftir því hvaða hóp fólks þau þjónusta. Þannig bjóða Blindrafélagið og Öryrkjabandalag Íslands upp á talgervil á heimasíðu sinni og hægt er að stækka og minnka letrið. Á hinum heimasíðum hagsmunasamtakanna var ekki gert ráð fyrir þessum hjálpartækjum.

Annar kaflinn er samanburður á heimasíðum sveitarfélaganna. Ástæða þess að ákveðið var að skoða annars vegar heimasíður sveitarféлага og heimasíður hagsmunasamtaka hins vegar var til þess að geta borið saman áherslur sveitarféлага sem þurfa að veita lögbundna þjónustu og svo hagsmunasamtökin sem berjast fyrir hagsmunum ákveðins hóps. Það er því athyglisvert að bera saman umfjöllunarefni á heimasíðum sveitarfélaganna. Umfjöllun um eftirfarandi réttindi hvað varðar akstursþjónustu, búsetu/húsnæði, skammtímadvöl og stuðningsþjónustu var sú eina sem var sameiginleg á milli sveitarféлага. Í ljós kom að Reykjavíkurborg er eina sveitarfélagið sem er ekki með umfjöllun um stuðningsfjölskyldur á heimasíðu sinni. Þá má benda á að Reykjavíkurborg og Mosfellsbær fjalla ekki um liðveislur á sínum heimasíðum. Heimasíða Kópavogs fjallar hins vegar ekkert um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA). Í lögum um félagsþjónustu sveitarféлага nr. 40/1991 er að finna þá lögbundnu þjónustu sem

sveitarfélögum er skylt að veita. Í mjög fáum köflum og greinum í lögnum er umfjöllun um þá þjónustu sem sveitarfélögin skulu veita en í lögnum er hins vegar lítið nánar tiltekið hvað felist í þeirri þjónustu. Það er einnig athyglisvert að velta fyrir sér hvers vegna ákveðnir þættir hafa verið valdir til umfjöllunar á heimasíðunum og hvernig ákveðið var að setja þá fram. Á fjölmörgum stöðum á heimasíðum sveitarfélaganna eru hlekkir á undirsíður sem hins vegar veita litlar sem engar frekari upplýsingar um efnið sem er til umfjöllunar. Þar er til dæmis oft ekki að finna frekari upplýsingar um þjónustu sem sveitarfélagið veitir og hvar hægt sé að nálgast frekari upplýsingar, þar vantar líka hlekkir á umsóknir og upplýsingar um það fyrir hvern þjónustan er ætluð. Þetta voru athyglisverðar niðurstöður þegar haft er í huga að sveitarfélögin sjálf ákveða áherslur og umfjöllunarefni á heimasíðum sínum.

Þriðji kaflinn er samanburður á heimasíðum hagsmunasamtakanna. Úttektin leiddi í ljós að munurinn á starfsemi og stærð hagsmunasamtakanna hafði áhrif á bæði umfjöllunarefni og magn upplýsinga á heimasíðum samtakanna. Þannig var efni á heimasíðum hagsmunasamtaka sem berjast fyrir réttindum ákveðins hóps fatlaðs fólks, eins og til dæmis Blindrafélagsins og NPA-miðstöðvarinnar, miðað að þeim hópi. Á heimasíðu Blindrafélagsins var til dæmis ítarleg umfjöllun um leiðsöguhunda og talgervil og ítarleg umfjöllun um táknumálstúlkun og myndsímatúlkun var á heimasíðu Félags heyrnarlausra. Engar sambærilegar upplýsingar voru á heimasíðum hinnahagsmunasamtakanna. Heimasíður stærri hagsmunasamtaka, til dæmis Sjálfsbjargar og Öryrkjabandalagsins, voru með fjölbreyttar og ítarlegar umfjallanir. Segja má að heimasíða hagsmunasamtakanna Sjálfsbjargar hafi staðið öðrum hagsmunasamtökum framar að ýmsu leyti. Þar er að finna upplýsingar um margvísleg og fjölbreytt réttindamál fyrir fatlað fólk. Úttektin leiddi í ljós að mikilvægt er að styrkja hagsmunasamtökin til þess að koma til móts við upplýsingaleit fólks. Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kemur fram að aðildarríki samningsins eigi að styðja við hagsmunasamtök fatlaðs fólks þannig að þau geti sinnt starfsemi sinni (Stjórnarráðið, 2006). Fjórði og síðasti kafli í um-

ræðuhlutanum fjallar um fjármagn. Við yfirferð heimasíðna hagsmunasamtakanna var ljóst að fjármagn spilar stóran þátt í því hversu ítarlegar upplýsingar um réttindi eru í boði á heimasíðunum. Heildarsamtökin Sjálfsbjörg og Öryrkjabandalagið eru samtök margra aðildarféлага víðs vegar af landinu og hafa því meira fjármagn á milli handanna en litlu samtökin. Þessi stærri félög geta ráðið starfsfólk til þess að vinna þessa mikilvægu upplýsingavinnu og koma henni á framfæri á aðgengilegan hátt. Þannig standa hagsmunasamtökin ekki jafnt að vígi við að veita félagsmönnum sínum viðeigandi þjónustu. Það er greinilegt að það vantar fjármagn til þess að geta staðið við skuldbindingarnar sem varða réttindi fatlaðs fólks sem Íslendingar hafa samþykkt.

Í nýju lögunum um málefni fatlaðs fólks nr. 38/2018 er ekki sérstaklega rætt um aðgengi, t.d. aðgengi að upplýsingum. Nauðsynlegt er fyrir stjórnvöld að móta skýra stefnu í þessum málum sem tekur mið af skuldbindingum þeirra og áherslum samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Proskapjálfar berjast fyrir mannréttindum fatlaðs fólks. Aðgengi að upplýsingum um réttindi er einmitt mikilvægur þáttur í að tryggja mannréttindi. Þekking er grundvallaratriði þegar kemur að því að

bregðast við síbreytilegu samfélagi og áherslum þess. Þekking er nauðsyn í baráttunni fyrir bættum heimi.

#### **Heimildir:**

Dan Goodley. (2013). Dis/entangling critical disability studies. *Disability & Society*. (Vol. 28, no. 5, 631-644) doi: 10.1080/09687599.2012.717884

Kristjana Jokumsen og Rannveig Traustadóttir.

(2014). Fordómar og félagsleg útskýfun. Samantekt á stöðu fatlaðs fólks eins og hún birtist í íslenskum rannsóknum frá árunum 2000-2013. *Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum*. [https://www.obi.is/static/files/skjol/pdfskyrslur/fordomar\\_og\\_felagsleg\\_utskufun\\_juli2014.pdf](https://www.obi.is/static/files/skjol/pdfskyrslur/fordomar_og_felagsleg_utskufun_juli2014.pdf)

Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991.

Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks 1. grein, 4. grein, 9. grein og 21. grein/2007 *Stjórnarráð Íslands*. (2006).

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. <https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/acrobatskjol/10062009SamningurUmRettindiFatladsFolks.pdf>

## Réttur til þátttöku í stefnumótun í málum sem varða eigin hagsmuni: Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2006) markar tímamót í baráttu fyrir fullum mannréttindum fatlaðs fólks á alþjóðavettvangi og í þeim ríkjum sem hafa fullgilt samninginn eða leitt hann í lög. Ísland undirritaði samninginn 30. mars 2007, sama dag og opnað var fyrir undirskriftir, en tæpur áratugur leið hins vegar þar til Ísland fullgilti hann haustið 2016. Þegar ríki fullgildir alþjóðlegan samning sem þennan skuldbindur það sig gagnvart öðrum aðildarríkjum samningsins til að uppfylla þær skyldur og réttindi sem hann kveður á um. Unnið er að lögfestingu samningsins hér á landi og er stefnt að því að þeirri vinnu ljúki á allra næstu árum. Við það að leiða alþjóðasamning í lög, líkt og Ísland gerði í tilfelli samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins ((Barnasáttmálinn) (1989)) árið 2013, hefur það þau áhrif að texti hans í heild verður að almennum íslenskum lögum og að íslenskir dómstólar geta því byggt á ákvæðum hans í niðurstöðum sínum (Brynhildur Flóvenz, 2019).

Krafan um sérstakan mannréttindasáttmála helgaðan réttindum fatlaðs fólks helst í hendur viðþróun sem átt hefur sérstaða á alþjóðavettvangi þar sem nauðsynlegt hefur þótt að ítreka réttindi tiltekinna hópa með sérstökum sáttmálum, líkt og samningi Sameinuðu þjóðanna um afnám allrar mismununar gagnvart konum (1979), sem Ísland fullgilti árið 1985, og Barnasáttmálanum (1989). Sértekum sáttmálum sem þessum hefur ekki verið ætlað að skapa ný réttindi heldur fyrst og fremst að ítreka að jaðarsettum hópum



Laufey Elísabet Löve

líkt og fötluðu fólki, konum og börnum bæri að tryggja full og óskert mannréttindi til jafns við aðra þegna.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hefur þó ákveðna sérstöðu því hann er sérlega víðtækur og spannar flesta þætti lífshlaupsins, allt frá réttinum til sjálfræðis og sjálfstæðs lífs til búsetu, fjölskyldu og atvinnu, sem og rétt til þátttöku í stjórn málum og félagslífi. Hann markar jafnframt tímamót þar sem hann tekur bæði til pólitískra og borgaralegra réttinda (neikvæðra réttinda) sem og

félagslegra og efnahagslegra réttinda (jákvæðra réttinda). Hann er sömuleiðis fyrsti mannréttindasáttmálinn sem Evrópubandalagið gerist aðili að með því að fullgilda hann líkt og það gerði árið 2011.

Það sem þó hvað mestu varðar er að samningurinn staðfestir nýjan skilning á hugtakiinu fötlun á alþjóðavettvangi þar sem horfið er frá viðteknum sjónarhornum mörkuðum af læknisfræðilegum skilgreiningum á fötlun og fötluðu fólki sem gölluðu eða frávikum frá því sem eðlilegt telst. Þess í stað undirstrikar hann að líta beri á fatlað fólk sem hluta af margbreytileika samfélagsins þar sem fötlun ákvarðast af samspili skerðingar einstaklingsins og þeirra hindrana sem samfélagið hefur skapað (Degener, 2016).

Sá skilningur á fötlun sem samningur Sameinuðu þjóðanna endurspeglar einkennist af mannréttindasjónarhorni á fötlun, en það sjónarhorn sameinar áherslur félagslegs skiln-



ings á fötlun og réttindasjónarhorn (Löve og Traustadóttir, 2022). Félagslegt sjónarhorn á fötlun lítur svo á að það sé samfélagið sjálft sem sé hamlandi; það taki ekki nægjanlegt tillit til þarfa fatlaðs fólks. Sú staðreynd, óháð skerðingu einstaklingsins, geri það að verkum að fatlað fólk getur ekki tekið virkan þátt til fulls líkt og aðrir þegnar. Krafa um breytingu er því lögð á herðar samfélaginu, en ekki þeim einstaklingum sem búa við skerðingu, líkamlega eða andlega. Í þessari afstöðu felst grundvallarbreyting frá læknisfræðilegu sjónarhorni sem almennt hefur verið ríkjandi og lítur á fötlun sem persónulegan harmleik og að það sé fyrst og fremst skerðing einstaklingsins sem hamli virkri samfélagsþátttöku hans og því verði að vinna í að breyta, aðlaga og bæta hinn fatlaða einstakling (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Mannréttindasjónarhornið á fötlun byggist þannig á og gengur út frá félagslegu sjónarhorni á fötlun en ítrekar jafnframt og undirstrikar áhersluna á fatlað fólk sem rétthafa (Kanter, 2015). Þannig má, líkt og Degener (2016) bendir á, líta á mannréttindasjónarhornið sem ákveðna útvíkkun á og viðbót við félagslegt sjónarhorn á fötlun. Mannréttindasjónarhornið lítur því ekki á skerðingu fatlaðs fólks sem uppsprettu vandans heldur skort á nauðsynlegri aðlögun samfélagsins, bæði hvað varðar efnahagslega, kerfisbundna eða félagslega þætti, til að tryggja rétt allra sinna þegna til fullrar og virkrar þátttöku (Kanter, 2015). Stein og Stein benda á að styrkur mannréttindasjónarhornsins eins og það birtist í samningi Sameinuðu þjóðanna felist einmitt í áherslu þess á ótvírætt tilkall fatlaðs fólks til réttarins til fullrar félagslegrar, stjórnálalegrar og efnahagslegrar þátttöku og þeirrar skyldu sem hann leggur stjórnvöldum á herðar til að tryggja að þessi réttur raungerist í lífi fatlaðs fólks (Stein og Stein, 2007). Ef gengið er á þennan rétt fatlaðs fólks þá beri að líta á það sem brot á mannréttindum þess (Kanter, 2015). Ólíkt félagslega sjónarhorninu hafnar mannréttindasjónarhornið hins vegar ekki þætti skerðingar sem áhrifaþáttar og leggur áherslu á að fötlun skapist í samspili skerðingar og umhverfis sem ekki kemur nægilega til móts við þarfir einstaklinga og ítrekar sérstaklega réttinn til fullrar þátttöku, til læknisþjónustu, þjálfunar og ýmissa stoð- og stuðningstækja (Degener, 2016).

Jafnframt leggur mannréttindasjónarhornið á fötlun áherslu á mikilvægi þess að réttindi taki tillit til margþættrar mismununar sem bætist við mismunun á grundvelli skerðingar, svo sem kyns, kynþáttar og aldurs (Degener, 2016). Síðast en ekki síst þjónar mannréttindasjónarhornið, eins og það endurspeglast í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, jafnframt sem leiðarvísir eða tæki að því markmiði að knýja fram og tryggja fötluðu fólki full mannréttindi til jafns við aðra þegna samfélagsins (Degener, 2016; Skarstad and Stein, 2018).

### Réttur til virkrar þátttöku í gerð laga og stefnumótunar

Réttur fatlaðs fólks til ákvarðanatöku hvað varðar eigið líf og virkrar þátttöku í gerð laga og stefnumótunar sem snertir hagsmuni þess er ein af lykiláherslum samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og leggur grunninn að því markmiði hans að tryggja fötluðu fólki fullt jafnrétti. Þessi áhersla samningsins endurspeglar niðurstöður rannsókna, sem og kröfugerð réttindasamtaka víða um heim, sem ítrekað hafa mikilvægi þess að tryggja virka þátttöku jaðarsettra hópa líkt og fatlaðs fólks í stefnumótun og ákvarðanatöku sem snerta réttindi og hagsmuni þeirra. Bent hefur verið á að staðfesting samningsins á þessum rétti sé jafnframt eitt framsæknasta framlag hans til alþjóðlegrar mannréttindalögfræði og endurspegli þau grundvallarmannréttindi að þeir sem tiltekin ákvörðun snerti hvað mest skuli hafa rétt til að vera aðili að ákvarðanatökufurlinu (Stein og Lord, 2010). Samningurinn brýtur þannig blað hvað varðar rétt fatlaðs fólks til virkrar þátttöku í ákvarðanatöku og, líkt og Quinn og O'Mahony (2017) benda á, þá veitir hann fötluðu fólki fordæmalausán rétt til að hafa áhrif á gerð laga og stefnumótunar á vettvangi sveitarstjórna, á landsvísu og á alþjóðavettvangi. Samningurinn kallar þannig eftir gagngeru endurmati á viðteknum viðhorfum til þess hvernig lög og reglugerðir í málefnum fatlaðs fólks eru mótuð og hvetur til samvinnu sem markast af virkri þátttöku, samstarfi og samræðu ólíkra hagsmunaaðila þar sem tekið er tillit til ólíkra þarfa og hagsmuna án þess þó að gengið sé gegn þeirri grundvallarreglu lýðræðisríkja,

að ákvarðanatöku sé í höndum kjörinna fulltrúa (Löve og fleiri, 2017).

### Fatlað fólk virkir þátttakendur í gerð samningsins

Til að skilja til fullnustu það framsækna skref og þá skýru áherslu sem samningurinn leggur á að tryggja fötluðu fólki virka þátttöku í ákvarðanatöku í málefnum sem snerta hagsmuni þess er gagnlegt að líta til aðdraganda að gerð samningsins. Vinna við gerð hans einkenndist af öflugri þátttöku fatlaðs fólks og hagsmunasamtaka þess. Fleiri en 400 hagsmuna- og borgaraleg samtök voru skráð í undirbúningsnefnd fyrir gerð samningsins (e. Ad Hoc Committee) sem meðal annars gegndi því hlutverki að þróa drög að samningnum (Degener, 2016; Kanter, 2015). Aldrei fyrr höfðu svo mörg borgaraleg samtök (e. non-governmental organizations) tekið þátt í slíku ferli innan vébanda Sameinuðu þjóða kerfisins (Kanter, 2015). Það sem þó mestu skipti var að tekið var upp nýtt fyrirkomulag sem veitti fulltrúum borgara- og mannréttindasamtaka fatlaðs fólks sama rétt og fulltrúum meðlimaríkja til að taka til máls og leggja fram tillögur í vinnunefnd undirbúningsnefndarinnar. Þessar breytingar á vinnuferlinu undirstrika þá miklu áherslu sem lögð var á að tryggja að fatlað fólk sjálft væri fullir þátttakendur í ákvarðanatöku um réttindi sín og skapaði jafnframt fyrirmynd um mátt og skilvirkni slíks samvinnuferlis. Þetta fyrirkomulag skilaði árangri þar sem mikið af þeim texta sem samningurinn inniheldur kom frá fulltrúum fatlaðs fólks í nefndinni sem falið var að skrifa drögin að texta samningsins (Löve og fl., 2017).

Þannig var grunnur lagður að þeirri ríku áherslu samningsins á að tryggja fötluðu fólki sjálfu og hagsmunasamtökum þess rétt til virkrar þátttöku í ákvarðanatöku, stefnumótun og gerð laga sem varða hagsmuni þess. Þessi réttur kemur skýrt fram í grein 4.3. sem segir:

„Við þróun og innleiðingu löggjafar og stefnu við innleiðingu samnings þessa og við annað ákvörðunartökuferli varðandi málefni fatlaðs fólks skulu aðildarríkin hafa náð samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, þar á meðal fatlaðra barna, með milligöngu samtaka

sem koma fram fyrir þess hönd“ (Sameinuðu þjóðirnar, 2006).

Í þessari áherslu felst jafnframt staðfesting á mikilvægi þess að viðurkenna reynslu og þekkingu fatlaðs fólks á sínu lífi og aðstæðum sem mikilvæga þekkingu. Þannig leggur samningurinn grunninn að nýrri aðferðafræði við gerð stefnumótunar og laga sem varða málefni fatlaðs fólks og þjónar jafnframt sem fyrirmynd slíks samstarfs. Í slíku samstarfi eru lög og reglugerðir unnin í samvinnu ríkisvalds, sveitarstjórna og annarra hagsmunaaðila, þar með talið fatlaðs fólks. Þá kveður samningurinn á um að fatlað fólk og hagsmunasamtök þess skuli taka virkan þátt í mati á því hvort ríki sem aðild eiga að samningnum uppfylli skyldur sínar samkvæmt honum. Þessi réttur er áréttaður í grein 33.3 þar sem fjallað er um framkvæmd og eftirlit innanlands:

„Borgaralegt samfélag, einkum fatlað fólk og samtök sem koma fram fyrir þess hönd, skal eiga hlut að og taka fullan þátt í eftirlitsferlinu“ (Sameinuðu þjóðirnar, 2006).

Í þessari afstöðu felst grundvallarbreyting á viðteknum gildum þar sem litið hefur verið á fatlað fólk sem í þörf fyrir stuðning og aðstoð við að fara með sín mál og einnig viðurkenning á því að reynsla og þekking fatlaðs fólks sjálfs á sínum aðstæðum sé lykilþáttur í árangursríkri og markvissri ákvarðanatöku í málefnum er það varða.

### Nefnd um réttindi fatlaðs fólks

Samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna ber stjórnvöldum í þeim ríkjum sem gerst hafa aðilar aðsamningnum að tryggja að rétturinn til þátttöku í samráði verði að veruleika með því að kalla að borðinu samtök fatlaðs fólks og tryggja virka þátttöku þeirra í slíkri samræðu og samvinnu. Þó þessi réttur sé skýr og viðurkenndur hefur ítrekað verið bent á að eitt er réttur samkvæmt lagatexta og alþjóðasamningum og annað það að tryggja framkvæmd og raungeringu þessara sömu réttinda í lífi og hversdegi þeirra sem þau eiga að taka til og vernda. Stjórnvöld þurfi því að taka markviss skref til að tryggja að þau réttindi sem samningurinn kveður á um raungerist í lífi þess fólks sem honum er ætlað að ná til (Quinn, 2009).

Sjálfur inniheldur samningurinn leiðbeiningar um hvernig skuli framfylgja eftirliti með honum og tiltekur sérstaklega að tryggja skuli að fatlað fólk og hagsmunasamtök þess hafi möguleika á að taka virkan þátt í eftirlitsferlinu. Samningurinn kveður þannig á um að stofna skuli sérstaka eftirlitsnefnd skipaða 18 sérfræðingum tilnefndum af meðlimaríkjum. Hlutverk nefndarinnar er að fylgjast með framkvæmd samningsins, leiðbeina aðildarríkjum um túlkun og framkvæmd ólíkra ákvæða hans og það hvaða skref þurfi að taka til að ná fram grundvallarmarkmiðum hans. Hún kemur einnig með tillögur og ábendingar um markvissa innleiðingu samningsins og markmiða hans. Nefndin hefur þannig hlutverk eftirlits- og aðhaldsaðila og ber aðildarríkjum að senda nefndinni skýrslu um framvindu innleiðingar samningsins heima fyrir og hvernig unnið sé að því að efna þær skuldbindingar sem ríkið hefur tekist á herðar með því að fullgilda samninginn. Ríkjum sem hafa fullgilt samninginn, og gerst þannig aðilar að honum, ber að skila inn fyrstu skýrslu um framvindu innleiðingar innan tveggja ára frá fullgildingu og síðan á fjögurra ára fresti eftir það. Ísland skilaði fyrstu skýrslu um framgang innleiðingar samningsins til nefndarinnar árið 2021 og má finna skýrsluna á vefsíðu nefndar samningsins (United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2021). Í skýrslunni er gerð ítarleg grein fyrir þeim skrefum sem Ísland hefur þegar tekið til að vinna að því að raungera þau réttindi sem samningurinn inniheldur og hvernig stefnt sé að því að halda þeirri vinnu áfram og tryggja frekari framfarir. Nefnd samningsins mun taka skýrsluna til umfjöllunar og sendir íslenskum stjórnvöldum ábendingar og tillögur um næstu skref í innleiðingarferlinu. Nefndin getur einnig kallað eftir frekari upplýsingum og skýringum ef þurfa þykir. Nefndin hefur þannig leiðbeiningar- og eftirlitshlutverki að gegna sem eykur mjög áhrif samningsins og þrýstir á að þau réttindi sem hann inniheldur verði að veruleika.

Nefnd samningsins gefur jafnframt út almenn álit sem lúta að tilteknum ákvæðum samningsins. Almennum álitum er ætlað að vera meðlimaríkjum til leiðbeiningar um hvernig beri að túlka og beita tilteknum ákvæðum

samningsins og skýra þau réttindi og skuldbindingar sem í þeim felast. Almenn álit hafa þannig mikilvægt leiðbeiningargildi og eru markviss stuðningur við meðlimaríki um hvernig megi á skilvirkan hátt vinna að því að raungera markmið og þau gildi sem samningurinn byggist á. Til þessa hefur nefndin gefið út átta slík almenn álit. Síðasta álit sem nefndin gaf út er frá árinu 2022 og fjallar um grein 27 um vinnu og starf (e. General comment No. 8, 2022, on the right of persons with disabilities to work and employment).

Almennt álit númer sjö frá árinu 2018 tekur til umfjöllunar hvernig beri að framfylgja og túlka ákvæði samningsins sem lúta að samráði og eftirliti með framfylgd og innleiðingu hans, greinar 4.3 og 33.3. Í ljósi þeirrar ríku áherslu sem samningurinn leggur á að fatlað fólk hafi um sín mál að segja, og sé tryggð virk þátttaka í gegnum hagsmunasamtök sín í gerð laga og stefnumótunar í málefnum sem það varðar, er fróðlegt að líta nánar á þær áherslur og skýringar sem fram koma í almennu álitinu númer sjö.

Almennu álitinu númer sjö er ætlað að styðja við útfærslu þess nýja verklags sem samningurinn kallar eftir við gerð stefnumótunar og laga þar sem virk þátttaka hagsmunasamtaka fatlaðs fólks er tryggð. Álitinu inniheldur þannig leiðarvísi fyrir meðlimaríki að settu marki. Meðal helstu atriða sem fram koma er áreiting á að réttinn til virkrar þátttöku í þróun og mótun laga og stefnumál er snerta eigin hagsmuni beri að túlka vítt og að þessi réttur nái jafnframt til allra málefna og málaflokka sem snerta hagsmuni fatlaðs fólks, en ekki einvörðungu laga og stefnu sem varða þjónustu við það. Þannig tiltekur almenna álitinu sérstaklega aðkomu að fjárlögum sem dæmi um málefni sem kunni að varða hagsmuni fatlaðs fólks og krefjast samráðs við fulltrúa hagsmunasamtaka þess. Jafnframt er bent á að réttur til þátttöku og samráðs nái til allra stjórnsýslustiga, sveitarstjórna og ríkis. Þá er áréttað að samráð skuli viðhafa frá upphafi málsmeðferðar en ekki aðeins á lokastigum og einnig að allir aðilar sem komi að samráðsferlinu hafi aðgang að nauðsynlegum upplýsingum á aðgengilegu formi, svo sem á einföldu máli, í formi blindraleturs sem og á táknmáli ef þörf krefur. Þá er bent á nauðsyn þess að tryggja aðgengi og aðlögun í þeim rýmum og bygg-



ingum þar sem samráð fer fram. Þá er áréttað að skyldan til fullrar og virkrar þátttöku taki jafnframt til þess að upplýsa samráðsaðila, svo sem hagsmunasamtök fatlaðs fólks, um þær ákvarðanir sem teknar eru á grundvelli samráðsins og skýra hvernig ábendingar og tillögur sem fram komi hafi verið teknar inn í ákvarðanatökufærið og hvers vegna (almennt álit nr. 7, 2018). Þá hvetur nefndin stjórnvöld til að leggja til hliðar að fullu eða að hluta ákvarðanir sem teknar eru í trássi við skuldbindingar samkvæmt samráðsskyldu samningsins, þ.e. greinar 4.3. eða 33.3 (almennt álit nr. 7, 2018). Mikilvægt er einnig að hafa í huga að þegar grein 4.3 kveður á um virka þátttöku fatlaðs fólks fyrir tilstilli hagsmunasamtaka þess, þá hefur nefnd samningsins skýrt að þegar hann fjalli um hagsmunasamtök fatlaðs fólks, þá sé átt við hagsmunasamtök sem eru leidd, stýrt og stjórnað af fötluðu fólki sjálfu og þar sem meirihluti félagsmanna er fatlað fólk.

### **Skylda til að styðja við hagsmunasamtök fatlaðs fólks**

Það er ljóst að samningurinn stígur mikilvægt og framsækið skref með því að skylda stjórnvöld til að tryggja nána og virka þátttöku hagsmunasamtaka fatlaðs fólks í gerð laga og stefnumótunar sem snerta hagsmuni þess. Þrátt fyrir þennan skýra og afdráttarlaus rétt má ekki líta fram hjá mikilvægi þess að viðhalda þrýstingi á stjórnvöld um að raungera þennan rétt, en líkt og Mayers (2016) bendir á, þá hefur það sýnt sig þegar að réttindum kemur að oft reynist erfitt að knýja fram breytta hegðun stjórnvalda án þrýstings frá borgaralegum samtökum og hagsmunasamtökum (Mayers, 2016). Því er ljóst að hagsmunasamtök fatlaðs fólks gegna mikilvægu hlutverki í þessu sambandi og að nauðsynlegt er að tryggja getu þeirra og burði til að sinna hlutverki sínu sem þrýstiafl og aðhaldsaðilar.

Í þessu ljósi hefur nefnd samningsins bent á að túlka beri skyldu stjórnvalda til að tryggja virkt samráð þannig að hún feli einnig í sér afleidda skyldu til að styðja með markvissum hætti við starfsemi hagsmunasamtaka fatlaðs fólks, þannig að þau geti mætt styrk til leiks og tekið virkan þátt í því samráði sem samn-

ingurinn kallar eftir. Tryggja þurfi því að hagsmunasamtök fatlaðs fólks geti í raun tekið þátt í samráði og eftirliti sem sjálfstæðir og óháðir aðilar. Meðlimaríkjum beri því að styðja hagsmunasamtök fatlaðs fólks, meðal annars fjárhagslega, til þess að þau geti sinnt þessu hlutverki sínu í eftirliti með samningnum. Sérstaklega er dregin athygli að því að stuðningur meðlimaríkja við hagsmunasamtök fatlaðs fólks þurfi að taka mið af fjölbreytileika hagsmunasamtaka sem mörg koma fram fyrir hönd fólks með ólíkar skerðingar. Þessi ítrekun endurspeglar þá grundvallaráherslu samningsins að hann og þau réttindi sem hann inniheldur taki jafnt til alls fatlaðs fólks óháð tegund skerðingar.

### **Lokaorð**

Mikilvægi virkrar þátttöku hagsmunasamtaka jaðarsettra hópa líkt og fatlaðs fólks í stefnumótun og ákvarðanatöku sem snerta réttindi og hagsmuni þeirra skiptir sköpum þegar að því kemur að raungera réttindi. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks endurspeglar þessa áherslu og nefnd samningsins hefur stigið fram með því að gefa út leiðbeiningar um hvernig stuðla megi að fullu og virku samráði. Nefndin hefur einnig ítrekað mikilvægi þess að yfirvöld styðji markvisst við getu hagsmunasamtaka fatlaðs fólks til að koma fram fyrir þess hönd í slíku samráði sem óháðir og öflugir aðilar. Því er mikilvægt að tryggja að hagsmunasamtök hafi í raun það bolmagn sem þarf til að taka virkan þátt í samstarfi og samráði og að yfirvöld leggi sérstaka áherslu á að styðja við og styrkja starf og rekstur þeirra líkt og nefnd samningsins kallar eftir. Þátttaka sem markast af óháðu, ígrunduðu og virku samráði er liður í að efla virkt lýðræði sem skilar bæði markvissari og betri ákvarðanatöku og er jafnframt valdeflandi fyrir þá hópa sem koma að slíkri ákvarðanatöku.

### **Heimildir:**

Brynhildur Flóvenz (2019). Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. *Úlfjótur – veftímarit*.

Degener, T. (2016). Disability in a human rights context. *Laws* 5(35), 1-24.

Kanter, A. S. (2015). *The Development of Disability Rights Under International Law: From Charity to Human Rights*. New York: Routledge.

Laufey E. Löve, Rannveig Traustadóttir, Quinn, G. og Rice, J.G. (2017). The Inclusion of the Lived Experience of Disability in Policymaking. *Laws* 6(4), 33.

Laufey E. Löve og Rannveig Traustadóttir (2022). Disabled People's Mobilization Around a Human Rights Approach to Enhance Their Participation in Law and Policy Making in Iceland. Í *Handbook of Disability: Critical Thought and Social Change in a Globalizing World*. Rioux, M., Viera, J., Buettgen, A. & Zubrow, E. (ritstjórar). Sviss: Springer, bls. 1-12.

Meyers, S. (2016). NGO-ization and the human rights law: The CRPD's civil society mandate. *Laws*, 5, 21.

Quinn, G. (2009). Resisting the 'Temptation of Elegance': Can the Convention on the Rights of Persons with Disabilities Socialise States to Right Behaviour? Í O. M. Arnardóttir og G. Quinn (ritstj.), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: European and Scandinavian Perspectives* (bls. 215-255). Leiden: Martinus Nijhoff.

Quinn, G. og O'Mahony, C. (2017). Introduction. Í C. O'Mahony og G. Quinn (ritstj.), *Disability Law and Policy: An Analysis of the UN Convention* (bls. Xxiii-xxv). Dublin: Clarus.

Rannveig Traustadóttir (ritstjóri) (2003). Fötlunarfræði: Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (e. Disability studies: Contemporary Icelandic research). Reykjavík: University of Iceland Press.

Stein, M. A. og Stein, P. J. S. (2007). Beyond Disability Civil Rights. *Hastings Law Journal* 58(6), 1203-1240.

Stein, M. A. og Lord, J. E. (2010). Monitoring the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Innovations, Lost Opportunities, and Future Potential. *Human Rights Quarterly* 32(3), 689-728.

United Nations. (2006). *The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*. New York: United Nations.

United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2018). *General comment No. 7 (2018) on the participation of persons with disabilities, including children with disabilities, through their representative organizations, in the implementation and monitoring of the Convention*. Available at: <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx>

United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2021). *Initial report submitted by Iceland under article 35 of the Convention*. Geneva: UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Available online: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FC%2FISL%2F1&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FC%2FISL%2F1&Lang=en)

United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2022). *General comment No. 8 (2022) on the right of persons with disabilities to work and employment*. Geneva: UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Available at: <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx>

## Starfsdagar Þroskaþjálfafélags Íslands 26. og 27. janúar

Starfsdagar okkar voru haldnir á Hótel Örk í Hveragerði í lok janúar. Mikið var gaman og gott að geta hitt alla í raunheimi. Starfsdagar 2021 fóru, eins og margir muna, fram í gegnum streymi. Fyrsta ráðstefna félagsins var haldin árið 1979, en starfsdagar með því sniði sem nú þekktist voru fyrst haldnir árið 1989 og fljótlega eftir það komst sú regla á að halda þá annað hvert ár. Í ár voru 250 þroskaþjálfar skráðir en þeir hafa aldrei verið fleiri. Málþing er svo haldið annað hvert ár á móti starfsdögum.

Af hverju er mikilvægt að hafa starfsdaga og málþing, hefur það eitthvað að segja fyrir okkur sem fagstétt? Jú, ég tel það mikilvægt að hitta fagmenn sem vinna á mjög ólíkum vinnustöðum en eiga það eitt sameiginlegt að vera þroskaþjálfar. Það er lykilatriði til að ná góðum árangri og sýna fagmennsku í starfi. Starfandi þroskaþjálfar eru afar mikilvægir og það er hluti af endurmenntun þeirra að taka þátt í málþingi og starfsdögum. Þannig efla þroskaþjálfar tengslin sín á milli.

Laufey Elísabet Gissurardóttir, formaður ÞÍ, setti starfsdagana kl. 9.45 hinn 26. janúar síðastliðinn. Hún talaði m.a. um hve mikilvægt það væri fyrir fagmenn að sækja sér handleiðslu til að geta speglað sig í starfi, fengið stuðning og uppbyggilega endurheimt. Hún mælti með bókinni *Handleiðsla til eflingar í starfi* en í henni er sagt frá hugmyndafræði og þekkingargrunni handleiðslufræða sem og hlutverki handleiðara og sérfræðinga úr ólíkum faghópum um handleiðslu innan velferðarþjónustu og vinnumarkaðar. Að lokum kynnti Laufey fundarstjórnann til leiks, en það var Guðlaug Kristjánsdóttir sjúkra-



Erla Björgvinsdóttir

þjálfari. Hún starfar sem verk-efnastjóri hjá Einhverfusamtökunum og er fv. formaður BHM. Hún leiddi starfsdagana af miklu öryggi, hómor og gleði þessa tvo daga. Ragnhildur Vigfúsdóttir tók svo við klukkan 10.00 fyrri daginn en hún fjallaði um styrkleika og jákvæðar tilfinningar í klukkutíma, sem leið eins og tíu mínútur. Ragnhildur er svo skemmtileg að maður var ekki alltaf viss um hvort hún væri uppistandari eða fyrirlesari! Hún gaf á einstaklega

skemmtilegan hátt góð ráð til að æfa jákvætt hugarfar. Á milli 11.00 og 12.00 fjallaði svo Erla Björnsdóttir um svefn og áhrif hans á lífið.



Guðlaug Kristjánsdóttir, fundarstjóri, og Laufey Gissurardóttir formaður ÞÍ.





Frá starfsdögum Þroskaþjálfafélags Íslands sem voru haldnir á Hótel Örku í Hveragerði í lok janúar.

Erla er sálfræðimenntuð og hefur sérhæft sig í hugrænni atferlismeðferð við svefnleysi. Hún kom inn á margt áhugavert í erindi sínu, sjálfan svefninn auðvitað, hormóna og svefnvenjur. Allir sem hlýddu gerðu sér enn frekar grein fyrir því hve mikilvægur góður svefn er fyrir líf okkar og störf. Eftir fyrirlestur Erlu var boðið upp á dýrindis hádegismat að hætti Hótel Arkar og eftir klukkutímahvöld og orkuinntöku var svo haldið áfram. Sigríður Hulda Jónsdóttir, MA í náms- og starfsráðgjöf, MBA í stjórnun og viðskiptum og BA í uppeldis- og menntunar- og kennslufræði, mætti þá á sviðið og fjallaði um samskipti og vellíðan á vinnustað. Hún hafði tvo klukkutíma með hópnum og skipti hún okkur upp í vinnustofuhópa, sem var gott, en margir hefðu í raun viljað gefa þessu lengri tíma til að vinna úr þeim viðfangsefnum sem hún lagði fyrir okkur. Þá tók við svokallaður samhristingur þar sem við tókum þátt í frábæru bingói sem gerði það að verkum að nauðsynlegt var að tala við fólk sem maður þekkti ekki fyrir til að komast að ýmsu um viðkomandi. Að samhristingi loknum skemmti okkur svo uppistandarinn Ási Guðna sem kynnti sig sem sjómann, eiginmann og gleðimann. Á milli 18.00 og 23.30 nutum við svo „happy hour“, hátíðarkvöldverðar og síðast en ekki síst DISKÓTEKSINS!

Föstudaginn 27. janúar kl. 9.30 hóf svo Gestur Pálmason daginn með frábærum fyrirlestri um aflið sem keyrir okkur áfram. Hann fékk m.a.

aðstoð úr sal og gerði ógleymanlega tilraun uppi á sviði sem tengdist streitu, um það hvað við sjáum og hvað ekki. Gestur er stjórnenda- og teymisþjálfari með langa reynslu úr lögreglu og sérsvait hennar. Hann er einnig fyrrverandi lífvörður og tónlistarmaður. Á milli 10.45 og 12.00 var kaffi og svo skipt upp í hópa sem unnu úr spurningum frá fagráði. Það var gaman að sjá hve mikið tæknin var notuð í



Erla Björnsdóttir hélt erindi um svefn og áhrif hans á lífið.





# Þroskaþjálfar á vettvangi



*Arnheiður Jónsdóttir*

Hvar starfar þú og hvert er starfsheiti þitt?

„Ég starfa hjá sveitarfélögunum Vesturbyggð og Tálknafjarðarhreppi og starfsheiti mitt er sviðsstjóri fjölskyldusviðs og undir því er bæði velferðarþjónustan og fræðsluþjónustan.“

Hversu lengi hefurðu gegnt þessu starfi?

„Síðastliðin fjögur ár en þar áður var ég félagsmálastjóri í þrjú ár.“

Hefur þú starfað annars staðar og þá hvar?

„Ég hef starfað í leikskóla, grunnskóla og hjá Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Vestfjörðum sem ráðgjafi, einnig var ég verkefnisstjóri hjá Byggðasamlagi Vestfjarða um málefni fatlaðs fólks.“

Hvenær útskrifaðist þú sem þroskaþjálfari?

„Ég útskrifaðist 1983 og á því 40 ára starfsafmæli í ár.“

Hvers vegna valdirðu þroskaþjálfastarfið?

„Í upphafi held ég að ég hafi valið það af persónulegum ástæðum, þar sem það var fatlaður einstaklingur í fjölskyldunni og ég upplifði mjög

sterkt að það vantaði fagþekkingu í vinnu með fötluðu fólki. Síðan má segja að ég hafi haldið í starfinu því að ég hef brunnið fyrir því að samfélagið sé fyrir alla og allir eigi að fá að vera og njóta sín eins og þeir eru.“

Hvað vilt þú segja við nýútskrifaða þroskaþjálfara?

„Verið óhrædd við að fara á ólíka vinnustaði og fara ótroðnar slóðir því þroskaþjálfamenntunin nýtist alls staðar þar sem verið er að vinna með fólk, sama á hvað aldri það er.“



*Sæunn Vigdís Sigvaldadóttir*

Hvar starfar þú?

„Ég er verkefnisstjóri ráðgjafar hjá félagsþjónustu Múlapings, ráðgjafi fyrir foreldra fatlaðra barna.“

Hversu lengi hefur þú gegnt þessu starfi?

„Ég hef verið í þessu starfi í níu ár, að meðtöldu einu fæðingarorlofi. Starfið hefur tekið miklum breytingum á þessum árum.“

Hefurðu starfað annars staðar og þá hvar?



„Já, ég er svo heppin að hafa fengið að kynnast lífi fatlaðra á öllum aldri og á ólíkum stöðum á landinu. Mín fyrstu kynni voru á endurhæfingardeild Landspítalans í Kópavogi (gamla Kópavogshæli), síðar á sambylí í Reykjavík. Á Hvammstanga í Húnaþingi vestra starfaði ég á leikskóla, grunnskóla, búsetukjarna og í félagsþjónustu. Í námi mínu í þroskaþjálfarafræði lagði ég áherslu á hæfingu og tók vettvangsnámið á Hæfingarstöðinni á Akureyri og í Reykjanesbæ til að kynnast fjölbreyttri þjónustu í sitt hvoru sveitarfélaginu. Ég hef einnig verið stuðningsforeldri fyrir fatlað barn og liðveitandi í liðveislum til fjölda ára.“

Hvenær útskrifaðist þú sem þroskaþjálfari?

„Ég útskrifaðist 2010 frá Háskóla Íslands eftir þriggja ára fjarnám.“

Hvers vegna valdirðu þroskaþjálfarstarfið?

„Vegna mannréttinda. Þegar ég kynntist fötlunum sá ég þá oft koma að lokuðum dyrum hvað lýtur að samfélagsþátttöku og þá einkum vegna þess að viðhorfið er „computer says no“.“

Hvað vilt þú segja við nýútskrifaða þroskaþjálfara?

„Það er ekki að ástæðulausu að talað er um að þroskaþjálfarstarfið sé „the finest job in the world“. Að vera meðlimur í þessum hópi er heiður og skemmtilegt að takast á við þær áskoranir sem liggja fyrir hverju sinni. En við verðandi þroskaþjálfara langar mig að segja: „Það er mikið fjallað um hvað þarf að gera en þroskaþjálfar finna út hvernig á að gera það. Nýtið hverja einustu mínútu í náminu til að fræðast um „hvernig“ því nú eruð þið sérfræðingarnir. Gangi ykkur vel.““

Hvar starfar þú?

„Ég er ráðgjafi/þroskaþjálfari í málaflokki fatlaðs fólks á Vesturmiðstöð.“

Hversu lengi hefur þú gegnt þessu starfi?

„Ég hef starfað hjá Vesturmiðstöð síðan í ágúst 2021.“

Hefurðu starfað annars staðar og þá hvar?



*Halldóra Jóhannesdóttir Sanko*

„Ég starfaði lengi í grunnskólaumhverfinu, fyrst í Mýrarhúsaskóla og síðan í sérdeild fyrir einhverfa í Fellaskóla. Þaðan lá leiðin aftur á Seltjarnarnesið þar sem ég var deildarstjóri í stuðnings- og stoðþjónustu sveitarfélagsins í tvö ár. Nú er ég starfandi ráðgjafi í málaflokki fatlaðs fólks hjá Reykjavíkurborg í öflugum teymi sem sinnir þjónustunotendum 18 ára og eldri.“

Hvenær útskrifaðist þú sem þroskaþjálfari?

„Árið 2011.“

Hvers vegna valdirðu þroskaþjálfarstarfið?

„Árið 2000 var ég að vinna í leikskóla þar sem tveir þroskaþjálfar störfuðu. Mér fannst verkefnið sem þeir voru að sinna mjög spennandi og fór í kjölfarið að vinna undir handleiðslu þeirra. Það tók mig samt nokkur ár til viðbótar að ákveða hvað ég vildi verða þegar ég yrði stór en árið 2008 ákvað ég að slá til og skráði mig í þroskaþjálfarnámið. Hef aldrei séð eftir þeirri ákvörðun og er sannfærð um að ég sé að vinna skemmtilegasta starf í heimi.“

Hvað vilt þú segja við nýútskrifaða þroskaþjálfara?

„Velkomin í stéttina! Nú taka við spennandi tímar þar sem þið farið að mátahugmyndafræðina inn í raunverulegar aðstæður. Oft á tíðum er

eingöngu einn þroskaþjálfari á vettvangi og þá er mikilvægt að geta leitað til annarra kollega til að fá speglun og verkfæri. Gott tengslanet mun styrkja ykkur í starfi og auðvelda ykkur aðgengi að þessum verkfærum.“



*Heba Maren Sigurpálsdóttir*

Hvar starfar þú?

„Ég starfa sem þroskaþjálfari í Heiðarskóla í Reykjanesbæ.“

Hversu lengi hefur þú gegnt þessu starfi?

„Ég hóf störf við Heiðarskóla árið 2011 og hef starfað í grunnskóla í 12 ár.“

Hefurðu starfað annars staðar og þá hvar?

„Þegar ég var unglingur var ég að vinna á sumrin í Ragnarsseli, sem var dagvist fyrir börn með fatlanir. Þegar ég kláraði þroskaþjálfanámið hóf ég störf á Hæfingarstöðinni í Reykjanesbæ, en staldraði stutt við þar og fór aftur að vinna á Ragnarsseli, sem var þá úrræði eftir skóla fyrir börn og unglunga með ýmsar fatlanir.“

Hvenær útskrifaðist þú sem þroskaþjálfari?

„Ég útskrifaðist sem þroskaþjálfari árið 2006 og ég er einnig með MT-gráðu í sérkennslufræðum frá árinu 2022.“

Hvers vegna valdirðu þroskaþjálfastarfið?

„Ég vissi alltaf að mig langaði til þess að læra

og starfa með einstaklingum. Ég var þá meira að hugsa um hjúkrunarfræði eða sálfræði, en þegar ég hóf störf á Ragnarsseli kviknaði einhver neisti í mér. Þá áttaði ég á mig á því að starf þroskaþjálfara væri það sem mér var ætlað. Mér fannst svo gaman að vinna með börnum og unglingum. Maður lærir svo mikið á lífið í gegnum þau, þau sýna manni svo mikla einlægni, heiðarleika, traust og gleði. Þannig að leiðin lá í þroskaþjálfanámið og ég sé alls ekki eftir því. Starf þroskaþjálfara er svo fjölbreytt og engir tveir dagar eins.“

Hvað vilt þú segja við nýútskrifaða þroskaþjálfara?

„Hlustið, lærið og takið tillit til reynslunnar sem fyrir hendi er. Þó að námið sé búið og þið viljið sigra heiminn þá gerist það ekki á einni nóttu. Hafið gaman af lífinu og finnið ykkur vinnustað sem þið hlakkið til að mæta á hvern einasta dag.“

Guðrún Benjamínsdóttir og Jenný Þórkatla Magnúsdóttir tóku viðtölin við þroskaþjálfara á vettvangi.



**Þroskaþjálfafélag Íslands**

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