

Þroskaþjálfinn

Fagblað Þroskaþjálfafélags Íslands

1. tbl. 23. árg. 2024



ÞROSKAÞJÁLFAFÉLAG
ÍSLANDS



Frá útgáfuráði

Það vakti mikla athygli þegar alþjóðleg ráðstefna um þjónandi leiðsögn fór fram í Portúgal í fyrrahaust að nær helmingur ráðstefnugesta komu frá Íslandi. Áhuginn fyrir þjónandi leiðsögn er óvenju mikill hérlendis og af því tilefni fengum við nokkra þroskaþjálfara sem fylgja þessari hugmyndafræði í sínum störfum til þess að deila reynslu sinni með okkur.

Efnið í blaðinu er annars mjög fjölbreytt. Anna Björk Sværisdóttir lektor við deild menntunar- og margbreytileika við Háskóla Íslands segir frá doktorsverkefninu sínu sem fjallar um menntun nemenda með þroskahömlun á framhaldsskólastigi í ljósi kenninga um inngildandi menntun og félagslegt réttlæti. Það er þýðingarmikið verkefni um mikilvægt málefni.

Við birtum greinar um nokkur áhugaverð lokaverkefni, bæði BA verkefni og MA verkefni. Í þeim er m.a. fjallað um mannréttindamiðaða nálgun í öldrunarþjónustu, jákvætt kynlíf og notendasamráð við fatlaða, annars vegar á vinnustað og hins vegar í búsetuþjónustu.

Í blaðinu er jafnframt fjallað um notkun gervigreindar í starfi með fólki með einhverfu og smáforritið Beanfee, auk þess sem gerð er grein fyrir ráðstefnu EAMHID samtakanna í Helsinki í fyrra, en þar var heilbrigði og vellíðan fólks með þroskahömlun í brennidepli.

Það er okkur í útgáfuráði mikil ánægja að birta aðra greinina í röð eftir Friðrik Sigurðsson, þroskaþjálfari á eftirlaunum. Í þetta skiptið fjallar hann um dvöl sína í Þroskaþjálfaskóla Íslands á áttunda áratugnum í stórskemmtilegri grein sem nær vel að fanga andrúmsloftið í samfélaginu á þessum tíma, en sýnir okkur líka hvað margt hefur breyst til batnaðar á þeim tæplega 50 árum sem eru liðin frá því að Friðrik settist á skólabekk.

Að lokum vil ég þakka meðlimum í útgáfuráði og öðrum þeim sem komu að vinnu blaðsins fyrir þeirra framlag. Þroskaþjálfinn kemur nú efti árlega og vil ég hvetja þroskaþjálfara til að hlutast til um efni blaðsins, senda okkur greinar eða tillögur um efni. Markmiðið er að blaðið endurspegli starf þroskaþjálfara, hvar sem þeir starfa.

Fyrir hönd útgáfuráðs,
Trausti Júlíusson, ritstjóri.



EFNISYFIRLIT

Frá útgáfuráði	2
Formannspistill – Laufey Elísabet Gissurardóttir	3
„Börn hafa svo gaman af þessu“ – Friðrik Sigurðsson	5
Ekkert lát á útbreiðslu þjónandi leiðsagnar á Íslandi – Trausti Júlíusson	10
Þjónandi leiðsögn hefur dýpkað skilning minn á réttindabaráttu og stöðu fatlaðs fólks – viðtal við Arne Friðrik Karlsson	11
Þverfaglegt teymi í Hafnarfirði – Lea Margrét Thorarensen, Petra Ingvarsdóttir, Unnur Jónsdóttir og Þorsteinn Már Bogason.....	14
Öflugt starf og góð reynsla í Skagafirði – Ragnheiður M. Rögnvaldsdóttir	17
Doktorsverkefni: Menntun nemenda með þroskahömlun á framhaldsskólastigi í ljósi kenninga um inngildandi menntun og félagslegt réttlæti – Anna Björk Sværisdóttir	20
Gervigreind fyrir fólk með einhverfu – Anna María Snorrardóttir)	25
Útskriftarverkefni: Mannréttindamiðuð nálgun í öldrunarþjónustu – Laufey Helga Ragnheiðardóttir	29
Leiðir að aðgengilegu starfsumhverfi: Hvernig starfsfólki þykir mikilvægt að aðstoðarfólk þess starfi – Karen Ósk Thomsen Sigurðardóttir.....	32
Jákvætt kynlíf – Rósa Halldórsdóttir og Þóra Birgit Bernódusdóttir	34
Mastersverkefni: „Við viljum fá að taka ákvarðanir um eigin þjónustu“: Samvinnurannsókn með fötlðuð fólki – Kristín Salóme Erlingsdóttir	36
Hugleiðingar um EAMHID-ráðstefnuna í Helsinki – Guðrún Benjamínsdóttir og Trausti Júlíusson	41
Beanfee-smáforritið – Anna María Snorrardóttir	48
Málþing Þroskaþjálfafélags Íslands – Erla Björgvinsdóttir	52
Þroskaþjálfar á vettvangi – Guðrún Benjamínsdóttir	56

Ábyrgðarmaður: Laufey Elísabet Gissurardóttir.

Umbrot og yfirlit: Nýhöfn ehf.

Allar greinar í blaðinu eru birtar á ábyrgð höfunda.

Mynd á forsiðu: Þroskaþjálfar sem útskrifuðust árið 2023

með 60 ECTS eininga viðbótar diplómu til starfsleyfis

í þroskaþjálfarafræðum. Útskriftin fór fram í húsnæði

Þroskaþjálfafélagsins 24. júní 2023.

Útgefandi: Þroskaþjálfafélag Íslands

Borgartúni 6, sími 595 5160

Tölvupóstur: throska@throska.is

Heimasíða: www.throska.is/

Í útgáfuráði eru: Anna María Snorrardóttir, Erla Björgvinsdóttir,

Guðrún Benjamínsdóttir, Jenný Þórkatla Magnúsdóttir, Laufey

Elísabet Löve, Rósa Hrönn Árnadóttir og Trausti Júlíusson.

Tölvupóstur útgáfuráðs: utgafurad@gmail.com

Formannspistill

Þroskaþjálfinn er að koma út, og það að minnir okkur á að sumarið er í nánd með hækkandi sól. Þegar ég sest niður til að skrifa formannspistilinn er mér efst í huga þakklæti til allra þeirra sem hafa komið að útgáfu blaðsins og þá sérstaklega útgáfuráðs. Í blaðinu eru áhugaverðar greinar sem sýna okkur hvað starfsvettvangur þroskaþjálfara er margvíslegur og mikilvægur.

Fyrir félag eins og Þroskaþjálfafélag Íslands er mikilvægt að hafa gott fólk í ráðum og nefndum félagsins og í stjórn þess – með því góða fólki verður til öflugt og gott félag.

Málþing Þroskaþjálfafélags Íslands var haldið 2. febrúar 2024. Yfirskrift málþingsins var Vitundarvakning – horfum til framtíðar – Landsáætlun í málefnum fatlaðs fólks.

Á málþinginu var markmiðið að vekja fólk til vitundar. Ekki aðeins um landsáætlunina sjálfa heldur einnig þau málefni sem þar um ræðir og skipta máli þegar kemur að því að stuðla að sjálf-ræði og fullgildri þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu. Góð mæting var á málþingið en það sóttu um 250 manns. Málþingið var vel skipulagt af fagráði félagsins.

Kjaramál hafa sett mikinn svip á starfið síðasta ár. Skrifað var undir kjarasamninga við þrjá opinbera vinnuveitendur, Samband íslenskra sveitarfélaga, Reykjavíkurborg og ríkið. Einnig voru gerðir kjarasamningar við Skálatún, Ás styrktarfélag og Samtök fyrirtækja í velferðarþjónustu. Allir þessir samningar voru til eins árs og runnu út 31. mars síðastliðinn. Þar sem samningarnir voru stuttir var gerð verkáætlun sem unnið hefur verið eftir á árinu. Ekki hefur náðst að skrifa undir nýja kjarasamninga en við-ræður eru hafnar.

Um miðjan febrúar var birt sameiginleg yfirlýsing frá yfir tuttugu stéttarfélögum háskólamenntaðra og þar kemur fram að þessi stéttarfélög krefjast leiðréttingar á launum há-



Laufey Elísabet
Gissurardóttir

skólamenntaðra og að þeim verði tryggð kaupmáttaraukning ráðstöfunartekna í komandi kjaravið-ræðum. Háskólamenntaðir hafa setið eftir í kjarasamningum síðustu ára vegna ítrekaðra krónu-töluhækkana með tilheyrandi samþjöppun launa á vinnumarkaði. Samþjöppun tekna á Íslandi er ein sú mesta í Evrópu. Ljóst er að það stefnir í mikinn skort á sérhæfðu starfsfólki til að mæta þörfum atvinnulífsins. Hlutfall ungs fólks á Íslandi sem hefur lokið háskólanámi er langt undir meðaltali OECD-ríkja. Við því verður að bregðast. Verði ekki gripið til aðgerða mun ávinningur af háskólamenntun minnka enn frekar. Þá

er líklegt að háskólamenntaðir sækji meira í störf í löndum þar sem eftirspurn er eftir færni þeirra og lífsskjör betri en á Íslandi.

Laun eiga að taka mið af verðgildi og mikilvægi þekkingar. Þekking kostar, það vita allir sem hafa fjárfest í menntun sinni. Því ætti að vera sjálfsagt mál að greiða fyrir þekkingu. Þekking er framtíðin og framtíðin er núna.

Samningsrétturinn er hornsteinninn í starfsemi stéttarfélaga og sjálfur tilverugrundvöllur þeirra.

Þennan rétt munum við aldrei gefa frá okkur.

Á næsta ári fagnar Þroskaþjálfafélag Íslands 60 ára afmæli. Þann 18. maí 1965 tóku sig saman öflugar og framsýnar konur og stofnuðu félag gæslusystra. Á aðalfundi árið 1996 var samþykkt að breyta nafni félagsins í Þroskaþjálfafélag Íslands.

Í hartnær 60 ár hefur réttindabaráttu og réttindagæsla verið stór þáttur í starfi þroskaþjálfara og hefur stéttin tekið þátt í að móta þjónustu og ryðja burt hindrunum í samfélaginu í því skyni að bæta lífsskilyrði, auka lífsgæði og jafna tækifæri fólks. Stéttin hefur því knúið fram miklar breytingar í málaflóknum og verið leiðandi afl í baráttu fyrir því að aðgengi að allri þjónustu sé í nærumhverfi fatlaða einstaklingsins líkt og hjá öllum öðrum þegnum landsins.

Hér er formaðurinn Laufey Elísabet Gissurardóttir ásamt þeim Hrefnu Haraldsdóttur og Helgu Birnu Gunnarsdóttur. Myndin var tekin á Málþingi ÞÍ í febrúar s.l. Fjallað er um málþingið á bls. 52.



Þroskaþjálfafélag Íslands á aðild að Nordisk Forum for socialpedagoger (NFFS), samtökum norræna þroskaþjálfara. Í þessu samstarfi eru, auk okkar, félög frá Noregi, Danmörku, Færeyjum og Grænlandi. Ísland ásamt Færeyjum hefur haft formennsku síðustu tvö árin og á síðasta ári voru tveir funda NFFS haldnir á Íslandi.

Félagið er einnig 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 19.-22. maí 2025 í Kaupmannahöfn og hvet ég alla þroskaþjálfara og annað fagfólk til að mæta á ráðstefnuna.

Mínar bestu sumarkveðjur sendi ég öllum lesendum blaðsins.

Laufey Elísabet Gissurardóttir,
formaður ÞÍ.

Friðrik Sigurðsson

„Börn hafa svo gaman af þessu“

Rífuð upp árin í Þroskaþjálfaskólanum

Í síðasta Þroskaþjálfablaði birtust hugleiðingar mínar um hvað varð þess valdandi fyrir 50 árum að ég hóf störf við að aðstoða fatlað fólk.

Þau skrif mín voru ekki hugsuð til birtingar heldur var tilgangur þeirra sá að rífa upp og halda til haga fyrir sjálfan mig, og ef til vill afkomendur, hvað á daga mína hafði drifið og tengdist störfum mínum. Þegar þessi iðja mín spurðist út varð það til þess að ritnefnd hafði samband við mig og falaðist eftir því að ég gæfi starfssystkinum mínum færi á að líta yfir öxl mína á þessi skrif.

Við því var orðið, en tekið fram að í engu yrði textinn lagaður fyrir opinbera birtingu. Hér væri ekki um fræðilegan texta að ræða. Þetta væri einfaldlega mín saga eins og ég myndi best eftir henni.

Nú hefur ritnefnd farið þess á leit að undirritaður haldi áfram að rífa upp starfssögu sína. Við því er hér með orðið með sömu formerkjum og áður, þ.e. að sagan er sögð eins og hún er í minnum höfð án þess að haft sé fyrir því að afla heimilda eða staðfestingar á einu eða neinu. Ekkert er þó vísvitandi skáldað en sumt er ef til vill fært í formið til að það það þjóni betur sögunni.

Góða skemmtun.

Mættur til leiks

Árið er 1975. 21 árs gamalt ungmennið, norðan úr landi, er mætt í stjórnsýslubyggingu Fávitahælis ríkisins í Kópavogi eins og stofnunin hét þá. Tilgangurinn er að hefja nám í Þroskaþjálfaskóla Íslands. Ungmennið að norðan hafði sótt þar um námsvist árið áður en verið hafnað vegna ónógrar dönskukunnáttu. Sú kunnátta



Friðrik Sigurðsson

hafði lítið batnað, en nú var talið að það kæmi ekki svo að sök.

Okkar maður reynir að vera borubrattur, hristir hárlökkana, blæs í skeggið og rennir upp Hekluúlpunni sem bæði er hlý og þótti kúl á þessum tíma. Hann telur sig nokkuð forframaðan, með tveggja ára starfsreynslu, en samt býr innra með honum efi og kvíði. Skólasystkini hans eru 16, þar af einn annar karlkyns. Sá hættir eftir fyrsta mánuðinn svo það verður hans hlutskipti að fara í gegnum námið sem eini karlmaðurinn í 15 kvenna hópi og verða þriðji karlmaðurinn sem útskrifast sem

þroskaþjálfari.

Tvær þessara kvenna þekkir hann, annars vegar frá Sólborg á Akureyri og hins vegar frá Skálatúni, en sú síðarnefnda varð síðar meir lífsförunautur þótt ekkert slíkt hafi verið í undirbúningi á þessum tíma.

Viðhorf, skoðanir og tilfinningar ungs fólks mótast mikið af félagsskap og umhverfi. Okkar maður er þakklátur skólasysturum sínum fyrir þeirra þátt í uppeldinu.

Skólinn

Það má segja að námstíminn hafi verið tvískiptur. Annars vegar var fyrsta árið þar sem Kópavogshæli rak skólann skv. lögum um fávitastofnanir og hann var mjög nátengdur þeirri starfsemi, m.a. var forstöðumaður hælisins jafnframt skólastjóri og kennarar komu sumir hverjir úr hópi starfsmanna hælisins. Í raun og veru var námið að mestu leyti miðað við að mennta fólk til starfa á Kópavogshælinu. Seinni tvö námsárin var skólinn sjálfstæð stofnun samkvæmt sérlögum, með sérráðnum skólastjóra og kennurum.

Greinarhöfundur ásamt skólafélögum í Þroskaþjálfaskólanum. Við hlið hans er Þórdís Guðmundsdóttir, sem síðar varð eiginkona hans. Neðst til vinstri á myndinni er Hólmi Friður Jónsdóttir.



Þessir tveir heimar voru um margt ólíkir bæði hið ytra og innra, t.d. máttu nemendur reykja í tímum á fyrsta ári námsins. Þarna sátu 16 nemendur sem margir hverjir reyktu og reyndu að grilla í gegnum reykinn í lærifedurna eða -mæðurnar sem sum hver gáfu nemendum lítið eftir í reykingunum.

Með nýrri stjórn fluttist skólinn um set og þá í gamla holdsveikraspítalann og þá var allt í einu bannað að reykja í öllu húsinu. Þetta var nýmæli á landsvísi og mæltist misvel fyrir. Það má samt segja að þar hafi hlaupið á snærið hjá þeim íbúum Kópavogshælis sem reyktu og fengu skammtaðar sigarettur nokkuð naumt að þeirra mati. Þroskaþjálfanemi sem húkti reykjandi undir vegg var auðveld bráð til að snapa af eina og eina sigarettu.

Það tímabil sem hér er til umfjöllunar, árin 1975-1978, var tímabil mikillar deiglu í þjóðfélaginu. Námið, sérstaklega fyrsta árið, var hins vegar afar gamaldags og ekki í takt við framfaravæntingar í þjónustu við þann þjóðfélagsþóp sem því var ætlað að þjóna.

Tíðarandinn

Saga er til um að forsætisráðherra Kína hafi eitt sinn verið spurður að því hver hann teldi að hefðu verið félagsleg áhrif frönsku byltingarinnar. Hann á að hafa svarað að það væri of snemmt að fullyrða um það.

Það kann að vera að þetta lýsi langtíma viðhorfum Kínverja en upplifun margra er að ávinningur af félagslegri baráttu eins hóps sé líklegur til að gára allan vatnsflötinn og hafa áhrif, til lengri og skemmri tíma, langt út fyrir þann hóp sem vekur athygli á stöðu sinni hverju sinni.

Haustið 1975 lögðu konur á Íslandi í fyrsta sinn niður störf í einn dag til að mótmæla því misrétti sem þær bjuggu við í samfélaginu. Tvímælalaust er þetta einn stærsti atburður Íslandssögunnar hvað varðar jafnréttisbaráttu. Samkynhneigt fólk var einnig farið að hugsa sér til hreyfings og krefjast viðurkenningar og virðingar á eigin forsendum.

Alveg klárlega valdefldi þessi barátta fleiri hópa, þar með talið fatlað fólk, til að krefjast réttlætis og láta í sér heyra.

Á þessum tíma voru einnig aðkoma fram fjölmiðlamenn sem neituðu að bera einhverja sérstaka virðingu fyrir valdi og valdamönnum, heldur fjölluðu með beinskeyttum hætti um óréttlæti og þá spillingu sem fyrirfannst í okkar um margt lokaða samfélagi. Fram að þeim tíma hafði valdið ávallt verið þérad, t.d. í sjónvarpi.

Það var líklega undir áhrifum frá slíkum fjölmiðlamönnum sem frægur útvarpsþáttur um aðstæður fólks á Kópavogshæli var gerður sumarið 1975. Í þeim þætti töluðu þroskaþjálfanemar tæpitungulaust um ástand mála en slíkt hafði verið tabú áður. Fullnuma þroskaþjálfum þótti namar fara óvarlega og ógna starfsheiðri sínum



Í Skálafelli á Hótel Esju. Greinarhöfundur og skólafélagar hans skála fyrir próflokum.

og óskuðu eftir samráði milli nema og þroskaþjálfna um breytingar sem þyrfti að gera á námi og starfi. Stofnað var til samstarfsnefndar nema og þroskaþjálfna. Sú nefnd leiddi um margt þær breytingar sem urðu í framhaldinu á innihaldi og skipulagi námsins og á milli nefndarmanna skapaðist traust og vinátta sem varir ævilangt.

Af sama meiddi eru skrif fyrir hönd þroskaþjálfanema í Moggann 1976 þar sem bent er á það óréttlæti að vangefið fólk á stofnunum fengi bara hálfan vasapeninga frá TR á þeim forsendum að óljóst væri hvernig það gæti nýtt fullan vasapening í skynsamlegum tilgangi eins og tryggingaráð orðaði það. Sambærilegar greiðslur eru í dag um 47.000 kr.

Í þeim skrifum var ekkert verið að tvínóna við hlutina og þegar búið er að útskýra hversu óréttlát þessi ákvörðun er þá fær forstjóri TR það aldeilis óþvegið. Þeim góða manni er á það bent að hann sjálfur fái mánaðarlega svipaða upphæð bara fyrir að sitja fundi tryggingaráðs í vinnutíma sínum og hann telji réttlæt看legt að vangefið fólk eigi árlega að fá í vasapeninga. Og hnífnum er síðan snúið í sárinu með því að spyrja hvurs slags jafnaðarmennska þetta sé, en forstjórinn hafði áður verið þingmaður Alþýðuflokksins.

Áhrifavaldarnir voru líka fleiri og komu úr ýmsum áttum. Kvikmyndin Gaukshreiðrið naut gífurlegra vinsælda á þessum tíma. Í þeirri mynd er vald stofnana dregið fram og hvaða áhrif misbeiting þess valds hefur á líf einstaklinga.

Um svipað leyti gefur einn notandi geðheilbrigðisþjónustu út bókina *Truntusól*, nefnda í höfuðið á einu vinsælasta geðlyfi þess tíma. Bók þessa má lesa sem ákæruskjal notenda á hendur stofnununum og geðheilbrigðismálum á Íslandi.

Námið – fyrsta ár

Í þessu umróti sitjum við nemendur í Þroskaþjálfaskóla Íslands, sem árið 1975 heyrði undir Kópavogshæli sem þá var hvorki meira né minna en aðalfávítastofnun ríkisins. Okkur er ætlað að ganga í þar til gerðum klæðnaði í verknámi sem líkist klæðnaði fullnema þroskaþjálfna, klæðnaðinum er ætlað að greina okkur frá gangastúlum og gæslumönnum. Sumir neita að klæðast þessum búningi en þurfa samt að fara og láta taka af sér mál – júniformið er svo saumað, en aldrei notað.

Innihald námsins er líka samsett úr fögum og verkefnum sem margir nemendur efast um að sé þess virði að eyða tímanum í. Í námsefni um hjúkrun er kennt hvernig á að ganga frá líki. Þetta er talið hagnýtt, en blessunarlega hefur aldrei verið þörf á að nýta þá þekkingu.

Eitthvað þyrfti einnig að kenna þessu unga fólki til handanna og minnisstæðir eru fönurtímar þar sem setið var við að raða og líma máisbaunir á spjald til að úr því yrðu myndverk. Þegar þessari iðju er andmælt var svarið að börn hefðu svo gaman af þessu. Í minni fjölskyldu

Efri röð frá hægri: Sigríður Bjarnadóttir, Sigrún Jensen Sigurðardóttir, Anna Jóna Árnadóttir, Þórhildur Svanbergsdóttir, Þórdís Guðmundsdóttir, Ingibjörg Einarsdóttir, Sveinbjörg Kristjánsdóttir, Fanný Fjóra Árnadóttir og Ingibjörg Margrét Ísaksdóttir. Neðri röð frá hægri: Guðbjörg Eva Kristjánsdóttir, Inga Sigurðardóttir, Friðrik Sigurðsson, Hansína Guðrún Skúladóttir og Hólmfríður Björg Jónsdóttir.



hefur þetta orðatiltæki þ.e.a.s. börn hafa svo gaman af þessu lífað sem jaðarsett spakmæli allt til þessa dags. Enda tveir þroskaþjálfar á heimilinu.

Ekki mátti heldur gleyma að næra gleðina og listina og því var boðið upp á nám í gítarleik sem lauk með prófi. Undirritaðar valdi sér lagið Stína var lítil stúlka í sveit og fékk 7 fyrir túlkun, en aðeins 6 fyrir færni og því aðaleinkunnina 6,5. Seinna lærðum við ýmsa hringdansa þar sem Frímenn fóru á engið var í miklu uppáhaldi.

Í baksýnispeglinum er auðvelt að sjá það sem gerðist fyrir utan vegg skólans og augljóst að það sem lögð var áhersla á innan veggja hans var ekki í takt við það heldur um margt súrealískt.

Námið miðaði að því að viðhalda fortíðinni, þar sem fatlað fólk dvaldi á stofnun frá vöggu til grafar, frekar en að búa fólk undir að taka þátt í og jafnvel leiða breytingar sem voru fyrirséðar.

Frumkvæði nemenda og sjálfsnám

Samt var það svo að þetta tímabil var um margt lærdómsríkt þótt mest af þeim lærdómi hafi kannski ekki verið samkvæmt stundaskrá. Samtöl við aðra nemendur, kennara og starfsfólk og ekki síst kynni af heimilisfólki og aðstandendum þess víkkaði sjóndeildarhring ungs manns.

Á þessum tíma heyrðist gjarnan að foreldrum fatlaðra barna væri hollast að koma börnum sínum fyrir á þar til gerðum stofnunum og reyna síðan að halda lífinu áfram án þeirra.

Félagsfræðikennarinn okkar, sem unnið hafði með foreldrum, var ekki þeirrar skoðunar að

þetta væri alls kostar rétt og hvatti nemendur til að gera á þessu könnun. Nemendur sendu í framhaldinu foreldrum íbúa á Kópavogshæli spurningalista þar sem spurt var um þekkingu þeirra á réttindum barna sinna og hvernig þau vildu haga samskiptum við börn sín og stofnunina.

Kópavogshæli sem hluti af Ríkisspítölum hafði formlega þá reglu á þessum árum að börn skyldu aðeins fá heimsóknir á sunnudögum á milli klukkan 14 og 16 þótt blessunarlega væri ekki farið eftir þeirri reglu.

Niðurstaða af könnun okkar, sem gerð var án sérstaks velvilja stjórnenda hælisingis, var hins vegar sú að foreldrar vildu mjög gjarnan taka meiri þátt í lífi barna sinna og leiddi þessi könnun til þess að stofnað var Foreldra- og vinfélag Kópavogshælis.

Námið – annað og þriðja ár

Meðal nýjunga sem innleiddar voru með nýjum stjórnendum var að útskriftarárgangur færi í kynnisferð erlendis. Nemendur þurftu sjálfir að fjármagna þessa ferð, sem farin var til Stokkhólms með viðkomu í Kaupmannahöfn.

Fjáröflunarleiðirnar voru fjölbreyttar. Einnhverjum nemanda datt í hug hvort ekki væri snjallt að bjóða innflytjendum svokallaðra þroskaleikfanga að sýna leikföng þeirra gegn gjaldi. Á þessum tíma var mikið lagt upp úr gildi leiksins fyrir þroska, m.a. var ákvæði í lögum frá 1979 um að á öllum þjónustusvæð-

um skyldu rekin svokölluð legótek. Nemendur fengu húsakynni Lyngáss lánuð eina helgi og kynntu leikföngin og auk þess var selt kaffi og kruðurí. Þetta gaf nokkuð í aðra hönd en var þó ekki nægjanlegt til að fjármagna ferðalagið. Þá var ákveðið að leita til fyrirtækja um beinan styrk í ferðasjóð. Fyrirtækjum var skipt á milli nemenda sem heimsóttu forvígismenn þeirra þar sem þetta var löngu fyrir daga tölvupósts og farsíma. Einnhverra hluta vegna kom það í hlut drengsins unga að heimsækja heildverslun eina sem var í eigu og rekin af nafntogudum stjórnálamanni sem hafði orð á sér fyrir að vera búngóður. Nú vandaðist málið því eina vetrarfirhöfn unga mannsins var áður nefnd Hekluúlpa. Á henni var límt stórt merki um að Ísland ætti að vera utan hernaðarbandalags og herinn á Miðnesheiðinni skyldi hypja sig á brott. Vitað var að stjórnálamadurinn sem skyldi heimsóttur var ekki þeirrar skoðunar. Það þurfti því að bíða eftir þurrki og hlýindum svo okkar maður gæti mætt á skrifstofu heildverslunarinnar á peysunni. Einn slíkur dagur rann upp í mars og var nú látið til skarar skriða. Ekki þarf að orðlengja það að þegar heildsalinn hafði fengið að heyra af bóninni og tilgangi hennar spurði hann um upphæð og fór í innanverðan jakkavasann og dró fram ávísanahefti og skrifaði út umbeðna upphæð.

Á þessum tíma er margt að gerast í málefnum fólks með þroskahömlun. Landsamtökin Þroskahjálpar eru stofnuð árið 1976, sem hafði mikil áhrif. Félag þroskaþjálfanema átti aðild að Þroskahjálpar og fulltrúi nema sat í stjórn samtakanna. Það er líka að koma til landsins, sérstaklega frá Norðurlöndunum, fólk sem margt hvert hafði stundað nám þar og kynnt sér það sem var þar efst á baugi. Þetta er tímabil mikilla norrænna áhrifa og menn eins og Nirje, Kylan, Grunewald og Bank-Mikkelsen eru leiðandi á heimsvísu. Orð eins og „normalisering“ og „integrering“ fara að heyrast og í takt við íslenska málverndarstefnu er byrjað á því að ræða hvað þetta eigi að heita upp á íslensku frekar en að huga að innihaldinu. Normalisering verður með tíð og tíma hugmyndafræði um eðlilegt líf og integrering hljómar sem blöndun og síðar samskipan.

Hingað til lands koma síðan höfundar bókarinnar um ADL-þjálfun, þær Axenheim og

Lijerot, en sú bók hafði verið þýdd á íslensku. Menn eru svo lánsamir að ADL-skammstöfunin hljómar ágætlega á íslensku sem athafnir daglegs lífs svo það er hægt að fara strax í að tileinka sér innihald hugmyndarinnar. Þetta varð síðan upphaf að þrepaskiptum þjálfunaráætlanum sem var um tíma skrásett vörumerki þroskaþjálfara.

Innleiðing ADL-þjálfunar skipti miklu máli. Bæði var að það sem verið var að þjálfar er mikilvæg færni, einnig að nú var farið að nota gagnreynd og mælanleg vinnubrögð við þjálfun. Framfarir urðu einnig miklar þar sem flestar stofnanir voru fullar af fólki á öllum aldri sem hafði farið á mis við skipulega þjálfun af nokkrum toga.

Hugmyndafræði eðlilegs lífs leiðir síðan til fyrstu herbergjasambýlanna árið 1975 þar sem það er viðurkennt að eðlilegt umhverfi sé ein af forsendum fyrir því að efla fólk og fyrir innihaldsríku lífi. Sumir voru samt efins um ágæti þessa og allavega að allt fólk með þroskahömlun gæti lífað við slíkar aðstæður og til varð hugtakið sambýlishæfur.

Samskipan leiddi síðan til umræðna um að á hvoru tveggja væri þörf; aukinni færni fólks með þroskahömlun en ekki síður væri þörf á því að samfélagið gerði ráð fyrir því að allt fólk ætti að eiga heima undir sama himni og þyrfti því að aðlagast þeirri staðreynd. Norræna tengslamódelið verður til.

Eins og hér hefur verið rakið voru þessi ár á seinni hluta áttunda áratugar síðustu aldar ár mikilla breytinga. Þroskaþjálfanemar og þroskaþjálfar tóku fullan þátt í öllum þessum breytingum og voru sífellt tilbúnir til þess að endurskoða vinnubrögð sín og vinnuumhverfi. Umfram allt var spennandi að vera ung manneskja á þessum árum. Allt var mögulegt og ekkert var manni óviðkomandi. Ef til vill var líka hollt, eins og í öllu góðu námi, að læra hvað maður vissi lítið og fram undan beið manns starf sem byggðist að langmestu leyti á því að hlusta á og aðstoða hvern og einn miðað við hans þarfir og óskir.

Höfundur er þroskaþjálfari á eftirlaunum.

Ekkert lát á útbreiðslu þjónandi leiðsagnar á Íslandi

Þjónandi leiðsögn hefur náð mikilli útbreiðslu í starfi með fötluðu fólki á Íslandi á undanförunum árum. Það vakti athygli í fyrria, þegar árleg ráðstefna alþjóðasamtaka um þjónandi leiðsögn (Gentle Teaching International) fór fram í Portúgal, að ásóknin frá Íslandi var svo mikil að það seldist upp á ráðstefnuna á met tíma. Portúgalarnir höfðu gert ráð fyrir 250 manns viðs vegar að úr heiminum en hátt í 400 Íslendingar höfðu áhuga og meirihluti þeirra þurfti því að sitja heima. Alls voru ráðstefnugestir 320 en þar af voru tæplega 150 frá Íslandi.

Okkur lék forvitni á að vita hvernig stæði á þessum mikla áhuga og þessari miklu útbreiðslu þjónandi leiðsagnar hérlendis og ákváðum því að leita til nokkurra þroskaþjálfara sem vinna eftir þjónandi leiðsögn. Við tókum viðtal við Arne Friðrik Karlsson hjá Reykjavíkurborg sem hefur unnið eftir þessum aðferðum í rúm þrjátíu ár. Við báðum líka nokkra þroskaþjálfara viðs vegar um landið sem vinna með þjónandi leiðsögn að senda okkur sínar hugleiðingar. Tveir þeirra svöruðu kallinu og sendu okkur greinar. Annars vegar var það þverfaglegt teymi frá Hafnarfirði og hins vegar Ragnheiður María Rögnvaldsdóttir sem starfar sem forstöðuþroskaþjálfari búsetukjarna á Sauðárkróki.

Áður en við snúum okkur að þessu efni skulum við rifja upp, í örstuttu máli, út á hvað þjónandi leiðsögn gengur.

Öryggi, virðing og skilyrðislaus umhyggja

Þjónandi leiðsögn var sett fram af bandaríska sálfræðingnum John McGee á áttunda áratug síðustu aldar. Hún byggist á kærleiksríkri nálgun og snýst fyrst og fremst um samskipti. Þeir sem nota þjónandi leiðsögn beita ekki hörku, nota

ekki umbun og refsingu heldur leggja áherslu á að byggja upp samband við einstaklingana sem þeir eru að aðstoða með því að styðja þá og hvetja.

Þeir sem nota aðferðir þjónandi leiðsagnar sýna alltaf nærgætni, vinsemd og virðingu. Ef einhver sýnir slæma hegðun þá er honum ekki refsað, hann er ekki skammaður og honum er ekki hótad. Umhyggjan er skilyrðislaus og það er enginn reynslutími. Sá einstaklingur sem verið er að aðstoða fær umhyggjuna strax og getur treyst því að hún hætti ekki hvað sem hann kann að segja eða gera.

Þjónandi leiðsögn leggur mikla áherslu á að byggja upp traust hjá þeim sem unnið er með. Ef einstaklingurinn treystir umhverfi sínu og upplifir öryggi mun honum reynast auðveldara að takast á við lífið og þau verkefni sem því fylgja. Þjónandi leiðsögn snýst um viðhorf og nálgun í samskiptum, en fylgir líka ákveðinni grunnhugsun. Þess vegna er talað um hana bæði sem aðferðafræði og hugmyndafræði.

Hér er tengill á myndband þar sem Rannveig Traustadóttir fjallar um þjónandi leiðsögn og mannréttindi. Í erindi sínu, sem var á ráðstefnu um þjónandi leiðsögn í Hofi á Akureyri 2016, segir Rannveig m.a. frá því hvernig þjónandi leiðsögn barst til Íslands á tíunda áratug síðustu aldar.

<https://youtu.be/p53BdahRH3w?si=iVNE2aXu-dRYI-Ur7>

Þjónandi leiðsögn hefur dýpkað minn skilning á réttindabaráttu og stöðu fatlaðs fólks

Arne Friðrik Karlsson er verkefnisstjóri á skrifstofu um málefni fatlaðs fólks á velferðarsviði Reykjavíkurborgar. Við settumst niður í fundarherbergi í Borgartúninu á svölum vetrardegi í febrúar með útsýni yfir Esjuna og hófum spjall.

Í hverju er starfið þitt fólgið?

Það felst í ýmsum verkefnum tengdum fullorðnu fötluðu fólki í Reykjavík. Skrifstofan sinnir stefnumótun, ráðgjöf og stuðningi við alla þjónustu við fullorðin fatlað fólk. Ég hef verið að taka að mér sérverkefni. Fyrst þriggja ára umbóta-verkefni tengt íbúðakjörnum og nú er ég búinn að vera í tvö ár með umbótaverkefni tengt vinnu og virkni. Ég hef haldið utan um atvinnumál fatlaðs fólks sem eru á könnu sveitarfélagsins samkvæmt lögum. Síðan er ég mjög mikið í fræðslumálum með námskeið, fræðslu inni á starfsmannafundum og ráðgjöf mjög víða um borgina fyrir velferðarsvið, en hef líka farið inn á önnur svið eins og skóla- og frístundasvið. Fókúsin er samt aðallega á starfsfólki á velferðarsviði sem er að sinna fötluðu fólki. Svo er ýmislegt annað. Við förum

töluvert inn í einstaklingsmál með ráðgjöf fyrir forstöðumenn sem eru að takast á við erfið mál, hvort sem það eru starfsmannamál, íbúamál eða mál aðstandenda. Við erum í miklum samskiptum við réttindagæslu, hagsmunasamtök og fleiri aðila.

Þú varst einn af þeim fyrstu til þess að nota aðferðir þjónandi leiðsagnar hér á landi. Geturðu sagt okkur aðeins frá því?

Þetta var 1992 á Akureyri þegar við Kiddi (Kristinn Már Torfason) stóðum frammi fyrir miklum áskorunum í starfi og vorum að leita að einhverju sem gæti hjálpað okkur og hjálpað þeim einstaklingum sem við vorum að þjónusta. Við komumst í kynni við þjónandi leiðsögn í gegnum Rannveigu Traustadóttur sem kynnti okkur fyrir Daniel Hobbs. Hann kom til okkar 1993 og var með okkur í einhverja daga í læri. Það eru margar mjög skemmtilegar sögur til í kringum þetta því þetta var náttúrlega svo gjörsamlega ólík nálgun miðað við það sem okkur hafði verið uppálagt að gera. Þetta ögraði ansi mörgu sem við



Arne Friðrik Karlsson, verkefnisstjóri á skrifstofu um málefni fatlaðs fólks á velferðarsviði Reykjavíkurborgar.



Arne Friðrik Karlsson

vorum að gera og viðhorfum og vinnubrögðum á þessum tíma. Það er mér til dæmis mjög minnisstætt þegar Daniel var alltaf að spyrja okkur hvort hann mætti fylgjast með okkur vinna. Við höldum að það að vinna væri annaðhvort að eiga við fólk sem var búíð að missa stjórn á skapi sínu eða að þrifa og brjóta saman þvott, en hann var náttúrlega alltaf að meina að vinnan væri fólgin í því að vera í samskiptum við fólk og vildi sjá hvernig við höguðum okkur þar. Okkar fyrstu kynni af þjónandi leiðsögn voru í gegnum hann og svo er þetta vegferð. Það tók okkur mörg ár að læra þetta almennilega og maður er ennþá að læra. Maður er alltaf að uppgötva eitthvað nýtt. Þessi fyrstu ár voru þínu skrautleg.

Áttirðu von á því á þessum tíma þegar þið voruð að kynna þessu að þú yrðir ennþá að nota þetta þrjátíu árum seinna?

Ég hugsaði nú ekkert út í það. Ég var meira að hugsa um hvort ég yrði að vinna í þessu ennþá eftir þrjátíu ár.

Hvað á starfsfólk að gera?

Í dag er verið að nota þjónandi leiðsögn í starfi með fólk með þroskahömlun úti um allt land. Maður er alltaf að heyra af fleiri og fleiri stöðum

sem eru að innleiða þjónandi leiðsögn og hjálfa mentora. Þessi útbreiðsla virðist vera meiri hér en annars staðar í heiminum. Hver er ástæðan fyrir þessari miklu útbreiðslu?

Fyrir svona tíu árum byrjar maður að finna fyrir alveg gríðarlegum áhuga. Ég veit ekkert almennilega út af hverju þetta er, en ég held að þjónandi leiðsögn höfði meira til fólks í dag – þessi mannlega nálgun og þessi áhersla á samskipti.

Það er búíð að vera að útbreiða hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og valdeflingu og allt það í þjónustu við fatlað fólk. Svo hefur orðið til alls konar hugmyndafræði í þjónustu við fólk með geðrænan vanda og fólk í fíknivanda, til dæmis batamiðuð og skadaminnkandi nálgun. Þegar það er verið að byrja með þessa hugmyndafræði, t.d. um sjálfstætt líf, þá passar hún mjög vel við hina mannréttindamiðuðu hugsun sem er ríkjandi í samfélaginu, að allir eigi rétt á því að vera í samfélaginu burtséð frá því hvernig þú ert eða hvaðan þú kemur. Það sem hefur hins vegar skort er hvert sé hlutverk starfsfólks í þessu öllu saman. Hvað á starfsfólk að vera að gera?

Samningur Sameinuðu þjóðanna hefur náttúrlega þvingað þjónustuna til endurskoðunar, sem er frábært, og þegar fólk fer svo að velta fyrir sér þessu hlutverki starfsfólks þá kemur þjónandi leiðsögn sterk inn. Það er einfalt að skilja aðferðina þó að það sé flókið að fara að vinna eftir henni og í rauninni eilífðarverkefni. Þjónandi leiðsögn styður við og gefur fólk viðmið eða verkfæri til að vinna með til þess að uppfylla ákvæði samningsins um sjálfstætt líf, valdeflingu o.s.frv. Og svo kemur í ljós núna, öllum þessum árum eftir að hún var sett fram, um fimm tíu árum síðar, að þessar nýju nálganir sem maður heyrir af í dag, hvort sem það er í þjónustu við fatlað fólk eða fólk með geðrænan vanda eða hvað sem er, að ný hugmyndafræði byggist á sömu gildum. Þetta harmónerar svo vel saman.

Nú er til dæmis orðið mikið um það að fólk noti áfallamiðaða nálgun, sem er frábært, og ef þú skoðar hana og þjónandi leiðsögn saman þá er mjög margt sambærilegt þar sem er verið að horfa á sögu einstaklingsins, hvaðan hann kemur, hvað hann hefur upplifað. Við reynum að skilja það og sýna stuðning og samkennd.

Hver er mikilvægasti ávinningurinn af því að taka upp aðferðir þjónandi leiðsagnar að þínu mati?

Fyrst og fremst eru þetta ákveðin verkfæri fyrir starfsfólk og aðstoðarfólk til að skilja hlutverk sitt betur. Ég held að það sé fyrst og fremst ávinningurinn og svo líka að það er svolítið verið að segja fólk að það má sýna samkennd, væntumþykju og mynda tengsl og venskap við fólk, sem er andstaðan við það sem var fyrir þrjátíu árum. Það var kannski ekki hörð stefna, en það var alltaf undirtónninn. Það var ekki vinsælt að vera að mynda einhvern venskap eða of mikil tengsl við fólk.

Það er svo ótrúlega margt núna. Ég er búinn að vera að fara á ráðstefnur bæði hérlendis og erlendis og hef hlustað á fræðinga tala sem hafa verið að gera rannsóknir og þá kemur svo oft í ljós að grunnurinn að því að ná að hjálpa fólk, styðja það og aðstoða í daglegu lífi byggist rosalega mikið á þessari samkennd – að þú getir sett þig í spor þess sem þú ert að þjónusta, reynir að þekkja hann og skilja. Maður finnur núna að fólk tengir sterkt við það þegar maður kemur og segir dæmisögur. Ef ég er alltaf að banna þér, gagnrýna þig, setja út á þig og stýra þér þá eru töluverðar líkur á að þér líki ekki vel við mig og þá á ég mjög erfitt með að styðja þig. Fólk er að fatta núna hversu mikilvægt það er að ef ég ætla að styðja þig þá verð ég að tryggja að þú alla vega samþykkir mig og helst að þér líki vel við mig. Og þá poppar upp þjónandi leiðsögn – þú ert öruggur með mér, ég sýni þér væntumþykju, ég tek á móti þinni væntumþykju og ég hjálpa þér.

Ekki svarið við öllum vandamálum

Þekkir þú dæmi um aðstæður þar sem þjónandi leiðsögn gagnast ekki?

Sko, ég segi við alla: Þjónandi leiðsögn er ekki svarið við öllum okkar vandamálum en hún getur hjálpað okkur við alveg gríðarlega margt. Ég held að þjónandi leiðsögn sé alltaf gagnleg upp að ákveðnu marki þó að við þurfum vissulega í einstaka tilfellum að bæta einhverju við. Þar getum við til dæmis horft til beitingar nauðungar. Mér finnst gríðarlega mikilvægt að þar sem verið er að sækja um undanþágu um beitingar nauðungar að þá sé líka kennd svona aðferða-

fræði eins og þjónandi leiðsögn af því að við viljum ekki beita nauðung og við viljum losna við hana með tímanum. En þjónandi leiðsögn bara gagnast þér í lífinu. Hún leysir ekki öll vandamál en hún er gríðarlega góður grunnur.

Þjónandi leiðsögn hefur verið innleidd í starfi með öldruðum á Akureyri sem er frumkvöðulsstarf og hér og þar í heiminum er hún notuð í starfi með fongum, götubörnum, flóttafólki og fleiri viðkvæmum hópum. Mér hefur stundum dottið í hug að það væri hægt að nota hana í skólakerfinu. Hefur þú skoðun á því?

Já, ekki spurning. Hún er ekki svarið við öllum vandamálum skólans, en ég held að þjónandi leiðsögn myndi gagnast þar. Það er svolítið þetta sem maður er alltaf að reyna að segja við fólk. Við þurfum að samræma hvaða nálgun við ætlum að hafa. Ég er mjög oft með fræðslu og það eru margir kennarar sem nýta sér hana. Ég hef farið í nokkra skóla hér á höfuðborgarsvæðinu og maður finnur að flestir eru jákvæðir. Ég er ekki og verð aldrei talsmaður þess að við eigum að stunda einhvern rétttrúnað, en þjónandi leiðsögn er frábært tæki, frábær grunnur þó að hún sé ekki svarið við öllum vandamálum. Bara þetta: Ef þú ert kennari í skóla, geturðu eitthvað gert til þess að börnunum sem þú kennir líki vel við þig og séu örugg í þinni návist? Ef það er þannig þá eru miklu meiri líkur á að þú getir kennt þeim eitthvað. Mín skoðun er að þjónandi leiðsögn muni gagnast í skólum úti um allt. Þjónandi leiðsögn, eða einhver sambærileg hugmyndafræði. Þjónandi leiðsögn er einföld og það hefur sýnt sig að það er auðvelt að fá fólk með.

Hjálpartæki við innleiðingu samnings Sameinuðu þjóðanna

Nú ert þú búinn að vinna samkvæmt þjónandi leiðsögn í þrjátíu ár. Hefur sýn þín á þessa hugmyndafræði breyst mikið á þessum tíma?

Kannski ekki í grunninn, en það sem hefur breyst er í fyrsta lagi aukinn skilningur á hugmyndafræðinni, bæði með aukinni reynslu og hækkandi aldri. Það er ýmislegt sem maður sér, lendir í og upplifir og maður sér að þetta gagnast. Það sem mér finnst hafa breyst, alla vega hjá

mér, er að mér finnst gríðarlega mikilvægt að við tengjum þjónandi leiðsögn við það sem er að gerast í dag í þjónustu við fatlað fólk. Þóss-um okkur að dvelja ekki alltaf í fortíðinni heldur tengjum okkur við nútímann. Þjónandi leiðsögn getur verið eitt þeirra hjálpartækja sem hjálpa okkur að innleiða samning Sameinuðu þjóðanna. Hún getur hjálpað starfsfólki að styðja fólk til sjálfstæðis og valdeflingar og fengið fólk til að skilja valdaójafnvægið. Ég er t.d. farinn að tengja þjónandi leiðsögn miklu meira við þetta í minni fræðslu. Við getum notað fortíðina til þess að læra af henni og skilja, en við þurfum að tengja við það sem er að gerast í dag. Það má segja að

þjónandi leiðsögn hafi dýpkað skilning minn á réttindabaráttu og stöðu fatlaðs fólks.

Eitthvað sem þú vilt bæta við að lokum?

Hvert ætlum við að fara með þjónandi leiðsögn? Það er kannski það sem ég myndi vilja koma inn á. Af því að áhuginn er orðinn svo mikill þurfum við að fara að ramma þetta betur inn. Gera þetta aðgengilegra. Gera þetta jafnvel að meira námi. Í upphafi var þetta bara einhvers konar áminning eða hugvekja. Ég held að við þurfum að taka skref í þá átt að þetta verði viðurkennt sem verkfæri. En, enn og aftur þá vara ég við rétttrúnaði.

Viðtal: Trausti Júlíusson

Þverfaglegt teymi í Hafnarfirði

Lea Margrét Thorarensen, Petra Ingvarsdóttir, Unnur Jónsdóttir og Þorsteinn Már Bogason

Innleiðing á þjónandi leiðsögn hófst markvisst árið 2017 í heimaþjónustu, á vinnustöðum, í skammtímadvöl og á heimilum fyrir fatlað fólk í Hafnarfirði. Mikil áhersla hefur verið lögð á að þjónandi leiðsögn verði rauður þráður í allri vinnu með fötluðu fólk. Í nýliðafræðslu starfsmanna Hafnarfjarðarbæjar sem starfa í málefnum fatlaðs fólks er meðal annars fræðsla um þjónandi leiðsögn auk þess sem haldin eru ítarlegri námskeið í þjónandi leiðsögn sem kallast mentor-námskeið. Hafnarfjarðarbær hefur lagt áherslu á að á hverri starfsstöð séu að minnsta kosti tveir til fjórir mentorar starfandi hverju sinni og halda þeir utan um innleiðingu þjónandi leiðsagnar í starfi sinnar starfsstöðvar.

Fyrirkomulag innleiðingarinnar var þannig að forstöðumenn, þroskaþjálfar og annað fagfólk, þá helst deildarstjórar, sóttu mentor-námskeið í þjónandi leiðsögn með það að leiðarljósi að sjá um innleiðingu hugmyndafræðinnar í Hafnarfirði. Í upphafi innleiðingarinnar var stofnaður vinnuhópur mentora. Í vinnuhópnum sátu fjórir forstöðumenn sem funduðu hálfsmánaðarlega og útbjuggu bækling um þjónandi leiðsögn. Hópurinn hélt einnig fundi reglulega fyrir alla mentora starfseininga fatlaðs fólks í Hafnarfirði.

Að viðhalda hugmyndafræðinni

Í september 2018 tók nýr vinnuhópur við keflinu við að halda hugmyndafræði og vinnubrögðum þjónandi leiðsagnar virkum. Sá vinnuhópur var skipaður fjórum deildarstjórum og er svo enn í dag. Reynt er að skipa vinnuhópinn fagaðilum hverju sinni og gerð sú krafa að allir í teyminu hafi farið á mentor-námskeið. Vinnuhópurinn heldur stóra fundi tvisvar á ári fyrir alla mentora starfseininga fatlaðs fólks í Hafnarfirði, einn á vorönn og annan á haustönn. Fundirnir eru hugsaðir sem vettvangur fyrir mentora til að hittast og fara yfir stöðu mála hverju sinni og læra hver af öðrum. Reynt er að hafa dagskrána sem fjölbreyttasta. Á hverjum fundi er byrjað á að fara hringinn þar sem fólk kynnir sig og ræðir stöðuna á sinni starfsstöð. Á þessa fundi hafa komið gestafyrirlesarar frá öðrum stöðum til að ræða sína reynslu af þjónandi leiðsögn. Fundirnir hafa verið notaðir í margs konar hópavinnu. Settar hafa verið upp vinnustofur þar sem unnið er með ákveðin málefni eða dæmisögur og niðurstöðurnar kynntar í lok fundar. Tilgangur vinnustofa er að vinna markvisst með þjónandi leiðsögn og nýta þekkingu hópsins til að hafa já-

kvæð og beintengd áhrif. Einnig hafa verið umræðuhópar þar sem rýnt var í mentor-fundina og hvernig starfsfólk vildi hafa þá, að sama skapi voru umræðuhópar um workplace og hvernig væri hægt að halda þeirri síðu virkri og lifandi. Mikilvægt var að vita hvernig fundirnir og workplace-hópurinn myndu nýtast sem best og komu margar góðar hugmyndir fram. Þá hafa fundirnir líka verið notaðir í fræðslu og upprifjun og stundum endað á smá hópefli.

Vettvangur fyrir mentora í þjónandi leiðsögn

Vinnuhópurinn notar síðu inni á workplace sem er opin fyrir þá sem hafa lokið mentor-námskeiðunum ásamt almennum starfsmönnum. Tilgangur síðunnar er að skapa og viðhalda umræðum um það sem viðkemur þjónandi leiðsögn. Hún er einnig hugsuð sem mikilvægt tól í samvinnu og fræðslu fyrir starfsfólk og er þar hægt að finna fræðslufni sem nýtist til að styrkja starfsfólk og starfsemi í tengslum við þjónandi leiðsögn.

Þjónandi leiðsögn - grunnstöðir

Sæl öll

Við í mentor hópnum höfum ákveðið að taka fyrir eina grunnstöð og svo eitt verkfæri í ákveðinn tíma til að auka meðvitund starfsfólks um þessi tæki. Þess vegna hef ég prentað út nokkra punkta um fyrstu grunnstöðina „að upplifa sig öruggan“ og skráningarblað sem á að fylla út í lok vaktar. Það er oft rólegt á kvöldin og því upplagt að fara aðeins yfir þá. Það er nefnilega gott að ræða þetta aðeins og komast að samkomulagi um punktana.

Að upplifa sig öruggan

Að upplifa sig öruggan og að tilheyra einhverjum eru grunn tengsl sem eru mannum nauðslynleg sem grunnur að auknum þroska.

Mikilvægt er að umönnunaraðilar kenni einstaklingum

- Að upplifa öryggi og umhyggju
- Að samvera og tengsl við aðra sé af hinu góða
- Að það að gera hlutina með öðrum sé ánægjulegt

Mikilvægt er að umönnunaraðili og einstaklingurinn búi til sameiginlegar minningar og að einstaklingurinn finni að nálægð og samvera sé til marks um hlýju og viðurkenningu.

Ef umönnunaraðilar leggja áherslu á félagsskap og tengsl er hægt að draga úr og/eða koma í veg fyrir ofbeldi

Verkefnablað 1

Inni á síðunni getur starfsfólk fundið verkefnablað fyrir hvert verkfæri og hverja grunnstöð fyrir sig. Á tímabili var verkfærum og grunnstöðum haldið á lofti en það var gert með því að ein grunnstöð eða eitt verkfæri var kynnt á workplace-síðunni mánaðarlega. Þá var starfsfólk hvatt til að nota verkefnablaðin sem eru þar aðgengileg til þess að velja fyrir sér hversu meðvitað það var um þessa tilteknu grunnstöð eða verkfæri á vaktinni. Til að halda lífi í umræðum á workplace kom sú hugmynd upp að hver starfsstöð myndi kynna sig og mentora sína og jafnvel koma með smá fræðslu um þjónandi leiðsögn. Hver starfsstöð fékk úthlutaðan einn mánuð til að gera þetta og út úr þessu komu margar flottar kynningar frá starfsstöðvunum ásamt fræðandi efni um hugmyndafræðina.

Fræðsluhandbók fyrir starfsfólk

Árið 2021 gaf vinnuhópurinn út fræðsluhandbók sem var búin að vera lengi í bígerð. Hand-

Þjónandi leiðsögn – grunnstöðirnar

Samantektarblað eftir vaktina/daginn _____ dags _____

Grunnstöð: **Að upplifa öryggi**

Hversu meðvitað voru þið um eftirfarandi atriðið á vaktinni?

1. Að horfa á þjónustunotanda með hlýju og umhyggju?
Vorur mjög meðvitað
Veltum því stundum fyrir okkur
Hugsuðum ekkert um það
2. Að skapa tengsl með þjónustunotanda sem þú/þið voruð að vinna með?
Vorur mjög meðvitað
Veltum því stundum fyrir okkur
Hugsuðum ekkert um það
3. Að reyna að skapa góðar minningar með þjónustunotandanum?
Vorur mjög meðvitað
Veltum því stundum fyrir okkur
Hugsuðum ekkert um það
4. Að vera yfirveguð/aður og draga úr kröfum ef aðstæður urðu of krefjandi?
Vorur mjög meðvitað
Veltum því stundum fyrir okkur
Hugsuðum ekkert um það
5. Að hafa samræmi milli orða og athafna?
Vorur mjög meðvitað
Veltum því stundum fyrir okkur
Hugsuðum ekkert um það

Aðrar vangaveltur (eitthvað sem gekk vel og/eða eitthvað sem hefði betur mátt fara)

Verkefnablað 2

bókin var gerð með það að markmiði að vera fræðsla fyrir starfsfólk Hafnarfjarðar í málefnum fatlaðs fólks. Hún skiptist í kafla og er þannig uppbyggð að hún skiptist í uppruna þjónandi leiðsagnar, svo kemur kjarni þjónandi leiðsagnar, þá er ítarleg umfjöllun um grunnstöðirnar fjórar og eins verkfærin fjögur. Handbókin endar svo á nokkrum reynslusögum frá starfsstöðvum Hafnarfjarðar og allar myndir í henni eru frá starfsstöðvunum. Einnig var notast við bæklinginn sem forstöðumenn gerðu árið 2017 við gerð handbókarinnar. Allt fræðsluefni sem tengist þjónandi leiðsögn er aðgengilegt fyrir starfsfólk Hafnarfjarðar á workplace-síðu Hafnarfjarðarbæjar.

Könnun í þjónandi leiðsögn

Til að halda utan um starfið og hvernig gangi að vinna með hugmyndafræðina um þjónandi leið

sögn gerir vinnuhópurinn árlega könnun meðal starfsmanna um gang mála. Niðurstöðurnar gefa upplýsingar um stöðuna og á hvað þurfi að leggja áherslu á næsta ári. Vinnuhópurinn fer svo yfir niðurstöður könnunarinnar á fundi með mentorum starfsstöðvanna. Þetta er mjög gott tól til að meta stöðu hugmyndafræðinnar á hverri starfsstöð fyrir sig ásamt því að bera saman svör milli ára, bera kennsl á mögulega vankanta og ráðast í úrbætur.

Ráðgjöf fyrir starfsfólk

Teymið er einnig til staðar fyrir starfsfólk Hafnarfjarðar, óski það eftir að fá fræðslu eða ráðgjöf inn á sína starfsstöð. Til þessa hefur ein starfsstöð óskað eftir fræðslu og ráðgjöf frá teyminu og gafst það vel.

Kynning á teyminu

Vinnuteymið í þjónandi leiðsögn samanstendur nú af fjórum yfirproskapjálfum/deildarstjórum. Teymið er þverfaglegt og er gott að fá ólík sjónarhorn í þá vinnu sem er unnin í þágu íbúa, þjónustunotenda og starfsfólks Hafnarfjarðarbæjar.



Lea Margrét Thorarensen.

Lea Margrét Thorarensen er deildarstjóri á heimili fyrir fatlaða í Berjahlíð 2 og hefur starfað þar frá 2019. Hún er með B.Sc.-gráðu í sálfræði og meistaragráðu í mannauðsstjórnun og vinnusálfræði og hóf störf í teyminu í byrjun árs 2022.



Petra Ingvarsdóttir.

Petra Ingvarsdóttir er deildarstjóri í íbúðakjarnanum á Öldugötu 45, en þar hefur hún starfað frá því að hann var opnaður árið 2021. Petra er með BA-gráðu í félagsráðgjöf ásamt viðbótardiplómu í fötlunarfræði og hefur verið í teyminu frá því 2020.

Unnur Jónsdóttir er yfirproskapjálfi í skammtímadvölinni Hnotubergi og hefur starfað þar síðastliðin átta ár. Unnur er einnig með meistaraþróf í lýðheilsu. Hún hefur verið í vinnuhópnum síðan yfirproskapjálfar/deildarstjórar tóku við af forstöðumannahópnum sem sat í vinnuhópnum árið 2018.



Unnur Jónsdóttir.

Þorsteinn Már Bogason er yfirproskapjálfi á Svöluhrauni 19 og hefur starfað þar sem þroskaþjálfari frá 2016 og er í viðbótardiplómanámi í fötlunarfræði. Þorsteinn kom inn í vinnuhóp



Þorsteinn Már Bogason.

inn í þjónandi leiðsögn árið 2021, en hefur verið mentor síðan 2017.

Öflugt starf og góð reynsla í Skagafirði

Ragnheiður María Rögnvaldsdóttir

Upphaf þjónandi leiðsagnar í Skagafirði var þegar Kristinn Már Torfason, sem hefur stýrt innleiðingu þjónandi leiðsagnar á Akureyri, var fenginn til að vera með kynningu á starfsdögum starfsfólks um málefni fatlaðs fólks á Norðurlandi vestra haustið 2016. Mikil ánægja var meðal starfsfólks með þessa kynningu og í framhaldi

af því fór af stað vinna við að skipuleggja innleiðingu þjónandi leiðsagnar. Haustið 2018 var Kristinn Már fenginn til að halda fyrstu námskeið þjónandi leiðsagnar fyrir starfsfólk innan fjölskyldusviðs ásamt námskeiði fyrir mentora. Í dag eru starfandi mentorar í búsetuþjónustu, Iðju – skammtímadvöl og í stuðnings- og stoðþjónustu sem er dagdvöl aldraða, heimaþjónusta og liðveisla.

Sveitarstjórn Sveitarfélagsins Skagafjarðar samþykkti á fundi sínum 29. maí 2019 að þjónandi leiðsögn yrði grundvallarþáttur í hugmyndafræði og aðferðum fjölskyldusviðs í þjónustu við fatlað fólk og aldraða ásamt valdeflingu (*Þjónandi leiðsögn*, bæklingur). Þess má geta að Skagafjörður er leiðandi sveitarfélag í þjónustu við fatlað fólk á Norðurlandi vestra og stýrir þjónustu við fatlaða í Húnavatnssýslunum. Innleiðing og vinna eftir hugmyndafræði þjónandi leiðsagnar og valdeflingar á því einnig við á þeim svæðum.



Ragnheiður M. Rögnvaldsdóttir.

Mín fyrstu kynni

Þegar ég heyrði fyrst af þjónandi leiðsögn var ég starfandi í skólasamfélaginu, hugmyndafræðin heillaði mig ekki og ég gat ekki séð fyrir mér hvernig hún nýttist í vinnu með einstaklingum sem meðal annars voru með erfiða og ofbeldisfulla hegðun. Vegna þessa kynnti ég mér aðferðina ekki frekar á þeim tíma. Það er því svo gaman að hugsa til þeirra viðhorfsbreytinga sem áttu sér stað hjá mér þegar ég skipti um vinnu og hóf störf í búsetuþjónustu fyrir fatlað fólk. Ég var svo lánsöm að sitja fyrsta námskeiðið hjá Kristni Má Torfasyni, sem er frábær námskeiðshaldari og brennur fyrir þjónandi leiðsögn. Það að sitja og hlusta á hvernig við nýtum okkur sjálf sem verkfæri í okkar vinnu heillaði mig.

Með því að beina sjónum að markmiðum þjónandi leiðsagnar og nýta verkfærin, sem eru nærvera, augu, hendur og orð, komumst við skrefi nær því að mynda tengsl við einstakling. Verkfæri þessi finnum við hjá okkur sjálfum og eru þau auðveld í notkun enda hlutir sem við notum daglega til að tengjast þeim sem eru í kringum okkur. Við nýtum verkfæri okkar til að aðstoða aðra við að taka á móti og veita umhyggju, upplifa öryggi og vera virkir þátttakendur í eigin lífi.

Ég tók eftir því hjá sjálfri mér að ég varð meðvitaðri um hvernig ég nýtti röddina, hvernig ég nálgadist íbúa og fór að gefa meira af mér til þeirra og starfsmanna.

Góð og gefandi samskipti

Þjónandi leiðsögn er fyrir alla og miðar að því að gera samskipti góð og gefandi. Hugmyndafræðin byggist á grunnhugmyndum um gagnkvæm tengsl. Þjónandi leiðsögn gerir kröfur um að horfa inn á við og nýta það góða sem býr innra með hverjum og einum. Jafnframt að finna lausnir og leiðir til að gefa af sér skilyrðislausu umhyggju og hlýju í garð annarra. Hugmyndafræðin er byggð á einstaklingsmiðaðri nálgun þar sem tilgangur og markmið samskipta okkar er að með samveru verði til jákvæð upplifun sem einkennist af kærleika, hlýrri nærveru og þátttöku í samfélaginu (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2015).

Í vinnu okkar þurfum við að hafa í huga að allir einstaklingar eiga sína sögu, minningar,

styrkleika og veikleika. Þetta hefur áhrif á samskipti ásamt tilfinningum, óskum og löngunum. Þjónandi leiðsögn leggur áherslu á að horfa á styrkleika einstaklinga og mæta þeim með virðingu og skilyrðislausri umhyggju í öllum þeim aðstæðum sem upp geta komið (Heilsuvernd hjúkrunarheimili). Það er mikilvægt að við séum tilbúin að fylgja þeim á t.d. bocchiamót, þorablót, viðburði í samfélaginu, vera þeim innan handar í læknaferðum og sjúkrahúsinnlögn, því þá erum við að byggja upp traust og skapa minningar saman sem geta hvort tveggja verið góðar eða slæmar.

Reynslusaga

Mig langar að koma með reynslusögu sem lýsir svo vel þeim árangri sem náðst hefur með þjónandi leiðsögn. Um er að ræða vinnu með einstakling sem hefur flóknar greiningar og sýndi af sér erfiða hegðun.

Í mörg ár var búið að reyna ýmislegt, m.a. „timeout“, stjörnukerfi, hunsun á óæskilegri hegðun og hrós þegar vel gekk. Það komu góð tímabil og svo mjög erfið og krefjandi. Ekkert af því sem prófað var skilaði þeim árangri sem við hefðum viljað sjá. Starfsfólk var að verða úrræðalaust og vart varð við aukinn kvíða við að mæta til vinnu. Um þetta leyti kynntist ég þjónandi leiðsögn og varð heilluð, ákveðið var að byrja að vinna eftir hugmyndafræðinni. Starfsfólk var allt sát við að prófa þetta en óhjákvæmilega vöknudu líka spurningar eins og hvort viðkomandi ætti að fá að gera það sem hann vildi? Ætti hann að stjórna? Áttum við bara að sitja og standa eftir hans höfði? Allt voru þetta spurningar sem áttu rétt á sér en starfsfólk var sammála um að prufa til að sjá hvort það gæti bætt líðan og dregið úr óæskilegri hegðun viðkomandi.

Ferðalagið með þjónandi leiðsögn hófst og starfsfólk fór að tileinka sér verkfæri og grunnstoðir hugmyndafræðinnar. Starfsfólkið hafði grunnstoðirnar alltaf hugfastar; að viðkomandi væri öruggur og upplifði sig öruggan, að hann fengi umhyggju og kærleika, tækifæri til að sýna okkur umhyggju og kærleika og fengi að taka þátt í öllu sem okkur datt í hug að hann gæti haft áhuga á og gaman af. Við sýndum honum þessa þætti, sama hvernig hann hegðaði sér og hvernig honum leið. Til þess að fara eftir þess-

um grunnstoðum notuðum við verkfærin. Við pössuðum okkur að tala rólega, snerta af nærgætni, horfa blíðlega og vera alltaf til staðar, sama hvað. Við vorum meðvitaðri og horfðum í hans skynjun og þarfir og mættum honum þar sem hann var staddur. Það tók tíma að hverfa frá gömlum síðum og venjum og stundum gerðum við mistök, en við héldum ótrauð áfram, og lærðum af reynslunni. Í byrjun veittum við viðkomandi umhyggju og hlýju án þess að ætlast til að fá neitt endurgoldið, fórum að sýna meiri og markvissari nánd og góðvild. Horfðum á að þessi hegðun viðkomandi gæti stafað af öryggi og söknuði eftir fjölskyldu sinni. Við lögðum okkur fram um að mynda jákvæð tengsl við hann og sýna honum kærleika öllum stundum, sama hvað. Við umvöfðum viðkomandi kærleik og hlýju og sýndum honum skilyrðislausu ást, oft var þetta erfitt og krefjandi en var sannarlega þess virði. Breytingarnar sem áttu sér stað eftir að við hófum að vinna eftir þjónandi leiðsögn með viðkomandi voru miklar. Viðkomandi og starfsfólki fór að líða betur, það dró verulega úr óæskilegri hegðun og ný jákvæð hegðunarmynstur mynduðust. Viðhorf starfsmanna gjörbreyttist, starfsfólk varð meðvitaðra um hvernig það gat látið viðkomandi líða betur. Viðkomandi fannst gott að fá knús og honum fannst gott þegar við sögðum að okkur þætti vænt um hann og að hann væri fallegur og góður. Við betrubættum allt skipulag í kringum þjónustuna og í því fann hann öryggi. Einnig vorum við mun duglegri að finna viðfangsefni út frá hans áhugasviði. (Guðrún Hanna Kristjánsdóttir, forstöðumaður skammtímadvalar á Sauðárkróki, munnleg heimild, 8.2. 2024.)

Í dag er viðkomandi einstaklingur að stíga sín fyrstu skref í sjálfstæðri búsetu og verður spennandi að fylgjast með þeirri vegferð.

Fleiri mentorar og ferðir á ráðstefnur

Fram undan er að halda áfram þeirri flottu vinnu sem við vorum byrjuð á fyrir tíma Covid, en eins og með svo margt þá dró úr þessari vinnu og aðrir þættir fengu óhjákvæmilega forgang. Í dag eru fjórir starfsmenn á námskeiði til að verða mentorar og þá verða að jafnaði tveir á hverri starfsstöð. Nú í apríl verður haldinn svokallaður mentora-dagur þar sem við hittumst, fáum

fræðslu og förum yfir næstu skref í okkar vinnu. Vinna er hafin við gerð fræðsluefnis í þjónandi leiðsögn fyrir nýtt starfsfólk og endurmenntun þeirra sem hafa tekið námskeið til að viðhalda þekkingu og færni. Þannig að það er skemmtileg og fjölbreytt vinna í gangi hjá okkur í Skagafirði en auk þessarar vinnu er stefnan sett á að sækja reglulega ráðstefnur um þjónandi leiðsögn erlendis. Nú þegar hefur hópur starfsfólks í Skagafirði og Húnavatnssýslum farið á ráðstefnu sem var haldin í Hollandi 2018 og í Bandaríkjunum 2022 sem er ómetanlegt í þessari vegferð.

Heimildir:

Guðrún Hanna Kristjánsdóttir, forstöðumaður skammtímadvalar á Sauðárkróki, munnleg heimild.

Þjónandi leiðsögn, bæklingur sem gefinn var út af sveitarfélaginu Skagafirði.

Heilsuvernd hjúkrunarheimili (e.d.). Þjónandi leiðsögn. <https://www.hlid.is/thjonandi-leidsogn>

Þroskaþjálfafélag Íslands (2015, 20. nóvember).

Þjónandi leiðsögn. <https://www.throska.is/is/um-felagid/radstefnur-namskeid/thjonandi-leidsogn>

Ragnheiður María Rögnvaldsdóttir er forstöðumaður þroskaþjálfu búsetukjarna á Sauðárkróki.

Menntun nemenda með þroskahömlun á framhaldsskólastigi í ljósi kenninga um inngildandi menntun og félagslegt réttlæti

Í þessum pistli mun ég greina frá niðurstöðum doktorsverkefnis míns sem ber heitið *Education of students with intellectual disabilities at the upper secondary level in light of theories of inclusive education and social justice*. Allt frá því að ég útskrifaðist sem þroskaþjálfari árið 2003 hefur menntun og stuðningur við fatlaða nemendur verið mér hugleikið efni og mín áhersla í námi hefur ætíð verið á menntun fatlaðra nemenda út frá hugmyndafræði um inngildandi menntun (*e. inclusive education*), eða skóla án aðgreiningar líkt og talað er um í



Anna Björk Sverrisdóttir

lagslegt réttlæti. Það kann að koma einhverjum spáskt fyrir sjónir að fjalla um inngildandi menntun út frá sérnámsbrautum þar sem það virðist liggja í augum uppi að sérnámsbrautir geti varla talist inngildandi sé tekið mið af skilgreiningunni hér að framan. Þetta er réttmæt athugasemd en í þessu tilfelli var markmiðið ekki aðeins að eyða púðri í að sýna fram á hið augljósa heldur einnig að rökstyðja mikilvægi þess sem er mögulega augljósara en hið augljósa, þ.e. að breytinga er þörf þegar kemur að útfærslu stuðnings við fatlaða nemendur innan framhaldsskóla.

Tilgangur verkefnisins var því að kanna áskoranir, mótsagnir og tækifæri í tengslum við menntun fatlaðra nemenda í íslenskum framhaldsskólum með hliðsjón af fræðum um inngildandi menntun og félagslegt réttlæti.

Ég nálgadist viðfangsefnið í þremur skrefum. Fyrsta skrefið fólst í því að greina orðræðu í opinberum skjölum varðandi menntun nemenda á framhaldsskólastigi. Annað skrefið fólst í að greina skjöl og viðtöl sem tekin voru við mismunandi hagaðila innan framhaldsskólakerfisins. Í þriðja skrefinu var reynsla nemenda skoðuð. Rannsóknin var unnin innan fötlunarfræða í menntun (*e. disability studies in education*) sem m.a. álita fötlun félagslega mótað fyrirbæri og hluta af mannlegum margbreytileika. Niðurstöður rannsóknarinnar má nálgast í þremur greinum sem eru hluti af doktorsverkefni mínu og til þess að hafa þetta einfalt mun ég segja frá hverri grein fyrir sig og helstu niðurstöðunum sem þar má finna. Í lokin mun ég setja niðurstöðurnar í samhengi við núverandi breytingar á lagaum-

hverfi í tengslum við inngildandi menntun og stuðning við nemendur.

Í fyrstu greininni, sem ber heitið *Medical approach and ableism versus a human right vision: discourse analysis of educational policy documents in Iceland* (Sverrisdóttir og Jóhannesson, 2020), voru opinber skjöl í tengslum við menntun nemenda á framhaldsskólastigi greind. Aðferðin sem nýtt var kallast söguleg orðræðugreining en samkvæmt Ingólfi Ásgeiri Jóhannessyni (2010) geta opinber skjöl varpað skilningi á rökin á bak við ákveðna starfshætti sem og stofnanaskipan. Við greiningu var horft til þess hvort einstaklingum, sem merktir hafa verið sem fatlaðir nemendur, væri lýst með annars konar hætti en öðrum nemendum í opinberum skjölum sem snúa að menntun nemenda á framhaldsskólastigi. Kenning Foucaults (1978) um orðræðu, þekkingu og vald var nýtt við orðræðugreininguna. Foucault talaði um að í orðræðu kæmu saman þekking og vald sem gæti haft mótandi áhrif á skoðanir fólks og það hvernig viðfangsefni eru mótuð og að með tímanum yrði ríkjandi orðræða að ákveðnu viðmiði eða normi. Orðræða felur ekki bara í sér það sem sagt er heldur felur hún einnig í sér óyrtað hugmyndir og athafnir sem gerir það að verkum að þagnir eru ekki síður mikilvægar (Jóhannesson, 2010).

Í skjölunum voru fjögur þrástef greind og tvær mikilvægar þagnir en þrástef vísar til þess að eitthvað sé síendurtekið í orðræðunni. Þrástefin mynda svo eins konar lögmál sem orðið hafa til í gegnum pólitísk átök fortíðar og nútíðar og fela í sér reglur sem segja til um hvað sé við hæfi að segja á viðkomandi vettvangi og hvað ekki (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2006). Þrástefin sem greind voru sýna tvær ólíkar myndir af nemendum, eftir því hvort þeir eru ófatlaðir eða fatlaðir. Þessi þrástef mynda andstæð lögmál í orðræðunni sem við nefnum læknisfræðilega – hæfismalögmálið annars vegar og mannréttindalögmálið hins vegar. Innan læknisfræðilega – hæfismalögmálsins má greina togstreitu þar sem annars vegar er um að ræða nemendur sem eru sjálfstæðir, getumiklir og hafa alla burði til að verða það sem þeir vilja (*e. become*). Orðræðan gefur því til kynna að gengið sé út frá því að nemendur séu almennt getumiklir en slík nálgun byggist á hæfisma (*e. ableism*). Innan þessa lögmáls eru hins vegar einnig nemend-

ur sem hafa verið læknisfræðilega greindir og þurfa á stuðningi að halda. Til að þessi hópur nemenda geti verið það sem kallað er sjálfstæður þarf hins vegar að „betrumbæta“ hann, sem gefur til kynna að horft er meira til vangetu en getu. Hitt lögmálið, sem einnig mátti greina innan orðræðunnar, er mannréttindalögmálið. Þó svo að það hafi ekki verið áberandi er ljóst að sú mannréttindanalgun sem inngildandi menntun hvílir á er orðin sýnileg innan orðræðunnar. Athyglisverðustu niðurstöðurnar eru þó án efa þagnirnar í orðræðunni um skóla án aðgreiningar og stuðning við fatlaða nemendur, ekki síst í ljósi þess að inngildandi menntun er opinber skólafélag á Íslandi. Að auki er umfjöllun um stefnuna aðeins nefnd í tengslum við nám þeirra sem flokkaðir eru sem fatlaðir, en það gefur til kynna frekar þröngan og gamaldags skilning á því hvað inngildandi menntun snýst í raun um.

Í grein tvö, *Segregated and yet inclusive? The application process for upper secondary school in Iceland for students labeled as disabled through the lens of social justice* (Sverrisdóttir og Van Hove, 2023), var fjallað sérstaklega umsóknarferli fatlaðra nemenda í framhaldsskóla sem og skipulag starfsbrauta innan framhaldsskóla. Gögnin spönnuðu opinber skjöl og viðtöl við nemendur, foreldra og yfirmenn starfsbrauta auk tveggja stjórnenda framhaldsskóla. Gögnin voru greind með því að lesa þau með hliðsjón af kenningum (sjá Jackson & Mazzei, 2012, 2013) og var kenning Iris Marion Young (1990) um félagslegt réttlæti og fimm andlit kúgunar nýtt á þessu stigi rannsóknarinnar. Kenning Young (1990) tekur tillit til stofnanauppbyggingar og áhrifa hennar á félagslegt réttlæti. Hún skilgreinir kúgun með því að tala um fimm andlit kúgunar: menningarbundin yfirráð, jaðarsetningu, (kerfisbundið) ofbeldi, vanmátt og misnotkun í gróðaskyni. Síðastnefndi þátturinn átti hins vegar ekki samnefnara í gögnunum. Að áliti Young (1990) getur einstaklingur talist kúgaður ef hann fellur undir eitt eða fleiri af þessum fimm skilyrðum.

Með því að lesa gögnin með hliðsjón af kenningu Young (1990) um fimm andlit kúgunar var hægt að nálgast efnið frá ólíkum sjónarhornum auk þess sem gögnin voru fengin frá mismunandi heimildum. Helstu niðurstöður benda til þess að þetta ferli og afleiðingar þess séu í meginatriðum kúgandi og ekki félagslega réttlát þar

sem nemendur eru ekki hluti af hinu almenna kerfi. Áhugaverðustu niðurstöðurnar birtast þó ef til vill í þeim mótsögnum sem finna mátti í gögnunum og tengjast umræðu Young (1990) um hóp og að í tengslum við einn hóp er alltaf annar hópur sem nýtur forréttinda. Niðurstöður sýna að misréttið sem finna má í kerfinu hefur ekki aðeins afleiðingar fyrir nemendur sem hafa verið stimplaðir sem fatlaðir þó svo að því sé vissulega sérstaklega beint að þessum nemendum með því að krefjast læknisfræðilegrar greiningar til að fá stuðning. Ákveðinn hópur nemenda er því jaðarsettur innan menntakerfisins í gegnum þetta ferli en, og þarna kemur mótsögnin inn, þessi nemendahópur er jafnframt í forréttindastöðu gagnvart öðrum nemendum. Með því að krefja nemendur um greiningu til að fá viðeigandi stuðning er verið að mismuna öðrum nemendum sem þurfa stuðning en eru ekki með greiningar af einhverju tagi. Þessi mismunun er til komin vegna uppbyggingar kerfisins og skipulags stoðþjónustu, sem gefur til kynna að breytinga er þörf. Þetta undirstrikar jafnframt þá staðreynd að þegar rætt er um inngildandi menntun er vandasamt að nálgast umræðuna út frá forsendum nemenda sem hafa verið merktir sem fatlaðir. Sú nálgun útilokar aðra nemendur sem eru líka jaðarsettir innan skólakerfisins, en á öðrum forsendum.

Þriðja greinin ber heitið *We Kind of do not Dare to Tell Everybody that we are in a Program for Disabled Students, Because Some are Afraid that they will be Made Fun of. Mapping Students' Power Relations and Resistance within the Discursive Norm of Special Education* (Sverrisdóttir og Van Hove, 2022) en í þessu þriðja þrepi rannsóknarinnar var farið inn í rými nemenda í skólum og einblínt á það sem nemendur sjálfir höfðu að segja. Kenning Jackson og Mazzei (2012, 2013) um að lesa gögnin með kenningum var áfram notuð á þessu stigi. Kenning Foucaults (1982) um vald og valdatengsl, viðnám og mótun viðfangsefna var nýtt til að kortleggja valdatengsl nemenda. Þessi kenning tengist jafnframt efnistöðum fyrstu greinar þar sem talað var um hvernig þekking og vald koma saman í orðræðu og geta haft mótandi áhrif á viðfangsefni, í þessu tilliti nemendur sem þurfa mikinn stuðning í námi. Hugtök Deleuze og Guattaris (1987) um flóttaleiðir (*e. line of flight*) og afnám hefðbund-

inna félagslegra tengsla (*e. deterritorialization*; ekki bein þýðing á orðinu heldur því hvað orðið felur í sér samkvæmt Deleuze og Guattari) voru nýtt í tengslum við að skilja viðnám nemenda gagnvart ríkjandi orðræðu sérkennslunnar, sem hefur í gegnum þekkingarsköpun sína vald til að móta nemendur á ákveðinn hátt (Jóhannesson, 2010), líkt og kom fram í fyrstu greininni (Sverrisdóttir og Jóhannesson, 2020).

Þegar gögnin voru lesin með kenningu Foucaults (1982) um valdatengsl kom í ljós að þátttakendur voru flækt í margvísleg en samt svipuð valdatengsl vegna stöðu sinnar sem sérkennslunemendur. Um leið og nemendur hefja skólagoöngu sína, sex ára gömul, ganga þau inn í umhverfi þar sem valdatengslin eru fjölbreytt og taka á sig mismunandi myndir í samskiptum þeirra við m.a. jafnaldra, kennara og foreldra. Kortlagningin sýndi hvernig ólík valdatengsl hafa áhrif á nemendur og stundum stöðu þeirra sem einstaklinga (Foucault, 1982). Kortlagningin afhjúpaði jafnframt frekar neikvæða sýn á nemendur sem þurfa mikinn stuðning í námi og hverfist sú sýn einna helst um það að litíð er á nemendur sem „staðlaða sérkennslunemendur“ sem kalla fram ákveðin viðbrögð sem felast m.a. í því að horft er frekar til vangetu en getu. Þessi sýn svífur sviplaust innan þeirra valdatengsla sem nemendur finna sig í og kemur t.d. fram í samskiptum við jafningja í formi eineltis, kennara í formi lítilla væntinga í námi og foreldra í formi ofverndunar.

Kortlagning valdatengsla veitti tækifæri til að bera kennsl á þætti sem gefa til kynna viðnám nemenda gagnvart oki sérkennslunnar og þótt þessir þættir væru misjafnir meðal nemenda, þá snerust þeir stöðugt um að finna leiðir út úr þeirri stöðu sem þeir höfðu fengið sem „sérkennslunemendur“ og þeirri sálrænu og/eða líkamlegu aðgreiningu sem þessi flokkun hefur (þ.e. litlar væntingar og kennsla í öðru rými en almennur nemandi), en hvort tveggja er afsprengi þeirrar orðræðu sem er ríkjandi innan sérkennslunnar. Niðurstöður gefa vísbendingar um að gera þurfi breytingar á útfærslu stoðþjónustunnar til að draga úr misrétti þegar kemur að stuðningi í námi.

Stofnun námsbrauta fyrir fatlaða nemendur, árið 1996, var mikilvægt skref í sögu menntunar fatlaðra nemenda og skref í átt að inngildandi

menntun á sínum tíma. En það skref var stigið fyrir riflega aldarfjórðungi og síðan þá er mikil vatn runnið til sjávar, ekki síst með tilkomu samnings SP um réttindi fatlaðs fólks (2007) þar sem kveðið er á um að mennta eigi nemendur sem þurfa mikinn stuðning innan hins almenna kerfis og stuðla þannig að fullgildri þátttöku þeirra í skólasamfélaginu. Þá hefur hugmyndafræði inngildandi menntunar einnig þróast, eins og áður segir, og nú er lögð áhersla á að mæta öllum nemendum með viðeigandi hætti innan hins almenna kerfis með virðingu, fullgilda þátttöku og félagslegt réttlæti að leiðarljósi (Baglieri, Bejoian o.fl., 2011; Connor, 2013; Connor o.fl., 2008; Connor og Valle, 2017; de Beco, 2022; Gabel, 2010, Gabel og Connor, 2009).

Niðurstöður doktorsrannsóknarinnar benda til þess að íslenska menntakerfið sé í grunninn byggt á hæfisma þar sem gengið er út frá ákveðnum hugmyndum um hvað telst eðlilegt. Slíkur útgangspunktur hefur þær afleiðingar að það eru alltaf einhverjir sem víkja frá þessu „normi“ og bregðast þarf við því með einhverjum hætti. Hingað til hafa þau viðbrögð falist í því að flokka nemendur með miklar stuðningsþarfir frá öðrum nemendum en slíkt má líta á sem upphaf jaðarsetningar innan menntakerfisins. Þessi jaðarsetning er svo raungerð og staðfest í gegnum þann stuðning sem nemendur fá í formi sérkennslu, sérdeilda og sérskóla á grunnskólastigi og í formi sérdeilda á framhaldsskólastigi, sem í eðli sínu eru aðgreinandi úrræði. Þetta ferli og sú stimplun sem fylgir í kjölfarið byggist á hæfisma og hefst oft um leið og nemandi byrjar í leik- eða grunnskóla (Sverrisdóttir og Van Hove, 2022), því til þess að fá viðeigandi stuðning þarf nemandinn að vera með viðurkennda greiningu (Sverrisdóttir og Jóhannesson, 2020). Samkvæmt lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021 og lögum um breytingu á ýmsum lögum í þágu barna (samþætting þjónustu, snemmtækur stuðningur) nr. 78/2022 þá hefur þessi áhersla hins vegar verið afnumin og í 10. grein síðarnefndu laganna kemur m.a. fram að „mæta skal stuðningsþörfum barns þótt greining liggja ekki fyrir“. Þetta eru jákvæðar breytingar en í þeim lögum sem ná til farsældar barna (lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/202) og í drögum að frumvarpi um inngildandi menntun

(sjá Samráðsgátt, 2024) hefur hins vegar ekki verið rætt um breytingar á sérnámsbrautum fyrir fatlaða nemendur og því ekki ljóst hvers konar áhrif nýjar áherslur um snemmtækan stuðning koma til með að hafa á stuðning við nemendur sem þurfa mikinn stuðning af ólíkum ástæðum. Það má hins vegar ætla, með hliðsjón af niðurstöðum doktorsrannsóknarinnar, að ef stuðla á að inngildandi menntun og félagslegu réttlæti fyrir *alla* nemendur þá þurfi að gera ákveðnar breytingar á uppbyggingu og skipulagi stoðþjónustu innan framhaldsskóla.

Heimildir:

Baglieri, S., Bejoian, L.M., Broderick, A.A., Connor, D. og Valle, J. (2011). [Re]claiming “inclusive education” toward cohesion in educational reform: Disability studies unravels the myth of the normal child. *Teachers College Record*, 113(10), 2122-2154.

Berglind Rós Magnúsdóttir (2016). Skóli án aðgreiningar. Átakapólar, ráðandi straumar og stefnur innan rannsóknarsviðsins. Í Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstjórar), *Skóli margbreytileikans. Menntun og manngildi í kjölfar Salamanca* (bls. 67-94). Háskólaútgáfan.

Connor, D. (2013). Who “owns” dis/ability? The cultural work of critical special educators as insider-outsiders. *Theory & Research in Social Education*, 41(4), 494-513. <https://doi.org/10.1080/13603110802377482>

Connor, D., Gabel, S., Gallagher, D.J. og Morton, M. (2008). Disability studies and inclusive education – implications for theory, research and practice. *International Journal of Inclusive Education*, 12(5-6), 441-457. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13603110802377482>

Connor, D.J. og Valle, J.W. (2017). Rescripting crips: Reclaiming disability history and a disability studies perspective within public school curriculum. Í O. Musenberg (ritstjórar), *Kulture-geschichte-behinderung/culture, history, disability* (bls. 201-220). Humbolt University Press.

de Beco, G. (2022). The right to ‘inclusive’ education. *Modern Law Review*, (85)6, 1329-1356. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1468-2230.12742>

Deleuze, G., & Guattari, F.A. (1987). *Thousand plateaus: Capitalism and schizophrenia* (B. Massumi, Trans.).

University of Minnesota Press.
Foucault, M. (1982). The subject and power. *Critical Inquiry*, 8(4), 777-795. <https://www.journals.uchicago.edu/doi/10.1086/448181>

Gabel, S. (2010). A disability studies framework for policy activism in postsecondary education. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 23(1), 63-71.

Gabel, S. og Connor, D. (2009). Theorizing disability: Implications and applications for social justice in education. Í W. Ayers, T. Quinn, og D. Stovall (Eds), *Handbook of social justice* (bls. 377-399). Erlbaum.

Gretar L. Marinósson og Dóra S. Bjarnason (2016). Þróun skóla margbreytileikans í kjölfar Salamanca-yfirlýsingarinnar. Í Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstjórar), *Skóli margbreytileikans. Menntun og manngildi í kjölfar Salamanca* (bls. 41-66). Háskólaútgáfan.

Ingólfur Ásgeir Jóhannesson (2006). Leitað að mótsögnum. Um verklag við orðræðugreiningu. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 178-195). Háskólaútgáfan.

Ingólfur Ásgeir Jóhannesson (2010). "The politics of historical discourse analysis: A qualitative research method?" *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education* 31(2), 251-264. <https://doi.org/10.1080/01596301003679768>

Jackson, A.Y., og Mazzei, L.M. (2012). *Thinking with theory in qualitative research. Viewing data across multiple perspectives*. Routledge.

Jackson, A.Y., og Mazzei, L.M. (2013). Plugging one text into another: Thinking with theory in qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 19(4). <https://doi.org/10.1177/1077800412471510>

Lög um breytingu á ýmsum lögum í þágu barna (samþætting þjónustu, snemmtækur stuðningur) nr. 78/2022

Lög um grunnskóla nr. 91/2008

Lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007.

Samráðsgátt (2024, 27. febrúar). *Frumvarp til laga um inngildandi menntun*. <https://island.is/samradsgatt/mal/3699>

Sverrisdóttir, A.B., og Jóhannesson, I.Á. (2020). Medical approach and ableism versus a human rights vision: discourse analysis of upper secondary education policy documents in Iceland. *International Journal of Inclusive Education*, 24(1), 33-49. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1449905>

Sverrisdóttir, A.B. og Van Hove, G. (2022). "We Kind of do not Dare to Tell Everybody that we are in a Program for Disabled Students, Because Some are Afraid that they will be Made Fun of" Mapping Students' Power Relations and Resistance within the Discursive Norm of Special Education. *Journal of Disability Studies in Education*, 2. 158-181. https://brill.com/view/journals/jdse/2/2/article-p158_004.xml?language=en

Sverrisdóttir, A.B. og Van Hove, G. (2023). Segregated and yet inclusive? the application process for upper secondary school in Iceland for students labelled as disabled through the lens of social justice. *Pedagogy, Culture & Society*. <https://doi.org/10.1080/14681366.2021.1900344>

Young, I.M. (1990). *Justice and the politics of difference*. Princeton University Press.

Anna María Snorradóttir

Gervigreind fyrir fólk með einhverfu



Anna María Snorradóttir

Í lok október 2023 hélt dr. Arki-madrit Fr. Apostoloss Kavaliotis fyrirlestur fyrir hóp íslenskra þroskaþjálfara sem voru í endurmenntunarferð í Aþenu í Grikklandi. Hann fjallaði um gervigreind og þá möguleika sem hún býður upp á fyrir fólk með einhverfu til þess fara í gegnum greiningarferli og til að takast á við umhverfi sitt og eiga samskipti við aðra. Dr. Kavaliotis er guðfræðingur með doktorsgráðu í uppeldisfræðum og starfar sem doktor og Ph.d. við sérkennslu- og sálfræðideild National Kapodistrian-háskólans í Aþenu. Hann hefur einnig meistaraþráðu í sérkennslu og jafnréttismálum, sem og tungumálum og bókmenntum Svartahafslanda. Dr. Kavaliotis hefur sérhæft sig í sig í málefnum fólks með einhverfu og þroskahömlun en rannsóknir hans fjalla helst um sérkennslu, menntun, sálfræði, einhverfu og þroskahömlun (Church of Greece, e.d.). Ég var svo heppin að vera með í þessari skemmtilegu og lærdómsríku ferð til Aþenu og langar að deila með þér því sem fram kom á fyrirlestrinum, en skoðum fyrst hvað gervigreind er.

Hvað er gervigreind?

Gervigreind, eða AI (en. Artificial Intelligence), er hæfileiki tölvu eða vélmennnis sem stjórnað er af tölvu til að leysa verkefni sem venjulega eru unnin af mönnum vegna þess að þau krefjast vitsmunalegrar greindar og mannlegrar dómgreindar. Þannig snýst gervigreind um að búa til vélar eða tæki sem mötuð eru á gögnum og upplýsingum í því sjónarmiði að líkja eftir mannlegri hugsun. Markmið gervigreindar er að leysa flókin verkefni eins og að þekkja mynstur,

taka rökstuddar ákvarðanir og dæma, ásvipaðan hátt og mannfólk gerir. Hugbúnaður gervigreindar hefur þann hæfileika að líkja eftir vitsmunalegri mannlegri getu til að leysa afmörkuð verkefni og nota rök hugsun, líkt og fólk gerir í námi, starfi og við ýmiss konar sköpun. Gervigreind byggist á þverfaglegum gögnum úr tölvunarfræði, rökfræði, líffræði, sálfræði og heimspeki, ásamt mörgum öðrum fræðigreinum, sem gerir tæknikerfum kleift að skynja umhverfi sitt, takast á við það sem þau skynja, leysa vandamál og bregðast við til að ná ákveðnu

markmiði (Zhang og Lu, 2021).

Gervigreind hefur verið að ryðja sér til rúms og vekja athygli víða um heim. Þessi nýja tækni er talin opna fjölbreytta möguleika fyrir fólk af öllum stigum samfélagsins til að takast á við nokkrar af brýnustu áskorunum samfélagsins, allt frá því að leysa hversdagsleg verkefni í námi, starfi, listsköpun eða einkalífi, til þess að leysa flóknustu formúlur, gera merkar uppgötvunir eða skrifa vandaðar vísindagreinar. Með stöðugum rannsóknum og þróun síðustu ár erum við að sjá byltingarkenndar nýjungar í raunheimum sem veita fólki stuðning í leik og starfi og geta því verið til hagsbóta fyrir samfélagið í heild, í gegnum innviði okkar, tæki, vörur og þjónustu. Þannig er stöðugt verið að þróa og leita eftir nýjungum sem munu geta hjálpa til við að stuðla að vísindalegum uppgötvunum og takast á við stærstu áskoranir og tækifæri mannkyns. Margar af nýjungum gervigreindar eru nú þegar farnar að virka sem stuðningur og gagnast einstaklingum, fyrirtækjum og samtökum víða um heim (European Parliament News, e.d.; Zhang og Lu, 2021).

Mikilvægt að hafa mannleg gildi að leiðarljósi

Hraðri þróun gervigreindar fylgir þó vissulega nokkur áhætta og því er talið mikilvægt að þeir sem þróa og hanna hugbúnað fyrir gervigreind geri það á ábyrgan hátt. Það geti þeir gert með því að fylgja stöðlum, beita siðferðilegum rökum og meginreglum sem byggjast á mannlegum gildum og þróa nálganir sem byggjast á rannsóknnum, fyrri reynslu, upplýsingum frá notendum og frá samfélaginu sem heild. Þrátt fyrir að þróun gervigreindar sé nokkuð á veg komin er hún ekki talin standa mannum framfar þegar leysa þarf verkefni sem byggjast til dæmis á tilfinningu, meðvitund, samúð, samkennd, mannlegu innsæi eða reynslu (Manyika o.fl., 2023).

Hægt er að nota gervigreind til að aðstoða við að leysa mjög fjölbreytt og ólík verkefni. Sem dæmi er gervigreind víða notuð til að stýra leitarsíðum á netinu, við tónlistarsmíði og textasmíði, til að kenna tákni með tali, aðstoða við skrif á ritgerðum og fræðigreinum, aðstoða við myndvinnslu og vöruhönnun, við skipulagningu, uppbyggingu og eftirlit á öryggisþjónustu og dulkóðun og fyrir vöruframleiðslu og ýmiss konar iðnað (European Parliament News, e.d.).

Það hefur sýnt sig að gervigreind getur einnig komið að góðum notum í námi barna með stuðningsþarfir. Áhrif gervigreindar má nú þegar sjá á menntastofnunum þar sem kennarar og foreldrar hafa stuðlað að menntun án aðgreiningar með aðstoð tækninnar. Gervigreind hefur sem dæmi náð ótrúlegum árangri með forritum sem vinna með talgreiningu, myndvinnslu og talþjálfun. Þannig er hægt að innleiða einstaklingsbundna kennslufræði fyrir nemendur með stuðningsþarfir með aðstoð gervigreindar og skapa þeim öruggt umhverfi þar sem þau fá sömu tækifæri og aðrir nemendur til þess að eiga samskipti og stunda nám (Garg og Sharma, 2020; Lu og Zhang, 2021).

Gæti flýtt mikið fyrir einhverfugreiningu

Í upphafi fyrirlestrar síns segir dr. Kavaliotis að Grikkir séu ekki framfarlega í þróun gervigreindar miðað við margar aðrar þjóðir, en það komi aðallega til af því að ekki sé gert ráð fyrir nægum fjármunum til tækniþróunar í Grikk-



Dr. Arkimadrit Fr. Apostoloss Kavaliotis.

landi. Hins vegar hafi orðið framfarir í tækniþróun í Grikklandi undanfarin ár, eins og víðast annars staðar í heiminum, og möguleikar í notkun gervigreindar farnir að vekja töluverða athygli þar í landi. Það sem standi helst í vegi fyrir því að meiri fjármunum sé veitt í þróun og notkun gervigreindar fyrir fatlað fólk þar í landi sé sú staðreynd að enn eigi margir erfitt með að viðurkenna og láta greina fatlanir eins og einhverfu hjá börnum sínum. Vandinn felist í því að margir Grikkir séu einfaldlega of stoltir til að viðurkenna að börn þeirra geti þurft á stuðningi að halda vegna fötlunar sinnar og dragi það að fara með börn sín í greiningu eða hreinlega sleppi því. Einnig sé því miður enn nokkur hópur fólks í Grikklandi sem telur að einhverfa sé sjúkdómur sem borgi sig að fela fyrir öðrum. Eða eins og dr. Kavaliotis segir: „Framkoma og hugsun Grikkja gagnvart því að eignast börn með einhverfu eða þroskahömlun minnir um margt á sögu H.C. Andersens þar

sem fólk hugsar með sér að þetta geti komið fyrir aðra en ekki það sjálft.“ Hann bendir einnig á að þrátt fyrir að einhverfa sé tilkomin vegna röskunar á taugaproska þá geti umhverfi og félagsleg staða einnig haft áhrif á getu einstaklings með einhverfu til að bjarga sér og taka virkan þátt í samfélaginu. Dr. Kavaliotis segir að lengi vel hafi verið erfitt að fá rétt úrræði og stuðning fyrir fólk með einhverfu í Grikklandi, en núna sé komin meiri þekking og fleiri verkfæri sem nota megi til að bæta stöðu barna og fullorðins fólks með einhverfu. Það geti tekið allt að fjórum árum að komast í gegnum einhverfugreiningu vegna þess að þar í landi sé aðeins ein stofnun sem megi sjá um greiningu á einhverfu, þrátt fyrir að í landinu búi um 10,5 milljónir manna. Stofnunin er staðsett í höfuðborginni Aþenu sem gerir þeim mjög erfitt fyrir sem búa fjarri höfuðborginni. Þannig séu enn mörg börn með ógreinda einhverfu í landinu, en eins og dr. Kavaliotis bendir á í fyrirlestri sínum gefi það bestan árangur að geta hafið snemmtæka íhlutun með börn með einhverfu. Það sé þó ekki nóg að vinna með barnið eitt og sér heldur þurfi fjölskylda þess einnig á stuðningi og fræðslu að halda. Þegar unnið sé með fólki með einhverfu á einstaklingsmiðaðan hátt eða í fámennum hópi geti tækni eins og gervigreind komið að góðu gagni. Einnig sé hægt að nota gervigreind á nákvæman hátt til að sjá um greiningarferli einstaklinga en þannig getur gervigreindartækni leyst sérfræðinga af hólmi við að greina einhverfu og aðrar skyldar raskanir. Gervigreindin byggist á upplýsingum úr gagnabanka sem inniheldur fjöldann allan af skráðum gögnum um einhverfu. Auk þess byggist hún á þeim greiningarprófum sem nú þegar eru notuð við greiningar, líkt og matstækjunum DSM-5, ADI-R og ADOS-2. Jafnframt styðjist gervigreindin við myndgreiningartækni í greiningarferlinu sem skynji og greini meðal annars málþroskafrávik, hegðunarfrávik, frávik í vitsmunaproska, frávik á líkamshreyfingum, svipbrigði, hreyfingar augna, tilfinninga- og geðsveiflur, kvíðaeinkenni, hæfni til að herma eftir, hæfni til að setja sig í spor annarra, samskiptahæfni og líkamstjáningu. Þá séu tekin viðtöl og lagðar spurningar fyrir forráðamenn, kennara og aðra þá sem þekkja barnið best, en þær upplýsingar notar gervigreindin í greiningarferlinu. Kosturinn við að nota gervigreind sem grein-

ingartæki er að það tekur gervigreindina aðeins um 20 mínútur að framkvæma nákvæma greiningu þegar búið er að hlaða öllum þessum upplýsingum um einstaklinginn inn í gervigreindarforritið, ferli sem myndi annars taka sérfræðinga nokkra daga. Kosturinn við að nota gervigreindina er einnig sá að í greiningarferlinu hefur verið safnað gífurlegu magni af upplýsingum og gögnum um einstaklinginn sem allir hlutaðeigandi hafa aðgang að og geta nýtt sér til að greina einstaklingsmiðaða þörf á meðferðarúrræði og þjálfun. Dr. Kavaliotis segir að ókosturinn við að nota gervigreind til að sjá um greiningarferlið sé helst sá að tækni og tækjabúnaðurinn sé enn nokkuð dýr þrátt fyrir að aðferðin geti vissulega sparað bæði tíma og peninga þar sem hún bjóði upp á þann möguleika að greina einstaklinga í gegnum fjarfundarbúnað. Þannig megi framkvæma greininguna án þess að fjölskyldan þurfi að ferðast um langar vegalengdir til að hitta sérfræðinga.

Auðveldara að tengjast vélmennum

Dr. Kavaliotis segir að gervigreind sé hægt að nota á nákvæman og áhrifaríkan hátt til að eiga samskipti við börn með einhverfu og þjálf þau í samskiptum og tjáningu, sem dæmi sé hægt að þjálf börn í að tjá sig og eiga samskipti, þjálf hreyfigetu, kenna þeim að bursta tennur eða að vinna með svefnvanda sinn. Mörg börn með einhverfu virðist hafa mikinn áhuga á vélmennum en líklega sé það vegna þess að auðveldara sé fyrir þau að skilja vélmenni en mannfólk því að vélmenni séu fyrirsjáanlegri. Þá hafi sýnt sig að best sé að nota lítil vélmenni sem skynja og lesa í hreyfingar, tal, tjáningu og andlitshreyfingar barnanna. Vélmennin eru forrituð á þann hátt að börnin hermi eftir vélmennunum, leiki ákveðna leiki eða leysi þrautir með það að markmiði að þjálf ákveðin samskipti eða afmarkaðar athafnir eða viðbrögð. Þróunarvinna með slík vélmenni bendir hins vegar til þess að börn með einhverfu eigi auðveldara með að eiga samskipti við og tengjast vélmennum sem ekki líkjast manneskjum, tengi frekar við vélmenni sem líti út eins og snjókarlar eða líkt og vélmennið Wall-E úr samnefndri teiknimynd. Ókostirnir við að nota vélmenni til að þjálf börn séu helst þeir að þróun og smíði vélmenna kosti mikið fé,

börnin þurfi að hafa ákveðna grunnhæfni til að geta notað vélmennin og að yfirfærsla af samskiptum barna við vélmanni verður ekki sjálfkrafa yfir á samskipti við mannfólk.

Til að gervigreindin beri sem bestan árangur þarf að hafa fjármagn og þekkingu til að uppfæra tækin og aðlaga að hverjum einstaklingi fyrir sig í samráði við sérfræðinga og þá sem standa barninu næst, oftast bæði foreldra, kennara og meðferðaraðila.

Mikill ávinningur í framtíðinni

Að lokum ítrekar dr. Kavaliotis að í framtíðinni verði ávinningur af notkun gervigreindar í vinnu með fólki með einhverfu mikill þar sem allt bendi til þess að gervigreind geti bæði leyst sérfræðinga af hólmi þegar kemur að því að greina einhverfu og aðrar skyldar raskanir í gegnum fjarfundarbúnað á mun meiri hraða og af meiri nákvæmni en sérfræðingar á greiningarstöðvum ráða við. Einnig sé hægt að nota tæknina fyrir markvissa og árangursríka snemmtæka íhlutun fyrir börn með einhverfu sem felist meðal annars í þjálfun og kennslu með aðstoð gervigreindar. Þannig megi bæði spara samfélaginu í heild verðmætan tíma og mikla fjármuni, að ekki sé talað um þá tilfinningalegu og vitsmunalegu framför og auknu vellíðan og öryggi sem snemmtæk íhlutun getur veitt börnum á einhverfurófi (Kavaliotis, munnleg heimild, 23. október 2023).

Heimildir:

Manyika, J., Dean, J., Hassabis, D., Croak, M. and Pichai, S. (2023, 16. janúar). *Why we focus on AI (and to what end)*. Google AI. https://ai.google/why-ai/?_gl=1*17oqx61*_up*MQ..*_ga*NTUxMzc1LjE2OTc1NTg4NDA.*_ga_KFG60X-3H7K*MTY5NzU1ODg0MC4xLjAuMTY5NzU1ODg0MC4wLjAuMA

European Parliament News (e.d.). *What is artificial intelligence and how is it used?* <https://www.europarl.europa.eu/topics/en/article/20200827STO85804/what-is-artificial-intelligence-and-how-is-it-used>

Zhang, C. og Lu, Y. (2021). Study on artificial intelligence: The state of the art and future prospects. *Journal of Industrial Information Integration*, 2021(23), 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.jii.2021.100224>

Garg, S. og Sharma, S. (2020). Impact of Artificial Intelligence in Special Need Education to Promote Inclusive Pedagogy. *International Journal of Information and Education Technology*, 10(7), 523-527. <http://www.ijiet.org/vol10/1418-ET004.pdf>

Church of Greece (e.d.). *Biographical Note*. <https://www.churchofgreece.eu/en/the-office-director-en/>

Laufey Helga Ragnheiðardóttir

Mannréttindamiðuð nálgun í öldrunarþjónustu

Ég heiti Laufey Helga og er 23 ára verðandi þroskaþjálfari. Ég útskrifaðist með BA-gráðu í þroskaþjálfarafræðum vorið 2023 og klára starfsréttindanáminu núna í vor, 2024. Ég tók þá ákvörðun að verða þroskaþjálfari mjög ung að aldri og hóf störf á samþýli fyrir eldri borgara með þroskahömlun um leið og ég hafði aldur til. Þar starfaði ég samhliða þroskaþjálfaranáminu í rúmlega tvö ár og á þeim tíma áttaði ég mig á því hve margt væri líkt með aðstæðum eldri borgara og fatlaðs fólks. Oft eru réttindi beggja þessara hópa, fatlaðs fólks og eldri borgara, ekki nægjanlega virt. Vegna þessa fannst mér áhugavert að skoða hvort grundvöllur væri fyrir þroskaþjálfara að starfa í öldrunarþjónustu og hvort sú mannréttindamiðuð nálgun sem þeir starfa eftir gæti nýst á þeim vettvangi.

Lokaverkefnið mitt fjallar um hvernig sú mannréttindamiðuð nálgun sem þroskaþjálfar starfa eftir gæti nýst í öldrunarþjónustu. Verkefnið er fræðileg heimildaritgerð byggð á fjölbreyttum heimildum, bæði íslenskum og erlendum. Ritgerðin skiptist í þrjú kafla: Fræðilegan bakgrunn, lagalegan ramma og starf þroskaþjálfara. Rannsóknarspurning verkefnisins er eftirfarandi: „Getur sú mannréttindanálgun sem þroskaþjálfar starfa eftir nýst í öldrunarþjónustu?“ Mikilvægi þessa verkefnis felst fyrst og fremst í því að draga athygli þroskaþjálfara og þroskaþjálfanema að sístækkandi þjónustuhópi og nýjum vettvangi.

Til þessa hefur lítið verið fjallað um öldrunarþjónustu á vettvangi þroskaþjálfara. Þó bendir margt til þess að vettvangur þroskaþjálfara fari ört stækkandi og að öldrunarþjónusta gæti verið hluti af þeirri þróun. Viðmælendur rannsóknar



Laufey Helga Ragnheiðardóttir

Berglindar Bergsveinsdóttur og Vilborgar Jóhannsdóttur (2015) um sérþekkingu, þróun í starfi og viðhorf reyndra þroskaþjálfara til nýrra áskorana lýsa því að þroskaþjálfar eigi fullt erindi inn á vettvang öldrunarþjónustu. Í starfskenningu þroskaþjálfara segir að sérstaða stéttarinnar felist meðal annars í því að þroskaþjálfar geti starfað með fólki á öllum aldri sem býr við skerðingu (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007). Hér er því hægt að túlka það sem svo að menntun og reynsla þroskaþjálfara gæti nýst vel á vettvangi öldrunarþjónustu.

Fræðilegur bakgrunnur og skilgreining hugtaka

Fræðilegur bakgrunnur verkefnisins byggist á fötlunarfræði en sú fræðigrein leggur áherslu á félagsleg sjónarhorn á fötlun og hvernig umhverfi, samfélag og menning skapa og viðhalda fötlun. Rannsóknarspurning verkefnisins snýr að þeirri mannréttindamiðuðu nálgun sem þroskaþjálfar starfa eftir og byggist á mannréttindasjónarhorninu á fötlun. Mannréttindasjónarhornið leggur áherslu á skilning á fötlun byggðan á mannréttindum og þróaðist út frá réttindabaráttu fatlaðs fólks og fatlaðra aðgerðasinna. Ein mikilvægasta birtingarmynd þessa sjónarhorns er samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007).

Þegar hugtökin öldrun og fötlun eru skoðuð í tengslum við mannréttindasamninga og lög virðist réttindabarátta fatlaðs fólks talsvert lengra komin en réttindabarátta eldri borgara. Alþjóðasáttmáli sem tryggir réttindi fatlaðs fólks er þegar til, samningur Sameinuðu þjóð-

anna um réttindi fatlaðs fólks (2006) sem og lög sem byggjast á þeim samningi. Líkt og áður segir er samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks ein mikilvægasta staðfestingin á mannréttindasjónarhorninu á fötlun. Samningurinn byggist á félagslegu sjónarhorni á fötlun og er fötlun skilgreind sem „samspil milli fólks með skerðingar annars vegar og umhverfis og viðhorfa hins vegar sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra“ (samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2006). Ef hugtakið öldrun er skoðað út frá lagalegu sjónarhorni er eingöngu notað við þá skilgreiningu „að eldast“ eða „sá sem hefur náð 67 ára aldri“ (lög um málefni aldraðra nr. 125/1999). Þannig má sjá að það eina sem þessi hópur, eldri borgarar, á sameiginlegt er að vera 67 ára eða eldri.

Í iðnvæddum löndum er stærstur hluti fatlaðs fólks kominn á eftirlaunaaldur. Hins vegar er lítið á skerðingu sem eðlilega þróun þegar fólk eldist og oft ekki lítið á aldraðan einstakling sem fatlaðan þó að viðkomandi búi við einhverja skerðingu. Yfirleitt einskorðast hugtakið fötlun við fólk sem ekki er komið á eftirlaun. Munur er á því að eldast með fötlun og að eldast „inn í“ fötlun (*e. aging with a disability* og *aging into a disability*) (Priestley, 2003). Þau sem eldast með fötlun fæðast með einhverja skerðingu eða fá hana fyrir 67 ára aldur en þau sem eldast „inn í“ fötlunina fá skerðingu eftir að ná eftirlaunaaldri. Það geta t.d. verið elliglöp og alzheimer-sjúkdómur, sjón- og heyrnarskerðing og erfiðleikar við að ganga. Samfélagið hefur „normaliserað“ skerðingar meðal aldraðra en ekki hjá börnum, ungmennum og yngra fullorðnu fólki. Þannig er einstaklingur sem fatlast fyrir 67 ára aldur talinn tilheyra hópi fatlaðs fólks en ef viðkomandi fatlast eftir 67 ára aldur er hann einungis talinn aldraður (Priestley, 2003).

Lög og alþjóðlegar samþykktir

Í lokaverkefninu mínu var öldrunarþjónusta skoðuð út frá þeirri mannréttindanálgu sem þroskaþjálfar beita í sínum störfum. Því er nauðsynlegt að skoða bæði íslensk lög sem snúa að þjónustu við eldri borgara og þær alþjóðlegu samþykktir sem eru fyrir hendi til verndunar réttindum þessa hóps.

Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga (nr.

40/1991) skýra frá skyldum sveitarfélaga til að koma til móts við þarfir íbúa þeirra, þar á meðal eldri borgara. Þar kemur fram að sveitarfélög skuli stuðla að eðlilegu heimilislífi eldri borgara og að þeir geti umgengist aðra. Sú þjónusta sem sveitarfélög eiga að tryggja er til dæmis heimaþjónusta, félagsráðgjöf og heimsending matar. Þjónusta sem telst umfram ákvæði laga þessara fer fram í samræmi við lög um málefni aldraðra (nr. 125/1999).

Lög um málefni aldraðra (nr. 125/1999) byggjast að miklu leyti á læknisfræðilegu sjónarhorni. Í þessum lögum er mikið fjallað um heilbrigðisþjónustu við aldraða, hjúkrunarheimili, færni- og heilsumat og fleira í þeim dúr. Í lögum er jafnframt tekið fram að öll þjónusta við eldri borgara skuli vera einstaklingsmiðuð og byggjast á stuðningi til sjálfshjálpar.

Þegar alþjóðsamþykktir um réttindi fólks eru skoðaðar má fyrst og fremst nefna mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna sem samþykkt var á allsherjarþingi samtakanna í desember árið 1948. Þegar yfirlýsingin kom út þótti hún byltingarkennd, en áður en yfirlýsingin varð til voru mannréttindi ekki endilega viðurkennd (Upplýsingaskrifstofa Sameinuðu þjóðanna fyrir Vestur-Evrópu, e.d.). Þrátt fyrir að mannréttindayfirlýsingin fjalli ekki beint um réttindi aldraðra fjallar hún um grunnréttindi allra manna og lagði einnig grunninn að öðrum samþykktum sem snúa að réttindum jaðarsettra hópa.

Til eru sérstakir samningar eða samþykktir sem fjalla um réttindi ákveðinna hópa sem talið er að þurfi sérstaka vernd eða að samfélagið þurfi áminningu um að virða réttindi þeirra. Í því samhengi má nefna samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2006), Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna (1989) og samning Sameinuðu þjóðanna um afnám allrar mismununar gagnvart konum (1979). Slíkur mannréttindasamningur sem tæki til að tryggja réttindi aldraðra er hins vegar ekki til en þess má geta að ýmis hagsmunasamtök aldraðra hafa einmitt kallað eftir því að slíkur samningur verði gerður (INEPA o.fl., 2010). Sameinuðu þjóðirnar (1991) settu hins vegar ákveðnar reglur sem snúa að lífskjörum aldraðra árið 1991 sem ætlað var að leiðbeina ríkjum heims um réttindi aldraðra. Til að vinna frekar að innleiðingu þessara reglna var settur á laggirnar starfshópur sem vann að gerð áætlunar sem kallast Madrídaráætlunin og

var gefin út árið 2002. Bent hefur verið á að hún gæti verið góður grunnur að sértækum samningi fyrir réttindi aldraðra. Markmið áætlunarinnar er að skapa samfélag fyrir alla, óháð aldri (Sameinuðu þjóðirnar, 2002).

Eins og fyrr sagði hafa ýmis hagsmunafélög eldri borgara úti um allan heim kallað eftir því að samningur um réttindi aldraðra verði skrifaður. Mannréttindanevnd Ástralíu hefur til dæmis verið mjög virk í réttindabaráttu aldraðra og kallað eftir því að slíkur samningur verði gerður. Einnig benda þau á að mannréttindi eldri borgara séu sjaldan í brennidepli í gildandi mannréttindasáttmálum sem leiði til þess að hætta sé á að stjórnvöld um heim allan horfi fram hjá þessum hópi og hann gleymist (Australian Human Rights Commission, 2014).

Umræður og starf þroskaþjálfara innan öldrunarþjónustu

Þegar umfjöllun ritgerðarinnar er tekin saman má greinilega sjá að margt er sammerkt með aðstæðum fatlaðs fólks og eldri borgara. Þá virðist vera grundvöllur fyrir þroskaþjálfara og þá hugmyndafræði og gildi sem þeir vinna eftir að starfa í öldrunarþjónustu. Með því að beita mannréttindanálgu í allri þjónustu við aldrað fólk, líkt og markvisst er stefnt að í þjónustu við fatlað fólk, mætti betur tryggja rétt eldra fólks sem fullgilda samfélagsþegna til jafns við aðra. Þannig mætti ýta undir það viðhorf að líta beri á eldri borgara sem fullgilda borgara en ekki sjúklinga eða íbúa stofnana.

Margar starfsstéttir koma að starfi með eldri borgurum en flestar þeirra tilheyra heilbrigðisferfinu, sem gerir starfið sjálfkrafa mjög beintengt því kerfi. Því er áhugavert að skoða hvernig starf þroskaþjálfara gæti bætt líf eldri borgara því þroskaþjálfar leggja ríka áherslu á að virða sjálf-ræði og sjálfsákvörðunarrétt einstaklingsins og veita honum ráðgjöf og stuðning við hin ýmsu verkefni sem daglegt líf býður upp á.

Í öldrunarþjónustunni virðist áherslan frekar vera á hæfingu og endurhæfingu eða að bjóða upp á viðeigandi stofnanarþjónustu. Samkvæmt hugmyndafræði sem þroskaþjálfar starfa eftir á að sporna gegn stofnanamenningu og veita einstaklingsmiðaða og persónulega þjónustu út frá óskum og þörfum hvers og eins. Hægt er að draga þá ályktun að starf þroskaþjálfara myndi

henta vel með öldruðum út frá því sem hér hefur fyrr verið greint frá. Aldrað fólk sem hópur er oft á jaðrinum, býr við skert sjálfræði og þarf oft stuðning við ýmis atriði í daglegu lífi.

Heimildir:

Australian Human Rights Commission (2014, 20. ágúst). *UN Convention for the Rights of Older Persons*. <https://humanrights.gov.au/about/news/speeches/un-convention-rights-older-persons>

Berglind Bergsveinsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir (2015). Sérþekking og þróun í starfi – viðhorf reyndra þroskaþjálfara til nýrra áskorana. *Netla – Veftímarit um uppeldi og menntun*. https://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk_og_menntun_throskathjalfa/001.pdf

INEPA, IFA, ILC-US, IAGG, IAUSA, HelpAge International, GAA, Age UK og AARP. (2010). *Strengthening Older People's Rights: Towards a UN Convention – A resource for promoting dialogue on creating a new UN Convention on the Rights of Older Persons*. <https://social.un.org/ageing-working-group/documents/Coalition%20to%20Strengthen%20the%20Rights%20of%20Older%20People.pdf>

Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991.

Lög um málefni aldraðra nr. 125/1999.
Priestley, M. (2003). *Disability – A Life Course Approach*. Polity.

Sameinuðu þjóðirnar (1948). *Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna*. https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/JafnrettiNu/Mannrettinda_ICEHR.pdf

Sameinuðu þjóðirnar (1991). *United Nations Principles for Older Persons*. <https://www.ohchr.org/sites/default/files/olderpersons.pdf>

Sameinuðu þjóðirnar (2002). *Political Declaration and Madrid International Plan of Action on Ageing*. <https://www.un.org/esa/socdev/documents/ageing/MIPAA/political-declaration-en.pdf>

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2006.

Samningur um afnám allrar mismununar gegn konum, 1. grein/1979.

Upplýsingaskrifstofa Sameinuðu þjóðanna fyrir Vestur-Evrópu (e.d.). *Mannréttindi*. <https://unric.org/is/mannrettindi/>

Þroskaþjálfafélag Íslands (2007). Starfskenning þroskaþjálfara. <http://www.throska.is/is/um-felagid/thi/starfskenning-throskathjalfa>

Leiðir að aðgengilegu starfsumhverfi: Hvernig starfsfólki þykir mikilvægt að aðstoðarfólk þess starfi

Karen Ósk Thomsen Sigurðardóttir heiti ég og er fjórða árs nemi í þroskaþjálfadeild HÍ. Ég útskrifaðist með BA-gráðu síðasta vor og stefni að brautskráningu nú í vor með starfsleyfi sem þroskaþjálfari. Ég hef verið beðin að skrifa hér stutta umfjöllun um BA-verkefnið mitt, sem kallast *Leiðir að aðgengilegu starfsumhverfi: Hvernig starfsfólki þykir mikilvægt að aðstoðarfólk þess starfi*. Ég hef unnið í mörg ár á aðgreindum vinnustað fyrir fólk með þroskahömlun og hafa áherslur mínar og metnaður í gegnum námið mikið snúið að eigin vinnustað. Ég er í dag starfandi forstöðumaður vinnu og virkni á vinnustað mínum og langaði mig að gera BA-verkefni sem myndi nýtast á vinnustaðnum. Upphaflega hugmyndin var að gera handbók með fræðslu og leiðum fyrir aðstoðarfólk til að móta aðgengilegt starfsumhverfi fyrir starfsfólk aðgreinda vinnustaðarins. Handbókin átti að fela í sér skýrt upphaf og endi, en tók hins vegar töluverðum breytingum við vinnsluna og breyttist frá því að verða handbók í það að verða að samráðsvettvangi fyrir starfsfólk og aðstoðarfólk á aðgreinda vinnustaðnum.

Leiðbeinandi minn við gerð verkefnisins, Laufey Elísabet Löve, kom með þá hugmynd við upphaf verkefnisins að ég myndi vinna það í samráði við starfsfólk aðgreinda vinnustaðarins, sem ég svo gerði. Ég bauð fimm starfsmönnum með þroskahömlun þátttöku í samráðshópi með mér og þáðu fjórir þeirra boðið, tveir karlar og tvær konur, á þritugsaldri til áttæðs. Tveir þátt-



Karen Ósk Thomsen
Sigurðardóttir

takendur hafa reynslu af því að vinna á almennum vinnuarkaði og einn hefur unnið á öðrum aðgreindum vinnustað. Markmið samráðshópsins var að upplifun þátttakenda, sem sérfræðinga í sínu starfi, myndi móta efnistöku handbókarinnar. Gengið var út frá rannsóknarspurningunni: Hver er upplifun starfsfólks með þroskahömlun á hindrunum á aðgreindum vinnustað?

Í heildina urðu samráðsfundir fjórir talsins þar sem rædd voru ýmis aðgengismál innan vinnustaðarins. Umráður innan hópsins um að þátttakendum þætti mikilvægt að vinnan þeirra væri

gerð aðgengileg voru mjög gagnlegar og vörpuðu ljósi á mikilvægi samspils aðstoðar og umhverfis, hvernig aðstoð fólk fær og hve gott það er þegar fólk sem veitir aðstoð er reiðubúið að bera kennsl á möguleikana sem felast í daglegu lífi. Það að geta veitt fólk góða persónumiðaða aðstoð felst ekki síst í því að aðstoðarfólk þjálfar með sér færni í að hugsa út fyrir kassann, til þess að geta séð möguleikana til innihaldsríkrar þátttöku í daglegu lífi (Mansell og Beadle-Brown, 2012). Oft getur þó verið misræmi á milli þess hvernig aðstoðarfólk hefur tamið sér sjálft ýmsar daglegar athafnir og þess að vera tilbúið að sjá og fara aðrar leiðir að viðfangsefnunum út frá þörfum notenda þjónustunnar.

Þátttakendur í samráðshópnum voru einnig spurðir hvað ætti að kenna nýju aðstoðarfólki sem kæmi til starfa á vinnustaðnum. Áhugavert var að það sem kom einna skýrast fram hjá þátt-

takendunum var að þeim þætti mikilvægt að aðstoðarfólki væri kennt að starfa af góðmennsku, virðingu og kurteisi. Þegar þau voru síðan innt eftir því hvort það væri eitthvað fleira sem þyrfti að kenna nýju aðstoðarfólki kom upptalning á verklegum þáttum starfsins, eins og t.d. að læra færni til að geta aðstoðað fólk við að fitja upp á þrjóna, fella af o.s.frv. Í raun mætti túlka svör þeirra á þann hátt að þeim sé mjög mikilvægt að upplifa góðmennsku og virðingu, að starfsfólk mæti því ávallt með hlýju, vinsemd og skilyrðislausri umhyggju í takt við t.a.m. þjónandi leiðsögn (Siepkamp o.fl., 2018) og virkan stuðning (Mansell og Beadle-Brown, 2012). Mikilvægt sé því að aðstoðarfólk hafi þau gildi í heiðri við framkvæmd þjónustu. Er hér átt við það að ef aðstoðarfólk þarf að veita félagslegan eða verklegan stuðning í vinnu þá framkvæmi það stuðninginn með kærleika og góðmennsku.

Hvað varð síðan úr allri vinnunni okkar í samráðshópnum? Gaman er að segja frá því að í lok ágúst byrjuðum við að halda saman vikulega samráðsfundi ásamt öllum sem sækja vinnu og virkni á vinnustaðnum. Samráðsfundina köllum við starfsmannafundi og eru þeir haldnir á mánudögum. Fundirnir eru mislangir en oftast um 30 mínútur. Almenn ánægja er með fundina og hafa þeir verið mjög vel sóttir. Alltaf er haldin auðlesin fundargerð og í byrjun hvers fundar er síðasta fundargerð lesin. Á starfsmannafundun-

um er farið yfir ýmis málefni, til dæmis aðgengismál á vinnustofunum, verkefni og dagskrána fram undan, vinnureglur, skipulag og kosningar um vettvangsferðir eða annað uppbrot á hversdeginum. Fólk er mjög duglegt að nýta starfsmannafundina til þess að koma með ábendingar um það sem það myndi vilja breyta, bæta eða bara til að deila með hópnum persónulegum hugðarefnum sínum. Í lok hvers fundar er síðan alltaf farið yfir verkefnalista, ný verk færð á listann og verk sem er lokið strikuð út. Frá því að við höfum þessa fundi höfum við komið mörgu í verk sem hefur ratað á verkefnalistann. Skemmtilegast er að við höfum skapað saman formlegan samráðsvettvang, þar sem öllum gefst kostur á að koma sínum sjónarmiðum og hugmyndum á framfæri, og með því gefst okkur öllum tækifæri til þess að hafa markviss mótandi áhrif á vinnustaðinn okkar.

Heimildir:

Mansell, J. og Beadle-Brown, J. (2012). Active support: Enabling and empowering people with intellectual disabilities. Jessica Kingsley publishers.

Siepkamp, P. V., McCrovitz, A. M. og Vincent, M. (2018). Defining gentle teaching. Gentle teaching international. <https://gentleteaching.com/about/print/>

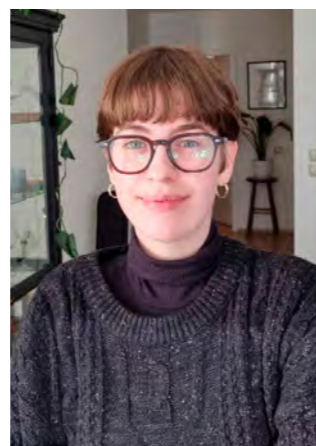
Jákvætt kynlíf

Í gegnum árin hefur kynfræðsla, þá sérstaklega í grunn- og framhaldsskólum, verið að mestu takmörkuð við líffræðilega þætti líkt og fræðslu um getnað, getnaðarvarnir og kynsjúkdóma. Hins vegar hefur vantað fræðslu um þá félagslegu þætti sem tengjast kynlífi eins og samskipti, samþykki og nautn. Einnig er mikilvægt að inngilda jaðarsetta hópa í kynfræðslu og setja þá inn í umræðuna um kynlíf. Markmið okkar var því að gefa út fræðsluefni sem er aðgengilegt, inngildandi og jákvætt.

Við Rósa (hann/hún) og Þóra (hún) kynntumst snemma á fyrstu önninni okkar í BA-náminu í þroskaþjálfrafræðum. Við vorum fljót að komast að því að við ættum margt sameiginlegt og vorum mikið að hugsa um svipaða hluti. Áhugi okkar kviknaði snemma á því að fjalla um kynlíf og kynfræðslu jaðarsettra hópa. Við getum að mörgu leyti þakkað Ástu Jóhannsdóttur, dósent við Háskóla Íslands og leiðbeinanda okkar í verkefninu, þar sem hún setti fyrir verkefni snemma í náminu þar sem hún hvatti okkur til að skrifa einmitt um þetta málefni. Þegar kom að því að velja umfjöllunarefni fyrir BA-verkefni kom fátt annað til greina en að fjalla um kynlíf og kynfræðslu. Fyrsta hugmynd okkar var að útbúa smáforrit (e. app) með kynfræðsluefni fyrir alla þar sem okkur fannst mikilvægt að efnið væri gagnvirkt. Við komumst þó fljótt að því að það er hægara sagt en gert að búa til smáforrit frá grunni þar sem það er ekki kennt í þroskaþjálfrafræðinni. Við ákváðum á endanum að vefsíða væri góð leið til að hýsa þetta fræðsluefni. Á vefsíðunni skiptum við fræðslunni upp í sex þemu.



Rósa Halldórsdóttir og Þóra Birgit Bernódusdóttir



Þemur sem við fjöllum um eru samskipti, samþykki, fötlun og kynlíf, LGBTQ+ og kynlíf, nautn og klám. Auk þess skrifuðum við fjórar félags-hæfnisögur sem fjalla um mismunandi þætti kynlífs. Við vildum að vefsíðan okkar væri grípandi fyrir augað og því ákváðum við að hafa samband við tvo listamenn til þess að

aðstoða okkur við útlit síðunnar. Listamennirnir eru Iðunn Gígja Kristjánsdóttir (hún) og Guðný Margrét Eyjólfss (hann/hún). Guðný bjó til bakgrunn vefsíðunnar og raðaði henni upp svo hún væri skilvirkari. Iðunn myndskreytti svo síðuna.

Á vefsíðunni Jákvætt kynlíf er ljósi varpað á þá félagslegu þætti sem viðkoma kynlífi. Við sem samfélag erum þó ávallt að þróast meira í átt að því félagslega og höfum við séð það t.d. með Ástráði, Siggú Dögg og hjá Fávitur og karlmennskan á Instagram. Mikilvægt er að ræða hvernig við getum stundað gott kynlíf á sama tíma og við berum virðingu hvert fyrir öðru. Almenn kynfræðsla á það til að leggja mikla áherslu á gagnkynhneigt, markkynja (e. cisgender), ófatlað fólk og þar af leiðandi fræða einungis um þarfir þessara hópa, bæði líffræðilegar og félagslegar, þegar kemur að kynlífi. Vefsíðan Jákvætt kynlíf leggur áherslu á fræðslu um alls konar líkama og þarfir í kynlífi og er fræðsluefnið eins aðgengilegt og skýrt og hægt er.

Við vildum leggja áherslu á hvernig hægt er að eiga jákvæða upplifun í kynlífi og hvað það er sem veldur því að upplifunin verði jákvæð. Algengt hefur verið að ákveðnir hópar fái litla og jafnvel fordómafulla kynfræðslu þar sem ekki er hugað að því hvernig við getum horft á kynlíf

jákvæðum augum. Áherslan hefur frekar verið á hræðsluáróður sem kennir okkur að kynlíf sé til þess að búa til börn og við eigum helst að sleppa því að stunda það ef tilgangur þess er ekki að fjölga okkur. Umræðan hér á Íslandi er ávallt að þróast lengra en þó teljum við að birtingarmynd jaðarsettra hópa sé ekki fullnægjandi í almennri kynfræðslu. Í könnun um viðhorf og þekkingu ungmenna á aldrinum 14-16 ára um kynlífstengt efni var meðal annars ein af niðurstöðunum sú að nemendur töldu að auka þyrfti umfjöllun um hvað telst eðlilegt í kynlífi, svo sem samskipti, klám eða LGBTQ+ samfélagið (Kolbrún Gunnarsdóttir o.fl., 2008). Þetta bendir meðal annars á mikilvægi þess að fræða fólk um tilfinningar, upplifanir og nautn þegar kynlíf er annars vegar.

Sú hugmynd hefur lengi verið ríkjandi í samfélaginu að fatlað fólk, og þá sérstaklega fólk með þroskahömlun, séu eilíf börn og eikynhneigð og hafi þar af leiðandi hvorki getu né vilja til að vera í rómantískum og/eða kynferðislegum samböndum (Guðrún Stefánsdóttir og Kristín Björnsdóttir, 2020). Þessar hugmyndir geta haft þær afleiðingar að fatlað fólk fái ekki greiðan aðgang að viðeigandi kynfræðslu og þar að auki eru líkur á því að fötluðu fólk sé haldið utan við samræður sem snúa að rómantik og kynlífi (Bahner, 2018). Það er einnig hætta á að fötluðum nemendum sé ekki boðið að taka þátt í samræðum samnemenda um málefni á borð við kynlíf (Bahner, 2018). Viðeigandi kynhegðun er okkur ekki eðlislæg heldur er það eitthvað sem við lærum jafnt og þétt í gegnum lífið. Við lærum kynhegðun í gegnum menninguna okkar ásamt því að læra hana í gegnum samskipti við aðra (Guðrún Stefánsdóttir og Kristín Björnsdóttir, 2020). Viðeigandi kynhegðun lærir einnig í kynfræðslu sem er kennd í skólum. Það hefur sýnt sig að kynfræðsla er árangursrík leið til að draga úr tíðni kynsjúkdóma, óvelkominna þungana og kynferðisofbeldis og áreitiss (Murray, 2019). Hefðbundin kynfræðsla á það þó einnig til að vera nokkuð einsleit hvað viðkemur ólíkum líkómum og skynjun. Á vefsíðunni Jákvætt kynlíf er fjallað um það.

[Það] er nokkuð mikil einsleitni í kynfræðslu þegar kemur að líkómum og skynjun. Í hefðbundinni kynfræðslu er oftast einungis fjallað

um sís-kynja, gagnkynhneigt og ófatlað fólk í tengslum við kynlíf. Það getur gert það að verkum að fatlað fólk, líkt og annað fólk sem ekki er sís-kynja, gagnkynhneigt og ófatlað, sér ekki sjálft sig í kynfræðslunni. Ef fjölbreyttir líkamar eru ekki kynntir til sögunnar í kynfræðslu sem mögulegir makar eða bólfélagar, þá takmarkar það hvers konar líkamar eða kynlíf sé æskilegt eða eftirsóknarvert. (Rósa Halldórsdóttir og Þóra Birgit Bernódusdóttir, 2022.)

Þegar við vorum að þróa verkefnið áttum við í miklum vandræðum með að takmarka það efni sem við vildum fjalla um og við rökræddum lengi hverju væri mikilvægast að koma á framfæri. Á einhverjum tímupunkti höfðum við hugsað okkur að verkefnið myndi alfarið snúast um kynfræðslu fyrir fatlað fólk en við áttuðum okkur fljótlega á því að kynfræðsla fyrir fatlað fólk er kynfræðsla sem mun nýtast öllum. Við vildum að fræðsluefnið okkar yrði sett upp þannig að þau sem kenna kynfræðslu geti skoðað efni sem er sérstaklega skrifað með þarfir jaðarsettra hópa í huga og þannig miðlað þeim upplýsingum áfram til sinna nemenda. Ef þið hafið áhuga á að kíkja á vefsíðuna okkar þá fylgir hér með hlekkur að henni: <https://jakvaettkynlif.wixsite.com/jakvaettkynlif>

Heimildir:

Bahner, J. (2018). *Crippling sex education: lessons learned from a programme aimed at young people with mobility impairments*. *Sex education*, 18(6), 640-654. <https://doi.org/10.1080/14681811.2018.1456417>

Kolbrún Gunnarsdóttir, Reynir Tómas Geirsson, Eyjólfur Þorkelsson, Jón Þorkell Einarsson, Ragnar Freyr Ingvarsson og Sigurbjörg Bragadóttir. (2008). *Viðhorf og þekking 16 ára unglinga á kynlífstengdu efni*. *Læknablaðið*, 94(6), 453-460. <https://www.hirsla.lsh.is/bitstream/handle/2336/35512/L2008-06-94F3.pdf?sequence=1&isAllowed=y&fbclid=IwAR20jksBA5uYlBi75XFjXenp4m43E1f80yiyIFds-wb3QYWcN1rFrFjjOY>

Kristín Björnsdóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir (2020). *Double Sexual Standards: Sexuality and People with Intellectual Disabilities Who Require Intensive Support*. *Sexuality and disability*, 38, 421-438. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09643-2>

Murray, B.L. (2019). *Sexual health education for adolescents with developmental disabilities*. *Health education journal*, 78(8), 1000-1011. <https://doi.org/10.1177/0017896919859605>

„Við viljum fá að taka ákvarðanir um eigin þjónustu“: Samvinnurannsókn með fötluðu fólki

Inngangur

Í þroskaþjálfrafræði er áhersla lögð á fötlunarfræði sem hefur í gegnum tíðina þróast í sögulegu, pólitísku og fræðilegu samhengi (Rannveig Traustadóttir, 2003). Enn fremur er rík áhersla lögð á samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og mannréttindi fatlaðs fólks. Fatlað fólk hefur í gegnum söguna tilheyrt jaðarhópi sem hefur ekki fengið mörg tækifæri til að láta rödd sína heyrast (Ratzka, 2007). Með vitundarvakningu um mikilvægi mannréttinda fyrir alla hafa víða orðið breytingar til batnaðar.

Í ríkara mæli hefur verið vikið frá því að skilgreina fatlað fólk út frá takmörkunum þess og áhersla verið lögð á félagslega þætti, sem geta valdið hindrunum í lífi þess, og áhrif umhverfisins (Barnes og Mercer, 2018). Í ljósi viðhorfsbreytinga hefur búsetuform fatlaðs fólks hér á landi breyst með tímanum. Sambýli, þjónustu- og íbúðakjarnar tóku að rísa og stofnanir voru lagðar af (Þorvaldur Kristinsson, 2015). Ríkisstjórn Íslands og sveitarfélög landsins komust að samkomulagi þess efnis að málefni fatlaðs fólks yrðu flutt frá ríki til sveitarfélaga árið 2011 (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2009). Búsetuform og þjónusta við fatlað fólk hefur þar með, frá þeim tíma, verið á ábyrgð sveitarfélaga. Það er þeirra að sjá um að tryggja mannréttindi fatlaðs fólks og stuðla að jafnrétti þeirra til jafns við aðra (Laufey Löve o.fl., 2018).

Hugmyndafræði um sjálfstætt líf (e. independent living) varð til í kjölfar réttindabaráttu fatlaðs



Kristín Salóme Erlingsdóttir

fólks í Bandaríkjunum á sjöunda áratug 20. aldar og hefur síðan þá rutt sér til rúms víða um heim (Ratzka, 1984), þar á meðal hér á landi. Mörg sveitarfélög hafa lagt hugmyndafræðina til grundvallar í þeim tilgangi að tryggja að búsetuþjónusta fyrir fatlað fólk samræmist bæði þeirri löggjöf sem heyrir undir réttindi fatlaðs fólks og einnig þeim alþjóðlegu samningum sem Íslendingar eru aðilar að (samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2006; lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018). Þessi grein byggist á meistaraverkefni mínu í

þroskaþjálfrafræði. Verkefnið var eigindleg samvinnurannsókn sem ég gerði vorið 2023 í samstarfi og samráði við fjóra hreyfihamlaða fatlaða karlmenn sem þarfnast persónulegrar aðstoðar í sínu daglega lífi. Með því að varpa ljósi á búsetuþjónustu íbúðakjarna sveitarfélaga höfuðborgarsvæðisins, með áherslu á hugmyndafræðina um sjálfstætt líf, var von okkar sú að niðurstöður rannsóknarinnar gætu gagnast fötluðu fólki og sveitarfélögum höfuðborgarsvæðisins.

Verkefnið

Fatlað fólk hefur í auknum mæli krafist þess að vera með í ráðum í rannsóknarferli og að rannsóknir séu ekki aðeins gerðar um það heldur fyrir það og að þær geti leitt til raunverulegra samfélagslegra breytinga í lífi þess (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2022). Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er gerð krafa

um virkt samráð við fatlað fólk þegar kemur að ákvörðunarferli varðandi málefni þess (þingskjal nr. 960/2020-2021) og einnig er gerð krafa um siðfræðilegar og réttindamiðaðar leiðir til samráðs (Chalachanová o.fl., 2019). Einkenni samvinnurannsókna er áherslan á jafnræði, samvinnu og samstarf fræðimanna og þátttakenda þar sem rannsakandi tekur afstöðu með þeim og málstað þeirra. Allir taka virkan þátt í rannsóknarferlinu og tekin er sameiginleg ákvörðun um rannsóknarefnið. Rannsóknarniðurstöður eiga að endurspeglar viðhorf þátttakenda og sýn. Gagnkvæmt traust þarf að ríkja í samstarfi og rannsóknarvinna þátttakenda fer fram á jafnréttisgrundvelli (Guðrún Stefánsdóttir, 2010). Gildi þess að gera rannsóknir í samvinnu við fatlað fólk er að taka borgaraleg réttindi þess alvarlega og viðurkenna að fatlað fólk sé raunverulegir borgarar samfélagsins til jafns við aðra. Það veitir fötluðum tækifæri til að taka virkan þátt í öllu rannsóknarferlinu, sem getur í senn verið valdeflandi og upplýsandi þegar kemur að mikilvægum réttindum þess og einnig gefur það því tækifæri á að láta rödd sína heyrast. Það er rödd þekkingar sem fæst í gegnum reynslu fatlaðs fólks sem fær oft á tíðum ekki að heyrast (Chalachanová o.fl., 2019).

Þjónustunotendur búa yfir dýrmætri þekkingu og reynslu sem getur haft mikilvægt vægi í rannsóknum. Í ljósi þess hefur fræðafólk í auknum mæli unnið samvinnurannsóknir með þjónustunotendum til að rannsaka þá þjónustu sem það fær (Nind, 2014). Þjónusta við fatlað fólk á að taka mið af þörfum þjónustunotenda, þ.e. fatlaðs fólks, sem er best til þess fallið að leggja mat á eigin þjónustu (Chalachanová o.fl., 2019). Markmið samvinnurannsókna okkar var að skoða með hvaða hætti starfað er eftir hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf í íbúðakjörnum fatlaðs fólks á höfuðborgarsvæðinu og hvernig fatlað fólk upplifir þá þjónustu sem það fær. Til þess völdum við samvinnurannsóknaraðferð sem kallast rannsóknarhringir og í anda þeirrar aðferðar fengum við utanaðkomandi aðila, sérfræðinga tveggja sveitarfélaga höfuðborgarsvæðisins í málaflokki fatlaðs fólks, til þess að gefa okkur frekari upplýsingar um efnið. Rannsóknaraðferðin á rætur að rekja til aðferðafræði þátttakenda- og starfendarannsókna og meginmarkmið hennar er að skapa vettvang fyrir þátt-

takendur til að starfa á jafningjagrundvelli þar sem metnaður er lagður í að brjóta niður stigveldisskipan (e. hierarchy) á meðal þátttakenda. Grunnstef rannsóknarferlis er sameiginleg viðleitni þátttakenda til að skapa og þróa þekkingu með lýðræðislegum vinnubrögðum (Hogdin og Kjellman, 2014) og eru hringirnir skipulagðir út frá svokölluðum lærdómshringjum (e. study circles) sem byggjast á tveimur grunnildum. Það er trúin á mátt þekkingarinnar og trúin á lýðræðið (Holmstrand o.fl., 2007).

Með aðferð rannsóknarhringja hittast rannsóknarhópar reglulega yfir fyrirframákveðið tímabil og hvaða meðlimur sem er getur tekið að sér að leiða hópinn, þótt algengast sé að einn rannsakandi taki á sig þá ábyrgð og sjái um skipulagið (Chalachanová o.fl., 2019). Hlutverk rannsakanda sem leiðir hópinn felst í að miðla vísindalegri þekkingu áfram og halda utan um skipulag rannsókna. Í vinnuferlinu koma rannsakendur vanalega saman á ákveðnum vettvangi þar sem skipulögð uppbygging þekkingar fer fram (Holmstrand o.fl., 2007). Í þessari rannsókn kom það í minn hlut sem háskólarannsakanda að halda utan um skipulag og afla vísindalegra fræðigagna í rannsóknarferlinu. Við nýttum okkur skólastofur Háskóla Íslands sem höfðu gott hjólastólaaðgengi fyrir alla meðlimi. Hlutverk meðrannsakanda, sem voru titlaðir vettvangsrannsakendur í verkefninu, var að miðla sinni þekkingu í gegnum eigin reynslu sem þjónustunotendur sveitarfélaga höfuðborgarsvæðisins. Skilningur okkar á lýðræðislegri þekkingu er samofinn því hvernig við lítum á lýðræði. Að skapa vettvang þar sem ólík þekking og reynsla blandast saman getur leitt til nýbreytni í hugsun ef virðing er borin fyrir þekkingu, reynslu og aðstæðum þátttakenda sem hefur jafnvel verið þöggud niður í ýmsu samhengi (Holmstrand o.fl., 2007).

Í rannsóknarferlinu notaðist rannsóknarhópurinn við spjallhóp á Facebook til að eiga í samskiptum í formi talskilaboða utan funda og við upphaf rannsóknarferlis útbjó ég drög að fundarskipulagi til að fara eftir. Í sameiningu höfðum við samband við sveitarfélög höfuðborgarsvæðisins og þökkum við sérfræðingum tveggja sveitarfélaga í málaflokki fatlaðs fólks, sem lögðu okkur lið í verkefninu, kærlega fyrir að gefa sér tíma til að hitta okkur innan tímaramma verk-

efnisins. Formlegir rannsóknarfundir voru í heildina átta talsins og voru þeir mislangir eftir viðfangsefni. Eftir hvern fund var búin til fundargerð og á þeim rannsóknarfundum sem haldnir voru innan veggja háskólans hófst hver fundur á að afla samþykkis meðlima um að fundurinn yrði tekinn upp á hljóðupptöku til að afla gagna fyrir rannsóknina. Þau gögn sem aflað var fela í sér upplifanir og reynslu vettvangsrannsakenda af búsetuþjónustu sveitarfélaga höfuðborgarsvæðisins ásamt faglegrri þekkingu sérfræðinga sveitarfélaga í málefnum fatlaðs fólks. Rannsóknargögnin samanstóðu af hljóðupptökum, fundargerðum og rituðum minnisþekkingum. Gagnagreining hófst við afritun rannsóknargagna með þemagreiningaraðferð. Grunnildisíðareglu háskólanna um vísindarannsóknir eru virðing fyrir manneskjunn, heiðarleiki og vönduð vinnubrögð ásamt því að gæta skuli að réttlæti, skaðleysi og velferð. Í samvinnurannsókn sem þessari, þar sem aðstæður vettvangsrannsakenda, fatlaðs fólks búsetts í íbúðakjörnum, voru uppi á borðinu var skylda mín sem háskólarannsakanda að hafa þessi tilteknu gildi í fyrirrúmi við gerð verkefnisins (Háskóli Íslands, 2020).

Niðurstöður

Þegar rannsóknarhópurinn ræddi reynslu sína af búsetuþjónustu sveitarfélaga höfuðborgarsvæðisins á rannsóknarfundunum kom það á óvart hversu ólíka aðstoð og stuðning vettvangsrannsakendurnir fengu. Þeir áttu það sameiginlegt að nota hjólastól og þurfa persónulega aðstoð og stuðning við flestar athafnir daglegs lífs. Þrátt fyrir ólíka íbúðakjarna heyra sveitarfélögin öll undir sömu löggjöfina. Túlkun þjónustuveitenda á þessum lögum virðist þannig hafa áhrif á það hvernig þjónustan var framkvæmd hverju sinni. Í lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir (nr. 38/2018) er kveðið á um rétt fatlaðs fólks á nauðsynlegum stuðningi til að njóta fullra mannréttinda til jafns við aðra. Jafnframt kveður á um í lögum ríkar skyldur er lúta að því að fötluðu fólki séu sköpuð skilyrði til sjálfstæðs lífs á eigin forsendum. Þjónusta við fatlað fólk þarf þar af leiðandi að miða að einstaklingsmiðuðum þörfum og aðstæðum viðkomandi. Samkvæmt íslenskum

lögum og hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf felur hún í sér persónulega aðstoð þar sem viðeigandi stuðningur er veittur með einstaklingsbundnum hætti til að gera fötluðu fólki kleift að lifa sjálfstæðu lífi án aðgreiningar í samfélaginu. Því miður virðist sem pottur sé víða brotinn hvað einstaklingsmiðaða þjónustu varðar en eingöngu einn vettvangsrannsakandi af fjórum taldi sig fá viðeigandi þjónustu í formi aðstoðar og stuðnings í anda hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf. Í samráði við starfsfólk fékk hann í flestum tilvikum um það ráðið hvernig aðstoð hans var háttáð, hvenær hún færi fram og hver veitti hana hverju sinni. Þjónustan var einstaklingsmiðuð og á hans forsendum. Hann fann fyrir öryggi heima hjá sér og fékk gott viðmót frá starfsfólki sem hann treysti. Hinir þrír vettvangsrannsakendurnir töldu sig skorta aðstoð og stuðning til að lifa sjálfstæðu lífi og skilgreindi einn rannsakandinn sjálfstæði á þennan veg: „Að vera sjálfstæður í lífinu snýst um að geta farið eitthvað þegar maður vill fara þangað, fara heim þegar maður vill fara heim og þurfa ekki að fara upp í rúm af því að það er léttara fyrir vaktina.“

Tveir vettvangsrannsakendur höfðu vegna óánægju sinnar með þá þjónustu sem íbúðakjarnarnir veittu þeim sótt um flutning og breytt þjónustuform. Biðin eftir viðbrögðum frá sveitarfélögunum virðist þó vera löng þrátt fyrir að lögin kveði á um að þeir hafi rétt á að velja sér búsetustað. Í þeim tilfellum sem vettvangsrannsakendur voru óánægðir með þá þjónustu sem þeir fengu einkenndust vinnubrögð starfsfólks af skilningsleysi á mikilvægi sjálffræðis í lífi karlanna sem og mistúlkun á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf. Einn vettvangsrannsakandi stundaði háskólanám en viðvarandi skortur á aðstoð og stuðningi hafði lengi valdið honum óöryggi og vanlíðan. Hann mætti ítrekað einn í skólann vegna skorts á aðstoð, sem hafði ekki aðeins áhrif á athafnir daglegs lífs heldur einnig námið. Ef hann þurfti að komast á salernið á skólatíma þurfti hann að hringja í íbúðakjarnann og bíða eftir starfsmanni sem gat tekið langan tíma og greindi hann frá því að starfsmenn íbúðakjarnans teldu það lið í að virkja sjálfstæði hans að senda hann einan í skólann.

Fyrri rannsóknir hafa sýnt fram á að oft missskilur starfsfólk hugmyndina um sjálffræði og sjálf-

stæði þannig að áhersla er lögð á að viðkomandi geri allt sjálfur án aðstoðar (Helle Kristensen, 2019), en það er ekki það sem sjálffræði snýst um. Lífsreynsla fatlaðs fólks er að stórum hluta mótúð af þeim stuðningi sem það fær, og í því samhengi er hlutverk þeirra sem veita þjónustuna stór áhrifavaldur þegar kemur að velgengni fatlaðs fólks í að ná fram þeim einstaklingsbundna lífsstíl sem það kys (Dodevska og Vassos, 2013). Sem dæmi fékk sá vettvangsrannsakandi sem var ánægður með sína þjónustu persónulegan stuðning starfsfólks til að komast á milli staða í sínu daglega lífi, stunda nám, félagslíf og tómstundir eða það sem honum datt í hug að gera hverju sinni. Hann komst næst því að fá notendastýrða aðstoð. Með lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018 var réttur fatlaðs fólks til NPA (notendastýrð persónuleg aðstoð) lögfestur. Í íbúðakjörnum, á hinn bóginn, liggur ákvarðanatáka þegar kemur að þjónustu við fatlað fólk í meiri mæli hjá sérfræðingum og þjónustuveitendum, sem eru sveitarfélög. Með þessu fyrirkomulagi er fjármagn veitt til stofnana í stað þjónustunotenda, sem getur skert sveigjanleika þjónustunnar og gert það að verkum að auknar líkur eru á að fatlað fólk sé álitid einn hópur í stað ólíkra einstaklinga með ólíkar þarfir (Laufey Löve o.fl., 2018). Vettvangsrannsakandinn sem taldi sig lifa sjálfstæðu lífi og var ánægður með sína þjónustu fékk að vísu ekki að taka þátt í ráðningu starfsfólks en þjónustan var einstaklingsmiðuð að hans mati, á hann var hlustað og mark tekið á honum. Aðrir vettvangsrannsakendur fengu allir þjónustu sem einkenndist af skipulagi út frá heild og eitt af því sem virðist hafa neikvæð áhrif á samráð í búsetuþjónustunni er mannekla hjá sveitarfélögunum. Vettvangsrannsakendur töldu undirmönnun starfsfólks hafa mikil áhrif á þjónustuna og í sumum tilvikum höfðu tíð veikindi starfsfólks einnig mikil áhrif á gæði hennar. Erfitt er að koma til móts við fólk á einstaklingsgrundvelli þegar starfsfólk vantar og þegar nýir eða tímabundnir starfsmenn eiga erfitt með að setja sig inn í fyrirkomulag sem gengur út á hugmyndafræði um sjálfstætt líf.

Rannsóknarhópurinn komst að þeirri niðurstöðu að það væri mögulegt að skipuleggja búsetuþjónustu íbúðakjarna í anda hugmyndafræði um sjálfstætt líf fyrir vettvangsrannsakendur

svo lengi sem hún byði upp á svokallað „maður á mann“-fyrirkomulag. Það sannast í reynslu vettvangsrannsakandans sem lýsti ánægju sinni með þjónustuna sem honum bauðst. Hann upplifði sig öruggan, sjálfstæðan og fannst mark á sér tekið. Í tilfellum hinna vettvangsrannsakendanna var þjónusta þeirra skipulögð út frá heildinni, hún var ekki einstaklingsmiðuð og hún hindraði sjálffræði þeirra. Þrír upplifðu talsvert óöryggi og vanlíðan á eigin heimili í íbúðakjörnum sveitarfélaga höfuðborgarsvæðisins. Niðurstöður verkefnisins gefa þar með til kynna að þörf sé á auknu samráði við þjónustunotendur í íbúðakjörnum sem fatlað fólk þarf að reiða sig á og einnig er þörf á frekari fræðslu um hugmyndafræðina til íbúa, starfsfólks og stjórnenda til að hægt sé að tryggja framkvæmd hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf í íbúðakjörnum fyrir fatlað fólk samkvæmt lögum.

Heimildir:

Barnes, C. og Mercer, G. (2018). *Competing Models and Approaches*. Í C. Barnes og G. Mercer (ritstjórnar), *Exploring Disability: Second Edition* (bls. 14-41). Polity Press.

Chalachanová, A. (2021). *Inkluderende forskning medborgerskap og utviklingshemming: En deltakerbasert studie om praktisering av medborgerskap i hverdagslivet for personer med utviklingshemming i Norge og Slovakia*. VID Specialized University.

Chalachanová, A., Gjermestad, A. og Lid, I.M. (2019). *Involvement av personer med utviklingshemming i forskningssirkler*. Í O.P. Askheim, I.M. Lid og S. Østensjo (ritstjórnar), *Samproduksjon i forskning* (bls. 76-93). Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215031675-2019-05>

Dodevska, G.A. og Vassos, M.V. (2013). *What qualities are valued in residential direct care workers from the perspective of people with an intellectual disability and managers of accommodation services?* *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), 601-615. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01565.x>

Guðrún V. Stefánsdóttir (2010). *Samvinnurannsóknir með fólki með þroskahömlun*. Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun. <https://skemman.is/bitstream/1946/13950/1/Samvinnuranns%c3%b3knir%20>

[me%3%b 0%20f%3%b3lki%20me%3%b0%20%3%beroskah%3%b6mlun.pdf](#)

Guðrún V. Stefánsdóttir (2022). Gildi sjálfræðis í lífi fatlaðs fólks. Í Ástríður Stefánsdóttir, Guðrún V. Stefánsdóttir og Kristín Björnsdóttir (ritstjórar), Aðstæðubundið sjálfræði: Líf og aðstæður fólks með þroskahömlun (bls. 97-119). Háskólaútgáfan.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir (2009). Human right, disability and family life. Stjórnmal og stjórnsýsla, 5(2), 363-382. <https://doi.org/10.13177/irpa.a.2009.5.2.8>

Háskóli Íslands (2020). Siðareglur háskólanna um vísindaransóknir. Hi.is. https://www.hi.is/sites/default/files/ame18/reglur_sidanefnd_hv_5_nov_2020.pdf

Helle Kristensen. (2019). Milliliður, stuðningsaðili eða hlutlaus fylgdarmaður: Hlutverk aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning [M.Ed.-lokaverkefni]. Skemman. Helle Kristensen. M.Ed.-verkefni.pdf (skemman.is)

Hogdin, S. og Kjellman, C. (2014). Research Circles: A Method for The Development of Knowledge and the Creation of Change in Practice. Saber & Educar, 19(14), 24-37. <http://hh.diva-portal.org/smash/get/diva2:779960/FULLTEXT01.pdf>

Holmstrand, L., Hårnstein, G. og Löwstedt, J. (2007). The Research Circle Approach: A Democratic Form of Collaborative Research in Organizations. Í Shani, A.B., Mohrman, S.A., Pasmore, W.A., Stymne, B. og Adler, N. (ritstjórar), Handbook of Collaborative Management Research (bls. 183-199). Sage Publications.

Laufey Löve, Rannveig Traustadóttir og Rice, J.G. (2018). Trading autonomy for services: Perceptions of users and providers of services for disabled people in Iceland. Alter, 12(4), 193-207. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.04.008>

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

Nind, M. (2014). Inclusive Research Defined. Í G. Crow (ritstjóri), What is Inclusive Research? (bls. 1-14). Bloomsbury.

Rannveig Traustadóttir (2003). Fötlun, fræði og samfélag. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir (bls. 9-14). Háskólaútgáfan.

Ratzka, A. (1984). The Prerequisite for Independent Living. CIB W84 Report Stockholm: Building Concept for the Handicapped (independentliving.org)

Ratzka, A. (2007, 22. október). Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer. Cornell University. https://ecommons.cornell.edu/bitstream/handle/1813/76679/Adolf_Ratzka_Independent_Living_for_people_with_disabilities_from_patient_to_citizen_customer.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Þorvaldur Kristinsson (2015). Þroskaþjálfar á Íslandi. Þroskaþjálfafélag Íslands.

Þingskjal nr. 960/2020-2021. Tillaga til þingsályktunar um nýja þýðingu á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Guðrún Benjamínsdóttir og
Trausti Júlíusson

Hugleiðingar um EAMHID-ráðstefnuna í Helsinki

EAMHID er skammstöfun fyrir European Association for Mental Health in Persons with Intellectual Disability. Eins og nafnið gefur til kynna leggja samtökin áherslu á geðheilbrigði og vellíðan fólks með þroskahömlun. Samtökin voru stofnuð árið 1993 að undirlagi Hollendingans Antons Dosens, en stofnendur komu frá a.m.k.

Þrettán Evrópuríkjum. EAMHID var ætlað að skapa vettvang fyrir umræður og rannsóknir um geðheilbrigðismál fólks með þroskahömlun. Yfirlýst markmið þeirra var m.a. að halda alþjóðlegar ráðstefnur, gefa út tímarit og bækur, koma á alþjóðlegu samstarfi fræðimanna og starfsfólks, hvetja til alþjóðlegra rannsóknarverkefna og stuðla að aukinni geðheilbrigðisþjónustu fyrir fólk með þroskahömlun.

Fyrsta ráðstefna EAMHID var haldin í Amsterdam árið 1995 og önnur í London 1999. Síðan hefur ráðstefnan verið haldin annað hvert ár, m.a. á Spáni, Ítalíu, Þýskalandi, Króatíu, Portúgal, Lúxemborg og nú síðast í Helsinki í Finnlandi.

Ráðstefnan í Helsinki bar yfirskriftina „Best Practices – Better Life“ sem þýða mætti sem „Betri vinnubrögð – betra líf“. Hún var vel skipulögð og að flestu leyti til fyrirmyndar. Hún fór fram í ráðstefnuhluta Clarion-hótelsins og dagskráin náði yfir þrjá daga í september og var í sjö misstórum sölum samtímis. Eins og oft vill verða á svona ráðstefnum er stundum erfitt að



Guðrún Benjamínsdóttir og Trausti Júlíusson

velja og misjafnt hversu ánægður maður er með það sem maður valdi þegar upp er staðið.

Þátttakendur á ráðstefnunni voru nálægt 500, en frá Íslandi voru líklega á milli 40 og 50 manns sem er hlutfallslega mikill fjöldi, en það kemur svo sem ekki á óvart. Við erum dugleg að sækja ráðstefnur.

Fjölbreytt dagskrá

Eins og áður segir voru margir fyrirlestrar í boði og einhverjar vinnustofur. Bæði var um að ræða lykilfyrirlestra sem voru í stórum sal (keynote) en líka smærri fyrirlestra þar sem fólk var að kynna sína vinnu og hugmyndir. Við tvö sem skrifuðum þessa grein sóttum marga fyrirlestra og ætlum að deila með ykkur því sem vakti mesta athygli.

Leið Clives

Dagskrá Trausta og Guðrúnar skaraðist að einhverju leyti, en hér er það sem helst stóð upp úr hjá Guðrúnu.

Það sem vakti mesta athygli mína er að mjög víða er fólk með þroskahömlun á stórum stofnunum en ekki úti í samfélaginu. Meðal annars í Finnlandi, en ég spjallaði við nokkra Finna. Við vorum að bera saman bækur okkar og þeim fannst mjög skrítið að fólk með þroskahömlun byggji í litlum búsetueiningum eða jafnvel eitt í íbúð. Þeir töldu að það væri miklu hagstæðara

og betra að fólk væri á stórum stofnunum. En nóg um það. Hér er smá ágríp um eftirminnilegustu fyrirlestrana:

Clive's way – bresk rannsókn

Einn af fyrstu fyrirlestrunum sem ég fór á fjallaði um Clive, sem fæddist í Bretlandi upp úr miðbiki síðustu aldar. Hann var flogaveikur og með væga þroskahömlun. Hann var litríkur persónuleiki og átti marga drauma um líf til jafns við aðra en hafði engan stuðning til að láta þá rætast. Framhaldsskólakennari einn sagði honum þegar hann var 16 ára að draumar hans væru óraunhæfir. Clive bjó meirihluta ævinnar á stofnunum og sætti þar miklu ofbeldi og bjó við mjög lítil lífsgæði og óöryggi. Starfsfólkið hafði engan skilning á þörfum hans vegna flogaveikinnar. Hann þurfti ekki að vera inni á þessum spítölum, að mati fjölskyldu hans, en þjónustukerfið hafði engin önnur úrræði upp á að bjóða og hafði ekki skilning á því að hann gæti lifað betra lífi og verið virkur samfélagsþegn. Hann fékk engu ráðið um líf sitt og ekki var heldur hlustað á fjölskyldu hans, sem reyndi að berjast fyrir því að hann fengi að búa við meiri lífsgæði og lifa góðu lífi. Hann dó á geðsjúkrahúsi. Eftir dauða hans fór fjölskyldan fram á að líf hans yrði rannsakað. Það var ekki fyrr en þá sem farið var að hlusta á hana. Rannsóknin fór fram og rödd Clives og fjölskyldu hans var höfð í fyrir-rúmi. Niðurstöður hennar voru nokkurs konar leiðarvísir um hvernig þjónusta ætti fólk með þroskahömlun, kallaður Clive's way. Meginstef leiðarvísisins eru:

Að hafa metnað, að hjálpa fólki að uppfylla drauma sína

Að hlusta á fólk og fjölskyldur þess, bera virðingu fyrir röddum þeirra

Tryggja að fólk búi við öryggi

Að fræða fólk um það hafi réttindi til jafns við aðra

Að valdefla fólk, sjá til þess að það sé við stjórnvölinn í eigin lífi

Til stendur að gefa út þessa rannsókn og fróðlegt væri að lesa meira um hana.

Reynsla tveggja einstaklinga með þroskahömlun sem búa við offitu

Fjallað var um Michelle og Austin sem búa á Írlandi. Birt voru viðtöl við þau og stuðningsaðila þeirra á myndbandi og veitt innsýn í daglegt líf þeirra.

Michelle er haldin víðáttufælni og er með sykursýki. Hún hefur fengið aðstoð vegna víðáttufælninnar og er farin að vinna í Tesco og í blómabúð. Hún fær einnig lyf við sykursýkinni og hjálp við hollt og gott mataræði. Hún stundar hreyfingu með því að fara að ganga í verslunarmiðstöðinni en vegna víðáttufælninnar á hún enn erfitt með að ganga utandyra. Hún hefur lést eitthvað og líður almennt betur, þrátt fyrir að vera enn að berjast við víðáttufælni.

Austin notaði hjólastól og var orðinn of þungur fyrir hann. Hann fékk aðstoð við hollt mataræði og sjúkraþjálfun til að léttast og var búinn að léttast umtalsvert, en hann var 159 kíló þegar hann byrjaði og var kominn niður í 114 kíló. Hann brennur fyrir því að veitingastaðir og kaffihús hugi betur að hollustu þess sem þar er selt, að minnsta kosti bjóði upp á holla valkosti fyrir fólk sem, líkt og hann, nýtur þess að setjast þar inn og fá sér að borða. Bæði Michelle og Austin berjast fyrir jöfnu aðgengi að heilbrigðisþjónustu.

Ögrandi hegðun

Ég sótti nokkra fyrirlestra um ögrandi hegðun, þar á meðal þá sem Trausti fjallar um hér á eftir og ætla ég því ekki að fara yfir þá í löngu máli. Það sem sló mig mest í þeim fyrirlestrum var þegar fjallað var um teymi sem fer á heimili fólks til að aðstoða vegna ögrandi hegðunar. Þar var fjallað um að farið var heim til ungrar konu sem bjó með foreldrum sínum og tók teymið strax eftir því að pabbinn virtist ráða öllu á heimilinu og mamman og dóttirin voru alveg undir hælum á honum og virtust bera óttablandna virðingu fyrir honum. Niðurstaða teymisins var að fjarlægja ungu konuna tímabundið af heimilinu til að meðhöndla hegðunina á stofnun. Ekki var talað um ráðgjöf til handa foreldrunum til að



breyta menningu heimilisins, en að mínu mati hefur þetta ofríki föðurins örugglega átt sinn þátt í hegðun dótturinnar. Þetta var því mjög sláandi.

Ég sótti líka fyrirlestra um STORM project sem Trausti fjallar um hér á eftir og eins lykilfyrirlesturinn um stimulun (e. stigma).

Stundum voru litlu herbergin svo full að erfitt var að komast að og þurfti fólk oft frá að hverfa og finna sér annað herbergi þrátt fyrir að mæta tímanlega. Það leiddi stundum til þess að fyrirlestrarnir sem ég endaði á að horfa og hlusta á skildu lítið eftir sig vegna þess að ég tengdi ekki við þá. Stundum þurftu svo margir að standa eða sitja á gólfinu að erfitt var að fylgjast með fyrirlestrunum þrátt fyrir áhuga á þeim og erfitt að skrifa niður punkta. Ég komst meðal annars inn á fyrirlestur um vélmanni sem notuð voru í þjónustu við fólk, en þar sem ég trúði svo sterkt á að fólk þurfi fyrst og fremst mannleg tengsl náði ég ekki að tengja við hann og hann fór meira og minna fyrir ofan garð og neðan hjá mér vegna eigin viðhorfs. Vélmannið var krúttlegt en ekkert jafnast á við mannleg tengsl.

Ég veitti því sérstaka eftirtekt á ráðstefnunni hversu oft var talað um fólk með þroskahömlun sem sjúklinga (e. patients) þrátt fyrir að málefni sem rætt var um tengdust ekki endilega beint veikindum. Ég tók sérstaklega eftir þessu hjá fyr-

irlesurum frá löndum sem ekki eru enskumælandi, þannig að hugsanlega snýst þetta um mismunandi notkun á hugtakinu „patient“, það hefur ef til vill víðari merkingu en ég geri mér grein fyrir.

Of langt mál væri að fara ofan í saumana á öllum fyrirlestrunum sem ég sótti en ofangreindir fyrirlestrar eru þeir sem skildu mest eftir sig hjá mér.

C-in þrjú

Hér fer á eftir það sem vakti mesta athygli hjá Trausta.

Það er einkenni stórra ráðstefna eins og þessarar að það er úr miklu að velja og góð hugmynd að taka tíma í að kynna sér hvað er í boði með smá fyrirvara því að eftir að ráðstefnan er byrjuð fer allt á fullt og lítill tími til að skoða. Ég ákvað að skrá mig í vinnustofu sem var að morgni fyrsta ráðstefnudagsins, en hún var eins konar upp-hitun fyrir sjálfa ráðstefnuna. Þessi vinnustofa, sem bar heitið „Attachment and caregiving“, fjallaði eins og nafnið bendir til um mikilvægi tengslamyndunar hjá börnum með þroskahömlun. Fyrirlesarinn, dr. Sien Vandesande frá Belgíu, kynnti fyrst tengslakeninguna (e. attachment theory) en sýndi okkur svo rannsóknir

sem hún hafði gert á tengslum foreldra og barna með þroskahömlun. Þær voru unnar bæði með spurningum og með öðrum aðferðum t.d. að skoða líkamstjáningu og viðbrögð. Áhugaverð og góð byrjun á ráðstefnunni.

Á opunarathöfninni sem tók við strax eftir hádegi vakti mesta athygli hljómsveit sem samanstóð af fólki með þroskahömlun sem spilaði nokkur lög og kom öllum í gott skap. Finnar eru góðir í þessu. Eina þjóðin sem hefur valið hljómsveit skipaða fólki með þroskahömlun til að vera sínir fulltrúar í Eurovision.

Ögrandi hegðun

Ég valdi nokkra fyrirlestra sem fjölluðu um ögrandi hegðun og hvernig best sé að taka á henni.

Flestir þeirra fóru fram í minni fundarherbergjunum og þar kom gjarnan starfsfólk sem deildi reynslu sinni. Sumir höfðu innleitt aðferðir sem höfðu gefist vel. Dæmi um það er hugmyndafræði sem kölluð er Triple C á ensku og var þróuð í Hollandi í samstarfi háskólasamfélagsins og nokkurra stofnana sem þjónusta fólk með þroskahömlun. C-in þrjú standa fyrir Client, Coach og Competence. Helsta inn-tak þessarar hugmyndafræði er að skoða bæði þarfir þess sem verið er að þjónusta og þess sem veitir þjónustuna. Tengslamyndun er lykilatriði. Að skapa alvöruvináttutengsl við fólk sem þú ert að þjónusta. Það sama á við um virðingu og mannlega reisn. Hvernig þjónustu þarf að veita einstaklingi sem hefur þessar ákveðnu þarfir (sem þú þarft að skilgreina)? Þegar þú hefur fundið svarið verður verkefnið styrkjandi bæði fyrir einstaklinginn sem verið er að þjónusta og aðstoðarmanninn. Það þarf að skoða aðstæður og þarfir viðkomandi og veita gæðþjónustu í samræmi við þær aðstæður. Triple-C leggur áherslu á að bæta þá líðan sem veldur erfiðri hegðun. Með því að finna orsakirnar og bæta það sem veldur hegðunarfrávikum er hægt bæta líðan viðkomandi og við það batnar hegðunin. Að þessu leyti er Triple-C-hugmyndafræðin samhljóma þjónandi leiðsögn, en margt við Triple-C minnti mig á þjónandi leiðsögn. Það er gaman að sjá hvernig sama niðurstaða fæst stundum þó að upphafspunkturinn sé ekki sá sami. Triple-C-fyrirlesturinn var mjög vel unninn. Það var fjallað fræðilega um orsakir ögrandi

hegðunar, hugmyndafræðin sjálf útskýrð í löngu máli og svo tekin dæmi um hvernig það að nota hana bætti líf „24 flóknustu einstaklinganna“ í Hollandi og fólksins sem vann við að aðstoða þá.

Sjálfstætt líf?

Stundum gapir maður samt þegar maður er á svona ráðstefnum. Í einum fyrirlestrinum var sagt frá manni sem hafði búið sjálfstætt en tapað heilsu svo nú varð hann að reiða sig á sambylí með öðrum. Hann hafði mesta ánægju af því í lífinu að fara út í búð og versla. Það var útskýrt fyrir okkur að nú gæti hann ekki farið hvenær sem honum sýndist eins og áður og þessu tæki hann mjög illa. Hann fer sjálfur af stað út úr húsinu og svo þegar hann kemst ekki lengra leggst hann í götuna og öskrar. Og vegfarendur undrast þetta mjög. Það var tekið fram að þau stoppuðu hann ekki í að fara út þar sem hann hefði val og þau vildu ekki hindra hann. Aðspurður hversu oft þessi maður fengi aðstoð til að fara í búðina sagði starfsmaðurinn sem var að tala að núna fengi hann að fara einu sinni í mánuði. Mér blöskraði satt að segja. Hvernig er hægt að bjóða manni, sem finnst meira spennandi en nokkuð annað að fara í búðina, upp á það að fara bara einu sinni í mánuði? Ég skil vel að hann sýni slæm viðbrögð við þessu. Þetta hljómar eins og dæmi um vandamál sem hægt er að leysa með því að bjóða mannum einfaldlega að fara með honum í búðina oftar, a.m.k. einu sinni í viku. Hvað varð um sjálfræði? Á maðurinn engu að ráða um eigið líf? Sjálfstætt líf gengur út á að þú fái þá aðstoð sem þú þarft til að gera það sem þú vilt. Stundum getur kannski verið snúið að koma því við, en í þessu tilfelli er það mjög auðvelt. Og þetta er í Belgíu árið 2023!

Kraftmiklir Bretar

Bretarnir voru nokkuð áberandi á ráðstefnunni og fluttu suma af áhugaverðustu fyrirlestrunum.

STIGMA – stimplun vegna þroskahömlunar

Einn af athyglisverðustu fyrirlestrunum sem ég sótti var lykilfyrirlestur (keynote) sem fjallaði um stigma, en það orð er svolítið erfitt að þýða



Katrína Scior flutti áhrifaríkan lykilfyrirlestur um stimplun.

með einu orði yfir á íslensku. Stigma getur verið skömm og smán, en líka að stimpla fólk. Hér mun ég nota hugtakið stimplun. Það var Katrína Scior sem flutti þennan fyrirlestur. Hún er þýsk en starfar í Bretlandi og var skráð á ráðstefnuna sem Breti.

Katrína hefur rannsakað stimplun og fjallaði um hversu mikil áhrif hún hefur á líf fólks með þroskahömlun. Sá hópur býr við mjög mikla stimplun á mörgum stigum. Einstaklingur með þroskahömlun er stimplaður af almenningi (vegna vanþekkingar og fordóma), en hann er líka stimplaður af þeim sem vinna við að aðstoða hann og af fjölskyldumeðlimum. Katrína vitnaði í rannsóknir sem sýna þetta og nefndi dæmi máli sínu til stuðnings. Eitt sem hún sagði sem auðvelt er að tengja við er að ef við sjáum einstakling með þroskahömlun hegða sér á einhvern hátt óvenjulega þá gerum við alltaf ráð fyrir því að hegðunin stafi af þroskahömluninni. „Já, hann er með þroskahömlun,“ líka þegar hegðunin stafar t.d. af því að viðkomandi er veikur eða að upplifa einhvers konar erfiðleika í sínu persónulega lífi sem hafa ekkert með

þroskahömlunina að gera. Katrína fjallaði líka um þær afleiðingar sem stimplunin getur haft, þ. á m. tilfinningalega vanlíðan, félagsfælni og einangrun.

Vitundarvakning til að skapa breytt viðhorf

Katrína fjallaði um hvernig best væri að vinna gegn stimplun. Þar á meðal með vitundarvakningu og auknum sýnileika: „Hversu oft er einstaklingur með þroskahömlun í sjónvarpinu sem þáttastjórnandi eða gestur í almennum þætti, ekki sérþætti sem er helgaður fólki með þroskahömlun? Hvað með leikhús eða tónlist?“ Hún fjallaði líka um þessi mál í alþjóðlegu samhengi, en auðvitað er stimplunin enn þá verri í fátækari löndum heims þar sem þjónusta er skemmra á veg komin. Stimplun er verst þegar fólk tilheyrir mörgum jaðarsettum hópum, t.d. þeldökk samkynhneigð kona með þroskahömlun og í hjólastól. Hún kynnti stóra rannsókn sem unnin var af fötluðum konum víða um heim á ofbeldi og útskúfun. Mjög sterkur fyrirlestur.



Þeir Peter Cronin og Eddie Chaplin héldu saman frábæran fyrirlestur.

STORM

Skammstöfunin STORM stendur fyrir Standing Up For Myself, en STORM er verkefni sem hrint var af stað í Bretlandi árið 2018 eftir að hugmyndin hafði verið í vinnslu í einhver ár. STORM er hópavinna sem miðar að því að valdeyfla fólk með þroskahömlun. Aðferðin byggist á fjórum klukkutíma hóptímum og einum eftirfylgnitíma. Notast er við myndbönd og fræðslu, en þátttaka hvers og eins í hópnum er mikilvæg. Svo eru skipulögð næstu skref fyrir hvern þátttakanda fyrir sig. Á meðal lykilskilaboða STORM eru þessi: 1. tími: Þroskahömlunin er bara hluti af mér. 2. tími: Það er ekki í lagi að fólk komi illa fram við mig. Ég þarf ekki að setta mig við það. 3. tími: Ég get staðið með sjálfum mér (syrnt við fótum) ef einhver kemur illa fram við mig. 4. tími: Ég get búið til áætlun um það hvernig ég stöðva fólk ef það kemur illa fram við mig. Fólk sem ég treysti getur hjálpað mér. Að auki (booster): Það getur eitthvað truflað það að áætlunin mín takist. Þá tala ég við aðra um hvernig best sé að bregðast við og gefst ekki upp.

Rannsóknir með fólki, en ekki um það ...

Þegar STORM-verkefnið var komið af stað kom

Covid og þá þurfti að búa til fjarfundadagskrá til þess að halda starfinu áfram. Það var gert og tókst vel eftir að vel hafði verið hugað að öllum þeim þáttum sem hefðu getað truflað, m.a. tæknihindrunum.

STORM-verkefnið hefur reynst vel fyrir þá sem hafa tekið þátt í því. Þeir hafa öðlast meira sjálfsöryggi og eru tilbúnir að standa fast á sínu ef að þeim er vegið. Þeir hafa lært að segja sína skoðun (í stað þess að þegja) og náð að takast betur á við erfiðar tilfinningar.

Nokkrir þeirra einstaklinga sem höfðu verið í STORM-verkefninu voru á ráðstefnunni og tjáðu sig um reynslu sína. STORM-teymið (skipuleggjendur og þátttakendur með þroskahömlun) hefur verið að vinna úr niðurstöðum og meta hvað gekk vel og hvað má bæta. Þau leggja áherslu á að rannsóknirnar og starfið allt sé innsamað/inngilt (inclusive). Þau gera ekki rannsóknir um fólk með þroskahömlun heldur með því.

Uppistand með Peter Cronin

Skemmtilegasti fyrirlesturinn á ráðstefnunni var fyrirlestur Peters Cronins, sem var einn af lykilfyrirlestrunum. Cronin, sem er með þroskahömlun, kom fram með aðstoðarmanni



Hljómsveit skipuð fólki með þroskahömlun spilaði bæði á opnunar- og lokaathöfninni.

sínum og vini Eddie Chaplin og samvinna þeirra á sviðinu var ekkert minna en stórskemmtileg. Eftir fyrirlesturinn bað einn af Bretunum (einstaklingur með þroskahömlun) um orðið og þakkaði þeim félögum og sagði að þetta hefði verið eins og besta uppistand. Og það var hverju orði sannara.

Fyrirlestur Peters Cronins hét „Supporting my friends with intellectual disabilities to manage their mental health“. Peter og Eddie hafa unnið lengi saman við að þróa aðferðir fyrir Peter til þess að honum líði betur. Þetta eru oft einföld, en áhrifarík, ráð sem hjálpa honum að takast á við kvíða og depurð. Hann hefur gefið út bækur sem hægt er að sækja án endurgjalds á netið þar sem þessar aðferðir eru settar fram á einfaldan og oft myndrænan hátt svo að aðrir geti nýtt þær líka (<https://www.stevehardyldn.com/peter-and-friends-series>). Þó að fyrirlesturinn fjalli um alvarleg mál þá er svo gaman að hlusta á Pet-

er segja frá að salurinn lá í hláturskasti nær allan tímann sem hann var á sviðinu.

Sýnileiki og þátttaka aðalviðfangsefni næstu ráðstefnu

Það var eftirtektarvert að á meðal þeirra sem héldu fyrirlestra á ráðstefnunni í Helsinki voru nokkrir einstaklingar með þroskahömlun og á meðal atriða á opnunar- og lokaathöfninni var tónlistarfólk úr þeirra röðum. Sýnileiki og þátttaka. Þetta var ánægjulegt og gerði mikið fyrir ráðstefnuna. Næsta ráðstefna verður haldin í Gent í Belgíu í september 2025 og hefur yfirskriftina Unleashing Talent Embracing Diversity, en þar verða einstaklingar með þroskahömlun í forgrunni. Þeir munu taka virkan þátt í skipulagningu og undirbúningi og fá mikilvæg hlutverk í öllum þáttum ráðstefnunnar.

Beanfee – smáforritið

Atferlisgreining og notkun smáforrita

Atferlisgreining er vísindagrein sem hægt er að nota í öllum vísinda- og fræðigreinum sem gefa sig út fyrir að skýra, lýsa, spá fyrir um og móta hegðun lífvera og manna. Hagnýt atferlisgreining er þannig meðal annars notuð til að draga úr tíðni óæskilegrar hegðunar barna og ungmenna. Það er gert með því að tengja umbun við æskilega hegðun til að styrkja jákvæða hegðun þeirra og virkni í umhverfi sínu (Morris o.fl., 2005; SATIS, 2019).

Með innleiðingu og þróun upplýsingatækni-forritunar á undanförunum árum hefur færst í vöxt að smáforrit og gervigreind séu notuð markvisst til hegðunarþjálfunar. Með þessari tækni er hægt að sérsníða forrit að þörfum notandans eftir aðstæðum hverju sinni. Nú þegar er til fjöldinn allur af smáforritum fyrir snjalltæki sem hægt er að nálgast á Google Play eða App Store til að vinna með hegðun og virkni barna. Sem dæmi má nefna erlendu smáforritin App4Autism – Timer, Visual Pla, Autism BASICS: Learning app, Child Reward, Intellect: Create A Better You, Rewardster – Behavior chart og Thumsters – Parenting App.

Smáforritið Beanfee

Um nokkurra ára skeið hefur verið unnið að þróun Beanfee-aðferðafræðinnar, ásamt samnefndum hugbúnaði, sem byggist að stórum hluta til á hugmynda- og aðferðafræði hagnýtrar atferlisgreiningar. Aðferðafræði Beanfee tekur einnig mið af ýmsu sem finna má í heimi tölvuleikja og samfélagsmiðla, sem og annars staðar frá (SATIS, 2019).



Anna María Snorradóttir

Hugbúnaðurinn, sem vakið hefur töluverða athygli, er þróaður af Helga S. Karlssyni sálfræðingi og kennara og Sveini Steinarsyni tölvunarfræðingi. Beanfee-verkefnið (Behavior Analysis and Feedback) hlaut sprotastyrk Tæknipróunarsjóðs árið 2018 og vaxtastyrk sjóðsins árið 2022. Verkefnið snýr að hönnun og þróun gagnvirka smáforritsins Beanfee fyrir öll helstu snjalltæki, en notkun á Beanfee skapar vettvang til þjálfunar á nærri hvaða hegðun sem er (Beanfee, e.d.; Helgi S. Karlsson, munnleg heimild, 12. mars 2024; Rannís, 2018; Rannís,

2022). Til að fræðast nánar um þetta nýja matstæki tók ég viðtal við Helga S. Karlsson sem sagði mér nánar frá Beanfee, þróun þess, eiginleikum og notkunarmöguleikum.

Hvernig virkar Beanfee?

Innleiðing Beanfee-smáforritsins gengur að sögn Helga mjög vel og hefur forritið nú þegar vakið athygli fyrir að ná mjög góðum árangri sem aðhalds-, þjálfunar- og hvatakerfi sem auðvelt og þægilegt er að nota með börnum á grunnskólaaldri. Viðmót Beanfee er einfalt og sjónrænt og býður upp á áhugaverða og spennandi möguleika til að safna rafrænum baunum, eða stigum, fyrir jákvæða hegðun í ákveðnum athöfnum daglegs lífs en fyrir baunirnar getur notandinn (nemandinn) „keypt sér“ umbun í verðlaunabúð Beanfee, oftast setta upp af starfsfólki í skóla notandans í samráði við forráðamenn. Einnig er hægt að setja inn svokölluð afreksmerki (e. achievement badges) sem virka sem eins konar rafrænir verðlaunapeningar. Beanfee er þannig notað sem hvati til jákvæðrar hegðunar en Beanfee-inngrip eru sjaldan höfð

lengri en mánuður þar sem nauðsynlegt er að endurmeta hvatakerfi reglulega til að viðhalda árangri og áhuga notandans. Sem dæmi getur notandinn fengið baunir fyrir að hegða sér vel, vinna heimanámið, lesa heima á hverjum degi eða mæta á réttum tíma í skólann á morgnana. En það er ekki einungis nemandinn sjálfur sem metur hegðun sína heldur er það einnig gert af stuðningsaðila hans, sem er hlutverk innan Beanfee-hugbúnaðarins, sem leiðir matið og setur viðmið fyrir hreinskilið mat nemandans á hegðun sinni. Stuðningsaðilinn í grunnskólum er sem dæmi oft kennarinn. Ef nemandi tekur þátt í matinu, nær markmiðum sínum og leggur hreinskilið mat á eigin hegðun getur hann unnið sér inn hámarksfjölda bauna, eða 10 baunir alls (Helgi S. Karlsson, munnleg heimild, 12. mars 2024).

Beanfee-forritið er stillt sérstaklega fyrir hvern notanda áður en það er tekið í notkun, meðal annars með því að skrá inn þá markhegðun sem vinna skal með og stilla bæði umbun og afreksmerki. Sem dæmi gæti umbun sem *kostar* fáar baunir jafngilt því að *kaupa* pakka af fót-boltaspilum en umbun sem *kostar* fleiri baunir jafngilt því að *kaupa* bíóferð og popp. Þannig er hægt að *kaupa* sér misdýra umbun í *búðinni* fyrir baunirnar sem safnað hefur verið fyrir jákvæða hegðun síðustu daga. Umbun í Beanfee þarf þó ekki að kosta mikið þar sem hægt er að notast við umbun í formi jákvæðrar upplifunar, eins og samverustundar með fjölskyldu, bíókvölds heima, sundferðar eða ísbíltúrs. Helgi tekur það sérstaklega fram að mikilvægt sé að hafa í huga að hafi notandi ekki áhuga á þeirri umbun sem í boði er sé afar ólíklegt að hún virki sem hvati til að breyta hegðun til batnaðar. Þeir sem yfirleitt hafa aðgang að viðmóti notandans eru, auk hans, stuðningsfulltrúi eða kennari og svokallaðir „áhorfendur“. Það geta sem dæmi verið forráðamenn, sérfræðingar eða kennarar, allt eftir því hvaða verkefni er verið að vinna að. Það eru oftast forráðamenn (sem áhorfendur) sem sjá um að veita notandanum umbunina en notandinn (nemandinn) ræður sjálfur hvaða umbun hann *kaupir* í *búðinni*, að því gefnu að hann eigi nógu margar baunir, eða stig, fyrir henni. Þannig eru allir sem tóku þátt í inngripinu vel samstilltir og geta fengið upplýsingar úr forritinu um það hvernig nemandanum hefur



Helgi S. Karlsson.

gengið að ná markmiði sínu á inngripstímabiliinu. Þegar barnið hefur náð tilteknum árangri fær það afreksmerki, en það sem þau gefa okkur er tilfinning um að við höfum náð árangri. Dæmi um afreksmerki eru ofurhetjur, risaædlur og karakterar úr kvikmyndum eða tölvuleikjum. Hægt er að fylgjast með nákvæmri skráningu á árangri eða þróun hegðunar í sérstökum tölfraeðiflipa forritsins, bæði í prósentum og gröfum. Þá eru möguleikarnir til að stilla tegund mælikvarða eða sérmælinga inn í forritið nánast ótakmarkaðir, sem dæmi er hægt að nota broskallakvarða, sársaukakvarða eða tilfinningakvarða. Að tímabili loknu er tölfraeðin tekin út af umsjónarmanni forritsins, búin til skýrsla og send á alla hlutaðeigandi. Þá er farið yfir gögnin og gefið mat á árangri og þátttöku, hvort það þurfi að setja inn fleiri verðlaun til að halda *búðinni* spennandi, skoðað hvort eitthvað hefði mátt ganga betur og svo framvegis (Helgi S. Karlsson, munnleg heimild, 12. mars 2024).

Beanfee hefur, sem fyrr segir, verið notað með góðum árangri frá því að það var tekið í notkun í september 2020 fyrir ákveðna nemendur í grunnskólum á stórhöfuðborgarsvæðinu til að vinna með hegðunarvanda þeirra, námshvatavanda eða skólaförðun eða jafnvel sem hvatning fyrir sykursjúka nemendur til að sprauta sig reglulega með insúlíni. Þá hefur það einnig verið notað sem stuðningur við sumarlestur barna (Helgi S. Karlsson, munnleg heimild, 12. mars 2024).

Niðurstöður rannsókna um notkun á Beanfee

Nýlega gerðu mastersnemar í hagnýtri atferlisgreiningu hjá Háskóla Íslands rannsóknir þar sem skoðað var hvernig notkun Beanfee virkar á nemendur með langvarandi hegðunar- og námsvanda. Í þeirri fyrstu voru fjórir drengir á yngsta stigi grunnskóla á höfuðborgarsvæðinu þátttakendur. Truflandi hegðun var mæld með hlutbilaskráningu og námsástundun með heilbilaskráningu. Margfalt grunnskeiðssnið yfir þátttakendur sýndi að truflandi hegðun minnkadi (66,9% að meðaltali) og námsástundun jókst (150% að meðaltali) í kjölfar innleiðingar á einstaklingsmiðaðri Beanfee-íhlutun (Silja Dís Guðjónsdóttir, 2022). Niðurstöður annarrar rannsóknarinnar leiddu í ljós umtalsverðan samdrátt í hegðunarvanda fjögurra nemenda með langvarandi hegðunar- og námsvanda á miðstigi úr stórum grunnskóla á stórhöfuðborgarsvæðinu. Meðaltíðni truflandi hegðunar lækkaði úr 52,2 tilvikum á 15 mínútna athugunum á grunnskeiði niður í 5,2 tilvik á 15 mínútna athugunum þegar Beanfee var beitt (90% lækkun að meðaltali). Námsástundun var 21% að meðaltali fyrir alla þátttakendur á grunnskeiði og jókst upp í 73% eftir að íhlutun var innleidd (349% hækkun að meðaltali) (Helga Magnea Gunnlaugsdóttir, 2023). Niðurstöður rannsóknanna benda til þess að einstaklingsbundin notkun á Beanfee, sem kennarar stjórna í samvinnu við nemendur og foreldra þeirra, geti dregið umtalsvert úr viðvarandi truflandi hegðun og stuðlað að námsástundun nemenda í kennslustofum á grunnskólastigi.

Frumtilraunir til beitingar á Beanfee með fullorðnum benda til að efnisleg umbun sé ekki einföld í útfærslu fyrir fullorðið fólk þar sem fullorðnir eru fjárhagslega sjálfstæðir, öfugt við flest börn og ungmenni. Hins vegar, eins og Helgi bendir á, er ekki útilokað að hægt sé að nota forritið fyrir fullorðna því hvatning á borð við afreksmerki virðist almennt virka vel sem hvatning fyrir fólk á öllum aldri til að breyta hegðun sinni eða lífsstíl, en sem dæmi má þar nefna afreksmerki, hrós og hvatningu sem heilsuúr og tölvuleikir senda frá sér til notanda tækjanna (Helgi S. Karlsson, munnleg heimild, 12. mars 2024).

Áhættugreining og leyfishafar

Beanfee-smáforritið fór nýlega í gegnum áhættugreiningu kennsluhugbúnaðar hjá Sambandi íslenskra sveitarfélaga og kom ágætlega út í þeirri greiningu sem stafrænn vettvangur fyrir hegðunarþjálfun. Markmið með áhættugreiningu á stafrænum kennslubúnaði er meðal annars að vernda nemendur sem viðkvæman hóp, finna heppileg kennsluforrit til kennslu, halda skráningu yfir kennsluforrit sem notuð eru í skólum landsins og efla ábyrga notkun á stafrænu öryggi í kennslu. Því hefur Beanfee ehf. nú þegar hafið sölu á smáforritinu til sveitarfélaga landsins en í apríl 2023 innleiddi Hafnarfjarðarbær Beanfee-smáforritið. Verður það notað á öllum þjónustustigum sveitarfélagsins sem verkfæri til að vinna með hegðunar- og námsvanda innan verklags Brúarinnar og farsældarlaganna svokölluðu, en Brúin er verklag sem eflir þjónustu og stuðning við börn í leik- og grunnskólum sveitarfélagsins. Kópavogsbær hefur einnig nýlega fjárfest í aðgangi að Beanfee-hugbúnaðinum. Verður hann nú í boði fyrir börn og ungmenni innan Kópavogs til úrvinnslu mála á stigi tvö og þrjú, samkvæmt lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna (nr. 86/2021). Skólakot, kennsluúrræði fyrir börn og unglíngja, er annar dyggur Beanfee- notandi og beitir Beanfee-inngripum í sínum daglegu störfum með nemendum á sínum vegum. Þá hefur BUGL fengið að prófa forritið en þá var Beanfee notað til að hvetja börn til bursta í sér tennurnar, fara í bað eða sturtu, stunda reglulega hreyfingu eða sprauta sig reglulega með insúlíni (Hafnarfjörður, 2023; Helgi S. Karlsson, munnleg heimild, 12. mars 2024; Rannís, 2022; Samband íslenskra sveitarfélaga, e.d.).

Það er því óhætt að segja að smáforritið Beanfee sé afar góð viðbót við þau verkfæri, inngrip og matstæki sem mæla og efla félags- og tilfinningafærni nemenda og kenna þeim með virkum hætti að breyta hegðun sinni á jákvæðan hátt. Hægt er að fræðast nánar um Beanfee-hugbúnaðinn á <http://www.beanfee.com> eða með því að senda fyrirspurn á helgi@beanfee.com.

Heimildir:

Beanfee. (e.d.). Beanfee. <https://beanfee.com/>

Hafnarfjörður (2023, 12. apríl). *Bærinn innleiðir Beanfee*. <https://hafnarfjorur.is/baerinn-innleidir-beanfee/>

Helga Magnea Gunnlaugsdóttir (2023). *Effects of the Beanfee token economy software on students' persistent problem behavior and lack of academic engagement* [meistararitgerð]. Skemman. <https://skemman.is/handle/1946/43390>

Morris, E.K., Smith, N.G. og Altus, D.E. (2005). BF Skinner's contributions to applied behavior analysis. *The Behavior Analyst*, 28(2), 99-131.

Rannís (2018, 5. júní). *Tækniþróunarsjóður úthlutar 700 milljónum til nýsköpunarfyrirtækja og frumkvöðla*. <https://www.rannis.is/frettir/taeknithrounarsjodur-uthlutar-700-milljonum-til-nyskopunar-fyrir-taekja-og-frumkvodla>

Rannís (2022, 26. janúar). *Hugbúnaður til atferlisþjálfunar – Beanfee-verkefni lokið*. <https://www.rannis.is/frettir/taeknithrounarsjodur/hugbunadur-til-atferlist-hjalfunar-beanfee-verkefni-lokid>

Rannís (2022, 9. júní). *Vorúthlutun Tækniþróunarsjóðs 2022*. <https://www.rannis.is/frettir/taeknithrounarsjodur/voruthlutun-taeknithrounarsjods-2022>

Samband íslenskra sveitarfélaga (e.d.). *Áhættugreining kennsluhugbúnaðar*. <https://stafræn.sveitarfelog.is/ahaettugreining-kennsluhugbunadar-forsida/>

SATIS (2019). *Um SATIS-samtökin*. <https://atferli.is/um-samtokin/>

Silja Dís Guðjónsdóttir (2022). *Effects of the Beanfee token economy software on students' persistent problem behavior and lack of academic engagement* [meistararitgerð]. Skemman. <https://skemman.is/handle/1946/42452>

Málþing Þroskaþjálfafélags Íslands

Landsáætlun í málefnum fatlaðs fólks – vitundarvakning – horft til framtíðar

Fjölsótt málþing Þroskaþjálfafélags Íslands um landsáætlun í málefnum fatlaðs fólks sem haldið var á Reykjavík Natura 2. febrúar 2024 var bæði áhugavert og upplýsandi en rætt var um landsáætlun um innleiðingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks frá ólíkum sjónarhornum, sem og af ólíkum aðilum. Um tíma-mót er að ræða þar sem þetta er í fyrsta sinn sem sett er fram heildstæð stefnumótum í málefnum fatlaðs fólks á Íslandi. Því var það einstaklega viðeigandi að fjalla um málefnið á málþingi okkar, enda stendur efnið þroskaþjálfum nærri. Markmið áætlunarinnar er að fatlað fólk fái notið fullra mannréttinda, mannfrelsis og sjálfstæðis til jafns við annað fólk, þegar kemur að búsetu, atvinnu, menntun og öðru því er til almennra mannréttinda telst.



Erla Björgvinsdóttir

Á málþinginu komu fram ýmsir fulltrúar ólíkra hagsmunaaðila sem tóku þátt í vinnuhópum um gerð áætlunarinnar. Fjallað var um inntak vinnu þeirra og hvaða áhrif hún muni hafa á framtíðina. Þá var jafnframt boðið upp á pallborðsumræður og fyrirlestra. Allar glærur frá málþinginu má finna á heimasíðu félagsins og er fólk hvatt til að kynna sér innihald þeirra. Um er að ræða stórt og metnaðarfullt verkefni og mikilvægt að fagstétt okkar sé vel með á nótunum þegar kemur að áætlun þessari:

<https://www.throska.is/is/um-felagid/thi/frettir/category/1/vitundarvakning-horfum-til-framtidar-landsaaetlun-i-malefnum-fatlads-folks>

Bekkurinn var þétt setinn á málþinginu.



Fundarstjórnin Vigdís Hafliðadóttir stjórnaði pallborðsumræðum.

Fyrirlesarar á málþinginu

Guðrún Ágústa Guðmundsdóttir, formaður verkefnastjórnar og aðstoðarmaður félags- og vinnumarkaðsráðherra, og Soffía Dóra Jóhannsdóttir, lögfræðingur í félags- og vinnumarkaðsráðuneytinu, ræddu um landsáætlunina, ferlið, hvernig það byrjaði og hvar við erum stödd núna. Hjá þeim kom fram að samráð við gerð landsáætlunar var mjög víðtækt. Þrjátíu og þremur greinum samnings Sameinuðu þjóð-

anna um réttindi fatlaðs fólks hefði verið skipt á milli ellefu vinnuhópa. Í hópunum voru fulltrúar Þroskahjálpar, Geðhjálpar, ÖBÍ, Stjórnarráðsins og Sambands íslenskra sveitarfélaga. Hóparnir mótuðu tillögur og lögðu til forgangsroðun. Landsáætlun var svo kynnt á fundum um allt land og á þeim fundum bættust síðan við einhverjar tillögur.

Laufey Elísabet Löve, lektor á menntavísindasviði Háskóla Íslands og doktor í fötlunarfræði, fjallaði um hugtökin í samningnum og fræði-



Soffía Dóra Jóhannsdóttir og Guðrún Ágústa Guðmundsdóttir fengu mikið lófaklapp að lokinni kynningu.

Haukur Guðmundsson var fulltrúi Átaks á málþinginu



legan bakgrunn hans, en fatlað fólk var virkir þátttakendur í ritun hans. Það er auðvitað mjög mikilvægt að glöggva sig á þeim grundvallar- markmiðum og hugtökum sem samningurinn hvílir á.

Heiða Björg Hilmisdóttir, formaður Sambands íslenskra sveitarfélaga, kom með sína sýn á landsáætlunina.



Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar, ræddi um sýn Þroskahjálpar á framtíðina út frá landsáætluninni í erindi sem hún kallaði Göngum saman til góðs.

Haukur Guðmundsson, formaður Átaks, félags fólks með þroskahömlun, ræddi um upplifun fulltrúa Átaks af gerð landsáætlunarinnar og benti á ýmis atriði sem þarf að hafa í huga þegar fulltrúar frá Átaki eru kallaðir til samráðs.

Gísli Björnsson, Ína Owen Valsdóttir, Skúli Steinar Pétursson, Þorvarður Karl Þorvarðsson og Þórey Rut Jóhannesdóttir fjölluðu um sýn sendiherra á landsáætlunina.

Karólína Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari og þjónustustjóri á velferðarsviði Akureyrarbæjar, kom inn á þjónustu til framtíðar þegar horft er til landsáætlunar og fjallaði líka um hlutverk þroskaþjálfara eins og hún sér það í framtíðinni.

Grimur Atlason, framkvæmdastjóri Geðhjálp- ar og þroskaþjálfari, fjallaði um framtíðarsýn Geðhjálp- ar og benti m.a. á að einungis 2-3% þess fjármagns sem varið er í geðheilbrigðismál fara í forvarnarstarf á meðan yfir 97% fer í meðferð og endurhæfingu. Væri ekki ráð að leggja meiri áherslu á að aðstoða fólk áður en allt er komið í óefni?

Salóme Anna Þórisdóttir, þroskaþjálfari og sérfræðingur hjá félags- og vinnumálaráðuneytinu, ræddi um sýn þroskaþjálfans út frá réttindagæslu

Laufey Elísabet Löve í pontu.



Sendiherrarnir komu með sitt innlegg.

við fatlað fólk. Hún fór yfir söguna, stöðuna eins og hún er í dag og framtíðina, stefnumótun, væntingar og drauma. Hún lagði m.a. áherslu á mikilvægi vitundarvakningar og að það kæmi að miklu leyti í hlut okkar þroskaþjálfara að breiða út boðskapinn.

Jóhanna Margrét Einarsdóttir, ráðgjafarþroskaþjálfari hjá Bergrisanum, ræddi um ný tækifæri og verkfæri fyrir þroskaþjálfara í landsáætlun. Hún fór yfir það hvernig samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks birtist í landsáætluninni. Hún hvatti líka til þess að við þroskaþjálfara létum okkur málin varða og tækjum fullan þátt í að móta framtíðina í þessum málaflokki.

Þóroddur Þórarinsson, þroskaþjálfari og verkefnastjóri á skrifstofu málefna fatlaðs fólks í Reykjavík, fjallaði um vitundarvakningu og þroskaþjálfann, væntingar og tækifæri. Hann hvatti fundargesti til að staldra við eftir að formlegri dagskrá væri lokið og ræða málin.

Guðmundur Ingi Guðbrandsson félags- og vinnumarkaðsráðherra fór yfir sína aðkomu að vinnu við landsáætlunina.

Laufey Elísabet Gissurardóttir, formaður Þroskaþjálfafélags Íslands, setti og sleit málþinginu.

Loks ber að geta framlags fundarstjórans Vigdísar Hafliðadóttur, sem stóð sig vel og létti lund málþingsgesta með smá gríni á milli erinda.

Dagurinn endaði á áhugaverðum, upplýsandi og faglegum vangaveltum frá deginum í minni hópum.

Undirrituð er eindregið þeirrar skoðunar að mikilvægt sé fyrir fagstéttina að eiga reglulega samtal um lög og réttindi fatlaðs fólks því það er eitt af okkar markmiðum og það sem við brennum fyrir, líkt og kemur fram í inngangi siðar- eglna okkar:

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

Að lokum skal þess getið að þingsályktunartillagan um landsáætlun sem lögð hafði verið fram á Alþingi þegar málþingið fór fram var samþykkt 20. mars.

Þroskaþjálfa á vettvangi

Viðtöl tók Guðrún Benjamínsdóttir



Björg Pálsdóttir.

Hvar starfar þú og hvert er starfsheiti þitt?
Ég starfa sem þroskaþjálfi í Breiðholtsskóla.

Hversu lengi hefurðu gegnt þessu starfi?
Í tæp sex ár.

Hefur þú starfað annars staðar og þá hvar?
Eftir að ég útskrifaðist sem þroskaþjálfi í júní 2012 hef ég unnið á Lyngási, verið sérkennslustjóri í leikskólanum Sæborg og þroskaþjálfi í Breiðholtsskóla.

Ég er félagsliði í grunninn og áður en ég varð þroskaþjálfi vann ég á sambýlinu í Hólmasundi, skammtímavistuninni Hólabergi, skammtímavistuninni Árlandi og svo vann ég einnig sem liðveisla.

Hvenær útskrifaðist þú sem þroskaþjálfi?
Ég útskrifaðist 2012.

Hvers vegna valdirðu þroskaþjálfastarfið?
Ég var lengi að átta mig á því hvað ég vildi læra og starfa við, en ég vissi að ég vildi vinna með börnum eða fólki. Þegar ég var í félagsliðanáminu man ég eftir því að ég fór í starfsnám á skammtímavistuninni Álfalandi og eftir fyrsta kvöldið sem ég var þar kom ég heim og sagði við foreldra mína: Núna veit ég loksins hvað ég vil læra. Þá varð ekki aftur snúið. Ég kláraði félagsliðanámið og fór svo beint í þroskaþjálfarafræði. Ég elska að vinna sem þroskaþjálfi og hef alltaf notið mín í starfi.

Hvað viltu segja við nýútskrifaða þroskaþjálfa?
Að vera þroskaþjálfi er mjög fjölbreytt og skemmtilegt starf. Ég hvet þroskaþjálfa til að finna sér starfsvettvang þar sem þeir fá að njóta sín og nýta þekkingu sína í starfi. Mér hefur þótt gott að vera í sambandi við aðra þroskaþjálfa til að fá speglun á starfið mitt og sérstaklega þegar ég var nýútskrifuð. Mér finnst mjög mikilvægt fyrir þroskaþjálfa að viðhalda þekkingu sinni og sækja sér reglulega endurmenntun.

Hvar starfar þú og hvert er starfsheiti þitt?
Ég starfa sem deildarstjóri í Opus – vinnu og virkni.

Hversu lengi hefurðu gegnt þessu starfi?
Ég hef starfað í Opus síðan 2021, var þá þroskaþjálfi til aðstoðar við deildarstjóra og sinnti því starfi að koma Opus af stað í fleiri verkefni og auka úrræði og valmöguleika fyrir notendur. Ég tek við sem deildarstjóri eftir sumarið 2023.

Hefur þú starfað annars staðar, þá hvar?
Ég hóf starfsferilinn sem þroskaþjálfi í Skálatúni, var þar forstöðumaður. Svo ákvað ég að prófa að starfa sem deildarstjóri á leikskólan-



Sif Maríusdóttir.

um Austurkór en fann þar að áhugi minn lá í að vinna með fullorðnu fólki. Ég útbjó þá hugmynd að úrræði fyrir fólk með fötlun og vildi koma henni áfram. Ég fundaði með Arne Friðriki nokkrum sinnum og það var þá sem ég fór að starfa í Opus. Þar vantaði þroskaþjálfa og yrði góð samvinna að koma minni hugmynd af stað út frá samvinnu við Reykjavíkurborg og Opus. Í dag er ég í Opus og er með mínar hugmyndir þar, þær eru komnar af stað þar.

Hvenær útskrifaðist þú sem þroskaþjálfi?
Ég útskrifaðist með BA árið 2015 og er núna í meistaranámi við Háskóla Íslands í þroskaþjálfarafræði.

Hvers vegna valdirðu þroskaþjálfastarfið?
Tilviljun, ef svo er hægt að komast að orði. Ég sótti um vinnu á nokkrum stöðum þegar ég var 18 ára og fékk vinnu á Skálatúni. Þar fann ég fyrir áhuga og löngun til þess að vinna á þessu sviði og fór því í þroskaþjálfaranámið. Ég ætlaði mér alltaf að verða sagnfræðingur en í dag er ég einstaklega fegin að hafa valið þroskaþjálfann og ég finn að ég er akkúrat á þeim stað sem ég

vil vera í starfi. Þetta er svo miklu meira en starf fyrir mér.

Hvað viltu segja við nýútskrifaða þroskaþjálfa?
Að byrja á byrjunarreit. Þegar maður útskrifaðist vill maður alltaf bjarga heiminum strax, og þegar þú kemur út á vinnumarkað þá ertu slegin þúsund skref aftur á bak. Byrjaðu á byrjuninni, það er margt sem hefur verið prófað og gert í starfinu og við erum ekki að finna upp hjólið. Taktu nokkra andardrætti, kynntu þér aðstæður og sjáðu hvernig þú getur þróað aðferðirnar öðruvísi en þær voru gerðar/prófaðar. Ekki vinna ein/einn, fáðu aðstoð hjá fólkinu sem vinnur með þér og þeim einstaklingum sem þú aðstoðar.

Hvar starfar þú og hvert er starfsheiti þitt?
Ég starfa í Rjóðrinu, sem er hvíldar- og endurhæfingarheimili fyrir langveik og langveik fötl- uð börn sem rekið er af Barnaspítalanum. Frá haustinu 2023 er ég einnig þroskaþjálfi í stuðnings- og ráðgjafarteymi langveikra barna með sjaldgæfa sjúkdóma, sem einnig er á vegum Barnaspítalans.



Gerður Pálsdóttir.

Hversu lengi hefurðu gegnt þessu starfi?

Ég hef starfað í Rjóðrinu sem þroskaþjálfari síðan 2017.

Hefur þú starfað annars staðar og þá hvar?

Ég hef mest starfað á leikskólum á mínum starfsferli, bæði sem atferliþjálfari, þroskaþjálfari á deild og í níu ár sem sérkennslustjóri.

Hvenær útskrifaðist þú sem þroskaþjálfari?

Ég útskrifaðist árið 1998 og minn bekkur er fyrsti bekkurinn sem útskrifast með háskólagráðu sem þroskaþjálfari.

Hvers vegna valdirðu þroskaþjálfastarfið?

Það má segja að þetta hafi allt byrjað þegar ég sem unglingur var barnapía fatlaðrar stúlku en við náðum einstaklega vel saman. Mamma hennar er þroskaþjálfari og þannig kynntist ég faginu. Mig langaði að læra meira tengt þjálfun og kennslu fatlaðra og hef svo sannarlega gert það síðan ég var 11 ára barnapía.

Hvað viltu segja við nýútskrifaða þroskaþjálfara?

Þótt námi sé lokið þá er það mikilvægasta framundan og það er starfsreynslan og snertingin við fólk sem þið vinnið með, sem er stór hluti af því að vera þroskaþjálfari.

Hvar starfar þú og hvert er starfsheiti þitt?

Ég starfa sem forstöðuþroskaþjálfari í Smiðjunni í Ólafsvík, dagþjónustu fyrir fólk með skerta starfsgetu.

Hversu lengi hefurðu gegnt þessu starfi?

Ég hóf störf 1. mars 2021.

Hefur þú starfað annars staðar og þá hvar?

Í kjölfar útskriftar fékk ég stöðu sem þroskaþjálfari á leikskólanum Kriubóli á Hellissandi. Starfaði þar í tvö ár.

Svo starfaði ég sem þroskaþjálfari við Grunnskóla Snæfellsbæjar í tvö ár, áður en ég tók við núverandi starfi.

Hvenær útskrifaðist þú sem þroskaþjálfari?

Vorið 2016.



Þórheiður Elín Sigurðardóttir.

Hvers vegna valdirðu þroskaþjálfastarfið?

Í sannleika sagt þá hafði ég aldrei hugleitt þetta starfs svið. En árið 2012 var mér boðið hlutastarf í helgarvistun sem var í boði tvær helgar í mánuði fyrir börn og unglunga með fötlun. Þar sem ég er mjög hrifin af fjölbreyttum tækifærum og verkefnum sló ég til. Ég tengdist þessu starfi hratt og fann mig á þessu sviði. Á þessum tíma kynntist ég einnig yndislegri konu, þroskaþjálfara sem heitir Hanna Jónsdóttir, og hún fræddi mig um starfið. Ég kolféll fyrir þessum vettvangi og hóf fjarnám í þroskaþjálfarafræði við Háskóla Íslands 2013.

Hvað viltu segja við nýútskrifaða þroskaþjálfara?

Ekki gefast upp. Þetta starf er svo sannarlega fjölbreytt og áskoranir miklar. En starfsstétin er ört stækkandi og mikilvægi/þekking hennar og máttur er mikill. Búðu þér til tengslanet með öðrum þroskaþjálfum, því skilningur og stuðningur annarra þroskaþjálfara er mikilvægur á vettvangi. Oft erum við einyrkjar á vettvangi og það getur verið erfitt þegar álag er mikið. Starfið snýst svo alls ekki alltaf um að finna upp hjólið.

