



# Þróun í menntun og störfum þroskaþjálfra

- og staðan í dag

Elfa Björk Kristjánsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs  
Íþróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild



HÁSKÓLI ÍSLANDS  
MENNTAVÍSINDASVIÐ



# **Þróun í menntun og störfum þroskaþjálfa**

***- og staðan í dag***

Elfa Björk Kristjánsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfarafræði

Leiðbeinandi: Guðrún V. Stefánsdóttir

Íþróttá-, tómskunda- og þroskaþjálfadeild

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2017

Þróun í menntun og störfum þroskaþjálfa - og staðan í dag

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til BA-prófs  
í þroskaþjálfarafræði við Íþróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild,  
Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© Elfa Björk Kristjánsdóttir 2017

Óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi höfundar.

Reykjavík, Ísland 2017

## Ágrip

Í upphafi þessa árs var kynnt skýrsla vistheimilaneftndar um Kópavogshæli. Það er óhætt að segja að lýsingar á aðstæðum fólks sem þar bjó hafi vakið óhug og reiði meðal almennings. Það sama má segja um sumt af því er fram kemur í lífssögum og viðtölum sem tekin hafa verið við fatlað fólk í gegnum tíðina. Við þurfum að þekkja söguna og þá erfiðu baráttu og aðstæður sem að fatlað fólk hefur lifað við. Mikil söguleg þróun hefur átt sér stað í málefnum fatlaðs fólks, sem hefur orðið til þess að lögum hefur verið breytt og þjónusta bætt. Í verkefni þessu er sjónum beint að þróun í málefnum fatlaðs fólks frá árinu 1936 þegar fyrstu lög voru sett er vörðuðu þennan málaflokk. Jafnframt verður horft til þeirrar þróunar sem orðið hefur á störfum þroskaþjálfara í áranna rás. Segja má að ein mikilvægasta breytingin sem hefur átt sér stað á störfum þroskaþjálfara frá því að Gæslusyrstraskóli Íslands var stofnaður, séu þau hlutverkaskipti sem orðið hafa. Hlutverk þeirra hefur þróast frá gæslu- og umönnunarstörfum yfir í réttindabaráttu, réttindagæslu og að styðja fatlað fólk til valdeflandi þátttöku í eigin lífi. Í upphafi voru störf þroskaþjálfara bundin við stofnanir en hafa með tímanum þróast til fjölbreyttra starfa innan búsetuþjónustunnar, í skóla-kerfinu og í almennri þjónustu fyrir fatlað fólk víðar í samfélaginu.

## Efnisyfirlit

<b>Ágrip .....</b>	<b>3</b>
<b>Formáli .....</b>	<b>5</b>
<b>Inngangur .....</b>	<b>6</b>
<b>1 Saga þroskaþjálfanáms og staðan í dag .....</b>	<b>8</b>
1.1 Söguleg þróun.....	8
1.2 Hlutverk þroskaþjálfna og starfsrammi .....	11
1.2.1 Sjálfræði og valdefling .....	12
1.2.2 Siðareglur þroskaþjálfna.....	14
1.2.3 Fagmennska og starfskenning.....	14
1.2.4 Samantekt.....	16
<b>2 Þróun á málefnum fatlaðs fólks .....</b>	<b>17</b>
2.1 Mannkynbótastefnan og læknisfræðilegur skilningur á fötlun .....	17
2.1.1 Íslenskar aðstæður og lög .....	19
2.2 Hugmyndafræðin um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku .....	20
2.2.1 Íslenskar aðstæður og lög .....	21
2.2.2 Samantekt.....	22
2.3 Félagslegur skilningur á fötlun.....	22
2.3.1 Norræni tengslaskilningurinn .....	23
2.4 Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf .....	23
2.4.1 Notendastýrð persónuleg aðstoð.....	24
2.4.2 Þjónustan í dag .....	25
2.4.3 Samantekt.....	27
<b>3 Umfjöllun og niðurstöður .....</b>	<b>28</b>
<b>4 Lokaorð.....</b>	<b>30</b>
<b>Heimildaskrá .....</b>	<b>31</b>

## Formáli

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni mitt til BA-prófs í Proskapjálfafræðum við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Ritgerðin var unnin vorið 2017 undir leiðsögn Guðrúnar V. Stefánsdóttur og á hún mínar bestu þakkir skilið fyrir greinagóða og skýra leiðsögn. Einnig vil ég þakka fjölskyldu minni fyrir þá þolinmæði sem hún hefur sýnt mér við vinnu þessa verkefnis.

Þetta lokaverkefni er samið af mér undirritaðri. Ég hef kynnt mér *Síðareglur Háskóla Íslands* (2003, 7. nóvember, <http://www.hi.is/is/skolinn/sidareglur>) og fylgt þeim samkvæmt bestu vitund. Ég vísa til alls efnis sem ég hef sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Ég þakka öllum sem lagt hafa mér lið með einum eða öðrum hætti en ber sjálf(ur) ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfesti ég með undirskrift minni.

Reykjavík, 9. maí 2017

Elfa Björk Kristjánsdóttir

## Inngangur

Hlutverk þroskaþjálfar er fjölbreytilegt og jafnframt víðtækt og snýr ekki síður að því að fræða ófaglært starfsfólk og veita fjölskyldum og aðstandendum fatlaðs fólks ráðgjöf og stuðning. Þroskaþjálfar hafa í námi sínu meðal annars sérhæft sig til að þekkja réttindi fatlaðs fólks með það að leiðarljósi að styðja það til valdeflandi þátttöku í lífi sínu. Starfsvettvangur þroskaþjálfar hefur á síðustu árum tekið örum breytingum í takt við þá jákvæðu þróun sem orðið hefur í þjónustu við fatlað fólk.

Þegar Gæslusysturaskóli Íslands var stofnaður á Kópavogshæli árið 1958, var rík áhersla lögð á umönnun og gæslu fatlaðs fólks og sólarhringsstofnanir þóttu framfaraskref (Hrönn Kristjánsdóttir, 2000). Læknisfræðileg sýn á fötlun var ríkjandi þar sem áherslan var á skerðingar og litið var á fatlað fólk sem afbrigðilegt (Brynhildur G. Flóvenz, 2004 og Rannveig Traustadóttir, 2003). Í dag hafa altækar stofnanir fyrir fatlað fólk verið lagðar af í þeirri mynd sem þekktist áður fyrr og stefna stjórnvalda er að skapa fötluðu fólki skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi (Velferðarráðuneytið, 2014). Það er átakanlegt að lesa lífsreynslusögur sem skráðar hafa verið frá þessum tíma. Þá má einnig glögglega sjá þegar lög og reglugerðir eru skoðuð hvernig aðstæður hafa breyst allt frá árinu 1936 þegar lög um fyrsta fávítahælið voru sett. Á þessum tímum fundu sumar fjölskyldur sig knúnar, af ýmsum ástæðum, til þess að láta fötluð börn eða skyldmenni af hendi, inn á stofnanir. Þannig var tíðarandinn, yfirvöld ráðlögðu fólki að fara þessa leið. Önnur úrræði voru ekki í boði og fyrir marga foreldra var því ekki val um neitt annað. Þess vegna varð líf á altækum sólarhringsstofnunum örlög margra þeirra sem fæddust með fatlanir eða geðsjúkdóma. Í dag miðar nám þroskaþjálfar meðal annars að því að nemendur öðlist þekkingu til þess að sporna við þeirri mismunun sem fatlað fólk hefur lifað við. Nám þroskaþjálfar er víðtækt og þar er áhersla lögð á hugtök á borð við sjálfsákvörðunarrétt, valdeflingu, sjálfræði og virðingu. Þessir þættir eru grunnur að því að veita góða þjónustu og umönnun þar sem það á við.

Markmið verkefnisins er að skoða með hvaða hætti starfssvið þroskaþjálfar hefur breyst samhliða þeirri þróun sem hefur átt sér stað í málefnum fatlaðs fólks. Leitað verður



svara við; Í hverju felast þær helstu breytingar sem hafa átt sér stað á hlutverki þroskaþjálfna frá því Gæslusysturaskóli Íslands var stofnaður fram til dagsins í dag?

Í 1. kafla mun verða fjallað um nám og störf þroskaþjálfna. Í því tilliti verður horft til sögulegar þróunar og hlutverk þroskaþjálfna skoðað út frá lagaramma og siðareglum stéttarinnar. Í 2. kafla verður farið yfir þróun í málefnum fatlaðs fólks. Fjallað verður um helstu stefnur og þá hugmyndafræði sem ríkti er helstu lagabreytingar voru gerðar frá árinu 1936. Jafnframt verður skilgreint hvert hlutverk þroskaþjálfna er í dag með hliðsjón af þjónustu við fatlað fólk. Í 3. kafla er að lokum skýrt frá niðurstöðum.

## 1 Saga þroskaþjálfanáms og staðan í dag

Þroskaþjálfar eru ung fagstétt og er skilgreining á starfi þroskaþjálfra í stöðugri þróun og í takti við þær breytilegu áherslur sem eru í málefnum fatlaðs fólks á hverjum tíma. Í upphafi var megin áhersla í námi þroskaþjálfra lögð á gæslu og umönnun (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2012), en á síðari árum hefur áherslan í námi þeirra þróast í þá átt að styðja einstaklinga til fullrar samfélagsþátttöku, fullra lífsgæða og til jafnréttis á við aðra.

Í þessum kafla verður fjallað um sögu stéttar þroskaþjálfra frá því að Gæslusyrstraskóli Íslands var stofnaður og fram til dagsins í dag. Hér verður nám þroskaþjálfra skilgreint og farið yfir starfshlutverk þroskaþjálfra út frá siðareglum, fagmennsku og starfskenningu stéttarinnar.

### 1.1 Söguleg þróun

Á störfum þroskaþjálfra hafa miklar og róttækar breytingar á áherslum átt sér stað frá upphafi Gæslusyrstraskólans til dagsins í dag. Í upphafi var læknisfræðilegur skilningur á fötlun ríkjandi á vesturlöndum sem og á Íslandi og byggðist hugmyndafræðin á þeirri kenningu sem snéri að því að bæta, greina og meðhöndla einstaklinginn. Fyrsti vísir að námi þroskaþjálfra var árið 1958 þegar Gæslusyrstraskóli Íslands var stofnaður. Á þeim tíma var hröð uppbygging á Kópavogshæli og íbúum fjölgaði ört. Erfiðlega gekk að fá fólk til starfa því laun gæslufólks voru lág. Stjórnendur Kópavogshælis tóku þá ákvörðun að stofna skóla með það hlutverk að sérmennta starfsfólk til þess að annast íbúa hælisingu og hóf fyrsti nemandinn nám haustið 1958 (Þorvaldur Kristinsson, 2015). Í 15. grein laga nr. 53/1967 um fávítastofnanir segir:

Við aðalfávítahæli ríkisins skal reka skóla til að sérmennta fólk til fávítagezlu. Forstöðumaður er skólastjóri, en undanþeginn skal hann kennsluskyldu. Um stjórn skólans, námstíma, námsefni, prófkröfur og annað, er varðar starfsemi hans, skal ákveðið í reglugerð (Lög nr. 53/1967).

Skólinn var stofnaður við Kópavogshælið að danskri fyrirmynd, af hjónunum Birni Gestssyni og Ragnhildi Ingibergsdóttur. Björn var kennari að mennt og starfaði á Kópavogshælinu sem forstöðumaður og jafnframt gegndi hann starfi skólastjóra til ársins 1977. Ragnhildur Ingibergsdóttir starfaði sem yfirlæknir Kópavogshælis (Þorvaldur Kristinsson,

2015). Í lögum 53/1967 um fávítastofnanir er fjallað um Gæslusysturaskólann, en nauðsynlegt þótti að skólinn væri rekinn á Kópavogshæli þar sem það væri eini staðurinn sem gæfi nemendum kost á að umgangast stóran hóp vangefinna á ýmsum stigum. Í lögum þessum segir: „Við aðalfávítahæli ríkissins skal reka skóla til þess að sérmennta fólk til fávíttagæslu og skal forstöðumaður gegna starfi skólastjóra“ (Lög nr. 53/1967 um fávítastofnanir, 15. gr). Gæslusysturaskólinn var svo stofnaður síðar sama ár eftir að lög þessi voru sett. Fimm árum síðar var lagt til lagafrumvarp um breytingu á þessum lögum þar sem meðal annars kom fram að ríkið skyldi starfrækja skóla, Proskapjálfaskóla Íslands.

Gæslusystur klæddust einkennisbúningi eins og tíðkast á sjúkrahúsum í dag. Gæslusystur namar notuðust við bláa kjóla með kapp. Að útskrift lokinni fengu þær hvíta kjóla og hvítan kapp. Bókleg kennsla fór fram tvær klukkustundir á dag, sex daga vikunnar í umsjá Björns Gestssonar og Ragnildar Ingibergsdóttur en þau sáu um að kenna sálarfræði og lyfjafræði. Á Kópavogshæli annaðist hjúkrunarkona kennslu í verklegu námi þar sem meðal annars var kennt að sprauta, gera að sárum, sinna legusárum og að búa um lík. Engin áhersla var á þjálfun á þessum tíma heldur lærðu stúlkurnar að umgangast „vistmennina“ í verklega náminu (Þorvaldur Kristinsson, 2015). Lýsing Þorvaldar á námi og starfsumhverfi Gæslusystur í bók sinni er í grunninn keimlík námi sjúkraliða og hjúkrunarfræðinga, þar sem megin áherslan er á umönnun og hjúkrun.

Menntun tekur mið af þörfum samfélagsins hverju sinni. Það á við um allar starfsstéttir og það má glögglega sjá á því hvernig nám þroskapjálfa hefur breyst á síðastliðnum 60 árum. Þroskapjálfar báru starfsheitið gæslusystir til ársins 1971, en þá var nafni starfsstéttarinnar breytt í Félag þroskapjálfa.

Lög um þroskapjálfa voru sett 17. apríl 1978 en á þeim tíma höfðu störf þroskapjálfa færst frá altækum stofnunum nær öðrum skyldum starfsgreinum (Þorvaldur Kristinsson, 2015). Gæslusystur fengu fagheitið Þroskapjálfi og starfsheitið gæslusystir var lagt niður. Með lagasetningunni varð starf þroskapjálfa lögverndað en með því er átt við að viðkomandi hafi aflað sér faglegrar menntunar á ákveðnu sviði og hefur þar með heimild til notkunar á starfsheiti eins og menntunin segir til um (Reglugerð um viðurkenningu á faglegru menntun og hæfi til starfa hér á landi, 2010).

Árið 1976 var ný reglugerð samþykkt og Þroskapjálfaskóli Íslands varð sjálfstæð stofnun sem starfaði undir yfirstjórn heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins. Með

reglugerð nr. 277/1977 var nám þroskaþjálfara lengt úr tveimur og hálfu ári í þrjú ár og áherslur í kennslunni breyttust með það að leiðarljósi að nemendur sérhæfðu sig í þjálfun, uppeldi og umönnun (Hrönn Kristjánsdóttir, 2000). Það var hlutverk skólans að veita nemendum fræðilega þekkingu og starfsþjálfun með áherslu á hjúkrun. En lögvernduðu starfi fylgdi jafnframt aukin ábyrgð og auknar kröfur til skólans. Smám saman var aukin áhersla á uppeldis greinar á kostnað heilbrigðis greina (Þorvaldur Kristinsson, 2015). Árið 1987 leit reglugerð um störf, starfsvettvang og starfshætti þroskaþjálfara nr. 215/1987 dagsins ljós, næstum tíu árum eftir að löggin voru samþykkt. Ef lög þroskaþjálfara eru skoðuð má sjá að margt af því sem kveðið er á um er orðið barn síns tíma. Í 3. grein laganna segir svo dæmi sé nefnt að þroskaþjálfar starfa við þjálfun, uppeldi og umönnun fatlaðra. Þau hugtök þóttu ef til vill nýstárleg á þeim tíma en þykja úrelt í dag þar sem starf þroskaþjálfara er hvorki umönnunar-, né uppeldisstarf.

Árið 1998 færðist nám þroskaþjálfara yfir á háskólastig við sameiningu þroskaþjálfarskóla Íslands, Fósturskóla Íslands, Íþróttaskólans að Laugarvatni og Kennaraháskóla Íslands. Í dag heyrir nám í þroskaþjálfarafræði undir lög um opinbera háskóla sem samþykkt voru á Alþingi 30. maí 2008. Nám í þroskaþjálfarafræðum er þriggja ára fræðilegt og starfstengt, 180 eininga grunnnám til BA-gráðu. Námið byggir á víðtækri fræðilegri þekkingu en meginfræðasvið í náminu eru þroskaþjálfarafræði, fötlunarfræði, félagsfræði, þroskasálfræði og siðfræði. Í náminu er áhersla lögð á að nemendur þekki þróun helstu kenninga og hugmynda og jafnframt fá nemendur innsýn í nýjar íslenskar og erlendar rannsóknir. Nemendur geta sérhæft sig í starfi með börnum og unglíngum eða í þjónustu við fullorðið fólk. Megin munurinn á sérhæfðu námi í starfi með börnum og fullorðnum eru áherslur í sálfræði áföngum sem kenndir eru á 2. önn á fyrsta ári námsins. Einnig tekur val á vettvangsstað mið af áherslum hvað varðar sérhæfingu. Námið miðar að því að nemendur öðlist færni og þekkingu í því skyni að veita fötluðu fólk ráðgjöf um þá þjónustu sem það þarfnast, með það að leiðarljósi að styðja einstaklinga til fullrar samfélagsþátttöku, fullra lífsgæða og jafnréttis á við aðra (Háskóli Íslands, 2012). Árið 2012 var ný reglugerð samþykkt um menntun, réttindi og skyldur þroskaþjálfara og skilyrði til að hljóta starfsleyfi. Þar segir að leyfi skv. 2. gr. má veita þeim sem lokið hafa BA-námi í þroskaþjálfarafræði frá Íþróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild Menntavísindasviðs Háskóla Íslands.

Í 5. grein reglugerðarinnar segir að í starfi þroskaþjálfa felist meðal annars að efla lífsgæði fólks og auka þátttöku þess í samfélaginu. Kristín Björnsdóttir og Lilja Össurardóttir (2015) benda á að ekki sé skilgreint hvað feli í sér að efla lífsgæði fólks. En jafnframt kemur fram að reglugerðin sé víðtækari en sú fyrri sem bendi til þess að starfsvettvangur þroskaþjálfa hafi breikkað og störf þeirra séu orðin fjölbreyttari en áður var (Kristín Björnsdóttir og Lilja Össurardóttir, 2015). Þegar Gæslusyrstraskólinn var stofnaður var það hlutverk þroskaþjálfa að sinna gæslu og umönnun. Með breyttum áherslum og réttinda-baráttu fatlaðs fólks hefur hlutverk þroskaþjálfa tekið miklum breytingum. Í dag, 60 árum síðar, hefur hlutverk þroskaþjálfa þróast frá því að sinna umönnun og gæslu til þess að standa vörð um réttindi fatlaðs fólks, veita einstaklingsmiðaða þjónustu og ráðgjöf og auðvelda aðgengi að upplýsingum. Þannig stuðla þroskaþjálfar að því að fatlað fólk njóti jafnréttis á við aðra.

## **1.2 Hlutverk þroskaþjálfa og starfsrammi**

Að standa vörð um réttindi fatlaðs fólks er í dag orðin ein ríkasta áherslan í starfi þroskaþjálfa. Hugmyndafræði stéttarinnar byggist á virðingu fyrir mannréttindum, frelsi og sjálfs-ákvörðunarrétti (Landlæknisembættið, e.d.). Hlutverk þroskaþjálfa er jafnframt að veita ráðgjöf, auðvelda aðgengi að upplýsingum og að styðja og efla samfélagslega þátttöku fatlaðs fólks. Hugmyndafræði þroskaþjálfa byggir á lögum, reglugerðum og siðareglum stéttarinnar (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007). Starfsvettvangur þeirra er fjölbreyttur og starfa þroskaþjálfar meðal annars á heimilum, vinnustöðum, hæfingarstöðvum, við dagþjónustu, á heilbrigðisstofnunum, í leikskólum, grunn- og framhaldsskólum, við félagsþjónustu sveitarfélaga, á hjúkrunarheimilum og á spítölum. Kristín Björnsdóttir og Lilja Össurardóttir (2015) benda á að starfsvettvangur þroskaþjálfa sé fjölbreyttur og störf þeirra ólík, en að ekki sé hægt að skilgreina starfsvettvanginn út frá vinnustöðum þeirra.

Niðurstöður rannsókna þeirra gefa jafnframt til kynna að mikilvægt sé að efla nám þroskaþjálfa til samræmis við aðrar stéttir eins og kennara og félagsráðgjafa (Kristín Björnsdóttir og Lilja Össurardóttir, 2015). Bæði grunnskólakennarar og félagsráðgjafar þurfa að ljúka tveggja ára mastersnámi þess að geta sótt um löggild starfsréttindi. Það má velta upp þeirri spurningu hvort fagstétt þroskaþjálfa þurfi ekki að endurskoða sín viðmið hvað varðar lengd náms. Vilborg Jóhannsdóttir og Kristín Lilliendahl (2015) benda á að aukin eftirspurn sé eftir starfskröftum þroskaþjálfa víðar í samfélaginu, til dæmis á öllum skólastigum með nemendum af erlendum uppruna. Þær benda jafnframt á að nú starfi

þroskaþjálfar í auknum mæli með öldruðu fólki og í þjónustu við fólk með geðfötlun (Vilborg Jóhannsdóttir og Kristín Lilliendahl, 2015).

### 1.2.1 Sjálfræði og valdefling

Í námi og starfi þroskaþjálfra er mikil áhersla lögð á mannréttindi. Hugtökin sjálfræði, sjálfsákvörðunarréttur og valdefling stuðla að því að fatlaðir einstaklingar þekki og standi vörð um sín mannréttindi og eru vel þekkt innan félagsvísinda. Þau hafa rutt sér rúms samhliða þróun í málflókki fatlaðs fólks og skipað sér sess í námi þroskaþjálfra. Mannréttindi eru skilgreind út frá lagalegum, pólitískum og siðferðilegum sjónarmiðum. Hlutverk þeirra eru m.a. að vernda bæði einstaklinga og hópa, einblína á jafnræði allra einstaklinga og meðfædda mannlega reisn. Þau eru bæði algild og alþjóðleg (Mannréttinda-skrifstofa Íslands, e.d.).

Sjálfsákvörðunarréttur byggir á því að fólk þekki réttindi sín og geti talað máli sínu og út frá því tekið ákvarðanir um eigið líf. Hugtakið sjálfsákvörðunarréttur snýst um sjálfræði fólks og sjálfsákvörðun og það að hafa stjórn á lífi sínu og aðstæðum (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Fólk sem býr á stofnunum, sambýlum og á heimilum þar sem þjónusta er veitt er almennt með fullt sjálfræði. Þrátt fyrir það er sjálfræði fólks oft verulega skert innan veggja heimilisins (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004). Í heimsspeki og siðfræði er stundum talað um sjálfræði sem ein af mikilvægustu gæðum lífsins. Í hugtakinu sjálfræði felst það með einföldum orðum að ráða sér sjálfur, að vera laus undan yfirráðum annara og að geta valið út frá sínum aðstæðum (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004). Það er því mikilvægt að starfsfólk og aðstandendur virði sjálfsákvörðunarrétt fólks. Í sjálfræði felst einnig að viðkomandi hafi rými til athafna og geti tekið mið af eigin gildismati við ákvarðanir (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004). Í siðfræði er sagt að manneskja sé frjáls í þeim skilningi að hún á sjálf þátt í að móta eigin tilveru og að sjálfræði sé að ráða sér sjálf.

Hlutverk fagfólks er að þjóna hagsmunum og óskum þeirra sem það starfar fyrir hverju sinni eftir sinni bestu vitund. Fagfólk stendur iðulega frammi fyrir því að þurfa að ganga þvert á óskir þess sem starfað er fyrir þar sem huglægt mat, starfsreglur og fleiri þættir koma í veg fyrir að fagfólk geti virt óskir viðkomandi. Í bók Vilhjálms Árnasonar segir að: „Fagmaður sýnir sjúklingi virðingu með því að gagnrýna gildismat hans og skoðanir ef honum sýnist þær stangast á við hagsmuni hans og ábyrgð.“ (Vilhjálmur Árnason, 1997. bls. 111). Þó að þarna sé talað um sjúkling má vel yfirfæra þetta yfir á störf þroskaþjálfra en þeir standa iðulega frammi fyrir siðferðilegum álitamálum í sínum störfum.

Sjálfræði felur meðal annars í sér þá hugsun að hafa val og að lifa við aðstæður þar sem viðkomandi gefst færri á því að nýta sér það. Þegar sjálfræði er skoðað og ekki síður með tilliti til þjónustu við fatlað fólk er ljóst að skerðing á færni hefur áhrif á sjálfræði einstaklinga. Fólk sem býr á stofnunum og jafnvel sambýlum, þarf að aðlaga sig að þjónustunni. Þjónustan er skipulögð í þágu íbúanna en íbúarnir verða að beygja sig undir reglur þjónustukerfis og hafa oft á tíðum lítið rými til annars. Stofnanir þessar eru fyrst og fremst heimili fólks en einnig vinnustaðir. Þar er unnið eftir lögum og reglugerðum og þar gilda ákveðnar reglur sem íbúum ber að fylgja. Í greininni *Sjálfræði aldraðra Íslendinga*, leggur Sigrún Huld Þorgrímsdóttir áherslu á að mikilvægt sé að umhverfi einstaklingsins leggi ekki frekari höft á sjálfræði hans en þau sem skerðingin hefur í för með sér, til dæmis með ýmiss konar stofnanareglum (Sigrún Huld Þorgrímsdóttir, 2010).

Menning verður aðeins til í samskiptum fólks og af því leiðir að óskráðar reglur gilda á stofnunum. Þar innleiðir starfsfólk sín gildi og viðhorf og íbúar geta að jafnaði ekki annað en fylgt þeirri stefnu og þeim straumum sem í gildi eru hverju sinni. Í siðfræði hefur oft verið horft til kenninga Immanuel Kant þegar litið er til kenninga um sjálfræði. Samkvæmt kenningum hans er manneskjan ekki hlutvera heldur sjálfvera með sjálfræði og dómgreind til að meta réttmæti eigin athafna. Kant kemur jafnframt inn á það að maður skyldi koma fram við aðra eins og þeir sjálfir hafa, með athæfi sínu gefið til kynna að þeir vilji að komið sé fram við þá (Vilhjálmur Árnason, 1997. bls. 19).

Á undanförunum árum hafa þessar kenningar verið gagnrýndar og í dag er mikið fjallað um aðstæðubundnar kenningar um sjálfræði sem að rekja má til hugmynda femínista. En samkvæmt þeim kenningum er ekki rétt að líta á sjálfið sem óháð og einangrað fyrirbæri og að einstaklingurinn sé óháður öðrum persónum. Það þarf að skoða sjálfið út frá félagslegu samspili og umhverfislegum þáttum eins og kyngervi, kynhneigð, kynþætti, stéttarstöðu, aldri o.s.frv. Kenningar um aðstæðubundið sjálfræði fela í sér að sjálfsskilningur einstaklinga myndist í félagslegum tengslum og mótist af félagslegum þáttum. Sjálfið er í stöðugri mótun eftir því í hvaða aðstæðum persónan er í, hverju sinni. Þannig er sjálfræði hæfileiki sem fólk býr yfir í mismiklum mæli. Með því að skilgreina sjálfræði aðstæðubundið má greina ákveðna tegund kúgunar og sjá leiðir til þess að aflétta slíkri kúgun (Ástríður Stefánsdóttir, 2012).

Orðið valdefling er ekki til í íslenskri orðabók en samkvæmt íslenskri orðabók (1996:-1109) er orðið vald meðal annars skilgreint á eftirfarandi hátt: máttur, forræði og yfirráð. Margir fræðimenn hafa reynt að skilgreina hugtakið valdefling og í raun má segja að engin ein skilgreining sé til. Hugtakið er vítt, en segja má að valdefling sé í raun allt það sem lýtur að því að efla vald fólks yfir aðstæðum sínum. Hugtakið er tengt við mannréttinda-

baráttu kvenna og ýmissa minnihlutahópa og tengist lífsgæðum og mannréttindum. Valdefling í þjónustu við fatlað fólk snýst um lífsgæði, mannréttindi og borgaraleg réttindi. Mikilvægur þáttur í valdeflingu er greiður aðgangur að upplýsingum og ráðgjöf. Valdefling ýtir undir sjálfsákvörðunarrétt, sjálfsvirðingu og sjálfsmat og hefur áhrif á félagsstöðu. Valdefling er í grundvallaratriðum sú hugmynd að fólk öðlist stjórn á eigin lífi (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

### **1.2.2 Siðareglur þroskaþjálfara**

Störf þroskaþjálfara fela í sér ábyrgð og margar af þeim ákvörðunum sem teknar eru í daglegu starfi eru byggðar á huglægu mati hvers og eins. Siðareglur starfsstétta samræma störf fagfólks, efla fagmennsku, styrkja fagvitund og auðvelda starfsfólki að bregðast við siðferðislegum álitamálum. Þær miða að því að styrkja hugarfar og komast að niðurstöðu án þess að þurfa að reikna út hugsanlegan ávinning eða tap af því sem við ákveðum (Páll Skúlason, 1990). Siðareglur eru ekki lagalegar reglur en taka mið af lögum og reglugerðum. Þær kveða meðal annars á um tilgang starfsins og segja til um hlutverk þroskaþjálfara.

Í 1. og 2. grein siðareglna þroskaþjálfara segir: Þroskaþjálfari beitir fagþekkingu sinni í því skyni að bæta lífsskilyrði og lífsgæði skjólstæðinga sinna. Virðing og umhyggja fyrir skjólstæðingum og aðstandendum þeirra skal vera grunnur í starfi þroskaþjálfara. Þroskaþjálfari skal ávallt standa vörð um réttindi skjólstæðinga sinna. Hann skal rækja starf sitt af samviskusemi, óháð þjóðerni, kynþætti, trúarbrögðum, litarhætti, kynferði og þroskastigi skjólstæðingsins. Þroskaþjálfari skal bera virðingu fyrir lífaldri skjólstæðingsins, einkalífi hans og eignum (Landlæknisembættið, e.d.).

Þessar tvær fyrstu greinar í siðareglum þroskaþjálfara lýsa í megin atriðum hvert hlutverk þroskaþjálfara er og eru í raun ágætis skilgreining á því í hverju starf þeirra felst svo langt sem það nær. Í ljósi þeirrar þróunar sem orðið hefur á störfum þroskaþjálfara er nauðsynlegt að endurskoða lög, reglugerðir og siðareglur. Samhliða þessari þróun verður jafnframt að horfa til þess að orð eru fljót að úreldast og því nauðsynlegt að endurskoða og umorða þá þætti sem eiga ekki lengur við. Í þessu samhengi mætti nefna sem dæmi orðið skjólstæðingur. Þetta orð á ekki lengur við og væri eflust heppilegra að nota orð eins og þjónustunotandi.

### **1.2.3 Fagmennska og starfskenning**

Starfsgreinar þróast samhliða aukinni þekkingu og sérhæfing verður meiri. Sú þróun sem hefur orðið í málefnum fatlaðra hefur orðið til þess að áherslur í störfum þroskaþjálfara eru stöðugt að breytast. Ný hugtök eins og fagmennska og starfskenning hafa öðlast sess og ígrundun á þessum þáttum mótar störf þroskaþjálfara. Margar skilgreiningar eru til á hug-



takinu fagmennska en flestir eru sammála um að grundvöllur fagmennsku sé þekking og færni. Segja má að fagmaður sé sá sem býr yfir sérþekkingu á ákveðnu sviði, gegnir ábyrgð og tekur ákvarðanir eftir ígrundun byggða á þessum þáttum. Fagmaður getur brugðist við þýðingarmiklum verkefnum við flóknar aðstæður (Trausti Þorsteinsson, 2003). Fagmennska byggir einnig á þeim eiginleika að geta beitt ganrýnni hugsun og búa yfir færni til íhlutunar. Fagmennska og fagvitund mótast meðal annars af þeim lögum og reglugerðum sem sérhver stétt starfar eftir hverju sinni. Bæði siðareglur og starfskenning fagstéttar eiga sinn þátt í mótun fagmennskunnar. Fagmennska grundvallast í tengslum innbyrðis, bæði milli fagmanna og eins á milli þess fólks sem unnið er fyrir hverju sinni. Að mati Elínborgar Bárðardóttur (2004), felur fagmennskan það í sér að búa yfir góðri, traustri þekkingu og færni sem nýtist skjólstæðingum og samfélaginu. Í starfi kennara er eitt af mikilvægustu viðfangsefnum skólustarfs í dag að finna leiðir til þess að mæta mismunandi þörfum nemenda (Trausti Þorsteinsson, 2003). Það á ekki síður við í starfi þroskaþjálfara og í raun í öllum störfum þar sem starfað er fyrir fólk. Þekking og reynsla í starfi er undirstaða þess að viðkomandi geti haft fagmennsku í fyrirrúmi.

Iðnaðarmenn nota óspart hugtakið fagmennsku til þess að lýsa sér í starfi. Það verður að teljast nokkuð augljóst að þegar húsasmíðameistari byggir hús þá er væntanlega annaðhvort fagmennskan í fyrirrúmi eða ekki. Öðru máli gegnir hins vegar um fagmannlega framkomu sem smiðurinn sýnir viðskiptavini sínum og öðrum við smíðarnar. Fagmennska er ekki alltaf áþreifanleg og þess vegna getur reynst erfitt að greina og meta fagmennsku hjá fagstéttum sem gegna huglægum störfum. María Steingrímsdóttir (2010) talar um nýja birtingarmynd fagmennsku þar sem breyttir tímar, breytt samfélag, kröfur og ný viðmið kalla á nýjar nálganir í umræðunni um fagmennsku. Hún talar um hinn íhugula fagmann sem ígrundar störf sín og afhjúpar óvissu sína. Hann sækist eftir samvinnu við aðra fagmenn og setur einstaklinginn í forgang (María Steingrímsdóttir, 2010).

Að loknu námi í þroskaþjálfarafræðum útskrifast nemendur með fagheitið þroskaþjálfari og öðlast þar með starfsréttindi til þess að starfa sem fagmenn innan sinnar stéttar. Þessi réttindi ættu að segja til um að viðkomandi búi yfir fagmennsku. Líkt og í öðrum starfsstéttum, þar sem unnið er í jafn nánnum samskiptum við annað fólk, er gerð krafa um að viðkomandi fagmanneskja búi einnig yfir eiginleikum eða heilindum sem hún hefur í fari sínu sem einstaklingur sem ef til vill er ekki hægt að kenna, en viðkomandi getur meðvitað tileinkað sér.

Í grein sinni *Mótun starfskenninga íslenskra framhaldsskólakennara*, fjallar Hafdís Ingvarsdóttir (2004) um hugtakið starfskenning. Hún telur að starfskenning sé safn hugmynda sem við byggjum starf okkar á og að starfskenning sé ákveðin leið fyrir fagstéttir til

Þess að skilgreina starf sitt á faglegan hátt. Í starfskenningu fléttast saman siðferðileg gildi, fræðilegt nám og reynslunám, sem er það sem kennarinn lærir í störfum sínum, meðal annars við ígrundun og samræður við starfsfélaga (Hafdís Ingvarsdóttir, 2004). Starfskenning mótast af þekkingu og reynslu sem þroskaþjálfari öðlast í starfi sínu, en hún mótast einnig af persónulegum þáttum þar sem hún er háð lífssýn og gildismati hvers og eins. Á vef Þroskaþjálfafélags Íslands segir að:

Sameiginlegir þræðir í starfskenningu þroskaþjálfara eiga að endurspeglar það sem þroskaþjálfar standa fyrir og hver grunnur og hugmyndafræði þroskaþjálfunar er. Þroskaþjálfar eru fagstétt sem sérstaklega hefur menntað sig til að starfa með fólki á öllum aldri sem býr við skerðingu. Starfskenning er bæði fagleg og persónuleg. Fagleg þar sem hún byggir á fagmenntuninni, siðareglum fagstéttarinnar og hugmyndafræðinni. Persónuleg þar sem hún byggir á gildismati, viðhorfum og reynslu (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007).

Í störfum þroskaþjálfara byggja íhlutanir gjarnan á huglægu mati, þess vegna er þróun starfskenningar og stöðug ígrundun á henni mikilvægur þáttur í faglegu starfi þar sem unnið er í nánum samskiptum við fólk. Í námi þroskaþjálfara er lögð áhersla á persónulega starfskenningu og að nemendur ígrundi og leitist við að skoða og greina sig sem fagmenn í námi, sem og að námi loknu.

#### **1.2.4 Samantekt**

Þrátt fyrir að starfsstétt þroskaþjálfara sé ung hefur mikil þróun átt sér stað innan stéttarinnar á síðastliðnum árum. Áherslur í störfum þeirra hafa breyst og snúast í dag um réttindagæslu og að styðja einstaklinga til fullrar samfélagsþátttöku, fullra lífsgæða og til jafnréttis á við aðra. Ásamt því að veita ráðgjöf, auðvelda aðgengi að upplýsingum og að styðja og efla samfélagslega þátttöku fatlaðs fólks. Eftirspurn eftir sérþekkingu þroskaþjálfara hefur aukist og starfssvið þeirra og nám nær í dag yfir mun víðtækara svið en í upphafi. Samhliða breyttum áherslum í þjónustu við fatlað fólk hafa áherslur á störfum þroskaþjálfara þróast og skipar mannréttindanálgu stóran sess í þeirra störfum í dag.

## 2 Þróun á málefnum fatlaðs fólks

Allt frá því fyrstu sérlög um málefni fatlaðs fólks voru sett árið 1936 til dagsins í dag, má sjá þær miklu breytingar sem orðið hafa og það misrétti sem fatlað fólk hefur búið við. Lögin segja sína sögu um þá þróun sem orðið hefur í málaflokki fatlaðs fólks. Það er ekki ýkja langt síðan að stofnanir fyrir fatlað fólk voru staðsettar í útjaðri þéttbýla eða jafnvel úti í sveit. Stofnanir voru altækar sem þýðir að þar dvöldu einstaklingar allan sólarhringinn til langtíma og öll þjónusta var veitt innan veggja stofnunarinnar (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Enn í dag eru nokkrar þessara stofnana, heimili fatlaðs fólks. Sem dæmi mætti nefna Sólheima í Grímsnesi og Skálatún í Mosfellsbæ. Þó Sólheimar og Skálatún séu í dag rekin eftir öðrum stefnum og áherslum ber staðsetningin enn vott um þau gildi sem ríktu á árum áður. Þetta gefur okkur örlitla sýn á það viðhorf sem var við lýði á þeim tíma þegar húsín voru reist.

Í þessum kafla verður fjallað um þá þróun sem hefur átt sér stað í málefnum fatlaðs fólks frá því að fyrstu lög voru sett. Jafnframt verður litið til íslenskra aðstæðna og þeirra laga sem mótuðust af ríkjandi hugmyndafræði á hverjum tíma fyrir sig.

### 2.1 Mannkynbótastefnan og læknisfræðilegur skilningur á fötlun

Í lok 18. aldar og byrjun þeirrar 19. var tímabil iðnvæðingar og iðnbyltingar sem hafði í för með sér nýjungar í landbúnaði. Þetta leiddi af sér eftirspurn eftir vinnuafli og fólksfjölgun. Efnahagslegar rætur fordóma gagnvart fötluðu fólki má að mörgu leyti rekja til þess tíma (Rannveig Traustadóttir, 2010). Fólk fluttist frá sveitum til borga, sem þar með stækkuðu óðum. Af því leiddi að fatlað fólk og aðrir sem ekki gátu staðið undir kröfum um vinnuafköst áttu undir högg að sækja á vinnumarkaðnum og voru álitin sem byrði á samfélaginu (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Í kjölfar iðnbyltingarinnar komu upp hugmyndir fræðimanna um mannkynbætur. Eftir aldarmótin 1900, settu fræðimenn fram kenningar í erfðafræði sóttar til Darwinisma (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Þessar hugmyndir höfðu áhrif á setningu íslenskra laga um ófrjósemisaðgerðir árið 1938 (16/1938). Lögin áttu að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fötluðu fólki, sem koma áttu í veg fyrir að það gæti aukið kyn sitt. Fyrirmyndin var dönsk og norsk löggjöf sem sett hafði verið nokkrum árum fyrr. Þær hugmyndir og þau viðhorf sem spröttin eru af mannkynbótastefnunni leiddu til þess að mikill fjöldi fatlaðs fólks gekkst undir skurðaðgerðir í þeim tilgangi að vana það. Þórunn Sveinbjarnardóttir ásamt fleiri alþingismönnum óskuðu eftir því á 127. löggjafar-

þingi 2001–2002, að heilbrigðisráðherra myndi flytja Alþingi skýrslu um ófrjósemisaðgerðir sem gerðar voru samkvæmt lögum nr. 16/1938. Skýrslan er nokkuð ítarleg og áhugaverð lesning þar sem sjá má hversu langt yfirvöld gengu gegn sjálfræði fólks. Lögin voru í gildi í 37 ár eða til ársins 1975 þegar ný lög tóku gildi. Á þeim tíma sem lögin voru í gildi gengust alls 722 einstaklingar undir ófrjósemisaðgerðir eða vönnun. Ætla má þó að aðgerðirnar hafi verið fleiri en þessar tölur gefa til kynna.

Árið 1937 lagði Vilmundur Jónsson þáverandi landlæknir fram frumvarp til laga um ófrjósemisaðgerðir og fóstureyðingar. Frumvarpið var samþykkt einróma og athugasemdalaust af öllum þingmönnum og tóku lögin gildi þann 13. janúar árið 1938. Lögin voru sett að danskri fyrirmynd og norskri löggjöf og áttu að ná yfir þann félagshóp sem taldist vitgrant og andfélagslegt fólk svo sem: áfengissjúkir, þurfalingar, vændiskonur, afbrotamenn og fátækt barnmargt fólk, einkum konur. (Alþingi, 2001-2002). Markmið og tilgangur með lagasetningunni var að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, sem koma átti í veg fyrir að aukið gæti kyn sitt. Jafnframt var tilgangur laganna annars vegar að koma í veg fyrir fæðingu gallaðs afkvæmis og hins vegar að létta fávítum og sjúklingum lífsbaráttuna. Með frumvarpi laganna fylgdi greinargerð þar sem segir að höfuðtilgangur laganna sé: „Vönnun fávita í því skyni að hefta barngetnað þeirra og þá meðal annars vegna erfðahættunnar, sem kunnugt er um, að af þeim stafar.“ (Alþingi, 2001-2002).

Í rannsókn Guðrúnar V. Stefánsdóttur (2008) kemur fram að ekki séu til neinar tölur um það hve margir einstaklingar hafi gengist undir ófrjósemisaðgerð eftir að lögin voru felld úr gildi. Hins vegar höfðu þrjár konur af þeim sem Guðrún tók viðtal við, gengist undir slíkar aðgerðir eftir árið 1975, gegn sinni betri vitund eða undir fölsku yfirskeyni (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Læknisfræðilega sjónarmiðið á fötlun er sprottið af kenningum í erfðafræði og þeirri þróun sem var í erfðavísindum á þessum tíma. Læknisfræðilegur skilningur var allsráðandi á 20. öldinni eða þar til barátta fatlaðs fólks varð til þess að ný skilgreining á fötlun leit dagsins ljós árið 1976. Fram til þess var litið á skerðingu sem andstæðu þess sem eðlilegt mátti teljast (Rannveig Traustadóttir, 2003). Litið var á skerðingu sem galla eða afbrigðileika og áhersla lögð á lækningu og endurhæfingu. Læknisfræðilega líkanið byggir á þeim hugmyndum að greina frávik og veita viðeigandi umönnun og meðhöndlun í samræmi við þá greiningu. Samkvæmt því er litið á fötlun einungis út frá einstaklingnum sjálfum en ekki samfélaginu (Brynhildur G. Flóvenz, 2004 og Rannveig Traustadóttir, 2003). Viðhorfin í læknisfræðilega líkaninu snúa alfarið að því að bæta, greina og meðhöndla einstaklinginn og þar er ekki litið til þeirra félagslegu þátta og ytri aðstæðna sem einstaklingurinn lifir við (Rannveig Traustadóttir, 2006). Læknisfræðileg sjónarmið á fötlun hafa lengi verið ráðandi og mótað bæði nám og störf fagfólks á ýmsum sviðum.

### 2.1.1 Íslenskar aðstæður og lög

Það má segja að konur hafi verið brautryðjendur í málaflokki fatlaðs fólks á þeim tímum er fyrstu lög voru sett í málaflokknum. Sesselja Sigmundsdóttir var frumkvöðull en árið 1930 stofnaði hún fyrstu stofnunina fyrir umkomulaus og fötluð börn á jörðinni Hverakoti í Grímsnesi. Til þess hlaut hún styrk frá íslenska ríkinu og í framhaldi af því hófust umræður á Alþingi um þennan málaflokk og lagði Guðrún Lárusdóttir þingmaður og rithöfundur fram frumvarp til laga um fávítahæli árið 1935. Þessi lög voru samþykkt árið 1936 en þar var í fyrsta sinn í íslenskum lögum fjallað um fólk með þroskahömlun (Þorvaldur Kristinsson, 2015). Fatlað fólk hefur alla tíð verið hluti af fjölbreytilegri flóru mannkynsins. Því er það áhugavert að fyrstu lög sem vörðuðu málefni fatlaðs fólks á Íslandi voru ekki sett fyrr en árið 1936. Það virðist vera í eðli okkar að mynda minnihlutahópa og flokka hvert annað eftir ákveðinni goggunarröð sem reglur samfélagsins stjórna. Þannig hefur það verið alla tíð, allt frá aðalsfólki til fátæklinga. Karlmenn allsráðandi á meðan konur héldu sig til hlés og drengjum gert hærra undir höfði en stúlkum. Þrátt fyrir sífellda endurskoðun á mannréttindum, lögum, menntun og fræðslu eru enn annmarkar á. Þroskaþjálfarafræði er ung starfsstétt samanborið við lögfræðinga, lækna, presta og hjúkrunarfræðinga svo eitthvað sé nefnt. Þessar starfsstéttir hafa þó allar sérmenntað sig til þess að gæta hagsmuna fólks með einum eða öðrum hætti. Það er því ef til vill eðlilegt að starfsstétt með þekkingu á þessu sviði hafi ekki orðið til fyrr en eftir að lög í þessum málefnum voru sett. Á 18. öld var fatlað fólk, aldraðir og fátækt fólk flokkað í sama hóp. Engin stefna var ríkjandi í þessum málaflokki og ef fjölskyldur af einhverjum ástæðum gátu ekki séð ættingjum sínum farborða voru þær leiðir í boði að þiggja sveitastyrk eða koma þeim fyrir í sveit sem niðursetningum eða ómögum. Frá 19. öld heyrðu málefni fatlaðs fólks undir almenna löggjöf um framfærslu fátækra (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Frá aldamótunum 1900 var mannkynbótastefna ríkjandi og á þeim tíma komu fram kenningar þess efnis að meðfæddir erfðabættir gætu valdið andlegum vanþroska og geðsjúkdómum (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Úrræði stjórnvalda var að loka fólk með þroskahömlun inni á sólarhringsstofnunum og aðskilja það þannig frá almenningi. Þó að lög um fávítahæli marki upphaf á þjónustu við fatlað fólk, höfðu þau jafnframt í för með sér einangrunarstefnu. Lögin gerðu ráð fyrir að fólk fengi eingöngu þjónustu innan atækra stofnana (Sigrún Þ. Broddadóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir, 2015).

Eins og fram hefur komið var frumvarp Guðrúnar Lárusdóttur um fávítahæli samþykkt árið 1936 en þar er í fyrsta sinn í íslenskum lögum fjallað um fólk með þroskahömlun (Þorvaldur Kristinsson, 2015). Á þeim tíma voru hugtök eins og fáviti og vanviti notuð til þess að skilgreina fólk með þroskahömlun, frá öðrum. Lögin gerðu ráð fyrir því að ríkið sæi um að stofnað yrði skólaheimili fyrir vanvita og hálfvita, hjúkrunarhæli fyrir örvita og

fávita og vinnuhæli fyrir fullorðna fávita (Lög um fávita-hæli nr. 18/1936). Árið 1952 hófst starfsemi við Kópavogshæli, fyrir fólk með þroskahömlun en frá árinu 1923 þegar húsið var byggt var það rekið sem berklahæli og holdsveikraspítali (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

## 2.2 Hugmyndafræðin um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku

Eftir síðari heimstyrjöldina komu fram nýjar kenningar og ný sjónarmið sem fólu í sér aukna viðurkenningu á réttindum fatlaðs fólks og opinberar umbætur í þeirra þágu. Aukin þekking á orsökum fötlunar breytti jafnframt viðhorfum almennings og afstöðu stjórnvalda sem varð til umbóta í félagsmálum (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Danski fræðimaðurinn Bank Mikkelsen kom fyrstur fram með hugtakið um eðlilegt líf á 6. áratug síðustu aldar en sænski félagsfræðingurinn Bengt Nirje útfærði kenningar hans enn frekar. Hugmyndir hans byggja ekki á því að gera fatlað fólk „eðlilegt“ heldur á því að skapa fötluðu fólki skilyrði til þess að lifa lífi sínu sem líkast annarra í samfélaginu. Hann lagði jafnframt áherslu á að umhverfi tæki mið að þörfum fatlaðs fólks og að lífsskilyrði þeirra væru sem líkust þeim aðstæðum og þeim venjum sem tíðkast í hverju þjóðfélagi fyrir sig. Hugmyndafræðin um eðlilegt líf snýst um eðlilega lífshætti sem felast meðal annars í því að eiga heimili á einum stað og að sækja atvinnu, skóla, heilbrigðisþjónustu og aðra þætti annars staðar frá. Á þeim tíma sem þessi hugmyndafræði kom fram voru al-tækar stofnanir algengar og gengu hugmyndir Nirje því út frá því að móta sem eðlilegast líf innan veggja stofnananna (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Hugmyndir um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku urðu þekktar víða um heim. Bandaríski félagsfræðingurinn Wolf Wolfensberger endurskilgreindi kenningar Nirje á sjöunda áratug síðustu aldar enn frekar út frá hefðum í heimi félagsvísinda (Rannveig Traustadóttir, 2003). Skilgreiningar Wolfensberger gengu út á þjálfun og þroska hins fatlaða og áttu við allt fatlað fólk en ekki eingöngu fólk með þroskahamlanir. Wolfensberger taldi fötlun vera frávík sem leiddi til stimplunar og höfnunar í samfélaginu og varaði við stofnunum sem vistuðu fólk. Hann lagði áherslu á gildisaukandi hlutverk, blöndun og félagslega stöðu fyrir fatlað fólk. Jafnframt taldi hann mikilvægt að fatlað fólk nýtti þjónustu í samfélaginu en ekki sérúrræði sem leiddi enn frekar til stimplunar (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Hugmyndafræðin hafði áhrif á skipulag og þjónustu við fatlað fólk og endurspegladist í lögum um aðstoð við þroskahefta árið 1979 (nr. 47/1979). Þar sem í fyrsta sinn var gert ráð fyrir því að fólk nyti þjónustu utan stofnanna (Sigrún Þ. Broddadóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir, 2015).

### 2.2.1 Íslenskar aðstæður og lög

Í lögum um fávítastofnanir var áhersla á stofnanaþjónustu eins og í fyrri lögum frá árinu 1936 að undanskilinni 12. grein laganna. Þar er kveðið á um að ráðherra sé heimilt að setja reglugerð með ákvæðum um félagslega aðstoð við „andlega vanþroska fólk“ sem ekki dvelji á fávítastofnunum (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Einnig var ríkari áhersla á þjálfun, uppeldi og kennslu.

Samkvæmt lögnum nr. 53/1967 átti ríkið að reka eitt aðalhæli fyrir fávita og gegndi Kópavogshælið m.a. því hlutverki fram til ársins 1980. Hlutverk aðalhælisins var að veita öllum hælispurfandi fávítum viðtöku, ásamt því að rannsaka andlegt og líkamlegt ástand þeirra. Lögin heimiluðu einnig að komið væri á fót útibúum frá aðalhælinu sem væru háð eftirliti frá Kópavogshæli. Lög þessi voru í gildi í 13 ár eða fram til ársins 1980 þegar lög um aðstoð við þroskahefta tóku gildi (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979 náðu eingöngu til þroskaheftra en ekki fatlaðs fólks almennt en með lögnum var réttur fólks með þroskahömlun formlega staðfestur (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2012). Þar mátti sjá breytta hugmyndafræði og áhrif kenninga Bank Mikkelsen, Bengt Nirje og Wolf Wolfensberger um rétt fatlaðs fólks til þess að lifa eðlilegu lífi og taka fullan þátt í samfélaginu. Að því leyti mörkuðu þessi lög tíma-mót í málefnum fatlaðs fólks (Brynhildur G. Flóvenz, 2004). Markmið laganna var að tryggja fötluðu fólki jafnrétti á við aðra og skapa þeim skilyrði til þess að lifa sem eðlilegustu lífi í samfélaginu. Þá mátti finna mörg nýmæli í þessum lögum eins og skilgreiningu á hugtakinu þroskaheftur sem ekki hafði áður sést í lögum. Landinu var skipt í átta þjónustusvæði hvað málefni þroskaheftra snerti. Þau sömu og fræðslusvæðin og læknishéruðin samkvæmt gildandi lögum og átti hvert og eitt svæði að veita og sinna frumgreiningu, sjúkráþjálfun, iðjuþjálfun, þroskaþjálfun, talkennslu, félagsráðgjöf, leiktækjaþjónustu og sálfræðiþjónustu. Þá voru einnig þau nýmæli að félagsmálaráðuneytið færi með öll þau mál er varða annað en hjúkrunar- og sjúkradeildir, ásamt fræðslu.

Í 3. grein kom fram að ráðuneytin þrjú, heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, félagsmálaráðuneytið og menntamálaráðuneytið skyldu skipa sinn manninn hvert, sem meðal annars átti að gæta þess að ráðstafanir varðandi alla þjónustu yrðu samræmdar. Jafnframt var kveðið á um skýra verkskiptingu og samvinnu milli þessara þriggja ráðuneyta (Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979). Árið 1980 hófst undirbúningur við gerð frumvarps að lögnum. Lög um málefni fatlaðra voru samþykkt 23. mars árið 1983 og tóku þau gildi 1. janúar 1984. Þessi lög voru fyrstu almennu lögin um málefni fatlaðs fólks á Íslandi. Lög um aðstoð við þroskahefta féllu úr gildi þegar lög um málefni fatlaðra tóku gildi. Þá var orðið fatlaður skilgreint í fyrsta sinn í íslenskum lögum. Í 2. grein laganna segir: „Orðið fatlaður í þessum lögum merkir þá sem eru andlega eða líkamlega hamlaðir.“

(Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983). Í þessum nýju lögum var ekki lögð áhersla á gæslu og hjúkrun eins og í þeim fyrri heldur aukin áhersla á eðlilegt líf og fulla samfélagsþátttöku (Brynhildur G. Flóvenz, 2004).

### 2.2.2 Samantekt

Eins og fram hefur komið má að mörgu leyti rekja efnahagslegar rætur fordóma gagnvart fötluðu fólki til tíma iðnvæðingar og iðnbyltingarinnar. Kenningar í erfðafræði áttu sinn þátt í mótun læknisfræðilegra sjónarmiða á fötlun. Þau sjónarmið höfðu mikil áhrif á líf fatlaðs fólks þar sem að litið var á skerðingu sem galla eða afbrigðileika. Hugmyndir um mannkynbætur og síðar læknisfræðilegan skilning höfðu jafnframt áhrif á mótun laga sem varð til þess að fatlað fólk var lokað innan altækra stofnanna. Æskilegt þótti að þessar stofnanir væru í útjaðri þéttbýla eða afskekktar.

Upphaf kenninga um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku á Norðurlöndum má rekja til ársins 1960. Kenningar um eðlilegt líf héldu áfram að þróast og upp úr 1970 voru kenningar þessar endurskilgreindar af félagsfræðingnum Wolf Wolfensberger sem varaði jafnframt við stofnunum sem vistuðu fólk. Þessar kenningar urðu meðal annars til þess að hugmyndir um altækar stofnanir og líf innan þeirra lutu í lægra haldi með tímanum. Með lögum um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979, var réttur fólks með þroskahömlun formlega staðfestur. Lög þessi voru tímamótalög með það að markmiði að tryggja fötluðu fólki jafnrétti á við aðra og skapa þeim skilyrði til þess að lifa sem eðlilegustu lífi í samfélaginu.

### 2.3 Félagslegur skilningur á fötlun

Breska félagslega líkanið er eitt þekktasta félagslega sjónarhornið á fötlun og felur í sér endurskilgreiningu á fötlun. Upphaf félagslega líkansins er frá árinu 1976 þegar fatlaðir einstaklingar börðust gegn innilokun á sólarhringsstofnunum (Rannveig Traustadóttir, 2006). Fatlað baráttufólk mótmælti læknisfræðilega líkaninu, stofnunum, viðhorfum og útilokun þeirra frá samfélagsþátttöku. Barátta þeirra leiddi til þess að þáttaskil urðu á almennum viðhorfum á fötlun þar sem greinarmunur er gerður á líffræðilegum þáttum sem er skerðingin og félagslegum þáttum, sem er fötlunin. Hin nýja skilgreining á fötlun lagði áherslu á að þær hindranir sem er að finna í samfélaginu eigi ríkan þátt í því að skapa fötlun einstaklingsins. Breska félagslega líkanið aðgreinir þannig líffræðilega og félagslega þætti (Rannveig Traustadóttir, 2003). Líkanið hafnar hefðbundnum skilningi á fötlun, það er að segja að fólk álíti skerðingu sem fötlun og því að skerðing og fötlun sé hið sama.

Samkvæmt líkaninu er frekar horft til samfélagsins og þætti þess sem stuðla að fötlun einstaklingsins. Samfélagið er að mestu leyti skapað af ófötluðum einstaklingum og það skapar félagslega útilokun fyrir einstaklinga með fötlun. Þrátt fyrir að félagslega líkanið sé



enn í þróun hefur það verið gagnrýnt af stuðningsmönnum þess. Líkanið hefur sérstaklega verið gagnrýnt fyrir það að sniðganga fólk með ákveðnar skerðingar, sem dæmi má nefna fólk með heyrnarskerðingu, þroskahömlun og geðræn vandamál (Rannveig Traustadóttir, 2003). Gagnrýnendur líkansins telja að of mikil áhersla sé lögð á félagslegar hindranir, menningu og persónulega reynslu einstaklingsins. Gagnrýnendur telja einnig að sjónarmið einstaklinga sem eru aldraðir, af öðrum uppruna, eins og litað fólk og konur sem eru fatlaðar hafi fallið í skuggann af háværum röddum þeirra sem tala fyrir meirihlutann (Brynhildur G. Flóvenz, 2004).

### **2.3.1 Norræni tengslaskilningurinn**

Umræða um breska félagslega líkanið varð til þess að fræðimenn fóru að velta fyrir sér hvort sameiginlegur skilningur væri á fötlun á Norðurlöndunum (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Rannveig Traustadóttir fjallar um Norræna tengslasjónarhornið á fötlun í bókinni; *Fötlun hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Hún bendir á að samkvæmt Jan Tøssebro megi líta til þriggja megin sjónarhorna á fötlun. Læknisfræðilegt sjónarhorn þar sem horft er á einstaklingsbundin einkenni, félagslegt sjónarhorn þar sem umhverfið telst stærsti þátturinn í fötlun einstaklingsins. Umhverfi og einstaklingur falla ekki hvort að öðru og vegna þess myndast misræmi. Þriðja sjónarhornið sem einkennir norræna tengslaskilninginn á fötlun felur í sér að fötlun sé flókið samspil félagslegra þátta og umhverfis hjá einstaklingnum. Tøssebro bendir á að fötlun einstaklings sé bundin aðstæðum. Sem dæmi um það má nefna að heyrnarskert manneskja er ekki fötluð innan um fólk sem talar táknmál. Einnig telur hann fötlun vera afstæða, þar á hann við að það er tilviljanakennt eftir því hvar einstaklingurinn býr því skilgreining á fötlun er félagslega ákvörðuð og þar af leiðandi mismunandi eftir löndum. Samkvæmt Tøssebro hefur samfélagið áhrif á það hvernig líffræðileg og andleg einkenni eru skilgreind. Í Evrópu eru mismunandi staðlar notaðir til þess að skilgreina þroskahömlun og getur breytileikinn verið allt að 35 IQ stigum. Þess vegna getur einstaklingur verið greindur með þroskahömlun í einu landi en ekki í öðru, allt háð félagslegum viðmiðum og gildum (Rannveig Traustadóttir, 2006:25-28).

### **2.4 Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf**

Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf á rætur sínar að rekja til mannréttindabaráttu fatlaðs fólks á 8. áratug 20. aldar og felur meðal annars í sér að allar manneskjur óháð eðli og alvarleika skerðingar, geta tekið eigin ákvarðanir, stjórnað eigin aðstoð og mótað eigin lífsstíl. Upphafið að hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf má rekja til Ed Roberts sem var námsmaður í Berkley háskólanum í Kaliforníu á 7. áratug síðustu aldar. Árið 1962 sótti Ed

um inngöngu í skólann en stjórnendur skólans hikuðu við að veita honum inngöngu. Hann fékk þó að lokum inngöngu með þeim skilyrðum að hann byggi á heilbrigðisstofnun háskólans. Ed naut aðstoðar bróður síns Cowell Hall til þess að komast á milli staða en hann hafði ekki verið lengi í háskólanum þegar hann hafði myndað hóp sem stóð fyrir hugmyndum um sjálfstætt líf innan skólans. Forystufærni hans kom þá í ljós er hann lærði af öðrum hreyfingum innan skólans og barðist fyrir bættu aðgengi fyrir fatlað fólk í háskólanum og réttindum þeirra (Levy, e.d.).

Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er nátengd félagslegum skilningi á fötlun og hafnaði læknisfræðilegum skilningi á fötlun á róttækan hátt. Kjarni hugmyndafræðinnar er sá að fatlað fólk, óháð aldri og skerðingu, ákveði og velji hvernig þjónustu það fær, hvar hún er veitt, hvenær, hvernig og af hverjum. Með öðrum orðum, krafa um full borgaraleg réttindi fatlaðs fólks (Freyja Haraldsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir, 2010).

#### **2.4.1 Notendastýrð persónuleg aðstoð**

Lykillinn að sjálfstæðu lífi fyrir fatlað fólk er meðal annars aðgangur að þjónustu eins og Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) felur í sér. Sú þjónusta miðar að því að fatlað fólk ráði aðstoðarfólk að eigin vali. Aðstoðarfólkið vinnur svo samkvæmt starfslýsingu sem samræmist lífsstíl og kröfum þeirra sem unnið er fyrir. Með þessum hætti getur fólk með fötlun lifað sjálfstæðara lífi án forskriftar annara (NPA miðstöðin, 2015). Á vefsíðu NPA miðstöðvarinnar segir:

Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) byggir á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf sem snýst um rétt fatlaðs fólks til þess að lifa sjálfstæðu lífi, hafa fulla stjórn á lífi sínu, taka eigin ákvarðanir og hafa rétt á því að búa í og taka þátt í samfélaginu án aðgreiningar. Enn fremur að fatlað fólk geti tekið, óháð eðli og alvarleika skerðingar, eigin ákvarðanir, stjórnað eigin aðstoð og mótað eigin lífsstíl (NPA miðstöðin, 2015).

Þann 8. júní 2010 var samþykkt samhljóða á Alþingi þingsályktunartillaga um innleiðingu á notendastýrðri persónulegri aðstoð (NPA). Í dag er unnið að því að lögfesta notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) sem hluta af þjónustu sem fatlað fólk á kost á. Í bráðabirgðaákvæði IV og X í lögum um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992, er fjallað um stoðþjónustu og liðveislu. Þar er kveðið á um innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar og fjallað um samstarfsverkefni ríkis, sveitarfélaga og heildarsamtaka fatlaðs fólks um innleiðingu NPA (Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992). Áætlað var að lögfesta NPA sem eina meginstöðina í þjónustu við fatlað fólk árið 2014, samkvæmt bráðabirgðaákvæði IV í lögum nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks. Nú hafa gildandi NPA-samningar verið fram-

lengdir til ársloka 2017 og ekki enn verið lögfestir en gert er ráð fyrir að NPA verði til fram-  
tíðar eitt meginform þjónustu við fatlað fólk.

#### 2.4.2 Þjónustan í dag

Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna var samþykkt í París árið 1948. Yfirlýsingin felur í sér að allir eigi að njóta mannréttinda óháð kynþætti, kynferði, trú, tungumáli, stjórnámálaskoðunum, þjóðerni, félagslegri stöðu og eignum (Mannréttindaskrifstofa Íslands, e.d.). Mannréttindanálgun er nú ráðandi í málefnum og baráttu fatlaðs fólks. Þann 30. mars 2007 undirrituðu stjórnvöld á Íslandi Mannréttindasáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og urðu þar með eitt af fyrstu ríkjum heims til þess. Samningurinn tók svo gildi þann 3. maí 2008. Með undirritun sáttmálans skuldbinda íslensk stjórnvöld sig til þess að gera ekkert sem gengur gegn efni samningsins og ættu því lög og reglugerðir sem lúta að málefnum fatlaðs fólks að taka mið af innihaldi samningsins. 132 lönd eru í hópi þeirra sem hafa fullgilt samninginn og þar með eru talin Norður- löndin Danmörk, Svíþjóð og Noregur. Ísland hefur þó ekki fullgilt samninginn vegna þess að dregist hefur að aðlaga íslenskt lagaumhverfi að samningnum en verið er að undirbúa fullgildingu hans (Innanríkisráðuneytið, e.d.). Þess má þó geta að ýmis sveitarfélög á Íslandi hafa mótað sína stefnu í málefnum fatlaðs fólks með samning Sameinuðu þjóðanna að leiðarljósi (Berglind Bergsveinsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir, 2015).

Í 1. grein samningsins er fjallað um markmið hans en það er að stuðla að því að fatlað fólk njóti allra mannréttinda og mannfrelsis til fulls og jafns við aðra ásamt því að efla og vinna að virðingu fyrir eðlislægri mannlegri reisn (Sameinuðu þjóðirnar, 2006). Í samningnum er ekki um nein ný réttindi að ræða heldur er vandi fatlaðs fólks skoðaður út frá samfélaginu en ekki skerðingunni sjálfri og áhersla lögð á sjálfstætt líf og líf án aðgreiningar.

Berglind Bergsveinsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir (2015) benda á að samningurinn sé ein af þeim áskorunum sem nú blasi við starfsumhverfi þroskaþjálfara. Þó að samningurinn hafi ekki enn verið lögfestur er vísað til hans í mikilvægum lagabálkum. Annars vegar lögum um málefni fatlaðs fólks og hins vegar í lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk. Þar sé kveðið er á um að framkvæmd laganna skuli taka mið af samningnum sem hefur áhrif á störf þroskaþjálfara (Berglind Bergsveinsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir, 2015).

Þjónusta við fatlað fólk var flutt frá ríki til sveitarfélaga þann 1. janúar 2011 en 15 árum fyrr hófust fyrstu umræður um flutninginn á Alþingi. Hlutverk og ábyrgð sveitarfélaga er að sjá um framkvæmd, skipulagningu og fjármögnun á þjónustu fyrir fatlað fólk. Markmiðið með yfirfærslunni var meðal annars að bæta þjónustuna, auka möguleika á að laga hana að þörfum notenda með hliðsjón af ólíkum aðstæðum og stuðla að samþætt-

ingu nærþjónustu við íbúa sveitarfélaga. Með þessu var þjónustan færð nær notendum sem eykur lýðræði og hefur valdeflandi áhrif. Á vef Velferðarráðuneytisins segir:

Helstu markmið felast í því að tryggja að eitt stjórnsýslustig beri faglega og fjárhagslega ábyrgð á stærstum hluta almennrar félagsþjónustu, bæta samhæfingu og draga úr skörun ábyrgðar milli stjórnsýslustiga, styrkja sveitarstjórnarstigið og einfalda verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga ásamt því að auka möguleika á því að laga þjónustuna að þörfum notenda með hliðsjón af ólíkum aðstæðum (Velferðarráðuneytið, e.d.-a).

Lagt var til að svæðisskrifstofur sem höfðu það hlutverk að halda utan um skipulag og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk yrðu lagðar af. Í stað þeirra kæmu til þjónustusvæði þar sem þjónusta væri veitt af sveitarfélögum innan hvers svæðis. Þjónusta við fatlað fólk skiptist samkvæmt lögum nr. 59/1992 í þrjá flokka: Stoðþjónustu, þjónustustofnanir og búsetuþjónustu. Stoðþjónusta felur í sér heima þjónustu, endurhæfingu og sérhæfða atvinnu. Undir þjónustustofnanir flokkast hæfingar- og endurhæfingarstöðvar, dagvistarstofnanir, verndaðir vinnustaðir og skammtíamavistanir. Undir búsetuþjónustu flokkast félagsleg þjónusta sem miðar að því að fatlað fólk geti búið á eigin heimili og sem býður jafnframt upp á úrræði í húsnæðismálum í samræmi við þarfir og óskir fatlaðs fólks (Lög nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks). Yfirfærslan hefur haft þau áhrif á störf þroskaþjálfara að í dag starfa þeir í faglegu samstarfi við fleira fagfólk og breiðari hóp þjónustunotenda, meðal annars við að samþætta almenna og sértæka þjónustu (Berglind Bergsveinsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir, 2015). Í dag hefur réttindabarátta fatlaðs fólks þróast út í mannréttindabaráttu. Þó læknisfræðilegur skilningur á fötlun sé enn víða við lýði þá hefur fatlað fólk náð fram miklum breytingum sem hafa orðið til þess að lög, reglugerðir og þjónusta hefur verið endurskoðuð og bætt til þess að mæta nýjum áherslum á þessu sviði.

Með flutningi á málefnum fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga þann 1. janúar 2011, var markmiðið meðal annars að bæta þjónustuna við fatlað fólk með því að samþætta faglega og fjárhagslega ábyrgð. Við flutninginn urðu viss kaflaskil en þá var félagsleg þjónusta veitt frá sama stað til fatlaðs fólks og ófatlaðs fólks. Rökin fyrir þeim flutningi voru helst þau að óeðlilegt væri að málefni fatlaðs fólks væru aðskilin frá almennri félagsþjónustu í landinu. Í 4. grein laganna kemur fram að sveitarfélög bera ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk. Í 10. grein laganna kemur eftirfarandi fram: „Fatlað fólk skal eiga kost á félagslegri þjónustu sem gerir því kleift að búa á eigin heimili og húsnæðisúrræðum í samræmi við þarfir þess og óskir eftir því sem kostur er.“ (Lög um málefni fatlaðs fólks með síðari breytingum). Í lögum þessum er einnig komið inn á að

húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk skuli vera í íbúðarbyggð og staðsett nærri almennri og opinberri þjónustu sé þess nokkur kostur.

Í samantekt á niðurstöðum og tillögum verkefnisstjórnar sem sjá um framkvæmd endurmats á yfirfærslu málaflokks fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga segir:

Kannanir á vegum verkefnisstjórnarinnar hafa leitt í ljós að markmið yfirfærslunnar, sbr. 2. gr. heildarsamkomulags ríkis og sveitarfélaga, um bættu og einstaklingsmiðaðri þjónustu, samþættingu þjónustu við aðra nærþjónustu, styrkingu sveitarstjórnarstigsins, bættu nýtingu fjármagns, minni skörun milli stjórnsýslustiga og einfaldari verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga, hafa í meginatriðum gengið eftir (Velferðarráðuneytið, 2015).

Í samantektinni kemur jafnframt fram að rekstur málaflokksins hafi þyngst og aukin þjónustupörf og takamarkað fjármagn eru helstu hnökrarnir sem sveitarfélögin hafa þurft að glíma við. Þá hefur einnig afkoman verið mismunandi milli þjónustuvæða og veldur sá vöxtur sem orðið hefur í þjónustunni á liðnum árum sveitarfélögunum áhyggjum (Velferðarráðuneytið, 2015). Lög nr. 59/1992 með síðari breytingum eru núverandi lög um mál efni fatlaðs fólks. Markmið laganna er að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa því skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi. Í lögnum eftir síðari breytingar er hugtakið „fatlað fólk“ notað í staðinn fyrir orðið „fatlaðir“. Við gerð laganna var tekið mið af þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist við, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

### 2.4.3 Samantekt

Breska félagslega líkanið felur í sér endur skilgreiningu á fötlun en upphaf þess má rekja til fatlaðs fólks sem mótmælti skilgreiningum í læknisfræðilega líkaninu, stofnunum, viðhorfum og útilokun þeirra frá samfélagsþátttöku. Líkanið hafnaði hefðbundnum skilningi á fötlun og samkvæmt því var frekar horft til samfélagsins og þáttum innan þess sem stuðluðu að fötlun einstaklingsins. Félaglega líkanið er talið róttækt og hefur verið gagnrýnt fyrir það að falla ekki að ákveðnum hópum fatlaðs fólks. Umræða um félagslega líkanið varð til þess að fræðimenn fóru að velta fyrir sér hvort sameiginlegur skilningur væri á fötlun á Norðurlöndunum. Norræni tengslaskilningurinn lítur þannig á að fötlun sé háð aðstæðum, að umhverfi og einstaklingur falla ekki hvort að öðru og vegna þess myndast misræmi. Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) byggir á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf þar sem áhersla er lögð á borgaraleg réttindi. Jafnframt að allar manneskjur óháð eðli og alvarleika skerðingar, geti tekið eigin ákvarðanir, stjórnað eigin aðstoð og mótað eigin lífsstíl.

### 3 Umfjöllun og niðurstöður

Í upphafi verkefnisins var lagt upp með þá spurningu, í hverju felast þær helstu breytingar sem hafa átt sér stað á hlutverki þroskaþjálfara frá því Gæslusyrstraskóli Íslands var stofnaður, fram til dagsins í dag?

Gæslusyrstraskóli Íslands var formlega stofnaður árið 1958. Í lögum um fávítastofnanir nr. 53/1967 er fyrst fjallað um skóla sem ríkið skyldi reka til þess að sérmennta fólk til fávítagæslu en í upphafi var skólinn á Kópavogshæli. Orðalag laganna gefur okkur tilfinningu fyrir þeim tíðaranda sem að þá var við líði og jafnframt skýra mynd af hlutverki starfsfólks og stöðu íbúa á Kópavogshæli. Nær þremur áratugum fyrr hafði Sesselja Sigmundsdóttir stofnað Sólheima en þá hafði engin stefna verið mótuð í málefnum fatlaðs fólks. Framfærsla var á ábyrgð ættingja og skyldmenna og langur vegur í að hugtök á borð við sjálfstæði, sjálfræði og sjálfstætt líf litu dagsins ljós.

Ljóst er að ýmislegt hefur breyst til hins betra frá því fyrstu lög um málefni fatlaðs fólks voru sett árið 1936. Lögín voru upphaf opinberrar þjónustu við fatlað fólk en urðu jafnframt til þess að móta aðgreiningarstefnu milli fatlað fólks og annara. Í dag rúmlega 80 árum síðar hafa orðið miklar breytingar sem markað hafa tímamót í lífi fatlaðs fólks. Lög-gjöfin gefur okkur góða sýn á þá félagslegu stöðu sem ríkir hverju sinni gagnvart ákveðnum hópum innan samfélagsins. Framan af voru íslensk lög lituð af læknisfræðilegu sjónarhorni á fötlun og sjónarmiðum um mannkynbætur. Altækar stofnanir þóttu framfaraskref og hlutverk starfsfólks var fyrst og fremst að sinna gæslu og umönnun eins og um veikt fólk væri að ræða. Stofnanir voru byggðar á afskekktum stöðum eða í útjaðri þéttbýla samkvæmt ríkjandi hugmyndafræði þess tíma. Í lögum um fávítastofnanir var enn áhersla á stofnanarþjónustu en jafnframt var lögð áhersla á þjálfun, uppeldi og kennslu.

Með reglugerð 207/1971 var nafni Gæslusyrstraskóla Íslands breytt í Þroskaþjálfaskóla Íslands. Nám þeirra lengdist út tveimur og hálfu ári, í þrjú ár. Árið 1978 voru lög um þroskaþjálfara sett. Starfsheitið Þroskaþjálfari varð að lögvernduðu starfi og hlutverk þroskaþjálfara tók að þróast úr gæslu- og umönnunar starfi til þess að gegna þjálfun, uppeldi og umönnun. Á þessum tíma mátti loks sjá breytingar þokast í annan farveg þegar lög um aðstoð við þroskahefta eins og lögín skilgreindu fatlað fólk þá, tóku gildi. Þó að lögín næðu eingöngu til þroskaheftra, mörkuðu þau tímamót í málefnum fatlaðs fólks en þar gætti áhrifa af breyttri hugmyndafræði. Sú hugmyndafræði sem um ræðir er kenning Bank Mikkelsen og Benkt Nirje, kennd við eðlilegt líf og samfélagsþátttöku og á rætur sínar að

rekja til Norðurlanda. Kenning þessi var endurskilgreind af Wolf Wolfenberger um rétt fatlaðs fólks til þess að lifa eðlilegu lífi og taka fullan þátt í samfélaginu.

Árið 1984 tóku fyrstu almennu lögum um málefni fatlaðs fólks gildi. Þar var orðið fatlaður, skilgreint í fyrsta sinn og aukin áhersla var lögð á eðlilegt líf og fulla samfélagsþátttöku í stað þess að leggja áherslu á gæslu og hjúkrun, eins og áður hafði tíðkast.

Skilgreining á starfi þroskaþjálfa er í stöðugri þróun og breytist jafnhliða þeim jákvæðu og breyttu áherslum sem eiga sér stað í málefnum fatlaðs fólks. Þroskaþjálfar eru því ung fagstétt sem enn er í mótun og verður eflaust í stöðugri mótun um ókomin ár. Þróun í málefnum fatlaðs fólks hefur verið mjög ör síðastliðna áratugi og störf þroskaþjálfa hafa breyst í eðlilegum takti við þá þróun. Nám þeirra er víðtækt og áhersla lögð á þekkingu á mikilvægum hugtökum sem varða mannréttindi fatlaðs fólks. Hugtök á borð við sjálfræði og valdeflingu skipa í dag stór hlutverk í lífi fatlaðs fólks og þar af leiðandi í störfum þroskaþjálfa.

Núgildandi lög eiga að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa fötluðu fólki skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi. Enn er langt í land áður en mannréttindi fatlaðs fólks geta talist að fullu viðurkennd en ef saga og þróun á málefnum fatlaðs fólks er skoðuð vandlega, má sjá að réttindabaráttan er á réttri leið.

Megin niðurstaða mín er sú að ein mikilvægasta breytingin sem hefur átt sér stað á störfum þroskaþjálfa á þessum tíma eru án efa þau hlutverkaskipti sem orðið hafa í þeirra stöfum. Í grófum dráttum hefur hlutverk þeirra þróast frá gæslu- og umönnunarstörfum yfir í réttindabaráttu, réttindagæslu og að styðja fatlað fólk til valdeflandi þátttöku í eigin lífi. Starfssvið þroskaþjálfa er ekki lengur eingöngu bundið við einn starfsvettvang á stofnunum eða í búsetuþjónustu eins og það var í upphafi, heldur starfa þroskaþjálfar á fjölbreyttum starfsvettvangi. Jafnframt eru störf þeirra ekki eingöngu bundin við störf fyrir fatlað fólk, heldur starfa þroskaþjálfar með hagsmuni fatlaðs fólks að leiðarljósi. Störf þeirra eru enn í búsetuþjónustu en jafnframt innan skólakerfisins og í almennri þjónustu fyrir fatlað fólk víðar í samfélaginu. Þekking á lögum, hugmyndafræði og á þeim helstu kenningum sem snerta málefni fatlaðs fólks er þroskaþjálfum nauðsynlegur grunnur í störfum sínum. Ég álít að eðlileg þróun á námi þroskaþjálfa væri lenging námsins til að dýpka þekkingu á ákveðnum þáttum þess. Ef til vill liggur sérhæfing þroskaþjálfa á of víðum grunni, þar sem námssvið þeirra er almennt vítt og yfirgripsmikið og námstíminn stuttur samanborið við sambærilegar starfsstéttir.

## 4 Lokaorð

Það er ánægjulegt að aðstæður fatlaðs fólks hafa breyst til hins betra í seinni tíð en jafnframt sárt að vita af þeirri þrautargöngu sem fatlað fólk hefur þurft að fara til þess að vinna að því að mannréttindi þeirra séu viðurkennd. Í þessu verkefni hefur sjónum verið beint að þeirri þróun sem orðið hefur á starfsvettvangi þroskaþjálfra á síðustu árum í takti við þá sögulegu þróun sem orðið hefur í málefnum fatlaðs fólks á Íslandi, frá því fyrstu lög voru sett. Segja má að þetta verkefni sé mín leið til starfsþróunar og jafnframt á það sinn þátt í mótun starfskenningar minnar. Ég fann hjá mér þörf til þess að líta yfir farinn veg og skoða sérstaklega þennan þátt í námi mínu betur.

Við sem erum í námi í þroskaþjálfrafræðum fáum iðulega spurninguna hvert hlutverk þroskaþjálfra sé. Fyrir mitt leyti hefur það oft vafist fyrir mér að svara þessari spurningu með skýrum og einföldum hætti, þó ég viti full vel í hverju hlutverk þroskaþjálfra felst. Ég hef leitast við að varpa ljósi á megin þætti í þeirri sögulegu þróun sem átt hefur sér stað í málefnum fatlaðs fólks, enn fremur hef ég fjallað um helstu þætti er varða nám, störf og hlutverk þroskaþjálfra.



## Heimildaskrá

- Alþingi. (2001-2002). Skýrsla heilbrigðisráðherra um ófrjósemis aðgerðir sem gerðar voru árin 1938-75, samkvæmt beiðni. (Þjsk. 1055- 388. Mál). Reykjavík: Heilbrigðisráðuneytið.
- Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason. (2004). *Sjálfræði og aldraðir*. Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.
- Ástríður Stefánsdóttir. (2012). Hvernig ber að skilja sjálfræði? *Ráðstefnurit Netlu - Menntavika 2012*. Sótt af <http://netla.hi.is/menntavika2012/003.pdf>
- Berglind Bergssveinsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir. (2015). Sérþekking og þróun í starfi. Viðhorf reyndra þroskaþjálfara til nýrra áskoranna. *Netla - Vef tímarit um uppeldi og menntun*. Sótt af [http://netla.hi.is/seritt/2015/hlutverk\\_og\\_menntun\\_throskathjalfa/001.pdf](http://netla.hi.is/seritt/2015/hlutverk_og_menntun_throskathjalfa/001.pdf)
- Brynhildur G. Flóvenz. (2004). *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Elínborg Bárðardóttir. (2004). Ímynd lækna og fagmennska.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“. *Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld*. Doktorsritgerð. Reykjavík: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2012). Þroskaþjálfanám og starf á tímamótum? *Uppeldi og menntun*, 21 (1), 99-106.
- Hafdís Ingvarsdóttir. (2004). Mótun starfskenninga íslenskra framhaldsskólakennara. *Tímarit um menntarannsóknir*, 1, 39-47.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Valdefling: Glíma við margþætt hlutverk. Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 66-80). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hrönn Kristjánsdóttir. (2000). Þættir úr sögu þroskaþjálfastéttarinnar. *Afmælisblað þroskaþjálfinn*, 10 (1), 8-10.
- Innanríkisráðuneytið. (e.d.). Um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Sótt 6. febrúar 2017 af <http://www.innanrikisraduneyti.is/crpd/almennt>
- Íslensk orðabók*. 1996. Ritstj. Árni Böðvarsson. 2. útg. aukin og bætt. Reykjavík, Mál og menning.

- Kristín Björnsdóttir og Lilja Össurardóttir. (2015). *Hver er lögsaga þroskaþjálfara? Starfsvettvangur, menntun og viðhorf þroskaþjálfara*. Netla - Vef tímarit um uppeldi og menntun. Sérít Netlu.
- Landlæknisembættið. (2008). *Siðareglur þroskaþjálfara*. Sótt 9. febrúar 2017 af <http://www.landlaeknir.is/gaedi-og-eftirlit/heilbrigdisstarfsfolk/starfsleyfi/sidareglur/item13358/>
- Levy, C. W. (e.d.). *A people's history of independent living movemennt*. Sótt 16. febrúar 2017 af <http://www.independentliving.org/docs5/ILhistory.html#anchor3>
- Læknablaðið*, 90, 148. Sótt 2. mars 2017 af <http://www.laeknabladid.is/media/skjol/2004-2/2004-02-u01.pdf>
- Lög um fávitahæli nr. 18/1936
- Lög um fávitastofnanir nr. 53/1967
- Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979
- Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983
- Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992
- Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 með síðari breytingum
- Mannréttindaskrifstofa Íslands. (e.d). Mannréttindayfirlýsing sameinuðu þjóðanna. Sótt 28. febrúar 2017 af <http://www.humanrights.is/is/moya/news/mannrettindayfirlýsing-sameinudu-thjodanna>
- Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- María Steingrimsdóttir. (2010). Fimm ár sem grunnskólakennari. Fagmennska og starfsþroski. Í Helga Ólafs og Hulda Proppé (ritstjórar). *Rannsóknir í félagsvísindum XI* (bls. 190-196). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. Sótt 2. mars 2017 af [http://skemman.is/stream/get/1946/6847/18632/1/191-196\\_MariaSteingrimsdottir\\_-\\_FELMANbok.pdf](http://skemman.is/stream/get/1946/6847/18632/1/191-196_MariaSteingrimsdottir_-_FELMANbok.pdf)
- NPA miðstöðin. (2015). Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf. Sótt 15. mars 2017 af <http://www.npa.is/index.php/hvad-er-mpa/hugmyndafraedin-um-sjalfstaett-lif>
- Páll Skúlason. (1990). Siðfræði. Reykjavík. Rannsóknarstofnun í siðfræði.
- Ragnhildur Bjarnadóttir. 1993. *Leiðsögn - liður í starfsmenntun kennara*. Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands, Reykjavík.

- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði. Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði. Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17-51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi. Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2010). *Fötlun Nýr skilningur og nýjar áherslur*. [PowerPoint glærur]. Sótt 22. febrúar af [http://eldri.reykjavik.is/Portaldata/1/Resources/velferdarsvi -nytt/skjol/fatladir/1. Soegulegt\\_yfirlit.pdf](http://eldri.reykjavik.is/Portaldata/1/Resources/velferdarsvi -nytt/skjol/fatladir/1. Soegulegt_yfirlit.pdf)
- Reglugerð um menntun, réttindi og skyldur þroskaþjálfa og skilyrði til að hljóta starfsleyfi 1120/2012.
- Reglugerð um viðurkenningu á faglegri menntun og hæfi til starfa hér á landi nr. 879/-2010.
- Sameinuðu þjóðirnar. (2006). *Samningur um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt 4. febrúar 2017 af <http://www.humanrights.is/is/mannrettindi-og-island/helstu-samningar-og-yfirlysingar/sameinudu-thjodirnar/samningur-um-rettindi-fatlads-folks>
- Sigrún Huld Þorgrímsdóttir. (2010). Sjálfræði aldraðra Íslendinga. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 86 (4), 22-27.
- Sigrún Þ. Broddadóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir. (2015). Að flytja úr foreldrahúsum: stuðningur við foreldra og ungt fólk með þroskahömlun. Netla - Vef tímarit um uppeldi og menntun.
- Trausti Þorsteinsson. (2003). Fagmennska kennara. Í Börkur Hansen, Ólafur H. Jóhannsson og Steinunn Helga Lárusdóttir (ritstjórar), *Fagmennska og forysta. Þættir í skólastjórnun*. Reykjavík: Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands.
- Velferðarráðuneytið. (e.d.-a). *Sérverkefni*. Sótt 16. mars 2017 af <https://www.velferdarraduneyti.is/yfirfaersla/spurt-og-svarad/>
- Velferðarráðuneytið. (2014). *Málefni fatlaðs fólks*. Sótt 20. janúar 2017 af <http://www.velferdarraduneyti.is/malaflokkar/malefni-fatladra/>
- Velferðarráðuneytið. (2015). *Endurmat á yfirfærslu málefna fatlaðs fólks 2015*. Sótt 18. mars 2017 af [https://www.velferdarraduneyti.is/media/rit-og-skyrslur-2015/-Endurmat\\_a\\_yfirfaerslu\\_malefna\\_fatlads\\_folks\\_11122015.pdf](https://www.velferdarraduneyti.is/media/rit-og-skyrslur-2015/-Endurmat_a_yfirfaerslu_malefna_fatlads_folks_11122015.pdf)

Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2010). Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir fatlað fólk á Íslandi. Innleiðing og stjórnásla. Í Silja Bára Ómarsdóttir (ritstjóri). *Þjóðarspejillinn 2010: Rannsóknir í félagsvísindum XI. Erindi flutt á ráðstefnu í október 2010* (bls. 106-113). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Vilborg Jóhannsdóttir og Kristín Lilliendahl. (2015). *Þróun starfa íslenskra þroskaþjálfa í alþjóðlegu ljósi*. Netla - Veftímarit um uppeldi og menntun. Sérrit Netlu.

Vilhjálmur Árnason. (1997). *Siðfræði lífs og dauða*. Reykjavík: Rannsóknarstofnun í siðfræði.

Þorvaldur Kristinsson. (2015). *Þroskaþjálfar á Íslandi. Saga fagstéttar í hálföld*. Reykjavík: Þroskaþjálfafélag Íslands.

Þroskaþjálfafélag Íslands. (e.d.). *Starfskenning þroskaþjálfa*. Sótt 20. janúar 2017 af: <http://www.throska.is/?c=webpage&id=63>