



Búseta fatlaðs fólks

Í fortíð, nútíð og framtíð

Dóra Hrund Gunnarsdóttir

Hanna Agla Ellertsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs

Íþróttá-, tólmstunda- og þroskaþjálfadeild



HÁSKÓLI ÍSLANDS
MENNTAVÍSINDASVIÐ

Búseta fatlaðs fólks

í fortíð, nútíð og framtíð

Dóra Hrund Gunnarsdóttir

Hanna Agla Ellertsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfarafræði

Leiðbeinandi: Telma Kjaran

Íþrótta-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2018

Búseta fatlaðs fólks

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

© Dóra Hrunn Gunnarsdóttir og Hanna Agla Ellertsdóttir 2018
Óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi höfunda.

Reykjavík, 2018

Ágrip

Ritgerð þessi fjallar um búsetu fatlaðs fólks í gegnum tíðina og þá þróun sem orðið hefur í búsetumálefnum samhliða þróun þroskaþjálfastéttarinnar sem fagstéttar. Farið er yfir hlutverk þroskaþjálfara í starfi með fötluðu fólki og þá hugmyndafræði sem unnið er eftir. Ætlunin er að varpa ljósi á það hvernig aðstæðum fatlaðs fólks var háttað hér á árum áður og fara yfir þau búsetuúrræði sem í boði hafa verið. Samhliða því munum við fjalla um þau búsetuúrræði sem standa fötluðu fólki til boða í dag og rýna í skipulag Reykjavíkurborgar sem er stærsta sveitarfélagið á landinu. Að lokum verður farið yfir framtíðarsýn í búsetumálefnum þeirra og stefna Reykjavíkurborgar höfð þar til hliðsjónar. Gagna var aflað með fræðiritum, bókum og greinum ásamt viðtölum við starfsfólk Reykjavíkurborgar. Niðurstöður ritgerðarinnar benda til þess að aðbúnaði fatlaðs fólks fyrr á tíðum hafi verið ábótavant og að víða er enn pottur brotinn í búsetumálefnum fatlaðs fólks í dag þó svo aðstæður fatlaðs fólks hafi batnað til muna. Með tilkomu fullgildingar Íslands á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er framtíðin þó að okkar mati björt og stefna sveitarfélaga metnaðarfull og markmiðin er varða búsetu fatlaðs fólks háleit og metnaðargjörn.

Efnisyfirlit

Ágrip.....	3
Efnisyfirlit	4
Formáli	5
1 Inngangur	6
2 Fræðileg sjónarhorn og hugmyndafræði	9
2.1 Hvað er fötlun?	9
2.2 Sjálfstætt líf.....	10
2.3 Valdefling.....	11
2.4 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.....	12
2.5 Þjónandi leiðsögn	13
2.6 Samantekt.....	14
3 Þroskaþjálfar.....	15
3.1 Þróun þroskaþjálfastéttarinnar	15
3.2 Menntun þroskaþjálfra og hæfnikröfur	16
3.3 Hlutverk þroskaþjálfra í búsetu fatlaðs fólks	18
3.4 Samantekt.....	19
4 Búseta fatlaðs fólks	20
4.1 Búseta fatlaðs fólks fyrr á tímum	20
4.2 Kópavogshæli.....	21
4.3 Búsetuúrræði og þjónusta í dag.....	25
4.4 NPA 26	
4.5 Félagsleg liðveisla	28
4.6 Þverfagleg samvinna.....	29
4.7 Matstæki	31
4.8 Einstaklingsmarkmið og áætlun	32
4.9 TEACCH.....	35
4.10 Framtíðarsýn.....	36
4.11 Samantekt.....	37
5 Samantekt og umræður	38
6 Lokaorð	41
Heimildaskrá.....	42

Formáli

Þetta lokaverkefni er samið af okkur undirrituðum. Við höfum kynnt okkur *Síðareglur Háskóla Íslands* (2003, 7. nóvember, <http://www.hi.is/is/skolinn/sidareglur>) og fylgt þeim samkvæmt bestu vitund. Við vísum til alls efnis sem við höfum sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Við þökkum öllum sem lagt hafa okkur lið með einum eða öðrum hætti en berum sjálfar ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfestum við með undirskrift okkar.

Reykjavík, 8. maí, 2018

Dóra Hrund Gunnarsdóttir og Hanna Agla Ellertsdóttir

1 Inngangur

Framfarir hafa orðið á málefnum fatlaðs fólks síðustu ár en ekki þarf að leita langt aftur í tímann til þess að finna lög um fávítastofnanir og fávítahæli. Það var árið 1966 sem frumvarp til laga var lagt fyrir Alþingi um fávítastofnanir en þá höfðu lög um fávítahæli verið við lýði frá 1936 (Þingskjal nr. 5/1966. Um fávítastofnanir).

Breytingar til hins betra urðu í málefnum fatlaðs fólks árið 1982 þegar nýtt frumvarp var sett fram á Alþingi og var það fest í lög árið 1983. Í nýja frumvarpinu kom fram að allir einstaklingar skyldu njóta sömu réttinda og aðrir þegnar samfélagsins. Í lögnum kom fram að stofnað yrði teymi sem gerði þjálfunaráætlun aðlagða að hverjum einstaklingi fyrir sig og að sjálfsákvörðunarréttur yrði virtur og ekki skyldi fjalla um fatlað fólk sem einsleitann hóp heldur hvern einstakling fyrir sig (Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983). Núgildandi lög eru lög um málefni fatlaðs fólks frá árinu 1992 en þau er stöðugt verið að uppfæra og aðlaga að breyttum hugsjónum, breyttri hugtaka notkun og breyttum áherslum (Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992).

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks var undirritaður hér á landi árið 2007 en var ekki fullgildur fyrr en árið 2016. Markmið samningsins er að tryggja fötluðu fólki jöfn mannréttindi á við annað fólk og bann við mismunun á grundvelli fötlunar og friðhelgi einkalífs (Samningur Sameinuðu þjóðanna, 2007).

Ritgerðin fjallar um sögu, hlutverk og skyldur þroskaþjálfara sem starfa með fötluðu fólki og þá hugmyndafræði og lög sem á bak við hlutverkin standa. Farið verður yfir búsetu fatlaðs fólks í gegnum tíðina og hvaða búsetuúrræði standa fötluðu fólki til boða í dag. Einnig verður farið yfir hvaða leiðir og þjónusta eru í boði í dag sem gera fötluðu fólki kleift að búa í sjálfstæðri búsetu og á hvaða hátt þroskaþjálfar og annað starfsfólk getur aðstoðað einstaklinga á valdeflandi hátt við að auka eigið sjálfstæði og færni með tilliti til sjálfstæðrar búsetu og aðlögunar umhverfisins. Að lokum verður fjallað um framtíðarsýn búsetumála á Íslandi og í Reykjavíkurborg og stefna hennar tekin sem dæmi þar sem Reykjavíkurborg er stærsta sveitarfélagið á landinu og leiðandi í sinni stefnumótun.

Gagna var aflað á hefðbundinn hátt í gegnum fræðirit, bækur og einnig var upplýsinga aflað frá starfsmönnum velferðarsviðs Reykjavíkurborgar á skrifstofu um mál-efni fatlaðra.

Ástæða þess að viðfangsefnið búseta fatlaðra var valið er sameiginlegur áhugi höfunda á búsetumálafnum fatlaðra. Báðar hafa starfað við búsetu á heimilum fatlaðs fólks og stefna á frekari störf á þeim vettvangi í framtíðinni.

Markmið verkefnisins var að gera fræðilega úttekt á stöðu mála í búsetuúrræðum fatlaðs fólks fyrr og nú og kynna þá möguleika sem standa fötluðu fólki til boða. Einnig var ætlunin að skoða á hvaða hátt þroskaþjálfar og annað starfsfólk getur aðstoðað einstaklinga á valdeflandi hátt við að lifa sjálfstæðu lífi í sjálfstæðri búsetu. Með þessi markmið að leiðarljósi voru eftirfarandi rannsóknarspurningar settar fram.

- Hvernig hafa búsetuúrræði fatlaðs fólks verið í gegnum tíðina og hvaða búsetuúrræði standa fötluðu fólki til boða í dag?
- Með hvaða hætti geta þroskaþjálfar og annað starfsfólk tryggt fötluðu fólki öryggi í sjálfstæðri búsetu og hvaða þjónustuúrræði eru í boði?

Vonir standa til að ritgerðin verði gagnleg fyrir bæði fatlað fólk sem og þá sem að þjónustu þeirra standa. Einnig væri það jákvætt ef ritgerðin myndi vekja athygli þeirra sem að málaflokknum koma og verði áminning um að alltaf sé hægt að gera betur.

Í fyrsta kafla ritgerðarinnar er fjallað um fræðilegt sjónarhorn og þá hugmyndafræði sem stuðst er við. Fjallað er um ólík sjónarhorn fötlunar, hugmyndafræðina um sjálfstætt líf, valdeflingu, samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og þjónandi leiðsögn.

Í öðrum kafla er fjallað um þroskaþjálfu og farið yfir sögu stéttarinnar, menntun og hæfnikröfur. Einnig er farið yfir hlutverk þroskaþjálfu í búsetu fatlaðs fólks samkvæmt starfslýsingu Reykjavíkurborgar. Í lok kaflans er fjallað stuttlega um hvað er nauðung og þvingun.

Í þriðja kaflanum er fjallað um búsetu fatlaðs fólks fyrr á tímum, stofnanavæðingu og lög um málefni fatlaðra sem tóku stöðugum breytingum. Farið verður yfir sögu

Kópavogshælis og skýrslu vistheimilaneftndar frá árinu 2016 um slæman aðbúnað barna á Kópavogshæli á árunum 1952-1993.

Í fjórða kafla er fjallað um þau búsetuúrræði og þjónustu sem standa fötluðu fólki til boða í dag og á hvaða hátt sé hægt að gera fötluðu fólki kleift að búa í sjálfstæðri búsetu með viðeigandi aðstoð. Farið er yfir á þá möguleika sem teymisvinna skilar og árangur hennar. Einnig er farið yfir hvernig aðstoða má einstaklinginn við að setja sér markmið og ná þeim, sem og matstæki sem notast er við til þess og við greiningu á þjónustubörf.

Í fimmta og síðasta kafla ritgerðarinnar er farið yfir framtíðarsýn Reykjavíkurborgar í málefnum fatlaðra með tilliti til þjónustu og búsetuúrræða og í kjölfar hans koma lokaorð.

2 Fræðileg sjónarhorn og hugmyndafræði

Í þessum kafla verður fjallað um ólík sjónarhorn sem höfð eru til hliðsjónar við mismunandi skilgreiningar á hugtakinu fötlun og hvað þær fela í sér. Fjallað verður um fötlunarfræði sem fræðigrein og þá hugmyndafræði sem stuðst var við, við gerð ritgerðarinnar sem og í námi og starfi þroskaþjálfara í dag. Hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf, valdeflingu einstaklinga, samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og þjónandi leiðsögn verða að lokum gerð skil.

2.1 Hvað er fötlun?

Í nútíma nálgun fræðimanna er litið á fötlun sem félagslega hugsmíð og að skerðing sé líffræðilegs eðlis. Samfélagið horfir oft en ekki í skerðingu fólksins og hvað það getur ekki gert í stað þess að horfa á umhverfið, aðgengi, skort á þjónustu við fatlað fólk og skort á fjármagni til þess að fatlað fólk geti sinnt félagslífi sínu (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2007). Oftast er fjallað um tvenns konar sjónarmið þ.e. læknisfræðileg og félagsleg sjónarhorn.

Læknisfræðilegt sjónarhorn er þegar fötlun fólks er metin sem harmleikur einstaklingsins og fjölskyldunnar. Fólk er talið háð öðrum og að þörf sé á að hugsa um það. Reynt er að lækna fólk af fötlun sinni í stað þess að efla það sem fólk getur gert sjálft og aðlaga umhverfið að einstaklingnum. Fötlun er talin óheilbrigð og óeðlileg og eitthvað sem þarf að bæta eða lækna, m.ö.o. andstæða heilbrigðis. Í læknisfræðilega sjónarhorninu, sem einnig er oft nefnt einstaklingslíkanið, er horft á andlega og líkamlega skerðingu fólksins. Fötlunin er talin vera ástæða allra vandamála einstaklingsins og er manneskjan skilgreind út frá fötlun sinni en ekki hvaða persónu manneskjan hefur að geyma (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (2011) skilgreinir fötlun ekki lengur út frá læknisfræðilegu sjónarhorni og skilgreinir því skerðingu, hömlun og fötlun á mismunandi vegu. Skerðing er eins og áður sagði líffræðileg en hömlun og fötlun skapast af félagslegum aðstæðum og umhverfi (Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, 2011).

Breska líkanið er mjög róttækt og einblínir á að samfélagið gerir eingöngu ráð fyrir ófötluðu fólki og þar af leiðandi skapast hindranir fyrir fatlaða einstaklinga. Þar með er það ekki skerðingin sjálf sem gerir fólk fatlað heldur menningarleg viðhorf, efnahagur samfélagsins sem og menningin sem fatlar einstaklinga (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Tengslalíkon taka mið af læknisfræðilegu og félagsfræðilegu sjónarhorni. Norræna tengslalíkanið telst til þeirra en í því er bent á að fatlað fólk þurfi ekki eingöngu að aðlaga sig að samfélaginu heldur þurfi samfélagið einnig að aðlaga sig að því. Horfa þarf á möguleikana sem fatlað fólk hefur en ekki það sem ómögulegt er. Sem dæmi má nefna að hreyfihamlaður einstaklingur í hjólastól getur vel unnið við afgreiðslu í búð en getur hugsanlega ekki klifið fjöll aleinn og óstuddur. Því getur fötlunin verið háð aðstæðum samkvæmt norræna tengslalíkaninu (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Fötlunarfræði er fræðigrein sem er tiltölulega ný af nálinni. Í henni sameinast ýmsar ólíkar fræðigreinar svo sem mannfræði, feminísk fræði, félagsfræði, sagnfræði og margar aðrar fræðigreinar með það að markmiði að fjalla um og rannsaka fatlað fólk og öll þeirra fjölbreyttu málefni. Fötlunarfræði byggir því á nýrri og öðruvísi nálgun en áður hefur verið notuð í málefnum fatlaðra (Rannveig Traustadóttir, 2003).

2.2 Sjálfstætt líf

Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf felur í sér að allar manneskjur eru færar um að taka eigin ákvarðanir um líf sitt þrátt fyrir að búa við einhvers konar skerðingar eða fötlun sama hvers eðlis hún er eða hversu alvarleg. Allar manneskjur hafa rétt til þess að stjórna sínu eigin lífi og taka þátt í öllu því sem það hefur upp á að bjóða. Þar má nefna fjárhagslega stjórn, stjórnmalalega og menningarlega. Allir hafa rétt til þess að taka þátt í fjölskyldulífi, atvinnu, menntun og tómstundum í samfélaginu og að hafa jafnan aðgang til þess (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010).

Frumkvöðull hugmyndafræðinnar er Ed Roberts sem fékk lómunarveiki fimm ára og notaði hjólastól og öndunartæki upp frá því. Hugmyndafræðin er byltingarkennd að því leyti að hún hafnar hinu læknisfræðilega sjónarhorni fötlunar, þ.e. að fatlað fólk sé veikt eða gallað og það þurfi að lækna. Hún bendir á að fötlun er af félagsfræðilegum toga, þ.e. að það er ekki skerðingin sjálf sem veldur fötlun heldur fjárhagslegar, menningar-

legar og umhverfislegar hindranir sem leiða af sér fötlun og valda því að einstaklingur getur ekki tekið fullan þátt í samfélaginu (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010). Því er hægt að segja að hugmyndafræðin um sjálfstætt líf aðhyllist félagslegt sjónarhorn fötlunar í sinni tærustu mynd, þ.e. að samfélagið valdi þeim hindrunum sem fatlað fólk þarf að kljást við í sínu daglega lífi.

2.3 Valdefling

Valdefling er hugtak sem vert er að hafa í huga þegar unnið er með einstaklingum með einhvers konar fötlun, hömlun eða skerðingu. Valdefling hefur verið skilgreind á ýmsan hátt og engin algild skilgreining hefur verið fundin en valdefling snýst í grunninn um það að auka sjálfstæði fatlaðra einstaklinga, bæta sjálfsmynd þeirra og færni í félagslegum aðstæðum með það að markmiði að einstaklingurinn auki vald sitt yfir eigin lífi. Valdefling er félagslegt fyrirbæri sem verður til í samskiptum fólks við aðra. Ef einstaklingur öðlast viðurkenningu frá öðru fólki getur hann upplifað sig meira virði og það getur þ.a.l. stuðlað að því efla sjálfstraust hans og sjálfsmynd. Félagsleg staða hans getur orðið betri fyrir vikið og þar með vald hans yfir eigin lífi og aðstæðum (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Það eru þó nokkrir þættir sem geta komið í veg fyrir eða minnkað valdeflingu fatlaðs fólks. Sem dæmi má nefna stofnanamiðaða þjónustu eða þegar fagfólk einblínir á vangetu einstaklinga og gerir þ.a.l. ekki nægar kröfur til þeirra. Þegar fagfólk tekur fram fyrir hendur á fötluðum einstaklingum undir því skyni að þeir viti betur getur það valdið óöryggi hjá einstaklingnum og skorti á trú á sjálfan sig. Ef of mikil áhersla er lögð á samvinnuþýði einstaklings og sjálfstæði hans er ekki gert nógu hátt undir höfði getur einstaklingurinn farið að reyna að þóknast fagfólki. Að lokum má nefna tengsl starfsfólks en þau geta komið í veg fyrir að fagfólk þori að vera ósammála samstarfsfólki sínu og hagsmunir hins fatlaða einstaklings séu þá ekki í nægjanlegum forgangi (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

2.4 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks var undirritaður á Íslandi árið 2007 en þá höfðu 81 ríki skrifað undir samninginn og orðið aðildarríki að samningi Sameinuðu þjóðanna (Þingskjal nr. 1637/2015-2016). Árið 2016 var samningurinn fullgildur hér á landi og höfðu þá bæst við 166 aðildarríki í hópinn frá því að Ísland skrifaði fyrst undir árið 2007. Til þess að Ísland gæti fullgilt samninginn þurfti að knýja fram miklar breytingar en 17 greinar samningsins af 50 kölluðu á breytingar á lögum um málefni fatlaðs fólks eða endurskoðun þeirra (Þingskjal nr. 1637/2015-2016).

Talið er að um það bil 10% af jarðarbúum séu fatlað fólk og teljast málefni þess undir velferðar- og heilbrigðisráðuneyti (Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, 2011). Það var innanríkisráðuneytið sem hafði umsjón með innleiðingu samningsins í samstarfi við íslensk sveitarfélög. Samningurinn er gefinn út á öllum tungumálum aðildarríkjanna og einnig á auðlesnu máli. Hann er ekki til þess fallinn að koma með nýjungar heldur til þess að fatlað fólk sé meðvitað um réttindi sín og geti nýtt sér samninginn til viðmiðunar (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007).

Samningurinn skiptist í fimm kafla og í heildina inniheldur hann 50 greinar sem allar taka mið af því að tryggja fötluðu fólki mannréttindi til jafns við aðra þegna samfélagsins og bann við allri mismunum á grundvelli fötlunar (Þingskjal nr. 1637/2015-2016).

Meginreglur samningsins eru m.a. að sýna sjálfræði einstaklinga, sjálfstæði og ákvarðanatöku þeirra virðingu. Það sjónarmið að fatlað fólk sé ólíkt, fjölbreytt og að það sé þeirra mannlega eðli og fjölbreytni er rauður þráður greinanna (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007).

Í 19. grein samningsins er fjallað um að fatlað fólk eigi rétt á að lifa sjálfstæðu lífi, velja sér búsetustað og fá ýmis konar samfélagsaðstoð til þess að það geti tekið þátt og dafni í samfélaginu. Í 27. grein er fjallað um rétt fatlaðs fólks til þess að stunda vinnu á vinnumarkaði og fá viðeigandi aðstoð til þess, í hvaða þjónustuformi sem á við hverju sinni (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007). Því er viðeigandi að í næsta kafla verið fjallað um hugmyndafræðina Þjónandi leiðsögn (e. Gentle Teaching).

2.5 Þjónandi leiðsögn

Þjónandi leiðsögn (*e. Gentle teaching*) er hugmyndafræði hönnuð af John McGee. Grunnstoðir þjónandi leiðsagnar eru:

- Öryggi
- Væntumþykja
- Sýna væntumþykju
- Vera þátttakandi

Verkfærin sem notast er við eru orð og tónn, augu, hendur og nærvera. Í þjónandi leiðsögn er leitast við að skapa traust á milli einstaklinga og samskipti einkennast af virðingu og væntumþykju. Refsingar eru aldrei notaðar í þeim tilgangi að knýja fram breytingar í þjónandi leiðsögn. Í stuttu máli sagt byggist þjónandi leiðsögn á að þeir sem starfa með einstaklingum, fötluðum og ófötluðum, beri virðingu fyrir þeim, ákvörðunum þeirra og skoðunum og skapi þeim öruggt umhverfi sem byggist á trausti og væntumþykju og hafi þeirra hagsmuni ávallt að leiðarljósi (Start, 2008).

„Þátttaka okkar í lífi annarra hefur þann megin tilgang að kenna, þroska og viðhalda reynslu þeirra og upplifun af tengslum, vináttu og því að vera hluti af samfélaginu.“

John McGee - Mike Vincent

Þjónandi leiðsögn hefur fengið á sig gagnrýni fyrir að vera ekki eiginleg hugmyndafræði og í raun má vel færa rök fyrir því að þjónandi leiðsögn stendur ekki ein og sér sem ákveðin kenning eða hugmyndafræði. Grunnur hennar er manngæska og væntumþykja og þegar einstaklingur hefur tileinkað sér þá eiginleika verða störf hans með öðru fólki auðveldari. Allir sækjast eftir virðingu og hlýju í lífinu og því að geta treyst einstaklingunum sem í kringum þá eru. Til þess að þjónandi leiðsögn nýtist sem best í starfi þarf einstaklingurinn að hafa ástríðu fyrir því sem hann er að gera og fyrir velferð þeirra sem hann annast (Start, 2008).

2.6 Samantekt

Í þessum kafla var fjallað um hin ólíku sjónarhorn fötlunar þ.e. hið læknisfræðilega, hið félagsfræðilega og svokölluð tengslalíkön sem taka mið af báðum sjónarhornum á mismunandi hátt og fara því ákveðinn milliveg. Fjallað var um fötlunarfræði sem fræðigrein og uppruna hennar gerð skil. Kafað var í hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og hvað hún stendur fyrir sem og upphafsmann hennar. Í framhaldi af því var fjallað um valdeflingu og hvaða gildi hún hefur fyrir fatlaða einstaklinga. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks var reifaður í stuttu máli en hann var hafður til hliðsjónar við gerð þessa verkefnis og var ákveðin kveikja að ritgerðinni. Að lokum var fjallað um þjónandi leiðsögn (e. Gentle Teaching) og undirstöðuatriði hennar. Í næsta kafla verður fjallað um sögu þroskaþjálfara, hlutverk og skyldur þeirra.

3 Þroskaþjálfar

Í þessum kafla verður fjallað um þróun þroskaþjálfastéttarinnar og þær breytingar sem gerðar hafa verið á þroskaþjálfanáminu í gegnum árin. Samhliða því verður fjallað stuttlega um breytingar á lögum og reglugerðum er varða þróun fagstéttarinnar. Fjallað verður um menntun og hæfnikröfur þroskaþjálfra samkvæmt embætti landlæknis og starfslýsingu Reykjavíkurborgar. Að lokum verður farið yfir hlutverk þroskaþjálfra á starfsvettvangi og skilgreiningu á nauðung og þvingun samkvæmt lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011.

3.1 Þróun þroskaþjálfastéttarinnar

Árið 1958 var Gæslusysturaskóli Íslands stofnaður á Kópavogshæli og var námið þar tvö ár. Það skiptist í bóklegt nám og verklegt og voru inntökuskilyrði gagnfræðapróf eða önnur viðurkennd menntun. Þá var mikil áhersla lögð á verklegan þátt námsins og starfsfólk sem og nemandur klæddust búningum sem aðgreindu þá frá íbúum stofnunarinnar. Hið læknisfræðilega sjónarhorn var þá við lýði þar sem einblínt var á að íbúarnir væru sjúklingar og haldnir ákveðnum kvillum sem ætti að reyna að lækna. Við starfseminu var farið eftir lögum um fávítahæli frá 1936 (Þorvaldur Kristinsson, 2015).

Fyrstu nemendur Gæslusysturaskólans útskrifuðust árið 1960 og félag gæslusystra var svo stofnað árið 1965 til þess að fá formlega viðurkenningu á störfum stéttarinnar og til þess að vinna að bættum kjörum í málefnum fólks með þroskahömlun. Þeirra helsta baráttumál var að fá löggildingu á náminu og starfi stéttarinnar. Búningar gæslusystra voru lagðir af árið 1970 þó svo þær klæddust enn búningunum við útskrift úr skólanum. Fyrsta reglugerðin um námið var gefin út árið 1971 og samþykkt af þáverandi heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra, Matthíasi Bjarnasyni. Nafni skólans var einnig breytt og hann nefndur Þroskaþjálfaskóli Íslands, starfsheitinu breytt yfir í þroskaþjálfra og Gæslusystrafélagið varð að Félagi Þroskaþjálfra. Reglugerð um Þroskaþjálfaskóla Íslands var samþykkt árið 1977 og skólinn varð að sjálfstæðri stofnun. Hlutverk hans var skilgreint upp á nýtt og námstíminn þá lengdur í þrjú ár. Bóklegt nám var aukið til muna og inntökuskilyrði hert. Verknám varð einnig launalaust og nemendur fóru í fyrsta skipti í

starfsnám á aðrar stofnanir en á Kópavogshæli. Árið 1978 voru svo lög um þroskaþjálfu samþykkt á Alþingi og starfsheitið og starfssviðið orðið lögverndað eftir margra ára baráttu (Þorvaldur Kristinsson, 2015).

Fyrsta framhaldsnám fyrir þroskaþjálfu við Þroskaþjálfaskóla Íslands hófst árið 1989 og árið 1991 var yfirstjórn skólans færð yfir til menntamálaráðuneytisins. Siðareglur þroskaþjálfu voru endurskoðaðar og samþykktar árið 1994 og eftir þeim siðareglum starfa þroskaþjálfar í dag. Ný lög um Félag þroskaþjálfu voru samþykkt árið 1996 þar sem félagið var gert að sjálfstæðu stéttarfélagi með samningsrétt og nafni þess breytt yfir í Þroskaþjálfafélag Íslands. Kennaraháskóli Íslands var stofnaður árið 1997 og með því sameinaðir fjórir skólar í einn. Nám þroskaþjálfu færðist þá á háskólastig og árið 1998 útskrifuðust fyrstu nemendur með BA gráðu í þroskaþjálfufræðum frá Kennaraháskóla Íslands. Þá voru liðin 40 ár frá að nám hófst við Gæslusysturaskóla Íslands (Þorvaldur Kristinsson, 2015).

Framhaldsnám fyrir þroskaþjálfu hófst árið 2000 við Kennaraháskólann og árið 2006 gerðist Þroskaþjálfafélag Íslands aðili að AIEJI – International Association of Social Educators sem eru alþjóðleg samtök þroskaþjálfu. Þeir samþykktu svo starfskenningu sína árið 2007 og er hún enn í gildi. Kennaraháskóli Íslands sameinaðist Menntavísindasviði Háskóla Íslands árið 2008. Árið 2015 átti því Þroskaþjálfafélag Íslands 50 ára afmæli og höfðu þá 1105 þroskaþjálfar lokið námi á Íslandi að meðtöldum 53 gæslusysturum og 40 þroskaþjálfar með menntun erlendis frá höfðu fengið starfsleyfi hér á landi. 53 karlmenn höfðu þá útskrifast sem þroskaþjálfar og eru því enn í miklum minnihluta í fagstéttinni (Þorvaldur Kristinsson, 2015).

Þroskaþjálfastéttin er því tiltölulega ung fagstétt sem hefur þurft að berjast fyrir bæði eigin réttindum sem og réttindum skjólstæðinga sinna, fatlaðs fólks.

3.2 Menntun þroskaþjálfu og hæfnikröfur

Rétturinn til að kalla sig þroskaþjálfu og starfa sem slíkur hér á landi, er skilgreindur í reglugerð nr. 1120/2012 um menntun, réttindi og skyldur þroskaþjálfu og skilyrði til að hljóta starfsleyfi. Reglugerðin er sett samkvæmt lögum nr. 34/2012 (Embætti Landlæknis, 2016). Þroskaþjálfar eru fagstétt og starfsheitið lögverndað og má sá einn

kalla sig þroskaþjálfa sem lokið hefur tilskilinni menntun. Embætti landlæknis veitir starfsleyfi þeim sem lokið hafa BA gráðu í þroskaþjálfrafræði frá Háskóla Íslands eða öðrum sambærilegum og viðurkenndum erlendum menntastofnunum (Embætti landlæknis, 2016).

Menntun þroskaþjálfa er víðtæk og nær inn á svið félags-, heilbrigðis-, sálar-, uppeldis- og siðfræði. Þroskaþjálfar eru menntaðir til þess að vinna með fötluðu fólki á öllum aldri. Þroskaþjálfar starfa eftir siðareglum Þroskaþjálfafélagsins og lögum um málefni fatlaðra. Starfskenningar eru misjafnar eftir því hvar fólk starfar og starfsmöguleikarnir eru óteljandi, allt frá leikskóla og grunnskóla, frístundastarfi fyrir fólk á öllum aldri, búsetu, hæfingar og vinnustaða fyrir fatlaða. Listinn er ótæmandi (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007).

Þroskaþjálfar eru starfsstétt sem í hinum allra víðasta skilningi sinnir þjónustu, ráðgjöf og berst fyrir réttindum fatlaðra einstaklinga. Starf þroskaþjálfa er gífurlega fjölbreytt og margþætt og er annars vegar fagleg túlkun á menntun og siðareglum stéttarinnar og hins vegar persónulegri reynslu þroskaþjálfans og tengslum við skjólstæðingana. Hugmyndafræðin byggir á lögum landsins, reglugerðum og siðareglum, sem og hinum ýmsu kenningum fræðinga. Meginviðhorf hennar eru jafnrétti, virðing fyrir einstaklingum og þeirra rétti til þess að taka sjálfstæðar ákvarðanir um eigið líf sem og friðhelgi einkalífsins. Hver og einn er einstakur og allir hafa jafnan rétt til lífs og lífsgæða og til þess að taka þátt í samfélaginu án hindrana (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007).

Þegar unnið er með einstaklingum verður starfið oft mjög persónulegt og viðhorf, virðing og reynsla því ekki síður mikilvægur hluti af starfinu. Þroskaþjálfar læra að halda utan um skipulag einstaklingsins og að veita honum heildræna þjónustu og aðstoð á hinum ýmsu sviðum. Einstaklingsmiðuð þjónusta er því ávallt markmið starfsins. Réttindabarátta og réttindagæsla hefur einnig verið stór þáttur í starfi þroskaþjálfa í gegnum tíðina eins og áður hefur komið fram og hafa þroskaþjálfar landsins unnið gífurlegt þrekvirki í bættum réttindum og lífsgæðum fatlaðs fólks (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007).

3.3 Hlutverk þroskaþjálfara í búsetu fatlaðs fólks

Þroskaþjálfarar í búsetu starfa inni á heimilum fólks og hafa þar hin ýmsu hlutverk. Í starfslýsingu Reykjavíkurborgar á starfi þroskaþjálfara í búsetu fatlaðra er einstaklingsmiðuð þjónusta höfð að leiðarljósi og þeirra helsta markmið að gera íbúum kleift að búa á sínu eigin heimili, stunda sína vinnu og njóta félagslífs og menningar eins og það kys sér. Þeir starfa í samræmi við lög og reglugerðir og standa vörð um réttindi einstaklingsins m.a. með því að koma í veg fyrir eða draga úr beitingu nauðungar og þvingunar í starfi. Nauðung er athöfn sem fer fram gegn vilja einstaklings og skerðir eða þrengir svo að sjálfsákvörðunarrétti hans að telja verði það nauðung þó hann hreyfi ekki við mótmælum. Nauðung felur í sér ákveðna þvingun og vald yfir einstaklingi. Dæmi um nauðung er öll líkamleg valdbeiting, þegar húsnaði sem tilheyrir fólki er læst, fólk er læst inni eða ferðafrelsi skert með öðrum hætti. Ef fólk er flutt milli staða gegn vilja þess eða fólk er þvingað til athafna t.d. taka lyf eða nota hjálpartæki. Aðgangur fólks að eignum þess er takmarkaður eða þær fjarlægðar gegn vilja viðkomandi. Einnig ef valdi eða þvingunum er beitt við athafnir daglegs lífs. Rafræn vöktun er nær alltaf talin nauðung því hún er stórt inngrip í sjálfræði og getur varðað persónuverndarlög. Í sumum tilfellum er þó nauðsynlegt að beita nauðung t.d. til að koma í veg fyrir að einstaklingur valdi sjálfum sér eða öðrum skaða, en sé það gert ber ávallt að tilkynna það til sérfræðiteymis um beitingu nauðungar sem veitir sérstaka undanþágu. Almenn munnleg fyrirmæli, leiðsögn án líkamlegrar árréttingar eða hótunar flokkast ekki undir nauðung (Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011).

Þroskaþjálfarar þurfa að aðlaga sína þjónustu að hverjum einstaklingi og reyna að koma til móts við þarfir hvers og eins og efla sjálfstæði þeirra. Megin verkefni starfs þroskaþjálfara á heimilum fatlaðs fólks er að hvetja og styðja einstaklinga og leiðbeina þeim og aðstoða við heimilishald og dagleg störf eins og þörf krefur. Önnur verkefni eru m.a. aðstoð við læknisheimsóknir eða til annarra sérfræðinga, útbúa einstaklingsáætlanir í samvinnu við íbúa og sjá til þess að þær séu reglulega endurskoðaðar og upplýsingar uppfærðar, hafa yfirsýn yfir þá þjónustu sem íbúar fá, fræða aðra starfsmenn og taka þátt í teymisvinnu með öðrum starfsmönnum heimilisins og taka þátt í samstarfi við aðstandendur. Allt þetta er gert í samstarfi við yfirmann heimilis, sem og önnur verkefni

sem til falla. Þroskaþjálfar og annað starfsfólk sem starfar inni á heimilum fólks gegnir oft mikilvægu hlutverki í lífi íbúanna og myndast gjarnan sterk persónuleg tengsl þeirra á milli. Því er mikilvægt að þroskaþjálfar sýni íbúum hlýju, virðingu og vinsemd (Reykjavíkurborg, 2011).

3.4 Samantekt

Farið var yfir stutta en viðburðaríka sögu þroskaþjálfastéttarinnar og þroskaþjálfanámsins. Menntunar- og hæfniskröfur voru reifaðar og hlutverkum þroskaþjálfra í starfi gerð skil. Einnig var farið yfir hvað beiting nauðungar og þvingunar felur í sér og dæmi tekin um hvaða athafnir fela í sér nauðung og þvingun.

4 Búseta fatlaðs fólks

Í þessum kafla verður fjallað um hvernig búsetu fatlaðs fólks var háttað á árum áður og lög og reglugerðir um málefni fatlaðs fólks sem því tengjast. Fjallað verður um Kópavogshæli og starfsemina allt frá stofnun þess árið 1952 til ársins 1993. Að lokum verður farið yfir aðdraganda skipunar vistheimilaneftndar og skýrslu hennar um aðbúnað barna á Kópavogshæli á árunum 1952-1993.

4.1 Búseta fatlaðs fólks fyrr á tímum

Fyrsta heimilið ætlað fötluðu fólki var stofnað árið 1930 af Sesselju Sigmundsdóttir og var það staðsett í Grímsnesi. Heimilið fékk nafnið Barnaheimilið Sólheimar en það var í fyrstu ætlað umkomulausum og fötluðum börnum. Fyrir atbeina Sesselju var Barnaheimilið Sólheimar stofnað að danskri og þýskri fyrirmynd. Heimilið var einkarekið en lög um málefni fatlaðs fólks voru ekki sett fram fyrr en árið 1936. Lög um fávítahæli nr. 18/1936 voru sett til þess að bæta hag fatlaðs fólks en fram að þeim tíma hafði fatlað fólk verið upp á fjölskyldur sínar komið og ekki átt val um aðra búsetu. Íslenska ríkið stofnaði heimili fatlaðs fólks árið 1944 í Borgarfirði og stuttu seinna opnaði Kópavogshæli, árið 1952. Öll þessi heimili eða fávítahæli eins og þau voru kölluð á þeim tíma áttu það sameiginlegt að vera staðsett fjarri almenningi í einangrun frá umheiminum. Alþingi veitti fjárveitingu til byggingar Kópavogshælis sem gegndi því hlutverki að vista fatlað fólk sem of erfitt var fyrir fjölskyldur að sinna á heimilum þeirra (Þorvaldur Kristinsson, 2015).

Árið 1966 var frumvarp til laga lagt fyrir Alþingi um fávítastofnanir en þá höfðu lög um fávítahæli verið við lýði frá árinu 1936. Í frumvarpinu kom fram að ríkið skyldi sinna rekstri á einu aðal fávítahæli þar sem fötluðu fólki yrði skipt niður á deildir eftir getu þeirra. Nýja frumvarpið var mikil framför frá eldri lögum en nú stóð fötluðu fólki til boða að mennta sig og vinna en það fór fram inni á stofnunni. Einnig var í boði dagdvöl fyrir fatlað fólk en hælið var enn rekið sem hjúkrunarheimili og var sólarhrings stofnun (Þingskjal nr. 5/1966. Um fávítastofnanir).

Á næstu árum mátti sjá örar breytingar á málefnum fatlaðs fólks og fyrsta sambýlið var reist á Akureyri árið 1975. Í kjölfarið var farið að hugað að fleiri byggingum ætluðum

fötluðu fólki. Árið 1976 voru fengnar til landsins tvær sænskar konur að nafni Ingrid og Karin en þær höfðu talsverða reynslu af starfi með fötluðum börnum í Svíþjóð. Félagasamtök á Íslandi tóku sig saman og kostuðu ferð sænsku kvennanna til landsins. Þeirra sjónarmið voru að fatlað fólk væri eins og annað fólk, það hefði tilfinningar, langanir og þyrfti á menntun, atvinnu og góðri búsetu að halda eins og aðrir þegnar samfélagsins (Þorvaldur Kristinsson, 2015).

Lög um aðstoð við þroskahefta frá árinu 1979, sem síðar voru endurbætt árið 1982 og hugtakanotkun breytt í lög um málefni fatlaðs fólks, voru fyrstu lög sem stuðluðu að því að fatlað fólk nyti sömu réttinda og hinn almenni borgari. Foreldrafélag þroskaheftra og aðrir aðstandendur fatlaðs fólks höfðu barist fyrir réttindum fatlaðs fólks en þeir töldu að fatlað fólk væri hópur sem ekki nyti sömu réttinda og aðrir og væri hópur sem lítið væri horft til (Þingskjal nr. 134/1982). Í lögnum frá árinu 1982 kom fram að sjö manna svæðisstjórn skyldi starfrækt í hverju sveitarfélagi til þess að samræma vinnubrögð og þjónustu við fatlað fólk. Málefni fatlaðs fólks á þessum tíma heyrðu undir þrjú ráðuneyti, heilbrigðis og tryggingamálaráðuneytið, menntamálaráðuneytið og félagsmálaráðuneytið. Eitt af hlutverkum svæðisstjórnarinnar voru húsnæðismál en stjórnin átti að gæta að skipulagi bygginga þar sem fatlað fólk stundaði atvinnu eða ætti búsetu þar sem tryggja þyrfti aðgengi að innanhúss sem utan. Ríkið átti að sinna kostnaði við byggingar eins og sambýli þar sem fatlað fólk skyldi búa (Þingskjal nr. 134/1982).

4.2 Kópavogshæli

Vilmundur Jónsson var landlæknir á Íslandi árin 1931-1959 en áður hafði hann starfað sem héraðslæknir á landsbyggðinni (Alþingi, 2016). Vilmundi var kunnugt um húsnæðisvanda fatlaðs fólks úr starfi sínu á landsbyggðinni en flest fatlað fólk bjó á heimili foreldra sinna eða ættingja. Fátt var um önnur úrræði í húsnæðismálum fatlaðs fólks og var álag á fjölskyldur oft á tíðum mikið. Á þeim tíma er Vilmundur var landlæknir voru nágrennaþjóðir okkar nokkuð á undan Íslandi í málefnum fatlaðs fólks og höfðu íslensk heilbrigðis- yfirvöld fylgst með þróun þar ytra í leit að lausnum fyrir fatlað fólk og fjölskyldur þeirra. Úr varð hugmynd um að byggja altæka stofnun á Íslandi þar sem fatlað fólk yrði vistað allan sólahringinn og var Vilmundur landlæknir aðal talsmaður þess að reisa slíka stofnun

hér á landi. Alþingi tók vel í hugmyndina og veitti fé til byggingar á húsnæðinu og úr varð að Aðalfávítahæli ríkisins yrði reist í Kópavogi og var það hugsað til þess að mæta þörfum þeirra sem voru of erfiðir til að vera á heimilum fjölskyldu sinnar og til að sinna uppeldi á vangefnum fólki.

Kópavogshæli var rekið sem ríkisspítali og heyrði undir íslenskt heilbrigðiskerfi og í upphafi voru það læknar af Kleppsspítala sem sinntu þörfum þeirra sem bjuggu á Kópavogshæli. Það var árið 1952 sem fyrstu einstaklingarnir fluttu inn á hælið. Það voru fimm karlmenn sem áður höfðu dvalið á Kleppjárnsreykjum og ári síðar hafði karlmönnum fjölgað úr fimm í 32, þeim var svo skipt niður á tvær deildir hælisinga. Með árunum stækkaði Kópavogshæli mikið og einstaklingum af báðum kynjum fjölgaði þar ört. Björn Gestsson var ráðinn til þess að sinna almennum rekstri á Kópavogshæli og eiginkona hans Ragnhildur Ingibergsdóttir lækni var ráðin sem yfirlækni á hælina. Þegar Kópavogshæli hafði verið starfandi í sex ár voru deildirnar orðnar fjórar talsins og á þeim bjuggu 72 einstaklingar. Starfsmenn sem sinntu aðhlyningu voru um 30 talsins árið 1958 (Þorvaldur Kristinsson, 2015).

Kópavogshæli var lokuð stofnun og rekin sem spítali og því var ekki ætlast til þess að fjölskyldur eða aðrir aðstandendur heimsæktu einstaklingana sem þar bjuggu. Því þótti sumum fjölskyldum erfitt að senda börn sín á hælið en áttu ekki annarra kosta vöð en að leita aðstoðar þar meðal annars vegna þess að fjölskyldan réði ekki við einstaklinginn eða fékk ekki leigt húsnæði vegna þess að fatlaður einstaklingur væri í fjölskyldunni. Kópavogshæli var rekið eins og sjálfbær stofnun og var utanaðkomandi þjónusta nýtt eins lítið og hægt var. Starfsmenn sinntu fjölbreyttum verkum á hælina allt frá því að klippa hár einstaklinganna sem þar bjuggu til þess að sinna viðhaldi bygginga. Á Kópavogshæli var rekin saumastofa og þar voru saumuð föt á einstaklingana sem þar bjuggu. Karlar voru í einum lit og konur í öðrum. Þeir einstaklingar sem þóttu líklegir til að skaða sig eða klæða sig úr fötunum voru í fatnaði sem minnti einna helst á spennitreyjur og voru þær saumaðar á bæði fullorðna og börn (Þorvaldur Kristinsson, 2015).

Erfiðlega gekk að manna stöður á Kópavogshæli enda voru launin lág og þar sem hælið var rekið sem spítali var starfið talið henta hjúkrunarfræðingum en þær neituðu hins vegar að starfa þar nema gegna stjórnunarstöðu. Hjúkrunarfræðingar töldu sig ekki hafa þá menntun eða þjálfun sem til þurfti til að annast fólkið sem bjó á Kópavogshæli.

Því var brugðið á það ráð að stofna skóla innan veggja hælisins til þess að sérmennta fólk í umönnun þeirra einstaklinga sem á hælínu bjuggu. Yfirmaður Kópavogshælis Björn Gestsson sá um skólann og hóf fyrsti neminn nám árið 1958. Nokkrir nemendur skólans bjuggu í kjallara Kópavogshælis og deildu herbergjum en þeir nemendur voru einnig starfsmenn á hælínu. Mikið álag var vegna fámenns starfsmannahóps og var mikið um að ófaglært og ungt starfsfólk bæri mikla ábyrgð í starfi sínu. Á tímabili bjuggu um 200 einstaklingar á Kópavogshæli.

Barnadeild opnaði á Kópavogshæli árið 1972 en fyrstu starfsár hælisins voru fá börn sem þar bjuggu. Þau voru þó nokkur og flest á aldrinum sex til tíu ára og var þeim komið fyrir bæði á kvennadeild og karladeild. Vistin á hælínu reyndist börnunum oft afar erfið og voru það yfirleitt eldri vistmenn hælisins sem sáu um börnin. Foreldrum var heimilt að heimsækja börn sín en aðeins á fyrirfram ákveðnum heimsóknartíma og ekki var ætlast til þess að foreldrar gætu hringt og fengið að heyra af barni sínu, svo strangar voru reglurnar á Kópavogshæli. Dæmi voru um að fólk sem bjó á hælínu væri ólað niður við rúmin sín, talað niður til þess með ljótu orðbragði og það beitt kynferðislegu og líkamlegu ofbeldi af hálfu starfsmanna þegar aðrir sáu ekki til. Það voru þó ekki allir starfsmenn brotlegir í starfi sínu en þeir sem ekki brutu á einstaklingunum grunaði margt misjafnt í fari hinna seku en þorðu ekki að stíga fram og segja frá og því viðgekkst ofbeldið (Þorvaldur Kristinsson, 2015).

Málefnum fatlaðs fólks var mjög ábótavant á þeim árum er Kópavogshæli var ein stærsta altæka stofnun fyrir fatlað fólk á landinu og spilaði þar inn í ákveðin vanþekking og skortur á menntuðum þroskaþjálfum. Með tilkomu bættrar menntunar breyttist Kópavogshæli úr geymslustað lokuðum almenningi, fullum af fordómum, í að þroskaþjálfar tóku að efla þroska fólksins og berjast fyrir þeirra hag (Þorvaldur Kristinsson, 2015).

Árið 1975 voru hraðar breytingar í samfélaginu og hjá nágrannaþjóðum okkar Íslendinga á málefnum fatlaðs fólks. Altækum stofnunum fækkaði og sambýli tóku að rísa. Það fyrsta var byggt á Akureyri árið 1975 og árið 2000 voru 80 sambýli þar sem rúmlega 400 íbúar bjuggu víðsvegar um landið og altækum stofnunum fækkaði þó þær sé enn að finna í dag (Þorvaldur Kristinsson, 2015). Til stóð að loka Kópavogshæli árið 1993 en hælínu var þó ekki lokað að fullu því enn þann dag í dag búa þar nokkrir

einstaklingar sem hafa verið þar í mörg ár en aðstæður sem þeir búa við eru ekki sam-
bærilegar þeim sem voru við upphaf Kópavogshælis (Arnar Páll Hauksson, 2016).

Landssamtökin Þroskahjálpar rituðu bréf til forsætisráðherra árið 2008 og óskuðu þau
eftir að forsætisráðuneytið gerðu opinbera rannsókn á högum barnanna sem bjuggu á
Kópavogshæli frá upphafi til lokunar og rannsaka þá sérstaklega hvort börnin hafi orðið
fyrir ofbeldi af einhverju tagi á meðan vistinni á hælínu stóð. Viðbrögð við bréfi
Þroskahjálpar voru lítil og sendu samtökin ítrekun ári seinna. Forsætisráðherra brást ekki
við bréfinu fyrr en árið 2012 en þá skipaði hann vistheimilanefnd á ný en nefndin hafði
legið niðri um árabíl (Þroskahjálpar, 2017).

Árið 2016 gaf vistheimilanefnd út skýrslu um aðbúnað barna á Kópavogshæli á
árunum 1952-1993 (Stjórnarráð Íslands, 2016). Nefndinni var ætlað að kanna aðstæður
barna á Kópavogshæli en talið er að um 175 börn á aldrinum 0-18 ára hafi búið á hælínu
(Arnar Páll Hauksson, 2016). Í skýrslunni kom í ljós að stjórnvöld hafi brotið verulega á
börnunum sem þar bjuggu, mannréttindi þeirra voru ekki virt og nutu þau ekki verndar.
Þau fengu ekki stuðning, voru mörg hver beitt ofbeldi og annars konar vanrækslu.
Þroskahjálpar skoraði í kjölfar skýrslunnar á íslensk stjórnvöld að greiða þeim
einstaklingum sem enn væru á lífi og hefðu dvalið sem börn á Kópavogshæli
sanngirnissbætur vegna þeirrar slæmu meðferðar sem þeir urðu fyrir á meðan að dvölinni
stóð (Þroskahjálpar, 2017). Tæplega 100 einstaklingar sem bjuggu á Kópavogshæli sem
börn eiga rétt á bótum vegna aðstæðna þeirrar slæmu meðferðar sem þau bjuggu við á
hælínu. Alþingi hefur samþykkt að greiða bæturnar á næstu árum og eru þær mis háar
eftir aðstæðum og lengd dvalar á hælínu (Hallgrímur Indriðason, 2017).

Skýrsla vistheimilanefndar lýsir vanrækslu, ofbeldi og slæmum aðstæðum
sem fólk bjó við á Kópavogshæli. Þó má draga lærdóm af þeirri reynslu og læra af því sem
úrskaiðis fór. Með því að styðja við fatlað fólk og fjölskyldur þeirra og draga úr
sambýlavæðingu eiga fatlaðir einstaklingar að geta búið sjálfstætt í sínu einkarými með
eða án aðstoðar. Með jákvæðri umræðu og fræðslu má draga úr fordómum í sam-
félaginu (Þroskahjálpar, 2017).

4.3 Búsetuúrræði og þjónusta í dag

Búsetuúrræði sem starfrækt eru fyrir fatlað fólk í dag eru orðin mun fjölbreyttari en áður var. Í dag eru búsetuúrræði fatlaðra einstaklinga ekki rekin af ríkinu heldur af sveitarfélögunum. Reykjavíkurborg er stærsta sveitarfélagið á landinu í dag og gefur sig út fyrir að vera leiðandi sveitarfélag í málefnum fatlaðra. Því ákváðum við að byggja umfjöllun okkar á Reykjavíkurborg og leita til starfsmanna Velferðarsviðs Reykjavíkur á skrifstofu um málefni fatlaðs fólks til þess að afla upplýsinga um búsetuúrræði og þjónustu sem í boði er í dag. Rætt var við starfsmenn skrifstofunnar og veittu þeir einnig upplýsingar á tölvutæku formi sem komu að miklu gagni. Þær upplýsingar innihéldu m.a. starfslýsingar þroskaþjálfara, almennar upplýsingar um búsetuúrræði sem borgin býður upp á og hvernig framtíðarstefnu Reykjavíkur í búsetumálefnum fatlaðs fólks er háttað. Einnig voru nýttar almennar upplýsingar á vef Reykjavíkurborgar.

Þegar ákveðið var að leggja niður stofnanir eins og Kópavogshæli í kringum árið 1993 voru byggð fjölmörg sambýli. Samkvæmt viðmælanda okkar eru þessi svokölluðu herbergjasambýli einnig orðin börn síns tíma og fjölmörg sveitarfélög hafa samþykkt að leggja af það búsetufyrirkomulag á næstu árum, þ.á.m. Reykjavíkurborg.

Í herbergjasambýli hafa einstaklingar eigið herbergi til afnota eða jafnvel litla íbúð en þurfa að deila sameiginlegu rými, inngangi, eldhúsi og jafnvel baðherbergjum. Það fyrirkomulag þykir ekki vera í samræmi við lög um málefni fatlaðs fólks (nr.59/1992) sem kveða á um að fatlað fólk skuli fá tækifæri til þess að velja sér búsetu sjálf og með hverjum það býr. Hins vegar fyrirfinnast einnig íbúðasambýli þar sem hver og einn einstaklingur hefur yfir eigin íbúð að ráða og einnig er sameiginlegt rými svo að einstaklingar geta ráðið því sjálfir hvort þeir nýta sér það eða kjósa heldur að vera í sinni eigin íbúð. Þetta fyrirkomulag getur hentað einstaklingum vel sem ekki eru færir um að búa einir, vilja það ekki eða eru í hættu á að einangrast félagslega.

Búsetukjarnar hafa verið byggðir með góðum árangri þar sem hver einstaklingur á sína eigin íbúð og starfsmannarými er svo í einni byggingu. Misjafnt er eftir kjörnum hvort íbúar deila inngangi og hafa svokallaðan sameiginlegan stigagang eða hvort þeir hafi allir sinn inngang í sína íbúð. Öll þessi úrræði eiga það þó sameiginlegt að þar er

starfsfólk sem starfar á heimilunum eftir vaktakerfum og veita íbúum aðstoð eftir því sem við á og þörf krefur.

Reykjavíkurborg hefur byggt marga íbúðakjarna á undanförunum árum sem eru sérhannaðir með fötlun og skerðingar einstaklinga í huga sem þar munu koma til með að búa. Fyrir einstaklinga með geðfötlun eru 12 búsetukjarnar starfræktir og búsetukjarnar fyrir fólk með þroskahömlun eru um 20 en á árinu 2018 munu þrír nýjir búsetukjarnar verða opnaðir samkvæmt uppbyggingarstefnu Reykjavíkurborgar og vinna við þann fjórða er hafin. Herbergjasambýli eru enn um 15 talsins og búsetuendurhæfing eða áfangaheimili eru þrjú. Einstaklingar sem eru færir um að sjá um sig sjálfir að flestu eða öllu leyti búa einnig í almennum leiguíbúðum og fá þá t.d. aðstoð í formi frekari liðveislu eða NPA samninga. Þetta kom fram í samtali okkar við starfsfólk skrifstofu um málefni fatlaðra.

4.4 NPA

NPA er skammstöfun og stendur fyrir notendastýrð persónuleg aðstoð og er markmið þess að fatlað fólk geti lifað sínu lífi sjálfstætt og á eigin forsendum. NPA byggir á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf en með NPA getur fatlaður einstaklingur mótað sitt eigið líf, haft vald yfir því og tekið þátt í samfélaginu á eigin forsendum (NPA miðstöðin, e.d.).

Þegar einstaklingur sækir um NPA samning við sveitarfélag metur hann sjálfur þá þjónustu sem hann þarf á að halda og hvaða væntingar hann hefur til þjónustunnar og er það sjálfsmat grundvöllur fyrir því þegar sveitarfélagið ásamt einstaklingnum ákvarða stuðningsþörf, hversu mikið fjármagn og hve mörgum klukkutímum skal úthlutað til einstaklingsins mánaðarlega. Fjármagninu sem einstaklingurinn fær frá sveitarfélaginu sér hann um að ráðstafa og skipuleggja eftir sínum þörfum en allir þeir fjármunir sem einstaklingnum er úthlutað skulu fara í þjónustuna (NPA miðstöðin, e.d.).

Fatlaður einstaklingur sem gert hefur NPA samning við það sveitarfélag er hann býr í verður verkstjórnandi yfir þjónustunni er að honum snýr. Einstaklingurinn ræður sjálfur hvaða aðstoð hann þarf og hvenær hann þarf hana og skipuleggur þjónustuna alfarið sjálfur eftir eigin þörfum og löngunum. Það starfsfólk sem veitir þjónustuna sér

einstaklingurinn um að ráða sjálfur og einnig að greiða því laun velji hann þá leið að vera sjálfur umsýsluaðili fyrir þjónustuna (NPA miðstöðin, e.d.).

Þeir einstaklingar sem eiga rétt á að sækja um NPA eru fatlaðir einstaklingar með lögheimili á Íslandi. Foreldrar hafa rétt á að sækja um þjónustuna fyrir fötluð börn undir 18 ára en þegar barnið er komið yfir 18 ára verður það að endurnýja NPA samning sinn við sveitarfélagið og taka við samningnum í stað foreldra eða forsjáraðila. Einstaklingar komnir yfir 67 ára og teljast til eldri borgara fá þjónustu sem lýtur að lögum um málefni aldraðra en ef einstaklingurinn heyrir undir lög um málefni fatlaðs fólks ótengt aldri sínum þá á hann rétt á að sækja um NPA þjónustu. Ef einstaklingur 67 ára eða eldri sækist eftir þjónustunni sökum öldrunar á hann ekki rétt á henni. Staða einstaklings áður en hann náði 67 ára aldri skiptir þó máli og ef hann heyrði undir lög um málefni fatlaðs fólks fyrir þann aldur má færa rök fyrir því að hann haldi því óbreyttu (Velferðarráðuneyti, 2012).

Einstaklingur sem gerir NPA samning við sveitarfélagið sitt ætti að fá ráðgjöf frá utanaðkomandi aðila sem hann treystir vel til að tryggja réttindi einstaklingsins og veita ráðgjöf varðandi þjónustuna óski hann eftir því. NPA samningar geta verið tvennskónar. Einstaklingurinn er sjálfur umsýsluaðili og sér alfarið um ráðningar á aðstoðarfólki og er því sjálfur launagreiðandi eða að einstaklingurinn fái til þess samstarfsaðila sem sveitarfélag hefur gert samstarfssamning við og sér þá samstarfsaðilinn um umsýslu, að ráða starfsfólk og telst hann þá til vinnuveitanda. Einstaklingurinn velur sjálfur hvernig samningum skal háttað og hefur vald til þess að breyta og aðlaga eftir sínum þörfum. Þó svo að samstarfsaðili sjái um umsýslu þarf alltaf samþykki einstaklingsins við gerð samninga og ráðningar aðstoðarfólks.

85% af þeirri fjárhæð sem einstaklingur fær úthlutað til NPA er ætlaður til að greiða starfsmönnum laun, 5 % af fjárhæðinni er ætluð einstaklingnum vegna þess kostnaðar er hlýst af starfsmannahaldi og 10% er til að standa straum af umsýslukostnaði. Starfsmenn vinna samkvæmt starfslýsingu sem einstaklingurinn hefur gert og er hluti af ráðstöfunarfé NPA ætlað til fræðslu og námskeiða starfsfólks. Sumir einstaklingar þurfa aðstoð sérfræðinga eins og túlkþjónustu til að geta lifað sjálfstæðu lífi og er hægt að sækja sérstaklega um það við gerð einstaklingssamnings og er þá hærrí fjárhæð áætluð til starfsmanna (Velferðarráðuneyti, 2012).

Þegar einstaklingur gerir NPA samning við sveitarfélagið sitt fellur önnur þjónusta úr gildi en NPA á að tryggja að einstaklingur fái þá þjónustu sem hann þarf á að halda og komi því í staðinn fyrir aðra þjónustu sem áður var veitt. Einstaklingssamningur um NPA getur verið gildandi í 24 mánuði eftir því sem tekið er fram í samningnum um þjónustuna en hægt er að endurskoða hann á tímabilinu eftir þörfum (Velferðarráðuneyti, 2012).

4.5 Félagsleg liðveisla

Í 24. grein laga um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 segir að sveitarfélög skuli gefa fötluðu fólki kost á að sækja um félagslega liðveislu. Tilgangur félagslegrar liðveislu er að fatlaður einstaklingur einangrist ekki félagslega og er liðveisla stuðningur við fatlaðan einstakling til þess að efla menningar- og félagslíf hans (Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992).

Þeir einstaklingar sem geta sótt um félagslega liðveislu eru fötluð börn frá 6 ára aldri til 18 ára aldurs og fullorðið fólk frá 18 ára. Skylda er að einstaklingur hafi lögheimili í því sveitarfélagi er hann sækir um þjónustu í og að hann búi í sjálfstæðri búsetu til þess að fá hámarks þjónustu. Þeir einstaklingar sem ekki búa sjálfstætt eða á sambýlum eða íbúðarkjörnum geta sótt um félagslega liðveislu sé óskað eftir því að einstaklingur sem ekki starfar á stofnuninni veiti þjónustuna en eiga þeir einstaklingar ekki rétt á jafn mörgum klukkutímum á mánuði í liðveislu og þeir sem búa sjálfstætt (Reykjavík, 2012).

Í sérstökum tilvikum er hægt að veita frekari liðveislu en hún felur í sér aðstoð við athafnir daglegs lífs og er hún ætluð til þess að gera einstaklingi fært að búa sjálfstætt og koma í veg fyrir búsetu á stofnun. Svæðisskrifstofur sveitarfélaga taka ákvörðun um frekari liðveislu með tilliti til fjárlaga og heimild svæðisráða hverju sinni (Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992). Ef einstaklingur sækir um frekari liðveislu þurfa að liggja fyrir gögn um fötlunargreiningu og/eða örorkumat (Reykjavík, 2012).

Þjónustupörf allra þeirra einstaklinga er sækja um er metin með matstæki í samvinnu við einstaklinginn sem sækir um þjónustuna. Í þjónustumati er horft til fjögurra þátta en þeir eru færni og styrkleikar, aðgengi að félagslegum stuðningi t.d. frá fjölskyldu, félagslegar aðstæður, virkni og þátttaka umsækjanda í samfélaginu. Matið getur farið fram í umhverfi sem einstaklingur þekkir vel eins og á heimili hans. Hver þáttur matsins er

metinn og er stigagjöf notuð til að athuga hversu mikla þjónustu einstaklingurinn þarf á að halda og hvort hann uppfylli skilyrði sem sett eru til þess að eiga vól á félagslegri liðveislu. Skora þarf að lágmarki fjögur stig í félagsfærni og fjögur stig í samfélagsþátttöku til þess að eiga rétt á félagslegri liðveislu og er skilgreining á þjónustupörf lítil, miðlungs, mikil eða mjög mikil. Tímafjöldi á mánuði fer eftir niðurstöðu þjónustumats en getur að hámarki verið 30 klukkutímar á mánuði (Reykjavík, 2012).

Eftir að umsókn hefur verið samþykkt er gerður þjónustusamningur við einstaklinginn þar sem tilgangur með þjónustunni kemur fram, hvernig henni skal hátað og hver markmiðin séu. Þjónustusamningar eru gerðir við sveitarfélag í sex mánuði í senn en heimilt er að þeir gildi í allt að 18 mánuði en það fer eftir aðstæðum hverju sinni. Hægt að endurnýja samninginn með því að framkvæma nýtt mat með einstaklingnum. Sveitarfélagið sér um að greiða starfsmanni sem veitir félagslega liðveislu laun og gerir við hann ráðningarsamning í samráði við einstaklinginn og eða talsmenn hans.

Starfsmenn sem vinna við félaglega liðveislu þurfa að hafa það að leiðarljósi að bera virðingu fyrir einstaklingnum, virða trúnað sem gildir einnig eftir að starfsmaður hefur hætt störfum og er þeim ekki heimilt að þiggja gjafir eða önnur fríðindi vegna starfs síns nema innan eðlilegra marka. Einstaklingurinn sjálfur sér um eigin kostnað vegna félagslegrar liðveislu en ekki er ætlast til að hann leggi til fé vegna kostnaðar til starfsmanns, sveitarfélagið endurgreiðir starfsmanni þann kostnað er hann sjálfur leggur til. Einstaklingurinn sjálfur ræður hvenær og hvar félagsleg liðveisla fer fram og sér hann sjálfur eða með aðstoð persónulegs talsmanns um að ráðstafa þeim tíma er hann fær úthlutað frá sveitarfélaginu (Reykjavík, 2012).

4.6 Þverfagleg samvinna

Í málefnum einstaklings með einhvers konar fötlun og/eða þroskahömlun er enginn einn alvaldur sem tekur ákvarðanir. Í kringum einstaklinginn er oftast myndað teymi fagfólks og þeirra sem að þjónustu hans standa. Einstaklingurinn sjálfur er hluti af teyminu og á rödd hans og vilji að vega þyngst í ákvarðanatöku er varða málefni hans. Það er þó auðvitað persónubundið hversu mikið einstaklingur er hafður með í ráðum og spilar þar inn í hve mikil fötlun hans er og hve þroski hans er mikill. Mikilvægt er þó að

einstaklingurinn fái að tjá sínar skoðanir og tekið sé tillit til þeirra eins og mögulegt er. Ef einstaklingur getur ekki tjáð sig með töluðu máli er mikilvægt að gera sér grein fyrir að til eru fjölmargar aðrar tjáskiptaleiðir sem hægt er að styðjast við til þess að einstaklingurinn geti komið sínum skoðunum á framfæri (Martin, 2005).

Þegar einstaklingur er orðinn fullorðinn breytast áherslur teymisins sem og aðilarnir sem í teyminu eru og einstaklingurinn tilheyrir jafnvel fleiri en einu teymi. Það fer mikið eftir tegund fötlunar og hvaða úrræði eru í boði þar sem einstaklingur býr. Notast er við misjafnar gerðir af teyllum í málefnum fullorðinna með fötlun allt eftir því hvað við á, þ.e. hvort það tengist búsetu þeirra, atvinnu eða menntunarmálum, heilsufarsmálum eða félagslegum málum. Í þjónustuteyllum og þjálfunarteyllum fyrir fullorðinn einstakling gætu verið forstöðumaður búsetuúrræðis, yfirmaður atvinnu, þroskaþjálfar sem vinna með einstaklingnum, iðjuþjálfar og sjúkraþjálfarar, yfirmaður málefna fatlaðra frá sveitarfélagi, foreldrar og að sjálfsgöðu einstaklingurinn sjálfur. Mjög misjafnt er eftir einstaklingum sem og sveitarfélögum hverjir koma að teymisvinnu og fer það bæði eftir alvarleika fötlunar, þjónustubörf einstaklingsins, búsetuúrræði og atvinnu sem og skipulagi á málefnum fatlaðra í hverju sveitarfélagi fyrir sig (Martin, 2005).

Að meðferðarmiðuðum teyllum og þjálfunarteyllum koma t.d. þroskaþjálfar, læknar og annað heilbrigðisstarfsfólk, iðjuþjálfar, sjúkraþjálfarar, geðheilbrigðisstarfsfólk og annað fagfólk. Einstaklingurinn sjálfur kemur ávallt að teymisvinnu er varðar hans málefni og mögulega fjölskyldumeðlimir ef við á. Þessi teymisvinna miðar að ákveðnum meðferðarúrræðum sem einstaklingurinn hefur þörf á t.d. varðandi heilsu, hreyfingu, færni eða annað sem við á (Martin, 2005).

Til eru til afmörkuð verkefnatengd teymi en eins og nafnið gefur til kynna tengjast þau ákveðnum verkefnum sem gætu t.d. verið vegna atvinnu einstaklings eða náms og til þess fallin að setja markmið og aðstoða við að ná þeim við tiltekið verkefni. Einnig eru til svokölluð stuðningsteymi sem hafa það að markmiði að styðja við einstaklinginn og sjá til þess að hans óskir og draumar séu virt og á hann sé hlustað. Stuðningsteymi getur samanstðið af náinni fjölskyldu, vinum, fagfólki og öðrum sem koma að þjónustu einstaklingsins og stuðningurinn getur til dæmis verið fólgin í aðstoð við félagslíf og samskipti við aðra í samfélaginu t.d. liðveisla (Martin, 2005).

Þegar stofna á teymi er fyrsta skref að velja teymismeðlimi. Ákjósanlegast er, ef mögulegt er að velja fólk til starfa en oft á tíðum eru ekki nógu margir fagaðilar í boði til þess að hægt sé að velja úr. Þegar möguleiki á vali er fyrir hendi er mikilvægt að finna einstaklinga sem eru jákvæðir og samvinnufúsir og góðir samstarfsfélagar. Í teymisvinnu er mikilvægt að þeir sem starfa saman séu þolinmóðir, taki virkan þátt, beri virðingu hver fyrir öðrum og séu góðir í mannlegum samskiptum. Undir það fellur að tileinka sér virka hlustun og treysta hinum teymismeðlimunum sem og að gera sér grein fyrir mikilvægi samvinnu ólíkra fagstétta í þeim tilgangi að bæta líf einstaklingsins sem um ræðir. Sameiginlegt markmið allra ætti ávallt að vera að bæta lífsgæði og sjálfstæði hans og setja sínar eigin persónulegu skoðanir til hliðar ef þær samræmast ekki vilja einstaklingsins. Því er gífurlega mikilvægt að fólk sé faglegt í starfi sínu og meðvitað um hlutverk sitt því eingöngu þarf einn aðila sem ekki sýnir faglega framgöngu til þess að hafa áhrif á alla meðlimi í teyminu og þar með jákvæðan framgang mála (Martin, 2005).

4.7 Matstæki

Hægt er að notast við tvenns konar próf til þess að meta færni, getu og þroska einstaklinga. Það eru annars vegar hópvíðmiðuð próf sem oftast eru notuð til greiningar og samanburðar t.d. á stöðu gagnvart jafnöldrum eða öðrum einstaklingum í svipaðri stöðu og hins vegar markvíðmiðuð próf sem skoða hvernig staða er gagnvart ákveðnum markmiðum og einstaklingurinn svo borinn saman við sjálfan sig til þess að meta framfarir. Einnig er hægt að taka viðtal við þjónustunotanda en fyrir því þurfa að vera ákveðin skilyrði s.s. að einstaklingur geti tjáð sig. Mikilvægt er að nota góða viðtalstækni og virka hlustun til þess að sem bestur árangur náist af viðtalinu (Bailey, 2004).

SIS stendur fyrir Supports Intensity Scale og heitir á íslensku Mat á stuðningsþörf. SIS er staðlað matstæki sem notast er við til þess að meta þarfir fatlaðs fólks fyrir stuðning við fjölþættar athafnir daglegs lífs og tryggja þar með markvissa og réttláta skiptingu fjármagns sem veitt er af hálfu ríkisins til þessa málaflokks.

SIS var upphaflega staðlað í Bandaríkjunum og Kanada en er nú notað í fjölmörgum löndum og hefur verið þýtt á 13 tungumál, þ.á.m. íslensku.

Á árunum 2004 til 2011 var SIS fyrir fullorðna þýtt, staðfært, staðlað og tekið í notkun. SIS matið er framkvæmt óháð heiti og orsökum fötlunar og eru viðmiðin sá stuðningur sem fatlað fólk þarfnast til að lifa eðlilegu lífi með fullri þátttöku í samfélaginu. Stuðningsþörf er metin eftir 49 mismunandi þáttum sem skiptast í sex undirvarða. Síðan er þörfin fyrir stuðning á öllum undirvörðum metin út frá þremur víddum:

- Tíðni stuðnings
- Daglegur stuðningstími
- Tegund stuðnings

Niðurstöðurnar eru settar fram í heildarskori og á þann hátt fást nákvæmar upplýsingar um stuðningsþörf einstaklinga og samanburður á stuðningsþörf þeirra við þá sem eru í viðmiðunarahópi. Oft er svo notast við svokallað sjöflokkamat þar sem einstaklingur með töluna einn er með mjög litla þjónustubörf og einstaklingur með töluna sjö er svo með mjög mikla þjónustubörf. Ýmislegt annað er tekið til greina við mat á þjónustubörf einstaklinga en SIS matið hefur reynst gott og staðlað matstæki. Verið er að vinna í því að taka í notkun barna SIS mat (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 2011).

Í samtali okkar við starfsmenn skrifstofu um málefni fatlaðra hjá Velferðarsviði Reykjavíkur kom þó fram að SIS mat hefur ekki þótt nýtast nógu vel við mat á fólki með geðfatlanir og er þá stuðst við annars konar matstæki sem nefnist RAI mat. RAI mats-tækin eru gífurlega fjölbreytt og fyrirfinnast fyrir mjög marga málaflokka fólks. M.a. má nefna RAI fyrir hjúkrunarheimili, bráðadeildir, geðheilbrigðissvið, þjónustu fyrir fólk með geðfötlun í heimahúsum, líknardeildir, endurhæfingardeildir og heimaþjónustu eða heimahjúkrun. RAI fyrir fólk með þroskahömlun er einnig í þróun sem og fyrir líkamlega fatlað fólk.

4.8 Einstaklingsmarkmið og áætlun

Þroskaþjálfari og fatlaður einstaklingur vinna saman að því að ákveða markmið og finna leiðir til þess að ná settum markmiðum. Til þess vinna þeir svokallaða einstaklingsáætlun.

Fyrsta skrefið við gerð einstaklingsáætlunar er að afla sér upplýsinga um einstaklinginn því ákveðin atriði þarf að kanna áður en lengra er haldið. Mikilvægt er að kynna sér tjáskiptafærni, persónuleika, skapgerð, félagsfærni og áhugamál einstaklingsins. Ef einstaklingur er með staðfesta greiningu og/eða annað mat þarf að kynna sér það og öll þau gögn sem því fylgja. Þá þarf að kynna sér heilsufar einstaklingsins og hvort honum fylgi einhver hjálpartæki eða tjáskiptahjálpartæki. Ef sú er raunin er mikilvægt að kynna sér það vel og læra hvernig þau virka. Einnig er gott að kynna sér tengslanet sem og fjölskylduhagi og gott er að setja sig í samband við fjölskylduna, þó svo einstaklingurinn sé orðinn fullorðinn, ef vilji er fyrir samstarfi af hálfu hans og fjölskyldunnar (Amado og McBride, 2001).

Þegar búið er að skapa tengsl við einstaklinginn er hægt að fara í athugun og meta stöðu hans. Til þess eru ýmis próf sem hægt er að notast við. Mikilvægt er að setjast fyrst niður með einstaklingnum og fara yfir hans eigin væntingar, drauma, framtíðarsýn og leggja jafnvel fyrir áhugasviðskönnun ef það er möguleiki. Í sumum tilfellum er það þó ekki möguleiki og eru ýmsar mismunandi ástæður fyrir því. En alltaf ætti að setja einstaklinginn í forgang og reyna að komast að því hvaða markmið hann vill setja sér (Amado og McBride, 2001).

Tvær aðferðir sem miða við störf með fullorðnu fólki til þess að hjálpa þeim að öðlast og þróa sína framtíðarsýn eru PATH (Planning Alternative Tomorrows with Hope) og MAPS (Making Action Plans). Báðar aðferðir eru svipað upp byggðar. MAPS er myndrænt kerfi þar sem bakgrunnur einstaklingsins er kortlagður og fundnar eru út leiðir til þess að ná markmiðum sem einstaklingurinn vill setja sér. PATH var þróað út frá MAPS en í PATH miðast ferlið við t.d. eitt ár og markmiðin sett í smærri einingar allt út frá því hvaða drauma einstaklingurinn hefur og hver hans markmið varðandi framtíðina eru. Myndræn markmið eru sett upp sem eru jákvæð fyrir einstaklinginn og vel hægt að framkvæma, leiðin að markmiðinu er skýr og með því að hafa þau sjónræn er auðveldara að gera sér í hugarlund að þau muni verða að veruleika (Amado og McBride, 2001).

Þegar unnið er með fullorðinn einstakling getur verið gott að fara yfir þá þjónustu sem hann hefur. Með því er hægt að öðlast góða yfirsýn yfir stöðu hans sem og að sjá hvort eitthvað vanti upp á t.d. hvort það sé einhver þjónusta sem einstaklingurinn á rétt á og gæti nýst honum vel sem hann er ekki að fá (Duffy, Simon og Sanderson, 2005).

Þegar búið er að kanna stöðu og bakgrunn einstaklingsins, komast að sem mestu um óskir hans, drauma og þrír þá er hægt að fara að vinna að því að velja markmið og útbúa einstaklingsáætlun. Mikilvægt er að kynna fyrir einstaklingnum hvað einstaklingsáætlun felur í sér og hvert hlutverk hans og annarra sem að honum koma er. Hafa þarf í huga við val á markmiðum hvað er einstaklingnum mikilvægt og hvað er mikilvægt fyrir einstaklinginn en það getur verið afar ólíkt. Markmiðin sem sett eru þurfa bæði að vera langtímamarkmið sem og skammtímamarkmið. Þau þurfa að vera krefjandi en þó ekki svo erfið að ekki sé hægt að ná þeim eða að einstaklingurinn gefist upp á þeim. Því er mikilvægt að markmiðin séu jákvæð og á hæfilegu erfiðleikastigi. Gott er að reyna að virkja einstaklinginn til þess að hafa gaman af því sem hann er að gera því þá gengur oft mun betur að vinna að markmiðunum sínum. Öll sjónræn framsetning er af hinu góða og getur auðveldað einstaklingnum ferlið mikið. Markmið fullorðinna ættu alltaf að stuðla að því að einstaklingarnir taki sem mestan þátt í samfélaginu (Bovend'Eerdtt, Botell og Wade, 2009).

Til þess að hægt sé að fylgjast með framvindu, færnistöðu einstaklingsins og því hvort verið sé að ná settum markmiðum er mikilvægt að góðar skráningar séu fyrir hendi. Skráningar eru ekki gerðar án vitundar einstaklinga heldur taka þeir þátt í eigin skráningum. Ýmsar leiðir eru til þess að skrá og meta árangur. Fyrirfram tilbúnir matslistar, ferilmöppur, viðtöl, myndbönd og svo mætti lengi telja. Mikilvægt er þó að hafa í huga siðareglur þroskaþjálfara, sem og annarra fagstétta, og gæta þess að skráningar séu sannar og réttar, einungis aðgengilegar aðilum sem málið varðar og að virðingu fyrir einkalífi og persónuvernd einstaklingsins sé viðhaldið. Fagmaður sem skráir niður upplýsingar skal einnig skrá niður sína eigin faglegu frammistöðu (Twachtman-Cullen, Diane, 2002).

Þegar einstaklingsáætlun er tilbúin og markmið hafa verið sett skrifar þjónustunotandi undir hana sé hann orðinn 18 ára og sjálfráða. Í henni koma fram skýrar áætlanir og lýsingar á því hvernig leiðir að markmiðum munu fara fram, sem og hvenær endurmat skuli gert (Twachtman-Cullen, Diane, 2002).

4.9 TEACCH

TEACCH er skammstöfun sem stendur fyrir treatment and education of autistic and related communication-handicapped children eða meðferð og kennsla barna með einhverfu og skyldar boðskiptatruflanir (Einhverfuráðgjöfin Ás. e.d.).

TEACCH aðferðin var fyrst notuð í Norður Karólínu árið 1972 af Eric Schopler og varð fljótlega vinsæl aðferð í starfi með einhverfu fólki. Aðferðin er enn notuð í dag við gott gengi og þá sérstaklega fyrir fólk með einhverfu (Mesibov, Gary B og Shea, Victoria, 2010). TEACCH er ekki aðeins notað af fagaðilum heldur er það einnig notað af fjölskyldum og öllum þeim sem koma að umönnun og starfi með fötluðum einstaklingum. TEACCH skipulagið hentar bæði börnum og fullorðnu fólki og er hægt að útfæra það á misjafnan hátt svo það henti herjum og einum einstakling (Van Bourgondien, Schopler og Reichle, 2003).

TEACCH skipulagið aðstoðar einstaklinga við það að hafa daglegt líf í rútinu og að allir sem vinna með einstaklingnum séu með málefni hans og skipulag á hreinu. TEACCH nálgunin passar einnig upp á að ekkert komi einstaklingnum á óvart og að hann sé alltaf meðvitaður um það sem er næst á dagskránni. Það er hægt að nota TEACCH í daglegum gjörðum en einnig til þess að læra, á vinnumarkaði og í samskiptum við annað fólk. TEACCH skipulagið reynir að nálgast einstaklinginn á jákvæðan hátt og á hans hraða og eykur þannig líkurnar á að einstaklingurinn læri nýja hluti. Með því að notast við TEACCH veit einstaklingurinn hvers er ætlast til af honum (Van Bourgondien, Schopler og Reichle, 2003).

Einstaklingskennsla er stór þáttur í TEACCH og mjög mikilvægt er að hafa í huga að hver og einn einstaklingur er mismunandi og með ólíkar þarfir og því þarf að aðlaga umhverfið og námsefnið eða verkefnið að hverjum og einum. Vinnukerfið verður að segja til um hversu lengi á að gera eitthvað eða hversu lengi athöfnin varir og mjög gott er að enda verkefnið á einhverju sem einstaklingnum þykir skemmtilegt. Einstaklingurinn fær óleyst verkefni, klárar það og gengur svo frá því. Alltaf er unnið frá vinstri til hægri. Eitt af lykilatriðum TEACCH aðferðarinnar er að verkefni eða athafnir hafi tilgang og feli í sér að eitthvað sé gert með það (Einhverfuráðgjöfin Ás. e.d.).

TEACCH aðferðin hefur reynst árangursrík við alls konar kennslu og almennt í daglegu lífi fólks með fötlun. Með góðu skipulagi á umhverfinu t.d. inná heimilinu og þeim verkefnum sem þarf að sinna þar, setja upp myndrænt skipulag og hafa skýr markmið getur fagfólk létt einstaklingum lífið og aukið sjálfstæði þeirra til muna. Með TEACCH aðferðinni getur einstaklingur auðveldlega lært að sinna athöfnum daglegs lífs og halda heimili. TEACCH aðferðin setur hlutina fram á skýran hátt og markmiðin eru skýr og greinileg. Auðvelt er fyrir einstaklinginn að vita til hvers er ætlast af honum og hversu lengi hann á að framkvæma verkefnið (Van Bourgondien, Schopler og Reichle, 2003).

4.10 Framtíðarsýn

Samkvæmt viðmælanda okkar á skrifstofu um málefni fatlaðs fólks er framtíðarsýn í búsetumálefnum fatlaðra jákvæð og markmiðin háleit. Í stefnu Reykjavíkurborgar fyrir árið 2013 – 2023 er áhersla lögð á einstaklingsmiðaða, sveigjanlega og persónulega þjónustu sem tekur mið af margbreytilegum þörfum borgarbúa og að þjónustan sé veitt af virðingu, ábyrgð og fagmennsku. Tryggja á aðgengi að þjónustu og að jafnræðis sé gætt. Þeir borgarbúar sem þurfa á einhvers konar aðstoð að halda í daglegu lífi eiga sjálfir að hafa val um það hvernig þeirri aðstoð er háttað og hverjir koma að henni. Þróa á notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) enn frekar (Reykjavíkurborg, e.d.).

Reykjavíkurborg hefur samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks að leiðarljósi en hann kveður á um viðurkenningu á sjálfstæðu lífi einstaklinga á eigin forsendum, jöfn tækifæri allra til virkrar þátttöku í samfélaginu, réttinn til aðstoðar við að lifa innihaldsríku lífi og viðurkenningu á fjölbreytileika mannlífsins og mannréttindum allra. Markmiðið er að fatlað fólk fái þjónustu samkvæmt lögum nr. 1054/2010 í samræmi við sínar þarfir, óskir og væntingar hvort sem er á heimili, í atvinnu eða tómstundum (Reykjavík, e.d.).

Sérstakt teymi á vegum velferðarsviðs sér um úthlutanir í búsetuáráttum og umsjón og yfirlit biðlista eftir sértæku húsnæðisáráttum. Því miður er staðan þannig í dag að mjög margir eru á biðlista eftir sértæku húsnæðisáráttum að sögn viðmælanda en uppbyggingaráætlun Reykjavíkurborgar gerir ráð fyrir því að byggja um 100 íbúðir fyrir

fatlaða einstaklinga á næstu árum og í heildina 180 – 210 íbúðir í þremur áföngum til ársins 2030. Samkvæmt viðmælanda okkar er gert ráð fyrir því að allir einstaklingar komi til með að búa í einhvers konar formi af sjálfstæðri búsetu og herbergjasambýli eins og þau þekkjast í dag verði lögð af.

4.11 Samantekt

Í þessum kafla var fjallað um þau búsetuúrræði sem stóðu fötluðu fólki og fjölskyldum þeirra til boða fyrir á tíðum og þau lög og reglugerðir sem sett voru á laggirnar er varða búsetumálefni fatlaðs fólks frá árinu 1936 til dagsins í dag. Fjallað var um stofnun og starfsemi Kópavogshælis og skýrslu Vistheimilaneftndar um slæman aðbúnað fatlaðra barna sem á hælina bjuggu á árunum 1952- 1993. Farið var yfir þá þjónustu og búsetuúrræði sem bjóðast fötluðu fólki í dag og tekið mið af þjónustu Reykjavíkurborgar við fatlað fólk þar sem það er stærsta sveitarfélagið og leiðandi í málefnum fatlaðra. Hugtakið NPA þjónusta var kynnt til sögunnar og félagsleg liðveisla og umsóknarferlið í kringum þá þjónustu. Að lokum var fjallað um þverfaglegt samstarf aðila sem sjá um að aðstoða eða veita fötluðu fólki þjónustu, hlutverk og mikilvægi teymisvinnu, matstæki sem notast er við þegar gerðar eru þjónustuáætlanir og hvernig einstaklingsáætlanir eru byggðar upp og sniðnar að þörfum einstaklinga og þeirra markmiða. Farið var yfir TEACHH aðferðina og hvernig hún getur komið að gagni í starfi með fötluðu fólki og að lokum var fjallað um framtíðarsýn Reykjavíkurborgar í búsetumálefnum fatlaðs fólks. Í næsta kafla verður farið yfir helstu niðurstöður umræður sem sköpuðust við gerð þessarar ritgerðar.

5 Samantekt og umræður

Í þessum kafla verður farið yfir helstu niðurstöður ritgerðarinnar, þær spurningar sem vöknudu við gerð hennar og helstu umræður um efnið.

Við gerð þessarar ritgerðar komumst við að mörgu nýju og nytsamlegu er varðar búsetumálefni fatlaðs fólks. Skilgreiningin á fötlun þykir okkur áhugaverður vinkill því sjónarhornin eru mörg og ólík eins og áður hefur komið fram. Við sem þroskaþjálfar verðum að mynda okkar eigin skoðun og starfa eftir henni og eigin sannfæringu. Við erum báðar sammála því að tengslalíkonin höfðu meira til okkar á þann hátt að þar blandast ólík sjónarhorn og litið er til margra þátta. Hlutirnir eru ekki algjörlega svart-hvítir eins og vill verða í hinu læknisfræðilega og félagsfræðilega sjónarhorni (Rannveig Traustadóttir, 2006). Við sem þroskaþjálfar horfum frekar til skilgreiningar Alþjóðaheilbrigðismálastofnunar (2011) þar sem tekið er mið af einstaklingnum og hans stöðu.

Eftir að hafa kynnt okkur betur hugmyndina um sjálfstætt líf, valdeflingu og samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) þykir okkur eigin starfskenning hafa vaxið og þroskast á jákvæðan hátt. Grunnstoðir þjónandi leiðsagnar þykja okkur einnig eiga vel við í okkar starfi sem verðandi þroskaþjálfar og jákvætt að æ fleiri sveitarfélög kjósi að innleiða þá hugmyndafræði. Hún er einföld í grunninn og að okkar mati það sem allir mættu tileinka sér, að vera góður við annað fólk, skapa traust, sýna væntumþykju og vera til staðar (Start, 2008).

Þroskaþjálfastéttin er tiltölulega ung fagstétt en að okkar mati hefur gífurlega miklu verið áorkað á þessum stutta tíma fyrir atbeina framúrskarandi einstaklinga með brennandi áhuga á starfinu, réttindum fatlaðs fólks sem og réttindum stéttarinnar. Við erum þakklátar fyrir alla þessa metnaðarfullu einstaklinga sem ruddu brautina og settu markið eins hátt og raun ber vitni og við hlökkum til að feta í þeirra fótspor og setja okkar eigið mark á sögu stéttarinnar sem og réttindabaráttu fatlaðs fólks, hér á landi sem og á öðrum vettvangi.

Skýrsla vistheimilaneftdar um Kópavogshæli og könnun þeirra á vistun barna árin 1952-1993 (Stjórnarráð Íslands, 2016) var ákveðin kveikja að áhuga okkar á búsetumálefnum fatlaðs fólks í gegnum tíðina og þeirri ákvörðun okkar að fjalla um þetta efni. Hins vegar vildum við ekki eingöngu dvelja við fortíðina heldur kafa dýpra í málið og

kanna hvernig staðan væri í dag og hvernig stefna sveitarfélaganna væri varðandi framtíðina. Þó svo að skýrslan um Kópavogshæli sé að okkar mati svartur blettur í sögu íslenskra stjórnvalda þykir okkur ekki hægt að dvelja endalaust við hana heldur nauðsynlegt að líta á hana sem áminningu um að við verðum stöðugt að vera á verði gagnvart réttindum fatlaðs fólks og að mikilvægt er að festast ekki í ákveðnu fari og hætta að hugsa sjálfstætt og á gagnrýnan hátt. Okkur þykir framtíðarstefna sveitarfélaga almennt jákvæð sbr. stefnu Reykjavíkur-borgar í málefnum fatlaðs fólks og bindum miklar vonir við byggingu nýrra búsetu-úrræða, fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og vitundarvakningar samfélagsins varðandi mannréttindabaráttu allra minnihlutahópa.

Við viljum leggja okkar af mörkum til þess að hvetja til þverfaglegrar samvinnu allra fagstétta sem að málefnum fatlaðs fólks koma því að okkar mati er það lykillinn að heildrænni og góðri þjónustu við alla aðila. Án jákvæðrar samvinnu við aðrar stéttir er hætta á að upplýsingar misfarist, misskilningur verði og neikvæð atvik komi uppá sem geta haft neikvæð áhrif á fatlað fólk og orðið til þess að brotið er á réttindum þeirra (Martin, 2005).

Okkar helstu niðurstöður eftir skrif þessarar ritgerðar eru því að vissulega voru aðstæður fatlaðs fólks varðandi búsetu óviðunandi hér á árum áður sbr. umfjöllun um aðbúnað á Kópavogshæli, en þó þykir okkur mikilvægt að muna að á þeim tíma var fólk að gera sitt besta því það vissi ekki betur. Tíðarandinn var sá að fatlað fólk væri veikt og það þyrfti að lækna, þ.e. hið lækni-fræðilega sjónarhorn var allsríkjandi. Eftir því sem tíminn hefur liðið og vitundarvakning varðandi mannréttindi fatlaðs fólks hefur aukist hafa lífsgæði fatlaðs fólks einnig aukist. Þroskaþjálfar spila stórt hlutverk í þeirri réttindabaráttu og í lífi fatlaðs fólks almennt og því er það okkar skoðun að mikilvægt sé að gera kröfur til þeirra varðandi menntun og skyldur m.a. með því að endurskoða námið reglulega og gera á því jákvæðar breytingar. Með því að endurskoða lög og reglugerðir og sjá til þess að þeim sé framfylgt í hvívetna má að okkar mati bæta hag fatlaðs fólks til muna.

Hugmyndafræðin sem slík er síbreytileg og í stöðugri framþróun. Því þykir okkur mikilvægt að þroskaþjálfar geri sér grein fyrir því að þeir eru aldrei „útskrifaðir“ í sínu fagi

Því sýmenntun er að okkar mati grunnurinn að því að við stöðnum ekki í starfi, hugarfari og verðum að fagfólki.

6 Lokaorð

Forvitnilegt er að fara yfir sögu búsetu fatlaðs fólks og átta sig á því hversu miklar breytingar hafa verið gerðar á skömmum tíma. Fyrir stofnanavæðingu bjó flest allt fatlað fólk hjá fjölskyldum sínum við misgóðar aðstæður. Ekki tók þó endilega betra við þegar á stofnanirnar var komið því aðbúnaður var ekki nægilega góður og réttindi fólksins virt að vettugi. Með tilkomu nýrrar hugsjónar og þróunar þroskaþjálfastéttarinnar má segja að kjör fatlaðs fólks og aðstæður hafi farið batnandi frá ári til árs og auðvelt er að sjá að réttindabaráttu fatlaðra og þróun þroskaþjálfastéttarinnar helst í hendur. Þroskaþjálfar landsins eiga stóran þátt í þeim sigrum sem hafa unnist hvað varðar réttindi fatlaðs fólks hér á landi og okkur þykir mikilvægt að fagna því og vera stolt af okkar fagstétt. Aðstæður fatlaðs fólks hér á landi hafa breyst til batnaðar á mjög margan hátt og mannréttindasjónarmið þykja okkur einkenna stöðu málaflokksins. Þó er víða pottur brotinn varðandi búsetumálefni fatlaðs fólks og ljóst er að ekki njóta allir þeirra mannréttinda sem samningur Sameinuðu þjóðanna kveður á um varðandi sjálfstæða búsetu og réttinn til þess að velja sér búsetu sem og hverjum þeir deila húsnæði með. Framtíðin er þó björt bæði fyrir fatlað fólk og þroskaþjálfastéttina og við trúum því að í sameiningu munum við ná markmiðinu sem við berjumst fyrir, rétt allra einstaklinga til sjálfstæðs lífs, sjálfstæðrar búsetu og fullrar þátttöku í samfélaginu óháð fötlun, skerðingu eða bakgrunni.

Heimildaskrá

- Alþingi. (2016). Æviágrip þingmanna frá 1845. Sótt af <https://www.althingi.is/altext/cv/is/?nfaerslunr=591>
- Alþjóðaheilbrigðismálastofnun. (2011). World report on disability. Sótt af https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK304079/pdf/Bookshelf_NBK304079.pdf
- Amado, A. N. og McBride, M. (2001). Increasing person centered thinking: *Improving the quality of person centered thinking*. Sótt af : <http://rtc.umn.edu/docs/pcpmanual1.pdf>
- Arnar Páll Hauksson. (2016, 14. janúar). Skýrsla um Kópavogshæli í vor. *Ruv.is*. Sótt af <http://www.ruv.is/frett/skyrsla-um-kopavogshaeli-i-vor>
- Bovend'Eerdtt, T. J. H., Botell, E. Rachel og Wade, T. Derek. (2009). Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling: a practical guide. *Clinical Rehabilitation*, 23(4), 352-356 . doi: 10.1177/0269215508101741
- Browder, D. M. (2001). *Curriculum and Assessment for Student's with Moderate and Severe Disabilities*. New York; The Guilford Press.
- Duffy, Simon og Sanderson. (2005). *Relationships between Care Management and Person Effective Service Delivery*. New York: Starfish Specialty Press
- Donald, B. (2004). Assessing family resources, priorities and concerns. Í McLean, M., Wolery, M. og Donald, B. (ritstjórar). *Assessing infants and preschoolers with special needs* (3. útgáfa). USA; Pearson, Merrill Prentice Hall.
- Education reform. (2015). Norm referenced test. Sótt af <https://www.edglossary.org/norm-referenced-test/>
- Einhverfuráðgjöfin Ás. (e.d.). TEACCH. Sótt af http://www.einhverfuradgjof.is/?page_id=160

- Embætti landlæknis. (2016). Þroskaþjálfar. Sótt af [https://www.landlaeknir.is/gaedi-og-
eftirlit/heilbrigdisstarfsfolk/starfsleyfi/heilbrigdisstett/item13358/Throskathjalfar](https://www.landlaeknir.is/gaedi-og-
eftirlit/heilbrigdisstarfsfolk/starfsleyfi/heilbrigdisstett/item13358/Throskathjalfar)
- Embætti landlæknis. (2016). Siðaregur þroskaþjálfara. Sótt af [http://www.landlaeknir.is/gaedi-
og-eftirlit/heilbrigdisstarfsfolk/starfsleyfi/sidareglur/item13358/](http://www.landlaeknir.is/gaedi-
og-eftirlit/heilbrigdisstarfsfolk/starfsleyfi/sidareglur/item13358/)
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (2011). Mat á stuðningsþörf. Sótt af https://www.greining.is/static/files/upplýsingar/Skyrsla-SIS_2011.pdf
- Hallgrímur Indriðason. (2017, 9. september). Kópavogshæli: 78 fá boð um sanngirnismætur. *Ruv.is*. Sótt af <http://www.ruv.is/frett/kopavogshaeli-78-fa-bod-um-sanngirnismætur>
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Valdefling: Glíma við margrætt hugtak. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 66-80). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 41/1983
- Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992
- Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011
- Martin, N. R.M. (2005). *A guide to collaboration for IEP-teams*. London: Brookes Publishing.
- Mesibov, Gary, B. og Shea, V. (2010). The TEACCH program in the era of evidence-based practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 570-579. doi: 10.1007/s10803-009-0901-6
- NPA miðstöðin. (e.d). Hvað er NPA? Sótt af <http://www.npa.is/index.php/hvad-er-npa>
- NPA miðstöðin. (e.d.). Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf. Sótt af <http://www.npa.is/index.php/hvad-er-npa/hugmyndafrædin-um-sjalfstaett-lif>
- Rannveig Traustadóttir. (2003) Fötlunarfræði, sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 18-29). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Reglur um stuðningsþjónustu í Reykjavík. (2012).

Reykjavíkurborg. (e.d.). Fatlað fólk. Sótt af <http://reykjavik.is/fatlad-folk>

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. (2007). Sótt af

http://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/Samningur_fatladra.pdf

Start, T.S. (2008). *Practicing unconditional love: The experience of applying gentle teaching principles with individuals diagnosed with developmental disorders*. Doktorsritgerð:

Michigan School of Professional Psychology.

Stjórnarráð Íslands. (2016). *Könnun á vistun barna á Kópavogshæli 1952–1993*. Sótt af

[https://www.stjornarradid.is/media/innanrikisraduneyti-media/media/frettir-](https://www.stjornarradid.is/media/innanrikisraduneyti-media/media/frettir-2017/Skyrsla-nefndar-vistheimilaneftdar---Kopavogshaeli.pdf)

[2017/Skyrsla-nefndar-vistheimilaneftdar---Kopavogshaeli.pdf](https://www.stjornarradid.is/media/innanrikisraduneyti-media/media/frettir-2017/Skyrsla-nefndar-vistheimilaneftdar---Kopavogshaeli.pdf)

Twachtman-Cullen, Diane. (2002). *How well does your IEP measure up? Quality indicators for effective service delivery*. New York; Starfish Specialty Press

Van Bourgondien, M. E., Schopler, E. og Reichle, N. C. (2003). Effects of a model treatment approach on adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 33(2), 131-140. doi: 10.1023/A:1022931224934

Velferðaráðuneytið. (2012). Handbók um NPA. Sótt af

[https://www.stjornarradid.is/media/velferda-raduneyti-](https://www.stjornarradid.is/media/velferda-raduneyti-media/media/npa/Handbok_um_NPA07022012.pdf)

[media/media/npa/Handbok_um_NPA07022012.pdf](https://www.stjornarradid.is/media/velferda-raduneyti-media/media/npa/Handbok_um_NPA07022012.pdf)

Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2010). Notendastýrt persónuleg aðstoð fyrir

fatlað fólk. Innleiðing og stjórnsýsla. Í Silja Bára Ómarsdóttir (ritstjóri), *Rannsóknir í*

félagsvísindum XI (bls, 106–113). Sótt af

https://skemman.is/bitstream/1946/6863/3/106-113_VilborgogFreyja_STJ.pdf

Þingskjal nr. 5/1966. Um fávítastofnanir

Þingskjal nr.134/1982. Frumvarp til laga um málefni fatlaðs fólks

Þingskjal nr. 1637/2015-2016. Tillaga til þingsályktunar um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Þorvaldur Kristinnsson. (2015). *Þroskaþjálfar á Íslandi- saga stéttar í hálfari öld*.

Þroskaþjálfafélag Íslands: Reykjavík.

Þroskahjálpar (2017). Alvarlegum mannréttindabrotum lýst í skýrslu vísitheimilaneftndar um Kópavogshæli. Sótt af

<http://www.throskahjalp.is/is/samtokin/frettir/alvarlegummannrettindabrotumlystiskyrsluvistheimilaneftndarumkopavogshaeli>

Þroskaþjálfafélag Íslands. (2007). Starfskenning þroskaþjálfara. Sótt af

<http://www.throska.is/is/um-felagid/thi/starfskenning-throskathjalfa>