



## **Að setja sig í spor annarra**

Upplýsingaefni fyrir starfsfólk um nálgun og leiðir í þjónustu við fólk sem nýtir óhefðbundin tjáskipti

Birgitta Elín Helgadóttir

Lokaverkefni til BA-prófs  
Deild menntunar og margbreytileika  
Þroskaþjálfarafræði



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**  
**MENNTAVÍSINDASVIÐ**





# **Að setja sig í spor annarra**

***Upplýsingaefni fyrir starfsfólk um nálgun og leiðir í þjónustu við fólk sem nýtir óhefðbundin tjáskipti***

Birgitta Elín Helgadóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfrafræði

Leiðbeinandi: Ruth Jörgensdóttir Rauterberg

Deild menntunar og margbreytileika

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

október 2021

Að setja sig í spor annarra

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til BA-prófs  
í þroskaþjálfarafræði við deild menntunar og margbreytileika,  
Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© Birgitta Elín Helgadóttir 2021

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



## Ágrip

Verkefnið sem nefnist „Að setja sig í spor annarra“ fjallar um nálgun og leiðir í þjónustu við fólk sem nýtir sér óhefðbundnar tjáskiptaleiðir, auk þess sem nytsamleg verkfæri eru skoðuð. Verkefnið er greinargerð ásamt upplýsingaefni sem hugsað er til að upplýsa starfsfólk um ábyrgð og skyldur í þjónustustörfum við einstaklinga sem nýta sér óhefðbundin tjáskipti. Verkefnið á að miðla heildrænni sýn á þá þætti sem skipta mestu máli í þjónustu og gefa yfirlit yfir leiðir sem gagnast til þess að lesa í og túlka vilja fólks.

Markmiðið með verkefninu er tvíþætt, annars vegar þörfin fyrir að vekja athygli á málefnum fólks sem nýtir óhefðbundin tjáskipti til samskipta í daglegu lífi og hins vegar skyldur og ábyrgð þroskaþjálfara í þjónustu við þennan hóp. Tilgangur verkefnisins er að útbúa aðgengilegt fræðsluefni með það í huga að upplýsa starfsfólk á sem einfaldastan hátt um ábyrgð og skyldur sínar í þjónustustörfum við einstaklinga með óhefðbundin tjáskipti. Upplýsingaefnið gagnast bæði þroskaþjálfum til að upplýsa aðra og starfsfólki sem hefur takmarkaða þekkingu eða reynslu af óhefðbundnum tjáskiptum. Þá mun upplýsingaefnið innihalda kynningu á mannréttindum, réttindum til tjáningar og að iðka gerhæfið sitt, ábyrgð og skyldum starfsfólks, valdeflandi og hagnýtum leiðum í þjónustu við fólk með óhefðbundin tjáskipti. Einstaklingar sem nota ekki talmálið eitt og sér til samskipta eiga það til að gleymast í samfélaginu þar sem margir hverjir hafa takmarkaðan aðgang að leiðum til tjáningar og hvorki háværa rödd né frumkvæði að samskiptum. Mikilvægt er að þeir sem vinna fyrir þennan hóp beri hag þeirra fyrir brjósti, reyni að setja sig í þeirra spor, virði vilja þeirra, virkji þá til þátttöku í samfélaginu og þannig efli sjálfræði þeirra.

Eftirfarandi rannsóknarspurningar voru hafðar að leiðarljósi við gerð verkefnisins: Hver er ábyrgð og skylda þroskaþjálfara í störfum gagnvart starfsfólki og þjónustunotendum? Hvaða þekkingu þarf að hafa til að hægt sé að lesa í vilja fólks sem ekki tjáir sig með hefðbundnum hætti og hvernig er hægt að miðla þeirri þekkingu til starfsfólks?

Fyrstu niðurstöður sýna glöggt að það er hlutverk þroskaþjálfara að fræða og upplýsa starfsfólk um mannréttindi, gildandi lög í þjónustu við fatlað fólk og leiðir í framkvæmd þjónustunnar. Einnig þurfa þeir að gæta þess að starfsfólk tileinki sér rétt viðhorf og sé reiðubúið til þess að leggja sig fram við að skilja vilja þeirra einstaklinga sem þeir starfa fyrir.

## Efnisyfirlit

Ágrip .....	3
Efnisyfirlit .....	4
Formáli .....	6
1 Inngangur .....	7
2 Mannréttindi án aðgreiningar .....	9
3 Skyldur og ábyrgð .....	12
4 Viðhorf og nálganir í þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir .....	15
5 Valdeflandi leiðir í þjónustu.....	17
6 Óhefðbundin tjáskipti .....	21
7 Niðurstöður og umræða .....	24
8 Lokaorð.....	26
Heimildaskrá .....	27





## Formáli

Verkefnið er byggt út frá 16 ára reynslu úr starfi og áhuga mínum á samskiptum þar sem réttlætiskennnd og mannréttindi voru höfð að leiðarljósi. Sem tveggja barna móðir þurfti ég að læra að lesa í tjáningu barna minna og var upplifunin svipuð því að vera í landi þar sem enginn talar tungumálið eða skilur hvað þú ert að segja. Til þess að afla sér þekkingar þarf fyrst að vita hvaða þekkingu þarf og hvar hana er að finna.

Verkefnið var unnið undir leiðsögn Ruth Jörgensdóttir Rauterberg og vil ég þakka henni kærlega fyrir að hafa trú á mér við gerð verkefnisins og einnig fyrir þolinmæði, hvatningu og uppbyggjandi leiðsögn. Ég er mannum mínum Rúnari Ólafssyni óendanlega þakklát fyrir allan þann stuðning sem hann hefur veitt mér í gegnum námið og einnig stend ég í þakkarskuld við syni mína þá Ólaf Helga og Patrek Frey fyrir alla þolinmæði, umburðarlyndi og kærleikann sem þeir hafa sýnt mér við vinnu þessa. Ég vil einnig þakka fjölskyldu minni og vinum fyrir ómældan stuðning og endalausa hvatningu. Þá fá Sólrún Bragadóttir og Eygló Yngvadóttir sérstakar þakkir fyrir yfirlestur og gagnlegar ábendingar.

Þetta lokaverkefni er samið af undirritaðri. Ég hef kynnt mér *Siðareglur Háskóla Íslands* (*Siðareglur Háskóla Íslands*, 2019) 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 ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfesti ég með undirskrift minni.

Reykjavík, \_\_\_\_ . \_\_\_\_\_ 2021

---

## 1 Inngangur

Við hugleiðingar mínar og skrif á BA verkefninu fékk ég óvænta símhringingu úr númeri sem ég kannaðist ekki við. Ég svaraði og rödd hinu megin á línunni gaf frá sér allskyns hljóð, óskýr orð, skríki og hlátur. Í fyrstu var mér hugsað hvort einhver ferðalangur utan úr heimi eða jafnvel lítið barn hefði slegið inn rangt símanúmer. Áfram hélt röddin að hljóma og ég reyndi að hafa mig alla við að átta mig á hver gæti verið að hringja. Eftir að hafa spurt hinar ýmsu spurninga heyrði ég nafn mitt hljóma á þennan hátt: „Bi – di – da!“ og ég kallaði nafnið upphátt „ert þetta þú?“ og hlátur og skríkir svöruðu fyrir sig og þá áttaði ég mig á því um leið hver þetta var. Símtalið var frá barni sem ég hafði verið stuðningur við síðasta ár þess í leikskóla áður en ég hóf nám í þroskaþjálfarafræði. Barn sem hafði þá lítið sem ekkert talmál og fáir skildu það. Á þessum tímamarki var lítil von um að frekari framfarir ættu eftir að eiga sér stað í málþroska hjá þessu barni, sökum einhverfu og aldurs. En við vorum ekki tilbúin að gefast upp, því eitthvað gaf til kynna að það byggi meira í þessu barni en ætlað var og hófst markviss vinna okkar á milli. Tæpum þrem árum seinna hringir þetta barn í mig og ég heyrði það á röddinni hversu spennt og ánægt það var að ná sambandi við mig. Símtalið minnti mig á hver upprunaleg ástæða var fyrir vali á þessu viðfangsefni. Þegar ég tók við þessu barni hafði ég litla þekkingu á óhefðbundnum tjáskiptum en með því að ráðfæra mig við sérkennslustjóra leikskólans sem er þroskaþjálfari, fóru boltarnir að rúlla. Það vakti mig til umhugsunar hversu takmarkaðar upplýsingar eru fyrir starfsfólk sem sinnir þjónustu við fólk með óhefðbundin tjáskipti og hversu mikil vinna fer í að afla sér þekkingu og finna réttar leiðir sem virka. Með gerð á einföldu upplýsingaefni um óhefðbundin tjáskipti er einu skrefi í rétta átt náð að markmiði um aðgengilegar upplýsingar fyrir starfsfólk.

Hvert samfélag er myndað af hópi fólks sem viðheldur mannlegum tengslum þar sem eitt af mikilvægustu og tilgangsmestu athöfnum eru samskipti. Samskipti er leið mannsins til að tjá skoðanir sínar, vilja eða væntingar, senda frá sér og taka á móti skilaboðum eða upplýsingunum með einum eða öðrum hætti. Gagnvirk samskipti verða þegar miðlun upplýsinga skila sér í báðar áttir. Allir geta tjáð sig en það tjá sig ekki allir með sama hætti. Þegar einstaklingur hefur ekki talmálið til þess að eiga í samskiptum við aðra þarf að finna leiðir sem henta (Delehanty og Wetherby, 2021). Þegar búið er að átta sig á verkfærum og samskiptaleiðum sem til eru, er hægt að mynda tengsl og veita einstaklingnum viðeigandi stuðning og tækifæri á að vera virkur samfélagsþegn.

Veruleiki einnar manneskju hefur áhrif á veruleika annarra og flest öll viljum við upplifa okkur sem hluta af heildinni þar sem sameiginlega mennska okkar tengir okkur saman. Tilgangurinn með þessu verkefni er að vekja athygli á réttindum einstaklinga sem nýta sér óhefðbundin tjáskipti. Einstaklingar sem tjá sig ekki með talmáli fá oftast litla sem enga athygli eða gleymast ómeðvitað þar sem rödd þeirra er ekki hávær og því vert að halda

Þessum málaflokki á lofti. Markmiðið með þessum skrifum er fyrst og fremst að miðla gagnlegum upplýsingum til þeirra sem starfa í þjónustu við einstaklinga sem nýta óhefðbundin tjáskiptaleiðir í daglegu lífi.

Það skiptir máli að hafa trú á einstaklingnum og gefast ekki upp þótt á móti blási. Þroskaþjálfum og starfsfólki í þjónustu við fatlað fólk ber að sinna störfum sínum af virðingu sem og standa vörð um réttindi og lífsskilyrði þeirra einstaklinga sem þeir starfa fyrir. Samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna (2016) er þess krafist að:

Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja að fatlað fólk geti nýtt sér rétt sinn til tjáningar- og skoðanafrelsis, þ.m.t. frelsi til að leita eftir, taka við og miðla upplýsingum og hugmyndum, til jafns við aðra, með hjálp hvers kyns samskiptamiðla að eigin vali.

## 2 Mannréttindi án aðgreiningar

Fræðsla um mannréttindi til starfsfólks í þjónustu við fatlað fólk er mjög mikilvægt. Í þessum kafla verður gefið yfirlit yfir þau ákvæði í mannréttindasáttmálum sem skipta miklu máli í þjónustu við fólk með óhefðbundin tjáskipti. Einnig verður dregið fram hvernig þau birtast í gildandi lögum réttindagæslu og þjónustu við fatlað fólk.

Mannréttayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna var samþykkt á alsherjapingi þeirra í desember 1948 og þó hún sé ekki lagalega bindandi hefur hún markað djúp spor og haft jákvæð áhrif um allan heim. Grundvallarreglan sem allir mannréttindasamningar eru byggðir á og stendur í 1. grein (1948) yfirlýsingarinnar er að sérhver manneskja sé borin frjáls og jöfn öðrum að virðingu og réttindum. Með mannréttindum er átt við þau réttindi sem hver og einn hefur til lífs í þessum heimi út frá lagalegum- pólitískum- og siðferðislegum skilningi (Mannréttindastofa Íslands, e.d.). Réttindi fatlaðs fólks til þátttöku í samfélaginu til jafns við aðra eru sérstaklega varin í 5. grein í samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) en þar stendur: „Aðildarríkin skulu leggja bann við hvers kyns mismunun vegna fötlunar og tryggja fötluðu fólki jafna og nægilega réttarvernd gegn mismunun á öllum sviðum“. Því er mikilvægt að þroskaþjálfar og annað starfsfólk standi vörð um réttindi þessi og sér í lagi þá sem þurfa að stóla á aðra til að tjá vilja sinn. Starfsfólki ber skylda að virða réttindi fatlaðs fólks en ef réttindi þeirra eru ekki virt eða þau ekki upplýst um þau þá geta einstaklingar leitað réttar síns til réttindagæslu fyrir fatlað fólk.

Réttindagæslumenn fatlaðs fólks starfa innan Réttindagæslunnar og búa þeir yfir þekkingu og reynslu sem snýr að málefnum og réttindum fatlaðs fólks. Hlutverk réttindagæslumanna er að standa vörð um hagsmuni fatlaðs fólks og veita viðeigandi upplýsingar um réttindi þeirra (nr. 88/2011). Fatlað fólk á rétt á tjáningar- og skoðanafrelsi (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks 21. grein/2007) en þegar óhefðbundin tjáskipti er um að ræða er réttur til persónuleg talsmanns eitthvað sem réttindagæslumenn eiga að aðstoða við að útvega ef þess þarf. Fatlað fólk sem þarf persónulegan talsmann á að hafa áhrif á valið sjálft og fá viðeigandi aðstoð við val á persónulegum talsmanni og heimilt er að afturkalla umboð ef óskað er eftir því. Persónulegur talsmaður þarf að uppfylla ákveðin skilyrði, það er að skilja og vita hverjar þarfir og vilji þess einstaklings sem hann aðstoðar er og koma því til skila án þess að hafa áhrif á tjáningu einstaklingsins (nr. 88/2011). Persónulegir talsmenn geta verið fjölskylda, vinir, ættingjar, lögmenn eða starfsfólk, eða hver sem ber hag einstaklingsins fyrir brjósti (Velferðarráðuneytið Stjórnarráð Íslands, 2017). Það getur reynst erfitt að koma skoðunum sínum á framfæri með óhefðbundnum tjáskiptum, sérstaklega ef tjáskiptaleiðir viðkomandi skiljast ekki, en á Íslandi er ekki boðið uppá túlkabjónustu fyrir óhefðbundin tjáskipti (Rakel Marteinsdóttir, 2020).

Starfsfólk sem sinnir þjónustu við fólk sem nýtir óhefðbundin tjáskipti, þarf að hafa þekkingu á þeim tjáskiptaleiðum sem einstaklingurinn notar eða vita hvaða leiðir hægt er að nýta til að geta átt samskipti og til að túlka vilja og þarfir hans (Watson, 2016). Þar sem túlkabjónusta er ekki enn í boði á Íslandi fyrir fólk sem nýtir sér óhefðbundin tjáskipti (Rakel Marteinsdóttir, 2020) væri gagnlegt fyrir starfsfólk að geta fundið sér aðgengilegt efni um hagnýtar leiðir til að skilja vilja og nýta óhefðbundnar tjáskiptaleiðir í störfum sínum. Samkvæmt 3 lið í 12. grein samning Sameinuðu þjóðanna (2007) sem fjallar um réttarstöðu til jafns við aðra, er kveðið á að aðildaríkin eigi að gera viðeigandi ráðstafanir til að tryggja fötluðu fólki aðgengi að viðeigandi stuðningi til að geta nýtt gerhæfi sitt. Samkvæmt verkefni Rakelar Marteinsdóttur (2020) er þessu ekki fylgt eftir. Í samningi Sameinuðu þjóðanna (2007) um réttindi fatlaðs fólks er talað um tjáningar- og skoðanafrelsi og aðgang að upplýsingum, sem getur reynst snúið mál fyrir fólk sem nýtir óhefðbundin tjáskipti.

Fólk sem nýtir óhefðbundin tjáskipti þarf því að geta treyst á starfsfólk eða aðstandendur þegar kemur að túlkun á tjáningu þeirra. Í 21. grein samningsins kemur fram að tryggja skuli að fatlað fólk geti nýtt rétt sinn til að leita eftir, taka við og miðla upplýsingum sínum og hugmyndum á jafnréttisgrundvelli. Einnig ber að veita fötluðu fólki allar almennar upplýsingar í aðgengilegu formi og nýta þá tækni sem hæfir einstaklingum hverju sinni. Þroskaþjálfum og öðru starfsfólki ber að finna leiðir sem stuðla að notkun táknmáls, punktaleturs, aukinna og óhefðbundinna samskipta og allra annarra aðgengilegra samskiptaleiða, -máta og -forma með einstaklingsmiðuðum hætti og fallast á kröfur hans (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks 21. grein/2007). Mikilvægt er fyrir starfsfólk að vita hvert hægt er að leita til að afla sér þekkingar og stuðla að því að fatlað fólk fái viðeigandi aðstoð og þjónustu sem tryggir því aðgang að upplýsingum.

Í 3. grein laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir stendur að réttur þeirra sé til allrar almennrar þjónustu sem sveitarfélag og ríki eiga að sjá um. Þjónusta þessi skal vera tryggð af opinberum aðilum og veitt í þeim tilgangi að hún gagnist notendum og haldist til framtíðar en raskist ekki nema nauðsynlegra breytinga á stuðningsþörf krefjist. Ef þörf er fyrir frekari stuðning eða sérhæfðari, sem ekki er mögulegt að veita með almennri þjónustu, skal samkvæmt lögum veita viðbótarþjónustu við þann sem þess þarf. Átt er við að þjónustan verði aukin við þá þjónustu sem fyrir er en komi ekki í staðinn fyrir hana. Fólk með fötlun á rétt á þjónustu óháð búsetu, heimilisaðstæðum eða flutningi milli sveitarfélaga (nr. 38/2018). Í 8. grein laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018 sem varðar stoðþjónustu segir: „Fötluðu fólki skal standa til boða stoðþjónusta sem er nauðsynleg þátttöku þess í samfélaginu án aðgreiningar þannig að það standi til jafns við aðra og komið verði í veg fyrir félagslega einangrun þess“.

Í upplýsingaefninu fyrir starfsfólk verður lagt áhersla á að kynna helstu greinar samnings og gildandi laga sem skipta máli í þjónustu við fólk með óhefðbundin tjáskipti og þau útskýrð í stuttu máli. Undir liðnum „áhugavert efni“ er vísað meðal annars í samning um réttindi fatlaðs fólks og frekari upplýsingar inn á heimasíður.

### 3 Skyldur og ábyrgð

Eins og fram kom í kaflanum á undan ber þeim sem starfa í þjónustu við fatlað fólk skylda til þess að styðja það til samfélagsþátttöku. Þroskaþjálfar bera alla jafna umtalsverða ábyrgð í þjónustu við fatlað fólk og ber þeim því einnig skylda til að sinna sínu starfi af fagmennsku og miðla þekkingu sinni og upplýsingum til annarra. Það er mikilvægt fyrir starfsfólk að vita til hvers er ætlast til af þeim í starfi og hvaða kröfur eru gerðar til þeirra. Einnig er mikilvægt í fjölbreyttum hópi starfsmanna að innleiða og fræða um rétt vinnubrögð og virkja hæfileika starfsfólks til að ná árangri í starfi. Ekki er allt fólk eins og það fæðist ekki með þá hæfileika sem til þarf í starfi, þrátt fyrir það þá ætti starfsfólk í störfum með fötluðu fólki að tileinka sér fagleg vinnubrögð, ný viðhorf og vaxandi hugarfar (Hiu og Rabinovich, 2021).

Þroskaþjálfar er fagstétt sem sækir menntun sína og fagþekkingu til að starfa fyrir fjölbreyttan hóp fólks á öllum aldri, sem býr við skerðingu. Starfskenning þeirra byggist bæði á persónulegum og faglegum grunni. Persónulegri þekkingu út frá reynslu, viðhorfi og gildismati hvers einstaklings. Fagleg þekking þeirra úr námi á kenningum, hugmyndafræði og siðareglum fagstéttarinnar. Störf þroskaþjálfara byggja á persónulegri þekkingu og reynslu einstaklingsins, ekki bara úr starfi heldur einnig námi hans og lífi. Í starfskenningu þroskaþjálfara segir: „Sérstaða þroskaþjálfara er annars vegar víðtæk og hagnýt þekking á sviði stefnumótunar, skipulags og framkvæmdar heildrænnar þjónustu og hins vegar einstaklingsmiðuð þjónusta, óháð aldri og aðstæðum (Þroskaþjálfafélag Íslands, e.d.)”.

Fagmennska er sú kunnátta sem fagaðilinn hefur sérhæft sig og vinnur samkvæmt þeim kenningum og fræðum. Hæfni og viðhorf í starfi byggist á sérþekkingu og tryggð við siðareglur fagstéttarinnar. Fagmennska felur í sér hæfni og vilja til að fylgja starfsháttum eftir bestu getu, að geta tekið sjálfstæðar ákvarðanir og rökstyðja þær gagnvart hagsmunaaðilum. Vinnubrögðin einkennist af vandvirkni og að þau séu útfærð af sérstakri færni (Haukur Ingi Jónasson og Helgi Þór Ingason, 2011).

Í kaflanum um valdeflandi leiðir í þjónustu hér neðar verður fjallað um nokkrar nálganir í þjónustu, sem eiga það sameiginlegt að leggja áherslu á mannréttindi og virðingu fyrir manneskjunni og endurspeglar þar með fagleg gildi þroskaþjálfara.

Hugmyndafræði og gildi þroskaþjálfara grundvallast á alþjóðlegum mannréttindaskuldbindingum, þar sem kveðið er á um eðlislega reisn og óendanlegt verðmæti hvernar manneskju (Háskóli Íslands, 2021). Markmið þroskaþjálfara er að styðja til virkra þátttöku í samfélaginu án aðgreiningar og leitast við að auka lífsgæði þeirra sem þeir starfa fyrir. (Þroskaþjálfafélag Íslands, e.d.). Þroskaþjálfar starfa samkvæmt lögum um heilbrigðisstarfsmenn þar sem faglegar kröfur og ábyrgð starfsmanna felst í því að virða skyldur og siðareglur starfsstéttarinnar, viðhalda þekkingu og færni í starfi og ávallt að sinna



störfum sínum af nærgætni og trúmennsku (nr. 34/2012). Í 8. grein um trúnað og þagnarskyldu kemur fram að þroskaþjálfari skuli gæta fyllstu þagmælsku um það sem við kemur starfi hans svo sem heilsufars þess sem hann veitir þjónustu, sjúkdómsgreiningu, ástand, horfur og meðferð ásamt öðrum persónulegum upplýsingum, nema samþykki þess sem hann veitir þjónustu eða forráðamanns liggi fyrir (Reglugerð um menntun, réttindi og skyldur þroskaþjálfara og skilyrði til að hljóta starfsleyfi nr. 1120/2012).

Það skiptir öllu máli að hafa þekkingu á því sem starfað er við og að vera meðvitaður um að breyta rétt í starfi. Þroskaþjálfar starfa á breiðum vettvangi sem æ færast í aukana með ólíkum hópum fólks á öllum aldri, sem býr við ýmis konar fötlun eða jaðarsetningu. Þar sem hópurinn er stór og fjölbreytnin mikil er þekking og vitneskja nauðsynleg til þess að geta veitt viðeigandi þjónustu. Til þess að geta unnið eftir þeirri hugmyndafræði þarf að vita hvað mannréttindi fela í sér, samanber skilgreiningu hér að framan, og geta unnið út frá þeim sjónarmiðum (Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna 25. grein/1948). Það að vita hvert á að leita og eftir hverju ber að starfa er mikilvægt fyrir fagþekkingu þroskaþjálfara.

Starfskenning þroskaþjálfara hefur stoð í þeirri hugmyndafræði, þeim faglegum gildum og þeirri fræðilegri og persónulegri þekkingu sem þeir byggja starfi sínu á hverju sinni. Starfsþróun er það ferli sem einstaklingur gengur í gegnum á starfsferli sínum þar sem reynsla, þekking, framför og þroski eiga sér stað. Fagmennska er sú kunnátta og þekking sem einstaklingurinn hefur sérhæft sig í og vinnur samkvæmt þeim kenningum og fræðum sem stéttin starfar eftir (Þroskaþjálfafélag Íslands, e.d.).

Þroskaþjálfar vinna að því að stuðla að þátttöku þeirra sem þeir starfa fyrir og með það að markmiði að útrýma hindrunum sem verða á vegi þeirra, koma í veg fyrir mismunun og skapa tækifæri. Hlutverk þeirra er að byggja upp samfélag sem styður við þarfir hvers og eins út frá einstaklingsmiðaðri nálgun. Allir einstaklingar hafa tilverurétt og eiga að vera metnir að verðleikum og upplifa tilgang með lífinu. Þroskaþjálfar starfa eftir hugmyndafræði sem byggist á virðingu fyrir frelsi, sjálfsákvörðunarrétti og mannréttindum þeirra sem þau starfa fyrir (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2016). Mikilvægt er að þroskaþjálfar og annað starfsfólk virði réttindi og mannhelgi fatlaðs fólks.

Samkvæmt lögum um heilbrigðisstarfsmenn nr. 34/2012, skulu allir, þar með taldir namar og þeir sem ekki eru heilbrigðisstarfsmenn gæta fyllstu þagmælsku um allt það sem þeir komast að í starfi sínu um heilsufar sjúklings, ástand, sjúkdómsgreiningu, horfur og meðferð ásamt öðrum persónulegum upplýsingum (nr. 34/2012). Í þjónustu við fatlað fólk skal í öllum samskiptum sýna fólki fulla virðingu og með mannlega reisn að leiðarljósi. Starfsfólki ber að standa vörð um hagsmuni þjónustuþega og gæta þess að réttindi þeirra séu virt. Verði starfsfólk vart við að réttindi fatlaðs fólks séu ekki virt, skal viðkomandi tilkynna það réttindagæslumanni tafarlaust (nr. 88/2011). Tryggja skal að fatlað fólk geti nýtt sér rétt

sinn til tjáningar- og skoðanafrelsis, þar með talið frelsi til að leita eftir, taka við og miðla upplýsingum og hugmyndum, til jafns við aðra, með hjálp hvers kyns samskiptamiðla að eigin vali (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks/2007). Starfsfólk ber sjálft ábyrgð á störfum sínum.

Þroskaþjálfum sem starfa í þjónustustörfum ber að standa vörð um réttindi þeirra sem þeir starfa með. Einnig ber þeim að upplýsa um lagalegan rétt þeirra, þau tækifæri og þá þjónustu sem stendur til boða hverju sinni. Störf þroskaþjálfra byggja meðal annars á virðingu fyrir einstaklingum og lífsskilyrðum (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2016).

Mismunandi hugmyndir eru um grunnskyldur starfsins, ábyrgð starfsfólks og getur reynst mörgum erfitt að átta sig á hvað er ætlast til af þeim. Starfsfólk þarf að bera ábyrgð á faglegum störfum sínum, kynna sér nýjungar í störfum og leiðir sem nýtast vel í starfi (Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018). Hér kemur glögggt í ljós að þroskaþjálfra gegni mikilvægu hlutverki í því að leiðbeina öðrum, t.d. starfsfólki á vettvangi sem er ekki með fagmenntun, og gera því grein fyrir skyldum sínum og ábyrgð í starfi.

Í upplýsingaefninu verða því dregnir fram mikilvæga þættir í þjónustu við fólk með óhefðbundin tjáskipti. Sérstök áhersla er á að starfsfólk þarf að tileinka sér ákveðin gildi og þau viðhorf að hver og einn eigi rétt til þátttöku og tjáningar og mikilvægi þess að setja sig í spor þeirra sem þeir veita stuðning.

#### 4 Viðhorf og nálganir í þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir

Fatlað fólk hefur rétt á þjónustu sem gerir þeim kleift að lifa sjálfstæðu lífi og taka fullan þátt í samfélaginu á öllum sviðum. Rannsóknir hafa sýnt fram á að aðferðir líkt og virkur stuðningur, persónumiðuð þjónusta og *Intensive Interaction* gagnist vel í þjónustu störfum við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir (Evans o.fl., e.d.; McGinley o.fl., 2021; Mourière og Hewett, 2021). Þegar veita á viðeigandi þjónustu þarf starfsfólk að þekkja vel til einstaklingsins og vita hvað er honum mikilvægt og þar getur lífssaga fólks skipt sköpum til að skilja þarfir hans og vilja (Hrefna Sigurðardóttir, 2008). Það getur reynst gagnlegt að setja sig í spor einstaklings út frá lífssögu með því að kynnst einstaklingnum, þekkja sögu hans og skilja hvað hann hefur gengið í gegnum á sínum lífsferli. Til þess að kynnst einstakling á þann hátt er hægt að nálgast upplýsingar frá foreldrum, systkinum, öðrum ættingjum, nánnum vinum og þeim sem tengjast einstaklingnum náið og sem geta þá í flestum tilfellum sagt sögu einstaklingsins. Þannig er mögulegt að setja sig í spor annarra og skilja vilja þeirra (Watson, 2017).

Í 12. grein laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018 er gerð skýr krafa um að mynduð séu þverfagleg þjónustuteymi sem vinna saman að því að útfæra þjónustu við viðkomandi, hafa samráð um þjónustuna og tryggja samfellu hennar og gæði. Í þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir er margt sem ber að huga að, svo sem virðingu fyrir gildum, mannréttindum, lagalegum réttindum og félagslegum skilningi á fötlun (nr. 38/2018). Í teymi er fólk sem skiptir einstaklinginn máli sem vinnur að sameiginlegum markmiðum og árangri einstaklingsins. Allir í teyminu bera sameiginlega ábyrgð á velferð einstaklingsins, veita honum viðeigandi stuðning og gefa endur gjöf í þeim tilgangi að ná settum markmiðum (Haukur Ingi Jónasson og Helgi Þór Ingason, 2012). Byggja þarf teymi á jákvæðum samskiptum og gagnkvæmu trausti svo að það beri árangur. Samskipti sem byggð eru á jákvæðum mannlegum tengslum eru lykilþáttur í velgengni, innihaldsríkum og góðum samskiptum og veita ánægju í starfi (Haukur Ingi Jónasson og Helgi Þór Ingason, 2012). Mikilvægt er að vinnubrögð starfsfólks séu fagleg og valdeflandi.

Valdefling (e. empowerment) felur í sér að efla einstaklinginn í sínu lífi þannig að félagsstaða, sjálfsvirðing og sjálfsmat hans styrkist og hann fái tækifæri til að nýta sjálfsákvörðunarrétt sinn. Fagfólk og aðrir eiga þátt í að breyta félagslegu umhverfi, aðstæðum og samskiptum með þeim afleiðingum að einstaklingur öðlist meira vald í eigin lífi, sjálfstraust, sjálfsákvörðun, trú á eigin getu og þannig styrkja einstaklinginn sem virkan þegn út í samfélagið (Elín Ebba Ásmundsdóttir, 2007). Valdefling leiðir til þess að einstaklingurinn fái tækifæri til að ráða eigin lífi (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Þá er

mikilvægt að hann fái tækifæri til að hafa áhrif á líf sitt með því að gefa honum val í stað þess að taka fram fyrir hendurnar á honum.

Eitt af því sem dregur úr sjálfsákvörðunarrétti fólks með fötlun er forræðishyggja fagaðila, starfsfólks, ættingja og annarra sem eiga það til að taka meðvitað eða ómeðvitað fram fyrir hendurnar á þeim. Forræðishyggja eða forsjárhyggja er þegar einstaklingur annað hvort með beinum eða óbeinum hætti takmarkar athafnir í lífi annarrar manneskju. Forræðishyggja er í flestum tilfellum ofvernd og virðingarleysi fyrir sjálfræði eða getu annarra. Fatlað fólk á rétt á að fá að gera mistök og læra eða læra ekki af þeim eins og allir aðrir (Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004) svo framarlega sem athöfn, val eða ákvarðanir einstaklingsins séu honum eða öðrum ekki skaðleg. Algengara er að forræðishyggju sé beitt í garð fatlaðs fólks en talsvert hefur dregið úr því á síðustu árum (Guðrún Valgerður Stefánsdóttir, 2015) Til að koma í veg fyrir forræðishyggju getur reynt gott að spyrja sjálfan sig „hvað er það versta sem gæti gerst“ ásamt því að sýna dómgreind fatlaðs fólks virðingu. Brýnt er að fagaðilar leiðbeini frekar einstaklingum og ýti undir sjálfræði þeirra, þar sem einstaklingar sem nýta óhefðbundin tjáskipti þurfa að reiða sig alfarið á starfsfólk eða aðra til að geta tekið sjálfstæðar ákvarðanir.

Hanna Björg Sigurðardóttir (2006) talar í því samhengi um valdeflandi samskipti, sem einkennast af því að vera „gagnkvæm og viðurkennandi, byggja á margvíslegu framlagi og þörfum fólks og stuðla að því að minnka ójöfnuð.“ „Valdeflandi samskipti stuðla þannig að því að efla sjálf, sjálfsmynd, sjálfstraust, sjálfsvirðingu, félagslega stöðu og vald fólks yfir aðstæðum og lífi.“

Það skiptir því miklu máli að fólk sem sinnir þjónustu við fólk með óhefðbundin tjáskipti tileinki sér valdeflandi samskipti. Í upplýsingaefninu er því markvisst stefnt að því að vekja lesanda til meðvitundar um það hlutverk sem hann gegnir í samskiptum við þann sem hann starfar fyrir og hvernig viðmót og viðhorf hvers og eins geta skipt sköpum. Rétt viðhorf, samkennd og vilji til þess að tileinka sér valdeflandi samskipti eru forsenda þess að geta nýtt valdeflandi leiðir í þjónustu sem fjallað verður um í næsta kafla.

## 5 Valdeflandi leiðir í þjónustu

Í þessum kafla verður fjallað um valdeflandi leiðir í þjónustu, en mikilvægt er að þeir sem veita fötluðu fólki með óhefðbundin tjáskipti þjónustu þekki til þeirra leiða. Hér á eftir verður komið inn á nokkrar aðferðir sem koma fram í upplýsingaefni og hafa gagnast vel í störfum við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir (Guðný Bachmann, munnleg heimild, 17. Ágúst 2021) en listinn er ekki tæmandi.

Guðrún Valgerður Stefánsdóttir (2015) hefur í rannsóknum sínum kannað málefni fatlaðs fólks með langvarandi stuðningsþarfir og kannað stöðu þess í samfélaginu. Hún greinir frá mikilvægi starfsfólks sem starfa inni á heimilum einstaklinga og ræðir hvernig hægt sé að skilgreina lykilhlutverk starfsfólks við að styðja fólk við að öðlast og iðka sjálfræði sitt. Ábyrgðin liggur hjá starfsfólki og að viðhorf þeirra sé jákvætt gagnvart einstaklingum og mikilvægi þess að búa yfir þeirri faglegu þekkingu til að veita viðeigandi stuðning. Þá hefur önnur rannsókn sýnt fram á hvernig hægt sé að skilgreina, meta og efla sjálfstæði einstaklinga í daglegu lífi með því að veita viðeigandi stuðning og lesa í vilja einstaklinga (Guðrún Stefánsdóttir o.fl., 2018). Því ber starfsfólki, fagaðilum og öðrum sem sinna þjónustu við þennan hóp að byggja störf sín á virðingu fyrir einstaklingnum, þekkingu á mannréttindum, lagalegum réttindum, félagslegum skilningi á fötlun og valdeflandi leiðum í þjónustu (Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl., 2014). Með því að sýna samfélagslega ábyrgð í starfi og ýta undir sjálfræði fatlaðs fólks er möguleiki að bæta lífsgæði til hins betra (Ástríður Stefánsdóttir, 2012).

Valdeflandi leiðir í þjónustu við fólk með óhefðbundin tjáskipti eiga það sameiginlegt að nálgast einstakling á hans forsendum og mæta honum þar sem hann er staddur hverju sinni. Ein áhugaverð nálgun er *Intensive Interaction* en þessi aðferð hefur ekki verið kennd á Íslandi. *Intensive Interaction* mætti þýða sem „öflug samskipti eða áköf boðskipti“ þar sem þessi aðferð krefst mikils af þeim sem nýta aðferðina til að mynda tengsl við einstaklingin (Guðný Bachmann, munnleg heimild, 17. ágúst 2021).

*Intensive Interaction* er samskiptaleið sem þróuð var í sjúkrahússháskólanum Harperbury upp úr miðjum níunda áratugnum. Skólinn var ætlaður ungmennum sem áttu í námserfiðleikum sökum fötlunar og/eða fjölþætts vanda og var á þeim tíma komið fyrir í sérskóla. Skólinn lagði áherslu á að efla sjálfshjálparhæfni, þar á meðal hæfni til að klæða sig, borða og fara á salernið. Kennslan sem var áður í formi þess að örva ungmennin með því að leika sér með sand, vatn og málningu, smíða með kubbum, þræða perlu og klára grunnþrautir. Skipulagðar kennsluáferðir með einstaklingsmiðuð markmið nemanda og hannaðar út frá getu hvers og eins og færni; hreyfiproska, samskiptahæfileika, sjálfshjálpar, tungumáls, vitundar, leik/tómstundahæfni og hegðun. Kennsluáferðir þróuðust með

árunum frá námskrárgerð, sem gaf lítið svigrúm til að fylgja eftir áhugamálum og styrkleika nemenda, yfir í það að átta sig á grunnþörfum þeirra (Nind og Hewett, 2012).

*Intensive Interaction* samskiptaleiðin er ætluð fyrir fagfólk, aðstandendur og þá sem koma að einstaklingum sem eru með flókin og krefjandi tjáskipti. Til að mynda einstaklingum með einhverfu, talörðugleika, flókin og fjölpættan vanda. Tilgangur aðferðarinnar er að kenna grunnatriði félagslegrar nálgunar og samskipti með því að nálgast einstaklinginn á hans forsendum og koma til móts við hann þar sem hann er staddur. Þegar búíð er að ná tengingu er kominn grundvöllur fyrir samskipti sem opnar leiðir til frekari kennslu. Aðferðin byggir á hugmyndinni að „auka við móðurhlutverkið“ þar sem skilningur á samskiptum og félagslyndi foreldra og ungbarna þróast náttúrulega á fyrstu æviskeiðunum (Nind og Hewett, 2012). Þessi nálgun nýtist vel með einstaklingum sem hafa fáar eða engar tjáskiptaleiðir og hafa lokast félagslega.

Samskipti foreldra og ungbarna eru einn mikilvægasti áhrifaþátturinn í þroskaferli barna sem byggja á „sendingu og svörun“. Þetta ferli er ómissandi fyrir heilbrigða uppbyggingu heilans. Samskipti verða þegar barn leitar ósjálfrátt eftir samskiptum í formi babbls, svipbrigða og látbragðs og svörun þegar foreldrið svarar barninu með samskonar látbragði eða hljóði (Heilsuvera, e.d.). Þannig var aðferð *Intensive Interaction* þróuð með því að nota öll skilningarvit til þess að lesa í einstaklinginn og nálgast hann á hans forsendum og þar sem hann er staddur (Nind, 2005). *Intensive Interaction* er gagnvirk og hnitmiðuð samskiptaleið til að nálgast einstaklinga með óhefðbundnum hætti. Nálgunin byggist á því að kynnast einstaklingnum persónulega og veita honum öryggi með jákvæðni og með því að sýna honum hlýju í samskiptum og vinalega snertingu. Þegar tengingu er náð er unnt að eiga samskipti við einstaklinginn á hans hátt með ánægjulegum hætti. Nálgunin er framkvæmd með náttúrulegum kennsluháttum á mannlegan hátt sem gerir nálgunina áhugaverðari og aðgengilegri. Með því að nýta þessa nálgun og lesa í einstaklinginn er hægt að draga úr kvíða, óviðeigandi hegðun og árásargirni. Markmiðið er að vekja áhuga með gagnkvæmum leikjum sem veita ánægju með því að líkja eftir líkamlegum viðbrögðum, rödd eða andliti einstaklingsins. Meginreglan er að innihald og flæði athafnarinnar fylgi viðbrögðum einstaklingsins í gegnum viðbrögð fagaðila við hegðun hans (Nind og Hewett, 2012). Tilgangurinn er fyrst og fremst að ná tengslum við einstaklinginn og þannig mynda samskipti við hann á hans forsendum.

*Persónumiðuð þjónusta* er sú nálgun þar sem þjónustan er sniðin að þörfum einstaklingsins. Lykilþátturinn er að hún sé heildstæð, sveigjanleg og miðuð út frá einstaklingnum sjálfum. Þjónustan á að styðja við innihaldsríkt líf og efla til sjálfstæðis. Fötluðu fólki skal standa til boða jöfn samfélagsþjónusta og aðstaða eins og fyrir aðra (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks/2007). Tilgangurinn með að veita

þjónustu á þennan hátt er að gera hana skilvirkari og árangursríkari (Kilbane og McLean, 2008). Persónumiðuð þjónusta er unnin í nokkrum skrefum út frá persónumiðaðri, - nálgun, - hugsun, -starfsháttum, -áætlanagerð og -mati og er skilgreind á þann hátt:

*Persónumiðuð nálgun* (e. Person centered approaches) er nálgun þar sem fagaðili aðlagar þjónustuna að þörfum og vilja einstaklingsins, myndar tengsl og vinnur lausnamiðað að áætlun með því að nálgast einstaklinginn á hans forsendum. Fagaðili þarf að vera sveigjanlegur, úrræðagóður og virða skoðanir, þarfir og vilja einstaklingsins (Thompson og Westwood, 2008). *Persónumiðuð hugsun* (e. Person centered thinking) er hugsunarháttur sem miðar út frá einstaklingnum og grundvöllur fyrir vinnu að áætlanagerð. Það er viðhorf fagmanns til einstaklingsins, færni og eiginleikar hans til að hugsa lausnamiðað og út frá þörfum einstaklingsins. Jákvætt viðhorf til einstaklingsins, trú á honum og að líta á hann sem jafningja. Einstaklingsmiðuð hugsun er að geta vegið og metið hlutina út frá þörfum og gildum einstaklingsins með opnum hug (Sanderson o.fl., 2008). *Persónumiðaðir starfshættir* (e. Person centered practice) eru þær aðferðir sem beinast að því að hafa einstaklinginn alltaf í brennidepli og miðað er út frá jafnvægi milli þess sem er mikilvægt eða nauðsynlegt fyrir hann. Fagaðili aðstoðar einstaklinginn við að setja sér raunhæf og persónuleg markmið og finna leiðir til að ná þeim. Fagaðili þarf að geta sett sig í spor einstaklingsins og unnið út frá þörfum og vilja hans svo hann getir verið virkur þátttakandi í sínu lífi (Kilbane o.fl., 2008). Með því að veita persónumiðaða þjónustu verður öll vinna skilvirkari. *Persónumiðuð áætlanagerð* (e. Person centered planning) er gerð í samráði við einstaklinginn. Sett eru upp skammtíma- og langtímamarkmið sem unnið er út frá. Markmiðin eru sett út frá því hvað einstaklingnum er mikilvægt. Hún er framkvæmd út frá vilja, þörfum og áhugamálum einstaklingsins til þess að aðstoða hann á lausnarmiðaðan hátt. Áætlanagerð gagnast við að setja upp markmið, veita stuðning og framfylgja framkvæmd á henni. Með eftirfylgni og reglulegu endurmati á áætlun er hægt að átta sig á stöðu framfara, hvað sé að virka og hvað ekki (Kilbane o.fl., 2008). *Persónumiðað mat* (e. Person centered review) er lagt út frá persónulegum upplýsingum og mati á framförum einstaklingsins til að þróa þjónustu í samræmi við þarfir hans. Gerður samanburður út frá upplýsingunum um aðferðir og þær metnar út frá því hvort aðferðin er að virka eða ekki. Persónumiðað mat endurmetur stöðu og þróun á þeim markmið sem sett eru með tilliti til hvað er einstaklingnum fyrir bestu (Kilbane og McLean, 2008).

*Virkur stuðningur* er sú aðstoð sem veitt er til að styðja einstakling við athafnir sem hann þarfnast stuðnings við og hefur reynst sérstaklega vel fólki með alvarlega þroskahömlun til að bæta lífsgæði þeirra. Aðferð virks stuðnings gerir fólki kleift að efla sjálfstæði sitt á öllum sviðum lífsins og vera virkir samfélagsþegnar. Virkur stuðningur hjálpar fólki að taka þátt í sínu eigin lífi heima fyrir, í skóla eða vinnu. Hægt er að veita öllu fötluðu fólki virkan stuðning

óháð alvarleika fötlunar og enginn er of „fatlaður“ svo hægt sé að virkja hann til sjálfstæðis. Hins vegar þarf að veita tíðari og sérhæfðari stuðning ef um alvarlega eða flókna fötlun er að ræða. Virkur stuðningur nýtist vel sem grunnur til að byggja aðrar nálganir á (Ashman og Brown, 2015).

Að veita virkan stuðning er að aðstoða og virkja einstakling til framkvæmda, hvort sem er í að gera ákveðna hluti eða taka þátt í athöfnum sem hann er ekki fær um að framkvæma einn. Virknin felst í því að styðja einstaklinginn til að taka virkan þátt í lífi sínu á áhrifaríkan hátt, í stað þess að gera hlutina fyrir hann eða við hann. Virkur stuðningur getur verið meðal annars að leiðbeina einstakling á einfaldan hátt eða stýra honum í virkni. Stuðninginn þarf að veita í samráði við einstaklinginn, vilja hans og þarfir. Mikilvægt er að meta stuðningsþörf út frá getu, og gæta jafnvægis, að hún sé hvorki of mikill né of lítill (Duffy og Smith, 2008). Tilgangurinn með að efla einstaklinginn til virkrar þátttöku er að auka sjálfstæði hans og getu til að hafa stjórn. Það að stjórna lífi sínu felst ekki endilega í því að gera allt sem manni sýnist heldur hafa áhrif á og val um það sem snýr að honum sjálfum (Julie Lunt o.fl., 2008).

Stuðningurinn er veittur eftir þörfum, getu og vilja einstaklingsins og til þess að auka virka þátttöku hans. Virk þátttaka er þegar einstaklingurinn er hluti af athöfn, viðfangsefni eða atburði og tekur virkan þátt í þeim. Innihaldsrík þátttaka getur verið ólík milli einstaklinga út frá upplifun hvers og eins, gildum þeirra og hvað þeim finnst skipta máli. Veita þarf stuðninginn oft og hæfilega mikið, þannig að einstaklingurinn fá tækifæri á því að efla eigin getu og ráði við þau verk sem hann fæst við (Ashman og Brown, 2015). Virkur stuðningur nýtist vel hér þar sem einstaklingur þarf á hvatningu að halda til þess að halda sig við efnið. Hér skiptir máli að finna út þann stuðning sem einstaklingurinn þarfnast með því að tala við hann, lesa í hegðun hans og átta sig á hvar þörfin er (Skelhorn og Williams, 2008).

*Þjónandi leiðsögn* (e. gentle teaching) var þróuð á níunda áratugnum af þeim John McGee og Daniel C. Hobbs í þeim tilgangi að hjálpa fólki með þroskahömlun og alvarlegar hegðunarraskanir. Markmiðið var að fá það til að taka þátt í öruggu, virðulegu sambandi og sameiginlegri starfsemi og koma þannig í veg fyrir neikvæða hegðun. Í gegnum árin hefur þjónandi leiðsögn þróast í stefnu um að byggja upp öruggt, kærleiksríkt samband og samfélög sem upphafspunktur fyrir þróun einstaklingsins með áherslu á að skapa góð og örugg samskipti (Lavis, e.d.; Siepkamp, 2010).

Hér hefur valdeflandi leiðum verið lýst í þjónustu sem eru notaðar hér á landi. Mikilvægt er að starfsfólk á vettvangi viti af þessum leiðum. Í upplýsingaefninu eru þessar leiðir nefndar og vísað í upplýsingaefni um þær. Þetta gefur starfsfólki tækifæri á spyrja betur út í þær leiðir og afla sér frekari upplýsingar og þekkingar.



## 6 Óhefðbundin tjáskipti

Alþjóðlegu samtökin ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication) eru samtök sem vinna að bættum lífsgæðum barna og fullorðinna sem nýta sér óhefðbundin tjáskipti. Markmið samtakanna er að auka fræðslu og þekkingu fólks á notkun óhefðbundinna tjáskiptaleiða á heimsvísu. Inná heimasíðu samtakanna er hægt að finna fleiri og ítarlegri útskýringar og hagnýt ráð um óhefðbundin tjáskipti og tjáskiptaþaferðir (ISAAC – About ISAAC, e.d.).

Óhefðbundnar tjáskiptaleiðir (e. AAC= Augmentative and Alternative Communication) eru samskiptaleiðir sem nýttar eru til tjáningar þegar hefðbundið talmál er lítið eða ekkert (Greiningar-og ráðgjafarstöð ríkisins, 2010) Óhefðbundin tjáskipti hafa verið hluti af samskiptaleiðum frá upphafi mannkyns. Má þar nefna tengingu móður við nýfætt barn þar sem barnið er sett strax í fang móður sinnar sem svo myndar tengingu við hana áður en það leitar að og festir sig á brjóst (Bullowa, 1979). Nýfædd börn eru félagslega móttækileg fyrstu klukkutímana þar sem þau hlusta, stara, kúra, gráta og hætta að gráta (Zeifman, 2013) sem er sennilega ástæðan fyrir því að ljósmæður tala um að fyrstu klukkutímarnir séu mikilvægasti tíminn fyrir foreldrana til að kynnast barninu og tengjast því. Ósjálfrátt viðbragð er ósjálfrátt svar við áreiti vegna taugaboðs frá skynnema til taugamiðstöðvar og þaðan til svara, svo sem þegar ungbarni verður kalt þá grætur það, skelfur og hniprar fótunum saman upp við líkamann. Eins þegar þeim verður heitt þá sparka þau af sér sænginni og liggja kyrr (Berger, 2017).

Hér á eftir verður farið yfir helstu leiðir sem gagnast einstaklingum sem nýta sér óhefðbundnar tjáskiptaleiðir. Mismunandi er hvaða leiðir henta hverjum og einum og er það undir starfsfólki komið að finna það í samráði við einstaklinginn. Hér að neðan eru leiðir sem hafa verið nýttar hér á landi en listinn er þó ekki tæmandi:

Til eru ýmsar gerðir af hjálpartækjum til tjáskipta sem þróaðar hafa verið fyrir þá sem ekki geta nýtt sér talmálið sér til samskipta, má þar nefna einföld hjálpartæki á borð við tjáskiptaspjöld, -töflur og -bækur sem flokkast undir svo kallaða „pappatækni“ sem nýtist vel fyrir einstaklinga sem hafa góða hreyfifærni í formi bendinga. Tölvur og talvélar hafa nýst vel þeim sem búa við hreyfihömlun og geta nýtt sér tæknina til samskipta. Tæknileg tjáskiptahjálpartæki er notuð með far-, spjald- og borðtölvum eða sérstökum vélum sem eru sérhannaðar fyrir tjáskipti og má þar nefna talvélar sem tengdar eru með sérstökum rofa eða skönnun, til dæmis augnstýribúnaðurinn Tobii. Þá eru til aukahlutir sem hægt er að tengja við tölvur til að auka bendifærni. Yfir árin hafa verið þróuð hin ýmsu forrit sem nýtast til tjáskipta til dæmis; Bliss, Boardmaker, PECS samskiptatáknmyndir (e. The Picture Exchange

Communication System), Communicator og talgervlar, en listinn er ekki tæmandi og er því mikilvægt að fylgjast með þróun nýrrar tækni á markaði fyrir þennan hóp.

Augnstýribúnaðurinn Tobii hefur reynst einstaklingum vel til tjáskipta sem hafa skerta hreyfifærni en stjórn á augnhreyfingum. Með augnstýribúnaði getur einstaklingur tjáð sig með því að velja á milli mynda með því að horfa á viðkomandi mynd og talgervill segir upphátt svarið. Til dæmis ef spyrja á einstaklinginn hvort hann vilji borða eða drekka þá eru myndir eru á tölvuskjánum þar sem ein stendur fyrir borða og hin drekka. Þegar einstaklingurinn hefur horft ákveðið lengi á viðeigandi mynd, les talgervilinn upp það sem hann valdi (Klettaskóli, e.d.). Hægt er að nýta önnur forrit við augnstýribúnaðinn til að örva einstakling og til kennslu, meðal annars: Look to learn, Look to read, Communicator, Snap Scene og TD Snap for Windows (*Look to Learn*, e.d.; *Look to Read*, e.d.; *Software for Assistive Technology & AAC*, e.d.). Hægt er að skoða allan tölvubúnaðbúnað hjá Öryggismiðstöðinni (Öryggismiðstöðin, e.d.).

*Blisstáknmálið* var þróað af Charles K. Bliss árið 1949 og var upprunalegt markmið hans að hanna tungumál sem allir gætu skilið til þess að auðvelda samskipti. Táknin eru einföld og lýsandi, þar sem eitt tákn er eins og eitt orð og fleiri tengd tákn eru samsett orð til dæmis: hjól + stóll = hjólastóll. Hugmyndina þróaði hann út frá þælingum sínum um að tölur 1,2,3 væru eins í öllum löndum og að H<sub>2</sub>O þýddi alls staðar vatn (Crockford, 2019). Blisstáknmálið hefur gagnast vel fólki með málstol (Funnell og Allport, 1989), heilabilun (Hurlbut o.fl., 1982), þroskahömlun (Chiwetalu og Barbara, 1991), fjölpættan vanda (Hurlbut o.fl., 1982), heilaskaða (Koul og Lloyd, 1998) ásamt því að fólk getur almennt nýtt sér Blisstáknmálið (Fuller, 1997). Bliss er því flestum aðgengilegt og nýtist vel til tjáskipta.

*Tákn með tali (TMT)* er samskiptaleið sem var upprunalega hugsuð fyrir börn með mál- og þroskaraskanir, en hefur reynst vel fólki á öllum aldri. Nafnið lýsir sér að mestu leyti sjálft, táknin eru gerð með handahreyfingum um leið og talað er. Hvert tákn hefur ákveðna merkingu og eru oftast einföld og lýsandi fyrir merkingu þess. Táknin eru byggð á svipbrigðum, látbragði, bendingum og hluta til komin af táknmáli heyrnarlausra. Tákn með tali er notað í mörgum íslenskum leikskólum til að styðja við málskilning barna og tengja saman orð og tákn (Greiningar-og ráðgjafarstöð ríkisins, 2018).

*TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communications Handicapped Children)* eða skipulögð kennsla er aðferð sem hefur gagnast vel einstaklingum með einhverfu eða aðrar boðskiptatruflanir. Þjálfun og kennsla er lögð út frá einstaklingsmati þar sem markvisst er unnið með styrkleika og þætti sem styrkja færni, sjálfstæði og áhuga einstaklingsins. Með því að skipuleggja umhverfið og setja upp sjónrænt boðskiptakerfi (Mesibov og Shea, 2010).

*Atferlisíhlutun (e. applied behaviour analysis, ABA)* er þjálfunaraðferð sem aðeins fagfólk sem hefur sérhæft sig í aðferðinni má starfa eftir. ABA er aðferð sem nýtt er til að byggja upp færni og hefur reynst vel börnum með þroskafrávik og á einhverfurófinu. Unnið er eftir einstaklingsnámskrá að settum markmiðum til dæmis að efla sjálfstæði, ýta undir ákveðna færni, samskipti eða til að greina þá umhverfisþætti sem hafa áhrif á hegðun. Þjálfunin fer fram í því umhverfi sem einstaklingurinn er, en byrjar á færnikennslu sem smátt og smátt er aðlagð að umhverfinu. Hægt er að nýta ABA með málörvun og til að efla samskipti (McPhilemy og Dillenburger, 2013).

Hér hafa verið kynntar nokkrar leiðir til óhefðbundna tjáskipta. Ekki er hægt að hafa ítarlega og tæmandi umfjöllun í þessu verkefni, markmið þess er að vekja athygli á þessum leiðum og benda fólki á leiðir til þess að afla sér frekari upplýsingar. Mikilvægt er að starfsfólk átti sig á því að til eru fleiri en ein leið til tjáningar og leggi sig fram við að kynna sér og læra inn á leiðina sem nýtist einstaklingi hverju sinni.

## 7 Niðurstöður og umræða

Verkefni þetta er unnið út frá fræðilegum heimildum, samtölum höfundar við þroskaþjálfra, talmeinafræðing, aðstandendur og foreldra barna sem nýta sér óhefðbundin tjáskipti. Rýnt var í lífssögur einstaklinga sem nýta sér óhefðbundnar tjáskiptaleiðir, auk þess sem persónuleg reynsla höfundar úr starfi var nýtt við skrifin. Markmiðið er að vekja athygli á málefnum fólks og réttindum þeirra sem nýta sér óhefðbundin tjáskipti og um leið búa til upplýsingaefni fyrir starfsfólk með gagnlegum upplýsingum um nálgunar- og tjáskiptaleiðir. Eftir 16 ára reynslu í störfum við þjónustu með einstaklingum á mismunandi aldri sem allir nýta sér óhefðbundin tjáskipti en á ólíkan hátt var upplifun mín sú að það skorti aðgengilegt efni með upplýsingum fyrir starfsfólk sem hefur litla eða enga þekkingu á óhefðbundnum tjáskiptum. Hugmyndin að gerð upplýsingaefnis þróaðist í gegnum verkefnið og ætlunin er að hafa efnið bæði einfalt og aðgengilegt. Mikilvægt er að slíkar upplýsingar séu aðgengilegar öllum sem koma að einstaklingum með óhefðbundin tjáskipti þar sem tíminn er dýrmætur. Þá er það mannréttindi þeirra sem ber að virða og ábyrgð og skyldur þroskaþjálfra að fylgja þeim eftir og upplýsa starfsfólk um þær leiðir sem hægt er að fara til að uppfylla lífsgæði og lífsskilyrði þeirra. Þá hefur einnig þróast sú hugmynd út frá verkefninu að hanna vefsíðu með svipuðum markmiðum og eru þau áform til vinnslu.

Niðurstöður benda til þess að svo unnt sé að lesa í vilja einstaklinga sem nýta sér óhefðbundin tjáskipti þarf starfsfólk að hafa jákvætt viðhorf, vilja og getu í formi þekkingar á nálgunarleiðum og samskiptaleiðum sem í boði eru. Starfsfólk þarf ekki aðeins að hafa færni í að geta lesið í einstaklinginn heldur einnig þekkingu og getu til að meta aðstæður rétt til að vinna að settu markmiði.

Við gerð verkefnisins vöknudum spurningar um mikilvægi þess að góð samvinna sé á milli starfsfólks heimila við aðstandendur, skóla og vinnustaði, þar sem markmið og leiðir fagfólks viðkemur einstaklingnum sem starfað er með. Úrræðin eru mörg hver nytsamleg og ætti því að vera hægt að finna leiðir og lausnir sem virka á einn eða annan hátt fyrir hvern og einn að einhverju eða öllu leyti. En eins og með allt þá er ekki víst að einhver ein leið nýtist að öllu leyti og því vert að reyna fleiri aðferðir fyrir hvern og einn. Gott er að hafa opinn huga og hafa trú á einstaklingnum en aðalatriðið er að gefast aldrei upp sama hvað. Þegar upp er staðið eru það litlu sigrarnir, sem þurfa ekki endilega að vera sjáanlegar framfarir í gjörðum einstaklingsins heldur bæta lífsgæði og auka þátttöku hans í eigin lífi. Fyrir allfesta er það sjálfgefið að allir í kringum mann skilji hvað maður segir, því vita fæstir þá gleði þegar „loksins“ einhver skilur mann. Þar sem við flest getum átt samskipti með hefðbundnum boðleiðum, máli, letri og merkingum, þá getum við aðeins gert okkur í hugarlund þá takmörkun sem það skapar að geta hvorki komið öðrum í skilning um hugsanir okkar og skoðanir, né kannski almennilega skilið það sem fram fer í kringum okkur. Því getum við

aðeins ímyndað okkur þann létti og gleði sem því fylgir þegar einhver leggur sig fram um að skilja mann og nær því.

Í upplýsingaefninu er lögð áhersla á að vekja athygli á óhefðbundnum tjáskiptum og þeim leiðum sem í boði eru og hægt er að nýta í starfi með einstaklingum sem nýta sér óhefðbundin tjáskipti. Algengt er að starfsfólk inn á heimilum fatlaðs fólks, skólum og vinnustöðum hafi litla eða enga þekkingu á óhefðbundnum tjáskiptum. Rétt eins og nefnt var hér að ofan þá skiptir miklu máli að starfsfólk geti átt samskipti við þá einstaklinga sem þeir starfa fyrir og þroskaþjálfum ber skylda til að fræða og upplýsa starfsfólk um þá ábyrgð sem það ber í starfi sínu.

Upplýsingaefnið er hugsað sem kveikja fyrir starfsfólk að frekari upplýsingum um óhefðbundin tjáskipti og námskeiðum sem vert er að sækja til að afla sér frekari þekkingar. Hugmyndin er að hafa efnið aðgengilegt, auðlesið og sem einfaldast. Markmiðið er einnig að hafa upplýsingaefnið grípandi og áhugavert og til þess voru nýttar lýsandi myndir og slagorð til að vekja fólk til umhugsunar. Hugmyndin að hönnun á slagorðum í formi hjálpar handar og hjálparhanda var lýsandi fyrir samvinnu milli starfsfólks og fólks sem nýtir sér óhefðbundin tjáskipti. Í upplýsingaefninu er dregið fram ábyrgð og skyldur starfsfólks, gagnleg verkfæri og undir hlutanum „áhugavert efni“ má finna bækur, sögur og heimasíður sem tengjast óhefðbundnum tjáskiptum. Með von um að upplýsingaefnið geti leiðbeint starfsfólki í rétta átt.

## 8 Lokaorð

Verkefnið „Að setja sig í spor annarra“ á að vekja athygli á þeim sem nýta sér óhefðbundin tjáskipti í daglegu lífi og um leið benda á þær leiðir sem nýtast til tjáskipta og aðferðir í þjónustu við þann hóp. Eins og fram hefur komið hér að framan eru ýmsar nytsamlegar leiðir til að lesa í vilja fólks sem tjáir sig með óhefðbundnum hætti og ætti starfsfólk því að geta nýtt sér þessar leiðir í störfum sínum.

Skylda þroskaþjálfara er að leiðbeina öðrum í starfi og eiga þeir að starfa eftir starfskenningum, lögum og siðareglum fagstéttarinnar. Auk þess sem starfsfólki ber að hafa hag einstaklingsins fyrir brjósti og koma fram af virðingu, veita traust og öryggi. Þá þarf að veita stuðning sem tekur mið af þörfum hvers og eins. Starfið er ekki áhugamál starfsmanns þótt styrkleikar hans og áhugi nýtist yfirleitt vel úti á vettvangi. Starfsmaður ber fulla ábyrgð á gjörðum og ákvörðunum í störfum sínum þar sem skuldbinding verður virk ef eitthvað fer úrskeiðis. Mikilvægt er því að vinna störf sín vel og af alúð.

Hugmyndin að verkefninu er sprottin upp af eigin reynslu höfundar af störfum með ólíkum einstaklingum sem allir nýta sér óhefðbundin tjáskipti að hluta til eða öllu leyti. Það sem hreyfði við mér var hversu litla trú sumt starfsfólk hafði á getu einstaklingsins til að geta tjáð sig. Upplifun mín er skortur á þekkingu og fræðslu starfsfólks á óhefðbundnum tjáskiptum og finnst mér vanta aðgengilegt efni um málefnið og samantekt á hagnýtum ráðum sem auðveldar að finna gagnlegar leiðir og á því er upplýsingaefnið byggt.

Það er von mín að upplýsingaefnið muni vekja athygli á málefnum fólks sem nýtir óhefðbundin tjáskipti í daglegu lífi, einnig vænti ég þess að það gagnist starfsfólki í þjónustu við einstaklinga sem nýta sér óhefðbundin tjáskipti, hvort sem er til upprifjunar eða til að finna nýjar og nytsamar leiðir til samskipta og þannig efla sjálfræði þjónustuþega.

## Heimildaskrá

Ashman, B. og Brown, J. B. (2015). *Introduction to active support: a guide to supporting children and adults with intellectual and developmental disabilities*. Pavilion Publishing.

Ástríður Stefánsdóttir. (2012). Hvernig ber að skilja sjálfræði? *Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika 2012*, 12. <https://netla.hi.is/serrit/2012/menntakvika2012/003.pdf>

Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason. (2004). *Sjálfræði og aldraðir: í ljósi íslenskra aðstæðna*. Siðfræðistofnun : Háskólaútgáfan.

Berger, K. S. (2017). *The developing person through the life span* (10 útgáfa.). Macmillan.

Bullowa, M. (1979). *Before Speech: The Beginning of Interpersonal Communication*. CUP Archive.

Chiwetalu, N. og Barbara. (1991). *The influence of symbol and learner factors on the learnability of Blissymbols by students with mental retardation* (Doktorsritgerð). Purdue University.

<https://www.proquest.com/openview/2880b38bf248d57c62af711d01b7da70/1?cbl=18750&diss=y&pq-origsite=gscholar>

Crockford, D. (2019, 14. ágúst). *Mr. Symbol Man*.

<https://www.youtube.com/watch?v=HAjOJFEFbuI>

Delehanty, A. D. og Wetherby, A. M. (2021). Rate of Communicative Gestures and Developmental Outcomes in Toddlers With and Without Autism Spectrum Disorder During a Home Observation. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 30(2), 649–662. [https://doi.org/10.1044/2020\\_AJSLP-19-00206](https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-19-00206)

- Duffy, S. og Smith, S. (2008). Person centred partnerships. Í J. Thompson, J. Kilbane og H. Sanderson (ritstj.), *Person centred practice for professionals* (bls. 74–94). McGraw-Hill Open University Press.
- Elín Ebba Ásmundsdóttir. (2007). Geðrækt geðsjúkra - Að ná tökum á tilverunni. *Iðjuþjálfinn*, 29, 13–21. <https://timarit.is/page/6661372?iabr=on#page/n13/mode/2up>
- Evans, C., Toogood, S., Owen-Leeds, S., Dwyfor, L., Jorammanawar, S., Issa, N. og Hughes, J. C. (e.d.). Adapting Active Support Interactive Training to a special school context to upskill classroom staff and increase engagement in pupils. *British Journal of Special Education*, n/a(n/a). <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12380>
- Fuller, D. (1997). Initial study into the effects of translucency and complexity on the learning of Blissymbols by children and adults with normal cognitive abilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 13(1), 30–39. <https://doi.org/10.1080/07434619712331277818>
- Funnell, E. og Allport, A. (1989). Symbolically speaking: Communicating with blissymbols in aphasia. *Aphasiology*, 3(3), 279–300. <https://doi.org/10.1080/02687038908248995>
- Greiningar-og ráðgjafarstöð ríkisins. (2010). *Óhefðbundnar tjáskiptaleiðir*. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. <https://www.greining.is/is/fraedsla-og-namskeid/thjalfunar-og-kennsluadferdir/ohefdbundnar-tjaskiptaleidir>
- Greiningar-og ráðgjafarstöð ríkisins. (2018). *Tákn með tali*. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. <https://www.greining.is/is/fraedsla-og-namskeid/thjalfunar-og-kennsluadferdir/takn-med-tali>
- Guðrún Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir, og Ástríður Stefánsdóttir. (2018). Autonomy and People with Intellectual Disabilities Who Require More Intensive Support.



*Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 162–171.

<https://doi.org/10.16993/sjdr.21>

Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir, og Ástríður Stefánsdóttir. (2014). „Má ég fá að ráða mínu eigin lífi?“ Sjálfræði og fólk með þroskahömlun. *Uppeldi og menntun*, 23(2), Article 2. <https://ojs.hi.is/uppmennt/article/view/1932>

Guðrún Valgerður Stefánsdóttir. (2015). Sjálfræði og fólk sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi : „Við höfum alltaf gert þetta svona, það er þeim fyrir bestu“. *Netla-Sérrit 2015: Hlutverk og menntun þroskaþjálfa*.

[https://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk\\_og\\_menntun\\_throskathjalfa/002.pdf](https://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk_og_menntun_throskathjalfa/002.pdf)

Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Valdefling : glíma við margrætt hugtak. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun : Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 66–80). Reykjavík : Háskólaútgáfan.

Haukur Ingi Jónasson og Helgi Þór Ingason. (2011). *Leiðtogafærni: sjálfsskilningur, þroski og þróun*. JPV.

Haukur Ingi Jónasson og Helgi Þór Ingason. (2012). *Samskiptafærni: samskipti, hópar og teymisvinna*. JPV.

Háskóli Íslands. (2021). *Þroskaþjálfraedi*. Háskóli Íslands.

<https://www.hi.is/throskathjalfafraedi>

Heilsuvera. (e.d.). *Tengsl foreldra og ungbarna*. Heilsuvera.

<https://www.heilsuvera.is/efnisflokkar/lidan/samskipti-og-tengsl/tengsl-foreldra-og-ungbarna/>

Hiu, S. K. W. og Rabinovich, A. (2021). Lay theories and ageist attitudes at work: Essentialist beliefs about cognitive aging, fixed mindsets, and cyclical perception of time are

- linked to ageist attitudes toward older workers. *Journal of Applied Social Psychology*, 51(3), 190–207. <https://doi.org/10.1111/jasp.12725>
- Hrefna Sigurðardóttir. (2008). *Líf í ljósi sögu sólarhringsstofnunar : lífs saga Ólafs Guðmundssonar* [Meistararitgerð]. Háskóli Íslands.  
<https://skemman.is/handle/1946/1889>
- Hurlbut, B. I., Iwata, B. A. og Green, J. D. (1982). Nonvocal Language Acquisition in Adolescents with Severe Physical Disabilities: Blissymbol Versus Iconic Stimulus Formats. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 15(2), 241–258.  
<https://doi.org/10.1901/jaba.1982.15-241>
- Julie Lunt, Bassett, J., Evans, L. og Jones, L. (2008). People with learning disabilities planning for themselves. Í J. Thompson, J. Kilbane og H. Sanderson (ritstj.), *Person centred practice for professionals* (bls. 213–230). McGraw-Hill Open University Press.
- Kilbane, J. og McLean, T. (2008). Exploring the history of person centred practice. Í J. Thompson, J. Kilbane og H. Sanderson (ritstj.), *Person centred practice for professionals* (bls. 3–25). McGraw-Hill Open University Press.
- Kilbane, J., Thompson, J. og Sanderson, H. (2008). Towards person centred practice. Í J. Thompson, J. Kilbane og H. Sanderson (ritstj.), *Person centred practice for professionals* (bls. 26–46). McGraw-Hill Open University Press.
- Klettaskóli. (e.d.). *Augnstýribúnaður*. Kennsla nemenda með sérþarfir.  
<https://serkennslutorg.is/upplýsingataekni/augnstyring/>
- Koul, R. K. og Lloyd, L. L. (1998). Comparison of Graphic Symbol Learning in Individuals with Aphasia and Right Hemisphere Brain Damage. *Brain and Language*, 62(3), 398–421. <https://doi.org/10.1006/brln.1997.1908>

Lavis, M. E. (e.d.). *Bæklingur um Þjónandi leiðsögn* (Valgý Arna Eiríksdóttir, Ester Einarsdóttir, Dagný Linda Kristjánsdóttir, Gestur Guðrúnarson, Brynja Vignisdóttir, Halldór S Guðmundsson, og Kristinn Már Torfason, þýð.). Akureyrarbær. Sótt 29. mars 2021, af [https://www.akureyri.is/static/files/01\\_akureyri.is/pdf/busetudeild\\_thjonandileidsogn\\_single\\_lr008-loka.pdf](https://www.akureyri.is/static/files/01_akureyri.is/pdf/busetudeild_thjonandileidsogn_single_lr008-loka.pdf)

*Look to Learn.* (e.d.). Thinksmartbox.Com. <https://thinksmartbox.com/product/look-to-learn/>

*Look to Read.* (e.d.). Thinksmartbox.Com. <https://thinksmartbox.com/product/look-to-read/>

Lög um heilbrigðisstarfsmenn nr. 34/2012.

Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011.

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

Mannréttindastofa Íslands. (e.d.). *Hvað eru mannréttindi?* Mannréttindaskrifstofa Íslands.

<https://www.humanrights.is/is/spurningar-og-svor/hvad-eru-mannrettindi>

Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna/1948

McGinley, J., Marsack-Topolewski, C. N., Church, H. L. og Knoke, V. (2021). Advance Care

Planning for Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities: A State-by-

State Content Analysis of Person-Centered Service Plans. *Intellectual and*

*Developmental Disabilities*, 59(4), 352–364. [https://doi.org/10.1352/1934-9556-](https://doi.org/10.1352/1934-9556-59.4.352)

59.4.352

McPhilemy, C. og Dillenburger, K. (2013). Parents' experiences of applied behaviour

analysis (ABA)-based interventions for children diagnosed with autistic spectrum

disorder. *British Journal of Special Education*, 40(4), 154–161.

<https://doi.org/10.1111/1467-8578.12038>

- Mesibov, G. 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.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-009-0901-6>
- Mourière, A. og Hewett, D. (2021). Autism, Intensive Interaction and the development of non-verbal communication in a teenager diagnosed with PDD-NOS: a case study. *Support for Learning*, 36(3), 400–420. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12370>
- Nind, M. (2005). *Access to communication: developing basic communication with people who have severe learning difficulties* (2nd edition). David Fulton.
- Nind, M. og Hewett, D. (2012). *Access to Communication: Developing the Basics of Communication with People with Severe Learning Difficulties Through Intensive Interaction*. Routledge.
- Rakel Marteinsdóttir. (2020). *Gildi túlkajónustu fyrir notendur óhefðbundinna tjáskipta* [Lokaverkefni til BA-gráðu] Háskóli Íslands. <https://skemman.is/handle/1946/36810>
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks/2007
- Sanderson, H., Smull, M. og Harvey, J. (2008). Person centred thinking. Í J. Thompson, J. Kilbane og H. Sanderson (ritstj.), *Person centred practice for professionals* (bls. 47–73). McGraw-Hill Open University Press.
- Síðareglur Háskóla Íslands*. (2019).  
[https://www.hi.is/sites/default/files/atli/pdf/log\\_og\\_reglur/sidareglur\\_haskola\\_islands.pdf](https://www.hi.is/sites/default/files/atli/pdf/log_og_reglur/sidareglur_haskola_islands.pdf)
- Siepkamp, P. van de. (2010). An introduction to gentle teaching. *Learning Disability Practice (through 2013)*, 13(6), 25–27.  
<https://www.proquest.com/docview/727687643/citation/2F3E31575A624E75PQ/1>

- Skelhorn, L. og Williams, K. (2008). Communication. Í J. Thompson, J. Kilbane og H. Sanderson (ritstj.), *Person centred practice for professionals* (bls. 138–163). McGraw-Hill Open University Press.
- Software for Assistive Technology & AAC.* (e.d.). Tobii Dynavox.  
<https://www.tobiidynavox.com/products/software/>
- Thompson, J. og Westwood, L. (2008). Person centred approaches to educating the learning disability workforce. Í J. Thompson, J. Kilbane og H. Sanderson (ritstj.), *Person centred practice for professionals* (bls. 95–115). McGraw-Hill Open University Press.
- Reglugerð um menntun, réttindi og skyldur þroskaþjálfa og skilyrði til að hljóta starfsleyfi nr.34/2012
- Velferðarráðuneytið Stjórnarráð Íslands. (2017, 24. nóvember). *Að skilja vilja og vilja skilja.*  
<https://www.youtube.com/watch?v=4C-q4Z5u-AE>
- Watson, J. (2016). Assumptions of Decision-Making Capacity: The Role Supporter Attitudes Play in the Realisation of Article 12 for People with Severe or Profound Intellectual Disability. *Laws*, 5(1), 6. <https://doi.org/10.3390/laws5010006>
- Watson, J. (2017). Að skilja vilja og vilja skilja: ráðstefna réttindavaktar / Dr Joanne Watson. *Þroskahjálp* :, 39((3)), 26–29.
- Zeifman, D. M. (2013). Built to bond: Coevolution, coregulation, and plasticity in parent-infant bonds. Í *Human bonding: The science of affectional ties* (bls. 41–73). The Guilford Press.
- Þroskaþjálfafélag Íslands. (e.d.). *Starfskenning Þroskaþjálfa*. Þroskaþjálfafélag Íslands.  
<http://www.throska.is/is/um-felagid/thi/starfskenning-throskathjalfa>

Þroskaþjálfafélag Íslands. (2016). *Síðareglur þroskaþjálfara og síðfræðileg viðmið.*

Þroskaþjálfafélag Íslands.

[http://www.throska.is/static/files/Sidareglur/thi\\_260416\\_sidareglura3.pdf](http://www.throska.is/static/files/Sidareglur/thi_260416_sidareglura3.pdf)

Öryggismiðstöðin. (e.d.). *Umhverfis og tjáskiptalausnir.* Öryggismiðstöðin.

<https://www.oryggi.is/is/velferdarlausnir/umhverfis-og-tjaskiptalausnir>