

Efnisyfirlit

1. Inngangur	2
2. Fræðilegur kafli	3
2.1. Eðlilegt líf og full samfélagsþátttaka	4
2.1.1. N. E. Bank-Mikkelsen	4
2.1.2. Bengt Nirje.....	5
2.1.3. Wolf Wolfensberger.....	7
2.2. Valdefling og sjálfsákvörðunarréttur.....	7
3. Alþjóðlegir sáttmálar og lög og reglugerðir	11
3.1. Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna	12
3.2. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks	13
3.3. Stjórnarskrá lýðveldisins Íslands.....	14
3.4. Íslensku lögræðislögin og réttur til eigin ákvarðanatöku.....	15
3.5. Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992	15
4. Starf svæðisráðs og embættið trúnaðarmaður fatlaðra	18
4.1. Hlutverk svæðisráðs	18
4.2. Hlutverk trúnaðarmanna fatlaðra	19
4.3. Starf trúnaðarmanns fatlaðra í Reykjavík og á Reykjanesi	21
5. Menntun starfsfólks á heimilum fatlaðra	23
5.1. Störf þroskaþjálfara	23
5.2. Störf Félagsliða	26
5.3. Störf stuðningsfulltrúar	26
6. Könnun	28
6.1. Aðferðafræði verkefnis.....	28
6.2. Rannsóknaraðferð.....	28
6.3. Niðurstöður könnunar	30
6.4. Umfjöllun	37
7. Niðurlag	39
Heimildaskrá	42
Fylgiskjöl	46

1. Inngangur

Réttindabarátta fatlaðs fólks hefur í seinni tíð einkum beinst að réttindum til eðlilegs lífs og fullrar samfélagsþátttöku (Lög um málefni fatlaðra, 1992). Staða og alvarleiki fötlunar skiptir þar engu máli. Fólk með alvarlega skerðingu er oft háð því að aðrir verji réttindi þess og er það oft í höndum þess starfsfólks sem starfar á heimilum fólks með þroskahömlun eða trúnaðarmanna fatlaðra. Komi sú staða upp að hinn fatlaði, fagmaður og eða starfsmaður inn á heimili eigi erfitt með að framfylgja rétti sínum eða síns skjólstæðings, getur sá hinn sami leitað til trúnaðarmanns fatlaðra síns svæðis. Trúnaðarmenn fatlaðra eru í dag sjö talsins í átta umdæmum þar af einn sem sér um Reykjavík og Reykjanes.

Verkefni þetta fjallar um réttindagæslu fatlaðra og hver það er sem gæta á réttinda þeirra ef það hefur ekki burði til þess sjálft. Við lögðum upp með eftirfarandi spurningar sem okkur langaði að fá svör við, þær eru:

- 1.Hver eru hlutverk og störf trúnaðarmanna fatlaðra?
- 2.Hversu mikið vita starfsmenn á heimilum fatlaðra um tilvist trúnaðarmanna fatlaðra?
- 2.b.Hversu kunnugt er starfsfólk heimila fatlaðs fólks um hlutverk og skyldur trúnaðarmanna fatlaðra?
- 2.c.Hvar fær það fræðslu?
- 3.Hvert er hlutverk þroskaþjálfra varðandi upplýsingaflæði og fræðslu til starfsfólks?

2. Fræðilegur kafli

Hluti af að lifa eðlilegu lífi er að ráða sér sjálfur. En hvers vegna er það mikilvægt? Til að fá svar við því er gott að velta fyrir sér umgjörð mannlegrar tilveru. Orð á borð við athöfn, ákvörðun, vilja og val eru hugtök sem nota má til að meta hvort að manneskjan er fær um að meta aðstæður og athafnir í samræmi við hugmyndir sínar. Sérhver einstaklingur hefur langanir, vilja, tilfinningar og hefur þroskað eigið gildismat sem oftast hefur áhrif á þá stefnu sem líf hans tekur. Staðreyndin er að sérhver einstaklingur býr yfir frelsi sem hann á sjálfur þátt í móta í eigin lífi (Ástriður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004).

Aftur á móti er það háð aðstæðum í lífi einstaklingsins sem og skapgerð eða persónuþroska hans, að hve miklu leiti honum er gert kleift að nýta frelsi sitt. Ástriður og Vilhjálmur benda á í bók sinni Sjálfræði og aldraðir að:

„fjölmargir ráða raunar litlu um líf sitt vegna þess hve þröngar skorður þeim eru settar, ef ekki af aðstæðum, þá af eigin takmörkunum, jafnt líkamlegum sem sálrænum“ (Ástriður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason, 2004).

Skilgreining fötlunar er ekki einhliða og felur hugtakið (sem slíkt) í sér ólíkan skilning og túlkun, líffræðilegra þátta (skerðingar) og félagslegra þátta (fötlunar). Í málefnum fatlaðra er oft ekki gerð skýr skil á milli daglegs tals og fræðilegrar umfjöllunar. Hugtakið fötlun er það hugtak sem almennt er notað hér á landi sem yfirheiti um hóp fólks með mismunandi skerðingu. Sá skilningur á fötlun sem endurspeglast í lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992, greinir ekki á milli fötlunar og skerðingar, frekar er litið á þessa þætti sem vanda eða galla hjá einstaklingum sem kalla á sérþjónustu og stuðning. Í verkefninu verður stuðst við hugmyndafræði þessa á fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Í verkefninu verður fjallað um hugmyndafræðina um eðlilegt líf og fulla samfélagsþátttöku, sem er í dag rauði þráðurinn í baráttu fatlaðs fólks fyrir bættum lífsskilyrðum, og auknum möguleikum á við aðra þegna landsins. Hugmyndafræðin á sér langa sögu og munum við kynna sjónarhorn þriggja manna.

2.1. Eðlilegt líf og full samfélagsþátttaka

Mikið er lagt upp úr að fólk með þroskahömlun öðlist eðlilegt líf og njóti fullrar samfélagsþátttöku á við aðra þegna landsins (Lög um málefni fatlaðra, 1992). Hugmyndafræðin á sér forsögu að minnsta kosti 50 ár aftur í tímann. Lögmaðurinn Bank Mikkelsen og fræðimennirnir Bengt Nirje og Wolf Wolfensberger voru frumkvöðlar þeirra hugmynda sem hugmyndafræðin um eðlilegt líf og fulla samfélagsþátttöku byggir á. Hér á eftir verður sjónarhorn þessara manna kynnt, svo hægt sé að glöggva sig á hversu mikið hún á sammerkt með hugmyndafræðinni eins og hún er í dag.

2.1.1. N. E. Bank-Mikkelsen

Normalisering á rætur sínar að rekja til Norðurlandanna. Árið 1959 voru Danir fyrstir til að koma með ákvæði um slíkt í lögum. Lögfræðingurinn Bank Mikkelsen sem þá var yfirmaður málefna þroskaheftra í danska félagsmálaráðuneytinu, vildi að fólk með þroskafrávik gæti lifað eins nálægt eðlilegu lífi og hægt væri. Síðan 1959 hefur orðið mikil þróun í málefnum fólks með skerðingu á Norðulöndunum. Árið 1968 þekktist varla hvað normalisering var en aðeins fjórum árum síðar eða árið 1972 var normalisering vel þekkt meðal fagaðila. Af þessu má draga þá ályktun að þróunin hafi breiðst hratt út og þótt áhugaverð (Wolfensberger, 1980).

Þegar kenningin um normaliseringu kom fyrst fram var hún ekki fullmótuð að allra mati. Hún átti eftir að þróast enn frekar með tímanum, allt eftir þeim sem unnu með hana hverju sinni. Það hefur orðið til þess að þegar talað er um normaliseringu er oft ekki vitað um hvaða útgáfu hugmyndafræðinnar er verið að fjalla, þó svo að rauði

þráðurinn í gegnum hana sé að fólk með þroskahömlum eigi að lifa sem eðlilegustu lífi (Wolfensberger, 1980).

Dóra. S. Bjarnason segir í fræðigreini sinni, Af sjónarhóli félagsfræði og fötlunarfræða, er lífið þess virði að lifa því fatlaður? að:

„Normalisering er sú stefna að fatlað fólk eigi rétt á að fá þjónustu sem gerir því kleift að lifa sem eðlilegustu lífi, bæði inni á stofnunum og utan þeirra“ (Dóra. S. Bjarnason, 2001).

2.1.2. Bengt Nirje

Hugmyndafræði Bengt Nirje byggðist á því að fólk með hömlun hefði rétt á að lifa sem eðlilegustu lífi. Hluti af eðlilegu lífi væri meðal annars að fara sem barn í skóla, upplifa unglingsárin, að verða fullorðin, flytja að heiman og öðlast sjálfstæði. Nirje vildi að eitt gildi um alla. Hann var mótfallin því að börn með hamlanir væru tekin af heimilum sínum og flutt á stofnun, að þau væru höfð sér í skólum og vinnu og að þegar þau fullorðnuðust, þá væri ætlast til að þau flyttu á stofnanir. Þó svo að sá sem er hamlaður geti ekki alltaf búið við sömu aðstæður og hinn ófatlaði, þá beri að gera aðstæður hans þannig að hann geti búið sem sjálfstæðasta lífi (Nirje, 1980).

Þótt birtingamynd fötlunar sé ólík hjá sérhverjum einstaklingi ber samkvæmt Nirje að koma til móts við hvern og einn svo daglegt líf geti verið sem næst eðlilegu lífi. Sem dæmi má nefna er að, sambúð eða hjónaband eigi líka að vera mögulegt fyrir þá sem búa við fötlun, því það er næst hinu eðlilega lífi og hluti af menningu fólksins í samfélaginu. En til að gera fötluðum kleift að lifa eðlilegu lífi samkvæmt Nirje þarf nálgunin að vera fjölbreytt, til að mynda með ráðgjöf, leiðbeiningum, aðlögun og stuðning (Nirje, 1980).

Nirje benti á að fólk lifði lífi sínu í dags-, viku- og árs rútinu, og þannig ætti einnig að vera með þá sem búa við hömlun. Ef líf fólks stjórnast af manneklu eða þeim sem sinna hinum fötluðu, þá segir það sig sjálft að það er ekki að lifa sjálfstæðu lífi, heldur fer líf þeirra eftir því sem hentar

best starfsfólkinu. Dæmi um þetta væri að fólk á að fara að sofa á fyrirfram ákveðnum tíma svo hægt sé að ganga frá fyrir vaktaskipti. Það dregur óneitanlega úr eðlilegu lífi fatlaðs fólks þegar að það þarf að búa við reglur og stjórnsemi, sem eru settar til hagsbóta fyrir starfsfólkið sem hefur atvinnu af að sinna þeim. Nirje bendir á að allir eiga að fá að lifa eftir sinni eigin rútinu og að finna sinn takt í daglegu lífi. Allir eigi að hafa kost á því að fara að sofa þegar þeim hentar, allir eigi að hafa möguleika á að vera ánægðir, eiga jákvæð og eðlileg samskipti við fólk, upplifa öryggi og hafa sitt einkarými, því sé mikilvægt að koma ávallt til móts við þarfir fólksins í stað þess að ákveða fyrir fólkið hvað það vill. Þannig er mikilvægt að brjóta upp þá rútinu sem ríkjandi er og hefur hingað til ekkert haft með þeirra ákvörðun að gera. Nirje lagði jafnfram áherslu á að fólk með hamlanir eigi ekki að sækja alla þá þjónustu sem þarf á einn stað, því þannig er því ekki háttað hjá öðru fólki (Nirje,1980).

Nirje vildi meina að sjálfsöryggi fólks eykst þegar það fær tækifæri til að lifa lífinu eftir sínu höfði. Hætt væri við að fólk sem býr á stofnunum færi á mis við svokallaðar árs rútinur. Árs rútinur miðast af því sem gerist á hverjum fjórðungi ársins, sumar, vetur, vor og haust. Stórhátiðir eru einnig mismunandi eftir túarbrögðum og mismunandi umstang í kringum þær, sem fólk á stofnunum gæti farið á mis við. Komi sú staða upp að fólk geti ekki búið eitt og sér þá beri að hafa sambýlið/stofnunina á þann veg að hún komi til móts við þarfir fólks á persónulegum nótum og að sambýlið sé fyrst og fremst heimili þeirra sem búa þar; heimili þar sem fólk þarf eins og aðrir að sækja þjónustu út fyrir heimili sín; heimili þar sem umhyggja og virðing er ríkjandi og umönnunin er sniðin að sjálfsmynd einstaklingsins sem þar býr (Nirje,1980).

2.1.3. Wolf Wolfensberger

Árið 1972 setti Wolfensberger kenninguna um normaliseringu í nýjan búning. Það gerði hann vegna þess að honum þótti hún óskýr og vildi að fólk í minnihlutahópum fengi jákvæðari umfjöllun og hlutverk, en ekki að neikvæðni væri allsráðandi í garð þeirra. Hann fjallar mikið um það í grein sinni, „A brief overview of the principle of normalization“ hvað stimplun er varasöm gagnvart minnihlutahópum, og að hana skuli varast í lengstu lög. Dæmi um þetta er fólk sem starfar á vernduðum vinnustöðum. Verndaði vinnustaðir eru ekki vinnustaðir „eðlilegs“ fólks, og með því að hafa sérstaka vinnustaði fyrir fólk með þroskahömlun sé verið að setja stimpil á þann hóp, þar sem slíkur vinnustaður myndi ekki teljast gildur fyrir fólk almennt (Wolfensberger, 1980).

Dæmi Wolfensberger um stimplun eru allmörg. Eitt þeirra er þegar fólk með hömlun fær barnaleg viðurnöfn, til dæmis að Kristín fái viðurnefnið Lilla þó svo að hún sé fullorðin, en þar sem að hún er með þroskahömlun sé í lagi að gefa henni barnalegt gælunafn. Með þessum dæmum virðist Wolfensberger vera að sýna viðhorf almennings til fólks með hamlanir í gegnum tíðina, eins og að fatlað fólk muni aldrei vaxa upp úr barndómi. Þessu vildi hann breyta. Wolfensberger fjallar um að forðast skuli stimplanir en þess í stað leggja áherslu á að allir hafi tækifæri til eðlilegs lífs. Þannig ætti að auka færni fólks með hömlun í því skyni að það geti búið sjálfstætt, farið til vinnu og lifað í samfélagi við aðra óháð stöðu og getu (Wolfensberger, 1980).

2.2. Valdefling og sjálfsákvörðunarréttur

Tekið er fram í 1.gr. lögræðisлага að:

„Lögráða verða menn 18 ára. Lögráða maður er sjálfráða og fjárráða“ (Lögræðislög, 1997).

Í þessari fyrstu grein lögræðisлага felst að einstaklingurinn ræður sínum gjörðum, þarf að sjá fyrir sér með einum eða öðrum hætti og fær tækifæri til að gera mistök og læra af þeim. Þetta á við um alla íslenska

ríkisborgara sem orðnir eru 18 ára og eldri. Þótt lögin kveði á um slíkt, er það þó svo að margir einstaklingar í minnihlutahópum eiga erfitt með stjórna eigin lífi, þar má nefna einstaklinga með þroskahamlanir.

Hugtakið valdefling (empowerment) var mikið notað á sjöunda áratug tuttugustu aldar í baráttumálum ýmissa minnihlutahópa. Í dag er það í æ ríkara mæli notað í baráttumálum fatlaðra og samtökum þeirra. Hugtakið sem slíkt hefur hingað til verið illa skilgreint, vegna þess í hversu víðu samhengi það hefur verið notað. Hugtakið er sveigjanlegt og því hægt að toga það og teygja út í það endalausa, allt eftir því hvernig mönnum hugnast það (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Valdefling þýðir vald og stjórn; það að hver og einn hafi vald til að skilgreina líf sitt, langanir, aðstæður og þrjár. Allt miðar þetta að því að fólk taki ákvarðanir er varðar þeirra eigið líf og eykur möguleikann á að hafa stjórn á því. Oft hefur fólk talið að þeir sem þurfa umönnun og aðstoð, geti ekki tekið ákvarðanir og ráðið sér sjálfir. Þess vegna geti sá sem ekki getur tekið ákvarðanir um eigin örlög, ekki haft stjórn á lífi sínu (Jenny Morris, 1997). Stundum er það einmitt viðhorfið að þegar fólk þarf þjónustu þá geti ekki verið að það geti ákveðið neitt sjálft, sem aftur hefur leitt til þess að viðhorf til fólks með þroskahömlun sé, að það sé ekki fært um að ráða örlögum sínum né fært um að taka skynsamur ákvarðanir (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Valdefling og sjálfsákvörðun helst í hendur. Ef manneskja getur ekki eða fær ekki að taka sjálfstæða ákvörðun, reynist það henni yfirleitt erfitt að hafa vald á eigin lífi. Valdefling og sjálfsákvörðunarréttur fólks mótast í félagslegum samskiptum, rétt eins og persónuleikinn. Ef einstaklingur hefur alist upp við ástríki, hamingju og gleði er nokkuð víst að slíka eiginleika muni hann tileinka sér á fullorðinsárum, það sama má segja um barn sem alist hefur upp við drykkju, ofbeldi og ofríki; þá er líklegra að barnið muni tileinka sér slíkt í komandi framtíð. Upplifun fólks veltur þar af leiðandi að miklu leyti á viðurkenningu annarra. Þess vegna þarf valdefling að fara fram í gegnum félagsleg

samskipti sem aftur ýtir undir sjálfsákvörðunarrétt þess (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Hanna Björg Sigurjónsdóttir bendir á í bókinni „Fötlun, hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði“ að:

„valdeflandi samskipti stuðla þannig að því að efla sjálf, sjálfsmynd, sjálfstraust, sjálfsvirðingu, félagslega stöðu og vald fólks yfir aðstæðum sínum og lífi“ (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Túlkun Kára Halldórssonar hjá Hugarafla á valdeflingu er sú sem lýsir hugtakinu ágætlega ef tekið er mið af einstakling með þroskahömlun:

„Valdefling er það að hafa vald til að taka ákvarðanir um eigið líf. Þeir sem ekki fá tækifæri í að æfa sig í ákvarðanatöku er haldið föngnum í langvarandi aðstæðum þar sem þeir eru háðir öðrum. Enginn getur orðið sjálfstæður ef hann fær ekki að taka ákvarðanir um eigið líf“ (Kári Halldórsson, 2007).

Ef gengið er út frá skilgreiningum um valdeflingu sem komið hafa fram hér að ofan, þá miða þær að því að hver og einn taki ákvarðanir um sitt eigið líf, hversu stórar eða smáar sem þær geta verið. Þegar valdefling og sjálfsákvörðunarréttur er skoðaður út frá búsetumálum, hvort sem um er að ræða sjálfstæða búsetu, sambýli, stofnun eða í foreldrahúsum þá hefur búsetuformið heilmikið að segja um hvernig valdefling og sjálfsákvörðunarréttur birtist einstaklingunum sem þar búa í þeirra daglegu ákvörðunum og athöfnum daglegs lífs (Jenny Morris, 1997).

Sigrún Broddadóttir lýsir því í mastersritgerð sinni, „Að flytja úr foreldrahúsum, upplifun og reynsla ungs fólks með þroskahömlun og foreldra þeirra“ að erfitt getir verið að greina hvort fólk sem býr á sambýlum upplifi valdeflingu og sjálfsákvörðunarrétt. Fólk sem býr með öðrum, eins og á herbergja-sambýli nýtir sameiginlegt rými svo sem stofu, eldhús, borðstofu og baðherbergi með öðrum íbúum, þar sem íbúar skipta með sér verkum og þurfa að taka tillit til hvors annars.

Þeirra einkarými samanstendur af minnst 8-9 fermetra herbergi og getur því reynst þeim erfitt að bjóða til sín gestum þar sem fjöldi gesta takmarkast við rýmið. Að auki getur vaktarfyriřkomulag starfsmanna, fjöldi starfsmanna á hverri vakt og skipulag starfa þeirra einnig haft áhrif á það hvort íbúar geti lifað lífi sínu eins og þeir hefðu viljað (Sigrún Þ. Broddadóttir, 2010).

Hafa skal í huga hvort fólk sem býr á sambýlum upplifi vissa valdskerðingu þar sem starfsmenn eru of margir, eða tíð starfsmannaskipti eiga sér stað. Starfsmenn virðast ekki gera sér grein fyrir hlutverki sínu þegar þeir sjálfir elda matinn, svara síma og fara til dyra, þótt íbúar séu fullfærir um að gera það sjálfir. Ástæða þessara hegðunar starfsfólks gæti verið vegna þess að vinnuferli og skipulag sé of stíft og því virki það mikilvægara en íbúarnir (Sigrún Þ. Broddadóttir, 2010). Enski heimspekingurinn Thomas Hobbes komst svo að orði, að:

Maðurinn er frjálś þegar ekkert hindrar hann í að gera það sem hann langar til (Sigurður Kjartansson, 1999).

3. Alþjóðlegir sáttmálar og lög og reglugerðir

Fyrstu lagalegu heimildirnar sem til eru á Íslandi og miða að fötluðu fólki eru lög sem Kristján 10. konungur samþykkti á Alþingi 1936 í lögum um fávítahæli, sem var viðurkennt orð á þeim tíma yfir fólk með þroskahömlun. Lögin samanstóðu af níu greinum um aðbúnað, fatlaðs fólks. Í 6. gr segir:

„Ráðherra skipar þriggja manna eftirlitsnefnd með öllum þessum heimilum eða hælum fávíta, til 4 ára í einu. Formaður nefndarinnar sé læknir, sérfróður um mein fávíta, ef kostur er, en auk þess séu jafnan kennari og kona í nefndinni. Kostnaður við eftirlitsferðir nefndarinnar greiðist úr ríkissjóði“ (Lög um fávítahæli, 1936).

Með öðrum orðum, fjórir einstaklingar sem hafa tilskylda menntun eða kyn höfðu umsjón með þeim heimilum og stofnunum sem starfræktar voru á Íslandi á þessum tíma. Í dag myndi slíkt flokkast undir að hafa umsjón með eftirliti réttindagæslu (Lög um fávítahæli, 1936).

Mikið vatn hefur runnið til sjávar síðan Kristján 10. samþykkti að þessi nefnd skyldi sjá um réttindagæslu fatlaðra. Þróun löggjafarvaldsins á þeim lögum sem snúa að málefnum fatlaðra var hægfara. Árið 1979 var lögum um aðstoð við þroskahefta, nr. 47/1979 samþykkt. Sá hængur sem á þeim var, var hversu afmörkuð þau voru, en þau náðu einungis til ákveðins hóp fatlaðs fólks. Það er að segja, þau náðu einungis til fólks með þroskahamlanir en ekki til þeirra sem bjuggu við annars konar fatlanir. Þrátt fyrir annmarka þeirra var stórt skref stigið í átt að þeirri löggjöf sem þekktist í dag í málefnum fatlaðra, þegar allir sem búa við fötlun voru settir undir sömu löggjöf og tryggð jöfn réttindi á við aðra þjófélagsþegna (Brynhildur G. Flóvenz, 2004).

Markmið með lögum um aðstoð við þroskahefta, nr. 47/1979 var að:

„tryggja þroskaheftum jafnrétti á við aðra þjófélagsþegna og skapa þeim skilyrði til að lifa sem eðlilegustu lífi í samfélaginu“ (Lög um aðstoð við þroskahefta, 1979).

Þótt þessi löggjöf hafi einungis verið ætluð fólki með þroskahömlun var fjórum árum síðar gerð mikil breyting á löggjöfinni þegar samþykkt voru lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983 sem náðu til fólks með andlega og eða líkamlega fötlun. Með þessari breytingu voru málefni allra fatlaðra sett undir sömu lög. Markmiðið var hið sama; að tryggja jafnan rétt og eðlilegt líf. Lögin mörkuðu tímamót varðandi þjónustu sem fatlað fólk á rétt á. Í framhaldi urðu miklar framfarir í atvinnumálum, starfsendurhæfingu, á hæfingarstöðvum og á svæðisbundinni þjónustu fyrir fatlað fólk (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Ríki og hagsmunasamtök á Íslandi hafa í gegnum tíðina unnið í samvinnu við önnur ríki og hagsmunasamtök um réttindi fatlaðra, má þar nefna; Mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna og Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

3.1. Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna

Grundvöllur alþjóðlegra mannréttindasáttmála er að stuðla að jöfnum rétti allra einstaklinga til jafnréttis og frelsis, ásamt banni við mismunun. Hefur þessi áhersla verið ríkjandi allt frá samþykkt Mannréttindayfirlýsingar Sameinuðu þjóðanna árið 1948. Mannréttindayfirlýsingin er grundvöllur allra þeirra yfirlýsinga, samþykta og samninga sem Sameinuðu þjóðirnar hafa mótað (Brynhildur G. Flóvenz, 2004).

10. desember árið 1948 var Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna samþykkt á allsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna. Þar kemur fram í fyrsta tölulið 25. gr. yfirlýsingarinnar sem er sérstakt ákvæði um fötlun, að:

„hver maður á kröfu til lífskjara, sem nauðsynleg eru til verndar heilsu og vellíðan hans sjálfs og fjölskyldu hans. Telst þar til matur, klæðnaður, húsnæði, læknishjálp og nauðsynleg félagshjálp, svo og réttindi til öryggis gegn atvinnuleysi, veikindum, örorku, fyrirvinnumissi, elli eða öðrum áföllum, sem skorti valda og hann getur ekki við gert“ (Brynhildur G. Flóvenz, 2004).

Þessi grein dregur fram þær grunnþarfir sem hver maður þarf og taldar eru nauðsynlegar svo hægt sé að lifa sem eðlilegustu lífi

3.2. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Þann 30. mars 2007 undirritaði Ísland alþjóðlegan samning um réttindi fatlaðs fólks (Convention on the Rights of Persons with Disabilities). Sáttmálinn var saminn af fulltrúum innan Sameinuðu þjóðanna í samvinnu og samstarfi við hagsmunasamtök fatlaðs fólks og byggir á mannlegri reisn, en það er sá hornsteinn sem öll mannréttindi byggja á (Helga Baldvins-Bjarkardóttir, 2009).

Markmið þessa sértæka mannréttindasamnings er að:

„stuðla að því að fatlað fólk njóti allra mannréttinda og mannfrelsis til fulls og jafns við aðra, jafnframt því að vernda og tryggja slík réttindi og frelsi, og að auka virðingu fyrir meðfæddri göfgi þess“

Höfuðatriði samningsins er að bera skuli virðingu fyrir einstaklingnum, mismunum er bönnuð og fatlaðir skuli eiga aðgang að samfélaginu án aðgreiningar og skuli hafa jöfn tækifæri á við aðra (Samningur um réttindi fatlaðs fólks, 2007).

Fötlun margra einstaklinga gerir það að verkum að þeir þurfa aðstoð utanaðkomandi í því skyni að uppfylla réttindi sín. Þannig er það í höndum þeirra sem standa einstaklingnum næst að sjá til þess. Í sumum tilvikum er um að ræða starfsfólk á heimilum fatlaðra.

Í 4. grein i-liðar samnings um réttindi fatlaðs fólks er fjallað um almennar skuldbindingar. Þar er tekið fram að ríkið þurfi að:

„auka þjálfun fagmanna og starfsmanna, sem vinna með fötluðu fólki, um þau réttindi sem eru viðurkennd með samningi þessum til þess að unnt sé að betrubæta þá aðstoð og þjónustu sem þau réttindi tryggja“ (Samningur um réttindi fatlaðs fólks, 2007).

Í 12. grein samnings um réttindi fatlaðs fólks, lið 2 segir að:

„aðildarríkin viðurkenni að fatlaðir skuli njóta gerhæfis til jafns við aðra á öllum sviðum mannlífs“ (Samningur um réttindi fatlaðs fólks, 2007).

Rétthæfi hefst við fæðingu og felst í að allir menn geti átt réttindi og borið skyldur. Í rétthæfi felst samhliða réttur til að krefjast og njóta opinberrar hagsmunaverndar samkvæmt réttarskipun ríkis á hverjum tíma. Þótt allir menn njóti rétthæfis, njóta þeir ekki endilega gerhæfis. Í gerhæfi felst heimild manna til að ráðstafa réttindum sínum sjálfir og taka á hendur skuldbindingar í eigin nafni. Til að útskýra það frekar má nefna með dæmi, að þegar barn fæðist og fær arf þá hefur barnið rétthæfi til að fá arfin en skortir gerhæfi til að ráðstafa arfinum (Andri Árnason, (á.á.)).

Þegar um er að ræða einstakling með þroskahömlun, getur viðkomandi vegna hömlunar sinnar ekki notið gerhæfis til að ráðstafa réttindum sínum og eigum, vegna skorts á skilning og skynsemi til að greina afleiðingar ákvarðana sinna. Það væri þá í höndum þeirra starfsmanna sem hlotið hafa aukna fræðslu eða menntun eins og þroskaþjálfar að fylgja því eftir að viðkomandi fái aðstoð við að standa vörð um gerhæfi sitt (Andri Árnason, (á.á.)).

3.3. Stjórnarskrá Lýðveldisins Íslands

Stjórnarskrá Lýðveldisins Íslands er undirstaða allra réttarheimilda sem grundvallast í lögum, og ekki má setja lög sem stangast á við stjórnarskrá. Í 65. gr segir að:

„allir skulu vera jafnir fyrir lögum og njóta mannréttinda án tillits til kynferðis, trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnahags, ætternis og stöðu að öðru leyti. Konur og karlar skulu njóta jafns réttar í hvívetna“ (Stjórnarskrá Lýðveldis Íslands, 1944).

Á Íslandi er lýðveldi með þingbundinni stjórn. 63 þingmenn eru kosnir af fólkinu í landinu og er það í þeirra höndum að setja lög eftir ákveðnu

ferli. Ekkert sérstakt ákvæði er til um að fatlað fólk skuli standa jafnt frammi fyrir lögum. Það hefur verið skýrt með því að fatlað fólk fellur undir setninguna „stöðu að öðru leyti“. Í 65. gr. stjórnarskrárinnar er tekið fram að mannréttindi fólks skuli gætt, en sú grein fellur undir jafnræðisregluna. Með jafnræðisreglunni er átt við að óheimilt sé að mismuna fólki frammi fyrir lögum. Þó svo sé, þá vekur það athygli að í íslensku stjórnarskránni er ekkert ákvæði um fatlaða og engin lög sem banna mismunun gagnvart fólki með fötlun (Friðrik Sigurðsson, 2009).

3.4. Íslensku lögræðislögin og réttur til eigin ákvarðanatöku

Lögræðislög fjalla um þann rétt sem fólk fær við 18 ára aldur. Lögráða maður er sjálfráða og fjárráða líkt og tekið er fram í löggjöfinni. Þessi lög eiga við um allt fólk óháð kyni og stöðu. Þegar fólk verður lögráða hefur það val um ákveðna þætti sem viðkoma högum þeirra og lífi, svo sem að velja sér búsetustað, fjölskylduform og hvernig það ráðstafar tekjum sínum og eignum. Stundum er það þó svo að fólk með þroskahömlun er í raunina ekki sjálfráða nema að nafninu til, því stundum er það annað fólk sem tekur ákvarðanir fyrir það, svo sem foreldrar, aðstandendur og starfsmenn á heimilum fatlaðra. Hér á landi hefur ekki verið sett í lög sérstakt ákvæði sem í reynd tryggir sjálfræði fatlaðra (Brynhildur G. Flovenz, 2004).

3.5. Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992

Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992 eru þau lög sem gilda í dag. Félagsmálaráðherra fer með yfirstjórn málefna fatlaðra samkvæmt lögum þessum og hefur eftirlit með framkvæmd þeirra. Í fyrsta kafla lagana 1. gr segir að markmið lagana sé að:

„tryggja fötluðum jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi“
(Lög um málefni fatlaðra, 1992).

Það gæti hér verið hlutverk fagmanna og starfsmanna sem koma að hinum fötluðu að sjá um að skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi. Eins og fram hefur komið er tekið fram í alþjóðlegum samningi um

réttindi fatlaðra að starfsfólk eigi að fá þjálfun og fræðslu í réttindamálum fólks með fötlun, í því skyni að betrubæta þá þjónustu og aðstoð sem þörf er á. Í lögum um málefni fatlaðra er tekið skýrt fram hverjir það séu sem eigi rétt á slíkri þjónustu, þar segir í 1. kafla um markmið og skilgreiningu lagana, 2.gr að:

„sá á rétt á þjónustu samkvæmt lögum þessum sem er andlega eða líkamlega fatlaður og þarfnast sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Hér er átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Enn fremur getur fötlun verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum“ (Lög um málefni fatlaðra, 1992).

Eins og áður hefur verið fjallað um er það Félagsmálaráðherra sem hefur yfirstjórn með lögum um málefni fatlaðra og eftirlit með framkvæmd lagana. Félagsmálaráðuneyti hefur svo fimm nefndaraðila sér til ráðgjafar og kallast hún stjórnarnefnd um málefni fatlaðra. Í henni sitja aðilar frá Öryrkjabandalagi Íslands, Landssamtökunum Þroskahjálp og Sambandi Íslenskra sveitarfélaga. Ráðherra skipar síðan tvo fulltrúa og hefur annar þeirra hlutverk formans. Hlutverk nefndarinnar er eins og áður segir að vera félagsmálaráðuneyti til ráðgjafar um málefni fatlaðra, að gera tillögur til félagsmálaráðherra um sérhæfða þjónustu við fatlaða um allt land og hafa umsjón með Framkvæmdasjóði fatlaðra (Brynhildur G. Flóvenz, 2004).

Vegna þess að samfélagið getur tekið breytingum er mikilvægt að lög og reglur séu endurskoðaðar með reglulegu millibili. Í öðrum hluta laga um málefni fatlaðra má sjá ákvæði til bráðabirgða en þar segir að:

„Lög þessi skal endurskoða innan fjögurra ára frá gildistöku þeirra með hliðsjón af endurskoðun laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, og að höfðu samráði við Samband íslenskra sveitarfélaga og heildarsamtök fatlaðra. Endurskoðun laganna skal m.a. miða að því að auka ábyrgð sveitarfélaga í málefnum fatlaðra“ (Lög um málefni fatlaðra, 1992).

Í dag er stefnt að því að sveitarfélögin taki yfir málefni fatlaðra af ríki, og er stefnt að því að það gerist áramótin 2010-2011. Þeir verkþættir sem sveitarfélögin hafa samþykkt að taka yfir eru samþýli, áfangastaðir, heimili fyrir börn, skammtímavistun barna, liðveisla í þjónustu- og íbúðarkjörnum, liðveisla í sjálfstæðri búsetu, stuðningsfjölskyldur og ráðgjöf og önnur þjónusta við fatlaða og fjölskyldur þeirra. Einnig hafa sveitarfélögin samþykkt að taka yfir þá dagþjónustu sem ekki fellur undir vinnumál (Félags- og tryggingamálaráðuneytið, (á.á)).

Markmiðið með yfirfærslunni er að fagleg og fjárhagsleg ábyrgð verði samþætt á hendi eins aðila, að stuðla að samþættingu nærþjónustu við íbúa og efla félagsþjónustu sveitarfélaga. Tilgangur yfirfærslunnar er að einfalda verkaskiptingu ásamt því að leggja aukna áhersla á heildstæða þjónustu. Yfirfærslan krefst þess að lög og reglugerðir taki breytingum, og því hefur félags- og tryggingarmálaráðuneytið hafið vinnu við nauðsynlegar lagabreytingar undir stjórn Óskars Páls Óskarssonar lögmanns, ásamt öðrum sem koma að skipulagningu yfirfærslunnar. Með þessum breytingum má ætla að núverandi löggjöf breytist á einhvern hátt (Félags- og tryggingamálaráðuneytið, (á.á)).

4. Starf svæðisráðs og embættið trúnaðarmaður fatlaðra

Réttindagæsla fatlaðs fólks á Íslandi grundvallast af lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992. Markmið þeirra er að tryggja fötluðum jafnan rétt og sambærileg lífsskjör á við aðra þjóðfélagsþegna, og skapa fötluðum skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi. Réttaröryggi er mikilvægt fyrir alla íbúa landsins en þó sérstaklega fyrir fatlaða. Ástæðan er fyrst og fremst sú að fatlaðir eru minnihlutahópur sem oft er háður hinni opinberu þjónustu vegna hamlanna sinna, og á því mikið undir réttar- og stjórnsýslureglum og hefðum sem heyra undir bæði ríki og sveitarfélög (Brynhildur G. Flóvenz, 2004; Félags- og tryggingamálaráðuneyti, 2009).

4.1. Hlutverk svæðisráðs

Hlutverk svæðisráðs er að annast almenna og sértæka réttindagæslu samkvæmt 36. gr. laga um málefni fatlaðra. Með almennri réttindagæslu er átt við eftirlit með því að fatlað fólk njóti þeirrar almennu sem og sértæku þjónustu sem er réttur þeirra. Einnig hefur svæðisráð eftirlit með þjónustu félagasamtaka fólks með fötlun og þjónustu sjálfseignastofnana (Félags- og tryggingamálaráðuneyti, 2009).

36. gr. „Svæðisráð í málefnum fatlaðra skulu standa vörð um rétt fatlaðra til þjónustu samkvæmt lögum þessum og öðrum lögum eftir því sem við á. Starfsmenn, sem sinna þjónustu við fatlaða og starfa á stofnunum fatlaðra, skulu standa vörð um hagsmuni þeirra og gæta þess að réttindi þeirra séu virt“ (Lög um málefni fatlaðra 1992).

Með sérstakri þjónustu sbr. 37. gr. laga um málefni fatlaðra er átt við ábendingar og kvartanir sem berast svæðisráði frá trúnaðarmanni fatlaðra og eða fötluðum einstaklingum sem búa á sambýlum, áfangahúsum á vistheimilum eða á heimilum fyrir börn (Félags- og tryggingamálaráðuneyti, 2009).

37. gr. „Í því skyni að treysta réttindi fatlaðra einstaklinga á heimilum fatlaðra skv. 3.–6. tölul. 10. gr. á sviði einkalífs og

meðferðar fjármuna þeirra skulu svæðisráð skipa sérstakan trúnaðarmann fatlaðra á hverju svæði“ (Lög um málefni fatlaðra 1992).

Á Íslandi eru starfandi átta svæðisráð. Á hverju starfssvæði sitja sjö fulltrúar sem skipaðir eru af félagsmálaráðherra til fjögurra ára í senn. Þroskahjálp og Öryrkjabandalagið eiga sinn fulltrúa hvort, samtök sveitarfélaga þrjá, þar af einn félagsmálastjóra og að lokum eiga fræðslustjóri og héraðslæknir einnig sæti í ráðinu. Hvert svæðisráð fyrir sig kýs sér svo formann (Félags- og tryggingamálaráðuneyti, (á.á.)).

Hlutverk svæðisráðs er meðal annars að:

- Að hafa eftirlit með að þjónusta, starfsemi og rekstur stofnana samkvæmt lögum þessum séu í samræmi við markmið laganna.
- Að annast réttindagæslu fatlaða skv. XV. kafla, þar á meðal að fatlaðir fái þá þjónustu sem þeir eiga rétt á (Félags- og tryggingamálaráðuneyti, (á.á.)).

Samkvæmt 37. gr. laga um málefni fatlaðra skal svæðisráð leitast við að skipa sérstakan trúnaðarmann fatlaðra síns svæðis til fjögurra ára sem gert er að hafa eftirlit með réttindagæslu fólks með fötlun (Lög um málefni fatlaðra, 1992).

4.2. Hlutverk trúnaðarmanna fatlaðra

Eins og áður segir er það Svæðisráð sem skipar sérstakan trúnaðarmann fatlaðra á hverju svæði til að tryggja réttindi fatlaðra á heimilum þeirra. Trúnaðarmaður skal starfa eftir almennum lögum og sérlögum svo sem stjórnarskrá, stjórnarsýslulögum, lögum um málefni fatlaðra og öðrum löggjöfum. Þess vegna er farið fram á við ráðningu trúnaðarmanns að hann hafi góða þekkingu á málefnum fatlaðra. Gerður er sérstakur samningur þar sem fram koma þær kröfur sem gerðar eru til hans sem og um heildargreiðslur sem hann á að fá fyrir störf sín (Lög um málefni fatlaðra, 1992).

Íbúar, starfsfólk eða aðstandendur geta leitað til trúnaðarmanna fatlaðra telji þau að verið sé að brjóta á réttindum þess fatlaða. Hluti af þeirri þjónustu sem fatlað fólk á rétt á, er að fólk sem starfar náíð með hinum fatlaða ber skylda til að standa vörð um hagsmuni skjólstæðinga sinna. Skýrt er kveðið á um það í lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992, 1. kafla um markmið og skilgreiningu lagana. Í 2. gr. segir að:

„sá á rétt á þjónustu samkvæmt lögum þessum sem er andlega eða líkamlega fatlaður og þarfnast sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Hér er átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Enn fremur getur fötlun verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum.“ (Lög um málefni fatlaðra, 1992).

Hlutverk trúnaðarmanns er að gæta hagsmuna fatlaðs fólks sem býr á sambýlum, áfangastöðum, vistheimilum og á heimilum fyrir börn og er forstöðumönnum og starfsfólki skylt að veita trúnaðarmanni aðstoð við upplýsingaöflun. Þar skal hann að eigin frumkvæði fylgjast með högum þeirra er þar búa. Þannig heimsækir hann heimili fólks með þroskahömlun reglulega í því skyni að kynna sér hagi þeirra á sviði einkalífs og fjármuna. Trúnaðarmaður er ráðin í hluta- eða fullt starf en skilyrði fyrir ráðningu er að umsækjandi hafi þekkingu á málefnum fatlaðra (Brynhildur G. Flóvenz, 2004).

Telji einstaklingur með fötlun, aðstandendur, hagsmunarsamtök eða aðrir sem láta hag hins fatlaða sig varða, að réttur hans sé ekki virtur skal viðkomandi snúa sér til trúnaðarmanns fatlaðra á sínu svæði sem tafarlaust skal kanna málið með viðeigandi hætti og gera ráðstafanir eftir eðli máls. Reglulega kynnir trúnaðarmaður störf sín, mál og afgreiðslu mála til svæðisráðs (Brynhildur G. Flóvenz, 2004).

4.3. Starf trúnaðarmanns fatlaðra í Reykjavík og á Reykjanesi

Miðað við tölur frá desember 2009 eru 2994 einstaklingar með fötlun skráðir hjá svæðisskrifstofum málefna fatlaðra í Reykjavík og á Reykjanesi. Hjá svæðisskrifstofu málefna fatlaðra Reykjavík (SSR) eru 1512 einstaklingar á skrá, þar af 904 sem náð hafa 18 ára aldri. Hjá svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Reykjanesi (SMFR) eru skráðir 1482 einstaklingar, þar af 871 sem náð hefur 18 ára aldri (Sigríður Kristjánsdóttir hjá SMFR, munnleg heimild mars 2010; Halldór Kristján Júlíusson hjá SSR, munnleg heimild mars 2010).

Samkvæmt samtali við Kristínu J. Sigurjónsdóttur trúnaðarmanns fatlaðra í Reykjavík og á Reykjanesi sinnir hún um 650 einstaklingum sem búa á sambýlum, áfangastöðum, vistheimilum og heimilum fyrir börn, eða tæp 22% af þeim sem skráðir eru hjá SSR og SMFR. Árið 2009 komu inn á borð til hennar 22 ný mál frá Reykjanesi og 39 í Reykjavík eða alls 61 nýtt mál (Kristín J. Sigurjónsdóttir, munnleg heimild mars 2010).

Starf trúnaðarmanns fatlaðra felst einnig í fræðslu á embættinu ef þess er óskað. Árið 2009 hélt Kristín alls níu fræðslufundi. Þar af voru fjórir fyrir nemendahópa, einn hjá félagssamtökum, tveir fyrir íbúa og starfsfólk á heimilum fyrir fólk með þroskahömlun og fyrir tvo starfsmannahópa á starfsstöðvum (munnleg heimild Kristín J. Sigurjónsdóttir, mars 2010)...

Samkvæmt þessu sést að umfang starfssvæðis trúnaðarmanna fatlaðra er mjög stórt og varla til þess fallið að ein manneskja sjái um. Við spurðum Kristínu hvort hún vildi sjá breytingar á embættinu og þá í hvaða formi. Hún svaraði því til að embættið sem slíkt væri barns síns tíma. Hún vildi sjá breytingar þar sem fatlaðir fengju sinn persónulega talsmann sem hefði þá það hlutverk að gæta hagsmuna hins fatlaða og sá hinn sami myndi svo hafa samband við trúnaðarmann ef upp kæmi

brot á réttindum (Kristín J. Sigurjónsdóttir, munnleg heimild mars 2010).

Í tillögu starfshóps um réttindagæslu fyrir fatlað fólk á vegum félags- og tryggingamálaráðuneytis árið 2009 telur starfshópurinn að:

„allt of margir fatlaðir einstaklingar séu á könnu hvers trúnaðarmanns til að þeir geti kynnt sér hagi þeirra og þarfir svo vel sé“ (Félags- og tryggingamálaráðuneyti, 2009).

Þannig er einnig mikilvægt að fólk sem starfar inn á heimilum fólks með þroskahömlun geri sér grein fyrir réttindum sinna skjólstæðinga. Eins og fram hefur komið þá er tekið fram í alþjóðlega samningnum um réttindi fatlaðra að starfsfólk eigi að fá fræðslu um réttindi fatlaðs fólks í því skyni að betrubæta þá þjónustu og aðstoð sem tryggð er með réttindum. Þar sem verkefni þetta miðar meðal annars að því að kanna þekkingu starfsfólks á embætti trúnaðarmanna fatlaðra, verða kynnt hlutverk og skyldur, nokkurra stétta sem starfa á heimilum fatlaðs fólks, það er þroskaþjálfar, félagsliðar og stuðningsfulltrúar.

5. Menntun starfsfólks á heimilum fatlaðra

Ólíkur hópur fólks starfar að jafnaði á heimilum fatlaðra. Fólk sem býr yfir mismunandi menntun og reynslu. Eins og tekið er fram í alþjóðasamningnum um réttindi fatlaðs fólks þá skiptir fræðsla starfsmanna miklu máli. Það er oftast í höndum yfirmanna að sjá til þess að starfsfólk þeirra fái þá fræðslu sem nauðsynleg er og með reglulegu millibili, í því skyni að þjónusta sú sem veitt er verði sem best er á kosið. Hlutverk starfsmanna á heimilum fólks með fötlun er meðal annars að gæta hagsmuna og réttaröryggis þeirra.

5.1. Störf þroskaþjálfra

„Réttindabarátta og réttindagæsla er stór þáttur í starfi þroskaþjálfra. Stéttin hefur frá upphafi barist fyrir bættum kjörum fatlaðs fólks og rutt brautina til jafnra tækifæra og jafnréttis. Hlutverk þetta er skilgreint í reglugerð og siðareglum þroskaþjálfra“ (Þroskaþjálfafélagið, (á.á)).

Starf þroskaþjálfra miðar að því að mæta þörfum þeirra sem eiga við líkamlega og eða andlega fötlun að stríða. Þroskaþjálfum ber að standa vörð um hagsmuni fatlaðra, og veita þeim þá leiðsögn sem þeir þurfa svo þeir geti lifað mannsæmandi lífi í því samfélagi sem við búum í (Þroskaþjálfafélag Íslands, (á.á)).

Til þess að verða fagmaður þarf maður ákveðna grunnmenntun á fagsviði. Fagsvið eru í öllum tilvikum nám sem kennd eru á háskólastigi. Enginn getur kallað sig fagmann nema eitthvað nám búi þar á bakvið. Námið sem slíkt er þó ekki nóg, ákveðin hugsjón og áhugi verður að liggja til grundvallar svo fagmaður nái að eflast í starfi. Slíkt gerir hann ekki bara að betri fagmanni heldur fagmanni sem tekið er eftir og tekið er mark á. Fagmennska byggir á faglegum ákveðnum viðfangsefnum og ótvíræðri viðurkenningu stéttar á réttindum og skyldum sínum, sem geta komið upp í starfi svo fagleg úrlausn fáiast (Sigurjón Mýrdal, 1992).

Þroskaþjálfar eiga að starfa eftir hugmyndafræði sem grundvölluð er í lögum, reglugerðum og siðareglum þroskaþjálfa. Hún byggir á jafnrétti, virðingu fyrir sjálfsákvörðunarrétti og mannhelgi hvernar manneskju, vegna þess að hver manneskja er einstök og allir eiga rétt til fullrar þátttöku í samfélaginu á eigin forsendum. Í starfskenningu þroskaþjálfa segir að:

„Hugmyndafræði þroskaþjálfunar er grundvölluð í lögum, reglugerð og siðareglum þroskaþjálfa. Hún byggir m.a. á jafnrétti, virðingu fyrir sjálfsákvörðunarrétti og mannhelgi. Hver manneskja er einstök, allir eiga rétt til fullrar þátttöku á eigin forsendum í samfélaginu. Með þetta að leiðarljósi hafa þroskaþjálfar tekið þátt í að móta þjónustu og ryðja í burt hindrunum í samfélaginu í því skyni að bæta lífsskilyrði og lífsgæði fólks“ (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007).

Þroskaþjálfar koma út á vinnumarkaðinn með ákveðna grunnmenntun sem þeir hafa hlotið í viðurkenndum skólum. Sumir halda áfram og auka við menntun sína annað hvort strax eftir grunnnám eða að nokkrum árum af starfsreynslu ríkari. Fagmennska þroskaþjálfa er ekki einungis bundin við prófskírteini og leyfi landlæknisembættis heldur einnig á þeirri hugmyndafræði og þeim viðmiðum sem lögð er áhersla á hverju sinni og er í takt við nútímaþjóðfélag en skýrt er kveðið á um það í starfskenningu þroskaþjálfa. Þar segir, að þroskaþjálfun byggji á:

„breiðum fræðilegum grunni sem grundvallast m.a. í uppeldis-, félags, heilbrigðis-, sálar- og siðfræðum. Starfshættir þroskaþjálfa miða að því að rannsaka og tileinka sér nýjustu stefnur og strauma með hagsmuni fólks að leiðarljósi. Þroskaþjálfar miðla af þekkingu sinni og eru ráðgefandi sérfræðingar í að móta og innleiða nýjungar í þjónustu“ (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007).

Hér er kveðið á um að þroskaþjálfari þurfi að viðhalda þekkingu sinni í takt við þróun málefna fatlaðra til að geta haldið áfram að starfa faglega, sem fagmaður á vettvangi.

Fagmennska (professionalism) býr oftast innan fagstéttar eða faghóps. Innan hvernar stéttar eða hóps er fólk sem hefur sérþekkingu. Þroskaþjálfar eru til að mynda eina fagstéttin sem er sérstaklega menntuð til að vinna í félagslegri þjónustu innan velferðakerfisins með fólki sem býr við þroskahamlanir (Vilborg Jóhannsdóttir, 2005).

Þó að samfélagið geti tekið örum og ófyrirsjáanlegum breytingum sem fagmenn þurfa að aðlagja að sínum störfum þá er alltaf ákveðinn hornsteinn sem breytist ekki nema með löngu og fyrirsjáanlegu ferli. Hér er til dæmis átt við siðareglur sem fagstéttir eins og þroskaþjálfafélag Íslands hafa sett sér en þær breytast ekki nema með undirbúningi og fyrirvara. Siðareglur þroskaþjálfara taka mið af fagmennsku en þar segir:

„Þroskaþjálfari beitir fagþekkingu sinni í því skyni að bæta lífsskilyrði og lífsgæði skjólstæðinga sinna. Virðing og umhyggja fyrir skjólstæðingum og aðstandendum þeirra skal vera grunnur í stafi þroskaþjálfara“ (Þroskaþjálfafélag Íslands, (á.á.)).

Hluti af fagmennskunni er að vera meðvitaður um menntun sína og í hverju hún og starf manns á faglegum grunni felst. Að gera sér grein fyrir að maður er sérhæfður á ákveðnu sviði og getur ekki stundum nema með hjálp annarra fagaðila leyst sum vandamál eða þær hindranir sem upp geta komið í starfi. Fagfólk í þroskaþjálfun ber að upplýsa starfsfólk sitt um réttindi og lög sem varða málefni fatlaðra. Þannig verður starfsmaður sem vinnur náið með fólki með þroskahömlun viss um tilgang starfs síns. En til þess að viðhalda þekkingu og miðlun hennar verður fagmaður að endurmennta sig með reglulegu millibili. Með því móti getur hann sinnt betur þeirri þróun sem er í gangi hverju sinni í málefnum fatlaðra (Þroskaþjálfafélagið, (á.á.)).

5.2. Störf Félagsliða

Félagsliðar eru ein af þeim stéttum sem starfa meðal annars inni á heimilum fatlaðs fólks og aðstoðar íbúa við athafnir daglegs lífs. Þeim ber eins og öðrum sem starfa með fötluðum að gæta hagsmuna þeirra og láta vita til viðeigandi aðila ef þeim finnst á skjólstæðingum sínum brotið.

Félagsliða getur sá kallað sig sem lokið hefur 81 eininga fullu námi eða brúarnámi, þar sem starfsreynsla er metin sem hluti af námi eða vinnustaðanámi. Námið er kennt á félagsliðabraut samkvæmt reglum og aðalnámskrá menntamálaráðuneytis. Starf félagsliða felst meðal annars í að:

„efla sjálfstæða og félagslega virkni, á heilbrigðis- félags- og menntunarsviði. Veita stuðning og umönnun þar sem þarfir einstaklingsins eru hafðar að leiðarljósi. Skjólstæðingar félagsliða eru oftast einstaklingar eða hópar sem vegna röskunar á þroska, veikinda, öldrunar eða áfalla þurfa á stuðning og þjónust að halda. Félagsliði aðstoðar við persónulegt hreinlæti, næringu, hreyfingu og aðrar daglegar athafnir í samræmi við þjónustuáætlun, auk þess að hafa eftirlit með fyrrgreindum þáttum. Skipuleggur og forgangsraðar störfum sínum í samráði við viðkomandi yfirmann“ (Félag íslenskra félagsliða, 2009).

Félagsliði starfar undir stjórn forstöðumanns og eða deildarstjóra viðkomandi staðar og fer að fyrirmælum þeirra. Félagsliðar lúta siðareglum félags félagsliða og ber að kynna sér reglurnar og fylgja þeim í starfi. Telji félagsliði að samstarfsaðili brjóti á skjólstæðing sínum, skal hann tilkynna það til viðeigandi aðila ef aðrar leiðir hafa ekki borið árangur (Félag íslenskra félagsliða, 2009).

5.3. Störf stuðningsfulltrúar

Eins og félagsliðar starfa stuðningsfulltrúar meðal annars inni á heimilum fatlaðs fólks. Sama á við um stuðningsfulltrúa og aðra sem starfa á heimilum fatlaðra, að hlutverk þeirra er að aðstoða íbúa

heimilis við athafnir daglegs lífs. Þeim ber jafnframt eins og öðrum sem starfa með fötluðum að gæta hagsmuna þeirra og láta vita til viðeigandi aðila ef þeim finnst á skjólstæðingum sínum brotið (Starfssmennt, (á.á.)).

Stuðningsfulltrúum er boðið upp á 160 tíma grunnnám og 80 tíma framhaldsnám á sviði félags-, sálar- og uppeldismála. Námið á að styrkja stuðningsfulltrúa í starfi með fötluðu fólki, auka faglega vitund, þekkingu og vaxandi hæfni. Að auki á námið að stuðla að auknum lífsgæðum fatlaðra á sviði líkamlegrar, efnislegrar, félagslegrar og tilfinningalegrar vellíðunar, sem leitt getur af sér virkari þátttöku þeirra í samfélaginu (Starfssmennt, (á.á.)).

6. Könnun

Til að meta þekkingu starfsfólks á heimilum fatlaðra, var lögð fyrir spurningakönnun á hlutverkum embættis trúnaðarmanna fatlaðra. Könnunin var gerð meðal starfsmanna á heimilum fólks með þroskahömlun á höfuðborgarsvæðinu.

6.1. Aðferðafræði verkefnis

Könnun verkefnisins byggir á meginlegri aðferðafræði. Könnunin var spurningalisti sem taldi sjö spurningar. Spurt var um þekkingu á skyldum og hlutverki trúnaðarmanna fatlaðra, hvaðan þekking starfsmanna væri komin á því embætti og hvaðan þeir teldu að fræðsla um það ætti að koma. Einnig var spurt um menntun svarenda.

6.2. Rannsóknaraðferð

Öflun gagna byggðist á lagskiptu úrtaki úr símaskrá. Heimili fólks með þroskahamlanir voru á höfuðborgarsvæðinu ýmist skráð undir heimili eða sambýli. Lagskiptingin var því, heimili – sambýli.

Kerfisbundið var valið út frá báðum lagskiptingum (heimili – sambýli). Til að þrengja úrtakið var fyrst valið þriðja hvert skráða heimili sem töldu alls 20 heimili, síðan aftur valið þriðja hvert heimili þar til eftir stóðu sex. Í því skyni að þrengja úrtakið enn frekar í átt að nálgun við þýðið var að lokum valið annað hvert heimili af þeim sex sem eftir stóðu og því voru það þrjú heimili sem að endingu komust í úrtakshópinn.

Næst var að velja sambýli, en þau töldu 35 í símaskrá. Fyrst var valið þriðja hvert sambýli og stóðu þá 11 sambýli eftir. Af þessum 11 sambýlum var aftur valið þriðja hvert sambýli, þangað til eftir stóðu fjögur sambýli. Alls voru því sjö heimili/sambýli í úrtakinu.

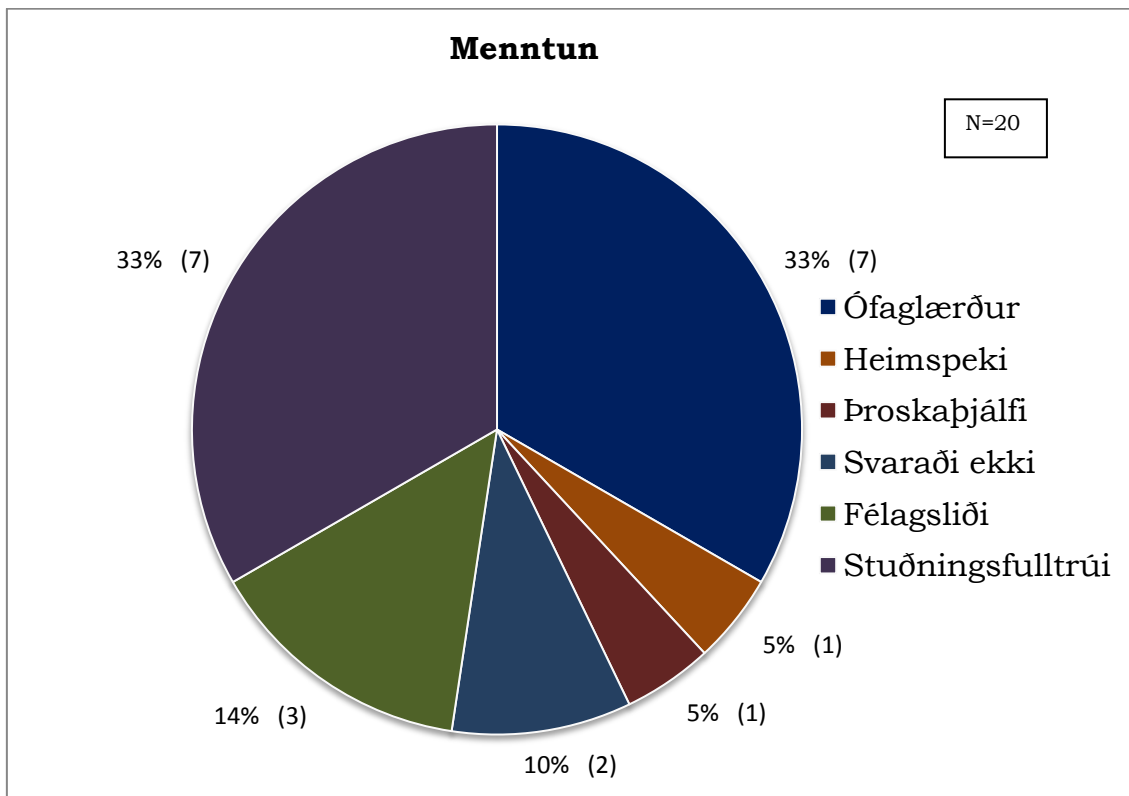
Könnunin var lögð fyrir þrjá starfsmenn á hverju heimili/sambýli, alls 21 starfsmaður. Það var í höndum forstöðuþroskaþjálfara að velja af handahófi og án vitneskju rannsakenda þá starfsmenn sem svöruðu.

Til að tryggja svörun var hringt á heimilin og samband fengið við forstöðuþroskaþjálfara, þeir fengnir í samstarf við að velja handahófskennt úrtak á sínum vettvangsstað. Gekk það greiðlega fyrir sig. Til að tryggja að könnunin skilaði sér, var sú ákvörðun tekin að keyra öll nauðsynleg gögn til heimilanna. Um var að ræða könnunina ásamt bréfi til forstöðuþroskaþjálfara (sjá fylgiskjal nr.1) og svarenda (sjá fylgiskjal nr. 2) um framkvæmd, tilgang og ástæður könnunar. Að auki var tekið fram að fyllsta trúnaðar yrði gætt og að gögnum yrði eytt að lokinni úrvinnslu. Gögnin sem um ræðir voru umslag, spurningalistinn (sjá fylgiskjal nr. 3) og þar til gerður innsiglaður kassi sem svarendur gátu látið gögnin í að lokinni svörun. Til að tryggja að könnunin skilaði sér til baka voru gögnin sótt fjórum sólarhringum síðar.

6.3. Niðurstöður könnunar

Úrtakið samanstóð af 21 starfsmanni á heimilum fólks með þroskahömlun. Tuttugu starfsmenn af 21 svöruðu fullnægjandi og því var svörunin 95% sem telst mjög góð þátttaka. Lagðar voru fyrir starfsfólkið sjö spurningar, ein um menntun, fimm um þekkingu á embætti trúnaðarmanna og ein álitsspurning um menntun trúnaðarmanna fatlaðra.

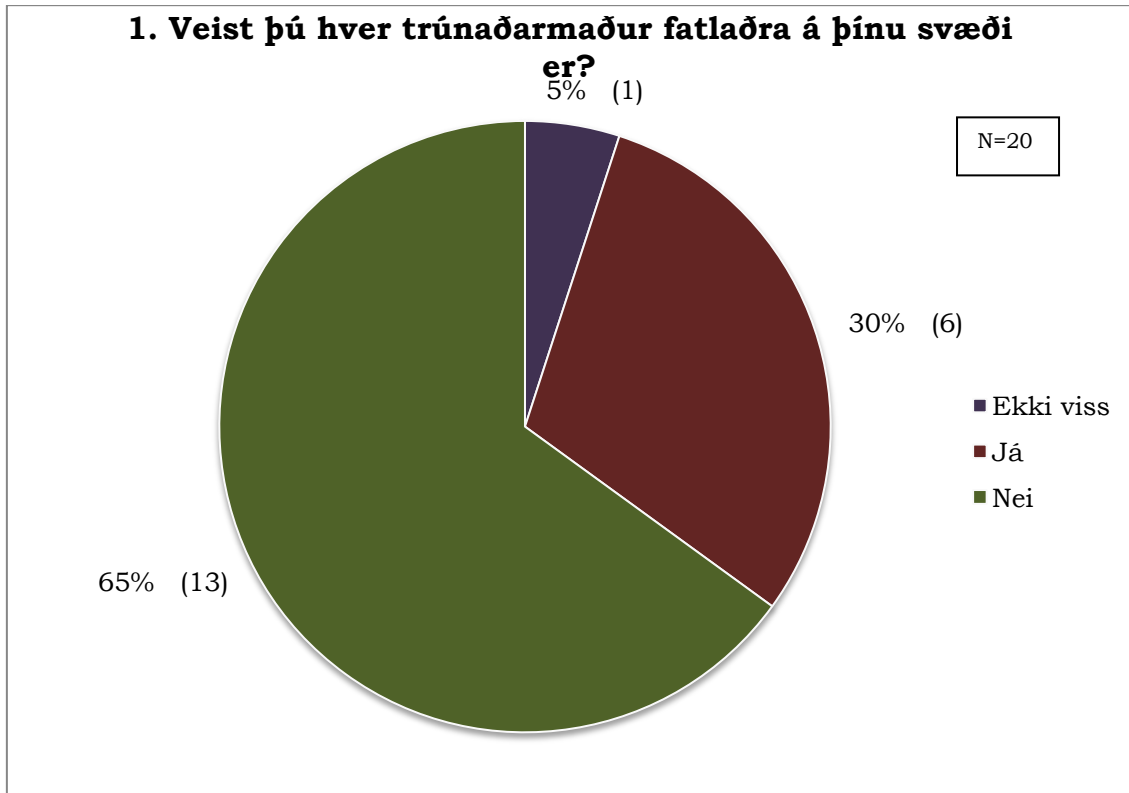
Fyrst voru starfsmenn beðnir um að haka við menntun sína



*Einn svaraði tveim svarmöguleikum

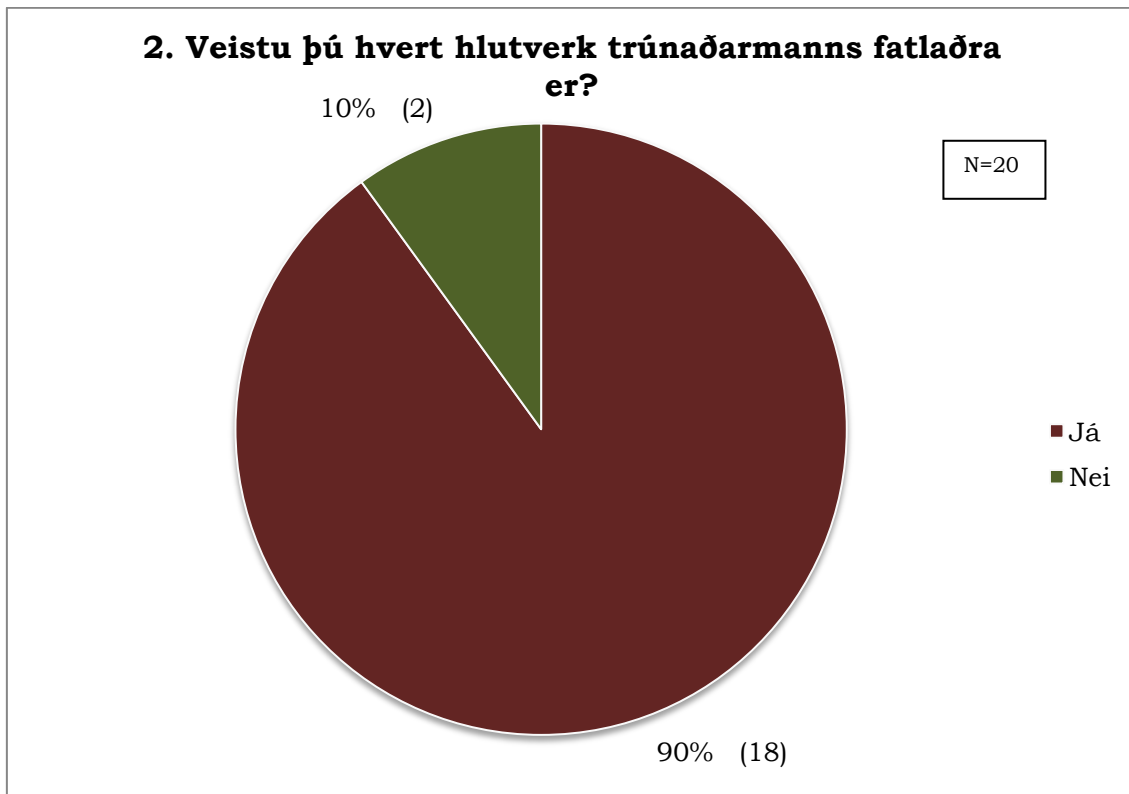
Af þeim 20 sem svöruðu höfðu þrjár félagsliðamenntun, sjö voru stuðningsfulltrúar, sjö ófaglærðir og tveir voru háskólamenntaðir. Einn starfsmaður hafði tvöennskonar menntun og einn svaraði ekki spurningunni um menntun.

Í fyrstu spurningu var spurt: Veist þú hver trúnaðarmaður fatlaðra á þínu svæði er?



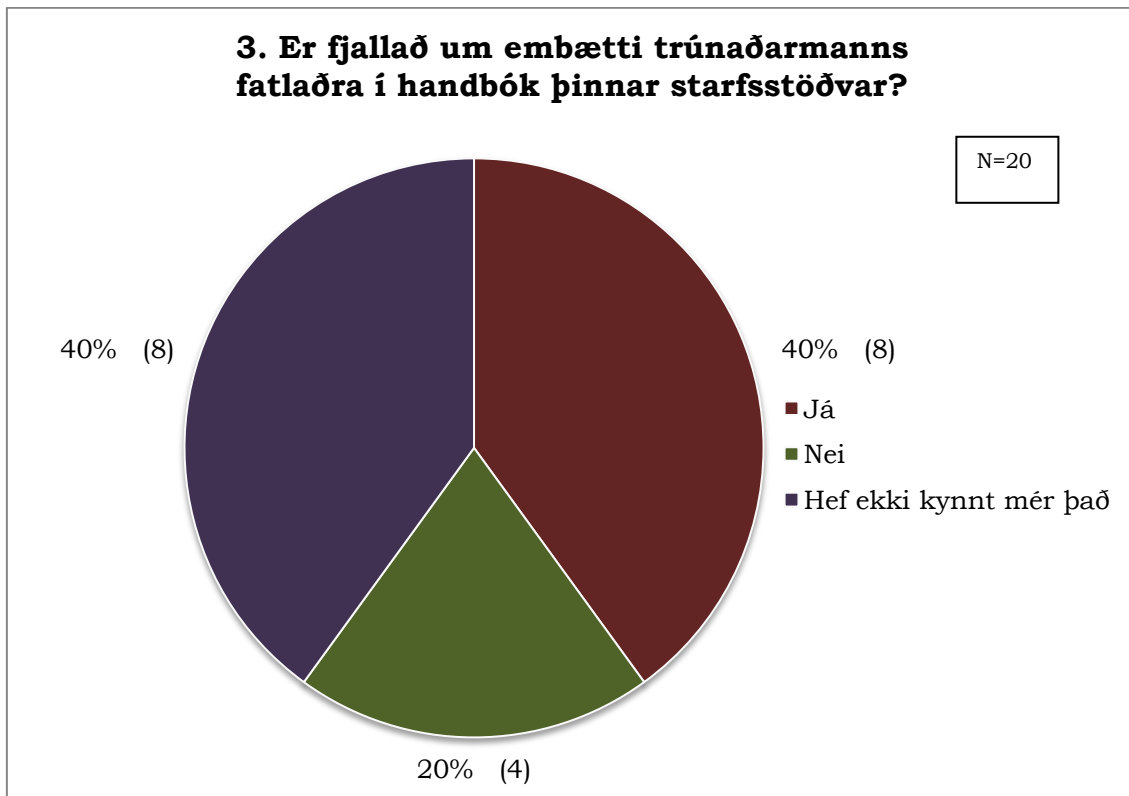
Af þeim 20 sem svöruðu vissu sex starfsmenn hver gengdi embætti trúnaðarmanns, 13 höfðu ekki vitneskju um það og einn var ekki viss.

Í annarri spurningu var spurt: Veistu þú hvert hlutverk trúnaðarmanns fatlaðra er?



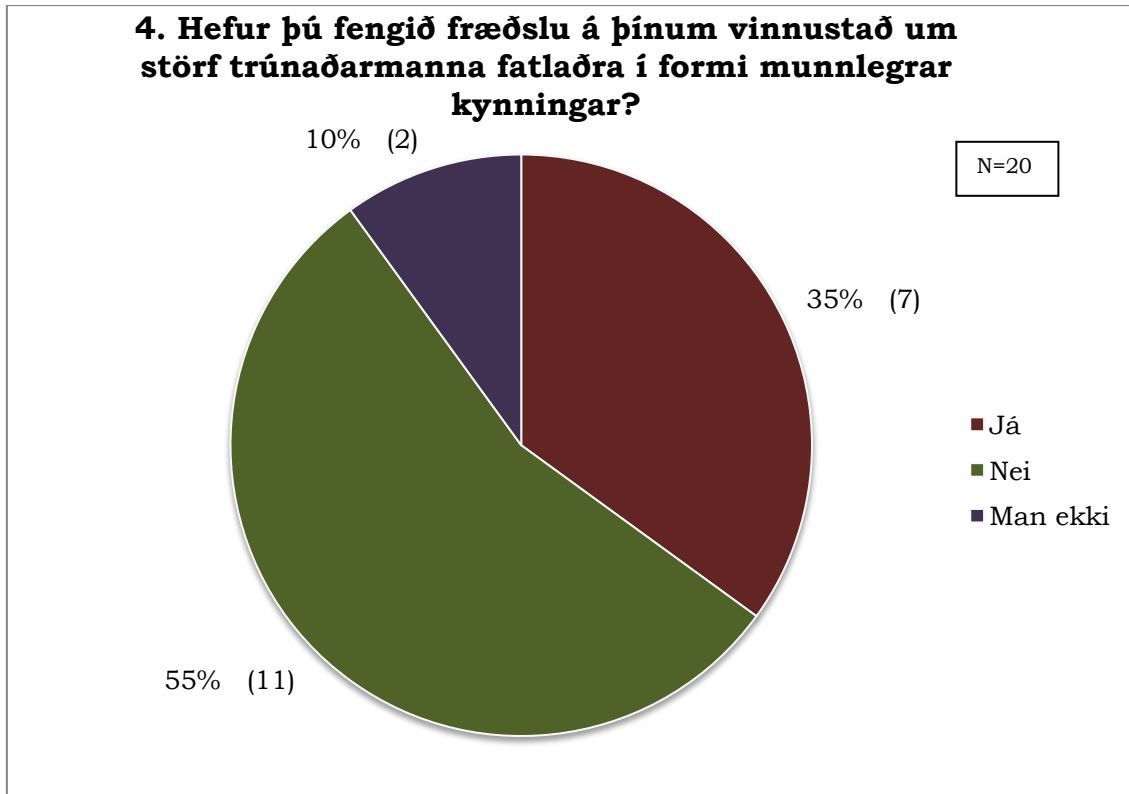
18 af þeim 20 vissu hvert hlutverk hans væri. Tveir starfsmenn vissu það ekki.

Í þriðju spurningu var spurt: Er fjallað um embætti trúnaðarmanns fatlaðra í handbók þinnar starfsstöðvar?



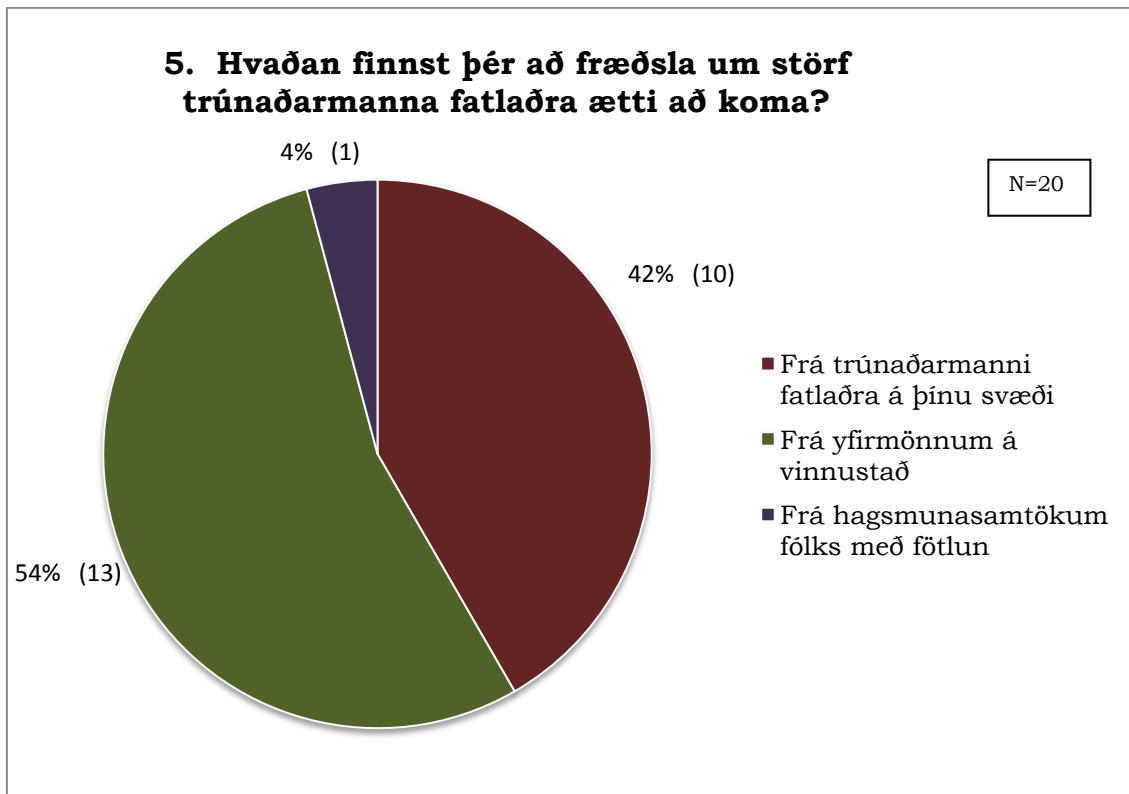
Átta starfsmenn svöruðu því til að upplýsingar lægju þar fyrir, fjórir sögðu svo ekki vera, og átta starfsmenn af 20 höfðu ekki kynnt sér það í handbók heimilis.

Í fjórðu spurningu var spurt: Hefur þú fengið fræðslu á þínum vinnustað um störf trúnaðarmanna fatlaðra í formi munnlegrar kynningar?



Sjö af 20 svarenda sögðu að þeir hefðu fengið munnlega fræðslu, 11 sögðu svo ekki hafa verið, og tveir mundu ekki eftir því að hafa fengið neina fræðslu um störf trúnaðarmanna fatlaðra.

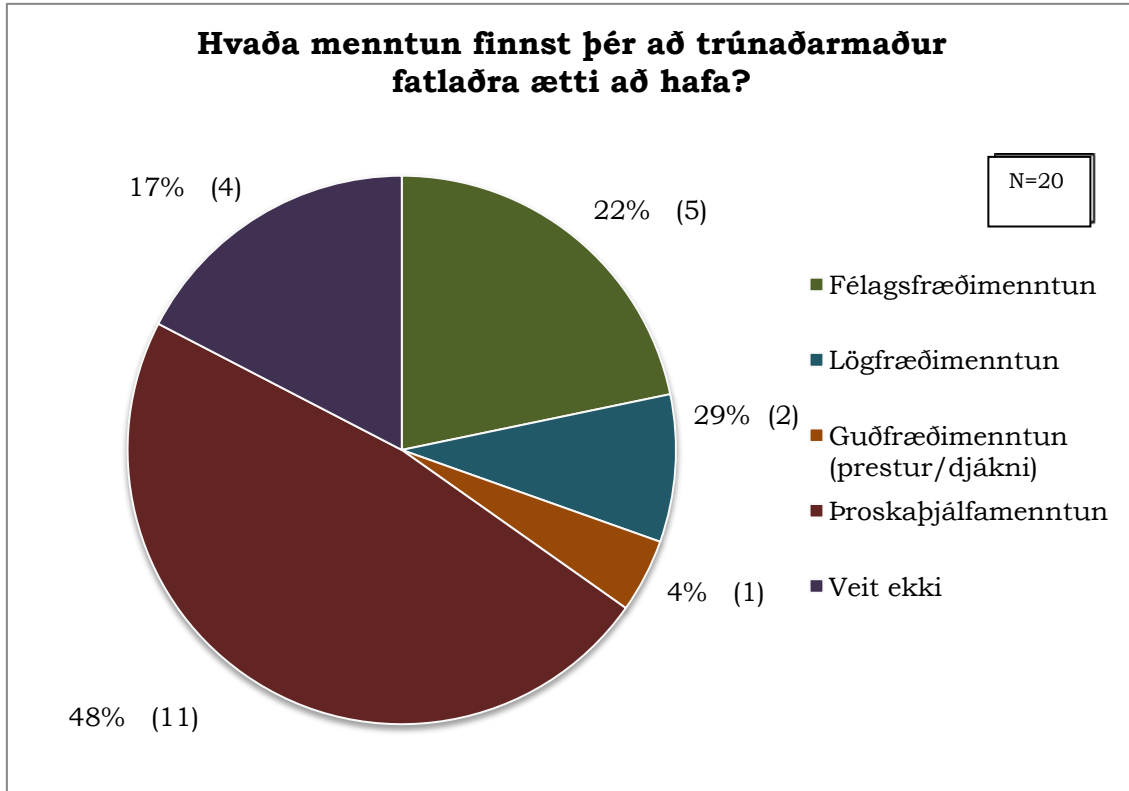
Í fimmtu spurningu var spurt: Hvaðan finnst þér að fræðsla um störf trúnaðarmanna fatlaðra ætti að koma?



*einn svaraði þrem valmöguleikum

13 töldu að vænlegast væri að hún kæmi frá yfirmönnum á vinnustað, 10 að best væri að hún kæmi frá trúnaðarmanni fatlaðra á því svæði sem heimilið væri á, en einungis einn af þeim starfsmönnum sem tók þátt í könnuninni taldi ástæðu til að fræðslan kæmi frá hagsmunasamtökum fólks með fötlun. Allir starfsmenn svöruðu einum valmöguleika en einn starfsmaður taldi að ábyrgð fræðslunnar væri í höndum allra þeirra sem val var um.

Að lokum óskuðum við eftir því að svarendur svöruðu álitaspurningu um hvaða menntun þeim finndist að trúnaðarmaður fatlaðra ætti að hafa.



* Þrír töldu fleiri en einn svarmöguleika eiga við og því er svarhlutfall 120% .

Fimm svöruðu félagsfræðimenntun, tveir lögfræðimenntun, einn svaraði guðfræðimenntun (prestur eða djákni), 11 þroskaþjálfamenntun og fjórir höfðu ekki skoðun á því hver menntun trúnaðarmanns ætti að vera. Þrír töldu fleiri en einn möguleika eiga við. Boðið var upp á að velja læknisfræðimenntun en engin valdi þann möguleika.

6.4. Umfjöllun

Niðurstöður könnunarinnar benda til þess að starfsfólk á heimilum fólks með þroskahamlanir viti almennt hvert hlutverk trúnaðarmanna fatlaðra er eða 90% svarenda. Hlutverk trúnaðarmanna fatlaðra er að gæta hagsmuna þeirra sem búa á sambýlum, áfangastöðum og á vistheimilum fyrir fötluð börn. Hann starfar eftir þeim almennum lögum sem gilda í landinu og sérlægum eins og lögum um málefni fatlaðra.

Við veltum því fyrir okkur hvort starfsfólk vissi í raun hlutverk trúnaðarmanns fatlaðra eða hvort það hefði eigin hugmyndir um hlutverk hans. Ástæðan fyrir þeirri hugleiðingu, er að ekki voru gefnir valmöguleikar um hlutverk trúnaðarmanna fatlaðra í könnuninni og ef svo hefði verið, hvort svarhlutfallið hefði þá breyst. 30% svarenda vissi hver trúnaðarmaður fatlaðra væri á sínu svæði en það helst ekki endilega í hendur við það að vita hlutverk hans.

Flestir starfsmenn vildu að fræðsla um trúnaðarmann fatlaðra kæmi frá yfirmanni eða 54% svarenda. Yfirmenn allra þátttakenda voru þroskaþjálfar. Í starfskenningu þroskaþjálfara segir meðal annars að starfshættir þroskaþjálfara miði að því að:

„rannsaka og tileinka sér nýjustu stefnur og strauma með hagsmunum fólks að leiðarljósi. Þroskaþjálfar miðla af þekkingu sinni og eru ráðgefandi sérfræðingar í að móta og innleiða nýjungar í þjónustu“ (Þroskaþjálfafélag Íslands, (á.á)).

Spurt var einnig hvort starfsfólk hefði fengið munnlega fræðslu um hlutverk trúnaðarmanna fatlaðra, því svöruðu 55% neitandi og einungis 35% svöruðu því játandi.

Flestar starfsstöðvar búa yfir handbókum þar sem allar helstu upplýsingar um starfsstaðinn er að finna ásamt ýmissi fræðslu. Eitt að því sem okkur langaði að vita, var hvort upplýsingar um trúnaðarmann fatlaðra væri að finna í handbók starfsvettvangs svarenda. 40% svöruðu því játandi, 20% svöruðu því neitandi og 40% höfðu ekki kynnt sér

málið. Það vekur upp þá spurningu hvort starfsmenn séu nógu duglegir við að kynna sér handbækur þess heimilis sem þeir starfa á, eða hvort yfirmenn leggja nægilega mikla áherslu á það sé gert.

Að lokum langaði okkur að forvitnast um hvaða menntun starfsfólk teldi að hentaði best í störf trúnaðarmanna fatlaðra, hér fengu svarendur sjö möguleika eins og áður greinir. Af þeim 20 sem svöruðu könnuninni vildu 11 svarenda að trúnaðarmaður byggi yfir þroskaþjálfamenntun. Við vitum ekki hvað liggur að baki svarana, vegna þess að hér var eingöngu spurt um álit. Því væri áhugavert að skoða það seinna á markvissari hátt. Við veltum því þess vegna fyrir okkur hvort starfsfólk almennt tengdi embætti trúnaðarmanna fatlaðra við menntun þroskaþjálfara, þar sem allir þeir sem þátt tóku höfðu eins og áður kom fram yfirmenn með þroskaþjálfamenntun.

7. Niðurlag

Lagt var af stað með spurningarnar:

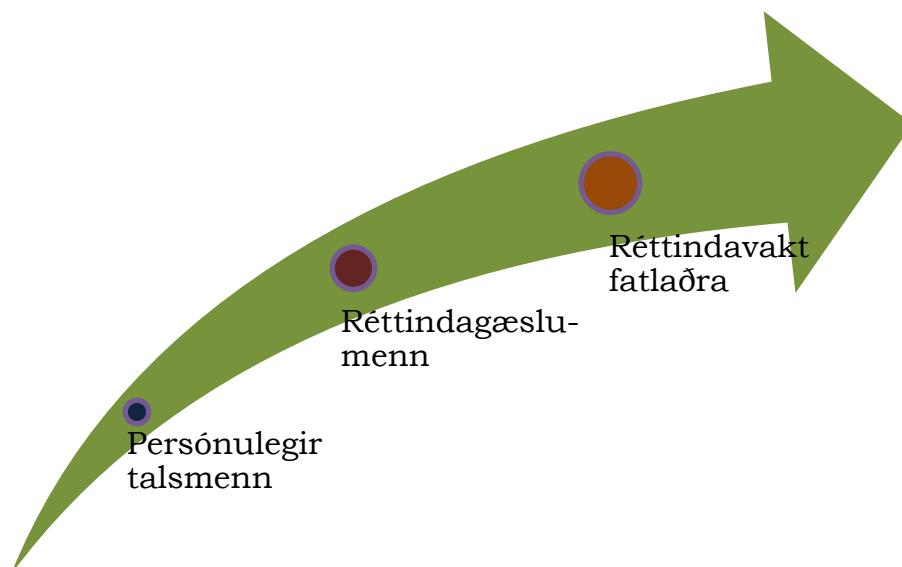
1. Hverjar eru skyldur og hlutverk trúnaðarmanna fatlaðra.
2. Hversu mikið vita starfsmenn heimila um tilvist trúnaðarmanns fatlaðra.
 - 2a. Hversu kunnugt er starfsfólk heimila fatlaðs fólks um hlutverk og skyldur hans.
 - 2.b. Hvar fær það fræðslu.
3. Hvert er hlutverk þroskaþjálfarar varðandi upplýsingaflæði og fræðslu til starfsfólks?

Fyrst var gerð grein fyrir hvað felst í því að eiga eðlilegt líf og njóta fullrar samfélagsþátttöku í ljósi þess að fólk með þroskahamlanir á oft í erfiðleikum með að koma óskum sínum á framfæri. Í kjölfar þeirrar umfjöllunnar töldum við mikilvægt að fjalla um sjálfsákvörðunarrétt og valdeflingu, og hversu mikilvægt það er að starfsfólk á heimilum fólks með þroskhömlun aðstoði íbúanna við að gæta réttinda sinna. Einnig fjölluðum við um mikilvægi þess að þroskaþjálfarar fræði starfsfólk sitt, í því skyni að vera betur í stakk búið til að sinna hlutverki sínu og skyldum. Því ákváðum við að leggja könnun fyrir starfsmenn á heimilum fólks með þroskahömlun í því skyni að fá svör við áður nefndar spurningar. Þegar við rýndum í niðurstöðurnar kom í ljós að fræðsla um störf trúnaðarmanna fatlaðra sem fer með réttindagæslu, mætti vera markvissari og meiri en raun ber vitni. Þannig vildi meirihluti starfsfólks að fræðslan kæmi frá næsta yfirmanni, sem talist gæti eðlilegast í ljósi starfsumfangs trúnaðarmanna fatlaðra.

Fram hefur komið að störf og hlutverk trúnaðarmanna fatlaðra er umfangsmikið. Til að mynda hefur trúnaðarmaður fatlaðra í Reykjavík og á Reykjanesi 650 fatlaða einstaklinga á sinni könnu. Núverandi fyrirkomulag réttindagæslu sem byggir á lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992 er að Svæðisráð sem eru 8 talsins skipa sérstakan trúnaðarmann síns svæðis, alls 7 trúnaðarmenn fyrir allt landið.

Félags- og tryggingamálaráðuneytið skipaði starfshóp sem falið var að fjalla um hugmyndir um persónulega talsmenn og skoða þvingun og valdbeitingu gagnvart fötluðum einstaklingum. Ætlunin var að starfshópurinn setti fram reglur til að koma í veg fyrir ólögmæta nauðung fatlaðra einstaklinga. Starfshópurinn taldi að allt of margir fatlaðir einstaklingar væru á könnu hvers trúnaðarmanns til að þeir gætu kynnt sér hagi þeirra og þarfir svo vel væri. Starfshópurinn kom með tillögu að nýjum lögum um réttindagæslu og óskaði eftir því að tillagan yrði lögð fyrir Alþingi sem frumvarp til laga (Félags- og tryggingamálaráðuneyti, 2009).

Inn í þessari tillögu að lögum er ákvæði um persónulegan talsmann sem myndi hafa það hlutverk að aðstoða hinn fatlaða, sem vegna fötlun sinnar á í erfiðleikum með að tala máli sínu og gæta hagsmuna sinna og réttar. Yfir persónulegum talsmanni væri svo réttindagæslumaður sem starfaði svæðisbundið líkt og trúnaðarmenn gera í dag. Þeirra hlutverk væri að aðstoða hinn fatlaða við að ná fram rétti sínum og hafa eftirlit með þjónustu samkvæmt lögum. Réttindagæslumaður starfaði svo undir réttindavakt fatlaðra sem starfaði á vegum félags- og tryggingamálaráðuneytis, og hefði yfir umsjón með réttindagæslu og framkvæmd þjónustunnar, sem og að fræða persónulega talsmenn um hlutverk þeirra (Félags- og tryggingamálaráðuneyti, 2009). Hér að neðan má sjá stjórnskipan réttindagæslu á myndrænan hátt.



Fræðsla um réttindagæslu skiptir ekki síður máli en fyrirkomulag hennar. Með því að hafa reglulega fræðslu og gera einhvern ábyrgan fyrir fræðslunni, hvernig sem að því yrði staðið, þá verður að tryggja að starfsfólk á heimilum fólks með þroskahamlanir fái viðeigandi fræðslu um réttindagæslu og réttindamál. Þannig gerir starfsfólk sér betur grein fyrir mikilvægi starfs síns. Starf inn á heimilum fólks með þroskahömlun snýr ekki eingöngu að aðstoð við athafnir daglegs lífs heldur einnig að því, að gæta réttinda þeirra sem þar búa.

„Enginn gleði jafnast á við það að starfa öðrum til heilla“

(Sai Baba, (á.á)).

Heimildaskrá

Andri Árnason (á.á.) um réttaraðild, rétthæfi og lögræði. Handrit til kennslu í lagadeild Háskólans í Reykjavík.

Ástríður Stefánsdóttir og Vilhjálmur Árnason. (2004). *Sjálfræði og Aldraðir*. (bls.13-14). Reykjavík: Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.

Brynhildur G. Flóvenz. (2004). *Réttarstaða fatlaðra* (bls. 17-29,31,40, 44-45 og 217-218). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Dóra. S. Bjarnason. (2001). Af sjónarhóli félagsfræði og fötlunarfræða. Er lífið þess virði að lifa því fatlaður? *Læknablaðið*, 87(42),30-34.

Dóra.S.Bjarnason. (1991). Á blöndun og normalisering við um alla. *Tímaritið. Þroskahjálp*, 1(13),8,13,30.

Félag íslenskra félagsliða. (2009). Félagliðanám: skólar og félagsliðanám. Sótt 2. Mars 2010
á:http://www.felagslidar.is/?page_id=48

Félags- og tryggingamálaráðuneyti. (2009). Réttindagæsla fyrir fatlað fólk á Íslandi. Tillögur starfshóps á vegum félags-og tryggingamálaráðuneytisins (bls. 3,5-6,15,16 og 23). Sótt 8. febrúar 2010 á:
http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/utgafa2010/Rettindag_aesla_fatladra_mars_2009.pdf.

Félags- og tryggingamálaráðuneyti. (á.á). Svæðisráð málefna fatlaðra. Sótt 8. febrúar
2010 á: <http://www.felagsmalaraduneyti.is/malaflokkar/malefni-fatladra/svaedisrad/nr/1226>.

Félags- og tryggingamálaráðuneyti. (á.á).Tilfærsla þjónustu við fatlaða frá ríki til sveitafélaga. Sótt 20. Apríl 2010 á:
<http://www.felagsmalaraduneyti.is/yfirfaersla/um-verkefnid/>.

- Friðrik Sigurðsson. (2009). Réttindagæsla, réttaröryggi: Glærur úr áfanganum Þroskaþjálfraði II: Háskóli Íslands:Reykjavík.
- Hanna Björg Sigurðarsóttir. (2006). Sannjarnt tækifæri, fjölskyldustuðningur og seinfærir/þroskaheftir foreldrar. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.),*Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls73-76). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Helga Baldvins-Bjarkardóttir. (2009). Sáttmáli sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Sótt 13. mars 2010 á:
<http://www.blind.is/fraedin/sattmali-um-rettindi-fatlads-folks/nr/1038>.
- Jenny Morris. (1997). Care or Empowerment? A Disability Rights Perspective. (bls. 55). Sótt 18. apríl 2008 á:
<http://www.blackwell-synergy.com/doi/pdf/10.1111/1467-9515.00037>.
- Kári Halldórsson. (2007). Geðklofi og valdefling. Sótt 14. apríl 2008 á:
<http://www.hugarafli.is/PrentaFrett.asp?aID=915>.
- Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979.*
- Lög um fávitahæl nr. 18/1936.*
- Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992.*
- Lögræðislög nr. 71/1997.*
- Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag* (bls. 209-223). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Nirje, B. (1980). The normalization principle. Í R.J. Flynn og K.E.Nitsch (Ritstj.), *Normalization, social integration, and community service* (bls. 31-49). Baltimore. University Press.

Rannveig Traustadóttir. (2006). Frá umbótarannsóknum til fræðilegrar fágunar:Þróun fötlunarrannsókna á Norðurlöndum.Í Rannveig Traustadóttur(Ritstj.), *Fötlun, hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 66-69,72 og 75-76). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir.(2003). Fötlunarfræði: Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasvið. Í Rannveigu Traustadóttur(Ritstj.), *Fötlunarfræði: nýjar íslenskar Rannsóknir* (bls. 37- 40). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Sai Baba. (á.á). Engin gleði jafnast á við það að starfa öðum til heilla.

Sótt 28. apríl 2010 á:

<http://www.tilvitnun.is/ShowQuotes.aspx?type=Q&id=336&name=Baba,Sai>.

Samningur um réttindi fatlaðs fólks. (2007). Sótt 19. febrúar 2010 á:

<http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/acrobat-skjol/10062009SamningurUmRettindiFatladsFolks.pdf>.

Sigrún Þ. Broddadóttir. (2010). „Að flytja úr foreldrahúsum“:upplifun og reynsla ungs fólks með þroskahömlun og foreldra þeirra. Birt meistararitverk: Háskóli Íslands, uppeldis- og menntunarfræðideild.

Sigurður Kjartansson. (1999). *Hvers er siðfræðin megnug? Safn ritgerða í tilefni tíu ára afmæli Siðfræðistofnunar.* (bls. 97). Reykjavík: Siðfræðistofnun Háskólaútgáfan.

Sigurjón Mýrdal. (1992). Hugmyndir um fagmennsku Íslenskra kennara (bls. 298-300). Uppeldi og menntun.

Starfsmennt. (á.á.). Starfsnám stuðningsfulltrúa-framhaldsnám. Sótt

2. mars 2010 á:

http://www.smennt.is/smennt/namskeid/?ew_0_cat_id=54486&ew_0_p_id=22536595&courseid=1133&searchparam1=courseid=1133&coursetype=0.

Starfsmennt. (á.á.). Starfsnám stuðningsfulltrúa-grunnám. Sótt 2.

mars 2010 á:

http://www.smennt.is/smennt/namskeid/?ew_0_cat_id=54486&ew_0_p_id=22536594&courseid=1132&searchparam1=courseid=1132&coursetype=0.

Stjórnarskrá Lýðveldis Íslands nr. 33/1944.

Stjórnsýslulög nr. 37/1993.

Vilborg Jóhannsdóttir. (2005.). Viðbrögð Vilborgar við grein Helge Folkestad. *Þroskahjálp*,27(2):25-28.

Wolfensberger, W. (1980). A brief overview of the principle of normalization Í R.J. Flynn og K.E.Nitsch (Ritstj.),*Normalization, social integration, and community service* (bls. 7-30). Baltimore. University Press.

Þroskaþjálfafélag Íslands. (á.á.). Siðareglur þroskaþjálfara. Sótt 20. september 2009 á: <http://www.throska.is/?c=webpage&id=42>.

Þroskaþjálfafélag Íslands. (2007). Starfskenning þroskaþjálfara. Sótt 20. september 2009 á: <http://www.throska.is/?c=webpage&id=63>.

Fylgiskjöl

Fylgiskjal 1.

Sæl/sæll.

Við erum namar á þroskaþjálfabraut við Háskóla Íslands sem erum að sérhæfa okkur í starfi með fullorðnum og öldruðum. Þessa stundina erum við að vinna að BA verkefni okkar sem fjallar um réttindagæslu. Ætlun okkar er meðal annars að skoða þekkingu félagsliða, stuðningsfulltrúa og ófaglærðra starfsmanna á heimilum fólks með fötlun á hlutverki trúnaðarmanna fatlaðra. Leiðbeinandi okkar í verkefninu er Friðrik Sigurðsson framkvæmdastjóri Þroskahjálpar.

Um er að ræða þátttöku starfsmanna á sjö heimilum fólks með fötlun á höfuðborgarsvæðinu. Niðurstöður spurningalistanna munum við nýta í lokaverkefni okkar í því skyni að fá betri mynd af þekkingu starfsmanna á störfum trúnaðarmanna fatlaðra.

Því er ósk okkar sú, að þú sem yfirmaður þessa heimilis gefir leyfi þitt fyrir því að starfsmenn þinnar starfsstöðvar fái að aðstoða okkur með því að svara átta spurningum um hlutverk trúnaðarmanna fatlaðra.

Svörin eru ekki rekjanleg og munu ekki koma til með að endurspeglu upplýsingaflæði til starfsmanna á hverri starfsstöð fyrir sig.

Með von um gott samstarf,

kær kveðja,

Arna Jakobsdóttir, s. 8699099, netfang: arj17@hi.is

Sólborg Baldursdóttir, s. 6986334, netfang: sob13@hi.is

Fylgiskjal 2.

Sæl/sæll.

Við erum namar á þroskaþjálfabraut við Háskóla Íslands sem erum að sérhæfa okkur í starfi með fullorðnum og öldruðum. Þessa stundina erum við að vinna að BA verkefni okkar sem fjallar um réttindagæslu. Ætlun okkar er meðal annars að skoða þekkingu félagsliða, stuðningsfulltrúa og ófaglærðra starfsmanna á heimilum fólks með fötlun á hlutverki trúnaðarmanna fatlaðra. Leiðbeinandi okkar í verkefninu er Friðrik Sigurðsson framkvæmdastjóri Þroskahjálpar.

Í því skyni er ósk okkar að þú sjáir þér fært að aðstoða okkur með því að svara fáeinum spurningum um þekkingu þína störfum trúnaðarmanna fatlaðra og jafnframt þá fræðslu sem þú hefur fengið á þínum vinnustað hvað það varðar.

Gætt verður fyllsta trúnaðar um svörun og til að tryggja trúnað verða svörin órekjanleg. Spurningarlistum skal skila í þar til gerða lokaða kassa sem síðan verður safnað saman og svörum eytt strax að lokinni úrvinnslu. Svörin eiga ekki að endurspeglu upplýsingaflæði til starfsmanna á hverri starfsstöð fyrir sig.

Ef þú hefur einhverjar spurningar er þér velkomið að hafa samband:

Arna Jakobsdóttir, s. 8699099, netfang: arj17@hi.is

Sólborg Baldursdóttir, s. 6986334, netfang: sob13@hi.is

Fylgiskjal 3.

Spurningalisti um réttindagæslu.

Krossaðu einungis við einn valmöguleika.

Menntun.

- Félagsliði
- Stuðningsfulltrúi
- Ófaglærð/ur
- Annað, hvað _____

1. Veist þú hver trúnaðarmaður fatlaðra á þínu svæði er?

- Já
- Nei
- Ekki viss

2. Veistu þú hvert hlutverk trúnaðarmanns fatlaðra er?

- Já
- Nei
- Ekki viss

3. Er fjallað um embætti trúnaðarmanns fatlaðra í handbók þinnar starfsstöðvar?

- Já
- Nei
- Hef ekki kynnt mér það

4. Hefur þú fengið fræðslu á þínum vinnustað um störf trúnaðarmanna fatlaðra í formi munnlegrar kynningar?

- Já
- Nei
- Man ekki
- Veit ekki

5. Hvaðan finnst þér að fræðsla um störf trúnaðarmanna fatlaðra ætti að koma?

- Frá yfirmönnum á vinnustað
- Frá trúnaðarmanni fatlaðra á þínu svæði
- Frá hagsmunasamtökum fólks með fötlun
- Annað, hvað? _____

Að lokum er hér aukaspurning, því okkur leikur forvitni á vita hvert álit þitt er á menntun trúnaðarmanna fatlaðra.

Hvaða menntun finnst þér að trúnaðarmaður fatlaðra ætti að hafa?

- Félagsfræðimenntun
- Lögfræðimenntun
- Guðfræðimenntun (Prestur eða djákni)
- Þroskaþjálfamenntun
- Læknir
- Annað, hvað? _____
- Veit ekki

Takk fyrir