

„Ber er hver að baki nema sér bróður eigi”

Að starfa með fötluðu fólki

Arne Friðrik Karlsson



Lokaverkefni lagt fram til fullnaðar B.A.-gráðu
í þroskaþjálfafraeði við Háskóla Íslands, Menntavísindasvið

September 2010

Lokaverkefni til B.A. -prófs

„Ber er hver að baki nema sér bróður eigi”

Að starfa með fötluðu fólki

Fræðsluefni fyrir aðstoðarfólk fatlaðs fólks

Arne Friðrik Karlsson
010470-3749

Háskóli Íslands
Menntavísindasvið
Proskapjálfadeild
September 2010

Inngangur

Hugmyndin að þessu fræðsluefni hefur verið lengi á borðinu og vangaveltur um sjálfræði, réttindi og réttinda-gæslu fatlaðs fólks verið mér hugleiknar í mörg ár. Stór hluti af mínu starfi hefur verið fólgin í því að hefta ferða-frelsi fólks, bæði með beinum og óbeinum þvingunum í því skyni að vernda viðkomandi fyrir sjálfum sér og ekki síður að vernda umhverfið fyrir áreiti. Slíkar þvinganir hafa bæði verið fólgnar í því að læsa fólk inni sem og með líkamsburðum og orðum. Þó svo að ég hafi alltaf spurt mig um réttmæti þessara gjörða og oftast komist að því að þær séu nauðsynlegar, þá hefur mér alltaf fundist skorta skýrar leiðbeiningar og reglur um það hvernig slíkt skuli fara fram og ekki síst til hvers er ætlast af mér sem starfsmanni, og hvernig ég geti sinnt þeim skyldum.

Hlutverk starfsfólks er oft á tíðum stórt í lífi fatlaðs fólks og það getur haft mikil áhrif á það hvernig fólk fær að ráða eigin högum og lífi. Það er því ljóst að starfsfólk verður að þekkja hlutverk sitt og skilja hugmyndafræði þeirrar þjónustu sem það á að sinna og veita

Efnisyfirlit

- **Hvað er fötlun?**
 - Læknisfræðileg sjónarhorn
 - Félagsleg sjónarhorn
- **Hugmyndafræði**
 - Eðlilegt líf og samfélagsþátttöku.
 - Gildisaukandi félagsleg hlutverk
 - Sjálfstætt líf
 - Notendastýrð þjónusta
- **Hugtök**
 - Sjálfákvörðunarréttur
 - Valdefling
 - Valdskerðing
 - Forræðishyggja
 - Þvingun og valdbeiting
- **Réttindi fólks**
 - Lög á Íslandi
 - Almenn lög
 - Sértek lög
 - Mannréttindi
 - Siðfræðilegt sjálfræði
- **Hlutverk starfsfólks**
 - Grunnskylda
 - Lagaleg skylda
- **Siðferði í starfi**
- **Ábendingar um lesefni**

Tilgangur þessa bæklings er:

- Að vekja starfsfólk til umhugsunar um mikilvægi þess að sinna störfum sínum af virðingu og alúð.
- Að kynna fyrir starfsfólki þá hugmyndafræði sem unnið er eftir með fötluðu fólki og þau lög og mannréttindi sem því ber virða.
- Að kynna fyrir starfsfólki rétt allra til sjálfræðis og sjálfstæðis
- Að hvetja til umræðu meðal starfsfólks um réttindi fatlaðs fólks og stöðu þeirra á sínum vinnustað.
- Að hvetja fólk til að sækja sér aukna fræðslu í formi fyrirlestra, námsskeiða eða náms.

Því fylgir mikil ábyrgð að starfa með fólki en því fylgja líka skyldur. Það er mikilvægt að þeir sem starfa með fötluðu fólki geri sér grein fyrir þeirri ábyrgð og þeim skyldum sem það tekst á hendur um leið að það ræður sig til starfa.

Að starfa með fötluðu fólki krefst þess að starfsfólk þekki réttindi fatlaðs fólks sem og hlutverk sitt ábyrgð og skyldur.

Þeir sem starfa með fötluðu fólki geta haf áhrif í leit þeirra að sjálfstæðu lífi, jafnrétti og lífshamingju.



➤ Hvað er fötlun?

Hægt er að skilgreina fötlun einstaklinga út frá mismunandi sjónarhornum. Oftast er talað um tvennskonar sjónarhorn á fötlun.

- Læknisfræðileg sjónarhorn, þar sem horft er á líkamlega og andlega skerðingu einstaklingsins þar sem lögð er áhersla á að finna lækningu í formi aðgerða, meðferða og lyfjagjafa.
- Félagsleg sjónarhorn, þar sem horft er til þeirra samfélagslegu hindrana sem hindra fatlað fólk til fullrar samfélagsþátttöku, allt frá stigum og þröskuldum til viðhorfa og virðingar.

Bæði þessi sjónarhorn eru mikilvæg í þjónustu við fatlað fólk. Læknisfræðileg sjónarhorn hjálpa okkur að skilgreina og meta þörf einstaklinga fyrir meðferð, þjálfun og umönnun. Félagsleg sjónarhorn hjálpa okkur skilgreina og meta þær hindranir sem fatlað fólk mætir í sínu daglega lífi. Oftar en ekki er það samspil þeirra beggja, sem leggur grunninn að sjálfstæðu og innihaldsríku lífi fatlaðs fólks.



➤ Hugmyndafræði

Þegar talað er um hugmyndafræði í starfi með fötluðu fólki, er átt við þau gildi og þau viðmið sem liggja til grundvallar þeirri þjónustu sem veitt er hverju sinni. Þessi viðmið og gildi birtast einnig í þeim lögum og reglugerðum sem snúa að þjónustu við fatlað fólk.

Hugmyndafræði í þjónustu við fatlað fólk í dag hefur það að markmiði að tryggja fötluðu fólki sambærileg lífs-skilyrði og öðrum samfélagsþegnum. Þetta þýðir að fatlað fólk njóti sömu réttinda og tækifæra og aðrir.

Hlutverk starfsfólks er fyrst og fremst að aðstoða fatlað fólk við að lifa sjálfstæðu lífi, njóta jafnra tækifæra og standa vörð um réttindi þeirra.

Hugmyndir manna um jöfn tækifæri má rekja til sjöunda áratugar síðustu aldar en þá kom Sviinn Bengt Nirje fram með hugmyndir sínar um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku. Hugmyndir Nirje bárust til Bandríkjanna um 1970, en þar var það félagsfræðingurinn Wolf Wolfensberger sem endurskilgreindi þær. Wolfensberger talaði um gildisaukandi félagsleg hlutverk.

- **Eðlilegt líf og samfélagsþátttaka**

Hugmyndir Bengt Nirje gengu út á það að umhverfið aðlagaði sig að þörfum fatlaðs fólks á þann hátt að það geti geti lifað sem eðlilegustu lífi.

Eðlilegt líf að mati Nirjes felur í sér eðlilegar lífsaðstæður s.s. að eiga heimili á einum stað, stunda vinnu á öðrum stað og sækja skóla og tómsundur á enn öðrum stað.

Einnig talar Nirje um eðlilegan hrynjanda í lífi fólks og á það við eðlilegan dag, viku og árshrynjanda sem er sambærilegur öðrum þjóðfélagsþegnum.

Fatlað fólk eigi að eiga sem eðlilegastan lífsferil, hafa eðlilegan sjálfsvörðunarrétt, eðlilegt kynjamynstur, eðlilegan efnahag og eðlilegt umhverfi.

- **Gildisaukandi félagsleg hlutverk**

Skilgreining Wolfensbergers á kenningum Nirje um eðlilegt líf felst í því að leggja eigi megináherslu á að þjálfna og þroska fatlað fólk svo að það geti gengt störfum sem njóta virðingar í samfélaginu. Með því getur fatlað fólk öðlast ákveðna félagslega stöðu sem er viðurkennd í samfélagi þeirra. Þetta kallar

Wolfensberger gildisaukandi félagsleg hlutverk (*social role valorisation*). Með því að setja fatlað fólk í sömu stöðu og aðra í samfélaginu losni þeir undan þeim stimpli eða brennimerkingu sem fatlað fólk býr við. Til að svo megi vera talar Wolfensberger um það að fatlað fólk skuli nota til hins ýtrasta almenna þjónustu í stað sérúrræða og að fatlað fólk fái tækifæri

Hugmyndafræði Nirje og Wolfensberger hafa ekki skilað því sem vænst var og í dag er hugmyndafræðin um sjálfstætt líf og notendastýrð persónubundin aðstoð (notendastýrð þjónusta) fyrirferðamikil í umræðunni um réttindi fatlaðs fólks.

- **Sjálfstætt líf**

Sú hugmyndafræði sem undanfarið hefur verið að ryðja sér til rúms er hugmyndafræðin um sjálfstætt líf, en hana má rekja til Bandaríkjanna og réttindabaráttu fatlaðra stúdenta þar fyrir því að lifa sjálfstæðu lífi og fá þá þjónustu sem því fylgdi. Gagnrýni stúdentanna beindist að því hversu heilbrigðisstarfsfólk hafði mikil völd yfir lífi fatlaðra og mótmæltu þessu með þeim rökum að fatlaðir væri ekki sjúklingar og þyrftu ekki á aðstoð heilbrigðisstarfsfólks að halda. Helstu áhersluatriði stúdentanna voru að fatlað fólk þekkti þarfir sínar og vissi best hvernig þeim ætti að sinna. Þörfum fatlaðs fólks ætti að mæta á markvissan hátt með heildaráætlunum þar sem þjónusta væri veitt á sem fjölbreyttastan hátt og að fatlaðir ættu að taka fullan þátt í samfélaginu.

Í þessari gagnrýni stúdentanna birtast félagsleg sjónarhorn á fötlun þar sem þeir mótmæla læknisfræðilegum nálgunum þjónustunnar við fatlað fólk. Þessar hugmyndir stúdentanna urðu að hugmyndafræðinni um notendastýrða persónubundna þjónustu, stundum nefnd notendastýrð þjónusta.

- **Notendastýrð persónubundin aðstoð**

Notendastýrð persónubundin aðstoð einkennist af því að hún er veitt þar sem hennar er þörf, þegar hennar er þörf hvort sem er á heimilum fatlaðs fólks eða annarsstaðar þar sem það dvelur. Fyrirkomulag slíkrar þjónustu er þannig að þjónustuþeginn fær greiðslur beint til sín og getur keypt sér þá þjónustu sem hann þarf, frá hverjum sem hann kys og ráðið þá í vinnu sem hann vill. Einnig getur fatlað fólk valið hvort það fái aðstoð frá fjölskyldu sinni eða þjónustuaðila við að skipuleggja þá þjónustu sem þau kjósa.

Að ráða sínum persónulegu málum sjálfur er inntakið í hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og notendastýrða þjónustu. Flest þekkjum við okkar eigin þarfir betur en aðrir og því er það sjálfsgöð krafa að allir ráðstafi sínu lífi að vild, með aðstoð sé hennar er þörf.

Æskilegt er að starfsfólk sem vinnur með fötluðu fólki þekki þessa hugmyndafræði því hún byggir á sjálfsgöðum rétti hvers og eins að ráða sínu lífi sjálfur, vera sjálfstæður einstaklingur sem býr við sömu tækifæri og aðrir.

Á Íslandi hefur verið stofnað félag í eigu fatlaðs fólks, sem heitir NPA-mið stöðin. NPA stendur fyrir notendastýrð persónubundin aðstoð. Starfsemi félagsins byggir á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og er tilgangur þess að styðja fatlað fólk við að útvega og skipuleggja notendastýrða persónubundna aðstoð.

Nánari upplýsingar er að finna á www.npa.is



➤ Hugtök

Hlutverk starfsfólks er að stuðla að auknu sjálfræði og sjálfstæði þeirra sem það þjónustar í samráði við hann. Það felur í sér að efla sjálfmynd, sjálfstraust og vald til til að taka ákvarðanir. Með öðrum orðum að auka vald þeirra á eigin lífi.

Hugtökin sjálfsákvörðunarréttur, valdefling og valdskerðing eru mikið notuð í dag og verða þau útskýrð nánar hér á eftir.

Einnig verður hugtakið forræðishyggja skoðað sérstaklega þar sem það er mikilvægt að starfsfólk sem vinnur með fötluðu fólki viti hvað átt er við þegar um það er rætt.

- **Sjálfsákvörðunarréttur**

Sjálfsákvörðunarréttur er það ferli einstaklings þar sem hann öðlast sjálfstraust og getu til að tjá tilfinningar sínar og óskir. Sjálfsákvörðunarrétturinn byggir á því að fólk þekki réttindi sín og geti talað máli sínu og út frá því tekið ákvarðanir um eigið líf. Sjálfsákvörðunarrétt getur einstaklingur upplifað einn eða í hóp með öðrum.

- **Valdefling**

Valdefling felur meðal annars í sér að vald er flutt frá þeim sem það hefur, yfir til þess sem hefur það ekki. Vald er ekki eingöngu bundið við einstaklinga heldur er það hluti af flóknum tengslum milli einstaklinga, hópa og stofnana sem eru í umhverfinu, eins og fjölskyldu, þjónustu- og heilbrigðiskerfi.

Hugtakið valdefling tengist lífsgæðum og mannréttindum og felur í sér að fólk hafi meiri stjórn á eigin lífi.

Valdefling beinir umræðum að mikilvægi þess að einstaklingar öðlist full borgaraleg réttindi, sjálfræði og sjálfsákvörðunarrétt. Lykilatriði valdeflingar er að taka ábyrgð á ákvörðunum sem snerta eigið líf og andmæla kúgun og yfirráðum annarra yfir því. Til að upplifa valdeflingu og geta tekið ákvarðanir um eigið líf, orðið virkur samfélagsþegn og haft valfrelsi þarf einstaklingurinn að fá tækifæri til að stjórna eigin lífi, þróa með sér og byggja upp sjálfsskilning, sjálfsöryggi, sjálfsvirðingu og þekkingu.

Fatlað fólk þarf að vita hver réttindi sín eru því þá finnur það aukið sjálfstraust og innri styrk. Ekki er hægt að verða fullnuma í valdeflingu og sjálfsákvörðunarrétti heldur er það eitthvað sem efla og styrkja þarf alla ævi. Eftir því sem valdefling eykst, eykst sjálfsöryggi, sjálfsmynd verður jákvæðari og trú á eigin getu verður meiri.

- **Valdskerðing**

Það er í raun auðveldara að átta sig á því hvernig fólki er meinað að hafa vald yfir eigin lífi, það er valdskerðing. Valdskerðingu er ekki hægt að bæta með því að fjarlægja þær hindranir í samfélaginu sem henni valda, heldur

verður að fræða, styrkja og styðja við þá sem búa við valdskerðingu til valdeflingar. Ákveðin form af þjónustu og þjónustuaðilar geta komið í veg fyrir valdeflingu fólks. Þættir sem talið er að geta falið í sér valdskerðingu fatlaðs fólks eru til dæmis:

- stofnanamiðuð þjónusta, þar sem fatlað fólk hefur ekkert raunverulegt val um búsetu.
- vanmat starfsfólks á getu, þar sem fötluðu fólki er meinað að taka ákvarðanir.
- fagmennska þar sem orð fagmannsins vegur þyngra en orð fatlaðra einstaklinga.
- Samvinnuþýði, þar sem áhersla er lögð á samvinnuþýði og þakklæti þjónustunotenda.

Einnig geta tengsl starfsfólks sem vinnur náið saman hamlað valdeflingu, því það gengur ekki gegn vilja hvers annars. Samvinna og mikilvægi góðra samskipta fagfólks verður sem sagt mikilvægari en að mæta þörfum þjónustuþegans og að tala máli hans.

Sem dæmi um þetta má nefna valdleysi fólks með þroskahömlun í félagslegum samskiptum. Fjöldi fólks kemur og fer í lífi þessa einstaklinga, starfsmenn og stuðningsaðilar staldra oft stutt við án þess að þeir sem starfa á með og styðja, hafi nokkuð um það að segja.

• Forræðishyggja

Líkja má forræðishyggju við samband foreldris og barns. Foreldri ber ábyrgð á velferð barna sinna og getur þar af leiðandi tekið ákvarðanir fyrir börnin og um leið skert sjálfræði og sjálfsákvörðunarrétt þeirra. Tilhneiging er meðal félags og heilbrigðisstarfsfólk að setja sig í slíkt foreldrahlutverk gangvart þeim sem það þjónustar. Þannig hefur til dæmis fólk með þroskahömlun oft verið svipt ákvarðana og framkvæmdavaldi sínu.

Vandinn er oft sá að þeir sem starfa að eða láta sig málefni fólks með þroskahömlun varða, verða allsráðandi í ákvarðanatöku þeirra. Slík ákvarðanataka getur snert alla þætti lífsins, allt frá stórum ákvörðunum varðandi búsetu og fjármál, til minni ákvarðana eins og hvað er í matinn, hverju fólk klæðist, hvenær það fer á fætur og fer að sofa, hverja það umgengst, hvað er í sjónvarpinu og hvernig það eyðir frítíma sínum.

Allar þessar ákvarðanir eru teknar í góðri trú og með velferð fólks í huga, og stundum er það nauðsynlegt að taka ákvarðanir fyrir fólk. En alltaf verður að virða sjálfræði fólks og leita leiða til að efla það og styrkja. Því er gott fyrir starfsfólk að skilja þau hugtök sem hér hafa verið nefnd.

- **Þvingun og valdbeiting**

Stundum stendur starfsfólk frammi fyrir því að þurfa að grípa fram fyrir hendurnar á fólki í því skyni að vernda það fyrir sjálfu sér, eða til að vernda umhverfið fyrir því. Hugtökin nauðung og þvingun hafa oft verið notuð í þessu samhengi.

Þegar talað er um þvingun og valdbeitingu er yfirleitt átt við þær aðgerðir sem eru í andstöðu við vilja þess sem fyrir þeim verður eða aðgerðir sem grípa svo mikið inn í frelsi einstaklingsins, að þær hljóta að teljast vera þvingun óháð vilja þess sem fyrir þeim verður.

Slíkar þvinganir geta verið af ýmsum toga, allt frá því að tannbursta fólk gegn vilja þess og til þess að læsa fólk inni.

Ekki eru til reglur um beitingu nauðungar og þvingunar á Íslandi. Á Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Reykjanesi hefur farið fram brautryðjendastarf í því að setja verklagsreglur um beitingu nauðungar og þvingunar. Tilgangur þessa reglna er að tryggja sem best réttindi þeirra sem beita þarf nauðung og þvingun sem og að tryggja að fagleg og ábyrg vinnubrögð séu viðhöfð við slíkar aðstæður. Í tillögum vinnuhóps um beitingu þvingunar og valds koma fram nákvæmar vinnureglur sem og reglur um skráningu og eftirlit með því þegar slíkum aðgerðum er beitt.



➤ Réttindi fólks

- Lög á Íslandi

- Almenn lög

Í Stjórnarskrá Íslands nr. 33/1944, segir að allir skulu vera jafnir fyrir lögum án tillits til trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnahags, ættneris, eða stöðu að öðru leyti.

Þetta þýðir að allir þegnar landsins skuli njóta sömu réttinda og skulu standa jafnfætis að öllu leiti gangvart lögum.

Samkvæmt lögræðislögum nr. 71/1997, er hverjum manni tryggt lögræði, sem saman stendur af sjálfræði og fjárræði. „Sjálfráða maður ræður einn öðru en fé sínu, nema að lög mæli á annan veg”, segir í l. kafla 2. grein. Og í 3. grein l. kafla lögræðislaga segir: „Fjárráða maður ræður einn fé sínu, nema að lög mæli á annan veg”. Í 4. gr. Lögræðislaga segir: „Svipta má mann lögræði með úrskurði dómara ef þörf krefur, sjálfræði einu sér, fjárræði einu sér eða hvoru tveggja.”

Til að svipta fólk sjálfræði, fjárræði eða hvoru tveggja þarf því úrskurð dómara. Þó er undantekning á þessu þar sem hægt er að nauðungarvista fólk á sjúkrahúsum sökum alvarlegra sjúkdóma samanber III. Kafli lögræðis laga nr. 71/1997.

Öll öðlumst við lögræði við 18 ára aldur



○ Sértæk lög

Árið 1979 voru sett hér á landi lög um aðstoð við þroskahefta. Þessi lög mörkuðu tímamót þar sem í þeim komu fyrst fram hugmyndafræðin um jafnrétti og eðlilegt líf.

Í dag eru í gildi lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992, sem eru sértæk lög sem gilda þegar almenn lög eiga ekki við.

Þessu til viðbótar eru í gildi fleiri sértæk lög og reglugerðir sem fjalla um málefni fatlaðs fólks. Sem dæmi um slík lög og reglugerðir má nefna:

- **Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992.**
- **Reglugerð um svæðisskrifstofur málefna fatlaðra nr. 273/1993**
- **Reglugerð um stjórnarnefnd málefna fatlaðra og framkvæmdasjóð fatlaðra nr. 204/1994**
- **Reglugerð um styrki vegna námskostnaðar og verkfæra- og tækjakaupa fatlaðra nr. 550/1994.**
- **Reglugerð um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra nr. 155/1995.**
- **Reglugerð um atvinnumál fatlaðra nr. 376/1996.**
- **Reglugerð um svæðisráð málefna fatlaðra nr. 606/1998.**
- **Reglugerð um búsetu fatlaðra nr. 296/2002.**

Markmið þessara þessara laga er að tryggja fötluðu fólki sjálfræði, jafnrétti og sambærileg lífskjör á aðra þjóðfélagsþegna.

Æskilegt er að starfsfólk hafi greiðan aðgang að þessum lögum og reglugerðum.

- **Mannréttindi**

Ísland er aðili að mannréttindasáttmála Sameinuðu þjóðanna sem og samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.



Í mannréttindasáttmálanum segir að hver maður er borinn frjáls og jafn öðrum í virðingu og réttindum og að allir menn eigi rétt til lífs, frelsis og mannhelgi.

Markmið samningsins um réttindi fatlaðs fólks er að stuðla að því að fatlað fólk njóti allra sömu mannréttinda og mannfrelsis og aðrir.

Í 12. grein samningsins segir meðal annars að aðildarríkin árétti að fatlað fólk eigi rétt á vera viðurkenndir sem aðilar að lögum hvar sem er og að fatlað fólk skuli njóta gerhæfis til jafn við alla aðra. Aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk standi jafnfætis öðrum gagnvart lögum.

Samningurinn um réttindi fatlaðs fólks leggur áherslu að uppræta þurfi mismun af ýmsu tagi og stuðla að jöfnuði með það að markmiði að fatlað fólk njóti sömu réttinda og aðrir. Sérstaklega er fjallað um rétt fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi, velja sér búsetustað og hvar og með hverjum það býr.

Ísland gerðist aðili að Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks árið 2007 og unnið er að innleiðingu hans hér á landi.

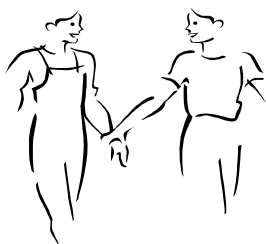
- **Siðfræðilegt sjálfræði**

Ekki eru allir sammála um það hvað felst í sjálfræðis-hugtakinu og hvernig beri að túlka sjálfræði. Borið hefur á togstreitu á milli tveggja hugmynda um mannlegt sjálfræði, en það eru hugmyndir sem kalla mætti löngunarfrelsi annars vegar og þroskafrelsi hins vegar.

Löngunarfrelsi felst í því að gera það sem maður vill og láta stjórnast af löngunum sínum, en þroskafrelsi grundvallast af því að hinn sjálfstæði maður fer alltaf eftir því sem hann telur réttast og skynsamlegast hverju sinni. Í bók sinni *Siðfræði lífs og dauða* (2003) setur Vilhjálmur Árnason heimspekingur fram hugmynd sem byggir í raun á sameiningu löngunar og þroskafrelsis, en hefur það markmið að sníða af þeim vankanta. Þessa hugmynd kallar Vilhjálmur valfrelsi. Hún gengur út á það að geta metið valkosti og breytt að yfirlögðu ráði. Sjálfræði er því nátengt löngunum og persónuþroska hvers og eins. Úrvinnsla langanna er prófsteinn á persónuþroskann og hvernig til tekst.

Sálfræðingurinn Victor Cicirelli talar um að sjálfræði sé hæfileiki manna til að taka og fylgja meðvitaðri ákvörðun með það takmark að fullnægja þörfum og ná markmiðum í samræmi við eigið gildismat. Til að þess að svo megi vera þarf einstaklingurinn að hafa rökhugsun, dómgreind og hæfileika til að bera saman valkosti, geta leyst vandamál og geta fylgt ákvörðun sinni eftir.

Guðmundur Frímansson heimspekingur tekur í svipaðan streng og Cicirelli en bætir við að sjálfráða maður erfi siðgæði sitt af þeim hefðum og þeirri menningu sem hafa verið í gildi frá fyrri kynslóðum, sem eru ólík á milli samfélaga heimsins. Þetta verður til þess að hugmyndir manna um sjálfræði eru mjög menningabundnar



➤ **Hlutverk starfsfólks**

Hlutverk starfsfólks í lífi fatlaðs fólks er oft mjög veigamikilið, ekki bara sem aðstoðarfólk við athafnir daglegs lífs heldur líka félagslega. Virðing fyrir öllum einstaklingum er lykill góðs starfsmanns að árangri í starfi, virðingin fyrir lífi og rétti hvers og eins sama hver hann er eða hvað hann er.



- **Grunnskylda starfsfólks**

- **Að bera virðingu fyrir einstaklingnum.**
- **Starfsfólk er aðstoðarfólk.**
- **Hlutverk aðstoðarfólks er að styðja og efla fatlað fólk í því að lifa sjálfstæðu lífi.**
- **Aðstoðarfólk ræður ekki lífi þeirra sem það aðstoðar**
- **Allir ráða sínu lífi sjálfir – það ber alltaf að virða þegar það er mögulegt.**

Lykilgildi sem aðstoðarfólk þarf að hafa í huga og tileinka sér eru:

- **Réttindi – allir njóta borgaralegra réttinda og mannréttinda. Til eru almenn réttindi og sértæk réttindi.**
- **Friðhelgi – allir skulu njóta friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu.**
- **Virðing – allir skulu njóta virðingar óháð stöðu, hlutverks, hæfileika, aldurs, kyns, kynþáttar eða afkasta.**
- **Persónueinkenni - hver maður er einstakur og hefur sína sérstöðu og sín persónubundnu einkenni.**
- **Samstarf – við einstaklingin og umhverfi hans.**
- **Reisn – allir eiga rétt á að lifa lífi sínu með reisn og halda henni við allar aðstæður.**

- **Sjálfstæði** – réttur hvers og eins að vera óháður öðrum og kostur er.
- **Sjálfræði** – réttur hvers og eins að ráða sínum málum sjálfur.
- **Sjálfstætt val** – að taka ákvarðanir um allt sem snýr að þér sjálfum og hafa úr öllum þeim möguleikum að velja sem í boði eru hverju sinni.
- **Jöfn tækifæri** – allir skulu njóta sömu tækifæra sem í boði eru hverju sinni. Þetta á jafnt við um atvinnu, nám, afþreyingu, húsnæði og allt annað sem samfélagið hefur upp á að bjóða. Allir skulu sitja við sama borð.



- **Lagaleg skylda starfsfólks**

Þjónusta sem veitt er fötluðu fólki byggir á þeim lögum sem í gildi eru hverju sinni. Starfsfólki ber að starfa eftir þessum lögum veita þá þjónustu sem þar er kveðið á um.

Í lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992 segir í XV kafla 36. grein:

„Starfsmenn, sem sinna þjónustu við fatlaða og starfa á stofnunum fatlaðra, skulu standa vörð umhagsmuni þeirra og gæta þess að réttindi þeirra séu virt.“

Tilgangur 36. greinar laga um málefni fatlaðra er sá að tryggja það að þeir sem oft standa fötluðu fólki næst séu skyldugir til að sjá til þess og tryggja að öll almenn réttindi séu virt, hvort sem eru mannréttindi, almenn eða sértæk lög, reglur eða gildi.



Ef til þess kemur að starfsmaður þarf að tilkynna brot á réttindum fatlaðs fólks getur hann:

- ***Gert yfirmönnum sínum viðvart.***
- ***Gert trúnaðarmanni fatlaðra á viðkomandi svæði viðvart.***
- ***Gert svæðisráði viðkomandi svæðis viðvart.***
- ***Farið hefðbundnar kæruleiðir.***

Hlutverk trúnaðarmanns fatlaðra er að fylgjast með högum fatlaðs fólks sem búa á sambýlum, vistheimilum, heimilum fyrir börn og áfangastöðum á sviði einkalífs og meðferð fjármuna.

Trúnaðarmaður fatlaðra er starfandi í hverju kjördæmi á Íslandi.

Veist þú hver er trúnaðarmaður á þínu svæði og hvernig þú getur náð í hann?

Unnið er að því að breyta lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk á Íslandi og skilaði starfshópur á vegum félags og tryggingamálaráðuneytisins tillögum að slíkum breytingum í mars 2009. Þessar tillögur eiga að samræma réttindagæslu fatlaðs fólks við ákvæði samning sameinuðu þjóðanna um réttinda fatlaðs fólks frá árinu 2007. Þessar tillögur ganga út á það að skipaðir séu Persónulegir talsmenn fatlaðra með það að markmiði að auka einstaklingsöryggi fatlaðs fólks



➤ **Siðferði í starfi**

Félags og heilbrigðisstéttir eiga sér langa sögu um að setja sér siðareglur þar sem kveðið er á um almennt hlutverk stéttarinnar og skyldur og ábyrgð hennar í starfi. Tilvist slíkra siðareglna virðast vera orðin mælikvarði á fagmennsku stéttarinnar.

Grunnskylda fagfólks í félagsþjónustu snýr alltaf að þeim sem það þjónustar og í tilfalli starfsmanna sem vinna með fötluðu fólki, liggur grunnskylda þeirra í virðingu og umhyggju fyrir einstaklingnum og velferð hans.

Þetta er mjög í anda siðareglna almennt hjá fólki sem starfar í félags og heilbrigðisþjónustu. Grunnskyldu þessa má einnig að finna í Siðareglum Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra en þar segir að starfsmaður skuli leitast við að:

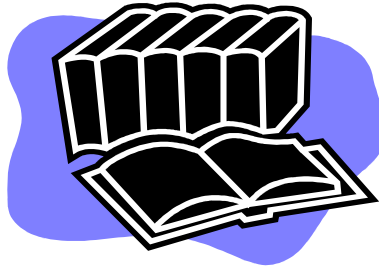
1. Að sýna fötluðu fólki virðingu og virkja það til að móta líf sitt.
2. Að veita þjónustu og stuðning af ábyrgð og nærgætni með velferð fatlaðs fólks að leiðarljósi.
3. Að virða einkalíf fatlaðs fólks og halda þagnarskyldu.



Þagnarskyldan er einn mikilvægasti þátturinn í samskiptum starfsmanns og skjólstæðings. Ef starfsmaður metur það svo að meiri hagsmunir séu í húfi en þeir sem þagnarskyldan á að standa vörð um, getur hann rofið þagnarskylduna og tilkynnt það eftir þeim leiðum sem nefndar voru hér áður.

Gagnlegt getur verið fyrir starfsfólk að kynna sér eftirfarandi siðareglur:

- Siðareglur Þroskaþjálfara, sem nálgast má á heimasíðu Þroskaþjálfafélags Íslands – www.throska.is
- Siðareglur Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra, sem nálgast má á – www.smfr.is



➤ **Ábendingar um lesefni**

Eftirfarandi bækur geyma góðar og gagnlegar upplýsingar fyrir þá sem starfa með fötluðu fólki:

- **Réttarstaða fatlaðra** eftir Brynhildi G Flóvents
2004. Háskólaútgáfan
- **Fötlun og samfélag** eftir Margréti Margeirsdóttur
2001. Háskólaútgáfan
- **Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir**
Rannveig Traustadóttir ritstjóri
2003. Háskólaútgáfan
- **Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði**
Rannveig Traustadóttir ritstjóri
2006. Háskólaútgáfan

Æskilegt er að starfsfólk hafi aðgang að Samningi Sameinuðu þjóðanna frá árinu 2007

Lista yfir lög og reglugerðir sem varða málefni fatlaðs fólks er að finna á blaðsíðu 18.

Mikilvægt er að starfsfólk kynni sér þetta efni.

Aðgát skal höfð í nærveru sálar

Bæklingur þessi er gerður með það að leiðarljósi að hvetja starfsfólk, sem vinnur með fötluðu fólki, til umhugsunar um störf sín og mikilvægi þeirra.

Það er einlæg ósk höfundar að bæklingurinn geti orðið til þess að vekja áhuga og umræður meðal starfsmanna um tilgang og markmið starfa sinna, réttindabaráttu fatlaðra og hvaða hlutverki það gegnir í lífi þeirra sem það starfar hjá.

Starfsfólk getur stuðlað að bættum aðstæðum og aukið lífsgæði þeirra sem það starfar hjá.

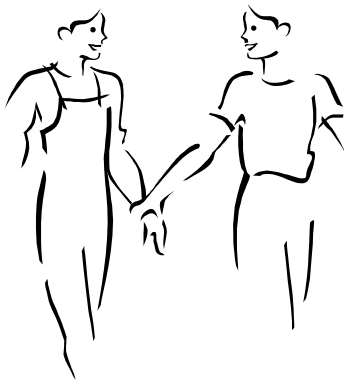
Eins og áður sagði þá er bæklingur þessi hluti af lokaverkefni höfundar til BA-gráðu í þroskaþjálfarafræðum við Háskóla Íslands. Leiðbeinandi verksins var Sigrún Þ. Broddadóttir aðjúnkt við Háskóla Íslands. Kann ég henni hinar bestu þakkir fyrir aðstoðina.

Bæklingur þessi er líka tilraun höfundar til að endurgreiða eitthvað af því sem það hefur gefið honum að starfa með fötluðu fólki í nærri tuttugu ár.

Að lokum þetta!

Við megum aldrei gleyma því að margir eiga allt sitt undir fólki sem fær borgað fyrir að umgangast og sinna því. Þá er gott að hafa í huga góðan íslenskan málshátt sem segir:

„Keypt vinátta kólnar gjarna”



Heimildir sem stuðst var við

- Altman, B. M. (2001). Disability definitions, models, classification schemes, and applications. Í G. L. Albrecht, K. D. Seelman og M. Bury (Ritstj.), *Handbook of disability studies* (bls. 97-122). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Atli F. Magnússon Ástríður Erlendsdóttir, Felix Högnason, Guðbjörg Erlendsdóttir og Jenný Þ. Magnúsdóttir. (2008). *Skýrsla vinnuhóps: Reglur um beitingu þvingunar og valds í vinnu með fötlúðu fólki*. Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra Reykjanesi.
- Áætlun um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (Fréttatilkynning) 12. mars 2010 (sótt af vef Félagsmálaráðuneytisins 23. mars 2010).
<http://www.felagsmalaraduneyti.is/frettir/frettatilkynningar/nr/4911>
- Barnes, C., Mercer, G. og Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Brooke, J. (2007). *Principles of learning disability support*. Oxford: Heinemann.
- Brynhildur G. Flóvenz. (2004). *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Camberlin, J. (e.d). *A working definition of empowerment*. Sótt 22. mars 2010 af
http://www.power2u.org/articles/empower/working_def.html
- Chappell, A. L. (2000). Still out in the cold; People with learning difficulties and the social model of disability. Í Shakespeare (ritstj.), *The disability reader: Social science perspective* (bls 211-220). London: Casell
- Chappell, A. L., Goodley, D. og Lawthom, R. (2001). Making connections; The relevance of the social model of disability for people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disability*, 29, 45-50.
- Cicirelli, V.G. (1989). Measures of family members' beliefs in respect for autonomy and paternalism in relation of care of elderly parent: *The respect for autonomy scale and the paternalism scale*. West Lafayette, Indiana: Retirement search Foundation.

- Cooper, J. (2000). Improving the civil rights of people with disabilities through international law. Í J. Cooper (ritstjóri), *Law, Rights and Disability*, (bls. 59-80). London: Jessica Kingsley publishers.
- DeJong, G. (1979). Independent living: From social movement to analytic paradigm. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 60(10), 435-446.
- Eustis, N. N. (2000). Consumer-directed long-term-care services: Evolving perspectives and alliances. *Generations*, 24(3), 10-15.
- Félags og tryggingamálaráðuneyti (2009). *Réttindagæsla fyrir fatlað fólk á Íslandi, Tillögur starfshóps á vegum félags og tryggingamálaráðuneytisins*. Reykjavík: Höfundur
- Goodley, D. (2000). *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties*. Buckingham: Open University Press
- Guðmundir H. Frimannsson (1993). *Í erindi siðfræðinnar*. Reykjavík: Hagstofa Íslands.
- Hagner, D. og Marrone, J. (1995). Empowerment issues in services to individuals with disabilities. *Journal of Disability policy studies*, 6(2).
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2005). *Family support services and parents with learning difficulties*. Óbirt doktorsritgerð. University of Sheffield. Englandi.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2006). Valdefling, glíma við margrætt hugtak. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 66-80). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hasler, F. (2004). Direct payments. Í J. Swain, S, French, C. Barnes & C. Thomas (ritstj.), *Disabling barriers – Enabling environments* (2. útgáfa). London: Sage.
- Hrefna K. Óskarsdóttir og Rannveig Traustadóttir (2008). Notendastýrð þjónusta og sjálfstætt líf. *Tímarit Öryrkjabandalags Íslands* (október 2008). Bls. 16-17.
- Krístur Sigurjónsdóttir. (2000). Norsku lögin um valdbeitingu og þvingun í meðferð proskaheftra. *Proskahjálfinn*, 1, 25-28.

Lög um aðstoð við þroskahefta nr. 47/1979

Lögræðislög nr. 71/1997

Lög um málefni fatlaðra nr. 41/1983

Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992

Lög um þroskaþjálfu nr. 18/1978

Mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna, samþykkt á Allsherjarþingi Sameinuðu þjóðanna 10. desember 1948.

Morris, J. (2004). Independent living and community care: A disempowering framework. *Disability & Society*, 19, 427-442.

Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. Í R. Kugel, og W. Wolfensberger (Ritstjórar), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, D.C.: President's Committee on Mental Retardation.

Nirje, B. (1980). The normalization principle. R.J.Flynn & K.E. Nitch (1982). *Normalixation, social intergration and community service*, (bls. 31-49). Baltimore: University Press.

Ramcharan, P. og Borland, J. (2002). Preface. Í Ramcharan, P., Roberts, G., Grant, G. og Borland, J. (ritstjórar) (2002, þriðja útgáfa). *Empowerment in Everyday Life: Learning Disability* (bls. 11-16). London: Jessica Kinglsey Publishers.

Rannveig Traustadóttir (2003). Fötlunarfræði: sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir (2006). Í nýjum fræðaheimi, Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmunda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðra, tilbúinn til undirritunnar 30. mars 2007. Sótt 23. mars 2010 af <http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/acrobat-skjol/10062009SamningurUmRettindiFatladsFolks.pdf>

Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London: Routledge

Sigrún Þ Broddadóttir (2010). *Að flytja úr foreldrahúsum: Upplifun og reynsla ungs fólks með þroskahömlun og foreldra þeirra*. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Menntavísindasvið.

Stjórnarskrá Íslenska lýðveldisins nr. 33/1944

Síðareglur Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra (e.d.). Sótt 6. apríl 2010 af <http://www.smfr.is/default.asp?fl=4&pg=2>

Síðareglur Þroskajálfafélagsins (e.d.). Sótt 6. apríl 2010 af <http://www.throska.is/?c=webpage&id=42>

Thomas, D. og Woods, H. (2003). *Working with people with learning disabilities: Theory and practice*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). Upphaf notendastýrðar þjónustu á Íslandi. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (Ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum X* (bls. 295-304). Háskóli Íslands: Félagsvísindastofnun.

Vilhjálmur Árnason. (2003). *Síðfræði líf og dauða: Erfiðar ákvarðanatökur í heilbrigðisþjónustu*. (2. útgáfa, aukin og endurbætt). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Williams, V. og Holman, A. (2006). Direct payments and autonomy: Issues for people with learning difficulties. Í J. Leece og J. Bornat (ritstjórar), *Developments in direct payments* (bls. 65-78). Bristol: The Policy Press.

Wolfensberger, W. (1980). A brief overview of the principle of normalization. Í R.J. Flynn og K.E. Nitsch. (Ritstjórar). *Normalization, social integraion, and community services*. Baltimore: University Park Press, 7-17.

Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21(6), 234-239.

Wolfensberger, W. (1985). Social role valorization; A new insight, and a new term, for normalization. *Australian Association for the Mentally Retarded Journal*, 9(1), 4-11.

Wolfensberger, W. (1998). *A brief introduction to social role valorization*. Syracuse, New York; Training institute (bls 30 og 34-43)