



Hvernig samræmist þjónandi leiðsögn félagslegum skilningi
fötlunarfræðinnar?

Trausti Júlíusson

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



HÁSKÓLI ÍSLANDS
MENNTAVÍSINDASVIÐ

Hvernig samræmist þjónandi leiðsögn félagslegum skilningi fötlunarfræðinnar?

Trausti Júlíusson

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfafraeði
Leiðbeinandi: Guðrún Valgerður Stefánsdóttir

Ípróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild
Menntavísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2016

Hvernig samræmist þjónandi leiðsögn félagslegum skilningi
fötlunarfræðinnar

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

© Trausti Júlíusson 2016

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

Ágrip

Þjónandi leiðsögn kom fram í Bandaríkjunum á níunda áratug síðustu aldar. Í dag nýtur hún sífellt meiri vinsælda hjá þeim sem vinna með fólki, hvort sem er í fötlunar- eða öldrunargeiranum. Í þessari ritgerð er þjónandi leiðsögn kynnt, saga hennar rakin og gert grein fyrir þeim hugmyndafræðilega grunni sem hún byggir á. Í ritgerðinni er jafnframt fjallað um fötlunarfræði og félagslega skilninginn á fötlun. Þá er sérstaklega fjallað um nokkur lykilhugtök í málefnum fatlaðs fólks í dag, mannréttindasjónarhornið, sjálfræði, valdeflingu og kröfuna um sjálfstætt líf.

Meginviðfangsefni ritgerðarinnar er að bera þjónandi leiðsögn saman við fötlunarfræðina til þess að komast að því hvort þjónandi leiðsögn geti samræmst þeim hugmyndafræðilegu kröfum sem fötlunarfræðin og félagslegi skilningurinn á fötlun setja fram. Fötlunarfræðin er fræðasvið sem rúmar margar mismunandi kenningar, strauma og undirstefnur og er í stöðugri þróun. Þjónandi leiðsögn er hinsvegar einföld hugmyndafræði sem snýst um samskipti og ákveðnar aðferðir í vinnu með fólki. Samanburðurinn felst því fyrst og fremst í því að athuga hvort hugmyndir og áherslur þjónandi leiðsagnar rúmist innan þess hugmyndafræðilega ramma sem fötlunarfræðin hefur sett sér.

Það kemur fram í ritgerðinni að þó að töluverður munur sé á hugtakanotkun fötlunarfræði og þjónandi leiðsagnar þá rúmast þjónandi leiðsögn vel innan hugmyndafræðilegs ramma fötlunarfræðinnar og aðferðir þjónandi leiðsagnar geta verið gagnlegar sem verkfæri á leiðinni til sjálfstæðs lífs.

Efnisyfirlit

Ágrip	3
Formáli	5
Inngangur	6
1 Þjónandi leiðsögn	8
1.1 Uppruni og saga þjónandi leiðsagnar	8
1.2 Grunnhugmyndir þjónandi leiðsagnar	10
1.3 Reynslan af þjónandi leiðsögn	13
2 Fötlunarfræði	17
2.1 Saga og þróun fötlunarfræðinnar	17
2.2 Fötlunarfræði, félagslegi skilningurinn á fötlun og fólk með þroskahömlun	20
2.3 Megin áherslur fötlunarfræðinnar í dag: Mannréttindi, valdefling, sjálfræði og sjálfstætt líf.....	22
3 Samanburður og niðurstaða	28
3.1 Samanburður á hugtakanotkun og afstaðan til nokkurra lykilhugtaka.....	28
3.2 Samanburður á inntaki og megináherslum	30
3.3 Samantekt, umræður og niðurstaða	32
4 Lokaorð	36
Heimildaskrá	37

Formáli

Lokaverkefni þetta er til BA-prófs í þroskaþjálfraði. Ritgerðin fjallar um hugmyndafræði og aðferðir þjónandi leiðsagnar og hversu vel þær falla að hugmyndafræðilegum ramma fötlunarfræðinnar og þeim nýju áherslum sem einkenna umræður um málefni fatlaðs fólks í dag. Með því er átt við mannréttindi, valdeflingu, sjálfræði og kröfuna um sjálfstætt líf.

Mig langar að þakka tveimur einstaklingum sérstaklega fyrir veitta aðstoð við heimildaöflun í tengslum við þjónandi leiðsögn. Það eru þeir Kristinn Már Torfason á Akureyri sem hefur mikla reynslu af því að vinna eftir hugmyndafræði þjónandi leiðsagnar og Anthony M. McCrovitz í Indiana í Bandaríkjunum, en hann hélt fyrirlestur um þjónandi leiðsögn í Háskóla Íslands í janúar 2016. Báðir veittu þeir mér góðar upplýsingar og sendu mér mikið af efni sem ekki var augljóst að finna með hefðbundinni gagnaleit á netinu. Að auki veitti Kristinn mér góðfúslega viðtal um reynsluna af þjónandi leiðsögn á Íslandi.

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

Reykjavík, 3. maí 2016

Trausti Júlíusson

Inngangur

Kveikjan að þessu verkefni var fyrirlestur sem ég fór á um þjónandi leiðsögn (e. gentle teaching). Ég upplifði mjög sterka tengingu við þær hugmyndir og aðferðir sem settar voru fram í fyrirlestrinum, en á sama tíma greip mig óöryggistilfinning. Ég var á þessum tíma að læra fötlunarfræði sem mér fannst mjög heillandi og opnaði fyrir mér nýja sýn á málefni fatlaðs fólks. Mér fannst í fljótu bragði að kærleikurinn og nærveran sem einkenni þjónandi leiðsögn væri í andstöðu við sjónarhorn fötlunarfræðinnar þar sem megináherslan er á réttindabaráttu og stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu. Er eitthvað pláss fyrir umhyggju (e. care) í réttindabaráttunni, eða er hún kannski til trafala? Sumir af fræðimönnum fötlunarfræðinnar hafa haldið því fram að umhyggjan sé ekki boðleg því að hún geri ráð fyrir því að fatlað fólk sé öðrum háð og þess vegna skilgreint sem annars flokks borgarar. Mér fannst vel þess virði að skoða þetta betur vegna þess að ég vildi hvorugu sleppa, hvorki kærleikum og umhyggjunni sem þjónandi leiðsögn boðaði, né hinni snörpu réttlætis- og jafnréttiskröfu sem einkennir fötlunarfræðina. Þannig varð til rannsóknarspurningin „Hvernig samræmist þjónandi leiðsögn félagslegum skilningi fötlunarfræðinnar?“

Í verkefninu er megináherslan lögð á að rýna í og kynna hugmyndafræði þjónandi leiðsagnar og lesa hana saman við fötlunarfræðina og þær nýju áherslur í þjónustu við fatlað fólk sem eru leiðarljós í málaflokknum í dag; valdefling, sjálfræði og sjálfstætt líf. Ritgerðin er þannig uppbyggð að í fyrsta hluta er þjónandi leiðsögn skoðuð, í öðrum hluta er fötlunarfræðin og nýju áherslurnar teknar fyrir og í þeim þriðja eru þessar hugmyndir lesnar saman.

Við vinnslu ritgerðarinnar og lestur heimilda varð fljótlega ljóst að það er til mjög mikið af fræðilegu efni um fötlunarfræði og það efni teygir sig í margar áttir. Fræðilegar heimildir um þjónandi leiðsögn eru hinsvegar af skornum skammti. Á íslensku er líka töluvert til af útgefnu efni um fötlunarfræði, en sáralítið um þjónandi leiðsögn. Vegna alls þessa er umfjöllunin um fötlunarfræði í ritgerðinni meira eins og útdráttur og kynning á helstu atriðum hennar, heldur en að hér sé beinlínis verið að koma með nýtt framlag í umræður um fötlunarfræði.

Jafnframt skal það tekið fram að sá hópur sem ég beini sjónum mínum að í ritgerðinni er fólk með þroskahömlun, einhverfir og fólk á einhverfurófinu. Sá hópur er útgangspunkturinn.

1 Þjónandi leiðsögn

Í þessum kafla er fjallað um þjónandi leiðsögn. Fyrst er uppruni og saga hennar skoðuð, en að því loknu er fjallað um þær grunnhugmyndir sem eru á bak við þjónandi leiðsögn og þær aðferðir sem notast er við þegar unnið er eftir þeirri hugmyndafræði sem hún boðar. Að lokum er svo fjallað um reynsluna af þjónandi leiðsögn á Íslandi.

1.1 Uppruni og saga þjónandi leiðsagnar

Þjónandi leiðsögn er íslensk þýðing á enska heitinu gentle teaching. Þjónandi leiðsögn er ákveðin nálgun sem notuð er í samskiptum, en jafnframt fylgir hún ákveðinni grunnhugsun og þess vegna er líka talað um hana sem hugmyndafræði. Þjónandi leiðsögn má nota í samskiptum við hvern sem er, en hún er talin gagnast sérstaklega vel í vinnu með fólki með þroskahömlun, fólki með erfiða hegðun, fólki með geðfatlanir og fólki sem hefur lent í miklum áföllum á lífsleiðinni og treystir ekki umhverfi sínu. Upphaflega var þjónandi leiðsögn þróuð fyrir þá sem vinna með fólki með þroskahömlun, en undanfarið hafa aðferðir þjónandi leiðsagnar verið innleiddar á fleiri svið, t.d. í öldrunarþjónustu, í þjónustu við einhverfa, í þjónustu við götubörn, heimilislauða, geðfatlaða og svo framvegis (Siepkamp, 2010).

Það var bandaríski sálfræðingurinn John J. McGee sem var upphafsmaður að þjónandi leiðsögn á níunda áratugnum. Hann setti fram upprunalegu hugmyndirnar að þjónandi leiðsögn og þróaði þær svo áfram ásamt fleiri aðilum, m.a. Dan Hobbs og Frank J. Menolascino, á níunda og tíunda áratugnum. McGee átti fatlaðan bróður og blöskraði hvernig komið var fram við hann á stofnuninni þar sem hann var vistaður. Hann ákvað að leita leiða til þess að bæta úr því. Hann mundi eftir því að hjá ömmu hans leið öllum vel og ekki kom til árekstra. Hún sýndi öllum virðingu. Hann skoðaði sérstaklega samskiptin hjá henni og komst að því að hún kom eins fram við alla og samskiptin voru byggð á kærleika. Hugmyndin að þjónandi leiðsögn er komin þaðan (McGee o.fl., 1987; McGee, Menolascino, 1992).

Þjónandi leiðsögn er í raun hugmyndafræði sem gengur út á samskipti og byggir á virðingu, kærleiksríkri nálgun og þátttöku og því að byggja upp traust þeirrar manneskju sem verið er að vinna fyrir. Samkvæmt þjónandi leiðsögn er mikilvægt að mynda alvöru samband við einstaklinginn sem verið er að þjónusta (Siepkamp, 2010).

Í upphafi var þjónandi leiðsögn m.a. sett til höfuðs atferlismeðferðum (e. applied behavior analysis) sem byggja að stórum hluta á umbun og refsingu. John McGee og hans fólk notaði stór orð til þess að lýsa vanþóknun sinni á þeim refsingum sem voru notaðar til þess að reyna að bæta hegðun fólks með erfiða hegðun, en á þeim tíma voru líkamlegar refsingar mikið notaðar, t.d. var ammoníaki sprautað framan í fólk ef það brást rangt við eða því gefið rafstuð. John McGee líkti þessum aðferðum við pyntingaradferðir sem notaðar eru á stríðsfanga. „Þegar ég talaði um *undarlegar aðferðir* var ég að vísa til aðferða sem notaðar eru í refsiskyni sem geta virst undarleg leið til þess að hjálpa öðrum, hvort sem notað er vatn, ammóníak, rafstuð eða einhverjar aðrar þvingandi aðferðir. Það vakti fyrir mér að setja spurningarmerki við allar þær aðferðir sem ganga gegn mannlegri reisn ...“ (McGee, 1992, bls 870).

Þeir sem aðhyllast þjónandi leiðsögn eru ennþá á móti umbun og refsingu á þeim forsendum að með því að beita umbun og refsingu sé í raun ekki verið að takast á við þær ástæður sem eru fyrir slæmri hegðun, heldur eingöngu reynt að stjórna henni. Einstaklingur sem hagar sér vel til þess að fá pening eða lengri tölvutíma, eða til þess að sleppa við frelsissviptingu gerir það vegna afleiðinganna, en ekki vegna þess að líðan hans hafi batnað og hann finni ekki lengur hjá sér þörfina til þess að haga sér illa (Siepkamp, 2010).

Þó að hugmyndin að þjónandi leiðsögn hafi orðið til hjá John McGee á níunda áratugnum þá komust hann og hans fólk að því þegar þau fóru að skilgreina og móta þjónandi leiðsögn að svipaðar hugmyndir höfðu verið nefndar áður í ólíkum fræðigreinum. Aðferðarfræðingurinn Skinner hafði t.d. talað um það í grein árið 1968 að „velvild og umhyggju“ mætti nota sem jákvæða styrkingu (Cuvo, 1992).

Þjónandi leiðsögn er upprunin í Bandaríkjunum og hefur náð einna mestri fótfestu vestanhafs, í Bandaríkjunum og Kanada. Hún nýtur þó vaxandi vinsælda víða í heiminum og er m.a. mikið notuð í Belgíu og Hollandi, Danmörku, Japan og á Íslandi. Dan Hobbs kom til Akureyrar í upphafi árs 1993 að frumkvæði Rannveigar Traustadóttur og innleiddi þjónandi leiðsögn á búsetuúrræðum þar. Hann fylgdi því eftir með tveimur öðrum heimsóknum og var í miklu sambandi við starfsfólk á Akureyri næstu árin. Akureyrarkaupstaður hefur tekið ákvörðun um að innleiða þjónandi leiðsögn á allar sínar stofnanir í fötlunar- og öldrunarþjónustu. Innleiðingin hófst árin 2014 og lýkur á árinu 2016 (Kristinn Már Torfason, munnleg heimild, mars 2016).

Við vinnslu þessa verkefnis fundust ekki heimildir um markvissa notkun á þjónandi leiðsögn fyrir þennan tíma, en einhverjir aðilar hér á landi munu þó hafa kynnt sér hana um

svipað leyti og starfsfólkið á Akureyri, m.a. var notast við hugmyndir þjónandi leiðsagnar á sambýlinu Vættaborgum í Reykjavík og þá undir heitinu nærgætnisnálgun (Kristinn Már Torfason, munnleg heimild, apríl 2016).

1.2 Grunnhugmyndir þjónandi leiðsagnar

Í bókinni *Beyond Gentle Teaching – A Nonaversive Approach to Helping Those In Need* eftir John J. McGee og Frank J. Menolascino (1991) er formáli sem hefst á þessum orðum:

Þessi bók er fyrir fólk í umönnunarstörfum sem lætur sig varða börn og fullorðna sem eru á mörkum þess að tilheyra fjölskyldu eða lifa félagslífi. Hún er fyrir þá sem vilja ekki aðeins hjálpa þessum einangruðu einstaklingum, heldur einnig breyta sjálfum sér í leiðinni. Hún er fyrir foreldra, kennara, fólk sem vinnur við umönnun, ráðgjafa, félagsráðgjafa, sálfræðinga, talsmenn (e. advocates) og alla þá sem berjast fyrir réttláttari meðhöndlun hinna jaðarsettu. (bls. v)

Bókin kom út árið 1991 og er meginrit í sambandi við þjónandi leiðsögn. McGee gaf út aðra bók árið 1987 í samvinnu við Dan Hobbs, *Gentle Teaching A Non-Aversive Approach to Helping Persons with Mental Retardation*, en hún þykir ekki jafn góð, þó að hún sé auðvitað heimild um þá þróun sem hugmyndafræði þjónandi leiðsagnar hefur farið í gegn um (Michael A. Vincent, munnleg heimild, maí 2015).

Þessi upphafsorð bókarinnar segja mikið um þjónandi leiðsögn, sérstaklega sú staðreynd að þar er talað um fólk sem er einangrað félagslega og tekur ekki þátt í eðlilegu fjölskyldu- eða samfélagslífi. Þjónandi leiðsögn fjallar að stærstum hluta um þetta. Að mynda tengsl, byggja upp traust og rjúfa einangrunina með ákveðinni og markvissri nálgun í samskiptum.

Eins og áður segir gengur þjónandi leiðsögn aðallega út á samskipti við fólk sem verið er að þjónusta og hún byggir á einföldum aðferðum sem þeir sem nota hana tileinka sér. Á íslensku vefsetri þjónandi leiðsagnar er talað um þungamiðju, fjórar grunnstoðir og fjögur meginverkfæri sem notuð eru í daglegum samskiptum. Þungamiðjan lýsir meginmarkmiði þjónandi leiðsagnar, grunnstoðirnar eru leiðir að markmiðinu, en verkfærin fjögur eru aðferðirnar sem notaðar eru til að ná markmiðinu (Þjónandi leiðsögn á Íslandi, e.d.). Þessi atriði eru ekki endilega nákvæmlega eins orðuð allsstaðar þar sem fjallað er um þjónandi leiðsögn og þau hafa þróast nokkuð frá því að McGee og

Menolascino gáfu út bók sína 1991, en það er við hæfi að setja þessi grunnatriði fram eins og þau eru skilgreind hér á landi.

Þungamiðja þjónandi leiðsagnar samkvæmt vefsetrinu er: „Þátttaka okkar í lífi annarra hefur þann megintilgang að kenna, hlúa að og viðhalda reynslu þeirra og upplifun af tengslum, vináttu og því að vera hluti af samfélaginu“ (Þjónandi leiðsögn á Íslandi, e.d.). Grunnstoðirnar fjórar eru samkvæmt vefsetrinu:

- Öryggi: líkamlegt og andlegt öryggi. Að einstaklingur upplifi sig öruggan í návist starfsmanna og í umhverfinu.
- Fá umhyggju og kærleika: sýna skilyrðislausu umhyggju og kærleika, sem felur í sér að starfsmenn gefi af sér og beri hag einstaklinga fyrir brjósti.
- Veita umhyggju og kærleika: skapa aðstæður sem leyfa einstaklingum að eiga hlutdeild í lífi annarra og gefa þeim þannig tækifæri til að veita öðrum kærleika og umhyggju. Starfsmenn gefa einstaklingum tækifæri á að kynnast sér sem manneskju en ekki bara sem starfsmanni.
- Þátttaka: Starfsfólk getur hjálpað og hvatt einstaklinga til þátttöku í þeirra eigin lífi og í samfélaginu með því að skapa svigrúm í tíma og aðstæðum. Þátttaka einstaklinga gefur þeim tækifæri til að gera eitthvað fyrir sjálfan sig, með öðrum og fyrir aðra. (Þjónandi leiðsögn á Íslandi, e.d.)

Verkfærin fjögur samkvæmt vefsetrinu eru:

- Orð og tónn raddar: Alltaf að tala blíðlega og af vinsemd. Tala rólega og velja orð og tón af kostgæfni.
- Augu: Horfa hlýlega. Vera meðvituð um augnsvip. Nota hlýtt og gott augnaráð.
- Hendur: Snerta hlýlega og af virðingu. Með snertingu sýnum við umhyggju og kærleika. Við gætum okkar og virðum þau mörk sem hver einstaklingur setur og hefur, en bæði gefum og tökum á móti þegar þess er þörf.
- Nærvera: Vera til staðar. Vertu með þeim og fyrir þau. Nýttu öll verkfærin til þess að vera til staðar. Samskiptin þurfa að vera raunveruleg, símar, tölvur og annað sem ekki tengist beint þjónustunni verður að víkja til þess að þeim markmiðum sé náð. (Þjónandi leiðsögn á Íslandi, e.d.)

Þessi níu atriði, (þungamiðjan, grunnstoðirnar og verkfærin), eru undirstaðan í þjónandi leiðsögn. Ef starfsmaður tileinkar sér þau á meðvitaðan og skipulegan hátt þá er hann þegar kominn áleiðis í átt að markmiðinu.

Eitt af því sem þjónandi leiðsögn gengur út á er að í staðinn fyrir að starfsmaðurinn stjórni og ráði og fatlaði einstaklingurinn hlýði, þá eiga samskiptin að vera gagnkvæm og báðir aðilar gefa og þiggja. Um þetta segir m.a. í bók McGee og Menolascino:

Algengasta kerfið sem notað er í þjónustu við fólk sem sýnir erfiða hegðun er kerfi sem byggir á umbun og refsingu. Það getur virkað. Ef við finnum nógu öflugan umbun og refsingu þá fara margir að hegða sér eins og við viljum að þeir hegði sér, þó að aðrir muni gera uppreisn. Það sem skiptir meira máli er að þó að hegðunin breytist þá verður sambandið sem við myndum byggt á valdi yfir einstaklingnum, en ekki á jafnræði. (McGee, Menolascino, bls. 27)

Pouwel van de Siepkamp fjallar líka um erfiða hegðun í grein sinni frá 2010:

Markmiðið með þjónandi leiðsögn er ekki að breyta hegðun fólks. Við erum ekki hrifin af því að tala um hegðun af því að sama hversu skaðleg hún er fyrir manneskjuna sjálfa eða aðra þá er hún ekki vandamálið sem þarf að leysa. Hegðunin er kannski vandamálið fyrir fólkið í kringum manneskjuna, en vandamálið sem þarf að leysa eru þær tilfinningalegu og sálfræðilegu aðstæður sem eru hin raunverulega ástæða hegðunarinnar. Þess vegna tölum við ekki um að breyta hegðuninni, heldur um fólk sem býr við tilfinningalegt eða sálfræðilegt álag sem þarf skilyrðislausan stuðning okkar. Til þess að geta veitt því þann stuðning sem það þarf þurfum við fyrst að byggja upp traust þess og koma því í skilning um að okkur þyki vænt um það, að því megi þykja vænt um okkur og að við höfum myndað alvöru samband við það sem manneskjur. Án þessa djúpa sambands mun fólkið sem við erum að þjónusta ekki vera opið fyrir okkar nærveru þegar álagið verður of mikið, tilfinningarnar munu bera það ofurliði og það mun missa stjórn á sér. (Siepkamp, 2010 bls. 26)

Þjónandi leiðsögn leggur mikla áherslu á að byggja upp traust hjá þeim einstaklingum sem unnið er með. Það traust næst ekki nema með því að mynda alvöru tengsl við viðkomandi og með því að honum sé það ljóst að umhyggjan fyrir honum sé engum skilyrðum háð. Hann á það ekki á hættu að hún hverfi ef að hann segir eða gerir eitthvað rangt. Þessi skilyrðislaus umhyggja, sem á ensku er ýmist nefnd *unconditional love* eða *unconditional valuing*, er grunnstef í þjónandi leiðsögn. Sá einstaklingur sem verið er að þjónusta þarf ekki að vinna sér inn kærleika eða umhyggju. Hann fær hana strax og hann getur treyst því að hún hætti ekki. Þjónandi leiðsögn gengur líka út frá því að manneskjan sé félagsvera sem þrái samneyti og vináttu við aðra og hafi þörf fyrir að lifa í kærleiksríku samfélagi við annað fólk (Siepkamp, 2010).

1.3 Reynslan af þjónandi leiðsögn

Eins og fram kemur í upphafskafnanum þá hefur þjónandi leiðsögn verið innleidd í allar stofnanir í fötlunar- og öldrunargeiranum á Akureyri, en þar hefur þjónandi leiðsögn verið notuð í starfi með fötluðu fólki frá árinu 1993. Kristinn Már Torfason hefur sennilega mesta reynslu af þessari hugmyndafræði á Íslandi og því ákvað ég að taka við hann viðtal um reynsluna af henni. Hér á eftir verða kynntar helstu niðurstöður úr viðtalinu.

Upphaf þjónandi leiðsagnar á Íslandi?

Kristinn segir að hann hafi byrjað að nota þjónandi leiðsögn á Sólborg á Akureyri í upphafi árs 1993. Hann var þá deildarstjóri þar og árið 1992 var ákveðið að setja á fót heimili fyrir íbúa sem var búinn að sýna af sér hættulega hegðun sem hafði á endanum leitt til þess að hann stakk starfsmann. Hann segir að þegar hann ákvað að taka að sér þetta verkefni hafi hann sett það sem skilyrði að hann og starfsfólkið fengi einhverja fræðslu og leiðsögn um góð vinnubrögð. Þar var svo Rannveig Traustadóttir sem benti honum á mann í Bandaríkjunum sem heitir Dan Hobbs, en Kristinn segir að Hobbs hafi verið einn þeirra sem byrjuðu að vinna með þessa hugmyndafræði vestanhafs. Að sögn Kristins kom Hobbs til Íslands í ársbyrjun 1993 og þá „fór boltinn að rúlla“. Kristinn segir að þjónandi leiðsögn hafi fyrst verið notuð fyrir þennan eina einstakling, en fljótlega var farið að nota hana almennt: „Við þurftum að taka upp nýja hugsun og ný vinnubrögð og við sáum mjög fljótt að það var að gera öllum mjög gott og það hjálpaði okkur mikið“.

Aðferðir við að meta árangur af þjónandi leiðsögn?

Kristinn segir að fyrst og fremst hafi hann og hans starfsfólk notað reynslu og líðan íbúanna frá því að byrjað var að nota aðferðir þjónandi leiðsagnar. Hann segir að það hafi ekki verið sérstök gagnaöflun í gangi, nema í byrjun hafi dagbókarskráningar verið skoðaðar. Hann segir að skoðaðar hafi verið dagbókarfærslur sex mánuði áður en byrjað var að nota þjónandi leiðsögn og sex mánuði eftir og bornar saman tölfræðilegar niðurstöður sem hafi sýnt góðan árangur. Árangurinn hefur ekki verið skoðaður með þessu móti undanfarið þó að dagbókarskráningarnar séu auðvitað til. Hann segir að hann og hans fólk sé í nánum tengslum við íbúana og að mælikvarðinn sé fyrst og fremst líðan þeirra. Hann segir að árangurinn sjáist mjög greinilega á því að ofsaköstum, árásum á starfsfólk og árásum á aðra íbúa hafi fækkað mikið og samskiptin við vini og fjölskyldur hafi batnað. Jafnframt segir hann að möguleikar íbúanna á þátttöku í samfélaginu hafi aukist mikið, þeir

sæki nú vinnu, skóla og tómstundir sem áður hafi ekki verið um að ræða. Hann segir jafnframt að nán samvinna hafi verið við fagfólk eins og þroskaþjálfara, lækna og sálfræðinga og að þeir staðfesti þann árangur sem hefur náðst. Kristinn segir að frá þeim tíma sem vinnubrögð þjónandi leiðsagnar voru innleidd hafi „allir okkar íbúar fengið tækifæri og getað farið að nýta sér þau mannréttindi að fá að vera partur af samfélaginu“. Loks segir hann að árangurinn sjáist ekki síst af þeim vitnisburði sem íbúarnir sjálfir hafa gefið um líf sitt fyrir og eftir þjónandi leiðsögn.

Dæmi um árangur?

Kristinn nefnir sem dæmi íbúa sem hafði verið vistaður á sambýlum, heima hjá sér, í sveitadvöllum, í fangelsum og á geðsjúkrahúsum. Hann átti margar möppur af skrá og allskonar greiningum og dóti þegar hann kom til Akureyrar. Að sögn Kristins hafði hvergi nokkurs staðar náðst utan um hann, en eftir tvö ár með þjónandi leiðsögn hafi náðst það mikill árangur með líðan hans að það var ekkert hægt að efast. Áður en hann kom til Akureyrar hafði hann verið vistaður á geðdeild á Landsspítalanum. Að sögn Kristins átti hann þá ekkert nema græjur sem pabbi hans hafði gefið honum: „Á meðan ég var fyrir sunnan að kynna skipti hann á þessum græjum og derhúfu“ segir Kristinn og heldur áfram: „Hans líf snerist fyrst og fremst um það að reykja sígarettur. Það var notuð mjög stíft atferlismeðferð á hann þar sem að hegðun hans var stjórnað í gegnum fíknina. Honum voru gefnar sígarettur á ákveðnum tímum og hann gat unnið sér inn svokallaðar kurteisissígarettur. Líf hans snerist bara um þetta“. Kristinn bætir við að flestar uppákomur og vanlíðan þessa einstaklings hafi stafað af því að honum var stjórnað með þessum hætti og að þetta hafi haft gríðarleg áhrif á hans líf. Hann segir að þetta fyrirkomulag hafi fylgt þessum einstaklingi norður en starfsfólkið hafi mjög fljótt séð að það var að skapa meiri vandamál heldur en það leysti, þannig að það var tekið af og unnið með hann.

Kristinn segir að það hafi gengið á ýmsu og þetta hafi ekki gengið smurt fyrstu dagana eða vikurnar, en með tímanum hafi starfsfólkið náð mjög vel til þessa einstaklings og líf hans hafi gjörbreyst. Að sögn Kristins býr hann í dag í sinni eigin íbúð sem hann leigir: „Hún lítur út eins og venjulegt heimili með öllu því sem venjulegt heimili eiga. Hann er mikill græjukarl og á mikið af græjum. Hann hefur tilgang, fer í iðju og fer á námskeið og er virkur þátttakandi í samfélaginu. Hann er kominn í tengsl við hestafólk og hefur mikla ánægju af því, fer í hestaferðir og fer reglulega upp í hesthús og annað slíkt“ segir Kristinn og bætir við: „Breytingin frá 1993 til 2016 er algjörlega gígantísk“.

Kristinn segir að þrátt fyrir þessar breytingar búi þessi einstaklingur ennþá við fötlun, hann sé greindarskertur og stundum sé hann í þeirri stöðu að hann megi við mjög litlu áreiti til að missa stjórn á sér: „en með þeim áherslum sem við höfum sett upp [...] með því að gera hann þátttakanda í sínu lífi með því að gefa honum tækifæri til þess að skipuleggja sitt líf og ekki síst með því að þjálfa upp starfsfólk sem er með gildi hugmyndafræðinnar algjörlega á hreinu þá höfum við náð til hans“. Að sögn Kristins þekkir starfsfólkið hann orðið það vel og hann þekkir sína aðstoðarmenn það vel að menn geta í langflestum tilfellum hjálpað honum að komast út úr því þegar hann lendir í vandræðum: „Það á ekki síst við þegar hann er úti í samfélaginu. Ekki það að maður telji hann sérstaklega hættulegan samfélaginu heldur er samfélagið í rauninni þannig vaxið að það áttar sig ekki á því hvar hans takmörk liggja þannig að okkar mál er meira að hjálpa og stíga inn í samskipti sem eru að fara í vandræði vegna þess að fólk úti í bæ áttar sig ekki á því t.d. að það hefur ekki tilgang að fara að rífast við hann“ segir Kristinn. Hann segir jafnframt að þessi einstaklingur hafi bæði skaðað sjálfan sig og gjarnan eyðilagt hlutina sína með því að henda þeim í einhverja eða henda þeim í gólfið og Kristinn bætir því við að þessi einstaklingur hafði nokkrum sinnum reynt að taka líf sitt og að hann hafi ekki hikað við að ráðast á fólk: „Dæmi um það gat verið að hann færi út í búð og átti þúsund krónur en vildi kaupa sér eitthvað sem kostaði 50 þúsund krónur og var ekki sáttur við að það gengi ekki upp og þá fór hann að rífast eða ógna kannski afgreiðslufólki og hann vílaði ekki fyrir sér þegar hann var orðinn reiður að berja fólk, eða skalla það eða sparka í það eða annað slíkt. Þetta hefur ekki gerst í mörg ár“ segir Kristinn, en bætir því við að það hafi tekið langan tíma að ná þessum árangri.

Hverjum gagnast þjónandi leiðsögn? Eru til dæmi um að þjónandi leiðsögn hafi engum árangri skilað?

Kristinn segist ekki þekkja nein dæmi um það. Hann segir að fólk sé mis fljótt að ná þessari tengingu og mis viljugt til þess, bæði íbúar og starfsfólk. Hann tekur dæmi um einstakling með greiningu sem er sambland af geðklofa og mjög sterkri ódæmigerðri einhverfu. Hann segir þetta vera einstakling sem kann í rauninni vel flest og hefur mikla færni, en að hann hafi ekkert frumkvæði, hann taki ekki þátt og hafi sáralítið úthald. „Þetta er eini einstaklingurinn sem ég sit uppi með eftir þessi ár sem ég horfi á og segi: ég vildi að ég hefði getað gert eitthvað meira“ segir Kristinn og hann bætir við: „En ég veit þó að með því að vinna eftir hugmyndafræðinni og með því að vinna eftir þeim grunnstöðum,

verkfærum og þeirri þungamiðju sem við höfum þá höfum við bætt lífsgæði hans mikið, þó svo að maður hefði viljað sjá meiri árangur“. Kristinn segist ekki þekkja nein dæmi um að ef menn séu að vinna eftir þjónandi leiðsögn skili það engum árangri og ástæðan sé að hugmyndafræðin byggir á því að efla samskipti. „Við einbeitum okkur að því að samskiptin séu jákvæð og góð og séu byggð á kærleika og ég get í sjálfu sér ekki séð með hvaða hætti það geti ekki alltaf skilað árangri. Við leggjum áherslu á að skapa öryggi og traust og það er alltaf árangur af því“.

Með hvaða hætti tengist þjónandi leiðsögn valdeflingu og kröfunni um sjálfstætt líf?

Kristinn segir að þjónandi leiðsögn tengist valdeflingu og kröfunni um sjálfstætt líf vegna þess að ef fólk nái ekki þeim grunnatriðum sem hugmyndafræði þjónandi leiðsagnar byggir á þá muni það aldrei geta náð hinu. Hann bætir því við að honum finnst þetta vinna mjög vel saman : „ ... ef þú nærð þjónandi leiðsögn og þeim grunnþáttum sem hún byggir á þá eykur það líkurnar á því að þú getir náð valdeflingunni, sjálfstæðu lífi eða öðrum hugmyndafræðilegum nálgunum sem byggja á einhverri sýn um það hvernig við getum eflt og aukið aðkomu fólks að eigin lífi. Ef við höfum ekki þessi tengsl, þessi samskipti, traustið, kærleikann og þáttökuna þá munum við aldrei geta náð því. Þá verða þetta bara falleg orð á pappír“. Kristinn bætir því við að hugmyndafræðilegar nálganir eins og sjálfstætt líf eða valdefling eða Eden fræði segi okkur hvernig við sjáum hlutina fyrir okkur, hvernig við viljum hafa þá, en ekki hvernig við ætlum að ná þangað. Hann segir að þjónandi leiðsögn segi okkur hvernig við ætlum að haga samskiptunum. Hún rammi inn hvað skiptir máli og hvað við leggjum áherslu á. Þegar það sé komið getum við farið að nýta hitt.

2 Fötlunarfræði

Í þessum kafla er umfjöllunarefnið fötlunarfræði og hugmyndalegur rammi hennar. Í upphafi hans er saga fötlunarfræðinnar rakin og fjallað um þá þróun sem hefur orðið í skilgreiningum á fötlun, frá læknisfræðilega sjónarhorninu og harmleikssjónarhorninu yfir í félagsleg sjónarhorn, bæði breska félagslega skilninginn og norræna tengslaskilninginn. Að því loknu er fjallað um fötlunarfræði, félagslega skilninginn og fólk með þroskahömlun. Loks eru nýjar áherslur skoðaðar; mannréttindasjónarhornið, sjálfræði, valdefling og krafan um sjálfstætt líf.

2.1 Saga og þróun fötlunarfræðinnar

Í inngangi bókarinnar *Fötlun og menning – Íslandssagan í öðru ljósi* má finna þessa skilgreiningu á fötlunarfræði:

Fötlunarfræði er þverfagleg fræðigrein sem leggur áherslu á félagslegan skilning á fötlun og þátt menningar og umhverfis í að skapa, móta og viðhalda fötlun. Í fötlunarfræði er fötlunin ekki rannsökuð út frá einstaklingum, skerðingu og endurhæfingu heldur er áherslan á að skoða og skilja hvernig merking fötlunar mótast í félagslegu og menningarlegu samhengi. Fötlunarfræði nálgast ekki einstaklinginn með það að markmiði að laga hann að samfélaginu heldur beina þau sjónum að samfélaginu og hvernig hægt sé að laga það að fötluðu fólk. (Linton, 2005) (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013, bls. 9)

Hugtakið fötlunarfræði er þýðing á enska hugtakinu? „disability studies“, en hugtakið kom fram á níunda áratugnum í tengslum við útgáfu á fræðiritum. Orðið hafði verið notað áður, en ekki í þeirri merkingu sem við nú þekkjum. Í dag er orðið notað yfir fræðigreinina fötlunarfræði sem er kennd við háskóla víða um heim. Rannveig Traustadóttir bendir á að í ólíkum menningarheimum sé fræðigreinin fötlunarfræði skilgreind á mismunandi hátt og fræðimenn hafi ólíkar áherslur, en það sem sameini þá sé að þeir gagnrýni hinn hefðbundna læknisfræðilega skilning á fötlun og séu þeirrar skoðunar að það sé brýnt að þróa nýjan skilning í þeim efnum (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Uppruni fötlunarfræðinnar er oft rakinn til þess tíma á sjöunda áratugnum þegar ýmsir jaðarsettir hópar fóru að rísa upp og krefjast jafnréttis. Þetta á við um

kvennahreyfinguna, en einnig kúgaða minnihlutahópa eins og samkynhneigða, svarta eða fatlað fólk. Allir þessir hópar risu upp og kröfðust jafnréttis og sú barátta hefur skilað margvíslegum samfélagsbreytingum sem hafa verið að koma fram jafnt og þétt síðan. Hvað fatlað fólk varðar þá var það upphaflega krafan um samfélagsþátttöku til jafns við annað fólk. Sú barátta skilaði sér m.a. í því að þær altæku stofnanir sem fólk með þroskahömlun var vistað á voru flestar lagðar af og í staðinn voru opnuð sambýli sem voru staðsett í íbúðahverfum innan um annað fólk. Einnig var lögð áhersla á að þessi hópur sækti dagþjónustu, vinnu og skóla út fyrir heimilið (Rannveig Traustadóttir, 2003, Stalker, 2012).

Í kjölfar aukinnar samfélagsþátttöku kom fram aukin umræða um hugtakið fötlun. Læknisfræðilegur skilningur á fötlun hafði verið ríkjandi, en samkvæmt honum er fatlaður einstaklingur „gölluð“ manneskja og fötluðu fólk er skipt upp eftir tegund og alvarleika þess galla. Á sjöunda áratug síðustu aldar komu fram fyrstu fræðimennirnir sem gagnrýndu þessa sýn á fötlun og síðan hafa fjölmargir fræðimenn gert rannsóknir og fjallað um þessi mál (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Harmleikssjónarhornið er tengt læknisfræðilega sjónarhorninu. Það gengur, eins og nafnið gefur til kynna, út á að það sé svo mikill harmleikur að fæðast með fötlun. „Aumingja barnið“ ... Samkvæmt þessu sjónarhorni, sem var mjög ríkjandi til skamms tíma og samhliða læknisfræðilega sjónarhorninu, þá er það sorgaratburður þegar barn fæðist með fötlun, fyrir barnið sjálft og fjölskyldu þess. Þetta viðhorf hefur ennþá áhrif í samfélaginu þó að þau hafi minnkað. Fötlunarfræðin hafnar þessu sjónarhorni og bendir á að margir fatlaðir einstaklingar lifa bæði innihaldsríku og hamingjusömu lífi (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og fl. 2013).

Upp úr gagnrýninni á læknisfræðilega skilningnum á fötlun urðu til félagsleg sjónarhorn og er það róttækasta upprunið í Bretlandi á áttunda áratugnum. Það kollvarpar algerlega læknisfræðilegum skilningi á fötlun og gengur í stuttu máli út á það að fötlun einstaklingsins sé tilkomin vegna þeirra hindrana sem samfélagið skapar honum. Maður í hjólastól býr ekki við fötlun ef það er allsstaðar gott aðgengi. Það er þegar hann kemur að tröppum eða þröskuldum sem hann verður fatlaður. Félagslega sjónarhornið gerir greinarmun á fötlun annarsvegar og skerðingu hinsvegar. Skerðingin er líkamleg, en fötlunin er samfélagsleg. Félagslega sjónarhornið gengur líka út á að fagna margbreytileikanum og þeirri staðreynd að við erum öll ólík andlega og líkamlega og gott

samfélag aðlagar sig að þessum fjölbreytileika og skapar okkur öllum jöfn réttindi og tækifæri (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Breska félagslega sjónarhornið á fötlun er samt ekki það eina. Norræni tengslaskilningurinn tilheyrir líka félagslegum skilningi á fötlun. Hann hefur verið að þróast allt frá sjöunda áratugnum, en norski fræðimaðurinn Jan Tøssebro á stóran þátt í að draga saman þessar norrænu hugmyndir sem ólíkt breka félagslega skilningnum voru ekki settar fram sem heildstæð kenning. Norræna tengslanálgunin gengur í stuttu máli út á að fötlun sé misgengi á milli einstaklingsins og samfélagsins. Fatlaður einstaklingur fellur ekki að samfélaginu af því að hann er ekki venjulegur og samfélagið fellur ekki að einstaklingnum af því að það er ekki lagað að óvenjulegu fólki. Samkvæmt norræna tengslaskilningnum er fötlun líka aðstæðubundin. Blindur maður er til dæmis ekki fatlaður þegar hann talar í síma. Og fötlun er afstæð. Það er matsatriði hvenær læknisfræðilegt ástand er skilgreint sem fötlun og hvenær ekki (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Fötlunarfræðin er pólitísk fræðigrein og er tengd mannréttindabaráttu fatlaðs fólks. Eins og áður segir á fötlunarfræðin rætur að rekja til þess samfélagslega umróts sem gerði það að verkum að ýmsir kúgaðir hópar fóru að berjast fyrir réttindum sínum á sjöunda áratugnum. Þessir hópar hafa náð fram ýmsum samfélagsbreytingum. Sem dæmi má nefna að í dag geta konur orðið slökkviliðsmenn, samkynhneigðir mega giftast og sömu lög gilda um alla kynþætti. Samingur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) er ávöxtur mannréttindabaráttu fatlaðs fólks. Í honum felast margar og mikilvægar réttarbætur fyrir fatlað fólk. Samningurinn hefur verið samþykktur og lögfestur mjög víða þó að hérlendis hafi hann enn aðeins verið undirritaður.

Rannsóknir í fötlunarfræði eru af ýmsum toga, en snúast að stærstum hluta um að bæta hag fatlaðs fólks. Lífssögurannsóknir eru hluti af þessum rannsóknum, en rannsókn Bogdans og Taylors (1982) um reynslu fólks með þroskahömlun af því að búa á sólarhringsstofnunum hafði mikil áhrif. Fram að því hafði sú skoðun verið viðtekin að fatlað fólk gæti ekki tjáð sig nógu vel til þess að lýsa reynslu sinni og hefði ekki þroska til þess að skilja aðstæður sínar (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Í dag hefur fötlunarfræðin fest sig í sessi víða um heim. Hún er orðin sérstakt fræðasvið í háskólum, haldnar eru ráðstefnur fræðimanna reglulega og fjölmörg rirtýnd tímarit eru gefin út um fötlunarfræðirannsóknir, m.a. *Disability & Society*, *The Scandinavian Journal of Disability Research*, *Disability Studies Quarterly*, *ALTER* og *The*

| *Journal of Literary and Cultural Disability Studies*. (Roulstone, A., Thomas, C. og Watson, N., 2012).

2.2 Fötlunarfræði, félagslegi skilningurinn á fötlun og fólk með þroskahömlun

Fötlunarfræðin hefur verið gagnrýnd fyrir það að hún sé hugsuð út frá þeim sem búa við líkamlegar skerðingar, en ekki út frá þeim sem eru t.d. með þroskahömlun. Þessi gagnrýni hefur verið háværust í Bretlandi og snýr fyrst og fremst að breska félagslega skilningnum á fötlun, en einnig hefur borið á tortryggni gagnvart rannsakendum með þroskahömlun hjá fræðimönnum sem eru með líkamlegar skerðingar.

Kirsten Stalker fjallar um fötlunarfræði og fólk með þroskahömlun í greininni *Theorizing The Position of People With Learning Difficulties Within Disability Studies* sem birtist árið 2012. Stalker segir að normalísingun hafi verið ráðandi í umræðunni um málefni fólks með þroskahömlun á árunum 1960 – 1990 þannig að hugmyndafræði fötlunarfræðinnar hafi komið seinna inn í umræðuna hjá fólk með þroskahömlun heldur en hjá þeim sem búi við líkamlegar skerðingar.

Stalker segir jafnframt að fræðimenn innan fötlunarfræðinnar hafi margir hunsað fólk með þroskahömlun, en aðrir séu þeirrar skoðunar að félagslega sjónarhornið hafi ekki tekið á þeim þroskuldum sem fólk með þroskahömlun mætir í samfélaginu. Stalker minnst á að þegar samtökin UPIAS voru stofnuð í Bretlandi árið 1972 til þess að berjast gegn misrétti var ekki gert ráð fyrir fólk með þroskahömlun, en UPIAS stendur fyrir Union of Physically Impaired Against Segregation eða Samtök fólks með líkamlegar skerðingar gegn aðskilnaði.

Stalker (2012) bendir á að fæst af mikilvægustu ritum fötlunarfræðinnar (e. key texts) fjalli að neinu ráði um fólk með þroskahömlun. Í *Politics of Disablement* eftir Oliver frá 1990 sem var einskonar rammi utan um félagslega sjónarhornið var lítið minnst á þroskaskerðingar, en Stalker tekur fram að Oliver hafi varið þá ákvörðun síðar á þeim forsendum að hann hafi ekki viljað skipta fötluðu fólk upp í hópa eftir skerðingum. Stalker tekur samt fram að þó að einstaklingar með þroskahömlun fái lítið pláss í fötlunarfræðirannsóknnum í Bretlandi og Bandaríkjunum þá sé því ekki þannig farið víða annarsstaðar t.d. í Belgíu, Frakklandi, Króatíu og á Norðurlöndunum. Á þessum stöðum sé fólk með þroskahömlun tekið með í rannsóknir og umræður.

Stalker (2012) segir að þó að fólk með líkamlegar og andlegar skerðingar mæti ýmsum sameiginlegum hindrunum eða þroskuldum (t.d. aðgengi að búsetu, atvinnu,

menntun og samgöngum) þá séu önnur vandamál sem fólk með þroskahömlun mætir sem ekki hafi verið skilgreind eða rannsökuð í samhengi við félagslega sjónarhornið. Hún segir að viðhorfið til fólks með þroskahömlun sé einn stærsti þroskuldurinn. Það er ekki hlustað á þennan hóp og ólíkt öðrum borgurum þá þurfi hann að sýna fram á hæfni, áður en honum sé veitt frelsi.

Stalker talar líka um að það séu við líði fordómar gagnvart fólki með þroskahömlun innan fötlunarfræðinnar. Hún segir að sumt fólk með líkamlegar skerðingar óttist að vera kallað heimskt ef það tengir sig við fólk með þroskahömlun. Hún vitnar einnig til Docherty o.fl (2010) sem bentu á að það sé stéttaskipting í heimi hinna fötluðu þar sem fólk með þroskahömlun og geðraskanir sé á botninum, „eins og fótaþurrkur fatlaðra“.

Stakler (2012) talar einnig um að rannsóknir og fræðistarf sem snýr að fólki með þroskahömlun fái minna vægi innan fötlunarfræðinnar. Oft séu þær rannsóknir jafnvel útilokaðar vegna minna fjárframlags. Hún talar um að frelsandi rannsóknir (e. emancipatory research) séu fólki með þroskahömlun erfiðari, en margar af helstu rannsóknum fötlunarfræðinnar hafa verið unnar af baráttufólki með líkamlegar skerðingar. Hún talar jafnframt um að félagslega sjónarhornið taki ekki tillit til lífssagna og persónulegrar reynslu sem sé mjög mikilvæg fyrir fólk með þroskahömlun. Guðrún V. Stefánsdóttir (2006) er sama sinnis, en hún bendir á að lífssögurannsóknir séu ekki bara mikilvægar til þess að fá sýn fólks með þroskahömlun á sitt líf, heldur geti þær líka verið valdeflandi og leitt til breytinga á lífi þess og aðstæðum (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2006).

Stalker (2012) bendir jafnframt á tortryggni sumra fötlunarfræðinga í garð rannsókna sem eru unnar af fólki með þroskahömlun með aðstoð ófatlaðra fræðimanna vegna þess að þá leiði ófatlað fólk rannsóknina, en ekki fatlað fólk. Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2006) fjallar meðal annars um þau valdatengsl sem eru á milli fræðimannsins og þátttakenda með þroskahömlun og bendir á nauðsyn þess að hafa skrifaðar siðareglur og vera vel undirbúinn og meðvitaður. Hún byggir sínar hugleiðingar á rannsókn sem hún vann með seinfærum foreldrum og bendir á þann mikla valdamun sem var í rannsókninni: „Sem rannsakandi var félagsleg staða mín mun hærri en þeirra. Ég var sú sem hagnaðist mest á rannsókninni þar sem niðurstöður hennar gáfu mér bæði doktorsnafnbót og viðurkenningu. Það var á mínu valdi hvernig rannsóknin var framkvæmd, hvað væri mikilvægt ...“ (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006, bls.133).

Stalker (2012) segir að rannsóknir sem fjalla um fólk með þroskahömlun njóti minni virðingar innan fötlunarfræðinnar vegna þess að þær snúist oft um einföld hagnýt

atriði eða séu lífssögurannsóknir, en þær vanti fræðilega dýpt. Hún bendir líka á að sumir rannsakendur taki póstmódernískt sjónarhorn á þroskahömlunina. Dæmi um það má finna í grein eftir Dan Goodley og Mark Rapley sem heitir *Changing the Subject: Postmodernity and People with „Learning Difficulties“*, en þar setja höfundar fram þá spurningu hvort hugtök eins og þroskahömlun og andleg fötlun eigi rétt á sér eða hvort hugsa þurfi málin upp á nýtt og setja fram öðruvísi skilgreiningar (Goodley og Rapley, 2002).

2. 3 Megin áherslur fötlunarfræðinnar í dag: Mannréttindi, valdefling, sjálfræði og sjálfstætt líf

Fötlunarfræðin og hin félagslegu sjónarmið á fötlun hafa verið áberandi meðal fagfólks og fræðimanna í umræðunni um fötlun undanfarin ár. Síðasta áratug hefur áherslan hinsvegar verið að breytast aðeins. Fötlunarfræðin sjálf hefur þróast og teygir sig í dag í nokkrar áttir sem ekki verður farið nánar út í hér, en einnig hefur áherslan færst frá félagslega skilningnum á fötlun og yfir í þau réttindi sem koma fram með skýrum hætti í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og öðrum sáttmálum eða lagatextum. Eins og fram kemur í síðasta kafla þá hefur fötlunarfræðin alltaf verið pólitísk og baráttan fyrir réttarbótum verið fyrirferðamikil frá upphafi, en segja má að umræðan meðal fagfólks í fötlunargeiranum í dag snúist ekki jafn mikið um skilgreiningar á því hvað er að vera fatlaður, en meira um þau réttindi sem fötludu fólki eru tryggð í alþjóðlegum samningum og sáttmálum.

Félagslegi skilningurinn er ennþá mikils metinn þó að breska félagslega sjónarhornið hafi sætt gagnrýni fyrir að vera of pólitískt og leggja ekki næga áherslu á þau persónulegu vandamál og úrlausnarefni sem fylgja skerðingu hvers og eins. Tom Shakespeare skrifar um breska félagslega sjónarmiðið í grein í fjórðu útgáfu *The Disability Studies Reader* sem kom út 2103. Hann talar um að þó að félagslega sjónarhornið á fötlun hafi verið nauðsynlegt til þess að kom réttindabaráttu fatlaðs fólks af stað, til þess að bæta ímynd þess og til þess að ná fram ýmsum réttarfarslegum umbótum þá geti það sjónarhorn líka verið hamlandi fyrir frekari rannsóknir og framfarir í fræðigreininni. Hann ítrekar að félagslega sjónarhornið sé ennþá ómissandi og að læknisfræðilega sjónarhornið sé óviðeigandi og standi í vegi fyrir árangursríkri greiningu og stefnumótun í málaflokknum, en bendir á að félagslega sjónarhornið sé samt bara ein leiðin af nokkrum til þess að skoða og rannsaka fyrirbærið fötlun. Hann segir að fötlun sé flólkið fyrirbæri sem kalli á mismunandi fræðilegar greiningar sem séu allt frá hinu læknisfræðilega til hins félagslega og stjórn mála. Hann segir líka að það þurfi að útrýma þeirri hugsun að fötlun sé

eitthvað sem snerti minnihluta fólks, fötlun snerti allt mannkynið (Skakespeare, 2013). Colin Barnes (2012) leggur áherslu á að félagslega sjónarhornið sé enn í fullu gildi og segir að án þess væri fötlunarfræðin einfaldlega ekki til (Barnes, 2012). Í inngangi sínum að bókinni *Disability Studies, An Interdisciplinary Introduction* frá 2011 skrifar Dan Goodley: „Þessi bók lítur á fötlunarfræði sem hugmyndafræði breytinga, frá fötlun sem er skilgreind sem persónulegt vandamál yfir í fötlun sem samfélagslegt úrlausnarefni. Ef við einskorðum fötlunina við einstaklinginn þá viðhöldum við óbreyttu ástandi. Ef við hinsvegar skoðum fötlun sem samfélagslegt og pólitískt fyrirbæri þá spyrjum við alvöru spurninga um samfélagið“ (Goodley, 2011, bls. xi).

Samhliða þessari hugsun um að fötlun sé samfélagslegt úrlausnarefni hefur eins og áður segir áherslan færst frá hugmyndafræðilegum skilgreiningum yfir í mannréttindi þó að hvortveggja sé enn áberandi í umræðunni og fötlunarfræði og mannréttindasjónarhornið fari auðvitað mjög vel saman. Fagfólk og talsmenn fatlaðs fólks leggja í dag mesta áherslu á nokkur meginatriði sem m.a. koma fram í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007). Hér á eftir verður sjónum beint að þessum þremur sem eru nátengd: Sjálfræði, valdefling og sjálfstætt líf.

Sjálfræði

Sjálfræði er eitt mikilvægasta hugtakið í umræðunni um fatlað fólk í dag. Það er eitt af grunnildunum í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Í 3. grein hans eru almennar meginreglur hans taldar upp, en sú fyrsta hljómar svona: „Virðing fyrir eðlislægri mannlegri reisu, sjálfræði einstaklinga, þar með talið frelsi til að taka eigin ákvarðanir, og sjálfstæði einstaklinga“. Í 12. grein er fjallað nánar um sjálfræðið, en í grein 12.2 segir: „Aðildarríkin skulu viðurkenna að fatlað fólk njóti gerhæfis til jafns við aðra á öllum sviðum lífsins“ (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007). Gerhæfi er hæfi til að ráða sér og réttindum sínum sjálfur. Í 12. greininni er síðan tiltekið að aðildarríkum beri að tryggja fötluðu fólki allan þann stuðning sem það þurfi til þess að nýta gerhæfi sitt.

Það hefur lengi fylgt fötluðum, og þá sérstaklega fólki með þroskahömlun, að það hefur ekki haft sömu möguleika til þess að ráða eigin lífi eins og annað fólk. Ástríður Stefánsdóttir (2012) fjallar um sjálfræði og tengir umfjöllun sína við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks: „Fullorðið fólk með fötlun hefur oft þurft að glíma við þá staðalímynd að það sé „eilíf börn“ sem neita megi um þátttöku í samfélaginu“. Hún

bendir á að sjálfræði sé eitt af þeim siðferðislegu gildum sem samningurinn byggir á (Ástríður Stefánsdóttir, 2012).

Ástríður fjallar líka um tvær gerðir sjálfs, það einstaklingsbundna og sjálfssprottna annars vegar og hið félagslega sjálf hinsvegar en það síðarnefnda gerir ráð fyrir því að sjálfið sé aðstæðubundið og ávallt mótað af umhverfinu. Sjálf einstaklings sem tilheyrir þjóðfélagshóp sem er undirokaður er m.a. mótað af þeirri staðreynd. Þess vegna gerir hann minni kröfur og gengur ekki eins hart fram til þess að ná þeim eins og hann gerði ef hans félagslega sjálf væri sterkara. Þetta getur t.d. verið ein af ástæðum þess að konur hafa lægri laun fyrir sömu störf en karlar: Vegna hins félagslega sjálfs sem er mótað af þeirri staðreynd að konur eru minna metnar í samfélaginu en karlar fara þær síður til yfirmanna sinna og biðja um launahækkun. Þær búa við innri kúgun sem er eitt af því sem heldur þeim niðri í samfélaginu. Þetta dæmi skýrir ágætlega við hvað er átt, en þetta á auðvitað einnig við um fatlaða. Sjálf einstaklings með þroskahömlun er mjög mótað af þeirri staðreynd að einstaklingar með þroskahömlun eru jaðarsettir í samfélaginu. Vegna innri kúgunar staðsetur hann sig lægra í samfélaginu heldur en ófatlaðir og gerir þess vegna minni kröfur (Ástríður Stefánsdóttir, 2012).

Ástríður bendir á að Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks leggi áherslu á að ryðja þeim hindrunum úr vegi fatlaðs fólks sem meini því að njóta sömu réttinda og ófatlaðir. Það er ekki bara á ábyrgð hins kúgaða að sækja þann rétt sem hann á, heldur sameiginleg ábyrgð okkar allra. Ástríður segir líka þetta: „Sáttmálinn og sú löggjöf sem af honum mun spretta er mikilvæg forsenda þess að fatlað fólk geti öðlast sterka sjálfsmynd, þroskað sjálfræði sitt og tekist á við ábyrgð sína. Til að svo geti orðið er þó nauðsynlegt að við endurskoðum viðteknar hugmyndir um túlkun á tengslum sjálfræðis og ábyrgðar og göngumst við þeirri hugmyndafræði sem lagt er upp með í samningnum” (Ástríður Stefánsdóttir, 2012, bls.10).

Í íslenskri rannsókn sem unnin var um sjálfræði fólks með þroskahömlun á heimili þess, kemur vel fram að þó að viðhorf til fólks með þroskahömlun hafi breyst mikið síðustu ár og forræðishyggjan sé á undanhaldi þá veltur það að stórum hluta á því fólki sem starfar á heimilunum og skipulagi starfsins hversu mikla möguleika íbúarnir hafa á því að ráða sér sjálfir. Auk neikvæðra viðhorfa starfsfólks til getu fólks með þroskahömlun til að taka ákvarðanir um sitt líf kom fram að skortur á upplýsingum og fræðslu og aðstoð og skipulag í daglegu lífi eru líka hamlandi þættir. Ef að skipulag miðast við hóp fólks, en ekki einstaklinginn þá segir sig sjálft að möguleikar á sjálfræði minnka. Rannsóknin var

unnin í anda kenninga um aðstæðubundið sjálfræði og gekk út frá þeirri sýn að öll lifum við í nánum tengslum við annað fólk sem mótar okkur og hefur áhrif á þá möguleika sem við höfum í lífinu. Þess vegna veltur það að stórum hluta á starfsfólki og fjölskyldumeðlimum hvort fólk með þroskahömlun fær tækifæri til að þróa sjálfræði sitt (Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir, 2014).

Valdefling

Valdefling er hugtak sem hefur verið mikið notað undanfarin ár í tengslum við réttindabaráttu, bæði kvenna og ýmissa kúgaðra minnihlutahópa, t.d. samkynhneigðra og svartra. Hugtakið er sömuleiðis notað í umræðunni um stöðu fatlaðs fólks. Í grunninn merkir valdefling að sá sem upplifir valdeflingu fær meira vald yfir sínu lífi og aðstæðum. „Þó að skilgreiningar á valdeflingu séu mismunandi og oft óljósar, þá snúast þær innan félagsvísinda í grundvallaratriðum um þá hugmynd að fólk öðlist meiri stjórn á eigin lífi“ (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006, bls. 68).

Valdefling snýst um að sá sem upplifir valdeflingu taki sér sjálfur aukið vald á eigin lífi. Það getur enginn valdeflt annan. Hinsvegar getur það haft valdeflandi áhrif á undirokaðan hóp að fulltrúum hans gangi betur en áður. Það má t.d. halda því fram að sjónvarpsþættirnir *Með okkar augum* hafi verið valdeflandi fyrir fólk með þroskahömlun vegna þess að þar fengu fulltrúar þess hóps tækifæri til þess að koma fram sem sjónvarpsstjórnur og þáttagerðamenn. Þar með var opnað á nýja möguleika fyrir fólk með þroskahömlun. Valdefling getur líka komið til vegna bættrar stöðu hópsins í samfélaginu. Það er t.d. valdeflandi að líða vel.

Sjálfstætt líf

Hugtakið sjálfstætt líf á rætur að rekja til Bandaríkjanna, en árið 1972 kröfðust þrír fatlaðir nemar við Berkeley háskóla þess að fá aðstoðarfólk til þess að geta búið sjálfstætt og fengu. Það skapaði fordæmi og varð til þess að fjölmargir fatlaðir einstaklingar á svæðinu kröfðust sömu þjónustu. Síðan hefur krafan um sjálfstætt líf smám saman orðið sterkari og breiðst út til annarra landa.

Charlotte Pearson (2012) segir hugtakið sjálfstætt líf vísa til þess að fatlað fólk hafi sömu valkosti, sömu stjórn á lífi sínu og sama frelsi og aðrir borgarar og að sjálfstæðið náist með því að allir fái þá aðstoð sem þeir þurfa, á þann hátt sem þeir vilja og þar sem þeir vilja. Beinir peningagreiðslur til fatlaðs fólks í Bretlandi og annarsstaðar í Evrópu og í

Bandaríkjunum hafa aukið valmöguleikana mikið, en eins og Pearson bendir á í greininni þá stendur aðeins hluta fatlaðs fólks til boða að nýta sér þær. Það sama má segja um Ísland, en notendastýrð persónuleg aðstoð er ennþá tilraunaverkefni hér á landi og þó að t.d. Reykjavík hafi mótað sér skýra stefnu í málefnum fatlaðra þá sýnir nýlegt dómsmál að embættismenn borgarinnar berja hart frá sér þegar einstaklingar reyna að fá í gegn réttindi sem þó er skýrt eru tekið fram í stefnu borgarinnar að þeir eigi rétt á (Velferðarsvið Reykjavíkurbogar, e.d.). Sigrún Þ. Broddadóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir (2015) benda á að í raunveruleikanum sé langt frá því að ungt fólk með þroskahömlun sem er að flytja að heiman njóti þeirra réttinda sem þeim eru tryggð í lögum og sáttmálum og að raunveruleikinn sé fjarri nútímahugmyndafræði um sjálfstætt líf.

Pearson (2012) segir að krafan um sjálfstætt líf byggir á fjórum forsendum. 1. Að allt mannlegt líf sé jafn mikils virði. 2. Að allir, sama hvaða skerðingar þeir hafa, séu færir um að velja á milli valkosta. 3. Að fólk sem er fatlað vegna þess hvernig þjóðfélagið bregðist við líkamlegum, þroskalegum eða skynjunarlegum frávikum þess eigi rétt á að taka stjórn á sínu eigin lífi. 4. Að fatlað fólk eigi rétt á að taka fullan þátt í samfélaginu.

Í Bretlandi hefur fólki staðið til boða að fá beinar greiðslur allt frá miðjum níunda áratugnum, en skilgreiningar á því hverjir eiga rétt á slíkum greiðslum hafa verið síbreytilegar og þrengt hópinn (Pearson, 2012).

Á Íslandi er krafan um sjálfstætt líf alltaf að verða sterkari og fékk byr undir báða vængi þegar það var sett í lög um málefni fatlaðra árið 2010 að vinna skyldi að innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar (NPA). Í kjölfarið hófst tilraunaverkefni fyrir ákveðinn fjölda einstaklinga og það hefur síðan verið framlengt, en lagasetning hefur enn ekki verið samþykkt (Lög um málefni fatlaðs fólks 152/2010).

NPA er byggt á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og gengur út á það að gera fötluðu fólki kleift að ráða sínu lífi. Með NPA stjórnar hinn fatlaði einstaklingur því hvernig aðstoðin sem hann fær er skipulögð, hvenær hún fer fram, hvar hún fer fram og hver veitir hana. Með NPA getur fatlað fólk stjórnað ýmsum þáttum sem það hefur ekki getað stjórnað fram að þessu, t.d. hvar það býr og með hverjum. Með NPA stjórnar fatlað fólk því líka hver aðstoðar það, þar sem það er hinn fatlaði einstaklingur sem auglýsir eftir starfsfólki og ræður það sem honum líst vel á eftir atvinnuviðtal (NPA miðstöðin, e.d.).

3 Samanburður og niðurstaða

Í þessum kafla er þjónandi leiðsögn borin saman við fötlunarfræðina til þess að komast að því hvort þjónandi leiðsögn geti samræmst þeim hugmyndafræðilegu kröfum sem fötlunarfræðin og félagslegi skilningurinn á fötlun setur fram. Í upphafi er fjallað um hugtakanotkun, en svo eru hugmyndir og aðferðir þjónandi leiðsagnar mátaðar við nýju áherslunar, mannréttindakröfuna, sjálfraði, valdeflingu og sjálfstætt líf. Loks er samantekt, umræður og niðurstaða.

3.1 Samanburður á hugtakanotkun og afstaðan til nokkurra lykilhugtaka

Það er mikill munur á fötlunarfræði annars vegar og þjónandi leiðsögn hins vegar. Fötlunarfræðin er fræðasvið sem rúmar margar mismunandi kenningar, strauma og undirstefnur og er í stöðugri þróun. Þjónandi leiðsögn er hinsvegar einföld hugmyndafræði sem snýst um samskipti og ákveðnar aðferðir í vinnu með fólki. Samanburðurinn felst fyrst og fremst í því að athuga hvort hugmyndir og áherslur þjónandi leiðsagnar rúmist innan þess ramma sem fötlunarfræðin hefur sett sér, en þó að fötlunarfræði sé í stöðugri þróun og teygi sig í ýmsar áttir þá er samt ákveðinn hugmyndafræðilegur rammi sem hún byggir á.

Það er áhugavert að byrja á því að bera saman hugtök. Eitt af því sem fötlunarfræðingar hafa margir lagt mikla áherslu á er að nota hugtök sem draga fram virðingu og baráttu fatlaðs fólks þegar fjallað er um fatlað fólk og aðstæður þess. Við vitum að fötlunarfræðin hefur gagnrýnt ýmis hugtök sem lengi voru notuð í fötlunargeiranum. Þar á meðal má nefna skjólstaðingur og umhyggja, en bæði þykja þau gera lítið úr fötluðu fólki eins og það þurfi skjól eða hafi verið að biðja um einhverja ölmusu. Í þjónandi leiðsögn er orðið „caregiver“ mikið notað. Það íslenska orð sem kemst næst því er umönnunaraðili. Þeir sem aðhyllast fötlunarfræði vilja frekar nota orð eins og aðstoðarmaður, en í því felst að fatlað fólk stjórni ferðinni, en njóti aðstoðar starfsmanns. Eins og áður segir er meginrit þjónandi leiðsagnar bókin *Beyond Gentle Teaching: A Nonaversive Approach to Helping Those In Need*. Eins og kemur fram í nafni hennar þá fjallar hún um það hvernig á að hjálpa fólki í neyð, eða fólki sem þarfnast hjálpar. Þessi titill fellur illa að hugmyndum fötlunarfræðinnar um valdeflingu, en sama ár og McGee og Menolascino (1991) gáfu út bókina skrifaði Richard Wood grein þar sem hann segir það

reginmisskilning að fatlað fólk vilji umhyggju. „Fatlað fólk hefur aldrei farið fram á umhyggju eða beðið um hana“ (Wood. 1991, bls. 199).

Teppo Kröger fjallar um umhyggju og fötlunarfræði í greininni *Care research and disability studies: Nothing in common?* Hún segir þar m.a. að margir þeirra sem stunda rannsóknir í fötlunarfræði séu mótfallnir hugtakinu umhyggja (e. care) á þeim forsendum að með umhyggju sé verið að gera ráð fyrir því að sá sem er verið að þjónusta sé lægra settur en sá sem veitir þjónustuna. Hann sé þar með skilgreindur sem annars flokks borgari. (Kröger, 2009). Á Íslandi birtist þessi hugsun m.a. í því að orðið skjólstaðingur er á bannlista hjá þeim sem aðhyllast hugmyndafræði fötlunarfræðinnar, en í því felst að þjónustuþeginn standi í skjóli þess sem veitir þjónustuna og sé honum háður. Lengi vel var afstaðan til fólks með þroskahömlun sú að það ætti að vera þakklátt fyrir þá þjónustu sem það fengi og það var litið á þennan hóp sem eilíf börn. Þessi viðhorf voru hluti af þeirri stofnanamenningu sem einkenndi þjónustu við fatlað fólk eitthvað fram á áttunda áratug síðustu aldar. Þessi viðhorf hafa verið á undanhaldi, en það eimir eftir af þeim ennþá þó að stofnanir hafi að mestu verið lagðar af og fólk með þroskahömlun búi í dag á sambýlum eða í sjálfstæðri búsetu (Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl., 2014). Orðið skjólstaðingur tengist þannig í sögulegu samhengi ölmusu eða aumingjagæsku. Fötlðu fólk (eða öldruðu t.d.) er vorkunn svo við þurfum að vera góð við það. Það er auðvelt að skilja að fötlunarfræðingar og talsmenn fatlaðs fólks séu ekki hrifnir af þeirri tengingu. David Pfeiffer (1996) talar um starfsfólk sem „lítur á okkur (fatlað fólk) sem hjálparlaus, aumkunnarverð ölmusutilfelli sem það þarf af sinni óeigingjörnu fórnfýsi að hjálpa til að takast á við gallann sem við burðumst með“. Í annarri grein sem birtist fjórum árum síðar segir Pfeiffer að „hugmyndin um að fatlað fólk sé öðruvísi og þurfi sérstaka þjónustu eins og vernd eða faglega leiðsögn er hrein og klár mismunum“ (e. discrimination) (Pfeiffer, 2000). Það kemur jafnframt fram í grein Kröger að Jenny Morris segir að þeir sem stundi rannsóknir í fötlunarfræði hafi hafnað hugtakinu (e. concept) umhyggja vegna þess að það sjónarhorn að hinn fatlaði sé öðrum háður og alltaf í hlutverki þyggjandans geri það ómögulegt að vinna að valdeflingu og sjálfstæðu lífi (Kröger, 2009).

Í þjónandi leiðsögn og hjá ýmsum fræðimönnum sem hafa unnið rannsóknir um umhyggju og umönnun er hinsvegar ekki talað um að annar aðilinn sé háður hinum (e. dependency), heldur að þeir sé hvor öðrum háðir (e. interdependency). Í greininni vitnar Kröger (2009) í fræðimennina Joan Tronto og Selmu Sevenhuijsen sem hafa skilgreint umhyggjusíðfræðina með því að leggja áherslu á að umhyggja, veikleikar/viðkvæmni (e.

vulnerability) og það að vera öðru fólki háður sé eitthvað sem einkennir líf allra manna og sé alls ekki einskorðað við fatlað fólk, börn eða aldraða. Það er enginn til sem er alveg sjálfstæður og engum háður. Á sama hátt leggur þjónandi leiðsögn mikla áherslu á að mynda alvöru samband við það fólk sem verið er að þjónusta. Í því sambandi felst samtal og samskipti sem ganga í báðar áttir (Siepkamp, 2010).

Því verður samt ekki neitað að sumir þeirra sem búa við miklar andlegar og líkamlegar skerðingar eru mjög háðir aðstoðarfólkinu sínu, eins og Kröger (2009) kemur líka inn á. Þetta er auðvitað eitthvað sem fötlunarfræðingar í dag vita margir og taka tillit til, en það gleymdist í upphafi og kannski á fötlunarfræðin enn þá eftir að gera út um þetta atriði. Tom Shakespeare segir: „Höfundar fötlunarfræðigreina taka stundum grunnafstöðu til samhengis hlutanna sem afneitar því að skerðingar geti valdið því að fólk verði öðrum háð“ (Greig, J.R, 2015). Colin Barnes (2012) svarar þessari gagnrýni í fyrrnefndri grein sinni: „Félagslega sjónarhornið gerir ekki lítið úr mikilvægi eða gildi viðeigandi persónulegrar íhlutunar, hvort sem hún snýr að lækningu, endurhæfingu, menntun eða starfi“. Hann bendir líka á að félagslega sjónarhornið sé verkfæri til þess að draga athyglina frá skerðingu einstaklingsins og að þeim hamlandi þáttum sem samfélagið ber ábyrgð á, til þess að hafa áhrif á stefnumótun og reyna að uppræta þessa hamlandi þætti (Barnes, 2012, bls. 18).

Eins og fram kemur hér á undan þá er mikill munur á hugtakanotkun í fötlunarfræði og þjónandi leiðsögn. Það skal að vísu tekið fram að í nýlegum fræðigreinum um þjónandi leiðsögn, eins og t.d. grein Pouwel van de Siepkamp frá 2010 er ekki talað um umönnunaraðila, heldur starfsfólk, þroskaþjálfarar (e. social-educators) og aðra fagmenn (Siepkamp, 2010). Á vefsvæði Gentle Teaching International er hinsvegar enn talað um „caregivers“ (Gentle teaching international, e.d.).

3.2 Samanburður á inntaki og megináherslum

Þegar við skoðum megináherslur, inntak og markmið þjónandi leiðsagnar annarsvegar og fötlunarfræðinnar hinsvegar þá kemur í ljós að þrátt fyrir þann mun sem er á hugtakanotkun þá eiga þessar tvær hugmyndafræðilegu nálganir ýmislegt sameiginlegt.

Valdaójafnvægi:

Fötlunarfræðin gagnrýnir það valdaójafnvægi sem hefur ríkt í samskiptum fatlaðs fólks og þeirra fagmanna sem vinna við að veita þeim þjónustu. Þjónandi leiðsögn leggur mikla

áherslu á að uppræta þetta valdamisvægi. „Í stað þess að líta á okkur sem þá sem stjórna leggjum við okkur fram um að búa til bandalag“ (McGee, Menolascino, 1991, bls. 1). Í bók McGee og Menolascino er líka talað um mikilvægi þess að það gildi valdajafnvægi í samskiptum þjónustuveitanda og þjónustuþega. „Jafnvel þó að umönnunaraðilar gefi mikið hrós þá skilja þeir einstaklinginn oft eftir óvirkan og háðan vegna þess að þetta er ójafn leikur“. Þjónustunotandinn er þyggjandi og aðstoðarmaðurinn gefandi. Við þetta fær starfsmaðurinn óeðlilega mikil völd, en fatlaði einstaklingurinn upplifir ennþá meiri vanmátt. „Mannleg samskipti snúast ekki bara um að fá jákvæða athygli, heldur líka um þá valdeflingu sem er falin í því að veita öðrum jákvæða athygli“. (McGee, Menolascino, 1991, bls. 53).

Réttindabarátta:

Fötlunarfræðin leggur mikla áherslu á baráttu fyrir félagslegu réttlæti. Þjónandi leiðsögn lítur sömuleiðis á það sem sitt hlutverk. Í bók McGee og Menolascino (1991) er m.a. listi yfir þau atriði sem samskiptanálgun þjónandi leiðsagnar felur í sér. Þar á meðal er talað um að skuldbinda sig til að berjast fyrir félagslegu réttlæti og pólitíska afstöðu sem byggi á samstöðu.

Þátttaka:

Krafan um fulla samfélagsþátttöku er að vísu aðeins eldri heldur en fötlunarfræðin, en hún er engu að síður hluti af hugmyndafræðilegum ramma fötlunarfræðinnar. Þátttaka er ein af grunnstoðum þjónandi leiðsagnar. Markmiðið með þjónandi leiðsögm er að rjúfa félagslega einangrun og að einstaklingurinn verði hluti af samfélaginu.

Sjálfræði:

Eins og fram kemur í kaflanum hér á undan er sjálfræði eitt af meginatriðum samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þjónandi leiðsögn snýst um ákveðnar samskiptaáferðir sem nota má í öllum samskiptum, en sem nýtast sérstaklega í vinnu með einstaklingum sem treysta ekki umhverfi sínu, eða sem hafa ekki stjórn á eigin hegðun.

Það kemur fram í rannsókn Guðrúnar V. Stefánsdóttur *Sjálfræði og fólk sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi* (2015), að það fólk sem rannsóknin nær til þurfi að treysta á starfsfólk eða fjölskyldumeðlimi til þess að þroska sitt sjálfræði. Rannsóknin styðst við hugmyndina um aðstæðubundið sjálfræði, en hún gerir ráð fyrir því að persónulegt

sjálfræði sé hæfni sem við þróum með okkur og mótast í samspili við umhverfið og annað fólk. „Hugtök eins og sjálfsvirðing, sjálfstraust og gagnkvæm tengsl við aðra eru í brennidepli, og áhrif umhverfisins á þau“ (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2015, bls. 4).

Þjónandi leiðsögn leggur mikla áherslu á virðingu og gagnkvæm tengsl við aðra. Sjálfræði er kannski ekki endilega markmiðið með þjónandi leiðsögn, en aðferðir þjónandi leiðsagnar byggja upp einstaklinginn og samband hans við umhverfið og gera hann þannig hæfari til þess að nýta sjálfræði sitt.

Valdefling:

Þó að ekki sé mikið talað um valdeflingu í því efni um þjónandi leiðsögn sem var skoðað við vinnslu þessarar ritgerðar þá getur þjónandi leiðsögn samt verið mjög valdeflandi, eins og kemur fram í viðtalinu við Kristinn Mát Torfason í fyrsta hluta. Þjónandi leiðsögn gengur út á að skapa traust og jafnvægi í samskiptum á milli fatlaða einstaklingsins og starfsmannsins sem þjónustar hann. Það segir sig sjálft að einstaklingur sem býr við valdboð eða teystir ekki sínu nánasta umhverfi mun ekki upplifa valdeflingu. Þjónandi leiðsögn gengur líka út á að auka þátttöku og að gera fötluðu fólki kleift að verða hluti af samfélaginu. Það er líka forsenda fyrir valdeflingu. Það er ekki hlutverk starfsfólks að valdefla þá einstaklinga sem þeir þjónusta, valdeflingin kemur eðli málsins samkvæmt frá einstaklingnum sjálfum. Það er hinsvegar hlutverk starfsmannsins að skapa þeim einstaklingum sem eru á slæmum stað skilyrði til þess að þeir geti valdeflst. Aðferðir þjónandi leiðsagnar geta gagnast við að skapa þau skilyrði.

3.3 Samantekt, umræður og niðurstaða

Samantekt:

Í þessu verkefni hefur verið leitast við að lesa saman hugmyndafræði þjónandi leiðsagnar og félagslegs skilnings fötlunarfræðinnar á fötlun. Í fyrsta hlutanum var saga þjónandi leiðsagnar rakin í stuttu máli. Þar kom fram að þessi hugmyndafræði kom fram á níunda áratugnum sem andsvar við þeim aðferðum sem atferlisfræðin notaði til þess að reyna að stjórna hegðun fólks. Í fyrsta hlutanum var líka fjallað um helstu þætti þjónandi leiðsagnar og reynt að skoða bæði hugmyndirnar á bak við aðferðafræðina sem einkennir þjónandi leiðsögn og aðferðirnar sjálfar. Loks var tekið viðtal við mann sem hefur unnið eftir þjónandi leiðsögn í rúm tuttugu ár um reynsluna af því starfi.

Í öðrum hluta var fjallað um sögu fötlunarfræðinnar í stuttu máli. Þar var reynt að gera grein fyrir því hvaðan hún er komin, út á hvað hún gengur og hvernig hún hefur þróast. Það kom fram að þó að fötlunarfræðin sé mjög viðamikil og teygi sig í dag í ýmsar áttir, þá hefur sá hugmyndafræðilegi rammi sem hún byggir á ekki breyst mikið. Hún gengur ennþá út á skoða fötlun sem samfélagslegt og pólitískt fyrirbæri og hún gengur ennþá út á baráttuna fyrir réttarbótum. Í öðrum hlutanum var jafnframt skoðað hvernig fötlunarfræðin hefur tekið á málefnum fólks með þroskahömlun, en fötlunarfræðin hefur stundum verið gagnrýnd fyrir að vera hugsuð fyrst og fremst út frá þeim sem eru með líkamlegar skerðingar.

Í þriðja hlutanum var reynt að komast að því hvort hugmyndir og aðferðir þjónandi leiðsagnar gætu komist fyrir innan ramma fötlunarfræðinnar. Fyrst var hugtakanoktun og afstaða til nokkurra mikilvægra hugtaka skoðuð, en svo var reynt að bera saman inntak þessara hugmyndafræða.

Umræður:

Fötlunarfræðin hefur stundum verið gagnrýnd fyrir það að leggja of mikla áherslu á hugtakanoktun og fyrir það að setja allt fatlað fólk í sama flokk. Eins og kemur fram í öðrum hluta þessa verkefnis þá er ástæðan fyrir því síðarnefnda sú að ekki er talin ástæða til þess að flokka fólk eftir tegund skerðingar. Hugsunin á bak við það er að við séum öll ólík, en eigum öll rétt á því að njóta sömu réttinda og sömu tækifæra.

Það er hinsvegar ekki hægt að horfa framhjá því að í þeim tilfellum þegar um einstaklinga með mjög miklar andlegar og líkamlegar skerðingar er að ræða sem þurfa aðstoð við allar athafnir daglegs lífs, hvort sem við tölum um að nærast, klæðast eða baðast (svo dæmi séu tekin) þá eru þeir einstaklingur auðvitað háðir sínu aðstoðarfólki. Það þýðir ekki að við þurfum að nota orð eins og skjólstæðingur þó að það sé kannski ágætlega lýsandi, enda hefur orðið vísun í söguna sem við viljum ekki halda á lofti. Staða fólks með miklar þroskaskerðingar og þeirra sem búa við líkamlegar skerðingar getur verið ólík og kallar á ólíka þjónustu og nálgun. Kannski hefur fötlunarfræðin ekki almennilega skilgreint eða tekið á þessu atriði? Rannsókn Guðrúnar V. Stefánsdóttur sem getið er fyrir í kaflanum varpar ljósi á sérstöðu þessa hóps, en leggur jafnframt áherslu á nauðsyn þess að styðja hann til að þróa og nýta sjálfræði sitt (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2015).

Þegar rætt er um hugtök er athyglisvert að benda á það að í síðareglum þroskaþjálfna sem samþykktar voru árið 2007 er orðið skjólstæðingur enn notað auk þess sem í fyrstu

grein segir: „Virðing og umhyggja fyrir skjólstaðingum og aðstandendum þeirra skal vera grunnur í starfi þroskaþjálfara“. Það má því segja að Þroskaþjálfafélag Íslands standist ekki þær kröfur sem fötlunarfræðin gerir um hugtakanotkun, auk þess sem grunnstefið um umhyggjuna passar illa við hugmyndir þeirra fötlunarfræðinga sem telja að hugtakið umhyggja standi í vegi fyrir valdeflingu. Þess ber þó að geta að nýjar siðareglur eru í vinnslu og verða kynntar í maí 2016 (Laufey Elísabet Gissurardóttir, munnleg heimild, 15. apríl 2016).

Þjónandi leiðsögn hefur stundum verið gagnrýnd fyrir að vera ekki nógu fræðileg og sé mið tekið af því fræðilega efni sem hægt er að finna í gagnabönkum á netinu þá er ljóst að það er full þörf á frekari rannsóknum og fræðilegum skrifum um þjónandi leiðsögn. Í samtalinu við Kristinn Má Torfason kom fram að á Akureyri væri til töluvert af gögnum um reynsluna af þjónandi leiðsögn sem ekki hefði náðst að vinna úr, en að hann væri að vona að einhverjir háskólanemar gætu nýtt þau í rannsóknarvinnu.

Þjónandi leiðsögn byggir á kærleiksríkri nálgun, en kærleiksrik nálgun er síður en svo eitthvað sem eingöngu nýtist í starfi með fötluðum. Samfélagið allt mundi verða betra ef kærleiksrik nálgun væri meira í hávegum höfð.

Niðurstaða:

Hugmyndin á bak við þetta verkefni var að skoða hvort hugmyndir og aðferðir þjónandi leiðsagnar samræmdust hugmyndafræðilegum ramma fötlunarfræðinnar. Það kemur vel fram í þessu verkefni að margir af grunntextum þjónandi leiðsagnar notast við hugtök sem falla illa að hugmyndafræði fötlunarfræðinnar. Í mörgum tilfellum er það hinsvegar bara spurning um að uppfæra orðalag. Það hefur margt breyst í umræðunni um málefni fatlaðs fólks frá því að hugmyndin að þjónandi leiðsögn var sett fram. Á sama tíma hafa grunntextar þjónandi leiðsagnar ekki breyst mikið. Það kemur hinsvegar líka fram í ritgerðinni að inntak þjónandi leiðsagnar fellur að mörgu leyti mjög vel að áherslum fötlunarfræðinnar. Þjónandi leiðsögn er hægt að skoða sem grunn sem bætir samskipti fólks og byggir upp traust sem síðan má byggja ofan á. Reynslan frá Akureyri sýnir líka að þjónandi leiðsögn hefur verið mjög valdeflandi. Einstaklingar sem þjuggu við mikla tilvistarkreppu, hrökkluðust á milli stofnana og höfðu ekki stjórn á hegðun sinni búa nú í eigin húsnæði og eru virkir í samfélaginu. Þeir hafa meiri stjórn á eigin lífi en áður og líður betur. Svárið við spurningunni sem var lagt upp með er þess vegna já, þjónandi leiðsögn

rúmast vel innan hugmyndafræðilegs ramma fötlunafræðinnar og aðferðir þjónandi leiðsagnar geta jafnframt verið gagnlegar sem verkfæri á leiðinni til sjálfstæðs lífs.

4 Lokaorð

Í þessari ritgerð var leitast við að skoða það hvernig þjónandi leiðsögn fellur að hugmyndafræðilegum ramma fötlunarfræðinnar. Niðurstaðan er sú að þjónandi leiðsögn rúmast vel innan þess ramma sem fötlunarfræðin og hinn félagslegi skilningur á fötlun hefur sett. Jafnframt sýnir reynslan að þjónandi leiðsögn er valdeflandi og að aðferðir hennar byggja upp einstaklinginn og samband hans við umhverfið og gera hann þannig hæfari til þess að nýta sjálfraði sitt.

Markmiðið með þjónandi leiðsögn er að mynda tengsl, byggja upp traust og rjúfa félagslega einangrun. Samskiptanálgun þjónandi leiðsagnar einkennist af nærgætni, kærleik og virðingu. Í dag er þjónandi leiðsögn notuð víða á Íslandi með góðum árangri í starfi með fötluðu fólki og eldri borgurum. Að mínu mati mætti vel taka upp aðferðir hennar víðar í samfélaginu. Það má til dæmis gera ráð fyrir því að þær myndu styrkja og bæta stöðu þeirra fjölmörgu barna og ungmenna sem ekki ná að fóta sig í skólakerfinu. Barni sem upplifir umhyggju og traust líður betur í skólanum og barn sem líður vel á auðveldara með að læra.

Heimildaskrá

- Ástríður Stefánsdóttir. (2012). Hvernig ber að skilja sjálfræði? *Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika 2012*. Sótt af: <http://netla.hi.is/menntakvika2012/003.pdf>
- Barnes, C. (2012). Understanding the social model of disability: past, present and future. Í Nick Watson, Alan Roulstone og Carol Thomas og (ritstjórar), *Routledge Handbook of Disability Studies* (bls. 12 – 29). New York: Routledge.
- Cullen, C., & Mappin, R. (1998). An examination of the effects of gentle teaching on people with complex learning disabilities and challenging behaviour. *The British Journal of Clinical Psychology*, 37(2), 199-211. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/218655747?accountid=28822>
- Cuvo, A.J. (1992). Gentle Teaching: On the one hand ... but on the other hand. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25 (4), bls. 873 – 877.
- Gentle Teaching International. (e.d.). Sótt af <http://gentleteaching.com/>
- Goodley, D. (2011). Preface. Í Dan Goodley (ritstjóri) *Disability Studies – An Interdisciplinary Introduction* (bls. xi – xii). London: Sage.
- Goodley, D., Rapley, M. (2002). Changing the Subject: Postmodernity and People With „Learning Difficulties“. Í Mairian Corker og Tom Shakespeare (ritstjórar), *Disability/Postmodernity*. London: Continuum.
- Greig, J.R. (2015). *Reconsidering Intellectual Disability*. Georgetown: Georgetown University Press.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2006). „Ég hef svo margt að segja“. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2015). Sjálfræði og fólk sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi: „Við höfum alltaf gert þetta svona, það er þeim fyrir bestu“. *Netla, sérrit: Hlutverk og menntun þroskaþjálfa*. Sótt af: http://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk_og_menntun_throskathjalfa/002.pdf
- Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir. (2014). „Má ég fá að ráða eigin lífi?“. Sjálfræði og fólk með þroskahömlun. *Uppeldi og menntun*, 23 (2), bls. 27 – 47.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Valdefling: Glíma við margrætt hugtak. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir. (2013).
 Íngangur: Rannsóknir á fötlun og menningu. Í Hanna Björg Sigurjónsdóttir,
 Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir (ritstjórar) *Fötlun og menning:
 Íslandssagan í öðru ljósi*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og
 Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum.
- McGee, J.J. (1992). Gentle Teaching's Assumptions and Paradigm. *Journal of Applied
 Behavior Analysis*. 25 (4), bls. 869 – 872.
- McGee, J.J., Menolascino, F.J., Hobbs, D.C. og Menousek, P.E. (1987). *Gentle Teaching:
 A Non-Aversive Approach to Helping Persons With Mental Retardation*. New
 York: Human Sciences Press.
- McGee, J.J. og Menolascino, F.J. (1991). *Gentle Teaching: A Nonaversive Approach to
 helping those in need*. New York: Springer Science + Business Media.
- Lög um málefni fatlaðs fólks 152/2010.
- NPA miðstöðin. (e.d.). *Hvað er NPA?* Sótt af: <http://www.npa.is/hvad-er-npa>
- Pearson, C. (2012). Independent Living. Í Nick Watson, Alan Roulstone og Carol Thomas
 og (ritstjórar), *Routledge Handbook of Disability Studies* (bls. 240 – 252). New
 York: Routledge.
- 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 fræðiheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra
 hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á
 nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Roulstone, A., Thomas, C. og Watson, N. (2012). The Changing Terrain of Disability
 Studies. Í Nick Watson, Alan Roulstone og Carol Thomas (ritstjórar), *Routledge
 Handbook of Disability Studies* (bls. 3 – 11). New York: Routledge.
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. (2007).
- Shakespeare, T. (2013). The Social Model of Disability. Í Lennard J. Davis (ritstjóri), *The
 Disability Studies Reader - Fourth Edition* (bls. 214 – 219). New York: Routledge.
- Siepkamp, P. van de. (2010). An introduction to gentle teaching. *Learning Disability
 Practice*. 13 (6), bls. 25 – 27.
- Sigrún Þ. Broddadóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir. (2015). Að flytja úr foreldrahúsum:
 Stuðningur við foreldra og ungt fólk með þroskahömlun. *Netla sérrit 2015:
 Hlutverk og menntun þroskaþjálfa*. Sótt af
http://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk_og_menntun_throskathjalfa/006.pdf
- Velferðarsvið Reykjavíkurborgar. (e.d.). Stefna Reykjavíkurborgar í þjónnustu við fatlað
 fólk á heimilum sínum 2013 – 2014. Sótt af
http://reykjavik.is/sites/default/files/vel_fatladir_heima.pdf

Wood, R. (1991). Care of disabled people. Í *Disability and social policy*. London: Policy Studies Institute.

Þjónandi leiðsögn á Íslandi (e.d.). Sótt af: <http://homeswp.com/GTI3/hvad-er-thjonandi-leidsogn/>

