



Milliliður, stuðningsaðili eða hlutlaus fylgdarmaður

Hlutverk aðstoðarfólks
í námi fólks með þroskahömlun
sem þarf mikinn stuðning

Helle Kristensen

September 2019

Lokaverkefni til M.Ed.-prófs

Deild menntunar og margbreytileika



HÁSKÓLI ÍSLANDS
MENNTAVÍSINDASVIÐ

Milliliður, stuðningsaðili eða hlutlaus fylgdarmaður

Hlutverk aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning

Helle Kristensen

Lokaverkefni til M.Ed.-prófs í sérkennslufræði og skóla margbreytileikans

Leiðbeinandi: Kristín Björnsdóttir

Deild menntunar og margbreytileika
Menntavísindasvið Háskóla Íslands
September 2019

Milliliður, stuðningsaðili eða hlutlaus fylgdarmaður.
Hlutverk aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun
sem þarf mikinn stuðning

Ritgerð þessi er 30 eininga lokaverkefni til M.Ed.-prófs
í sérkennslufræði og skóla margbreytileikans við
deild menntunar og margbreytileika,
Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© 2019, Helle Kristensen

Lokaverkefni má ekki afrita né dreifa rafrænt nema með leyfi höfundar.

Formáli

Þessi ritgerð er meistaraþrófsverkefni til fullnaðar M.Ed.-gráðu í sérkennslufræði og skóla margbreytileikans við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Ég hef notið aðstoðar og stuðnings frá nokkrum aðilum sem mig langar að nefna og færa mínar bestu þakkir.

Sérfræðingur verkefnisins var Guðrún Valgerður Stefánsdóttir, prófessor við Menntavísindasvið. Ég þakka henni fyrir góðar og gagnlegar ábendingar og fyrir að leyfa mér að njóta góðs af víðtækri þekkingu hennar og reynslu varðandi líf og aðstæður fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Einnig vil ég þakka leiðbeinanda mínum, Kristínu Björnsdóttur, prófessor við Menntavísindasvið, fyrir umburðarlyndi og þolinmæði gagnvart skrifum sem fóru ekki fram á móðurmáli mínu. Sömuleiðis vil ég þakka henni fyrir gefandi umræður og vangaveltur um hlutverk aðstoðarfólks í námi fatlaðs fólks.

Ég vil koma á framfæri sérstökum þökkum til allra þátttakenda í rannsókninni sem gáfu sér tíma til að deila með mér reynslu sinni og hugleiðingum um starf sitt. Einnig fær samstarfsfólk mitt hjá Fjölmenn, símenntunar- og þekkingarmiðstöð mínar bestu þakkir fyrir mörg góð og lærdómsrík samtöl um viðfangsefni þessa verkefnis og fyrir einstakan stuðning. Hér ber sérstaklega að nefna Jarþrúði Þórhallsdóttur, einhverfuráðgjafa, sem hefur aðstoðað mig við yfirlestur og komið með ígrundaðar ábendingar um efni og hugtakanotkun.

Þetta lokaverkefni er samið af mér undirritaðri. Ég hef kynnt mér *Vísindasiðareglur Háskóla Íslands*. Ég hef gætt viðmiða um siðferði í rannsóknnum og fyllstu ráðvæðni í öflun og miðlun upplýsinga og túlkun niðurstaðna. Ég vísa til alls efnis sem ég hef sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Ég þakka öllum sem lagt hafa mér lið með einum eða öðrum hætti en ber sjálf ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfesti ég með undirskrift minni.

Reykjavík, 27. september 2019

Helle Kristensen

Ágrip

Fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning hefur haft takmarkaðan aðgang að námi og litla möguleika til að nýta sér nám í daglegu lífi. Gera má ráð fyrir því að þeim fjölgi sem geta nýtt sér aðstoðarfólk úr búsetuþjónustunni í námi. Því er þörf á að skilgreina hlutverk aðstoðarfólks betur í námi fatlaðs fólks. Tilgangur rannsóknarverkefnisins er að fá innsýn í það hvernig aðstoðarfólk sér fyrir sér þetta hlutverk. Þátttakendur í rannsókninni voru sex aðstoðarmenn sem höfðu reynt af því að fylgja fólki á námskeið hjá Fjölmenn, símenntunar- og þekkingarmiðstöð. Fólkið sem naut aðstoðar þeirra tjáði sig með óhefðbundnum tjáskiptaaðferðum og þurfti mikinn stuðning í daglegu lífi. Um er að ræða eigindlega rannsókn sem byggir á félagslegum tengslaskilningi á fötlun, hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og hugmyndum um aðstæðubundið sjálfræði. Tekin voru hálfopin viðtöl við þátttakendur á tímabilinu mars 2018 til janúar 2019. Gögnin voru skoðuð í ljósi kenninga um yfirfærslu náms í fullorðinsfræðslu og hugmynda um virkan stuðning (e. active support). Í niðurstöðunum kom fram hvernig viðmælendur mótuðu hlutverk sitt og greind voru þrjú ólík hlutverk aðstoðarfólks sem í verkefninu nefnast milliliðurinn, stuðningsaðilinn og hinn hlutlaus fylgdarmaður. Í ljós kom að sjaldgæft væri að unnið væri markvisst að yfirfærslu náms á daglegt líf þrátt fyrir að viðmælendur nefndu tilbreytingarleysi sem algengan vanda í lífi fólksins sem þeir aðstoðuðu. Upplýsingamiðlun og samstarf vegna námsins var almennt ábótavant og það skorti skýrari stefnu og eftirfylgni frá stjórnendum í búsetuþjónustunni. Út frá niðurstöðunum má draga þá ályktun að bæta þurfi viðhorf til mikilvægis náms, sjálfræðis í námi og yfirfærslu náms fyrir fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Auk þess þarf að bæta leiðbeiningar um hlutverk aðstoðarfólks og skapa aukinn vettvang til samstarfs. Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að innleiðing nálgunar um virkan stuðning í búsetuþjónustu, ásamt breytingum á þjónustukerfinu í átt að notendastýrðri persónulegri aðstoð, geti stutt við hlutverk aðstoðarfólks í námi fatlaðs fólks og haft jákvæð áhrif á daglegt líf fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning.

Abstract

Intermediary, supporter or neutral escorter. The role of assistants in lifelong learning of people with intellectual disabilities who require more intensive support.

People with intellectual disabilities requiring more intensive support have had limited access to education and few opportunities to apply their learning in daily life. It is predicted that the percentage of those able to benefit from an assistant from their support service throughout lifelong learning will continue to grow, and it is thus necessary to better define the role of assistants in relation to the lifelong learning of disabled people. The purpose of this research is to gain insight into how assistants envision this role. The participants in this study were six assistants who had experience attending courses at Fjölmennt, adult education center with the people they assisted. The people who received assistance utilized augmentative methods of communication, and needed intensive support from day to day. This study presents qualitative research based on a social-relational approach to disability, the ideology of independent living, and ideas about relational autonomy. Half-open interviews were conducted with participants from the period of March 2018 to January 2019, and data analyzed according to theories of transfer in adult education as well as according to an active support approach. The results revealed the ways in which participants developed their positions, and three distinct types of assistantship roles were identified, referred to in this study as the intermediary, the supporter, and the neutral escorter. It was found that focused work with transfer of learning to everyday life seldom occurred, despite the fact that participants noted monotony as a common problem in the lives of the people they assisted. Communication and cooperation regarding the people's learning was generally lacking, and clearer vision and follow-up from the directors of residential services was missing. From these results it may be concluded that improvements need to be made in emphasizing the importance of lifelong learning, of individual autonomy within lifelong learning, and of the transfer of learning for people with intellectual disabilities requiring more intensive support. Additionally, guidelines on the assistant's role need improvement and clarification, along with increased opportunity for cooperation. The results of this study suggest that the introduction of an active support approach in residential services - in conjunction with a more user-directed personal assistance service system - could facilitate the role of assistants who support disabled people in their lifelong learning, and have a positive effect on the daily lives of people with intellectual disabilities requiring more intensive support.

Efnisyfirlit

Formáli	3
Ágrip	4
Abstract	5
Efnisyfirlit	6
Myndaskrá	9
Töfluskrá	10
1 Inngangur	11
1.1 Persónulegur bakgrunnur.....	12
1.2 Markmið og rannsóknarspurning.....	12
1.3 Fræðilegur bakgrunnur.....	13
1.4 Gildi rannsóknarinnar	14
1.5 Skilgreiningar	14
1.6 Uppbygging ritgerðar	15
2 Fræðilegur bakgrunnur og staða þekkingar	16
2.1 Lög og stefnumótun	16
2.2 Áherslur í þjónustu við fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning.....	17
2.2.1 Hinn norræni tengslaskilningur á fötlun.....	17
2.2.2 Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf og notendastýrða persónulega aðstoð (NPA)	19
2.2.3 Aðstæðubundið sjálfræði	20
2.3 Nálганir í stuðningi við fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning	22
2.3.1 Gagnkvæmni í aðstoð.....	22
2.3.2 Þjónandi leiðsögn	23
2.3.3 Virkur stuðningur.....	24
2.4 Nám fullorðins fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning.....	26
2.4.1 Námsmarkmið	26
2.4.2 Einkenni fullorðinna námsmanna	27
2.4.3 Yfirfærsla náms í fullorðinsfræðslu	29
3 Framkvæmd rannsóknarinnar	31
3.1 Markmið og rannsóknarspurningar.....	31

3.2	Fræðilegar undirstöður	31
3.3	Aðferðir.....	32
3.4	Þátttakendur.....	33
3.5	Gagnaöflun og gagnagreining.....	33
3.6	Siðferðileg atriði	34
3.7	Leiðir til að tryggja gæði rannsóknarinnar	36
4	Niðurstöður	37
4.1	Mótun hlutverks aðstoðarfólks	37
4.1.1	Aðstoðarfólk mótar sjálft hlutverk sitt	37
4.1.2	Þrjú ólík hlutverk	38
4.1.3	Ólík sýn á hlutverk kennarans	40
4.1.4	Persónueiginleikar	42
4.1.5	Viðhorf til starfsins	45
4.2	Yfirfærsla náms.....	47
4.2.1	Tilbreytingarleysi í daglegu lífi notenda	48
4.2.2	Lítið rætt um námið.....	49
4.2.3	Takmarkað samstarf við kennara	51
4.2.4	Námið nýtist í innihaldsríkum samræðum	53
4.3	Sjálfræði í námi.....	54
4.3.1	Að vera óháður aðstoðarfólkinu	54
4.3.2	Að gera það sem á að gera	56
4.3.3	Ólík viðhorf til sjálfræðis notenda	57
4.4	Samstarf og starfsmenning aðstoðarfólks.....	59
4.4.1	Áhrifaþættir	60
4.4.2	Sameiginleg sýn	63
4.4.3	Samræmd vinnubrögð.....	65
5	Umræða og ályktanir.....	67
5.1	Þrjú ólík hlutverk.....	67
5.2	Áhrifaþættir	69
5.3	Nám notenda og sjálfræði þeirra í námi	71
5.4	Samstarf.....	73
5.5	Þjónustukerfið og innleiðing nýrrar nálgunar	75
5.6	Tillögur að frekari rannsóknum	77
5.7	Samantekt.....	77

6	Lokaorð.....	82
	Heimildaskrá	83
	Viðauki A: Viðtalsrammi	88
	Viðauki Á: Upplýsingabréf fyrir upplýst samþykki	91

Myndaskrá

Mynd 1. Þrjú ólík hlutverk aðstoðarfólks í námi notenda.....	68
Mynd 2. Ólík sýn á hlutverk kennarans og áhrif hennar á hlutverk aðstoðarfólks	70

Töfluskra

Tafla 1. Samantekt á helstu atriðum sem skilgreina hlutverk aðstoðarfólks.....	78
Tafla 2. Tillögur til úrbóta – kennarar í námi notanda	79
Tafla 3. Tillögur til úrbóta – stjórnendur í búsetuþjónustunni.....	80
Tafla 4. Tillögur til úrbóta – menntun aðstoðarfólks og stjórnenda	81
Tafla 5. Tillögur til úrbóta – þjónustukerfið í heild.....	81

1 Inngangur

Fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning hefur haft takmarkaðan aðgang að námi á Íslandi í gegnum tíðina. Enn þann dag í dag hefur það ekki fullan aðgang að námi sem stendur öðrum samfélagsþegnum til boða eftir framhaldsskóla og það er stutt síðan fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning fékk tækifæri til símenntunar. Það gerðist formlega þegar Þjálfunarskólinn á Kópavogshæli var stofnaður árið 1982 og síðar sköpuðust auknir möguleikar til náms með stofnun Fullorðinsfræðslu fatlaðra árið 1991. Í raun var það þó ekki fyrr en Fjölmennt, sem var stofnuð árið 2002, hafði fengið aukið ráðgefandi hlutverk sem Fjölmennt, símenntunar- og þekkingarmiðstöð árið 2011 og flutti í nýtt húsnæði að Vínlandsleið að tryggt var að fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning fengi aðgang að símenntun. Fjölmennt er sjálfseignarstofnun í eigu Landssamtakanna Þroskahjálpar og Öryrkjabandalags Íslands og á að þjóna öllu landinu (Fjölmennt, e.d.-b; María Hildipórsdóttir, 2006). Aðstæður til náms í Fjölmennt hafa breyst til batnaðar ekki síst með auknum möguleikum fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning á því að hafa aðstoðarfólk frá búsetuþjónustunni með sér á námskeið.

Í þessu verkefni verður fjallað um hlutverk aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Viðfangsefnið hefur lítið verið rannsakað erlendis og þessi rannsókn er sú fyrsta sinnar tegundar á Íslandi. Um er að ræða eigindlega viðtalsrannsókn sem byggir á félagslegum tengslaskilningi á fötlun, hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og hugmyndum um aðstæðubundið sjálfræði. Þátttakendur í rannsókninni voru sex aðstoðarmenn með ólíkan bakgrunn sem höfðu reynslu af því að fylgja fólki á námskeið hjá Fjölmennt. Fólk sem naut aðstoðar þeirra hafði fengið greiningu um einhverfu eða þroskahömlun, tjáði sig með óhefðbundnum tjáskiptaaðferðum og þurfti mikinn stuðning í daglegu lífi. Lögð var áhersla á að rannsaka hlutverk aðstoðarfólksins bæði í og utan kennslustunda í ljósi kenninga um yfirfærslu náms í fullorðinsfræðslu og hugmynda um virkan stuðning.

Haustið 2018 komu 15% þátttakenda á námskeiðum hjá Fjölmennt reglulega með aðstoðarfólk úr búsetuþjónustunni í kennslustundir. Af þeim voru 80% með aðstoðarfólk með sér inni í kennslustofunni og rúmur helmingur aðstoðarfólksins tók virkan þátt í kennslustundinni með fólkinu sem það aðstoðaði¹. Það er von mín að niðurstöður þessa verkefnis verði til þess að auka hlutfall aðstoðarfólks sem tekur virkan þátt í náminu og þar með nýta krafta þess betur í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning.

¹ Samkvæmt óformlegri könnun höfundar haustið 2018.

1.1 Persónulegur bakgrunnur

Hugmyndin að viðfangsefni þessa rannsóknarverkefnis hefur kviknað hægt og rólega á námsferli mínum sem meistaranemi á námsleiðinni sérkennslufræði og skóli margbreytileikans. Sá ferill hófst haustið 2013. Samhliða náminu hef ég unnið sem kennari hjá Fjölmenn, símenntunar- og þekkingarmiðstöð í Reykjavík og hef af eigin raun kynnst námi fullorðins fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning sem og starfi aðstoðarfólks þess. Hjá Fjölmenn er boðið upp á fjölbreytt úrval námskeiða bæði hvað varðar viðfangsefni og fyrirkomulag kennslu. Fólk getur skráð sig á námskeið í hinum ýmsu námsgreinum og bæði er boðið upp á hóptíma og einkatíma eftir því hvað hentar hverjum og einum. Aðstoðarfólk sem fylgir fólki á námskeið sinnir ólíkum hlutverkum allt eftir því um hvaða námskeið er að ræða og hverjar stuðningsþarfir fólks eru.

Í náminu hef ég leitast við að auka þekkingu mína á sviðum sem tengjast starfi mínu og meðal annars hafa kenningar og rannsóknir tengdar samstarfi í skólastarfi, námi einhverfra nemenda sem og fullorðinsfræðslu haft mikil áhrif á mig og starf mitt. Í starfinu hef ég í auknum mæli tekið þátt í samstarfi við aðstoðarfólk sem fylgir fólki á námskeið hjá Fjölmenn. Ég hef öðlast skilning á því að það getur skipt sköpum í námi fólks sem þarf mikinn stuðning og tjáir sig með óhefðbundnum tjáskiptaaðferðum að kennarinn vinni með aðstoðarfólkinu. Þetta hefur til dæmis haft þau áhrif að fólk sem annars tæki lítinn þátt í náminu hafi farið að taka virkan þátt í umræðum og öðru sem fram fer í kennslustundum. Það hefur líka getað nýtt sér námið þegar heim er komið með því að fá aðstoð frá einhverjum sem þekkir það vel og tengist daglegu lífi þess.

Ég hef oft rekið mig á það hvað hlutverk aðstoðarfólks virðist illa skilgreint og þekking og reynsla þess illa nýtt í námi þeirra sem það aðstoðar. Hjá Fjölmenn hafa enn sem komið er ekki verið mótaðar neinar vinnureglur um hlutverk aðstoðarfólks í námi fólks sem sækir þangað námskeið. Aðstoðarfólk sem fylgir fólki í kennslustundir er að mínu mati vannýtt auðlind. Því vaknaði hjá mér löngun til þess að rannsaka hlutverk aðstoðarfólks og komast að því hvernig megi skilgreina hlutverkið betur og styðja aðstoðarfólk til að taka virkan þátt í námi þeirra sem það aðstoðar.

1.2 Markmið og rannsóknarspurning

Markmiðið með rannsókninni er að öðlast skilning á hlutverki aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Sjónum er beint að viðhorfi og reynslu aðstoðarfólksins og hljóðar rannsóknarspurningin svo:

- Hvernig lítur aðstoðarfólk á hlutverk sitt í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning?

Eftirfarandi undirspurningar eiga að skýra betur þá sýn sem aðstoðarfólk hefur á ákveðna þætti sem tengjast þessu hlutverki:

- Hvaða þættir hafa áhrif á hlutverk aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning?
- Hvaða skilning leggur aðstoðarfólk í nám fólksins sem það aðstoðar og sjálffræði þess í námi?
- Hver er reynsla aðstoðarfólks af samstarfi við kennara og aðra í umhverfi þeirra sem það aðstoðar?
- Hvernig getur þjónustukerfið stutt betur við hlutverk aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning?

1.3 Fræðilegur bakgrunnur

Rannsóknarverkefnið er unnið innan fræðasviðs sérkennslufræði og skóla margbreytileikans og tekur mið af samningi Sameinuðu þjóðanna um þau réttindi fatlaðs fólks að geta tekið fullan þátt í samfélaginu án aðgreiningar (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007). Í verkefninu er einnig tekið mið af nýjum lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir sem tóku gildi árið 2018. Í þeim er meðal annars sett skýrt fram að fatlað fólk eigi rétt á þjónustu og jafnframt notendastýrðri persónulegri aðstoð (NPA) til þess að geta tekið þátt í námi og samfélagi (Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, 2018). Til þess að kanna hvernig aðstoðarfólk geti stuðlað að fullri þátttöku fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning, í námi sem og daglegu lífi, er byggt á félagslegum tengslaskilningi á fötlun, *hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf²* og hugmyndum um *aðstæðubundið sjálffræði*. Til þess að kanna sérstaklega hlutverk aðstoðarfólks í námi þeirra sem það aðstoðar eru þar að auki nýttar kenningar um yfirfærslu náms í fullorðinsfræðslu og hugmyndir um *gagnkvæmni í aðstoð* og nálganir í stuðningi, einkum *þjónandi leiðsögn og virkur stuðningur*.

Lítið hefur verið fjallað um líf fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning í rannsóknum, hvað þá um nám þess og hlutverk aðstoðarfólks í tengslum við það. Fyrri rannsóknir sem tengjast þessu sviði hafa ýmist verið gerðar með eiginlegum eða megindlegum rannsóknaraðferðum. Í þeim hefur sjónum annars vegar verið beint að námi fatlaðra barna og hlutverki stuðningsfulltrúa (Chopra o.fl., 2004; Sigurbjörg J. Helgadóttir og Hildur Björk Svavarsdóttir, 2006; Þórunn Kjartansdóttir, 2016). Hlutverk aðstoðarfólks fullorðins

² Hugtökin hugmyndafræðin um sjálfstætt líf, aðstæðubundið sjálffræði, gagnkvæmni í aðstoð, þjónandi leiðsögn og virkur stuðningur verða ávallt skáletruð í verkefninu til þess að greina umfjöllun um hugmyndafræði, hugmyndir eða nálgun frá almennri umfjöllun um sjálfstæði, sjálffræði, aðstoð, leiðsögn og stuðning.

fatlaðs fólks hefur hins vegar aðallega verið rannsakað í tengslum við þjónustu á heimilum fólks (Dalton og Sweeney, 2011; Löve, Traustadóttir og Rice, 2018; Margrét Steiney Guðnadóttir, 2018; Windley og Chapman, 2010). Anna Soffía Óskarsdóttir hefur skrifað meistararitgerð um þróun námskrár í námi fullorðins fólks með mikla boðskiptahömlun (Anna Soffía Óskarsdóttir, 2008). Í þessari rannsókn er sjónarhornið annað þar sem einblínt er á hlutverk aðstoðarfólks í námi fullorðins fatlaðs fólks.

1.4 Gildi rannsóknarinnar

Í nokkrum ofangreindra rannsókna hefur komið fram að það vanti skýra skilgreiningu á hlutverki aðstoðarfólks. Ljóst er að með bættri þjónustu á grundvelli samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og með nýlegri löggildingu á notendastýrðri persónulegri aðstoð má vænta þess að bætt verði úr möguleikum fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning á að fara í nám og sækja símenntun. Einnig má áætla að þeim fjölgi sem geta nýtt sér aðstoðarfólk úr búsetuþjónustunni í námi. Þetta kallar á betri skilgreiningu á hlutverki aðstoðarfólks. Gildi rannsóknarinnar er því fyrst og fremst hagnýtt. Niðurstöður geta nýst kennurum sem og stjórnendum í búsetuþjónustunni til að efla samstarf og þjónustu í tengslum við nám fullorðins fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Stefnumótandi aðilar í þjónustukerfinu og í menntun aðstoðarfólks geta einnig notað niðurstöðurnar til að gera aðstoðarfólki betur kleift að sinna viðeigandi hlutverki í námi fatlaðs fólks.

Vísindalegt gildi rannsóknarinnar felst í því að auka þekkingu á viðhorfi og reynslu aðstoðarfólks hvað varðar hlutverk þess í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Viðfangsefnið hefur ekki verið rannsakað áður út frá þessu sjónarhorni svo vitað sé.

1.5 Skilgreiningar

Í almennri umfjöllun um fullorðið fólk sem sækir nám á símenntunarstöðvum landsins er yfirleitt notað orðið þátttakendur en til þess að forðast misskilning verður notað orðið „notendur“ um fólk sem fær stuðning en „viðmælendur“ um þátttakendur í rannsókninni. Í þriðja kafla er þó einnig notað orðalagið „þátttakendur í rannsókninni“. Notendur eru skilgreindir sem fólk sem þarf mikinn stuðning í daglegu lífi vegna verulegrar þroskahömlunar eða einhverfu og sem tjáir sig með óhefðbundnum tjáskiptaaðferðum. Aðstoðarfólk er skilgreint sem starfsfólk í búsetuþjónustu notenda sem hefur það hlutverk að veita einstaklingsbundna aðstoð, hvort sem það er hefðbundin þjónusta í búsetukjarna eða notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA). Starfsfólk sem fellur undir þessa skilgreiningu er stundum nefnt „persónulegt aðstoðarfólk“ en þar sem hægt er að misskilja þetta orðalag sem tilvísun í NPA verður einungis notað orðið „aðstoðarfólk“ í þessu verkefni. Einn

viðmælandi í þessari rannsókn starfar fyrir notanda í þjónustu sem líkist NPA en heitir öðru nafni og er í verkefninu því ávallt fjallað um „þjónustu í anda NPA“ þegar um notenda-stýrða persónulega aðstoð er að ræða hvort sem hún nefnist því nafni eða ekki.

1.6 Uppbygging ritgerðar

Ritgerðin skiptist í sex kafla. Á eftir inngangi verður í öðrum kafla farið yfir fræðilegan bakgrunn rannsóknarinnar og stöðu þekkingar á sviðinu. Greint verður frá lagalegu umhverfi rannsóknarinnar og stefnumótun íslenskra stjórnvalda sem tengist viðfangsefninu. Fjallað verður um áherslur í þjónustu við fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning þar sem hinn norræni tengslaskilningur á fötlun verður kynntur ásamt *hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf*, notendastýrðri persónulegri aðstoð og hugmyndum um *aðstæðubundið sjálfræði*. Síðan verður greint frá nálgunum í stuðningi við notendur sem falla undir skilgreiningu þessa verkefnis. Fjallað verður um hugmyndir um *gagnkvæmni í aðstoð* ásamt nálgunum sem nefnast *þjónandi leiðsögn* og *virkur stuðningur*. Að því loknu verður fjallað um þætti sem tengjast námi fullorðins fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning, meðal annars námsmarkmið, einkenni fullorðinna námsmanna og yfirfærslu náms í fullorðinsfræðslu. Í þriðja kafla verður fjallað um þær aðferðir sem notaðar voru við framkvæmd rannsóknarinnar. Greint verður frá fræðilegum undirstöðum aðferðanna, þátttakendur kynntir og skýrt frá gagnaöflun og gagnagreiningu. Siðferðileg atriði sem tengjast rannsókninni verða reifuð og greint verður frá þeim leiðum sem farnar hafa verið til að tryggja gæði rannsóknarinnar. Í fjórða kafla verða niðurstöður rannsóknarinnar kynntar í fjórum hlutum sem samsvara fjórum þemum í gagnagreiningunni: mótun hlutverks aðstoðarfólks, yfirfærsla náms, sjálfræði í námi og samstarf og starfsmenning aðstoðarfólks. Fimmti kafli er umræðukafli þar sem niðurstöður rannsóknarinnar eru teknar saman, rannsóknarspurningum svarað og ályktanir dregnar af niðurstöðunum. Þar verða einnig settar fram tillögur að frekari rannsóknum ásamt samantekt á því hvað felst í hlutverki aðstoðarfólks í námi notenda og tillögum til úrbóta. Í sjötta og síðasta kafla verður svo fjallað stuttlega um þann lærdóm sem höfundur verkefnisins hefur dregið af því og um sýn hans á gagnsemi þess og möguleg áhrif á breiðari vettvangi.

2 Fræðilegur bakgrunnur og staða þekkingar

Í þessum kafla er gerð grein fyrir fræðilegum undirstöðum rannsóknarinnar og stöðu þekkingar með hliðsjón af fyrri rannsóknum sem tengjast viðfangsefninu. Greint verður frá þeim lögum og þeirri stefnumótun sem fram hefur farið á Íslandi sem tengist þjónustu aðstoðarfólks. Fjallað verður um helstu áherslur sem nú eru í þjónustu við fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning á Íslandi. Einnig verða kynntar tvær nálganir sem í auknum mæli hefur verið mælt með undanfarin ár í stuðningi við fólk sem þarf á þessari þjónustu að halda. Í lok kaflans verður gerð grein fyrir námi fullorðins fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning, meðal annars námsmarkmiðum og kenningum um yfirfærslu náms í fullorðinsfræðslu.

2.1 Lög og stefnumótun

Lög og stefnumótun á Íslandi um málefni fatlaðs fólks byggir á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem undirritaður var fyrir hönd íslenska ríkisins árið 2007 og fullgiltur árið 2016. Í 24. grein samningsins er fjallað um réttindi fatlaðs fólks til menntunar og þar er meðal annars kveðið á um að aðildarríkin skuli tryggja „að árangursríkar, einstaklingsbundnar stuðningsaðgerðir séu boðnar fram“ (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007, 24. grein). Því er ljóst að íslenska ríkinu ber að tryggja stuðningsaðgerðir vegna náms fatlaðs fólks. Samkvæmt 8. grein laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir skal fötluðu fólki „standa til boða stoðþjónusta sem er nauðsynleg þátttöku þess í samfélaginu án aðgreiningar“ og skal þjónustan meðal annars miðast við þarfir fatlaðs fólks til menntunar svo það geti „tekið virkan þátt í samfélaginu til jafns við aðra“ (Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, 2018, 8. grein). Í 11. grein laganna kemur jafnframt fram að fatlað fólk með mikla og viðvarandi þörf fyrir aðstoð og þjónustu eigi rétt á notendastýrri persónulegri aðstoð meðal annars við þátttöku í námi. Því er ljóst að aðstoðarfólk getur gegnt lykilhlutverki í þeirri þjónustu sem kveðið er á um í lögum og snýr að námi fatlaðs fólks, hvort sem um er að ræða aðstoðarfólk sem vinnur í hefðbundinni búsetuþjónustu eða aðstoðarfólk sem vinnur við notendastýrða persónulega aðstoð.

Þegar lögum um málefni fatlaðs fólks var breytt árið 2010 fluttist málaflokkurinn frá ríki til sveitarfélaga sem hafði það í för með sér að sveitarfélögin bera nú ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustu við fatlað fólk. Í ritinu Stefna Reykjavíkurborgar í þjónustu við fatlað

fólk á heimilum sínum 2013-2024 kemur fram að „þjónusta og aðstoð skal byggð á hugmyndafræði um sjálfstætt líf“ þar sem áhersla er lögð á „sjálfræði“ og „valdeflingu“ (Velferðarsvið, 2014, bls. 9). Mikilvægi hlutverks aðstoðarfólks í þessu sambandi kemur meðal annars fram í áherslu á menntun og þjálfun aðstoðarfólks og viðurkenningu á því að „viðhorf, þekking, reynsla og ánægja starfsfólks hefur áhrif á gæði þeirrar þjónustu sem veitt er“ (Velferðarsvið, 2014, bls. 13). Árið 2018 gaf Reykjavíkurborg út bækling til þess að auka þekkingu á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og þeim vinnuaðferðum sem starfsfólk og stjórnendur þurfa að tileinka sér til þess að ná sem bestum árangri við innleiðingu hennar. Aðferðir sem þar eru nefndar eru meðal annars þjónandi leiðsögn, stuðningsaðilinn sem aðalverkfæri í starfinu og samskiptafærni stuðningsaðila (Velferðarsvið, 2018). Rík áhersla er því lögð á hlutverk aðstoðarfólks í lífi fatlaðs fólks sem miðar að valdeflingu og sjálfræði.

Fjölmennt starfar eftir lögum um framhaldsfræðslu sem samþykkt voru árið 2010. Markmið laganna eru meðal annars „að veita einstaklingum sem búa við skerta möguleika til náms eða atvinnuþátttöku framhaldsfræðslu þar sem tekið er mið af ójafnri stöðu þeirra og hæfni“ (Lög um framhaldsfræðslu, 2010, 2. grein). Eitt megingildi Fjölmenntar er að efla tengsl notandans við umhverfi sitt í starfi og daglegu lífi (Fjölmennt, e.d.-a). Aðstoðarfólk getur verið mikilvægur tengiliður á milli náms og daglegs lífs notanda. Það getur stuðlað að aukinni þátttöku notanda í námi og samfélagi auk þess að gegna lykilhlutverki í kennslustundum með því að stuðla að valdeflingu og sjálfræði notanda.

2.2 Áherslur í þjónustu við fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning

Hér á eftir verða kynntar helstu áherslur sem nú eru í þjónustu við fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning á Íslandi. Um er að ræða hinn norræna tengslaskilning á fötlun, *hugmyndafræðina um sjálfstætt líf* og hugmyndir um *aðstæðubundið sjálfræði*. Gerð verður grein fyrir þróun hugmyndanna, innbyrðis tengslum þeirra sem og þýðingu þeirra fyrir viðfangsefni rannsóknarinnar.

2.2.1 Hinn norræni tengslaskilningur á fötlun

Rannsóknin byggir í fyrsta lagi á félagslegu sjónarhorni á fötlun, sér í lagi á hinum norræna tengslaskilningi á fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2006; Tøssebro, 2004). Félagslegt sjónarhorn á fötlun er andsvar fræðimanna við einstaklingsbundnu eða læknisfræðilegu sjónarhorni þar sem einblínt er á skerðingu einstaklingsins og það hvernig aðlaga megi einstaklinga að samfélaginu með lækningu eða endurhæfingu af einhverju tagi. Þegar horft er á fötlun út frá félagslegu sjónarhorni er litið á þátt samfélagsins í því að skapa, móta og viðhalda fötlun með félagslegum, fjárhagslegum, pólitískum eða menningarlegum hindrunum. Áhersla er því lögð á að laga samfélagið að einstaklingnum með því að ryðja úr vegi slíkum hindrunum

(Goodley, 2011; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Þjónusta við fatlað fólk á Íslandi hefur í gegnum tíðina verið undir miklum áhrifum frá einstaklingsbundnu sjónarhorni á fötlun og tekur enn þann dag í dag mið af þessum gamalgrónu hugmyndum. Stefna stjórnvalda, starf þeirra sem veita þjónustuna og það hvernig þeir skilja fötlun hefur áhrif á líf fatlaðs fólks (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013; Rannveig Traustadóttir, 2006). Aðstoðarfólk, einkum viðhorf þess til fötlunar og getu notanda, getur verið hindrun í þessu sambandi. Bakgrunnur aðstoðarfólks og viðhorf til náms notanda og samstarfs við kennara getur skipt sköpum í því hversu vel tekst til að ná markmiðum um þátttöku, valdeflingu og sjálfræði. Einnig getur allt sem hindrar aðstoðarfólk í að sinna hlutverki sínu verið hindrun í þessu sambandi og skapað eða viðhaldið fötlun notanda. Í rannsókn sem Ritu V. Chopra og samstarfsfélagar gerðu árið 2004 kom fram að stuðningsfulltrúar geti gegnt mikilvægu hlutverki sem tengiliðir milli mismunandi aðila í námsumhverfinu og að ýmsar hindranir geti staðið í vegi fyrir því að þeir geti sinnt hlutverki sínu. Hindranirnar snérust meðal annars um samstarf og samskipti við kennara og stjórnendur og um skort á þjálfun og endurmenntun (Chopra o.fl., 2004). Skipulag þjónustukerfis og menntunar sem og viðhorf yfirmanna og samstarfsfólks eru því einnig dæmi um hindranir sem geta skapað fötlun í tengslum við nám notanda. Gagnlegt er að rannsaka nám fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning út frá félagslegu sjónarhorni á fötlun. Þá er ekki einfaldlega horft á hvað notandinn getur eða getur ekki heldur einnig hvernig aðstoðin sem hann fær getur haft áhrif á hvernig honum gengur í náminu og hvernig námið nýtist honum í daglegu lífi.

Hinn norræni tengslaskilningur á fötlun er eitt margra félagslegra sjónarhorna. Þar er áhersla lögð á að fötlun sé félagslega mótuð í flóknu samspili einstaklings og samfélags. Fötlun byggir í þessum skilningi á tengslum og er afstæð og aðstæðubundin. Það þýðir að ekki er hægt að gera ráð fyrir því að skerðing einstaklinga eða hindranir í umhverfinu skapi fötlun heldur þarf að skoða tengslin þar á milli með opnum huga (Rannveig Traustadóttir, 2006; Tøssebro, 2004). Rannsóknir í anda tengslaskilnings hafa þróast í nánú sambandi við hið norræna velferðarkerfi. Áhersla hefur verið lögð á að kanna hvort pólitísk markmið, meðal annars um aukna samfélagsþátttöku fatlaðs fólks, séu í samræmi við veruleikann í faglegu starfi og þjónustu við fatlað fólk og benda á það sem á skortir (Goodley, 2011; Rannveig Traustadóttir, 2006). Guðný Jónsdóttir (Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson, 2013) og Guðrún V. Stefánsdóttir (2015) hafa rannsakað aðstæður fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning á Íslandi út frá hinum norræna tengslaskilningi á fötlun. Í rannsóknunum kom meðal annars fram að mannekla og mikil starfsmannavelta gerði starfsfólki oft erfitt fyrir að veita viðeigandi þjónustu. Einnig kom skýrt fram að viðhorf aðstoðarfólks gæti ýmist stuðlað að eða verið hindrun í því að auka lífsgæði, þátttöku og

sjálfræði hjá notendum. Í rannsókninni sem liggur til grundvallar þessu verkefni er lögð áhersla á þá þjónustu sem aðstoðarfólk veitir í tengslum við nám fatlaðs fólks. Mikilvægt er að kanna hvort markmið um nám og yfirfærslu náms séu í samræmi við veruleikann í þeirri þjónustu og benda á þætti sem má lagfæra til að svo verði.

2.2.2 Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf og notendastýrða persónulega aðstoð (NPA)

Rannsóknin byggir í öðru lagi á *hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf* (e. independent living). Sú hugmyndafræði hefur þróast samhliða hugmyndafræðinni um eðlilegt líf (e. normalisation) þar sem áhersla er lögð á að auka jafnrétti og vinna gegn aðgreiningu fatlaðs fólks í samfélaginu með því að gera aðstæður þess eins eðlilegar og hægt er (Kirkebæk, 2001; Nirje, 1969). Wolf Wolfensberger þróaði hugmyndafræðina um eðlilegt líf lengra en áður hafði verið gert og lagði áherslu á mikilvægi þess að stuðla að því að fatlað fólk hafi verðmætt félagslegt hlutverk (e. valued social role) í augum annarra (Wolfensberger, 1983). Þær hugmyndir fengu þó aðallega hljómgrunn utan Norðurlandanna en hin upprunalega hugmyndafræði um eðlilegt líf hefur verið lagt til grundvallar í stefnumótun, löggjöf og starfi á Íslandi sem og á hinum Norðurlöndunum (Hanna Björg Sigurjónsdóttir o.fl., 2013; Tøssebro o.fl., 2012). Hugmyndafræðin um eðlilegt líf hefur verið gagnrýnd meðal annars vegna þess að hún sé í mótsögn við félagslegt sjónarhorn á fötlun. Hægt er að túlka hugmyndafræðina þannig að fatlað fólk þurfi að breytast til þess að laga sig að normi samfélagsins í stað þess að útrýma þurfi hindrunum sem standa í vegi fyrir þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu (Hollomotz, 2011). Nú er almennt viðurkennt að ekki hafi tekist að ná þeim markmiðum sem sett voru fram með hugmyndafræðinni um eðlilegt líf og að gjá hafi myndast á milli hugmyndafræði og þjónustunnar sem veitt er (Tøssebro o.fl., 2012).

Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er talin einn af hornsteinum í þróun þjónustu við fatlað fólk í átt að þeim markmiðum sem fram koma í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (NPA miðstöðin, e.d.). Sú hugmyndafræði er einnig nátengd hinum norræna tengslaskilningi á fötlun þar sem áhersla er lögð á að ryðja úr vegi hindrunum og skapa aðstæður til þess að fatlað fólk geti lifað sjálfstæðu lífi með aðstoð. *Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf* hefur annars vegar verið skilgreind hjá alþjóðlegri hreyfingu fatlaðs fólks um sjálfstætt líf (e. Independent Living Movement) þar sem lögð er áhersla á sjálfsákvörðun, jöfn tækifæri og sjálfsvirðingu. Þar er einnig litið á notendastýrða persónulega aðstoð sem einu leiðina til að fatlað fólk geti lifað sjálfstæðu lífi (NPA miðstöðin, e.d.; Ratzka, 2002, e.d.; Shakespeare, 2006). Hins vegar hefur hugmyndafræðin verið skilgreind á almennari grunni þar sem lögð er áhersla á sjálfsákvörðun, samfélagsþátttöku og valdeflingu innan hefðbundins þjónustukerfis sem svari við úreltum hugmyndum um endurhæfingu og aðlögun fatlaðs fólks að samfélaginu (DeJong, 1979; Margrét Steiney Guðnadóttir, 2018). Aðalatriðið í *hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf*, hvort sem um er að ræða NPA eða hefðbundið

þjónustukerfi, er að aðrir eigi ekki að stjórna lífi fatlaðs fólks. Þetta á líka við um fagfólk (Thomas, 2007). Hlutverk aðstoðarfólks í því að efla sjálfræði notenda er því lykilatriði í því að gera *hugmyndafræðina um sjálfstætt líf* að veruleika fyrir fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning.

Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf, einkum áherslan á NPA, hefur verið gagnrýnd meðal annars fyrir að auðvelda aðgang þeirra sem standa best í samfélaginu að þjónustu og hindra aðgang þeirra sem eru háðir opinberri þjónustu (Thomas, 2007). Þá gagnrýni má nota sem rökstuðning fyrir mikilvægi þess að vinna eftir *hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf* innan hefðbundins þjónustukerfis. Jenny Morris (2004) bendir hins vegar á að í lagaumhverfi og þjónustukerfi nútímans sé ekki gert ráð fyrir réttindum fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi. Þetta kemur einkum niður á fötludu fólki sem þarf mikinn stuðning þar sem algengt er að geta þeirra til að taka ákvarðanir og hafa stjórn á eigin lífi sé vanmetin. Í rannsókn sem Laufey Löve, Rannveig Traustadóttir og James Gordon Rice gerðu á árunum 2011 og 2012 kom fram að ýmsar hindranir væru fyrir sjálfræði notenda í hefðbundnu þjónustukerfi á Íslandi. Forræðishyggja aðstoðarfólks var meðal annars talin vera mikil hindrun en slíkt viðhorf byggði oft á fagmenntun þar sem lögð var áhersla á það að leiðbeina notendum frekar en að efla sjálfræði þeirra (Löve o.fl., 2018). Fagmenntun virðist því geta verið hindrun í innleiðingu á nýrri hugmyndafræði. Í annarri íslenski rannsókn hefur verið sýnt fram á að fagmenntun sé mikilvægur liður í því að stuðla að góðri þjónustu en að fagfólk þurfi að endurskoða starfskenningu sína reglulega þar sem þær áherslur sem lagðar eru í þjónustu við fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning séu í sífelldri þróun. Proskapjálfar þurfa því að hætta að horfa á sig sem sérfræðinga sem setja upp þjálfunaráætlanir fyrir fólk og líta frekar á starfið sem samstarf við notendur (Berglind Bergsveinsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir, 2015). Bresk rannsókn sem byggði á viðtölum við aðstoðarfólk sem vann í hefðbundnu þjónustukerfi sýndi fram á að í slíku kerfi sé ekki alltaf gert ráð fyrir réttindum notenda til að lifa sjálfstæðu lífi. Aðstoðarfólkið upplifði oft togstreitu í starfi sem átti að byggja á *hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf* í kerfi sem tók frekar mið af þörfum hópsins en einstaklingsins (Windley og Chapman, 2010). Það má því setja spurningarmerki við hvort *hugmyndafræðin um sjálfstætt líf* sé raunhæft viðmið í núverandi þjónustukerfi þótt í stefnu Reykjavíkurborgar í þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum sé gert ráð fyrir því (Velferðarsvið, 2014). Mikilvægt er að kanna viðhorf aðstoðarfólks í búsetuþjónustunni til eigin hlutverks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning með þessa togstreitu á milli hugmyndafræði og þjónustukerfis í huga.

2.2.3 Aðstæðubundið sjálfræði

Rannsóknin byggir í þriðja lagi á hugmyndum um *aðstæðubundið sjálfræði* (e. relational autonomy) þar sem gert er ráð fyrir að sjálfræði sé félagslegt fyrirbæri frekar en bundið við

einstaklinginn og vitsmunalega færni hans til að taka sjálfstæðar ákvarðanir. Hugmyndir um *aðstæðubundið sjálfræði* hafa þróast út frá gagnrýni femínista á hinn hefðbundna skilning á sjálfi og sjálfræði, meðal annars hið svokallaða Kantíska sjálf en samkvæmt kenningum Immanuel Kants er sjálfið frjálst og óháð utanaðkomandi áhrifum (Ástríður Stefánsdóttir, 2012). Femínískir fræðimenn á borð við Diana Meyers (2010) hafa bent á að með því að einblína á þennan hátt á hæfileika einstaklingsins til að beita skynsemi, frjáls og óháður, sé horft framhjá veruleika þeirra sem búa við kúgun sökum kerfislegrar valdbeitingar hvítra, heilbrigðra millistéttarkarlmanna. Fatlað fólk sem þarf mikinn stuðning er hluti af þessum hópi. Femínistar settu fram hugmyndina um *aðstæðubundið sjálfræði* sem leið til að koma auga á kúgun og vinna gegn henni. Þeir hafa bent á að heimspekilegt umhverfi geti verið hindrun og skapað fötlun alveg eins og áþreifanlegt umhverfi.

Það er því mikilvægt að hanna heimspekilegt umhverfi þar sem gert er ráð fyrir öllum einstaklingum (e. universal design) og eru hugmyndir um *aðstæðubundið sjálfræði* settar fram í þeim anda (Davy, 2015). Þær opna fyrir möguleikann á því að fólk sem þarf mikinn stuðning geti farið með sjálfræði sitt með aðstoð annarra. Þessar hugmyndir eru því nátengdar hinum norræna tengslaskilningi á fötlun þar sem þess er krafist að horft sé á samspilið milli einstaklingsins og umhverfisins og að skapaðar verði aðstæður í umhverfinu sem geri fólki kleift að rækta sjálfræði sitt (Ástríður Stefánsdóttir, 2012). Fyrir fatlað fólk sem þarf mikinn stuðning geta slíkar aðstæður meðal annars falist í jákvæðu viðhorfi aðstoðarfólks til þess að notendur séu fullgildir meðlimir samfélagsins (e. socially embedded) og trú á getu notenda til þess að taka eigin ákvarðanir (Davy, 2015; Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir, 2018; J. Watson, 2016). Færni aðstoðarfólks í að skilja tjáningu notanda og aðstoða hann við að tjá vilja sinn stuðlar líka að því að notandi geti ræktað sjálfræði sitt. Caroline Dalton og John Sweeney rannsökuðu reynslu og viðhorf aðstoðarfólks til þess að aðstoða notendur sem bjuggu í búsetukjarna fyrir fólk með þroskahömlun við að tjá sig. Í þeirri rannsókn kom meðal annars fram að aðstoðarfólk upplifi oft að það hafi ekki nægilega þekkingu eða færni til að veita þessa aðstoð enda kvaðst meirihluti þátttakenda í rannsókninni ekki hafa fengið neina þjálfun í notkun óhefðbundinna tjáskipta-aðferða. Stór hluti þeirra nefndi einnig að nauðsynleg hjálpargögn eða tæki til þess að auðvelda notendum að tjá sig væru yfirleitt ekki til staðar (Dalton og Sweeney, 2011). Slíkt er mikil hindrun í því að efla sjálfræði fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Mikilvægt er að leggja hugmyndir um *aðstæðubundið sjálfræði* til grundvallar allri vinnu í þjónustukerfi sem byggir á *hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf*. Annars er hætta á því að fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning verði skilið út undan og fái ekki tækifæri til að þroska með sér hæfileikann til að taka ákvarðanir um það hvernig það vill lifa lífinu.

2.3 Nálganir í stuðningi við fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning

Í þessum kafla verður greint frá hugmyndum um *gagnkvæmni í aðstoð* og þýðingu þeirra fyrir hlutverk aðstoðarfólks í vinnu með fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Síðan verða kynntar tvær nálganir í stuðningi sem eru notaðar í þjónustu við notendur í þessum hópi, annars vegar *þjónandi leiðsögn* og hins vegar *virkur stuðningur*. *Þjónandi leiðsögn* hefur undanfarin ár verið innleidd í þjónustukerfi stærstu sveitarfélaga hér á landi. *Virkur stuðningur* hefur verið innleiddur meðal annars í Bretlandi og Ástralíu en lítið hefur enn sem komið er verið fjallað um þessa nálgun á Íslandi.

2.3.1 Gagnkvæmni í aðstoð

Fjallað verður um enska hugtakið „care“ sem er yfirleitt þýtt sem umönnun eða umhyggja. Merking orðsins í fræðilegu samhengi hefur hins vegar breyst á undanförunum árum og því verður orðið umönnun einungis notað þegar vísað er til fortíðar en annars verður það þýtt sem aðstoð.

Hugmyndir um samband aðstoðarfólks og notenda hafa á síðustu áratugum þróast frá því að um sé að ræða tvo andstæða póla yfir í að lögð sé áhersla á gagnkvæm tengsl á milli aðila. Hefðbundnar hugmyndir um umönnun byggja á því að þeir sem þurfa aðstoð séu háðir og einungis þiggjandi í sambandinu. Sá sem veitir aðstoðina beri í vissum skilningi ábyrgð og það sé einungis hann sem gefi af sér í sambandinu (Thomas, 2007). Fötlunarfræðingar á borð við Jenny Morris hafa gagnrýnt þessar hugmyndir þar sem þær ýta undir það að horft sé þannig á fólk sem þurfi aðstoð að það sé ófært um að taka ákvarðanir um eigið líf. Morris leggur áherslu á að hugmyndir um ósjálfstæði séu félagslega skapaðar og að þjónustukerfi sem byggir á hefðbundnum hugmyndum um umönnun hindri fatlað fólk í að rækta sjálfræði sitt (Morris, 1997). Hugmyndir um *gagnkvæmni í aðstoð* (e. reciprocity of care) eiga meðal annars rót sína að rekja til þessarar gagnrýni og eru því nátengdar hinum norræna tengslaskilningi á fötlun og hugmyndum um *aðstæðubundið sjálfræði*. Þær eru einnig tengdar *hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf* þar sem lítið er þannig á að hætta þurfi að nota hugtakið „umönnunaraðilar“ og nota frekar „persónulegt aðstoðarfólk“ til þess að auka vald fatlaðs fólks í eigin lífi (Thomas, 2007).

Hugmyndir um *gagnkvæmni í aðstoð* eiga líka rætur að rekja til femínista sem hafa bent á að konur séu í miklum meirihluta þeirra sem gegna umönnunarstörfum en í hefðbundnum hugmyndum um umönnun er ekki gert ráð fyrir gagnkvæmum tilfinningatengslum á milli umönnunaraðila og þess sem þarf aðstoð (Thomas, 2007). Sameiginlegur flötur fötlunarfræðinga og femínista felst í því að líta á samband aðstoðarfólks og notenda sem fjölþætt. Viðurkenna þarf gagnkvæm tengsl og gagnkvæmar þarfir og það að báðir aðilar eru háðir

hvor öðrum í flóknu samspili (Walmsley, 1993; N. Watson, McKie, Hughes, Hopkins og Gregory, 2004). Fólk með þroskahömlun lítur í sumum tilfellum á sig sem umönnunaraðila og sýnir oft umhyggju og væntumþykju í garð aðstoðarfólks síns (Pockney, 2006). Því þarf að breyta gamalgrónum hugmyndum um notendur og aðstoðarfólk sem einfaldar andstæður.

2.3.2 Þjónandi leiðsögn

Þjónandi leiðsögn (e. gentle teaching) hefur verið innleidd sem ein af þeim vinnuaðferðum sem starfsfólk og stjórnendur í búsetuþjónustu fatlaðs fólks í Reykjavík þurfa að tileinka sér til þess að ná sem bestum árangri við innleiðingu hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf (Velferðarsvið, 2018). Bandaríski fræðimaðurinn John J. McGee og samstarfsfélagar hans þróuðu *þjónandi leiðsögn* sem nálgun í stuðningi við fólk með þroskahömlun og hegðunarfrávik á níunda áratug síðustu aldar. Markmiðið var að finna leið til að fyrirbyggja erfiða hegðun. Ætlunin var að bjóða upp á nýjung sem væri andsvar við hagnýtri atferlisgreiningu (e. applied behavior analysis) sem var á þeim tíma leiðandi í starfi með fólki sem sýndi krefjandi hegðun og var gagnrýnd fyrir að leiða oft til nauðungar og refsingar (McGee, 1992; Van de Siepkamp, McCrovitz og Vincent, 2018). Þó að lögð hafi verið áhersla á erfiða hegðun í upphafi var þó ávallt litið þannig á að hegðunin væri ekki vandamálið sem þurfti að leysa heldur sá vandi sem orsakaði hegðunina, svo sem óöryggi, erfiðar tilfinningar eða ytri aðstæður. Nálgunin hefur þróast yfir í það að leggja áherslu á að skoða og breyta sambandi og samskiptamynstri aðstoðarfólks og notanda. Það að fyrirbyggja erfiða hegðun verður því jákvæð afleiðing frekar en meginmarkmiðið (Gentle Teaching, e.d.; McGee, 1992).

Markmiðið í *þjónandi leiðsögn* er að kenna fólki að upplifa öryggi, virðingu, umhyggju og tengsl í samskiptum við aðstoðarfólk sitt. Lögð er áhersla á að báðir aðilar upplifi sambandið sem vinskáp (e. companionship) sem byggir á skilyrðislausri væntumþykju (e. unconditional relationship). Þannig einkennist sambandið milli aðstoðarfólks og notanda af gagnkvæmum tengslum (e. interdependence). Nauðsynlegt er að aðstoðarfólk hafi einlægan áhuga á samskiptum við notanda og líti svo á að það sé skuldbundið honum. Á sama tíma mun aðstoðarfólk því upplifa meiri ánægju og vellíðan í starfi og öðlast aukna innsýn í eigin tilfinningar og viðbrögð (Gentle Teaching, e.d.; Van de Siepkamp o.fl., 2018). *Þjónandi leiðsögn* er því nátengd hugmyndum um *gagnkvæmni í aðstoð*. Sjálfræði notanda skipar einnig mikilvægan sess í nálguninni, einkum í tengslum við áherslu á virðingu í sambandi aðstoðarfólks og notanda.

Í *þjónandi leiðsögn* er einnig fjallað um hið stærra samhengi í lífi notanda. Litið er á samband notanda og aðstoðarfólks sem grunn að því að gera notanda kleift að taka þátt í eigin lífi og hafa áhrif á eigin lífsgæði. Samkvæmt skilgreiningu forsvarsmanna *þjónandi leiðsagnar* er hluti af lífsgæðum fólks fólgin í því að upplifa sig í tengslum við heiminn

umhverfis, að geta tekið þátt í raunverulegum verkefnum daglegs lífs og að geta þróað eigin hæfileika (Van de Siepkamp o.fl., 2018). Nálgunin tengist því einnig námi, yfirfærslu náms og hlutverki aðstoðarfólks í tengslum við það. Lögð hefur verið áhersla á að *þjónandi leiðsögn* sé ekki lausn allra vandamála og hvatt hefur verið til þess að nota nálgunina með öðrum nálgunum og aðferðum (Gentle Teaching, e.d.; McGee, 1992).

2.3.3 Virkur stuðningur

Virkur stuðningur (e. active support) þróaðist sem nálgun í Bretlandi á níunda áratug síðustu aldar í kjölfar þess að stórum stofnunum var lokað og með tilkomu nýrra möguleika til búsetu fyrir fólk með þroskahömlun. Nálgunin var meðal annars hugsuð sem leið að markmiðum hugmyndafræðinnar um eðlilegt líf og frá upphafi var lögð áhersla á að auka þátttöku notanda í raunverulegum verkefnum í daglegu lífi sem leið til valdeflingar og aukinna lífsgæða. Réttur stuðningur getur minnkað þörf á að finna upp á hlutum fyrir notandann til að gera með því að bjóða honum að taka þátt í verkefnum sem flestir sinna í sínu daglega lífi (Toogood, Totsika, Jones og Lowe, 2016). Litið er á hlutverk aðstoðarfólks sem lykilatriði í því að veita slíkan stuðning. Það hvernig aðstoðarfólk vinnur hefur bein áhrif á það hvort notandi verði virkur þátttakandi í daglegum verkefnum og ákvarðanatöku um eigið líf. Aðalmarkmið *virks stuðnings* er virk þátttaka með stuðningi eftir þörfum. Þó að unnið sé að því að fólk geti gert sem mest sjálft er markmiðið ekki að kenna fólki færni til að gera hlutina án aðstoðar heldur að veita fólki þá aðstoð sem það þarf til þess að geta tekið þátt og þar með fengið aukna reynslu og tækifæri til að hafa áhrif á eigið líf (Mansell og Beadle-Brown, 2012; Mansell, Elliott, Beadle-Brown, Ashman og Macdonald, 2002). Þessar grunnhugmyndir nálgunarinnar ríma ágætlega við norrænan tengslaskilning á fötlun þar sem tengsl aðstoðarfólks og notanda skipta máli í því hvernig tekst að búa til aðstæður sem stuðla að aukinni þátttöku notanda í samfélaginu og eigin lífi. Þær eru líka í samræmi við hugmyndir um *aðstæðubundið sjálfræði* þar sem viðurkennd er þörf notanda fyrir aðstoð til þess að geta haft áhrif á eigið líf.

Áherslur nálgunarinnar hafa þróast í tvær áttir. Annars vegar var búið til líkan kerfisbundinna vinnubragða sem áttu að auka samræmi í stuðningi starfsfólks í gegnum viðamikið skipulag og gefa möguleika á að mæla framfarir í gegnum nákvæmar skráningar. Þessi leið tengdist hugmyndum um hagnýta atferlisgreiningu meðal annars með því að leggja áherslu á gagnreyndar og kerfisbundnar aðferðir til að draga úr stuðningi og þar með auka þátttöku notanda. Hins vegar hefur verið þróuð nálgun sem til aðgreiningar er oft kölluð *einstaklingsmiðaður virkur stuðningur* (e. person-centered active support) þar sem lögð er meiri áhersla á þjónustuna í heild þó að stuðningur aðstoðarfólks í raunverulegum verkefnum sé ennþá þungamiðja nálgunarinnar (Toogood o.fl., 2016; Totsika, Toogood og Hastings, 2008). Jim Mansell og Julie Beadle-Brown hafa fjallað um *einstaklingsmiðaðan virkan stuðning*. Þau

byggja á breiðum grunni hugmynda um mannréttindi og samfélag án aðgreiningar og tengja meðal annars nálgunina við markmið samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Lögð er áhersla á að til þess að efla sjálfræði þá þurfi fólk að hafa valmöguleika og því sé mikilvægt að hafa aðgang að stuðningi til að prófa nýja hluti og til að finna leiðir sem gera fólki kleift að velja. Þau hafa einnig haldið fram mikilvægi hins eflandi sambands (e. the enabling relationship) á milli aðstoðarfólks og notanda sem forsendu fyrir góðum vinnubrögðum. Hið eflandi samband byggir á tilfinningalegum tengslum og innihaldsríkum samskiptum (Mansell og Beadle-Brown, 2012). *Einstaklingsmiðuð virkur stuðningur* tengist því einnig hugmyndum um *aðstæðubundið sjálfræði og gagnkvæmni í aðstoð*.

Í *einstaklingsmiðuðum virkum stuðningi* er lögð áhersla á hinn daglega stuðning aðstoðarfólks frekar en skipulagningu og skráningar (Toogood o.fl., 2016; Totsika o.fl., 2008). Stuðningurinn felur í sér fjögur grunnatriði: að líta skuli á hvert augnablik sem tækifæri til þátttöku, hvetja skuli til þátttöku í stuttan tíma í einu til þess að virða þolmörk notanda, veita skuli aðstoð eftir þörfum til þess að tryggja að notandi upplifi að hann hafi vald á verkefninu og hámarka skuli val og sjálfræði notanda (Mansell og Beadle-Brown, 2012). Einnig er horft til hins víðara samhengis þjónustunnar. Lögð er áhersla á þjálfun starfsfólks og hlutverk stjórnenda í tengslum við hana og hugað að innleiðingu nálgunarinnar og hvernig megi viðhalda henni. Í þessu sambandi er fjallað um mikilvægi starfsforystu (e. practice leadership) þar sem nánustu yfirmenn aðstoðarfólks eru virkir í því að bæta viðhorf og þjálfu vinnubrögð í starfsmannahópnum. Þetta geta yfirmenn meðal annars gert með því að leiða reglulegar og opnar umræður á starfsmannafundum, vinna sjálfir samhliða starfsfólki og vera fyrirmynd í starfi (Beadle-Brown o.fl., 2014; Mansell og Beadle-Brown, 2012). Í rannsókn sem Debbie Windley og Melanie Chapman gerðu í Bretlandi árið 2010, sem tengdist ekki *virkum stuðningi*, kom fram að þörf væri á því að stjórnendur leiðbeindu starfsfólki meira, miðluðu skýrari sýn og sinntu betur eftirfylgni. Aðstoðarfólk sem tók þátt í rannsókninni kvaðst hafa mismikið sjálfstraust til að segja öðrum til í starfi og vildi því að stjórnendur tækju það verkefni að sér. Einnig kom fram að algengt væri að nýtt starfsfólk liti á reyndara starfsfólk sem fyrirmyndir og tæki þar með jafnvel upp úrelt viðhorf eða vinnubrögð sem höfðu þróast innan starfsmannahópsins (Windley og Chapman, 2010).

Í *virkum stuðningi* er litið þannig á að viðhorf starfsfólks sé forsenda fyrir góðum vinnubrögðum en jafnframt að starfsfólk þurfi að búa yfir færni og verkfærum til þess að yfirfæra viðhorf í góð vinnubrögð. Ýmsir verkferlar sem settir eru upp í starfsmannahópnum eru því gagnslausir ef ekkert er unnið með viðhorf og að sama skapi er umræða og fræðsla um viðhorf gagnslítill ef henni er ekki fylgt eftir með þjálfun í vinnubrögðum. Mikilvægt er að byggja upp gott samstarf í starfsmannahópnum sem felst í góðri upplýsingamiðlun og tryggir að notendur fái þá aðstoð sem þeir þurfa og eins og þeir vilja fá hana. Slíkt miðar að því að

þróa sameiginlega sýn sem getur leitt starfsmannahópinn áfram í samræmdum vinnubrögðum (Mansell og Beadle-Brown, 2012).

Rannsóknir á áhrifum *virks stuðnings* hafa sýnt fram á að hægt er að auka þátttöku fatlaðs fólks í raunverulegum verkefnum með innleiðingu nálgunarinnar. Niðurstöður slíkra rannsókna benda jafnframt til þess að nálgunin hafi sérstaklega jákvæð áhrif á þátttöku fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Áhrif nálgunarinnar á erfiða hegðun eru enn óljós enda er það ekki markmið hennar að fyrirbyggja erfiða hegðun hjá notendum. Vísbendingar hafa þó verið um að innleiðing nálgunarinnar með áherslu á viðeigandi stuðning og sjálfræði notenda geti dregið úr erfiðri hegðun (Mansell og Beadle-Brown, 2012; Totsika o.fl., 2008). Rannsóknir á áhrifum starfsforystu hafa sýnt fram á að slík vinnubrögð geti haft jákvæð áhrif við innleiðingu *virks stuðnings* þó einungis þegar þau eru hluti af góðum almennum stjórnunarháttum (Beadle-Brown o.fl., 2014). Rannsakendur hafa meðal annars ályktað að þörf sé á að skýra hlutverk starfsfólks og auka möguleika þess til samstarfs til dæmis á starfsmanna- eða teymisfundum (Toogood o.fl., 2016; Totsika o.fl., 2008).

2.4 Nám fullorðins fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning

Í kaflanum hér á eftir verður fjallað stuttlega um námsmarkmið í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Síðan verður greint frá því sem einkennir fullorðna námsmenn og færð rök fyrir því að það eigi einnig við um þennan hóp námsmanna. Að lokum verða reifaðar kenningar og rannsóknir um yfirfærslu náms í fullorðinsfræðslu sem geta haft þýðingu fyrir hlutverk aðstoðarfólks í námi notenda.

2.4.1 Námsmarkmið

Markmið með námi í Fjölmennt geta verið mjög ólík eftir notendum og námskeiðum en meginmarkmiðin eru ávallt að stuðla að auknum lífsgæðum, valdeflingu og þátttöku í samfélaginu. Í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning er sjaldan lögð áhersla á hefðbundin færnimarkmið. Þess í stað er oft lögð áhersla á óhefðbundnari markmið um upplifun og sjálfræði (Anna Soffía Óskarsdóttir, 2008). Mikilvægur þáttur í námi fólks sem notar óhefðbundnar tjáskiptaaðferðir er að finna leiðir til þess að auka möguleika þess til tjáningar svo sem með táknmáli eða tákni með tali, tjáskipti með skrifuðum texta, myndum og tjáskiptatöflum eða með því að lesa í svipbrigði og viðbrögð. Það er algengur misskilningur að fólk sem getur ekki talað skilji ekki heldur það sem sagt er í kringum það og að það hafi ekki neitt til málanna að leggja. Í námi sem og daglegu lífi ber að leggja áherslu á sjálfsákvörðunarrétt allra óháð getu til hefðbundinnar tjáningar (Hallahan, Kauffman og Pullen, 2013).

Nám veitir notanda tækifæri til að finna og æfa leiðir til að fara með sjálfræði sitt. Slík tækifæri geta haft áhrif á reynslu og sjálfstraust notanda þannig að hann sé líklegri til að hafa skoðun og vilji koma henni á framfæri (Mansell og Beadle-Brown, 2012). Í erlendri rannsókn frá 2016 kannaði Joanne Watson hvernig hægt væri að stuðla að því í námi að fólk sem notar óhefðbundnar tjáskiptaaðferðir geti tjáð vilja sinn og tekið ákvarðanir um eigið líf með aðstoð frá öðrum (e. supported decision-making). Í niðurstöðum hennar er greint frá fjórum leiðum til þess að vinna að þessu markmiði, það er að hlusta á fólk sem þekkir viðkomandi vel, að taka mið af öllum tegundum tjáningar, að kynnast viðkomandi vel og frá mörgum hliðum og að taka þátt í samstarfi við aðstoðarfólk og aðstandendur (J. Watson, 2016). Hlutverk aðstoðarfólks og kennara og samstarf þeirra á milli virðist því vera mikilvægt þegar unnið er að markmiðum um valdeflingu, þátttöku og aukin lífsgæði. Í þessu verkefni er því litið þannig á að námsmarkmið snúist ekki einungis um það sem notandi lærir heldur einnig um það sem aðstoðarfólk hans lærir og hvernig því tekst að aðstoða notanda við að nýta sér námið í daglegu lífi.

2.4.2 Einkenni fullorðinna námsmanna

Ein best þekkt skilgreining á einkennum fullorðinna námsmanna var birt af Malcolm S. Knowles á sjöunda áratug síðustu aldar (Merriam, Caffarella og Baumgartner, 2012). Knowles setti fram sex fullyrðingar um einkenni fullorðinna námsmanna (Knowles, Holton og Swanson, 2011). *Í fyrsta lagi hafa fullorðnir námsmenn þörf á að vita hvað á að læra og til hvers.* Það dugar ekki að gefa ástæður eins og af því að kennaranum finnst það mikilvægt eða af því að það stendur í bókinni. Fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning hefur ekki síður þörf á að vita hvað á að læra og til hvers. Þetta tengist að miklu leyti þörf þess fyrir öryggi og að vita hvað stendur til. Einhverft fólk verður, sem dæmi, oft óöruggt af því að það á erfitt með að lesa í aðstæður og þarf þess vegna að fá nákvæmar upplýsingar um það sem framundan er (Grandin, 2008). *Í öðru lagi byggir sjálfsmynd fullorðinna á því að þeir séu sjálfstæðir einstaklingar sem beri ábyrgð á og geti stjórnað eigin lífi.* Markmiðið er því að þeir verði sjálfstýrandi í námi sínu, setji sér markmið og vinni markvisst að þeim. Út frá hugmyndum um *aðstæðubundið sjálfræði* má færa rök fyrir því að fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning séu sjálfstæðir einstaklingar sem hafi þörf fyrir að geta stjórnað eigin lífi og geti gert það með viðeigandi aðstoð. Það getur verið áskorun að gera fólk í þessum hópi kleift að vera sjálfstýrandi í námi sínu. Anna Soffía Óskarsdóttir (2008) lýsir í meistararitgerð sinni dæmum um það hvernig notendur á námskeiðum hjá Fjölmennt stjórn sjálfir framvindu eigin náms og stýri námsumhverfi þrátt fyrir mikla boðskiptahömlun. Það snýst að miklu leyti um að kennari og aðstoðarfólk sé tilbúið til að gefa notendum tækifæri til að ráða ferðinni með því meðal annars að lesa í tjáningu þeirra og taka ákvarðanir um kennsluna á grundvelli þess. *Í þriðja lagi gegnir reynsla mikilvægu hlutverki í námi*

fullorðinna. Ólík reynsla einstaklinga hefur í för með sér þörf fyrir einstaklingsmiðaða kennslu. Slæm reynsla getur verið hindrun í námi og því er mikilvægt að kennarar viðurkenni reynslu fullorðinna námsmanna. Í tilfelli fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning getur slæm reynsla af tilraunum til þess að stjórna eigin lífi til dæmis haft áhrif á vilja fólks til að hafa eitthvað um málin að segja og getur því komið í veg fyrir nám sem miðar að vald-eflingu og aukinni þátttöku. Þetta kallar á einstaklingsmiðaðri kennslu hjá þessum hópi ekki síður en hjá öðrum fullorðnum námsmönnum. *Í fjórða lagi eru fullorðnir námsmenn tilbúnir að læra það sem þeim finnst þeir hafa þörf fyrir í lífi sínu*. Það getur verið í einkalífi sem og í vinnu. Þetta á líka við um fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning en einhverft fólk hefur, sem dæmi, mikla þörf fyrir að nám tengist áhugamáli þeirra. Fólk úr þessum hópi hefur greint frá því hvernig það að tengja nám við áhugamál hafi hjálpað því að læra nýja hluti (Grandin, 2008). *Í fimmta lagi þarf tilgangurinn með námi fullorðinna að tengjast lífinu, ákveðnum verkefnum eða vandamálum sem þarf að leysa*. Fullorðnir námsmenn læra síður út frá fyrirfram gefnum viðfangsefnum sem tengjast ekki þessum þáttum. Hér má nota sama rökstuðning og hér að framan um mikilvægi þess að tengja nám við áhugamál fyrir því að þetta atriði eigi einnig við um fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. *Í sjötta lagi stjórnast fullorðnir námsmenn frekar af innri hvötum en ytri*. Þeir vilja vaxa og þroskast. Það getur þó verið ýmislegt sem stendur í vegi fyrir að innri hvatir verði ráðandi, svo sem léleg sjálfsmynd, ytri aðstæður eða ef önnur einkenni fullorðinna námsmanna eru ekki virt. Áhugamál, líkt og hjá einhverfu fólki, eru mikilvægur hvati til náms og teljast til innri hvata frekar en ytri. Því má líka færa rök fyrir því að fullorðnir námsmenn sem þurfa mikinn stuðning stjórnast frekar af innri en ytri hvötum. Anna Soffía Óskarsdóttir (2008) lýsir dæmum þess efnis í meistararitgerð sinni.

Bjarne Wahlgren (2010) bendir á að fullyrðingar Knowles séu að mörgu leyti einföldun á raunveruleikanum. Hann heldur því til dæmis fram að ekki sé hægt að ganga út frá því að allir fullorðnir námsmenn vilji vera sjálfstýrandi í námi sínu líkt og fram kemur í annarri fullyrðingu Knowles. Samkvæmt Wahlgren fer það eftir aðstæðum hverju sinni. Þessi ábending á vel við þegar um fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning er að ræða. Notendur á námskeiðum hjá Fjölmennit sýna ekki allir skýr merki þess að þeir vilji hafa eitthvað um málin að segja. Margir þeirra hafa í gegnum tíðina ekki fengið tækifæri til þess að hafa áhrif á eigið líf og námið snýst því ekki síður um að stuðla að því að þeir verði meðvitaðir um að þeir geti haft áhrif. Wahlgren (2010) setur líka fyrirvara við sjöttu fullyrðingu Knowles og vekur athygli á að fullorðnir námsmenn stjórnast ekki eingöngu af innri hvötum heldur eru hvatir þeirra oft samspil á milli innri og ytri þátta. Þetta samspil kemur meðal annars fram í því að ytri aðstæður geta hindrað nám fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning vegna skynjunarvanda þótt innri hvati til náms vegna áhugamáls sé sterkur. Skynjunarvandi

einhverfs fólks hefur verið rannsakaður ítarlega og í ljós hefur komið að margskonar áreiti í umhverfinu geta haft afar truflandi áhrif á getu þess til að vinna úr því sem er að gerast í kringum það (Jarprúður Þórhallsdóttir, 2013). Knowles bendir reyndar á þá hindrun sem getur falist í því að virða ekki einstök einkenni fullorðinna námsmanna (Knowles o.fl., 2011). Hér er rétt að hafa í huga þörf fullorðins fólks til að upplifa sig sem sjálfstæða einstaklinga sem geta haft áhrif á eigið líf. Ef þessi þörf er ekki virt í náminu þá minnkar hvatinn til þátttöku. Þetta á ekki síður við um fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning.

2.4.3 Yfirfærsla náms í fullorðinsfræðslu

Eins og fram hefur komið þá eiga fullyrðingar Malcolm S. Knowles (Knowles o.fl., 2011) um einkenni fullorðinna námsmanna einnig við um fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Í rannsókninni sem hér um ræðir er því litið þannig á að einnig megi beita almennum kenningum um yfirfærslu náms í fullorðinsfræðslu við rannsókn á þessum hópi fólks.

Yfirfærsla náms hefur meðal annars verið skilgreind sem það að námsmaður geti nýtt sér nám, sem hann hefur tileinkað sér í ákveðnum aðstæðum, í nýjum aðstæðum. Mikil umræða hefur verið í fræðasamfélaginu síðustu áratugi um það hvort og hvenær yfirfærsla eigi sér helst stað og erfitt hefur reynst að sýna fram á yfirfærslu náms með rannsóknum. Bent hefur verið á mikilvægi þess að líta á yfirfærslu náms í félagslegu samhengi og á samskiðum á milli námsaðstæðna og aðstæðna þar sem námið á að nýtast (Wahlgren, 2010). Yfirfærsla á sér þannig stað sem einhvers konar þýðingarferli á milli þessara tveggja aðstæðna (Lobato, 2006).

Timothy Baldwin og J. Kevin Ford (1988) settu fram líkan sem tekur mið af ýmsum þáttum sem geta haft áhrif á yfirfærslu náms. Þeir skipta áhrifaþáttum í þrjú flokka: persónubundnir þættir, þeir sem tengjast kennslunni og þættir tengdir aðstæðum þar sem námið á að nýtast. Persónubundnir þættir sem stuðla að yfirfærslu náms eru meðal annars hæfni einstaklingsins og hvatir hans til að læra. Þættir sem tengjast kennslunni eru sem dæmi æfing og þjálfun sem miðar að því að festa þekkingu og færni í sessi. Þættir sem tengjast aðstæðum þar sem námið á að nýtast snúa aðallega að möguleikum námsmannsins til að geta nýtt sér námið og finna fyrir stuðningi í aðstæðunum (Baldwin og Ford, 1988). Wahlgren (2010) bendir á að mikilvægi þess að huga að aðstæðunum þar sem námið á að nýtast hafi oft verið vanmetið.

Flestar rannsóknir sem gerðar hafa verið um þetta efni hafa beinst að yfirfærslu náms sem á að nýtast á vinnustað. Það má þó færa rök fyrir því að sumar niðurstöður eigi líka við um yfirfærslu náms á daglegt líf heima við. Í einni slíkri rannsókn voru tekin viðtöl við starfsfólk á tilteknum vinnustað og það beðið um að benda á atriði á vinnustaðnum sem annars vegar hefðu aukið og hins vegar hindrað yfirfærslu náms (Kupritz, 2002). Í niðurstöðunum

var meðal annars sýnt fram á að mikilvægt væri að hafa næði til að prófa sig áfram við að nýta námið í nýjum aðstæðum. Þar var einnig sýnt fram á að stuðningur á vinnustaðnum, meðal annars í formi jákvæðrar endurgjafar og samþykkis fyrir því að prófa nýja hluti, skipti miklu máli fyrir yfirfærslu námsins. Loks kom skýrt fram í niðurstöðum rannsóknarinnar að stuðningur frá stjórnendum og markviss stjórnun á samskiptum á vinnustaðnum hafði áhrif á yfirfærslu náms. Stuðningurinn, í þessu tilviki frá samstarfsmönnum og stjórnendum, snýr að félagslegu umhverfi og menningu staðarins. Wahlgren (2010) bendir á að nauðsynlegt sé að efla starfsmenningu sem styður við breytingar og það að prófa nýja hluti (d. forandringskultur).

Í þessu verkefni er litið á hlutverk aðstoðarfólks sem lið í þýðingarferlinu á milli námsaðstæðna og aðstæðna þar sem námið á að nýtast, eins og fram kemur hjá Lobato (2006). Einnig er litið á stuðninginn sem aðstoðarfólk veitir og ekki síður á starfsaðstæður aðstoðarfólksins í ljósi niðurstaðna rannsóknar Kupritz (2002) og umfjöllunar Wahlgren (2010) um mikilvægi starfsmenningar sem styður við breytingar og það að prófa nýja hluti.

3 Framkvæmd rannsóknarinnar

Í þessum kafla verður fjallað um framkvæmd rannsóknarinnar og fræðilegar undirstöður hennar. Markmið og rannsóknarspurningar verða rifjaðar upp og greint frá aðferðafræðinni sem rannsóknin byggir á. Reifaðar verða þær leiðir sem farnar voru við framkvæmd rannsóknarinnar, þátttakendur rannsóknarinnar kynntir og greint frá gagnaöflun og gagnagreiningu. Fjallað verður um siðferðileg atriði sem tengjast rannsókninni og um þær leiðir sem farnar voru til þess að tryggja gæði rannsóknarinnar.

3.1 Markmið og rannsóknarspurningar

Markmiðið með rannsókninni var að öðlast skilning á hlutverki aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Rannsóknarspurningin hljóðaði svo:

- Hvernig lítur aðstoðarfólk á hlutverk sitt í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning?

Til þess að öðlast betri skilning á því hvernig aðstoðarfólk lítur á ákveðna þætti sem tengjast þessu hlutverki var reynt að svara eftirfarandi undirspurningum:

- Hvaða þættir hafa áhrif á hlutverk aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning?
- Hvaða skilning leggur aðstoðarfólk í nám fólksins sem það aðstoðar og sjálfræði þess í námi?
- Hver er reynsla aðstoðarfólks af samstarfi við kennara og aðra í umhverfi þeirra sem það aðstoðar?
- Hvernig getur þjónustukerfið stutt betur við hlutverk aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning?

3.2 Fræðilegar undirstöður

Rannsóknin byggir á eiginlegri aðferðafræði en þar er lögð áhersla á að lýsa og öðlast skilning á því sem rannsakað er frekar en að safna tölfræðilegum gögnum til þess að alhæfa út frá líkt og gert er í megindlegum rannsóknum. Eiginlegar aðferðir eru ákjósanlegar þegar fengist er við samskipti í félagslegum aðstæðum og þegar reynt er að fá upplýsingar um það hvernig fólk upplifir sig í þeim aðstæðum (Lichtman, 2013). Í þessu tilfalli var leitað

upplýsinga um það hvernig aðstoðarfólk upplifir sig í þeim félagslegu aðstæðum sem skapast í tengslum við nám þess notanda sem það aðstoðar.

Eigindleg aðferðafræði byggir á félagslegri mótunarhyggju en það er heimspekilegt sjónarhorn þar sem litið er svo á að einstaklingar öðlist skilning á veruleikanum út frá reynslu þeirra og félagslegu samhengi. Sýn einstaklinga á veruleikann getur því verið afar ólík og fólk getur lagt mismunandi merkingu í sama fyrirbærið (Braun og Clarke, 2013). Slík aðferðafræði hentar því vel í verkefni eins og þetta sem byggir á félagslegu sjónarhorni á fötlun þar sem einnig er lögð áhersla á að veröldin sé félagslega mótuð og að fötlun einstaklinga skapist út frá því félagslega samhengi sem þeir búa við (Goodley, 2011).

Með félagslega mótunarhyggju að leiðarljósi er í eigindlegum rannsóknum lögð áhersla á að fá fram sýn þátttakenda á viðfangsefnið. Einnig er leitast við að fá djúpar lýsingar á fjölbreyttri reynslu þeirra og viðhorfum til að nota við greiningu með rannsóknarspurningarnar í huga (Braun og Clarke, 2013). Rannsakandinn er aðalrannsóknartækið og það gerir þær kröfur til hans að vera meðvitaður um eigin viðhorf og stöðu í rannsókninni. Hann þarf einnig að geta náð góðu sambandi við þátttakendur og geta skilið og túlkað það sem hann sér og heyrir (Braun og Clarke, 2013; Lichtman, 2013).

Innan eigindlegra rannsóknaraðferða er unnið með ólíkar nálganir svo sem etnógráfíu, grundaða kenningu, fyrirbærafræði, tilviksrannsóknir og frásögurannsóknir. Rannsóknin sem hér um ræðir fellur undir fyrirbærafræði þar sem áhersla er lögð á að öðlast skilning á reynslu einstaklinga sem hafa upplifað ákveðið fyrirbæri, í þessu tilfalli að aðstoða notendur í námi. Í fyrirbærafræði er litið svo á að hegðun einstaklinga endurspegli viðhorf þeirra og því er mikilvægt að öðlast skilning á sýn þeirra á viðfangsefnið. Það er því lykilatriði að rannsakandi geti lagt eigin viðhorf til hliðar og einbeitt sér að því að sjá hlutina út frá sjónarhorni þátttakenda (Lichtman, 2013).

3.3 Aðferðir

Helstu aðferðir sem notaðar eru í eigindlegum rannsóknum eru opin eða hálfopin viðtöl og vettvangs- og þátttökuathuganir. Þar að auki er oft safnað rituðum heimildum og öðru sem getur aukið skilning rannsakanda á viðfangsefninu (Braun og Clarke, 2013). Opin og hálfopin viðtöl henta vel til að öðlast djúpan skilning á reynslu og viðhorfum fólks. Hálfopin viðtöl eru algengasta rannsóknaraðferðin og aðferðin sem notuð var í þessari rannsókn. Sú aðferð var talin henta vel þar sem markmiðið var að öðlast skilning á sýn aðstoðarfólks á eigið hlutverk í námi notenda. Hálfopin viðtöl eru samtöl sem hafa ákveðinn ramma og tilgang. Rannsakandi leiðir umræðuna og styðst við viðtalsramma sem tryggir að rætt verði um þau atriði sem skipta máli með tilliti til þeirra markmiða sem sett eru í rannsókninni. Hann gætir þess jafnframt að vera opinn fyrir óvæntum umræðuefnum sem tengjast viðfangsefninu og að gefa

viðmælanda tækifæri til að tjá sig um það sem honum finnst mikilvægt (Braun og Clarke, 2013; Lichtman, 2013).

3.4 Þátttakendur

Þátttakendur í rannsókninni voru sex aðstoðarmenn sem höfðu að minnsta kosti árs reynslu af því að fylgja notendum, sem falla undir skilgreiningu rannsóknarinnar, á námskeið hjá Fjölmennt. Notað var markmiðsúrtak (e. purposive sample) þar sem leitast var við að þátttakendur gætu veitt miklar upplýsingar um reynslu og viðhorf sem tengdust viðfangs-efninu. Slíkt úrtak er algengt í eiginlegum rannsóknum þar sem markmiðið er að draga fram sýn fólks sem hefur reynslu af ákveðnu fyrirbæri (Braun og Clarke, 2013). Einnig var stuðst við fjölbreytniúrtak (e. maximum variation sample) þar sem reynt var að endurspegla fjölbreytileika meðal aðstoðarmanna (Flick, 2006). Höfundur verkefnisins notaði tengsl við starfsfólk í búsetuþjónustunni og kennara í starfi sínu hjá Fjölmennt til að nálgast þátttakendur. Í hópi þátttakenda var jafnt hlutfall karla og kvenna. Þátttakendur höfðu ólíkan menntunarlegan bakgrunn en tveir voru með þroskaþjálfamenntun, einn með starfsmenntun á öðru sviði sem nýttist honum ekki í starfi og þrír með enga formlega menntun. Þeir störfuðu í ólíkum þjónustukerfum og eftir ólíku þjónustuskipulagi. Fimm störfuðu sem aðstoðarmenn í mismunandi búsetukjörnum á höfuðborgarsvæðinu, þar af var einn einnig deildarstjóri. Einn þátttakandi starfaði sem aðstoðarmaður fyrir notanda með þjónustu í anda notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar (NPA). Tveir þátttakendur aðstoðuðu notanda þar sem sami aðstoðarmaður fylgdi yfirleitt notanda í kennslustundir út önnina. Hjá hinum var minni regla á því hver fylgdi notanda í kennslustundir. Þátttakendur höfðu ólíka reynslu af námi notenda hjá Fjölmennt og samstarfi við kennara. Þeir höfðu fylgt notendum á námskeið ýmist á sviði matreiðslu, tónlistar, tölvu- og upplýsingatækni eða íþróttar og dans. Tveir þátttakendur höfðu verið í nánu samstarfi við kennara og fjórir í litlu samstarfi.

3.5 Gagnaöflun og gagnagreining

Tekið var eitt viðtal við hvern þátttakanda sem tók um það bil 45 mínútur. Viðtölin voru tekin á tímabilinu mars 2018 til janúar 2019. Stuðst var við svipaðan viðtalsramma í öllum viðtölunum (sjá viðauka A). Fylgt var leiðbeiningum Braun og Clarke (2013) við gerð viðtalsrammans en í þeim er meðal annars mælt með því að huga sérstaklega að opunar- og lokaspurningum og orðun spurninga til þess að eiga möguleika á að draga fram djúpar lýsingar á reynslu viðmælanda. Þegar viðtölin voru tekin voru höfð í huga góð ráð Braun og Clarke (2013) varðandi framkvæmd opinna viðtala, meðal annars að huga vel að því að ná góðum tengslum við viðmælanda og nota þagnir og frekari spurningar til þess að laða fram sýn hans.

Viðtölin voru tekin upp með hljóðupptöku og síðan afrituð í ritvinnsluforrit. Við afritun var fylgt leiðbeiningum Braun og Clarke (2013) um nákvæmni afritunar, meðal annars hvað varðar þagnir, hljóð önnur en orð og endursögn á tali annarra. Í eigindlegum rannsóknum er algengt að hefja greiningu gagna áður en gagnaöflun lýkur og að nota gagnagreininguna markvisst til að þróa rannsóknina (Braun og Clarke, 2013). Gagnagreining hófst oftast strax við afritun. Gögnin voru greind með þemagreiningu þar sem markmiðið var að finna mynstur sem endurtæki sig þvert á gögnin. Stuðst var við leiðbeiningar Braun og Clarke (2013) um samtals sex greiningarþrep.

Fyrsta þrep fór fram strax að loknu hverju viðtali fyrir sig og um leið og gögnin voru afrituð. Þá voru skrifaðar niður hugleiðingar og hugmyndir að áhugaverðum atriðum til að skoða nánar. Á öðru þrepi var beitt altækri kóðun (e. complete coding) á allt gagnasafnið en þá voru settir svokallaðir kóðar á allt sem hugsanlega gæti tengst rannsóknarspurningunni. Á þriðja þrepi var byrjað að leita að þemum. Atriði sem höfðu verið kóðuð eins voru færð saman á greiningarblöð og hugleiðingarnar sem skráðar voru að loknu hverju viðtali fyrir sig voru lesnar aftur og reynt að finna mynstur þvert á gögnin. Á fjórða þrepi voru búin til hugar-kort til þess að leita að innbyrðis tengslum þemanna. Á fimmta þrepi voru þemun skilgreind og reynt að búa til fyrirsagnir sem voru í senn nákvæmar og upplýsandi. Þema á að hafa ákveðinn kjarna sem lýsir mynstri þvert á gögnin. Það á að vera vel afmarkað og það þarf að vera nógu mikið efni í gögnunum til þess að styðja við þemað (Braun og Clarke, 2013). Á sjötta þrepi var skrifað um hvert þema fyrir sig og tekin dæmi úr gögnunum. Mikilvægt er að hafa í huga hina undirliggjandi sögu sem kemur fram í gögnunum (e. the overall story of the data) þegar niðurstöður greiningarinnar eru kynntar (Braun og Clarke, 2013). Í kafla 4 verður greint frá fjórum þemum sem gagnagreiningin leiddi í ljós: Mótun hlutverks aðstoðarfólks, yfirfærslu náms, sjálfræði í námi og samstarf og starfsmenning aðstoðarfólks. Í kafla 5 verða síðan dregnar ályktanir út frá rannsóknarspurningunum og hinni undirliggjandi sögu sem fram kom í gögnunum.

3.6 Siðferðileg atriði

Rannsóknin var tilkynnt til Persónuverndar og lögð fyrir Vísindasiðanefnd HÍ sem skilaði umsögn 22. október 2018. Í umsögninni kom fram ábending um hluta viðtalsrammans sem í kjölfarið var endurskoðaður og honum breytt.

Aflað var upplýsts samþykkis frá hverjum og einum viðmælanda áður en viðtal hófst. Áður en viðmælendur samþykktu þátttöku í rannsókninni fengu þeir sent skjal (sjá viðauka Á) með upplýsingum um rannsóknina þar sem fram kom að þeir gætu dregið sig út úr rannsókninni hvenær sem væri og að tryggð yrði nafnleynd. Skjalið var lesið áður en viðtal hófst og viðmælanda boðið að samþykkja þátttöku með því að skrifa undir það.

Sá hópur fólks sem sækir nám hjá Fjölmennt og hefur með sér aðstoðarfólk er tiltölulega fámennur og aðstæður þess í námi og daglegu lífi oft mjög sérhæfðar og þar með auðþekktanlegar fyrir þá sem þekkja eitthvað til. Það þurfti því að huga sérstaklega að því að tryggja nafnleynd viðmælanda í rannsókninni sem og notenda sem tengjast þeim. Reynt var eftir fremsta megni að tryggja nafnleynd með því að nota tilbúin nöfn fyrir persónur og staðarheiti sem fram koma í gögnunum að undanskildu nafninu á Fjölmennt þar sem vitað er að viðmælendur hafa fylgt notendum á námskeið þangað. Einnig var lýsingum viðmælanda á starfsaðstæðum og aðstæðum notenda í sumum tilfellum breytt til þess að tryggja nafnleynd og halda trúnað. Í einstaka tilfalli var gripið til þess ráðs að breyta kyni fólks sem lýst var í gögnunum. Því er ekki hægt að draga neinar ályktanir tengdar kyni eða kynbundnum þáttum út frá niðurstöðum þessarar rannsóknar. Þrátt fyrir ofangreindar aðgerðir til að tryggja nafnleynd og trúnað er engu að síður ákveðin hætta á því að hægt sé að rekja upplýsingar sem fram koma í rannsókninni til viðmælanda eða notenda sem tengjast þeim. Ávinningur viðmælanda og notenda af rannsókn eins og þessari þykir þó veða þyngra en áhættan. Viðmælendur geta með þátttöku sinni í rannsókninni upplifað bættu starfsánægju sem felst í aukinni meðvitund um ákveðna þætti í starfi og skýrari sýn á eigið hlutverk. Notendur geta fengið bættu þjónustu sem aukin meðvitund hjá aðstoðarfólkinu og niðurstöður rannsóknarinnar geta vonandi leitt til.

Mikilvægt siðferðilegt atriði sem þarf að hafa að leiðarljósi í eigindlegum rannsóknum er að huga vel að tengslum rannsakanda og viðmælanda (Ástríður Stefánsdóttir, 2013). Það þarf að huga að samskiptum við viðmælendur og því hvernig viðhorf rannsakanda getur haft áhrif á það hvernig hann spyr og hvernig hann vinnur úr gögnunum. Þetta á ekki síst við í rannsókninni sem hér um ræðir þar sem höfundur verkefnisins er að rannsaka eigin starfsvettvang. Hugsað þurfti sérstaklega að valdastöðu höfundar en til þess að minnka hugsanlegt valdaójafnvægi á milli rannsakanda og viðmælanda var viðmælendum boðið upp á tvo kosti varðandi það hvar viðtölin færu fram. Þeim var einnig boðið að stinga upp á staðsetningu sem gæti hentað bæði rannsakanda og viðmælanda. Höfundur verkefnisins gætti þess einnig að bjóða einungis aðstoðarfólki þátttöku í rannsókninni sem hann hafði ekki verið í samstarfi við sem kennari í Fjölmennt.

Fullkomið hlutleysi rannsakanda er ekki raunhæft þegar notast er við eigindlegar rannsóknaraðferðir en í staðinn er lögð áhersla á að rannsakandi geri sér grein fyrir hlutverki sínu og þeim áhrifum sem hann getur haft á viðmælendur sína og ræði heiðarlega um það í tengslum við rannsóknina (Lichtman, 2013). Ástríður Stefánsdóttir (2013) nefnir „hina samfélagslegu sýn“ í sambandi við siðferðileg álitamál í eigindlegum rannsóknum þar sem rannsakandi tekur afstöðu út frá eigin sjónarhorni í spurningum sem snúa að samfélagslegu réttlæti. Hugmyndir um samfélagslegt réttlæti fyrir fatlað fólk stungu stundum upp kollinum

í viðtölunum þar sem höfundur átti á hættu að spyrja leiðandi spurninga í von um að fá ákveðin svör sem samræmdust afstöðu hans. Höfundur varð meðvitaðri um þetta eftir því sem á leið og í sumum tilfellum kom það að gagni í greiningarferlinu. Það skerpti sýn höfundar á sjónarhorn viðmælenda. Bakgrunnur höfundar sem kennari hjá Fjölmennt gæti á sama hátt hafa haft áhrif á rannsóknina þar sem reynsla hans af samstarfi við aðstoðarfólk í námi notenda hefur mótað hugmyndir hans um það hvernig hann vill hafa samstarfið. Hér gildir það sama að höfundur varð meðvitaðri um þessi áhrif við afritun og greiningu gagnanna og reyndi þá að nota það markvisst til þess að koma auga á sýn viðmælenda.

3.7 Leiðir til að tryggja gæði rannsóknarinnar

Braun og Clarke (2013) mæla gegn því að aðlaga gæðaviðmið meginaglegra rannsóknar- aðferða að eigindlegum rannsóknum. Í staðinn nefna þær fjórar meginreglur Lucy Yardley sem viðeigandi gæðaviðmið: næmni fyrir samhengi, skuldbinding gagnvart viðfangsefninu, gegnsæi og samhengi ásamt áhrifum og mikilvægi (Yardley, 2008). Notaðar voru nokkrar leiðir sem tengjast meginreglum Yardley við framkvæmd rannsóknarinnar sem hér um ræðir og má þar helst nefna eftirfarandi atriði: að varast að einblína á gögn sem sanna fyrirfram gefnar hugmyndir rannsakanda, að leggja áherslu á djúpa greiningu á gögnunum, að vera nákvæmur í framsetningu niðurstaðna og lýsingum á því hvernig komist var að þessum niðurstöðum. Einnig var þess gætt við hönnun rannsóknaráætlunar að röklegt samhengi væri á milli rannsóknarspurningar og þeirra kenninga og aðferða sem notaðar voru. Færð voru rök fyrir öllum ákvörðunum sem teknar voru í ferlinu, svo sem ákvörðunum um val á viðmælendum. Unnið var kerfisbundið að gagnagreiningu og komu hér áður nefnd greiningarþrep Braun og Clarke (2013) að góðum notum.

4 Niðurstöður

Í þessum kafla verða niðurstöður rannsóknarinnar kynntar í fjórum köflum sem samsvara þeim fjórum þemum sem gagnagreiningin leiddi í ljós: mótun hlutverks aðstoðarfólks, yfirfærsla náms, sjálfræði í námi og samstarf og starfsmening aðstoðarfólks. Niðurstöðurnar verða tengdar við efni kafla 2 um fræðilegan bakgrunn og stöðu þekkingar jafnóðum en nánari umræða um niðurstöðurnar verður í kafla 5.

4.1 Mótun hlutverks aðstoðarfólks

Viðmælendur, sem allir höfðu reynslu af því að fylgja notendum á námskeið hjá Fjölmennt, lýstu því yfir að þeir sinntu mjög ólíkum hlutverkum allt eftir því um hvaða námskeið var að ræða og hverjar stuðningsþarfir notanda voru. Hingað til hefur vantað betri skilgreiningu á hlutverki aðstoðarfólks í námi notenda, bæði í og utan kennslustunda, en engar vinnureglur um slíkt hafa verið mótaðar hjá Fjölmennt enn sem komið er. Hér á eftir verður greint frá því að aðstoðarfólk virðist móta hlutverk sitt í námi notenda að miklu leyti sjálf. Lýst verður þremur ólíkum hlutverkum sem greina má í lýsingum viðmælenda. Einnig verður fjallað um ólíka sýn þeirra á hlutverk kennara í kennslustundum sem getur haft áhrif á það hvernig þeir líta á eigið hlutverk. Í lokin verður greint frá því hvernig persónueiginleikar hvers og eins sem og viðhorf aðstoðarfólks til starfsins geti haft áhrif á það hvernig það mótar hlutverk sitt.

4.1.1 Aðstoðarfólk mótar sjálf hlutverk sitt

Viðmælendur í rannsókninni sögðust almennt hafa fengið litlar sem engar leiðbeiningar um hlutverk sitt í námi notenda hvort sem var frá kennurum Fjölmenntar eða frá yfirmönnum sínum í búsetuþjónustunni. Fyrri rannsóknir hafa sýnt að þeir sem aðstoða fólk með þroska-hömlun sem þarf mikinn stuðning, annaðhvort sem stuðningsfulltrúar í skóla eða sem aðstoðarfólk á heimilum þess, fái oft litlar upplýsingar um hlutverk sitt og skyldur (Chopra o.fl., 2004; Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson, 2013; Sigurbjörg J. Helgadóttir og Hildur Björk Svavarsdóttir, 2006; Þórunn Kjartansdóttir, 2016). Í þessari rannsókn kemur skýrt fram að svo er einnig tilfellið með aðstoðarfólk í námi fullorðinna notenda. Viðmælendur í rannsókninni lýstu því þannig að þegar þeir byrjuðu að fara með notendum á námskeið hjá Fjölmennt þá hafi það verið eins og að vera hent út í djúpu laugina og þeir hafi þurft að bjarga sér sjálfir. Berta orðaði það svo:

[. . .] eins og fyrst þegar hann byrjaði í þessu þá vissi eiginlega enginn hvað, þú veist, ekki heldur einhver sem var að segja mér að fara. Það var bara: „Þú ferð með honum og þú finnur út úr því“ [hlær]. Verður bara að spila það þaðan.

Bertu fannst það ekki stórmál að vera sett í þessar aðstæður en þetta lýsir samt sem áður ákveðinni óvissu sem hún bjó við í sínu starfi. Þegar aðstoðarfólk fær litlar leiðbeiningar um hvert hlutverk þess er í námi notanda kemur ekki á óvart að það er mjög misjafnt hvernig það lítur á eigið hlutverk í kennslustundum.

4.1.2 Þrjú ólík hlutverk

Greina má þrjú ólík hlutverk aðstoðarfólks í lýsingum viðmælenda: „milliliðurinn“, „stuðningsaðilinn“ og „hinn hlutlaus fylgdarmaður“. Hlutverk milliliðsins byggir á því að aðstoðarmaðurinn þekki notandann betur en kennarinn og hefur þar af leiðandi dýpri skilning á þörfum hans og tjáskiptamáta. Milliliðurinn leggur áherslu á að túlka og hann getur þurft að túlka í báðar áttir. Stundum þarf að túlka fyrir kennarann hvað notandi er að tjá til dæmis með hljóðum, svipbrigðum eða hegðun. Stundum þarf að túlka fyrir notandann hvað kennarinn segir eða vill að hann geri með því að einfalda skilaboðin eða koma þeim yfir á annað form. Snorri lýsti hlutverki milliliðsins svo:

Ehm, í rauninni, erum þínu svona milliliður á milli þeirra og Fjölmenntar eða þannig. Svona kannski ef það er eitthvað sem að... Af því við erum náttúrlega með þeim á hverjum degi og þekkjum svo vel, þú veist, allt þetta daglega, að þá kannski ef við þurfum einhvern veginn að túlka yfir.

Milliliðurinn leggur einnig áherslu á að leiðbeina kennaranum varðandi það hvernig notanda finnst best að gera hlutina. Hann getur þar að auki veitt kennaranum mikilvægar upplýsingar um reynslu notanda sem tengist viðfangsefni kennslustundarinnar og sem getur skipt máli fyrir námið. Magnús lýsti mismunandi verkefnum milliliðsins á eftirfarandi hátt:

Mér finnst svona starf mitt búið að vera dálítið í, hérna, að kenna samskiptin: „Hvernig, hvernig tjáir þessi sig? Hvernig tjáir þessi sig? Hvað þýðir þetta? Hvað er hann að segja núna“ [. . .] Og svo hefur líka starf mitt verið í því að, að hérna, hvernig er best að vinna verkin? Eh, til dæmis, það hentar ekki honum að standa við borð allan tímann.

Það gerir miklar kröfur til aðstoðarfólksins að sinna þessu hlutverki. Aðstoðarfólk þarf að hafa góða færni í að lesa í tjáningu notanda og eiga samskipti við hann og meta hvaða upplýsingar kennarinn þarf á að halda. Segja má að milliliðurinn vinni jafnt með notandanum og kennaranum og hann hefur það markmið að auðvelda samskipti og samstarf þeirra á milli.

Stuðningsaðilinn aftur á móti er aðallega tengdur notandanum og er fyrst og fremst á staðnum til að styðja hann og veita honum öryggi. Þetta getur verið mjög mikilvægt atriði í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning þar sem það upplifir oft mikið óöryggi í nýjum aðstæðum og innan um fólk sem það þekkir ekki. Öryggi og vellíðan námsmannsins í námsaðstæðunum er almennt skilyrði fyrir því að hann sé tilbúinn að taka þátt, hvort sem um er að ræða námsmenn með sérþarfir eða almenna námsmenn (Hallahan o.fl., 2013; Merriam o.fl., 2012). Náíð samband notanda og aðstoðarfólks er undirstöðuatriði þess að stuðningsaðilinn geti sinnt hlutverki sínu. Sambandið þarf að byggjast á trausti og væntumþykju til þess að notandinn finni fyrir öryggi með aðstoðarfólki sínu í krefjandi aðstæðum. Berta leit á sig sem stuðningsaðila og lýsti hlutverki sínu á þennan veg:

Mér finnst svona, ég upplifi meira eins og starfið mitt bara... Að hann viti að ég sé hérna. Svona öryggisnet fyrir hann. Þú veist, auðvitað eru svona eins og þau sem eru með námskeiðin meira að aðstoða hann og svona. En meira eiginlega, já, svona stuðningsnet fyrir hann, að hann viti að ég sit við hliðina á honum og er þarna. Sérstaklega af því að hann á svolítið erfitt með nýtt fólk og nýjar aðstæður.

Stuðningsaðilinn getur aðstoðað notanda við að vinna krefjandi verkefni í kennslustundinni svo sem verkefni sem reyna á að notandi tjái skoðun sína. Það auðveldar notanda að vinna slík verkefni með einhverjum sem hann treystir og þekkir vel. Milliliðurinn og stuðningsaðilinn geta átt margt sameiginlegt en aðalmunurinn er þó sá að stuðningsaðilinn er, ólíkt milliliðnum, fyrst og fremst til staðar fyrir notandann til þess að veita honum öryggi og styðja hann þannig í náminu.

Hinn hlutlaus fylgdarmaður er hvorki tengdur notandanum né kennaranum neitt sérstaklega í kennslustundinni. Hans hlutverk tengist lítið námi notanda á meðan á kennslustendur. Hann sér um að koma notanda á staðinn og aðstoðar hann þar aðallega við athafnir daglegs lífs. Stundum bíður hann fyrir utan kennslustofuna á meðan kennslustundin fer fram. Ef hann er inni í kennslustofunni er það oftast til að grípa inn í ef öryggi kennarans er ógnað vegna hegðunar notanda. Því má segja að andstætt við stuðningsaðilann er hinn hlutlaus fylgdarmaður á staðnum til þess að veita kennaranum öryggi en ekki notandanum. Aðalsteinn fellur undir þessa skilgreiningu og lýsti hlutverki sínu á eftirfarandi hátt:

Öh, sko, mitt hlutverk er nú bara aðallega að mæta á staðinn með karlinn og sitja og fylgjast með þegar hann er í matreiðslunni [. . .] Ég myndi nú bara svona sennilega kallast bara fylgdarmaður af því að ég er eiginlega ekki að gera neitt

annað en að fylgja, keyra hann hingað upp eftir og, og já, svo svona stundum, þú veist, þarf hann að fara fram á klósettið og svona og þá fer ég með honum.

Nokkrir viðmælendur lýstu því sem mikilvægum hluta af sínu hlutverki að grípa inn í ef notandi sýndi á einhvern hátt óviðeigandi hegðun. Aðalsteinn orðaði þetta skýrt:

Það hefur, það hafa komið upp mómment þar sem að hefur þurft að svona hálfpartinn að grípa dálítið harkalega inn í svo að hann meiði ekki einhvern eða, þú veist [. . .] Já já, maður er alltaf, maður er alltaf svona á tánum þegar Grétar er annars vegar, sko, þó að það sé algjör undantekning að hann sé með eitthvað vesen hérna, sko.

Ólíkt milliliðnum og stuðningsaðilanum þá virðist hinn hlutlaus fylgdarmaður ekki horfa á það sem hugsanlega liggur að baki hegðunarinnar. Hann bregst einungis við þegar hegðunin fer að trufla kennslustundina. Að því leyttinu til má segja að hann sé aðallega á staðnum til þess að sjá til þess að kennslan geti farið fram án truflunar. Hann tekur ekki virkan þátt í kennslustundinni með því að túlka hegðun notanda sem tjáningu fyrir kennarann eins og milliliðurinn hefði gert eða með því að ganga inn í aðstæðurnar og veita notanda öryggi til þess að reyna að koma í veg fyrir erfiða hegðun líkt og stuðningsaðilinn hefði gert.

Rannsókn Chopra og samstarfsfélaga gaf vísbendingu um að aðstoðarfólk geti gegnt mikilvægu hlutverki sem tengiliðir milli aðila í námsumhverfinu (Chopra o.fl., 2004). Milliliðurinn og stuðningsaðilinn eru einmitt dæmi um slíka tengiliði á meðan hinn hlutlaus fylgdarmaður sér sig ekki sem hluta af námsumhverfinu og getur því ekki verið tengiliður í því samhengi.

4.1.3 Ólík sýn á hlutverk kennarans

Það hvernig aðstoðarfólk lítur á hlutverk sitt í kennslustundum tengist því hvernig það lítur á hlutverk kennarans. Hægt er að flokka lýsingar viðmælenda á hlutverki kennarans í þrjú ólík viðhorf sem hafa áhrif á það hvernig aðstoðarfólk mótar hlutverk sitt í náminu: kennarinn sem jafningi, kennarinn sem fyrirmynd og kennarinn sem stjórnandi. Þegar horft er á kennarann sem jafningja er áhersla lögð á að kennari og aðstoðarfólk vinni saman í kennslustofunni og að aðstoðarfólkið geti leiðbeint kennaranum og veitt honum mikilvægar upplýsingar um notandann. Þessi sýn tengist því beint hlutverki aðstoðarfólks sem milliliðs. Í einstaka tilviki getur samstarfið á milli notanda, kennara og aðstoðarfólks orðið það náð að allir vinni saman sem jafningjar. Námið verður þá einhvers konar samvinna á milli þeirra þriggja. Erna lýsti því á þennan hátt:

Stundum langar hann kannski að horfa á myndir eða hann vill, eða myndir af fjölskyldunni, eða hann vill spila tölvuleik eða eitthvað. Þá horfum við alltaf, eins og, við þrjú, ég sem aðstoðarmaður og kennarinn og hann sjálfur, við horfum alltaf saman sem hópur, þú veist. Eins og, það er eins og það er einhver samvinna eða samstarf á milli okkar, þannig að við erum eins og þátttakendur í því sem hann gerir.

Sýn aðstoðarfólks á kennarann sem jafningja getur ýtt undir að það taki að sér hlutverk milli-liðsins. Það virðist einnig geta jafnað út þann valdamun sem oftast er á milli nemenda og kennara og stuðlað að því að notandi, kennari og aðstoðarfólk vinni saman sem jafningjar.

Þegar litið er á kennarann sem fyrirmynd er aðstoðarfólk líklegt til að vera meðvitað um hvað það getur sjálft lært. Líta má á það sem aðstoðarfólkið lærir sem mikilvægan hluta af námi notanda sem meðal annars getur hjálpað honum að nýta sér námið í daglegu lífi. Hlutverk kennarans sem fyrirmynd er því mjög mikilvægt í þessu sambandi. Hann getur verið fyrirmynd í því að finna nýjar leiðir til að eiga samskipti við notanda eða eins og Erna lýsti því: „Þannig að í þessu ferli, þegar ég er með þessum nemanda, þá fæ ég líka nýja þekkingu: Hvernig á að tækla þessar aðstæður? Hvernig get ég, hvernig get ég átt betri samskipti við hann?“ Kennarinn getur einnig verið fyrirmynd að ákveðnum vinnubrögðum sem hægt er að yfirfæra á daglegt líf notanda. Erna lýsti því svo:

Oftast er það eitthvað sem ég bara svona sé og síðan vinn áfram með. Eins og ég lærði af þessu og síðan segi ég: „Ókey, ég ætla að prófa þetta heima líka. Ef það virkar í skólanum þá hlýtur þetta að virka heima líka.“

Kennarinn getur því verið góð fyrirmynd og sýnt fordæmi í kennslustundinni. En hann getur einnig sent ákveðin skilaboð með viðbrögðum sínum sem síðan geta haft áhrif á það hvaða hlutverk aðstoðarfólk tekur að sér í kennslustundinni. Snorri lýsti aðstæðum þar sem kennarinn sýndi skýrt með viðbrögðum sínum að hann ætlaðist til þess að aðstoðarfólkið gripi inn í án þess að það hefði verið rætt neitt sérstaklega:

Já, ég held þetta eina skipti sem ég man eftir einhverju svona það hefur verið, þú veist, að við höfum bara í rauninni gert alveg eins og þetta væri í Skógargerði og það var ekki mikið talað um það. Bara, þú veist, þetta voru einhverjar svona líkamlegar aðstæður og kennarinn bara færði sig frá því og, og bara svona leyfði því að klárast. Svo hélt tíminn bara áfram, sko.

Í þessu tilfelli urðu viðbrögð kennarans til þess að aðstoðarfólkið tók að sér hlutverk hins hlutlausa fylgdarmanns. Ef kennarinn hefði brugðist öðruvísi við hefði hann getað nýtt sér

stöðu sína sem fyrirmynd og jafnvel stuðlað að því að aðstoðarfólkið horfði á sig sem millilið eða stuðningsaðila.

Þegar aðstoðarfólk lítur á kennarann sem stjórnanda í kennslustundinni er það kennarans að ráða ferðinni og aðstoðarmaðurinn leggur ekki frekar mat á það sem þar fer fram. Þessi sýn á kennarann tengist beint hlutverki aðstoðarfólks sem hins hlutlausa fylgdarmanns. Aðalsteinn lýsti því skýrt hvernig hann horfði á kennarann sem stjórnanda í kennslustundinni og hvernig hann varð þar af leiðandi hlutlaus fylgdarmaður:

Hún tekur bara á móti okkur og svo fara þau bara í, í prógrammið, sko [. . .] Ég mæti bara og sest í stólinn og fylgist með, og það hefur bara verið þannig, og ég held það þurfi ekki að vera neitt öðruvísi, sko.

Einnig getur komið fyrir að milliliðurinn eða stuðningsaðilinn líti á kennarann á þennan hátt og veigri sér við að grípa inn í kennslustundina fyrir hönd notanda til þess að trufla ekki kennarann. Snorri leit á sig sem millilið en talaði þó um að stíga yfir ákveðin mörk í sambandi við að grípa inn í kennslustundina fyrir hönd notanda:

Eins og með Fríðu að, þú veist, það er svo oft sem að er best að vinna á einhvern ákveðinn hátt, og náttúrliga kennarinn sem hittir hana einu sinni í viku þekkir það náttúrliga ekki. En samt einhvern veginn finnst okkur kannski eins og við séum að stíga yfir einhver mörk ef við erum eitthvað svona, þú veist, að grípa fram í eða þannig.

Ákveðinn vandi er fólgin í því að aðstoðarfólk líti á kennarann sem stjórnanda. Það ýtir undir það að aðstoðarfólk fari í hlutverk hins hlutlausa fylgdarmanns frekar en milliliðsins eða stuðningsaðilans. Einnig getur það komið í veg fyrir að aðstoðarfólk grípi inn í þótt það telji þörf á til dæmis til að leiðbeina kennaranum um það hvernig notanda finnst best að gera hlutina.

4.1.4 Persónueiginleikar

Þegar aðstoðarfólk þarf að mestu leyti að móta hlutverk sitt sjálft reynir það á persónueiginleika hvers og eins. Ólíkir persónueiginleikar geta stuðlað að því að aðstoðarfólk taki að sér ólík hlutverk. Viðmælendur lýstu því að samskiptahæfni, þolinmæði og það að geta tekið frumkvæði væru hæfileikar sem nýttust þeim í starfi. Samskiptahæfni snérist þá bæði um hæfnina til að aðstoða notanda við að eiga samskipti og um að hafa sjálfstraust í samskiptum við kennara og annað aðstoðarfólk. Til þess að geta aðstoðað notanda við að eiga samskipti þarf aðstoðarfólk að geta skilið tjáningu hans. Rannsókn Dalton og Sweeney (2011) sýndi að stór hluti aðstoðarfólks væri ekki nógu vel í stakk búið til að skilja tjáningu notanda,

sérstaklega ef hún snérist um annað en það sem notanda líkaði eða líkaði ekki. Einnig kom fram í þeirri rannsókn að notendur ætti ekki nægan aðgang að tjáskiptatækni til þess að auðvelda aðstoðarfólki að skilja tjáningu þeirra. Það reynir því þeim mun meira á samskipta-hæfni hvers og eins. Það getur verið flókið að lesa í tjáningu fólks með þroskahömlun sem tjáir sig með óhefðbundnum tjáskiptaaðferðum. Stundum þarf að greina óskýr svipbrigði, líkamstjáningu eða hljóð og þá reynir á næmni aðstoðarfólksins. Snorri lýsti því svo: „Og, þú veist, það kannski virkar eins og Bryndís tjái sig miklu meira af því að hún einmitt talar og eitthvað, en þú veist, bara hvernig hljóð Fríða gefur frá sér það segir svo mikið um hvernig allt er.“ Það þarf ekki að vera auðveldara að skilja tjáninguna þótt notandi noti talmál. Stundum þarf að skilja það sem liggur að baki orðunum eða eins og Snorri sagði: „Einhver ákveðinn frasi þýðir eitthvað ákveðið en hljómar öðruvísi.“ Mikilvægt er að líta á alla hegðun sem tjáningu, líka erfiða eða óviðeigandi hegðun. Aðalsteinn átti erfitt með að finna réttu orðin til að lýsa hegðun notanda eins og hún birtist stundum í kennslustundum:

Stundum, hann hefur nú alveg stundum bara verið slappur, sko. Hann svona, er svona upp og niður með það, sko, hvort hann sé hressa týpan eða bara latur eða slappur eða veikur eða eitthvað. Og hérna, en ef hann náttúrlega er að sýna óæskilega hegðun hér, sko, þá er nú yfirleitt bara, þá er yfirleitt bara farið með hann heim, sko.

Lausnin í þessu tilfelli var að beina notanda út úr aðstæðunum og þar með missti hann í rauninni af tækifæri til þátttöku af því að hvorki kennarinn né aðstoðarfólkið kunni að lesa í og bregðast við tjáningu hans. Það hvort aðstoðarfólk hafi færni til að lesa í tjáningu notanda og aðstoða hann við að eiga samskipti getur því skipt sköpum fyrir þátttöku notanda í náminu. Það getur einnig haft áhrif á hvort aðstoðarfólk fari í hlutverk milliliðsins eða hins hlutlausa fylgdarmanns.

Samskipti við kennara og annað aðstoðarfólk reynir oft á tíðum á sjálfstraust aðstoðarfólks því það er mikilvægt að aðstoðarfólkið geti bent á það sem betur megi fara en það verður einnig að geta tekið við ábendingum frá öðrum. Í rannsókn Windley og Chapman (2010) kom fram að aðstoðarfólkið sem tók þátt í rannsókninni sýndi mismikið sjálfstraust þegar kom að því að segja öðrum til í starfi. Nokkrir viðmælendur í þessari rannsókn sögðust alveg treysta sér til að segja öðrum til. Snorri var til dæmis ákveðinn í að þegja ekki yfir því sem honum fannst betur mega fara hjá öðru aðstoðarfólki:

Ég er samt er alveg óhræddur við að benda fólki á ef það er eitthvað svona sem það ætti ekki að vera að gera. Og náttúrlega því alvarlegri sem að hluturinn er bara því skýrara er ég að fara að segja það.

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að það hvernig aðstoðarfólk upplifir eigin stöðu í samskiptum virðist skipta máli fyrir hversu auðvelt það eigi með að segja öðrum til. Magnús nefndi að hann ætti erfiðara að benda á eitthvað sem betur mætti fara hjá kennaranum heldur en hjá samstarfsfólkinu í búsetukjarnanum:

Ég er til dæmis að hugsa um bara einn kennara. Hún er svona, eh, ég upplifi alltaf sjálfur sem aðstoðarmaður eða talsmaður hans sem kemur svona ákveðna svona kannski hræðslu [. . .] Já, og hérna, eh, það hefur valdið mér svona kannski þínu svona hugarangri, fattarðu. Þú veist, eh, hvernig, ókey, hvernig vill hún þá hafa þetta, þú veist. Segir það kannski ekki beint, en, en hérna...

Það hversu auðvelt aðstoðarfólk á með að ræða um erfiða hluti við kennara getur tengst því hvaða sýn það hefur á hlutverk kennarans í kennslustofunni. Aðstoðarfólk sem lítur á kennarann sem jafningja á líklega auðveldara með að leiðbeina kennaranum og taka sjálft við ábendingum frá honum heldur en aðstoðarfólk sem sér kennarann sem stjórnanda. Það hversu mikið sjálfstraust aðstoðarfólk hefur í samskiptum við kennara getur haft áhrif á hvort það taki að sér hlutverk milliliðsins eða stuðningsaðilans eða hvort það dragi sig frekar í hlé í hlutverki hins hlutlausa fylgdarmanns.

Polinmæði er annar eiginleiki sem viðmælendur tóku fram að kæmi sér vel í starfi aðstoðarfólks ekki síst í tengslum við að aðstoða notanda við að læra nýja hluti eða að tjá skoðun sína. Það getur reynt töluvert á fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning að læra nýja hluti og fyrir fólk sem hefur í gegnum tíðina fengið fá tækifæri til að tjá skoðun sína getur það verið mjög erfitt. Samkvæmt nálguninni um *virkan stuðning* er polinmæði aðstoðarfólks einn af þeim þáttum sem skipta máli þegar unnið er að því að auka virka þátttöku notanda í raunverulegum verkefnum og ákvarðanatöku um eigið líf (Mansell og Beadle-Brown, 2012). Erna lýsti því hvernig það reyndi á polinmæði hennar að bjóða notanda upp á val: „En það þarf líka mikla, svona, þolinmæði. Bara að sitja og hjálpa einhverjum, þú veist: „Hvað langar þig að gera?“ Þá bendir hann kannski hér [bendir á borðið] en horfir hér [bendir annars staðar á borðið]. Já...“ Það hvort aðstoðarfólk hafi þá polinmæði sem þarf til að styðja notanda við þessar aðstæður getur haft áhrif á það hvort það fari í hlutverk stuðningsaðilans.

Viðmælendur lýstu því einnig að það að geta tekið frumkvæði geti verið mikilvægur hæfileiki í starfi. Þegar aðstoðarfólk fær litlar leiðbeiningar um hlutverk sitt í námi notanda reynir sérstaklega á þennan hæfileika. Í *virikum stuðningi* er lögð áhersla á að aðstoðarfólk stuðli á virkan hátt að því að notandi verði raunverulegur þátttakandi í eigin lífi og þar með einnig í eigin námi (Mansell og Beadle-Brown, 2012). Það að taka frumkvæði að því að prófa nýjar leiðir er mikilvægur hluti af því að vera virkur í þessu sambandi. Nokkrir viðmælendur

sögðu frá því að þeir hefðu sjálfir tekið frumkvæði að því að undirbúa notanda fyrir kennslustund eða vinna að yfirfærslu námsins á daglegt líf notanda. Erna lýsti því hvernig hún tók að eigin frumkvæði að sér að útbúa leiðbeiningar um smáforrit í spjaldtölvu sem notandi var að læra að nota hjá Fjölmennt til þess að auðvelda öðrum starfsmönnum að aðstoða hann með forritið heima:

[. . .] af því að við erum með þetta dagatal í tölvunni hans og ég persónulega bjó til, þú veist, eins og, eh, 365 eitthvað app... Já, hann er með það í tölvunni sinni og sumir vissu ekki hvernig átti að nota það. Svo ég bjó til leiðbeiningar, hvar þeir áttu að snerta, hvert þeir áttu að fara til þess að setja inn myndir.

Snorri sagði frá því hvernig hann hefði tekið frumkvæði að því að prófa nýjar leiðir til þess að hjálpa notanda að ná árangri í námi:

[. . .] eins og ég var einhvern tímann að prófa með henni fyrir tíma að fara yfir textana hennar og brjóta þá niður og æfa með henni, af því að hún les ekki sjálf, sko, að þá, hérna, gekk ógeðslega vel hjá henni að læra textana. En það er eitthvað sem fólk er ekki að gera samt.

Eins og Snorri bendir á er langt frá því að allir starfsmenn taki slíkt frumkvæði. Það hjálpaði Ernu og Snorra í hlutverki stuðningsaðilans og milliliðsins að taka frumkvæði en ef aðstoðarfólk getur ekki tekið frumkvæði í starfi þá er það líklegra til að fara í hlutverk hins hlutlausa fylgdarmanns.

4.1.5 Viðhorf til starfsins

Líkt og ólíkir persónueiginleikar aðstoðarfólks geta stuðlað að því að það taki að sér ólík hlutverk geta ólík viðhorf þess til starfsins einnig haft áhrif á hvaða hlutverk aðstoðarfólk tekur sér. Viðhorf viðmælenda virtust í flestum tilfellum byggja á einlægum áhuga og mikilli nánd í sambandi þeirra við notendur. Þeir höfðu hins vegar margir reynslu af öðruvísi viðhorfi hjá sumu samstarfsfólki sínu í búsetuþjónustunni sem meðal annars kom fram í því að það gleymdi eða nennti ekki að sinna verkefnum sem því hafði verið falið. Svo virðist sem samband aðstoðarfólks við notendur hafi mikið um það að segja hvernig það mótar hlutverk sitt. Í hugmyndum um *gagnkvæmni í aðstoð* er lögð áhersla á mikilvægi þess að viðurkenna að sambandið byggir á gagnkvæmni og tilfinningalegum tengslum í báðar áttir frekar en að stilla sambandinu upp sem tveimur andstæðum (Walmsley, 1993; N. Watson o.fl., 2004). Þetta var einmitt tilfellið hjá Snorra sem orðaði það svo: „Mér finnst það mjög greinilegt, sko, að mér þykir vænt um þau og þeim þykir vænt um mig, eða þannig. Þú veist, það er mjög greinilegt að okkur líður vel með hver öðrum, sko.“ Aðrir viðmælendur lýstu sambandinu

eins og þeir væru „góðir vinir“ eða lögðu áherslu á að notandi og aðstoðarfólk væru „í þessu saman“ þegar rætt var um námið. Í nálguninni um *þjónandi leiðsögn* er lögð mikil áhersla á samband notanda og aðstoðarfólks og bent á nauðsyn þess að aðstoðarfólk líti svo á að það sé skuldbundið notanda og hafi einlægan áhuga á samskiptum við hann (Gentle Teaching, e.d.; Van de Siepkamp o.fl., 2018). Erna lagði einmitt áherslu á mikilvægi þess að hafa einlægan áhuga á starfinu:

Það er líka þessi áhugi. Af því að þú gerir þetta ekki bara af því að þetta er vinnan þín. Þú þarft líka að hafa áhuga á því sem þú ert að gera [. . .] Þú þarft að hafa áhuga á því sem viðkomandi sem þú ert að aðstoða hefur áhuga á, þó það fari eftir einstaklingum, þú veist [. . .] Já, ég geri þetta líka fyrir sjálfa mig.

Samband á milli aðstoðarfólks og notanda sem byggir á nánd og einlægum áhuga er einnig ein af grunnstoðum í *virikum stuðningi* þar sem fjallað er um hið eflandi samband notanda og aðstoðarfólks sem forsendu fyrir góðum vinnubrögðum aðstoðarfólks (Mansell og Beadle-Brown, 2012). Berta lýsti mjög nánu sambandi við notanda og sýndi mikla næmni og mikinn skilning á þörfum notanda í ummælum sínum og það hafði áhrif á hvernig hún sá fyrir sér hlutverk sitt:

Hann talar ekki alltaf hátt og skýrt en getur það alveg en gerir það ekki alltaf. Og, þú veist, eftir öll þessi ár þá bara lærir maður náttúrliga inn á það, og þá þarf stundum bara að hjálpa við því. En annars ekki, sko. Meira bara þegar hann er eitthvað lítill í sér eða er að sýna einhvers konar hegðun. Þá þarf maður kannski bara að útskýra hvað það er.

Sambandið á milli þeirra gerði Bertu betur kleift að veita notanda öryggi þegar hann þurfti á því að halda. N. Watson o.fl. (2004) sem hafa fjallað um *gagnkvæmni í aðstoð* benda einmitt á að gagnkvæm tengsl í sambandi aðstoðarfólks og notanda dragi athyglina að gagnkvæmum þörfum þeirra. Í *þjónandi leiðsögn* er lögð áhersla á að náð samband aðstoðarfólks og notanda geti komið í veg fyrir erfiða hegðun notanda af því að það eykur öryggistilfinningu notanda í erfiðum aðstæðum (McGee, 1992; Van de Siepkamp o.fl., 2018). Nánd í sambandinu við notanda stuðlar sem sagt að því að aðstoðarfólk taki að sér hlutverk stuðningsaðilans. Það auðveldar aðstoðarfólki að sýna notanda skilning líka þó að erfið hegðun beinist að aðstoðarfólkinu sjálfu. Snorri lýsti þessu á eftirfarandi hátt:

Mér finnst skipta svo miklu máli að, þú veist, eins og Fríða, hún getur alveg verið, þú veist, aggressíf og beitt mann ofbeldi en, þú veist, ég veit alveg að það er ekki persónulegt gagnvart mér. Það er bara, þú veist, hún er að sýna viðbrögð við

einhverju í umhverfinu, hún er að sýna viðbrögð við einhverju áreiti eða eitthvað, sko. Og, hérna, og um leið og það er búið, skilurðu, að þá er allt búið. Og mér finnst það skipta svo miklu máli. Mér finnst það skipta máli að ég geti líka litið á hana sem sömu manneskjunni og áður en hún, skilurðu, sló til mín eða hvað sem var, skilurðu.

Það gerir oft miklar kröfur til aðstoðarfólks að reyna að skilja það sem liggur að baki erfiðri hegðun líkt og Snorri lýsir hér. Hugsanlega fer aðstoðarfólk í hlutverk hins hlutlausa fylgdarmanns ef það upplifir ekki slíka nánd í sambandinu eða ef það hefur ekki fengið nægilega góða þjálfun í að styðja notanda og veita honum öryggi.

Nokkrir viðmælendur nefndu dæmi þess að samstarfsfólk þeirra væri „bara í vinnunni“ og reyndi að gera hlutina eins auðveldi og hægt væri fyrir sig. Berta sagði til dæmis: „En svo eru sumir, þú veist, maður er alveg, einhverjir starfsmenn sem bara: „Nei, ég nenni ekkert í göngu“ eða eitthvað, þú veist, þegar einstaklingurinn þeirra biður um að fara út. Það er svona, það eru nokkrir þannig.“ Snorri útskýrði þetta á eftirfarandi hátt:

Af því að það er svo auðvelt að fara að hugsa: „Þetta er bara vinna.“ Og einhvern veginn, þú veist: „Það er allt í lagi að vera í rútínu og fyrir mig að gera alltaf sömu hlutina, það skiptir engu máli af því að ég fæ borgað fyrir það“ eða eitthvað.

Mansell og Beadle-Brown (2012) sem fjalla um *virkan stuðning* halda því fram að viðhorf aðstoðarfólks hafi afgerandi áhrif á það hvernig það vinnur. Ef viðhorfið er ekki í lagi hefur innleiðing nýrra vinnubragða lítil áhrif. Viðmælendur lýstu mörgum dæmum þar sem samstarfsfólk annaðhvort gleymdi eða nennti ekki að sinna þeim verkefnum sem því hafði verið falið í tengslum við nám notanda. Líney sagði um þátttöku aðstoðarfólks á íþróttanámskeiði með notanda: „En, já, ég veit að fólk er kannski mismikið að nenna að vera í boltaleikjum eða eitthvað svona en, þú veist, þetta er bara partur af því að vera með íbúunum.“ Erna sagði aðspurð um það hvernig gengi að vinna verkefni heima sem kennari hafði sett fyrir: „Sumir gera það og sumir bara gera það aldrei, sumir gleyma því bara. Þeir hugsa: „Æ, kannski við förum bara á kaffihús eða eitthvað.“ Ólík viðhorf aðstoðarfólks til starfsins geta því haft mikil áhrif á það hvernig aðstoðarfólk mótar hlutverk sitt og þar með hvernig það vinnur með notanda í náminu.

4.2 Yfirfærsla náms

Þegar fólk fer á námskeið er það yfirleitt með það markmið að það vilji læra eitthvað nýtt sem gæti nýst því í lífinu. Fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning hefur líka þörf fyrir að læra nýja hluti sem geta stuðlað að innihaldsríkara lífi. Jim Mansell o.fl. (2002) vísa í

fjöldi erlendra rannsókna þar sem sýnt hefur verið fram á að stór hluti fólks með þroska- hömlun sem þarf mikinn stuðning lifa í mikilli einangrun og hafa lítið sem ekkert við að vera í sínu daglega lífi. Ummæli nokkurra viðmælenda þessarar rannsóknar gefa til kynna að staðan sé svipuð á Íslandi. Hér á eftir verður greint frá því hvernig viðmælendur lýstu tilbreytingar- leysi sem vanda í lífi notenda. Samt virtist námið ekki vera nýtt markvisst til að vinna á vandanum því almennt var lítið rætt um nám notenda í búsetuþjónustunni. Greint verður frá takmörkuðu samstarfi aðstoðarfólks og kennara og hvernig það hindrar yfirfærslu námsins. Í lokin verður fjallað um það að yfirfærsla á sér þó að hluta til stað í því hvernig námið nýtist í innihaldsríkum samræðum við notendur.

4.2.1 Tilbreytingarleysi í daglegu lífi notenda

Aðalsteini var tíðrætt um þörf á því að notandi hefði meira að gera í sínu daglega lífi og sagði meðal annars: „Ég held það yrði tekið fegins hendi, sko, ef einhver myndi, hvort sem það er ég eða einhver annar, finna upp á eitthvað prógramm handa Grétari, sko.“ Af sömu ástæðu nefndi meirihluti viðmælenda það sem einn megintilgang námsins hjá Fjölmennt að brjóta upp daginn hjá notanda. Líney sagði til dæmis:

Mér finnst það rosalega skemmtilegt fyrir þau og það náttúrulega brýtur upp daginn. Það brýtur upp vikuna. Dagarnir geta oft orðið rosalega einhæfir. Þú ferð kannski í vinnuna og svo ferðu kannski að versla í matinn og svo bara heim. Það er svona, það er alltaf gaman að brjóta upp.

Svo virðist sem oft sé lítið á námið hjá Fjölmennt þannig að það sé einangrað frá daglegu lífi notanda og þjóni einungis sem tómsundaúrræði. Aðalvandamálið við tilbreytingarleysið í daglegu lífi notanda er talið vera of lítið framboð af námskeiðum og tómsundaúrræðum. Aðalsteinn horfði þannig á það og gaf í leiðinni í skyn að það væri ekki hægt að fá meira út úr náminu hjá Fjölmennt:

Eins og ég segi, þetta er ekkert brjálæðislega flókið verkefni einhvern veginn. Það í rauninni bara gengur vel, sko. Nema það að ég kannski sæi það fyrir mér að hann kæmi kannski tvisvar í viku í matreiðslu. Mér fyndist það kannski bara besta pælingin, sko.

Mansell og Beadle-Brown (2012) benda í umfjöllun sinni um *virkan stuðning* á að það geti verið varasamt að einblína á tómsundaúrræði sem lausn við tilbreytingarleysi í lífi notenda. Í *virku stuðningi* er talið að einangrun og lítil virkni notanda tengist því fyrst og fremst hvernig aðstoðarfólkið vinnur. Áhersla er lögð á að aðstoðarfólk sé ábyrgt fyrir því að notandi sé virkur í ákvarðanatöku og virkur þátttakandi í raunverulegum verkefnum. Því er ekki nóg

að bæta bara við fleiri námskeiðum hjá Fjölmennt. Vandinn snýst ekki síst um þann frítíma sem notandi hefur heima hjá sér og hvernig hann er nýttur. Snorri kom inn á þetta þegar hann lýsti vandanum sem tengdist skorti á dagskrá hjá notanda:

Eins og Bryndís sérstaklega skilurðu, hún hefur mjög oft mikinn frítíma en, svo náttúrulega bara, eins og fólk er að sækjast svo oft eftir að gera hlutina auðvelda og ef hún sækist í að horfa á sjónvarpið að þá er fólk bara, þú veist, sest við sjónvarpið þó að hún sé kannski ekki að fylgjast með því af því að hún er búin að sjá sömu myndina hundrað sinnum eða eitthvað. Þú veist, það er svo mikill tími sem væri hægt að nýta í eitthvað, eitthvað svona gagngert til þess að undirbúa hana betur eða gera eitthvað meira skemmtilegt, skilurðu, og svona auka fjölbreytni.

Snorri tengdi aðgerðaleysi aðstoðarfólks við tilbreytingarleysið í lífi notanda. Þetta er einmitt tengingin sem nálgunin um *virkan stuðning* byggir á (Mansell og Beadle-Brown, 2012). Snorri benti á að það mætti til dæmis nýta tímann betur í að undirbúa notanda fyrir námið eða nýta námið á einhvern hátt til að auka fjölbreytni í daglegu lífi. Hann útskýrði þetta nánar á eftirfarandi hátt:

Þú veist, eins og með Fjölmennt, skilurðu, að við ákveðum bara að við aðstoðum Bryndísi við að læra texta, og þá er það bara eitthvað sem við getum gert og það er ógeðslega flottur hlutur, skilurðu. Af því að bara, þú veist, að vera kannski í, setjast niður í hálf tíma á dag og vinna í því það er bara, þú veist, endalaus munur á því og að gera ekki neitt, einhvern veginn.

Það mætti því vinna markvissara að yfirfærslu námsins á daglegt líf. Ef unnið væri áfram heima að því sem notandi er að læra hjá Fjölmennt væri hægt að búa til fjölbreyttari dagskrá sem eflir notanda þar sem hann lærir og kynnist nýjum hlutum. Svo virðist þó vera sem að ekki sé horft á þennan möguleika þegar rætt er um tilbreytingarleysi í lífi notanda. Námið virðist ekki vera nýtt markvisst í þessum tilgangi.

4.2.2 Lítið rætt um námið

Viðmælendur lýstu því almennt að lítið væri rætt um nám notenda á formlegum starfsmannafundum eða í óformlegum samræðum á milli starfsfólks í búsetuþjónustunni. Þetta átti líka við þegar notandi var með þjónustu í anda NPA. Aðspurð hvort mikið væri rætt um námskeiðin heima, svaraði Berta sem vann í þessari þjónustu: „Nei, meira bara svona þegar, þú veist, þau eru búin, og þá svona fer að þæla í: „Var gaman?“ Og meira bara svona, já.“

Aðalsteinn sagði að innlegg stjórnenda um námið á starfsmannafundum snérist í mesta lagi um stuttar áminningar til starfsmanna:

Já, eh, þeir hafa nú svo sem ekkert, þú veist, það hafa ekki verið neinar svona, engin umræða sem ég man eftir svona sem tengist þessu verkefni, sko, að koma hingað. Nema hvað að við svona stundum þurfum að minna hvorn annan á að, þú veist, stundum gleymir maður þessu bara í dagatalinu að það sé matreiðsla í dag eða...

Námið hjá Fjölmennt ber ekki heldur mikið á góma í óformlegum samræðum á milli starfsfólksins. Í flestum tilfellum virðist aðstoðarfólk einkum ræða um námið sín á milli þegar illa gengur í kennslustundum. Snorri hafði reynslu af því: „Jaá, það er eiginlega svona aðallega bara eftir á ef það er eitthvað ákveðið sem er að ganga eitthvað sérstaklega illa. En svona almennt þá er ekkert mikið talað um það, sko.“ Í slíkum tilfellum snúast umræðurnar um að ákveða sameiginleg vinnubrögð aðstoðarfólks sem fylgir notanda í kennslustundir. Magnús lýsti því svo:

Sko, við tölum alltaf saman, þú veist, þeir sem eru að fara með eða koma hingað: „Hvernig hef ég gert þetta? Hvernig upplifir þú þetta? Hvernig finnst okkur, hvernig þætti okkur best að þetta væri með viðkomandi í tímanum?“ Þá höfum við svona reynt að samræma í rauninni algjörlega sömu vinnubrögðin hér [. . .] Við tókum alltaf umræðu: „Hvernig gekk í tímanum? Af hverju gekk þetta betur núna heldur en síðast? Var eitthvað sem við gerðum öðruvísi? Þannig að, hérna, ókey, þá ætla ég að prufa þetta næst þegar ég fer.“

Erna var eini viðmælandinn sem sagðist stundum ræða hugmyndir sem kviknað hefðu út frá náminu og sem hægt væri að prófa í daglegu lífi notanda við annað aðstoðarfólk:

Stundum ræðum við okkar á milli: „Kannski væri gaman að prófa að gera þetta með honum.“ Eða: „Kannski getum við byrjað, þú veist, að gera þetta. Ég held að það gæti verið áhugavert fyrir hann.“ Þannig að við ræðum saman.

Wahlgren (2010) bendir á að oft hafi verið vanmetið í tengslum við yfirfærslu náms í fullorðinsfræðslu mikilvægi þess að huga að aðstæðum þar sem námið á að nýtast. Samkvæmt líkani Baldwin og Ford (1988) um yfirfærslu náms hafa nokkrir þættir sem tengjast þessum aðstæðum áhrif á yfirfærsluna. Einn þeirra þátta, sem einnig kom fram í rannsókn Kupritz (2002) á yfirfærslu náms í fullorðinsfræðslu, er markviss stjórnun á samskiptum. Það er með öðrum orðum mikilvægt að stjórnendur í búsetuþjónustunni reyni markviss að hafa áhrif á samræður starfsfólks um nám notenda og beina þeim sífellt í átt að því hvernig námið

geti nýst í daglegu lífi. Þegar samræðurnar snúast aðallega um praktískar áminningar og vinnubrögð í kennslustundum þá er það mikil hindrun í yfirfærslu námsins. Kupritz (2002) komst einnig að því að stuðningur í aðstæðum þar sem námið á að nýtast, meðal annars í formi samþykkis fyrir því að prófa nýja hluti, skipti máli fyrir yfirfærslu náms. Viðmælendur upplifðu almennt að þeir fengu nægan stuðning frá yfirmönnum sínum þegar kom að því að prófa nýja hluti. Snorri sagði:

Í rauninni, mér finnst ég geta haft bein áhrif á starfið ef mér dettur eitthvað í hug sem ég get gert betur [. . .] Og mér finnst þau vera mjög opin fyrir okkar hugmyndum þegar kemur að starfinu, sko, og finnst þetta vera í rauninni rosa mikil samvinna, sko.

Þetta sýnir að góður grunnur er fyrir því að vinna að yfirfærslu námsins á daglegt líf í búsetuþjónustunni en það þarf að vinna markvissara að þessum þætti og gera stjórnendur og starfsfólk meðvitaðra um mikilvægi hans í því að vinna gegn tilbreytingarleysi í lífi notenda.

4.2.3 Takmarkað samstarf við kennara

Viðmælendur lýstu almennt mjög takmörkuðu samstarfi við kennara hjá Fjölmennt en það er ekki í samræmi við kenningar um yfirfærslu náms í fullorðinsfræðslu og rannsóknir á námi fullorðins fatlaðs fólks sem þarf mikinn stuðning. Bent hefur verið á að þörf sé á því að skoða yfirfærslu náms í félagslegu samhengi og að viðurkenna mikilvægi samspils á milli námsaðstæðna og þeirra aðstæðna þar sem námið á að nýtast (Wahlgren, 2010). Samstarf kennara á námskeiðum hjá Fjölmennt og starfsfólks í búsetuþjónustu notenda virðist því vera mikilvægur liður í yfirfærslu náms og ekki síst samstarf við aðstoðarfólk sem fylgir notendum í kennslustundir. Rannsókn Joanne Watson (2016) leiddi í ljós að námið samstarf kennara og aðstoðarfólks sé mikilvægt til þess að stuðla að námi fólks sem þarf mikinn stuðning, einkum námi sem snýst um að auka möguleika til að tjá eigin vilja og taka ákvarðanir um eigið líf með aðstoð frá öðrum. Það er því athyglisvert að fáir viðmælendur könnuðust við að hafa fengið upplýsingar frá kennara um námskeið notanda eða að hvaða markmiðum væri stefnt. Sumir sögðust hafa séð námsáætlun frá kennara en virtust ekki hafa skoðað nánar þær upplýsingar sem þar komu fram. Líney sagði þegar hún var spurð hvort hún hefði fengið upplýsingar frá kennaranum: „Mm, nei, í rauninni ekki. Ég man ekki eftir því. Æ, það kemur reyndar alltaf blað heim náttúrliga í byrjun hvers námskeiðs. En ég verð að viðurkenna ég man ekki hvað stendur í því.“ Magnús hafði skoðað námsáætlunina en virtist samt vera í vafa um hvaða markmið höfðu verið sett með námskeiðinu eða hvort það hefðu yfirhöfuð verið sett markmið:

Eh, já, það eru sett markmið... Nei, það er alveg rétt þegar þú segir það, sko. Jú, það kannski var í tónlistartímanum sem ákveðið markmið var sett upp, hvernig við myndum sjá svona, hver eru markmiðin með náminu. Og kannski hin tvö eru svona markmiðið kannski, jú, það er eiginlega þessi upplifun, sko. Já...

Upplýsingamiðlun kennara virðist því vera ábótavant og bendir það til þess að samstarfið um nám notenda sé ófullnægjandi.

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að ástæðan fyrir því að upplýsingar frá kennurum hjá Fjölmennt komist ekki til skila sé stundum sú að upplýsingarnar þurfi að fara í gegnum nokkra aðila í búsetuþjónustunni. Þeir viðmælendur sem sögðust ekki hafa fengið upplýsingar frá kennara um námskeið notanda eða markmið þess nefndu flestir að slíkar upplýsingar hafi hugsanlega einungis farið til stjórnenda í þjónustunni. Berta sagði: „Ekki ég allavegana. Ég veit ekki hvort að yfirmennirnir mínir hafa fengið það en það hefur allavega ekki farið til mín.“ Aðalsteinn gaf líka í skyn að samskipti um námskeið hjá Fjölmennt ættu sér einungis stað á milli kennara og stjórnenda í búsetuþjónustunni: „Já, en, sko, það eru engin samskipti utan, sko, ekki milli... En kannski á milli hennar og yfirmanna, kannski bara einhver tölvupóstur eða einhver dagskrárgerð eða eitthvað, sko. Ég þekki það ekki en...“ Ef samskiptin hafa átt sér stað þá virðist upplýsingum ekki vera komið áfram til aðstoðarfólks sem fylgir notanda í kennslustundir. Slíkt samskiptaleyfi vinnur klárlega gegn yfirfærslu náms fyrir fólk sem þarf mikinn stuðning þar sem þýðingarferlið, sem Lobato (2006) nefnir svo, á milli námsaðstæðna og þeirra aðstæðna þar sem námið á að nýtast er rofið.

Önnur ástæða fyrir ófullnægjandi samstarfi á milli kennara hjá Fjölmennt og aðstoðarfólks notenda getur samkvæmt niðurstöðum þessarar rannsóknar verið að það vanti vettvang fyrir samstarfið. Margir viðmælendur lýstu mjög takmörkuðum samskiptum við kennara á meðan á námskeiði stendur. Aðalsteinn sagði: „Nei, þú veist, það er ekkert verið að, ekkert svona, engar djúpar pælingar á milli mín og kennarans svo sem, sko.“ Berta tók í sama streng: „Bara, ég myndi ekki segja að það væri mikið samband. Það er svona bara fínt. Það er svona, já, eins og ég segi, það eru ekki mjög mikil samskipti okkar á milli.“ Einstakir viðmælendur voru meðvitaðir um að það þyrfti að bæta samskipti við kennara. Magnús hugleiddi þetta í tengslum við samstarf við kennara í kennslustundum:

Þegar við erum að ræða þetta núna, að þá hugsa ég að það væri ekki ósniðugt að, að eh, að kennarinn og aðstoðarmaðurinn myndu hittast fyrir tíma, þegar við erum að byrja. „Hvernig ætlum við að vinna þetta saman?“ Ég hugsa að það sé kannski einhver þáttur sem kannski má laga.

Snorri virtist vera ennþá meðvitaðri um mikilvægi þess að bæta samskipti aðstoðarfólks og kennara. Hann nefndi að það þyrfti að „opna samtalið“ og „virkja samstarfið“:

Og jafnvel, þú veist, að hafa einhvern veginn meiri vettvang. Ókei, þetta er eins og á teymisfundum þá er fólk kannski ekki mikið að segja en ef þú byrjar fundinn á að segja, bara fara hringinn og segja: „Hey, hefur þú eitthvað ákveðið sem þú vilt segja um manneskjuna?“ Þá er alltaf einhver að fara að segja eitthvað sem hann hefði ekki sagt annars. Mér líður eins og ef það væri kannski búinn til þessi vettvangur fyrir það að þá væri fólk kannski virkari í að leita upplýsinga, að hugsa, þú veist, hvað við gætum gert betur heima sem væri gert í Fjölmennt eða öfugt, skilurðu.

Snorri tengir hér gott samstarf við yfirfærslu náms líkt og Watson (2016) gerir í rannsókn sinni. Ljóst er að auka má möguleika til yfirfærslu náms meðal annars með því að bæta samstarf kennara og aðstoðarfólks, einkum upplýsingaflæði á milli þeirra og möguleika til samskipta.

4.2.4 Námið nýtist í innihaldsríkum samræðum

Þó að lítið sé unnið markvisst með námið í daglegu lífi notenda þá nefndu flestir viðmælendur að námið nýttist í samræðum við notanda. Það gefur tækifæri til innihaldsríkra samræðna um það sem notandi hefur upplifað á námskeiði eins og Magnús lýsti því:

Og eins líka hefur komið, til dæmis hérna, þegar við höfum verið að fara kannski á kaffihús og, og viðkomandi vill fá kaffi og köku, þú veist, þá ræðum við kannski um „o, manstu kökuna sem við vorum að baka?“ Þannig að það svona myndast kannski líka umræða um það sem við erum búin að vera að gera hér.

Það eflir samband notanda og aðstoðarfólks að geta talað saman um sameiginlega upplifun. Eins og fjallað var um í kafla 4.1.5 getur námið samband aðstoðarfólks við notanda haft jákvæð áhrif á það hvernig aðstoðarfólk mótar hlutverk sitt og hvernig það vinnur með notanda. Innihaldsríkar samræður um námið gefa líka tækifæri til að efla tjáningu notanda með því að spyrja hann út í það hvað hann hafi upplifað. Líney hafði reynslu af því:

Kannski mest bara, þeir sem eiga kannski erfitt með að tjá sig að þeir hafi, geti kannski talað um... Ef maður er búinn að vera á staðnum og svona reynir kannski að, hérna, hvað segir maður efla, nei svona, eh, hvetja hann til þess að tala um alls konar hluti. Og nota orð og tákn og...

Það eflir notanda að fá tækifæri til að tjá sig um nýja hluti og getur haft áhrif á möguleika hans til að rækta sjálfræði sitt. Mikilvægur hluti af því að rækta sjálfræði er að fá æfingu í að tjá sig um hluti og meta mismunandi valkosti. Innihaldsríkar samræður á milli aðstoðarfólks og notanda geta því verið mikilvægur hluti af yfirfærslu námsins þótt gera þurfi betur til þess að vinna gegn tilbreytingarleysi í daglegu lífi margra notenda.

4.3 Sjálfræði í námi

Viðmælendur lýstu ólíkri sýn á það hvað felst í þátttöku notenda í náminu en það virðist tengjast því sterkt hvernig þeir litu á sjálfstæði notenda og hvort þeir hefðu sjálfræði þeirra að leiðarljósi eða ekki. Samkvæmt fullyrðingum Malcolm S. Knowles einkennast fullorðnir námsmenn af því að þeir líta á sjálfa sig sem sjálfstæða einstaklinga, hafa þörf fyrir að vera sjálfstýrandi í námi sínu meðal annars með því að tekið sé tillit til reynslu þeirra og innri hvata. Þeir þurfi einnig að fá tækifæri til að hafa áhrif á hvað þarf að læra svo þeir sjá tilgang með náminu (Knowles o.fl., 2011). Það skiptir því máli fyrir námsmenn sem hafa þörf fyrir mikinn stuðning að aðstoðarfólk þeirra hafi sjálfræði notenda að leiðarljósi í tengslum við nám þeirra. Hér á eftir verður fyrst greint frá tveimur algengum viðhorfum sem birtust hjá viðmælendum til þess hvað fólst í þátttöku og sjálfstæði notenda í náminu: Að notandi gæti verið óháður aðstoðarfólkinu og að notandi gerði það sem átti að gera. Síðan verður fjallað um ólík viðhorf til sjálfræðis notenda sem höfðu áhrif á það hvernig aðstoð viðmælendur veittu.

4.3.1 Að vera óháður aðstoðarfólkinu

Nokkrir viðmælendur nefndu það sem heillandi tilhugsun að notandi gæti verið einn í kennslustundum án þess að þurfa að hafa aðstoðarfólkið hangandi yfir sér. Berta lýsti því svo:

Þú veist, að hann þurfi ekki eins mikið að treysta á sína aðstoðarmenn [. . .] hann upplifi sig sem mest sjálfstæðan. Að hann sé þarna, þú veist, að ég sé ekki alltaf eitthvað að böggast í hann. Að hann aðeins upplifi sig...

Nokkrir viðmælendur deildu þessari löngun Bertu til að notandi fengi að upplifa sig sjálfstæðan og þá oftast í þeim skilningi að vera einn í aðstæðunum. Það virðist því ekki óalgengt að aðstoðarfólk hugsi út frá hefðbundnum hugmyndum um sjálf eða hinu Kantíska sjálfi sem byggja á því að sjálfið sé frjálst og óháð utanaðkomandi áhrifum (Ástríður Stefánsdóttir, 2012). Líney lagði áherslu á að notandi fengi að ráða hvort hún væri með inni í kennslustund eða ekki og hún taldi að það hefði stuðlað að því að notandi væri orðinn sjálfstæðari af því að hann treysti ekki lengur jafn mikið á aðstoðarfólk sitt:

Þannig að þá er líka rosa gott að hann sé svona hættur að horfa á mig og bíða eftir að ég segi hvað hann á að gera næst og hann bara klæðir sig úr skónum og í íþróttaskó og fer inn og, eða svona. Hann er ekkert að treysta neitt á mig nema hann vill bara að ég sé þarna.

Ef hugsað er út frá hefðbundnum hugmyndum um sjálf og sjálfstæði þá er niðurstaða Líneyjar rökrétt. Markmiðið er að notandi geti gert sem mest sjálfur án þess að þurfa að treysta á aðstoðarfólk sitt og hann lærir það með því að hafa aðstoðarfólkið ekki alltof nálægt sér í kennslustundum. Ef hins vegar er hugsað út frá hugmyndum um *aðstæðubundið sjálfræði* þá er allt í lagi að notandi þurfi að treysta á aðstoðarfólkið en það þarf hins vegar ávallt að leita leiða til þess að notandi geti ræktað sjálfræði sitt (Ástríður Stefánsdóttir, 2012). Líney taldi að besta leiðin væri stundum að aðstoðarfólkið myndi draga sig í hlé. Hún hafði reynslu af því að nærvera aðstoðarfólks í kennslustundum gæti truflað notanda:

Og svo eiga þau líka til kannski að svolítið að sjá hvað þau komast upp með kannski í nýjum aðstæðum. Upp á starfsmennina að gera, sko. Þannig að stundum svona... Eða ég man bara eftir þessu þegar ég var fyrst þá, svona, þá var aðeins verið að ýta, pota svona að sjá hvað, hvað ég myndi nú segja ef þau myndu gera eitthvað af sér og... En þá var ég alltaf aðalpunkturinn, bara.

Líney túlkaði hegðun notanda þannig að hann væri viljandi að sýna ákveðna hegðun til þess að kalla fram viðbrögð hjá aðstoðarfólkinu. Hegðun hans má líka túlka sem tjáningu um að hann sé óruggur með nýju aðstoðarfólki í nýjum aðstæðum og vilji tryggja sér að það viti hvað það eigi að gera. Ef litið er þannig á það er nærvera aðstoðarfólksins ekki truflandi heldur það hvernig aðstoðarfólkið vinnur með notanda í aðstæðunum. Út frá hugmyndum um *aðstæðubundið sjálfræði* má segja að notandi sé einmitt ekki óháður utanaðkomandi áhrifum heldur þurfi á aðstoð að halda og að geta treyst aðstoðarfólkinu.

Aðrir viðmælendur lýstu því að það gangi ekki upp að notandi sé einn í kennslustundinni þegar hann þurfi mikinn stuðning, til dæmis við að túlka tjáningu og líðan. Magnús lýsti því hvernig notandi fór fyrst að taka virkan þátt þegar aðstoðarfólk var með honum til þess að veita honum öryggi og túlka tjáningu hans:

Hins vegar er einn sem, hérna, af því að einn fór að koma svona einn í námið, og hérna, af því að við vildum bara að hann myndi, sko, upplifa sjálfur að hann væri bara að fara, og hérna, við töldum bara að það gengi bara vel. En svo hafði viðkomandi kennari samband og sagði að það væri betra að það kæmi einhver með, og hérna, sem er bara hið besta mál, og það var frábært, af því að þá sá hann að viðkomandi hafði, sko, leið betur með okkur, fann meiri styrk í að hafa

aðstoðarmanninn með sér. Hann var svona, hann var svona latari, eða, eða vildi ekki gera hlutina akkúrat með kennaranum þegar hann var einn. En hann sagði að hann væri aktívari þegar við værum með. Og það er kannski af því að við náum að, að lesa betur í tjáskiptin og svona þekkjum viðkomandi, hvað hann þolir og þolir ekki.

Magnús viðurkenndi að þrátt fyrir löngun aðstoðarfólks til að notandi myndi upplifa sig sjálfstæðan með því að fara einn á námskeið þá væri þörf fyrir nærveru þess til að stuðla að virkri þátttöku notanda í náminu. Samkvæmt hugmyndum um *aðstæðubundið sjálfræði* þarf það ekki að koma niður á sjálfstæði notanda heldur gera þær hugmyndir fólki sem þarf mikinn stuðning kleift að fara með sjálfræði sitt með aðstoð annarra (Ástríður Stefánsdóttir, 2012). Snorri benti á að aðstoðarfólk geti gegnt mjög mikilvægu hlutverki í því að aðstoða notanda við að velja eða taka ákvarðanir. Stundum þarf einhvern sem þekkir notanda vel til þess að skilja raunverulegan vilja hans:

Hún getur verið ógeðslega sjálfstæð, hún virkar kannski aðeins of sjálfstæð af því hún, þú veist, hún talar svo skýrt og... En hins vegar, ef hún er beðin um að velja á milli tveggja hluta þá er alls ekki skýrt hvort hún vill velja, og það er mjög erfitt að fá hana til að velja greinilega fyrir sig sjálfa, skilurðu. Þannig að kannski segir hún mjög ákveðið annan hlutinn sem þú nefndir en það þarf ekki að þýða að hún sé að velja neitt frekar.

Þótt það geti verið heillandi tilhugsun að notandi geti verið einn í kennslustundum þá gengur það oft ekki upp vegna þarfa notanda fyrir stuðning við að finna fyrir öryggi og tjá vilja sinn. Samkvæmt hugmyndum um *aðstæðubundið sjálfræði* þarf það ekki heldur að vera markmiðið.

4.3.2 Að gera það sem á að gera

Annað viðhorf til þess hvað felst í þátttöku notanda í námi sem var algengt meðal viðmælenda var að notandi þurfi að gera það sem á að gera samkvæmt því sem liggur fyrir í kennslustundinni og margir notuðu þá orðalagið „að virkja“ eða „að vera virkjaður“ sem einhvers konar markmið. Eins og Snorri orðaði það: „Sérstaklega með, hérna, eins og matreiðslunámskeiðið að, hérna, það snérist svo mikið um að virkja þau í að gera sitt.“ Það hvernig notanda tekst að fylgja dagskránni í kennslustundinni verður þar með að mælikvarða fyrir virkni hans og sjálfstæði. Aðalsteinn lýsti því svo:

Hann er bara látinn gera allt sem að, sem að maður þarf að gera til þess að elda matinn, sko. Þú veist, hann er að skera niður, hann er að sækja pottana og

heitu... eða hérna, heitu formin eða bókunarformin og setja í uppþvottavél og taka úr uppþvottavél og leggja á borðið [. . .] það er alveg bara frá A til Ö, sko. Svo hann er að, hann er virkjaður mjög vel hérna, sko.

Þessi sýn samræmist vel því viðhorfi að kennarinn sé stjórnandi í kennslustundinni eins og fjallað var um í kafla 4.1.3. Þar kom líka fram að slík sýn á hlutverk kennarans geti komið í veg fyrir að aðstoðarfólk grípi inn í til þess að aðstoða notanda við að rækta sjálfræði sitt. Áherslan á að „virkja“ notanda tengist líka áherslu viðmælenda á að námið hjá Fjölmennt þjóni fyrst og fremst þeim tilgangi að brjóta upp daginn og vinna gegn tilbreytingarleysi í lífi notanda eins og nefnt var í kafla 4.2.1. Ef áhersla er lögð á að fylgja dagskránni er ekki endilega gert ráð fyrir sjálfræði notanda eins og Aðalsteinn benti á:

Hann er náttúrliga bara að fylgja eftir planinu, sko [. . .] Hann er ekki að taka sjálfstæðar ákvarðanir, sko. En, en hann er, hann er, þú veist... Hann er náttúrliga bara að taka þátt í matreiðslunni með kennaranum. Hún náttúrliga stýrir honum, sko, þarna eftir, eftir planinu, sko.

Þegar sjálfræði notanda er haft að leiðarljósi er ákveðinn vandi fólgin í því að líta á það sem markmið í sjálfu sér að notandi fylgi fyrirfram ákveðnu skipulagi. Þar með er ekki gert ráð fyrir að hann geti haft áhrif á eigið nám með því til dæmis að velja eða koma á framfæri óánægju af einhverju tagi vegna viðfangsefna eða skipulags námsins. Berta leit á dagskrá kennslustunda frá aðeins öðruvísi sjónarhorni. Hún viðurkenndi mikilvægi þess að fylgja skipulaginu og því sem kennarinn sagði en hún virtist frekar líta á það sem hluta af náminu, að læra að vera í námi, heldur en sem mælikvarða fyrir þátttöku notanda:

En svo náttúrliga líka þurfum við bara að fylgja prógrammi og það er alveg mikilvægt að hann fatti það líka, að hér erum við komin til þess að ekki alveg gera nákvæmlega það sem við viljum, skilurðu. Fylgjum því sem kennarinn segir og svona.

Ef þetta sjónarhorn er haft í huga verður það að fylgja dagskránni ekki markmið í sjálfu sér. Aðstoðarfólkið hefur möguleika á að grípa inn í ef þörf er á því að aðstoða notanda við að rækta sjálfræði sitt. Það er möguleiki fyrir notandann að hafa áhrif svo lengi sem það rúmast innan þess ramma sem námið leyfir.

4.3.3 Ólík viðhorf til sjálfræðis notanda

Að vera virkur þátttakandi snýst ekki einungis um að gera heldur einnig að hafa val um og að hafa stjórn á því hvað er gert og hvernig (Mansell og Beadle-Brown, 2012). Viðmælendur

lýstu ólíkum viðhorfum til þess að bjóða notendum val og veita þeim möguleika á að stjórna því sem fram fer í kennslustundum. Erna lýsti sjálfræði notanda á iPad-námskeiði svona:

Hann er sjálfstæður einstaklingur. Hann ákveður á iPadnum hvað hann langar að læra og hvað hann langar að horfa á. Ég geri það ekki fyrir hann. Hann verður að velja fyrir sjálfan sig.

Erna leit greinilega á notanda sem fullgildan meðlim samfélagsins og hún leit þannig á að notandi væri fullfær um að velja fyrir sjálfan sig. Slíkt viðhorf er mikilvægur liður í því að skapa aðstæður í umhverfinu sem gerir fólki sem þarf mikinn stuðning kleift að rækta sjálfræði sitt líkt og fræðimenn hafa bent á (Davy, 2015; Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl., 2018; J. Watson, 2016). Aðalsteinn hafði hins vegar minni trú á getu notanda til að taka ákvarðanir um eigið nám og hann taldi sjálfræði notanda í námi ekki mikilvægt fyrir lífsgæði hans:

Ég held að, þú veist, nei, það myndi ekki held ég neitt bæta hans lífsgæði þó að hann væri að ákveða hvað hann ætti að gera hér, sko. Hann hefur svona alveg líka, kannski, ekki alveg þroska í það, sko, eða, að vera að ræða það mikið, sko.

Í staðinn fyrir að efast um getu notanda til að ræða og taka ákvarðanir um námið má líta á það þannig að notanda skorti þjálfun til að velja og taka ákvarðanir. Þegar *aðstæðubundið sjálfræði* er haft að leiðarljósi má einnig líta á slíka þjálfun sem hluta af því að skapa aðstæður fyrir notanda til að rækta sjálfræði sitt. Fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning hefur í gegnum tíðina ekki alltaf fengið tækifæri til þess að hafa áhrif á eigið líf. Það hefur þar með ekki heldur fengið tækifæri til þess að æfa þá færni sem þarf til þess að velja og taka ákvarðanir. Snorri lýsti dæmi um það hvernig notandi hefði fengið aukna færni í að velja með því að fá tækifæri til að æfa það:

Eins og hjá Fríðu að þá, hérna, byrjaði ég á sem sagt einhvern tímann að hafa að ákveðnir dagar væru bara valdagar. Þá kom ég bara með bara tvær myndir, prentaði þær út og plastaði þær, og hún gat valið, þú veist, hvort hún vildi gera þetta eða þetta. Og til að byrja með þá var hún svona ekki mjög skýr með hvað hún vildi. Vildi kannski velja bæði, vildi að maður færi með myndirnar eða eitthvað. En síðan vorum við bara að reyna að útskýra þetta betur og betur. Og, þú veist, núna kannski tveim árum seinna eða eitthvað að þá er þetta orðið þannig að oft getur maður komið með miklu fleiri myndir [. . .] Og, þú veist, þetta er einhvern veginn svona, mér finnst það ógeðslega flott að sjá bara á hverjum degi að, þú veist, það að hún fær að velja gerir hana betri í að velja.

Snorri beitti aðferð sem hann hafði lært til þess að aðstoða notanda við að velja. Til þess að stuðla að sjálfræði notenda í námi þarf aðstoðarfólk ekki einungis að hafa rétta viðhorfið, það er trú á mikilvægi þess að notandi fái að hafa áhrif á eigið nám og á getu notanda til að taka ákvarðanir um námið, heldur einnig færni til að aðstoða notanda við að nýta sjálfræði sitt í aðstæðunum. Mansell og Beadle-Brown (2012) skilgreina frammistöðu aðstoðarfólks sem samanlögð áhrif af viðhorfum þess og færni. Þegar um er að ræða sjálfræði notenda þá felst slík færni meðal annars í því að geta átt samskipti við notanda með óhefðbundnum tjáskiptaaðferðum. Hún felst líka í að geta notað þá tjáskiptatækni sem notandi þarf á að halda sem hjálpargagn í slíkum samskiptum (Dalton og Sweeney, 2011). Einnig er mikilvægt að aðstoðarfólk kunni að bregðast við samkvæmt vilja notanda. Berta lýsti því vel hvernig hún aðstoðaði notanda við að stjórna ferðinni á dansnámskeiði:

Hann náttúrllega, þú veist, hann ræður, þú veist, eins mikið og hann getur. Og auðvitað þarf maður að stíga inn í það stundum en... Þú veist, já, að hann bara viti það að hann stjórnir þessu sjálfur, hvort hann sé inni að dansa eða hvort hann þurfi að fara fram og svona. Ég bara svolítið fylgi [. . .] Og svo oftast líka bara fer hann. Þú veist, bara kominn með nóg og bara labbar. En annars segir hann bara að hann vilji fara. Og þá bara setjumst við aðeins fram og öndum inn og út og komum svo inn aftur.

Aðstoð Bertu byggðist bæði á því viðhorfi hennar að notandi réði og á þeirri færni sem hún hafði til að meta hvenær átti að stíga inn í aðstæðurnar, hvenær átti bara að fylgjast með og hvað notandi þurfti til þess að verða tilbúinn að taka aftur þátt í kennslustundinni. Sjálfræði notenda í námi er því bæði háð viðhorfi og færni aðstoðarfólksins.

4.4 Samstarf og starfsmenning aðstoðarfólks

Viðmælendur sögðu frá því að þeir væru oftast einir en stundum tveir saman þegar þeir fylgdu notendum á námskeið hjá Fjölmennit eftir því hverjar stuðningsþarfir notanda væru. Þeir sögðust líka vera hluti af stærri starfsmannahópi í búsetuþjónustunni. Fræðimenn hafa bent á að mikilvægt sé að vinna markvisst að því að byggja upp menningu í starfsmannahópi sem styður við breytingar og gerir starfsfólkið öruggt í að vinna að þeim þegar innleiða þarf ný vinnubrögð (Mansell og Beadle-Brown, 2012; Wahlgren, 2010). Til þess að efla vinnubrögð aðstoðarfólks í tengslum við nám notenda þarf því að huga að starfsmenningunni í aðstoðarmannahópnum. Mansell og Beadle-Brown (2012) leggja í umfjöllun sinni um *virkan stuðning* áherslu á samstarf í starfsmannahópnum við innleiðingu nýrra vinnubragða. Hér á eftir verða reifaðir nokkrir þættir sem höfðu áhrif á samstarf og starfsmenningu aðstoðarfólks. Síðan verður greint frá leiðum sem viðmælendur lýstu til að

skapa sameiginlega sýn í starfsmannahópnum. Í lokin verður greint frá þeim hindrunum sem stóðu í vegi fyrir því að samræma vinnubrögð í stórum starfsmannahópi samkvæmt því sem viðmælendur héldu fram.

4.4.1 Áhrifaþættir

Í umfjöllun um mikilvægi samstarfs í starfsmannahópnum þegar kemur að því að innleiða *virkan stuðning* líta Mansell og Beadle-Brown (2012) til hins víðara samhengis þjónustunnar. Tryggja þarf að ytra skipulag þjónustunnar styðji við samstarfið og viðurkenna þarf mikilvægi hlutverks stjórnenda í því að stuðla að sameiginlegri sýn sem geti leitt starfsmannahópinn áfram í samræmdum vinnubrögðum. Magnús var eini viðmælendinn sem hafði reynslu af stjórnunarstarfi í búsetuþjónustunni auk þess að aðstoða notendur. Hugmyndir hans um það hvaða leiðir virki best til að byggja upp góða starfsmenningu snérust einmitt um stjórnunarhætti og samstarf:

Það er það til dæmis, sem ég hef verið að vinna með núna svona undanfarin tvö ár, bara hægt og hljóðlega svo að, að hérna, maður þarf að gera þetta allt svo hægt svo að það fari nú ekki allt í vitleysu, sko [. . .] Og ég hef alltaf viljað að við gerum þetta saman en ekki að ég komi einhver, hérna, einhver brjálæðingur: „Nú gerum við þetta svona!“

Mansell og Beadle-Brown (2012) taka það fram að þetta geri miklar kröfur til stjórnenda sem þurfi í senn að vera leiðandi í að bæta viðhorf, að geta kennt réttu vinnubrögðin og að geta sett þetta tvennt í forgang þrátt fyrir að oft séu erfiðar aðstæður vegna manneklu og mikillar starfsmannaveltu.

Morris (2004) hefur bent á að í þjónustukerfi nútímans sé oft ekki gert ráð fyrir réttindum fatlaðs fólks til að lifa sjálfstæðu lífi og það komi þar með í veg fyrir að *hugmyndafræðin um sjálfstætt líf* verði að veruleika. Ummæli viðmælenda benda einmitt til þess að vegna ytra skipulags þjónustunnar í formi vaktafyrirkomulags, fjölda starfsmanna og stjórnskipunar sé ekki alltaf gert ráð fyrir mikilvægi samstarfs um nám notenda í starfsmannahópnum. Þetta kemur í veg fyrir að notendur geti nýtt sér nám í daglegu lífi. Það þarf að vera vettvangur fyrir samstarf og aðstoðarfólk þarf að hafa svigrúm og tækifæri til að ræða saman. Snorri lýsti því hvernig vaktaskipulagið í þjónustunni þar sem hann vannur veitti smá svigrúm til að ræða saman í lok dags:

Helstu tækifærin til þess að taka einhvern svona dýalog bara, þú veist, starfsmennirnir tveir eru á kvöldin þegar Fríða er farin að sofa. Af því að yfirleitt er kannski svona þrjú korter á milli þess og þegar vaktin hjá fyrra starfsmanninum klárast svo.

Líney lýsti því hins vegar hvernig erfiðar aðstæður sem skapast á vaktaskiptum vegna mikils fjölda starfsmanna urðu til þess að tækifæri gafst ekki alltaf til að ræða saman:

Svo er bara rosalega mikið af starfsmönnum þannig að það er mikið flæði, og svo er kannski: einhver þarf að fara og svo er einhver að taka við og svo kemur manneskjan sem er að fara á vaktina og, þú veist, þetta er svona oft smá svona kaos, finnst mér, á vaktaskiptum.

Það virðist því vera mjög misjafnt hvort fyrirkomulag vakta eða fjöldi starfsmanna styðji eða hindri samstarf aðstoðarfólks um námið. Mikill fjöldi starfsmanna getur verið hindrun eins og Líney lýsti því en of fáir starfsmenn geta einnig verið það. Það skiptir því ekki síður máli hvernig fyrirkomulagi vakta er háttað og hvernig samstarfi aðstoðarfólks er stjórnað.

Skipulag stjórnunar, meðal annars í formi fjölda þrepa í skipuriti þjónustunnar, getur einnig hindrað samstarf aðstoðarfólks vegna náms notenda. Helmingur viðmælenda starfar í búsetuþjónustu þar sem teymisstjórar eru millistjórnendur. Hjá viðmælenda sem starfar í þjónustu í anda NPA er yfiraðstoðarmaður tengiliður á milli aðstoðarfólks og foreldra sem síðan sjá um aðalsamskiptin varðandi námið hjá Fjölmennt. Snorri hrósaði fyrirkomulaginu með teymisstjóra í þjónustunni þar sem hann vann:

Þar var kominn forstöðumaður með reynslu og það var valið inn þessa teymisstjóra sem eru síðan öll bara, þú veist, bara frábærir í sínu starfi. Og mér finnst svo flott að, þú veist, forstöðumaðurinn hann sér svona um heildina, hann þekkir ógeðslega mikið almennt og hefur mikla reynslu hér og þar, en svo teymisstjórnarnir að þeir þekkja sitt fólk bara inn og út, sko.

Teymistjórar geta gegnt mikilvægu hlutverki í þjónustunni ekki síst í búsetuþjónustu þar sem margir starfsmenn koma að því að aðstoða notanda. Líney vinnur í slíkri þjónustu og lagði áherslu á þá erfiðleika sem oft skapast í stórum starfsmannahópi þar sem margir eru í hlutastöðu í lítilli prósentu og oft er mannekla. Hún benti á mikilvægi teymisstjórnanna í því að koma upplýsingum til skila við slíkar aðstæður:

Mér finnst aðstandendur oftast bara ná sambandi við þá sem eru yfir heldur en að koma skilaboðum áleiðis í gegnum starfsmenn. Af því að þeir eru svo margir og kannski hafa þeir brennt sig á að það komist ekki allt til skila eða eitthvað svona. Maður skilur það alveg. Þannig að yfirleitt hafa þeir bara samband við teymisstjóra.

Aðstæðurnar sem Líney lýsti eru sambærilegar við niðurstöður íslenskra rannsókna á þjónustu við fatlað fólk sem þarf mikinn stuðning en mannekla og mikil starfsmannavelta eru

algeng vandamál (Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson, 2013; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2015). Teymisstjórnarnir eru því mikilvægir hlekkir í samstarfinu, einkum í tengslum við upplýsingamiðlun. Hætt er við að of margir millistjórnendur í búsetuþjónustunni geti verið hindrun í samstarfi. Erna gaf dæmi um það að samstarf við aðstandendur varð stirt af því að allt þurfti að fara í gegnum teymisstjórnann:

Mér finnst það vera gott samstarf á milli starfsfólksins og fjölskyldu hans. Já, nema að oft... af því að, þú veist, við erum með þessa teymisstjóra, eins og, sá sem sér um mál þessa einstaklings, en síðan erum við líka með starfsfólkið sem hann vinnur með. Þannig að hann getur ekki ákveðið neitt einn nema að hann fái okkar skoðun á því líka. Þannig að foreldrarnir geta haft samband við hann, og þá, kannski, hafa þeir eitthvað sem þeir vilja að verði breytt. Þá lætur hann okkur vita, af því við erum með teymisfundi fyrir hvern einstakling. Þannig að hann lætur okkur vita: „Já, pabbi hans..., pabbinn sagði að við verðum að gera þetta, þannig að...“.

Teymisstjórnar geta gegnt mikilvægu hlutverki í upplýsingamiðlun og samstarfi vegna náms notanda. Ummæli Ernu benda til þess að teymisstjórnar þurfi að vera meðvitaðir um mikilvægi hlutverks síns í þessu samstarfi. Annars er hætta á að það verði stirt og hafi slæm áhrif á starfsmenningu aðstoðarfólks varðandi námið.

Viðhorf aðstoðarfólks hefur ekki einungis áhrif á það hvernig hver og einn aðstoðarmaður mótar hlutverk sitt eins og fjallað var um í kafla 4.1.5 heldur einnig á samstarf aðstoðarfólks sín á milli. Samstarfið þarf í sumum tilfellum að vera mjög náíð, bæði til þess að geta miðlað mikilvægum upplýsingum og einnig þegar notandi þarf tvo aðstoðarmenn með sér vegna stuðningsþarfa sinna. Berta lýsti mjög góðu samstarfi við annan aðstoðarmann sem vinnur með notanda og aðstoðar hann stundum í náminu:

Við erum öll þrjú mjög góðir vinir og það er oft þannig að við séum líka bara þrjú saman. Svo það eru bara mjög góð samskipti þar, sko [. . .] Hann byrjaði núna í fyrra svo að, hérna, þegar hann byrjaði þá kom hann eiginlega bara svona, þú veist, með okkur alltaf. Við vorum alltaf bara þrjú og þá voru bara allir að kynnast rosa vel og svona. Svo það hefur bara gengið mjög vel.

Það virðist hafa skipt miklu máli fyrir samstarfið að bæði notandi og aðstoðarfólk fengu tækifæri til að kynnast vel. Þar með er líklegt að aðstoðarfólkið hafi skapað með sér svipað viðhorf til starfsins. Ólík viðhorf aðstoðarfólks geta komið í veg fyrir gott samstarf eða hreinlega hindrað aðstoðarfólk í að sinna starfi sínu eins og Snorri lýsti því:

Mér finnst þægilegra að vinna með A heldur en B af því að B er miklu meira að reyna að gera hlutina auðveldi fyrir sig og sérstaklega hjá okkur þá mjög oft þýðir það að gera þá mjög erfiða fyrir hina næstu þrjár vikur. Og gera erfitt fyrir íbúana.

Það virðist því skipta miklu máli að starfsmannahópurinn hafi sameiginlega sýn, líka þegar kemur að námi notenda. Mansell og Beadle-Brown (2012) nefna sérstaklega tvennt sem getur stuðlað að sameiginlegri sýn í starfsmannahópnum. Annars vegar þarf að ræða um það opið og markvisst á starfsmannafundum og hins vegar móta sýn starfsfólks á starfið í gegnum skipulagða fræðslu.

4.4.2 Sameiginleg sýn

Eins og fram kom í kafla 4.2.2 virðist lítið vera rætt um nám notenda á starfsmannafundum í búsetuþjónustunni. Til þess að skapa sameiginlega sýn í starfsmannahópnum sem miðar að því að aðstoðarfólk sé virkt í námi notenda, bæði í og utan kennslustunda, þyrfti að ræða um það reglulega á starfsmannafundum. Mansell og Beadle-Brown (2012) leggja áherslu á mikilvægi þess að stjórnendur leggi sig fram við að hafa áhrif á umræðuna með því að miðla skýrri sýn og gefa skýr fyrirmæli á starfsmannafundum. Magnús velti einmitt fyrir sér nauðsyn þess að stjórna því hvernig umræðan sé meðal aðstoðarfólks varðandi hlutverk þess í námi notenda:

Af því að það er auðvitað misjafnt örugglega á mörgum stöðum hvaða umræða fer í gang, sko. Þannig að það er alltaf gott að hafa ákveðna þætti í byrjun annar. „Hvernig ætlum við að vinna þetta saman? Hvernig sérðu fyrir þér að þú getir aukið...?“ Svona kannski opna hug. Ég held það sé það.

Berta hafði reynslu af því hvernig sameiginleg sýn hafði skapast í starfsmannahópnum vegna skýrra fyrirmæla frá stjórnendum og hvernig þessi sýn var leiðandi fyrir starfsfólkið:

Það var eiginlega, ég bara tók eftir því að það þyrfti að vera svoliðis. Þú veist, það var náttúrulega bara alltaf prógramm og eitthvað að gera og svo þá daga sem var ekkert prógramm þá var svona ýtt á það að maður ætti að fara að gera eitthvað meira. Fara út í göngu og du-du-du og svona. Svo það er alltaf eitthvað [. . .] Það var allavega þegar ég byrjaði þá voru það yfirmennirnir mínir þar í Sunnuhlíð sem, þú veist, sögðu mér bara það að það væri, að þannig væru málin. Og svo höfum við bara unnið með það í gegnum tíðina. Við erum bara dugleg og förum eitthvert og gerum eitthvað.

Svo virðist sem fyrirmæli frá stjórnendum og það að tekist hafði að skapa þessa sameiginlegu sýn í starfsmannahópnum hafi haft mikið um það að segja að tilbreytingarleysið sem fjallað

var um í kafla 4.2.1 væri, að sögn Bertu, ekki vandamál í lífi notanda. Að mati Mansell og Beadle-Brown (2012) eru djúpar og opnar umræður á starfsmannafundum mjög mikilvægar til þess að skapa sameiginlega sýn meðal starfsmanna sem getur verið þeim leiðarljós í starfinu. Aðalsteinn gaf hins vegar í skyn að ekki væri oft rætt um þessi mál á starfsmannafundum: „Svona, svona á tyllidögum. Það er kannski ekki alveg svona nógu mikill fókus á því samt [. . .] Það mætti alveg vera meira svona, kannski, meiri þæling í gangi, sko.“ Það þyrfti því að vera meiri tími fyrir djúpar og opnar umræður um nám notenda á starfsmannafundum þar sem bæði stjórnendur gætu miðlað skýrri sýn og allir starfsmenn fengju tækifæri til að ræða um og móta viðhorf sitt.

Auk þess að stuðla að opinni umræðu í starfsmannahópnum geta stjórnendur einnig haft áhrif á viðhorf og starfsmenningu með reglulegri og skipulagðri fræðslu. Niðurstöðurnar benda til þess að slík fræðsla geti verið jafn gagnleg og formleg menntun, til dæmis þegar kemur að því að móta viðhorf aðstoðarfólks til sjálfræðis notenda. Magnús er menntaður þroskaþjálfari og sagði að áherslan á sjálfræði notenda væri eitt af því sem hafi staðið upp úr í námi hans:

Af því að, það er líka kannski eitt sem ég lærði heilmikið var að viðkomandi ræður en ekki ég. Það er, hérna, það er þeirra að taka ákvörðunina, það er ekki mitt að leiða áfram, fattarðu. Ég get stutt við það og svona spurt og hvernig... Stundum get ég verið leiðandi þannig að viðkomandi segir já. En einhvern veginn eftir námið að þá er maður búinn að læra það þannig að, að hérna, að það er þeirra, að lesa svolítið í þau, hvað þau svona vilja gera. Þannig að hérna, já, að ákvörðunin er ekki mín.

Snorri hafði enga formlega menntun en sagði að regluleg fræðsla um *þjónandi leiðsögn* í starfsmannahópnum hefði haft mikil áhrif á viðhorf sitt til sjálfræðis notenda:

Ég held að hafa reglulega fræðslu líka skiptir máli. Eins og, þú veist, þó það sé þjónandi leiðsögn námskeið á þriggja mánaða fresti þá er maður samt alltaf að læra eitthvað nýtt og það eru allir sem eru svona: „O, þetta er geðveikt basic.“ En svo alltaf eitthvað svona: „En hefurðu verið að hugsa það? Hefurðu verið að vinna eftir þessu? Hefurðu hugsað út í það, þú veist, að þú ert að taka ákvörðun fyrir hann án þess að gefa honum neinn séns á að taka þátt í því? Þú veist, það er ekki jákvætt fyrir manneskjuna.“

Ein af grunnhugmyndunum í *þjónandi leiðsögn* er virðing fyrir sjálfræði notanda þar sem áhersla er lögð á að byggja upp samband á milli notanda og aðstoðarfólks sem jafningja sem bera virðingu hvert fyrir öðru (Van de Siepkamp o.fl., 2018). Innleiðing þessarar nálgunar í

mörgum búsetukjörnum hjá Reykjavíkurborg er því góð leið til að móta viðhorf starfsfólks hvað þetta varðar. Nokkrir viðmælendur nefndu að innleiðing *þjónandi leiðsagnar* í búsetuþjónustunni hefði haft jákvæð áhrif á starfsmeninguna. Erna sagði: „Og mér finnst þjónandi leiðsögn, eh, hugmyndafræðin virkilega virka vel [. . .] Mér finnst fólk hafa áhuga á því. Starfsfólkið virðist hafa áhuga og það er virkilega að, svona, nota það.“ Rannsóknir á *virikum stuðningi* hafa meðal annars sýnt fram á að það er hægt að hafa jákvæð áhrif á starfsmeninguna jafnvel í stórum starfsmannahópi þar sem starfsfólk hefur litla sem enga menntun með því að vera með skipulagða fræðslu og þjálfun í vinnubrögðum (Mansell og Beadle-Brown, 2012). Því er líklegt að regluleg fræðsla um mikilvægi náms notenda og yfirfærslu þess á daglegt líf myndi einnig geta bætt starfsmeninguna í tengslum við námið.

4.4.3 Samræmd vinnubrögð

Það er ekki nóg að skapa sameiginlega sýn í starfsmannahópnum um nám notenda og hlutverk aðstoðarfólks. Það þarf líka að fylgja því eftir með því að kenna aðstoðarfólki vinnubrögð sem nýtast þeim við að sinna hlutverki sínu. Fyrir fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning getur stundum skipt miklu máli að slík vinnubrögð séu vel samræmd til þess að auka öryggi og stuðla að virkri þátttöku (Mansell og Beadle-Brown, 2012). Nokkrir viðmælendur gáfu til kynna að það vantaði eftirfylgni frá stjórnendum þegar mikilvæg mál höfðu verið rædd á starfsmannafundum. Snorri sagði til dæmis að mikið væri rætt um verklagsreglur á teymisfundum en samt virtist það ekki alltaf duga til:

Kannski var teymisfundur og þá var ákveðið eitthvað verklag bara fyrir, þú veist, mánuðinn og síðan er það búið að skolest til og þá kannski allt í einu eru þeir sem gera þetta svona, fjórir gera þetta svona en, þú veist, tveir gera þetta svona.

Það virtist einnig vanta eftirfylgni með því að fræðslan um *þjónandi leiðsögn* skilaði sér yfir í vinnubrögð starfsmanna. Aðstoðarfólk virðist stundum eiga erfitt með að sjá hvernig nálgunin geti haft áhrif á starf þeirra. Líney sagði, þegar hún var spurð að því hvort henni þætti fræðslan á starfsmannafundum nýtast í starfi:

Mm, já, mér finnst það alltaf nýtast. En, Gentle Teaching, mér fannst það mjög skemmtilegt námskeið en mér finnst það svona svolítið kannski það sem ég var að gera fyrir eða... Mér fannst það ekki vera neitt mikið nýtt, en fannst samt mjög gaman að fara á þetta.

Eftirfylgni felst í því að nánustu yfirmenn aðstoðarfólksins sýni starfsforystu með beinni þjálfun vinnubragða í starfsmannahópnum og með því að vinna sjálfir samhliða aðstoðarfólkinu og vera fyrirmynd (Beadle-Brown o.fl., 2014; Mansell og Beadle-Brown, 2012). Eins

og fram kom hér að framan eru nánustu yfirmenn aðstoðarfólks í mörgum tilfellum teymisstjórar í búsetuþjónustunni. Erna nefndi nokkrar leiðir sem notaðar voru af teymisstjóranum til þess að reyna að samræma vinnubrögð í starfsmannahópnum: „Við vitum alltaf hvað hann [notandi] er að fara að gera af því að við sjáum það á dagsskipulaginu hans [. . .] Í lok dagsins skrifum við alltaf í bókina [samskiptabókina].“ Samskiptabækur og sýnilegt dags- og viku-skipulag geta verið mikilvæg hjálpargögn þegar stór starfsmannahópur þarf að vinna saman að því að veita notanda stuðning. Það dugar reyndar ekki alltaf til að tryggja að allir starfsmenn sinni þeim verkefnum sem þeim hefur verið falið, meðal annars í tengslum við nám notenda. Svo virðist sem stjórnendur og þar með taldir teymisstjórar þurfi að gera betur í því að leiðbeina og þjálfa aðstoðarfólk í vinnubrögðum og þar með láta þeim í té verkfæri til að vinna í samræmi við sameiginlega sýn starfsmannahópsins.

Viðmælendur í rannsókninni virtust ekki alltaf líta á yfirmenn sína í búsetuþjónustunni sem fyrirmynd og þá leituðu þeir stundum annað. Fyrri rannsóknir hafa sýnt fram á að aðstoðarfólk lítur gjarnan á nánasta samstarfsfólk sitt sem fyrirmynd í starfi og bent hefur verið á að það geti leitt til ákveðinnar stöðunar í vinnubrögðum ef stjórnendur reyna ekki að hafa áhrif með skýrum leiðbeiningum (Windley og Chapman, 2010). Líney sagðist líta á aðstandendur notanda sem fyrirmyndir í tengslum við samskipti þrátt fyrir að þeirra aðferðir kunni að vera í mótsögn við það sem henni hafði verið kennt af yfirmönnum í búsetuþjónustunni. Hún sagði:

Mér finnst það mjög fínt að hitta aðstandendurna og sjá hvernig þeir hafa samskipti og svona. Sem er kannski allt öðruvísi heldur en maður er endilega búinn að læra. Þannig að, bara, jú, það hefur alveg verið svona, maður kannski fer þínu að apa eftir. Kannski ekki apa eftir en svona taka kannski viss svona...

Svo virðist vera sem stjórnendur þurfi að fylgja umræðum og fræðslu um nám notenda og hlutverk aðstoðarfólks eftir bæði með beinni þjálfun í vinnubrögðum og með því að vera fyrirmynd fyrir starfsfólkið.

5 Umræða og ályktanir

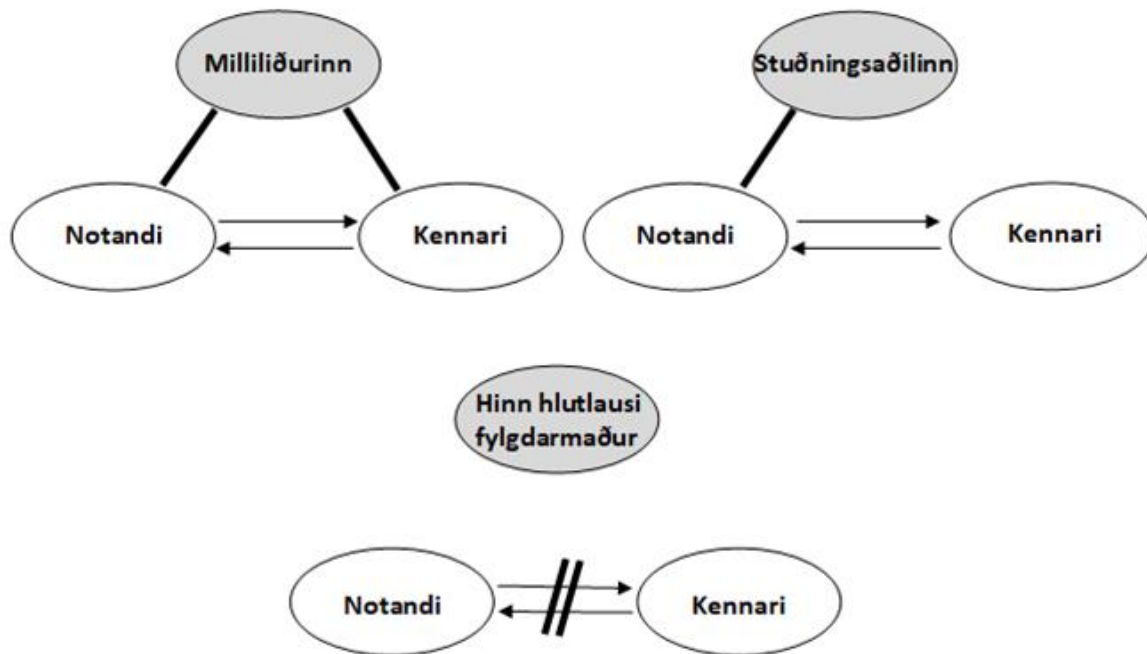
Tilgangur rannsóknarverkefnisins var að öðlast skilning á hlutverki aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Aðalrannsóknarspurningin var: Hvernig lítur aðstoðarfólk á hlutverk sitt í námi notenda? Til þess að svara henni voru settar fram fjórar undirspurningar sem snérust um það hvaða þættir hafa áhrif á hlutverk aðstoðarfólks í námi notenda, hvaða skilning aðstoðarfólk leggur í nám notenda og sjálfræði þeirra í námi, hver reynsla þess sé af samstarfi við kennara og aðra í umhverfi notenda og hvernig þjónustukerfið geti stutt betur við hlutverk aðstoðarfólks í námi notenda.

Í þessum kafla verða niðurstöður rannsóknarinnar teknar saman, rannsóknarspurningunum svarað og settar fram tillögur til úrbóta. Tillögurnar snúa að kennurum í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning, stjórnendum í búsetuþjónustu notenda og stefnumótandi aðilum í menntun aðstoðarfólks og stjórnenda. Auk þess snúa tillögurnar að þjónustukerfinu í heild og hugsanlegri innleiðingu nýrrar nálgunar í stuðningi við fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning.

5.1 Þrjú ólík hlutverk

Í kafla 4.1.2 var fjallað um þrjú ólík hlutverk sem greina mátti í lýsingum viðmælenda: milliliðurinn, stuðningsaðilinn og hinn hlutlaus fylgdarmaður. Þessi þrjú hlutverk gefa góða yfirsýn yfir það hvernig aðstoðarfólk lítur á hlutverk sitt í námi notenda. Fram kom að bæði milliliðurinn og stuðningsaðilinn sinni mikilvægum hlutverkum í námi notenda, svo sem að auðvelda samskipti á milli notanda og kennara og að veita notanda nauðsynlegt öryggi til þess að hann geti tekið þátt í náminu. Þegar aðstoðarfólk tekur að sér hlutverk hins hlutlausa fylgdarmanns er hætta á því að notandi missi af tækifæri til þátttöku í náminu. Á meðan milliliðurinn tengist bæði kennaranum og notandanum þá tengist stuðningsaðilinn aðallega notandanum en hinn hlutlaus fylgdarmaður tengist hvorugum aðilanum og er ekki hluti af

námsumhverfinu. Það gerir honum erfitt fyrir að sinna viðeigandi hlutverki í námi notanda. Á mynd 1 eru sýnd helstu einkenni þessara þriggja ólíku hlutverka.



Mynd 1. Þrjú ólík hlutverk aðstoðarfólks í námi notenda

Mikilvægt er að gera aðstoðarfólki kleift að taka að sér hlutverk milliliðsins og stuðningsaðilans. Það má meðal annars gera með því að skilgreina hlutverkið betur og gefa aðstoðarfólki skýrari leiðbeiningar um það. Það hefur lengi legið ljóst fyrir að þörf væri á að skilgreina betur hlutverk aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Eins og fram kom í inngangskafli 1.1 má líta á aðstoðarfólk sem fylgir notendum í kennslustundir hjá Fjölmennit sem vannýttu auðlind og ekki hafa enn sem komið er verið mótaðar vinnureglur um hlutverk aðstoðarfólks í námi notenda þar. Það kemur því ekki á óvart að viðmælendur sögðust almennt hafa fengið litlar sem engar leiðbeiningar um hlutverk sitt í námi notenda eins og fram kom í kafla 4.1.1. Þetta er einnig í samræmi við fyrri rannsóknir á hlutverki aðstoðarfólks í skóla eða á heimilum fatlaðs fólks sem þarf mikinn stuðning (Chopra o.fl., 2004; Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson, 2013; Sigurbjörg J. Helgadóttir og Hildur Björk Svavarsdóttir, 2006; Þórunn Kjartansdóttir, 2016). Það er algjört lykilatriði að hlutverk aðstoðarfólks sé skilgreint nákvæmlega, líka þegar kemur að námi notenda, til þess að gera því kleift að sinna starfi sínu samkvæmt þeim markmiðum sem sett hafa verið með samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007), lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi þjónustufarfarir (Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, 2018) og stefnu um innleiðingu hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf (Velferðarsvið, 2014). Niðurstöður þessarar rannsóknar gefa vísbendingar um hvernig skilgreina megi hlutverkið betur. Til þess að gera það er meðal

annars nauðsynlegt að kanna hvaða þættir hafa áhrif á hlutverk aðstoðarfólks í námi notanda.

5.2 Áhrifaþættir

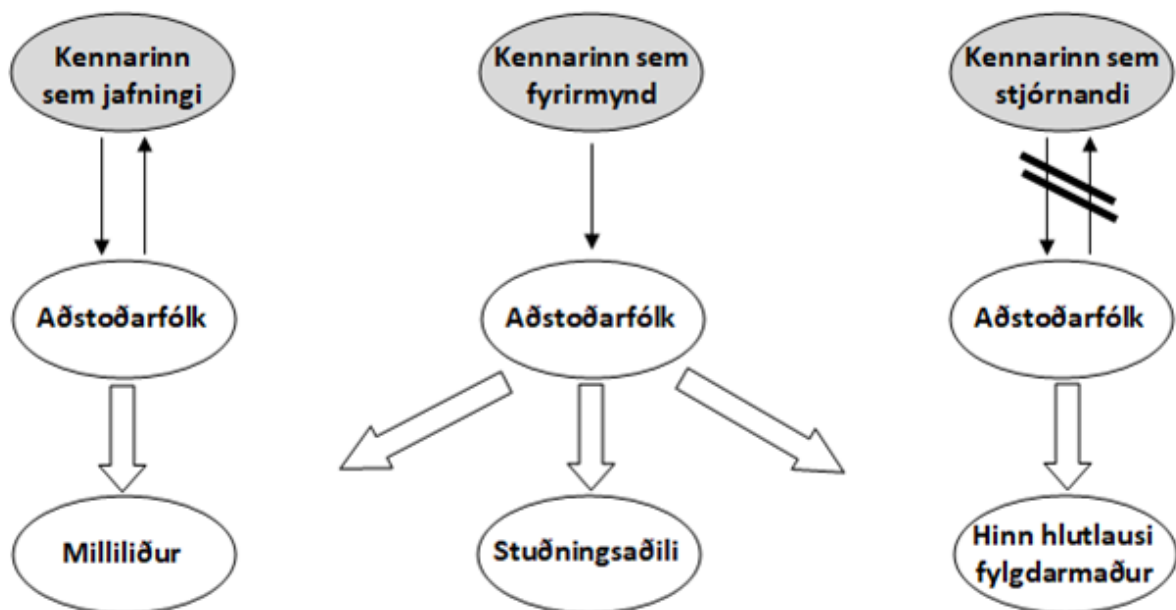
Niðurstöður rannsóknarinnar gefa til kynna að fjölmargir þættir geti haft áhrif á hvernig aðstoðarfólk mótar hlutverk sitt í námi notanda og hvernig því tekst að sinna því hlutverki. Fyrst ber að nefna að viðhorf og færni aðstoðarfólks hefur mikið að segja. Ef aðstoðarfólk hefur ávallt sjálfræði notanda að leiðarljósi og hefur þar að auki færni til að skilja vilja notanda og bregðast við samkvæmt því þá er mun líklegra að það geti sinnt hlutverki milliliðsins eða stuðningsaðilans eftir því hver þörfin er hverju sinni til þess að auka þátttöku notanda í námi. Ef aðstoðarfólk lítur aftur á móti þannig á að það muni ekki bæta lífsgæði notanda að hafa eitthvað um eigið nám að segja eða ef það hefur ekki færni til að skilja og túlka óhefðbundna tjáningu notanda er líklegt að það muni taka að sér hlutverk hins hlutlausu fylgdarmanns. Viðhorf eða færni aðstoðarfólks getur því hindrað það í að taka að sér viðeigandi hlutverk.

Fræðimenn hafa bent á að frammistaða aðstoðarfólks sé háð samanlögðum áhrifum af viðhorfi þess og færni (Mansell og Beadle-Brown, 2012). Það er því mikilvægt að vinna í báðum þáttum og bæta bæði fræðslu og þjálfun fyrir aðstoðarfólk. Það má gera með formlegri menntun þar sem lögð er áhersla á þessa þætti en það má einnig gera með reglulegri fræðslu og markvissum leiðbeiningum frá stjórnendum í búsetuþjónustunni. Í niðurstöðum rannsóknarinnar kemur fram að fræðsla sem starfsfólk í búsetuþjónustunni fær getur haft jákvæð áhrif á viðhorf aðstoðarfólks ekki síður en formleg menntun. Það hvort stjórnendur miðli skýrri sýn og sinni eftirfylgni hefur mikil áhrif á það hvaða hlutverk aðstoðarfólk tekur sér. Þetta er í samræmi við hugmyndir um *virkan stuðning* í tengslum við starfsforystu (Beadle-Brown o.fl., 2014; Mansell og Beadle-Brown, 2012). Niðurstöðurnar sýna einnig að það skortir þjálfun í færni, til dæmis hvað varðar samskiptahæfni aðstoðarfólks þegar kemur að túlkun óhefðbundinnar tjáningar og hvað varðar leiðir til að auka öryggi notanda í krefjandi aðstæðum. Slík þjálfun getur samkvæmt hugmyndum um *virkan stuðning* í tengslum við starfsforystu átt vel heima í búsetuþjónustunni þar sem stjórnendur og nánustu yfirmenn aðstoðarfólks, í flestum tilfellum teymisstjórar, þurfa að leggja meiri áherslu á að leiðbeina starfsfólkinu og vera fyrirmynd.

Í rannsókninni kom einnig fram að persónueiginleikar aðstoðarfólks, sem auk samskiptahæfni snúa aðallega að þolinmæði og hæfni til að taka frumkvæði, hafi áhrif á hvaða hlutverk það tekur sér og hvaða færni það hefur til að sinna því hlutverki. Það sama á við um samband aðstoðarfólks við notendur. Aðstoðarfólk sem er í gagnkvæmu sambandi við notanda sem einkennist af einlægum áhuga og tilfinningalegum tengslum í báðar áttir virðist betur í stakk

búið að taka að sér hlutverk stuðningsaðilans þegar þörf krefur. Þetta er í samræmi við nálgunina *þjónandi leiðsögn* og hugmyndir um *gagnkvæmni í aðstoð* (Gentle Teaching, e.d.; Thomas, 2007; Van de Siepkamp o.fl., 2018). Það má velta þeirri spurningu fyrir sér hvort raunhæft sé að þjálfa upp hæfileika sem á þennan hátt tengjast persónu og tilfinningum aðstoðarfólks. Innleiðing *þjónandi leiðsagnar* í búsetuþjónustu og jákvæð áhrif hennar á þessa þætti benda til þess að það sé hægt. Niðurstöður þessarar rannsóknar sýna þó að gera þurfi betur í að þjálfa færni aðstoðarfólks í að notast við hugmyndafræðina í starfi.

Athyglisvert er að það hvernig aðstoðarfólk lítur á hlutverk kennarans virðist hafa mikil áhrif á hvaða hlutverk það tekur sér í kennslustundum. Greint var frá þrenns konar sýn á kennarann: kennarinn sem jafningi, kennarinn sem fyrirmynd og kennarinn sem stjórnandi. Þegar aðstoðarfólk lítur á kennarann sem jafningja á það mun auðveldara með að taka að sér hlutverk milliliðsins og leiðbeina kennaranum, taka við ábendingum frá honum eða grípa inn í ef þörf virðist á því til dæmis til þess að efla sjálfræði notanda. Ef litið er á kennarann sem fyrirmynd getur aðstoðarfólk lært ný vinnubrögð eða nýjar leiðir til að eiga samskipti við notanda sem getur auðveldað því að fara í hlutverk milliliðsins eða stuðningsaðilans. Aðstoðarfólkið getur hins vegar einnig farið í hlutverk hins hlutlausa fylgdarmanns ef kennarinn er ekki meðvitaður um að hann geti verið fyrirmynd með viðbrögðum sínum. Ef aðstoðarfólk lítur á kennarann sem stjórnanda er svo að segja búið að rjúfa leiðirnar til þess að leiðbeina kennaranum, læra af honum eða grípa inn í fyrir hönd notanda en það leiðir auðveldlega til þess að aðstoðarfólk fari í hlutverk hins hlutlausa fylgdarmanns. Á mynd 2 er sýnt hvernig ólík sýn á hlutverk kennarans getur leitt til þess að aðstoðarfólk taki að sér ólík hlutverk.



Mynd 2. Ólík sýn á hlutverk kennarans og áhrif hennar á hlutverk aðstoðarfólks

Mikilvægt er að kennarar í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning séu meðvitaðir um eigið hlutverk, leitist við að vinna sem jafningjar aðstoðarfólks frekar en stjórnendur og miðli því jafnvel markvisst til aðstoðarfólks. Það er einnig mikilvægt að kennarar geri sér grein fyrir að þeir geti verið fyrirmynd aðstoðarfólks og að þeir beiti sér markvisst í því hlutverki þar sem það getur verið mikilvægur hluti af því námi sem fer fram í kennslustundinni. Líkt og fram kom í kafla 2.4.1 um námsmarkmið var í þessari rannsókn litið svo á að námsmarkmið snúist ekki einungis um það sem notandi lærir heldur einnig um það sem aðstoðarfólk hans lærir þar sem fyrri rannsóknir hafa sýnt fram á að nám fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning fer fram í nánú samspili við aðstoðarfólk þess (J. Watson, 2016).

5.3 Nám notenda og sjálfræði þeirra í námi

Sá skilningur sem aðstoðarfólk leggur í nám notenda og sjálfræði þeirra í námi hefur einnig áhrif á hvernig það lítur á hlutverk sitt, einkum í tengslum við yfirfærslu námsins á daglegt líf notenda. Niðurstöður rannsóknarinnar staðfesta fyrri rannsóknir þar sem fram hefur komið að tilbreytingarleysi sé algengur vandi í lífi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning (Mansell o.fl., 2002). Í ljósi þess er athyglisvert að ekki virðist vera litið á yfirfærslu náms notenda hjá Fjölmennt á daglegt líf sem leið til að vinna gegn tilbreytingarleysi eins og fram kom í kafla 4.2.1. Í rannsókninni kom hins vegar fram að aðstoðarfólk lítur oftast þannig á að námskeið hjá Fjölmennt séu einangruð frá hinu daglega lífi og hafi þann aðaltilgang að brjóta upp daginn. Það sér oft lausnina liggja í því að bjóða upp á fleiri námskeið en virðist ekki koma auga á möguleikana til að nýta námskeiðin sem fyrir eru betur í daglegu lífi. Fullyrðingar Malcolm S. Knowles um einkenni fullorðinna námsmanna, sem samkvæmt rökstuðningi í kafla 2.4.2 gilda einnig um fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning, sýna meðal annars skýrt að tengsl við daglegt líf og þörf fyrir að geta notað nám í daglegu lífi séu mikilvægir þættir í námi fullorðinna námsmanna (Knowles o.fl., 2011). Því má segja að þessi sýn aðstoðarfólks á nám notenda og yfirfærslu þess hindri notendur í að nýta sér námið til fulls.

Samkvæmt niðurstöðum rannsóknarinnar er góður grunnur fyrir því að vinna að yfirfærslu náms notenda á daglegt líf. Í kafla 4.2.4 kom fram að námið nýtist víða í innihaldsríkum samræðum við notanda þegar heim er komið. Það er mikilvægt skref í átt að frekari yfirfærslu og getur eins og fram kom bæði eflt samband aðstoðarfólks og notanda sem og tjáningu notanda. Einnig kom fram í rannsókninni að aðstoðarfólk taldi sig almennt fá nægan stuðning frá stjórnendum í búsetuþjónustunni til þess að koma með hugmyndir og prófa nýja hluti. Þetta er einmitt eitt þeirra atriða sem rannsóknir sýna að geti haft jákvæð áhrif á yfirfærslu náms (Kupritz, 2002). Fræðimenn hafa jafnframt bent á að mikilvægt sé að huga

að áhrifum aðstæðna þar sem námið á að nýttast í tengslum við yfirfærslu náms (Wahlgren, 2010). Í því sambandi eru niðurstöður þessarar rannsóknar sláandi þar sem þær sýna að lítið sem ekkert er rætt um nám notenda eða yfirfærslu þess í búsetuþjónustunni, hvorki á formlegum starfsmannafundum né í óformlegum samræðum í starfsmannahópnum. Viðmælendur gátu lýst mörgum dæmum um það að samstarfsfólk annaðhvort gleymdi eða nennti ekki að sinna þeim verkefnum sem því hafði verið falið í tengslum við nám notanda. Það sýnir að þörf sé á því að bæta sérstaklega viðhorf aðstoðarfólks til náms notenda og færni til að aðstoða notendur við að nýta sér námið í daglegu lífi. Slík fræðsla og þjálfun þarf bæði að eiga sér stað í búsetuþjónustunni, líkt og fjallað var um í kafla 5.2, og í formlegri menntun fagfólks þannig að stjórnendur geti skapað aðstæður sem stuðla að yfirfærslu náms notenda á daglegt líf.

Í kafla 4.3 var greint frá því að skilningur aðstoðarfólks á sjálfræði notenda í námi komi oft fram í því hvað það telur að felist í þátttöku notenda í kennslustundum. Fram kom að algengt væri að aðstoðarfólk hugsaði út frá hefðbundnum hugmyndum um sjálf eða hinu Kantíska sjálfi þar sem áherslan er lögð á að sjálfið sé frjálst og óháð utanaðkomandi áhrifum. Í hugmyndum um *aðstæðubundið sjálfræði* er samspilið á milli einstaklingsins og umhverfisins hins vegar í fyrirrúmi og eykur það möguleikana á því að fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning geti farið með sjálfræði sitt með aðstoð annarra (Ástríður Stefánsdóttir, 2012). Þetta lýsti sér í því að nokkrir viðmælendur litu á það sem heillandi tilhugsun að notandi gæti verið einn í kennslustundum eða upplifðu nærveru sína sem truflandi af því að það drægi athygli notanda frá kennslunni. Í báðum tilvikum var hætta á því að lítið væri framhjá þörf notanda fyrir aðstoð við að tjá vilja sinn eða finna fyrir öryggi. Athyglisvert er að enginn viðmælenda virtist horfa á kennarann sem fyrirmynd þegar rætt var um kosti og galla þess að notandi væri einn í aðstæðunum. Ljóst er að aðstoðarfólkið verður af tækifæri til þess að læra eitthvað í kennslustundinni ef það er ekki til staðar. Hugsanlega komast mikilvægar upplýsingar frá kennara ekki heldur til skila. Því má líta á það sem hindrun í námi notenda og yfirfærslu þess að aðstoðarfólk hugsar frekar út frá hefðbundnum hugmyndum um sjálf og sjálfstæði. Þess vegna er mikilvægt að efla vitund aðstoðarfólks um *aðstæðubundið sjálfræði* þar sem það er grundvallaratriði í því að gera *hugmyndafræðina um sjálfstætt líf* að veruleika fyrir fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning (Morris, 1997; Thomas, 2007).

Í niðurstöðunum kom einnig fram annað algengt viðhorf til þátttöku notenda í kennslustundum en margir viðmælendur lögðu áherslu á að notandi væri „virkjaður“ og gerði eins og átti að gera samkvæmt fyrirfram ákveðinni dagskrá. Ákveðinn vandi er fólgin í því að líta á það sem markmið í sjálfu sér að notandi fylgi fyrirfram ákveðnu skipulagi, án tillits til sjálf-ræðis hans, þótt slíkt skipulag geti verið gagnlegt verkfæri í námi fólks með þroskahömlun

sem þarf mikinn stuðning. Trúlega tengist þetta viðhorf sýn aðstoðarfólks á kennarann sem stjórnanda. Ef það er tilfellið er mikilvægt að kennarar bregðist við því og leggi áherslu á mikilvægi sjálfræðis notenda í námi. Það er líka hugsanlegt að þetta tengist því viðhorfi að námið hjá Fjölmennt sé aðallega hugsað til að brjóta upp daginn og vinna þannig gegn tilbreytingarleysi í lífi notenda. Það er þó alvarlegt ef unnið er að því að skapa meiri dagskrá í lífi notenda án þess að hafa sjálfræði þeirra að leiðarljósi.

Þeir viðmælendur sem höfðu greinilega sjálfræði notenda að leiðarljósi áttu það sameiginlegt að vera með þroskaþjálfamenntun eða höfðu fengið fræðslu um *þjónandi leiðsögn* á vinnustað sínum. Menntun og fræðsla virðist því hafa jákvæð áhrif á viðhorf aðstoðarfólks hvað þetta atriði varðar. Þó kom einnig fram það viðhorf að notandi hafi ekki getu til að taka ákvarðanir um eigið nám og að slíkt sjálfræði í námi myndi ekki bæta lífsgæði hans. Það virðist því enn vera þörf á því að efla viðhorf aðstoðarfólks til mikilvægis sjálfræðis notenda þrátt fyrir góðan árangur sem tengist formlegri menntun og innleiðingu *þjónandi leiðsagnar* víða í búsetuþjónustunni. Í kafla 4.3.3 kom þar að auki fram að bæði þurfi að efla viðhorf og færni aðstoðarfólks til þess að stuðla að sjálfræði notenda í námi. Þetta er í samræmi við umræðuna um áhrifaþætti í kafla 5.2. Færnin snýst í þessu sambandi meðal annars um að geta aðstoðað notanda við að velja og taka ákvarðanir, geta lesið í tjáningu notanda um það hvað hann vill og geta brugðist við samkvæmt því. Slík færni næst best með því að vinna í aðstæðunum með einhverjum sem þekkir notanda vel. Það getur í sumum tilvikum verið kennarinn og þarf hann þá að vera meðvitaður um hlutverk sitt í því að kenna aðstoðarfólki jafnt og notandanum. Ef kennarinn hefur ekki þessa færni er nauðsynlegt að annar starfsmaður úr búsetuþjónustunni sem þekkir notanda vel, til dæmis teymisstjórinn, leiðbeini aðstoðarfólki í byrjun námskeiðsins og þá helst á staðnum. Í ummælum viðmælenda kom fram að teymisstjórar geti verið mikilvægur stuðningur fyrir aðstoðarfólk vegna þekkingar á þörfum notanda. Það er því mikilvægt að nýta þekkingu og færni teymisstjóra betur hvað þetta varðar.

5.4 Samstarf

Reynsla aðstoðarfólks af samstarfi, við kennara og annað aðstoðarfólk, hefur áhrif á það hvernig því tekst að sinna hlutverki sínu í námi notenda og yfirfærslu þess á daglegt líf. Í rannsókninni var litið á hlutverk aðstoðarfólks sem lið í ákveðnu þýðingarferli á milli námsaðstæðna og aðstæðna þar sem námið á að nýtast en það ferli þarf að eiga sér stað til þess að yfirfærsla náms geti orðið að veruleika (Lobato, 2006). Þetta kallar á gott samstarf aðstoðarfólks og kennara en rannsóknir hafa sýnt að slíkt samstarf geti verið afar mikilvægt í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning (J. Watson, 2016). Niðurstöður þessarar rannsóknar sýna hins vegar fram á að samstarf aðstoðarfólks og kennara sé alls ekki

nægilegt í þessu ljósi. Upplýsingamiðlun kennara um námsmarkmið og annað sem viðkemur námi notenda er ábótavant. Niðurstöðurnar benda þó til þess að það sé ekki einungis undir kennaranum komið hvort upplýsingarnar komast til skila heldur virðist ákveðið samskiptaleysi oft vera til staðar í búsetuþjónustunni þar sem milligöngumenn koma ekki upplýsingum um nám notenda til skila til þeirra sem fylgja notendum í kennslustundir. Kennarar og stjórnendur í búsetuþjónustunni þurfa því að bæta upplýsingaflæði til aðstoðarfólks.

Flestir viðmælendur í rannsókninni lýsa takmörkuðum samskiptum við kennara en það er annað merki um að samstarfið sé ekki nægilega mikið. Ekki er nóg að kennarar og stjórnendur í búsetuþjónustunni séu í samskiptum um námið eins og staðan virðist vera allvíða. Kallað var eftir því að búinn yrði til vettvangur fyrir samstarfið þar sem tryggt væri að kennarar og aðstoðarfólk hefðu tækifæri til að hittast og ræða saman um námið og samstarfið. Haft var orð á því að þar með væri hægt að virkja aðstoðarfólk betur í námi notenda. Það er í takt við áherslur sem lagðar eru í *virikum stuðningi* á djúpar og opnar umræður með aðstoðarfólki sem leið til að skapa sameiginlega sýn sem geti verið leiðarljós í starfi (Beadle-Brown o.fl., 2014; Mansell og Beadle-Brown, 2012). Ekki er ljóst hver á að hafa frumkvæði að því að búa til slíkan vettvang, kennarar eða stjórnendur í búsetuþjónustunni. Báðir aðilar þyrftu þó að koma að því að skapa aðstæður fyrir samstarfið, meðal annars með því að gera ráð fyrir tíma til þess innan vinnuramma bæði kennara og aðstoðarfólks.

Samstarf aðstoðarfólks innan starfsmannahópsins í búsetuþjónustunni getur verið mikilvægur liður í því að byggja upp starfsmenningu sem styður við þær breytingar á vinnubrögðum sem þurfa að eiga sér stað til þess að efla yfirfærslu náms notenda á daglegt líf (Mansell og Beadle-Brown, 2012; Totsika o.fl., 2008; Wahlgren, 2010). Í rannsókninni voru lýsingar viðmælenda á starfsaðstæðum aðstoðarfólks kannaðar í ljósi mikilvægis þess að geta byggt upp slíka starfsmenningu. Í kafla 4.4.1 kom fram að möguleikar til samstarfs í búsetuþjónustunni geti verið mjög ólíkir. Það þarf að huga bæði að vaktaskipulagi og hlutverki stjórnenda í því að stuðla að samstarfi. Það hlutverk snýst sérstaklega um að skapa sameiginlega sýn í starfsmannahópnum en niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að ólík viðhorf aðstoðarfólks geti komið í veg fyrir gott samstarf eða hreinlega hindrað aðstoðarfólk í að sinna starfi sínu. Það þarf að stjórna því hvaða umræða fer af stað í starfsmannahópnum, eins og einn viðmælandi orðaði það, og þar eru stjórnendur í lykilstöðu. Stjórnendur geta líka stuðlað betur að samstarfi með aukinni eftirfylgni en nokkrir viðmælendur kölluðu eftir því og gáfu í skyn að viðhorf og verkferlar sem rætt var um á starfsmannafundum dygðu ekki til að tryggja samræmd vinnubrögð í starfsmannahópnum.

Ekki má vanmeta hlutverk teymisstjóra í samstarfinu. Fram kom hjá viðmælendum að teymisstjórar geti verið mikilvægir hlekkir í því að miðla upplýsingum en að þeir geti líka verið hindrun sem milligöngumenn í búsetuþjónustunni. Teymisstjórar bera mikla ábyrgð á

Því að upplýsingar komist til skila og þeir geta forgangsraðað hlutum eftir því hvað þeim finnst mikilvægt. Því er nauðsynlegt að efla einnig vitund teymisstjóra um mikilvægi náms notenda og yfirfærslu þess. Í nálguninni um *virkan stuðning* er lögð mikil áhersla á hlutverk teymisstjóra í því að leiða samstarf (Mansell og Beadle-Brown, 2012). Það snýst ekki síst um að teymisstjórar leggi sig fram um að vera fyrirmynd fyrir aðstoðarfólk með góðum vinnubrögðum. Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að aðstoðarfólk skorti fyrirmyndir þegar kemur að því að samræma vinnubrögð. Því skiptir máli að teymisstjórar hafi aðstöðu til þess að vinna samhliða aðstoðarfólki og vera því þannig fyrirmynd.

5.5 Þjónustukerfið og innleiðing nýrrar nálgunar

Til þess að svara spurningunni um það hvernig þjónustukerfið geti stutt betur við hlutverk aðstoðarfólks í námi notenda er nauðsynlegt að skoða hvernig þættir sem tengjast þjónustukerfinu í heild og hinu ytra skipulagi þjónustunnar hafi áhrif á þetta hlutverk. Í kafla 2.2.2 voru færð rök fyrir því að mikilvægt væri að skoða sýn aðstoðarfólks á eigið hlutverk í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning með það í huga að það getur komið upp togstreita á milli þeirrar hugmyndafræði sem aðstoðarfólki ber að vinna eftir og þess þjónustukerfis sem það er hluti af. Hér er sérstaklega vísað til *hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf* sem Reykjavíkurborg hefur sett sem viðmið í stefnu sinni í þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum fyrir árin 2013-2024 (Velferðarsvið, 2014). Allir viðmælendur í rannsókninni voru starfsmenn í hefðbundinni búsetuþjónustu nema einn (Berta) sem starfaði sem aðstoðarmaður fyrir notanda með þjónustu í anda NPA. Sú togstreita sem viðmælendur í hefðbundinni búsetuþjónustu lýstu hefur komið fram í umfjölluninni hér að framan og tengist fyrst og fremst vaktaskipulagi og stjórnskipun þjónustunnar sem í sumum tilvikum kom í veg fyrir nauðsynlegt samstarf vegna náms notenda. Áhugavert er að draga fram hvernig ummæli Bertu skáru sig úr. Hún var eini viðmælandinn sem sagði að notandi hefði nóg fyrir stafni í sínu daglega lífi á meðan flestir nefndu tilbreytingarleysi sem vanda í lífi notenda eins og fram kom í kafla 4.2.1. Berta skar sig líka úr með því að lýsa einstaklega skýru viðhorfi og góðri færni í því að aðstoða notanda við að rækta sjálfræði sitt eins og lýst var í kafla 4.3.3. Síðast en ekki síst skáru ummæli Bertu sig úr varðandi það hvernig yfirmönnum hennar í þjónustunni virtist hafa tekist að skapa sameiginlega sýn í starfsmannahópnum með skýrum fyrirmælum og eftirfylgni og hvernig þessi sýn varð leiðandi fyrir starfsfólkið eins og fram kom í kafla 4.4.2. Því má velta fyrir sér hvort þjónusta í anda NPA sé betur til þess fallin en hefðbundið þjónustukerfi til að veita fólki með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning möguleika á að nýta sér nám í daglegu lífi. Niðurstöður rannsóknarinnar gefa vísbendingu um að þjónusta í anda NPA gefi betri möguleika en hefðbundin búsetuþjónusta á að skapa innihaldsríkt líf fyrir notendur með sjálfræði þeirra að leiðarljósi og bjóði

frekar upp á þær aðstæður sem þurfa að vera fyrir hendi til að skapa góða starfsmenningu í starfsmannahópnum. Það þyrfti þó frekari rannsóknir til þess að staðfesta þessa tilgátu.

Á meðan hefðbundið þjónustukerfi er ennþá ríkjandi á Íslandi er vert að skoða hvað hægt er að gera til þess að *hugmyndafræðin um sjálfstætt líf* verði að veruleika fyrir fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning og sem fær þjónustu í því kerfi. Niðurstöðurnar sem hér að framan hafa verið raktar benda til þess að með því að innleiða *virkan stuðning*, einkum þær hugmyndir sem tengjast *einstaklingsmiðuðum virkum stuðningi*, sé hægt að bæta möguleika notenda töluvert til að nýta sér nám í daglegu lífi og þar með að fá tækifæri til að lifa innihaldsríkara lífi og geta haft áhrif á eigið líf. Tvö af fjórum grunnatriðum *einstaklingsmiðaðs virks stuðnings* ganga út á það að líta skuli á hvert augnablik sem tækifæri til þátttöku og að hámarka skuli val og sjálfræði notenda (Mansell og Beadle-Brown, 2012). Nám notenda felur einmitt í sér slík tækifæri. Þar að auki hafa rannsóknir gefið vísbendingar um að þessi nálgun hafi sérstaklega jákvæð áhrif á þátttöku fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning (Totsika o.fl., 2008). Áherslur *einstaklingsmiðaðs virks stuðnings* á að bæta bæði viðhorf og færni aðstoðarfólks, stuðla að hinu eflandi sambandi þess við notendur, bæta starfsforystu stjórnenda og auka samstarf í starfsmannahópnum falla vel að þeim tillögum til úrbóta sem settar hafa verið fram hér að framan í ljósi niðurstaðna rannsóknarinnar.

Jim Mansell og Julie Beadle-Brown (2012), sem hafa lagt sérstaka áherslu á *einstaklingsmiðaðan virkan stuðning*, hafa bent á að oft sé tilhneiging í þjónustukerfinu til að horfa á nálganir sem „einu réttu leiðina“ þannig að innleiðing einnar nálgunar útiloki aðrar nálganir. Þetta samsvarar niðurstöðum úr íslenskri rannsókn þar sem fram kom að fagmenntun, þar sem áhersla er lögð á ákveðnar leiðir í starfinu, geti hindrað innleiðingu nýrrar hugmyndafræði (Löve o.fl., 2018). Mansell og Beadle-Brown (2012) mæla hins vegar með að líta þannig á að ólíkar nálganir geti bætt hver aðra upp og leggja til að þjónustuveitendur verði óhræddir við að búa til leiðarvísi fyrir starfið sem samsettur sé úr mismunandi nálgunum og sniðinn að þörfum notenda hverju sinni.

Reykjavíkurborg hefur undanfarið lagt áherslu á innleiðingu *þjónandi leiðsagnar* sem verkfæri til að framfylgja *hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf*. Það hefur þó verið tekið fram að þessi nálgun sé einungis eitt af mörgum verkfærum sem starfsfólk í þjónustunni geti nýtt sér (Velferðarsvið, 2018). Upphafsmenn *þjónandi leiðsagnar* hafa bent á að þessi nálgun sé ekki lausn allra vandamála og hvatt til þess að nota aðferðirnar með öðrum nálgunum og aðferðum (Gentle Teaching, e.d.; McGee, 1992). Því er mikilvægt að þjónustuveitendur séu sífellt að leita nýrra leiða til að bæta þjónustuna þrátt fyrir góðan árangur af innleiðingu *þjónandi leiðsagnar*. Nálganir um *þjónandi leiðsögn* og *virkan stuðning* eiga margt sameiginlegt, meðal annars áhersluna á samband aðstoðarfólks og notanda og mikilvægi

viðhorfs aðstoðarfólks. Þegar kemur að því að vinna gegn tilbreytingarleysi í daglegu lífi notenda virðist *þjónandi leiðsögn* ekki duga til. Hér getur *virkur stuðningur* bætt þjónustuna með því meðal annars að styrkja aðstoðarfólk í að taka frumkvæði og að taka virkan þátt í tengslum við yfirfærslu náms notenda á daglegt líf. Þannig getur *virkur stuðningur* stutt við hlutverk aðstoðarfólks í námi notenda og þar með í því að gera notendum kleift að lifa innihaldsríku lífi.

5.6 Tillögur að frekari rannsóknum

Áhugavert væri að kanna hlutverk aðstoðarfólks í námi notenda frá fleiri sjónarhornum, svo sem frá sjónarhorni kennara og stjórnenda í búsetuþjónustunni. Einnig væri áhugavert að rannsaka hlutverkið út frá sjónarhorni notenda en þá þyrfti að vanda sérstaklega vel til verka þar sem um er að ræða fólk sem þarf mikinn stuðning við að tjá sig. Mikilvægt er að hafa alla sem tengjast námi notenda með þegar hlutverkið er mótað til þess að tryggja að gerðar séu raunhæfar kröfur til aðstoðarfólks og til að koma auga á hindranir sem geta mætt því við að sinna hlutverkinu.

Aðaláherslan í þessari rannsókn hefur verið á nám fullorðins fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Áhugavert væri að rannsaka einnig hlutverk aðstoðarfólks í námi fatlaðra barna og ungmenna. Með löggildingu NPA þjónustu er líklegt að fatlaðir nemendur sem þurfa mikinn stuðning í grunn- og framhaldsskólum landsins fari líkt og fullorðnu námsmennirnir í auknum mæli að koma með aðstoðarfólk í kennslustundir. Margt af því sem fram hefur komið í þessari rannsókn á líka við um nám barna og ungmenna en þörf er á að kanna frekar viðfangsefnið með hliðsjón af yngri námsmönnum.

Eins og nefnt var hér að framan þyrfti að rannsaka betur áhrif ólíkra þjónustukerfa á hlutverk aðstoðarfólks í námi notenda til þess að geta fullyrt hvort þjónusta í anda NPA styðji betur við hlutverkið að einhverju leyti.

5.7 Samantekt

Í töflu 1 hér fyrir neðan eru tekin saman helstu atriði sem skilgreina hlutverk aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning út frá ofangreindum niðurstöðum og umræðu. Í töflu 2 eru teknar saman þær tillögur til úrbóta sem snúa að kennurum í námi notenda og sem fram hafa komið hér að framan. Í töflu 3 eru á sama hátt teknar saman þær tillögur til úrbóta sem snúa að stjórnendum í búsetuþjónustunni, í töflu 4 eru tillögur sem snúa að stefnumótandi aðilum í menntun aðstoðarfólks og stjórnenda og í töflu 5 eru tillögur sem snúa að þjónustukerfinu í heild.

Tafla 1. Samantekt á helstu atriðum sem skilgreina hlutverk aðstoðarfólks

Hlutverk aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning felst í því að:
<ul style="list-style-type: none"> taka virkan þátt í námi notanda, í og utan kennslustunda.
<ul style="list-style-type: none"> aðstoða notanda við að tjá sig í náminu með því að túlka óhefðbundna tjáningu hans.
<ul style="list-style-type: none"> veita kennara upplýsingar um reynslu notanda sem skiptir máli í náminu.
<ul style="list-style-type: none"> aðstoða notanda við að fara með sjálfræði sitt í kennslustundum með því að aðstoða hann við að velja og taka ákvarðanir og grípa inn í ef þörf krefur til þess að koma skoðun og vilja notanda á framfæri.
<ul style="list-style-type: none"> leitast við að vera í nánu sambandi við notanda, sýna ávallt þolinmæði, sýna námi hans einlægan áhuga og veita honum öryggi í námsaðstæðunum.
<ul style="list-style-type: none"> líta á kennarann sem jafningja og taka virkan þátt í samstarfi við hann um nám notanda, leiðbeina kennaranum og taka við leiðbeiningum frá honum.
<ul style="list-style-type: none"> vera opið fyrir því sem það getur lært í námi notanda meðal annars með því að líta á kennarann sem fyrirmynd að samskiptaleiðum og vinnubrögðum.
<ul style="list-style-type: none"> leggja sig fram við að sinna þeim verkefnum sem því hefur verið falið, af kennurum eða stjórnendum í búsetuþjónustunni, í tengslum við nám notanda.
<ul style="list-style-type: none"> taka þátt í að miðla upplýsingum um námið til annarra starfsmanna í búsetuþjónustunni.
<ul style="list-style-type: none"> taka frumkvæði að því að nýta námið í daglegu lífi notanda og ræða hugmyndir um það við annað aðstoðarfólk.
<ul style="list-style-type: none"> nýta námið í innihaldsríkum samræðum við notanda þegar tækifæri gefst.
<ul style="list-style-type: none"> taka virkan þátt í umræðum um nám notanda á formlegum starfsmannafundum sem og í óformlegum samræðum á milli starfsmanna í búsetuþjónustunni.
<ul style="list-style-type: none"> taka virkan þátt í samstarfi aðstoðarfólks um nám notanda.

Tafla 2. Tillögur til úrbóta – kennarar í námi notanda

Lagt er til að kennarar í námi notanda:
<ul style="list-style-type: none">• skilgreini hlutverk aðstoðarfólks í námi notanda betur og gefi aðstoðarfólki skýrari leiðbeiningar um það.
<ul style="list-style-type: none">• bæti upplýsingamiðlun um nám notanda og tryggi að upplýsingarnar komist til skila til aðstoðarfólksins sem fylgir honum í kennslustundum, meðal annars með því að vera meðvitaðir um hugsanlega milligöngumenn í búsetuþjónustunni.
<ul style="list-style-type: none">• taki þátt í að búa til vettvang fyrir beint samstarf og bein samskipti kennara og aðstoðarfólks.
<ul style="list-style-type: none">• séu meðvitaðir um eigið hlutverk og miðli því jafnframt markvisst til aðstoðarfólks, leitist við að vinna sem jafningjar aðstoðarfólks frekar en stjórnendur og geri sér grein fyrir að þeir geti verið fyrirmynd fyrir aðstoðarfólk.
<ul style="list-style-type: none">• hvetji til að nota námið í innihaldsríkum samræðum í daglegu lífi notanda þegar tækifæri gefst.

Tafla 3. Tillögur til úrbóta – stjórnendur í búsetuþjónustunni

Lagt er til að stjórnendur í búsetuþjónustunni:
<ul style="list-style-type: none"> • miðli leiðbeiningum um hlutverk aðstoðarfólks í námi notanda til þeirra starfsmanna sem eiga að fylgja notanda í kennslustundir.
<ul style="list-style-type: none"> • bæti upplýsingaflæði í búsetuþjónustunni þannig að tryggt sé að upplýsingar frá kennara um nám notanda komist til skila til aðstoðarfólks.
<ul style="list-style-type: none"> • taki þátt í að búa til vettvang fyrir beint samstarf og bein samskipti kennara og aðstoðarfólks.
<ul style="list-style-type: none"> • vinni markvisst að yfirfærslu náms á daglegt líf sem svari við tilbreytingarleysi í lífi notanda.
<ul style="list-style-type: none"> • hvetji aðstoðarfólk til að nota námið í innihaldsríkum samræðum í daglegu lífi notanda þegar tækifæri gefst.
<ul style="list-style-type: none"> • leitist við að byggja upp starfsmenningu í starfsmannahópnum sem styður við breytingar og gerir starfsfólkið öruggt þegar innleiða þarf ný vinnubrögð í tengslum við nám notanda og yfirfærslu þess.
<ul style="list-style-type: none"> • efli möguleika aðstoðarfólks til innbyrðis samstarfs um nám notanda með því að huga að vaktaskipulagi.
<ul style="list-style-type: none"> • skapi sameiginlega sýn í starfsmannahópnum um mikilvægi náms notanda og yfirfærslu þess með reglulegri fræðslu og djúpum og opnum umræðum.
<ul style="list-style-type: none"> • veiti aðstoðarfólki reglulega fræðslu til að stuðla að nánu sambandi aðstoðarfólks við notanda sem byggir á gagnkvæmni, trausti og einlægum áhuga, svo sem fræðslu um <i>þjónandi leiðsögn og virkan stuðning</i>.
<ul style="list-style-type: none"> • sinni eftirfylgni og tryggi samræmd vinnubrögð með því að vera aðstoðarfólki fyrirmynd.
<ul style="list-style-type: none"> • veiti aðstoðarfólki þjálfun í færni sem tengist þörfum notanda, svo sem færni er varðar túlkun óhefðbundinnar tjáningar, færni til að aðstoða notanda við að velja og taka ákvarðanir og leiðir til að auka öryggi notanda í krefjandi aðstæðum.
<ul style="list-style-type: none"> • nýti þekkingu og færni teymisstjóra varðandi notanda markvisst í að þjálfu upp færni aðstoðarfólks og geri þeim kleift að vinna meira samhliða aðstoðarfólki og vera fyrirmynd.
<ul style="list-style-type: none"> • hvetji aðstoðarfólk til að koma með hugmyndir og prófa nýja hluti í starfi.

Tafla 4. Tillögur til úrbóta – menntun aðstoðarfólks og stjórnenda

Lagt er til að stefnumótandi aðilar í menntun aðstoðarfólks og stjórnenda:
<ul style="list-style-type: none"> • bæti vitund aðstoðarfólks, stjórnenda og teymisstjóra í búsetuþjónustunni í tengslum við mikilvægi náms notenda og yfirfærslu þess á daglegt líf.
<ul style="list-style-type: none"> • bjóði upp á menntun þar sem lögð er áhersla á að bæta bæði viðhorf og færni aðstoðarfólks.
<ul style="list-style-type: none"> • efli vitund aðstoðarfólks um sjálfræði notenda og aðstæðubundið sjálfræði og færni þess í að aðstoða notendur til að rækta sjálfræði sitt, hér með talið færni í notkun óhefðbundinna tjáskiptaaðferða.
<ul style="list-style-type: none"> • efli vitund aðstoðarfólks um mikilvægi náins sambands aðstoðarfólks við notendur sem byggir á gagnkvæmni, trausti og einlægum áhuga, til dæmis í gegnum fræðslu um <i>þjónandi leiðsögn</i> og <i>virkan stuðning</i>.
<ul style="list-style-type: none"> • leggi áherslu á mikilvægi persónueiginleika á borð við samskiptahæfni, þolinmæði og hæfni til að taka frumkvæði.
<ul style="list-style-type: none"> • efli færni aðstoðarfólks í að skilja, túlka og nota óhefðbundnar tjáskiptaaðferðir.

Tafla 5. Tillögur til úrbóta – þjónustukerfið í heild

Lagt er til að þjónustukerfið í heild:
<ul style="list-style-type: none"> • geri fleiri notendum kleift að fá þjónustu í anda NPA til þess að stuðla að því að auðveldara verði að skapa innihaldsríkt líf fyrir notendur með sjálfræði þeirra að leiðarljósi og skapa góða starfsmenningu í starfsmannahópnum.
<ul style="list-style-type: none"> • innleiði <i>virkan stuðning</i> sem nálgun í búsetuþjónustu, einkum þær hugmyndir sem tengjast <i>einstaklingsmiðuðum virkum stuðningi</i>, til þess að styðja við hlutverk aðstoðarfólks í námi notenda og þar með bæta möguleika notenda til að lifa innihaldsríkara lífi með því að geta nýtt sér nám til fulls.
<ul style="list-style-type: none"> • stuðli að því að stjórnendur í búsetuþjónustunni búi til leiðarvísi fyrir starfið með þeim nálgunum sem henta notendum hverju sinni í staðinn fyrir að leggja einungis áherslu á „eina rétta“ nálgun.

6 Lokaorð

Þegar ég hóf að rannsaka sýn aðstoðarfólks á eigið hlutverk í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning gerði ég mér ákveðnar væntingar um niðurstöðurnar út frá reynslu minni sem kennari hjá Fjölmennt, símenntunar- og þekkingarmiðstöð. Það kom ekki á óvart að aðstoðarfólk sem hefur reynslu af því að fylgja notendum á námskeið hjá Fjölmennt lítur ekki sömu augum á hlutverk sitt í kennslustundum. Ekki heldur kom á óvart hve fáir virðast vera meðvitaðir um möguleikann á að nýta námið hjá Fjölmennt betur í daglegu lífi notenda. Hins vegar kom mér á óvart hvað margir þættir virðast hafa áhrif á það hvernig aðstoðarfólk lítur á hlutverk sitt í námi notenda, hvernig því tekst að sinna þessu hlutverki og hvað fara má betur til þess að styrkja þetta hlutverk. Ég vona að niðurstöður rannsóknarinnar hafi að sama skapi margþætt áhrif og muni meðal annars styrkja bæði búsetuþjónustu notenda sem og menntun aðstoðarfólks.

Ég geri mér vonir um að kennarar og stjórnendur hjá Fjölmennt muni í náinni framtíð nýta niðurstöður þessarar rannsóknar til þess að skýra betur hlutverk aðstoðarfólks í námi notenda og móta í leiðinni vinnureglur á þessu sviði fyrir kennara. Ég geri mér einnig vonir um að aðrar símenntunarstöðvar sem og stofnanir sem bjóða fötluðu fólki upp á nám á Íslandi geri slíkt hið sama því vænta má að þeim fjölgi sem geta nýtt sér aðstoðarfólk úr búsetuþjónustunni í námi. Ég er þar að auki fullviss um að þó svo að niðurstöður þessarar rannsóknar eigi einungis við um aðstoðarfólk notenda með þroskahömlun sem þurfa mikinn stuðning þá sé hægt að yfirfæra margt sem kom fram í rannsókninni á nám fatlaðs fólks sem þarf minni stuðning. Slíkir námsmenn geta ekki síður haft hag af að hafa aðstoðarfólk sér til stuðnings í námi, jafnt í kennslustundum sem utan þeirra, og hafa einnig mikla þörf fyrir að stuðlað verði að vitundarvakningu um mikilvægi yfirfærslu náms á daglegt líf.

Heimildaskrá

- Anna Soffía Óskarsdóttir. (2008). *Þróun námskrár í símenntun fólks með alvarlega boðskiptahömlun : í ljósi nýrra hugmynda í fötlunarfræðum, námskrárfræðum og fullorðinsfræðslu* (óútgefin meistararitgerð). Háskóli Íslands, Reykjavík. Sótt af <http://hdl.handle.net/1946/2112>
- Ástríður Stefánsdóttir. (2012). Hvernig ber að skilja sjálfræði? *Ráðstefnurit Netlu - Menntakvika 2012*. Sótt af <http://hdl.handle.net/1946/14492>
- Ástríður Stefánsdóttir. (2013). Eiginlegar rannsóknir og siðferðileg álitamál. *Netla - veftímarit um uppeldi og menntun. Sérnit 2013: Rannsóknir og skólastarf*. Sótt af http://netla.hi.is/serrit/2013/rannsoknir_og_skolastarf/002.pdf
- Baldwin, T. T. og Ford, J. K. (1988). Transfer of Training: A Review and Directions for Future Research. *Personnel Psychology*, 41(1), 63-105. doi:10.1111/j.1744-6570.1988.tb00632.x
- Beadle-Brown, J., Mansell, J., Ashman, B., Ockenden, J., Iles, R. og Whelton, B. (2014). Practice leadership and active support in residential services for people with intellectual disabilities: an exploratory study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 838-850. doi:10.1111/jir.12099
- Berglind Bergsveinsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir. (2015). Sérþekking og þróun í starfi: Viðhorf reyndra þroskaþjálfra til nýrra áskorana. *Netla - veftímarit um uppeldi og menntun. Sérnit 2015: Hlutverk og menntun þroskaþjálfra*. Sótt af <http://hdl.handle.net/1946/24363>
- Braun, V. og Clarke, V. (2013). *Successful Qualitative Research: A Practical Guide for Beginners*. London: Sage Publications.
- Chopra, R. V., Sandoval-Lucero, E., Aragon, L., Bernal, C., Balderas, H. B. D. og Carroll, D. (2004). The Paraprofessional Role of Connector. *Remedial and Special Education*, 25(4), 219-231. doi:10.1177/07419325040250040501
- Dalton, C. og Sweeney, J. (2011). Communication supports in residential services for people with an intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 22-30. doi:10.1111/j.1468-3156.2011.00717.x
- Davy, L. (2015). Philosophical Inclusive Design: Intellectual Disability and the Limits of Individual Autonomy in Moral and Political Theory. *Hypatia*, 30(1), 132-148.
- DeJong, G. (1979). Independent living: From social movement to analytic paradigm. *Arch Phys Med Rehabil*, 60, 435-446.
- Fjölmennt. (e.d.-a). Megingildi Fjölmenntar. Sótt af <http://www.fjolmennt.is/is/um-fjolmennt/starfsemi/meingildi-fjolmenntar>
- Fjölmennt. (e.d.-b). Um Fjölmennt. Sótt af <http://www.fjolmennt.is/is/um-fjolmennt>
- Flick, U. (2006). *An introduction to qualitative research*. London: Sage Publication.

- Gentle Teaching. (e.d.). An overview on Gentle Teaching. Sótt af <https://www.gentleteaching.nl/gentle/en/wat-is-en/overview>
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage Publications.
- Grandin, T. (2008). *The Way I See It. A Personal Look at Autism & Asperger's*. Texas: Arlington.
- Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson. (2013). „Við gerum bara eins og við getum“ - Þjónusta við fólk með fjölpættar skerðingar. *Veftímaritið Stjórnmal og stjórnsýsla*, 9(1), 171-190. doi:10.13177/irpa.a.2013.9.1.9
- 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 - Veftímarit um uppeldi og menntun*. Sótt af http://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk_og_menntun_throskathjalfa/002.pdf
- Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir. (2018). Autonomy and People with Intellectual Disabilities Who Require More Intensive Support. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 162-171. doi:10.16993/sjdr.21
- Hallahan, D. P., Kauffman, J. M. og Pullen, P. C. (2013). *Exceptional Learners: An Introduction to Special Education*. Essex: Pearson Education Limited.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir. (2013). Inngangur: Rannsóknir á fötlun og menningu. Í Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir (ritstj.), *Fötlun og menning. Íslandssagan í öðru ljósi* (bls. 7-26). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum.
- Hollomotz, A. (2011). *Learning difficulties and sexual vulnerability: A social approach*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Jarþrúður Þórhallsdóttir. (2013). *Önnur skynjun - ólík veröld : lífsreynsla fólks á einhverfurófi*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Kirkebak, B. (2001). *Normaliseringens periode*. Holte: Forlaget Socpol.
- Knowles, M. S., Holton, E. F. og Swanson, R. A. (2011). *The Adult Learner: The Definitive Classic in Adult Education and Human Resource Development*. Oxford: Elsevier.
- Kupritz, V. W. (2002). The relative impact of workplace design on training transfer. *Human Resource Development Quarterly*, 13(4), 427-447. doi:10.1002/hrdq.1042
- Lichtman, M. (2013). *Qualitative Research in Education: A User's Guide* (3. útgáfa). London: Sage.
- Lobato, J. (2006). Alternative Perspectives on the Transfer of Learning: History, Issues, and Challenges for Future Research. *Journal of the Learning Sciences*, 15(4), 431-449. doi:10.1207/s15327809jls1504_1
- Lög um framhaldsfræðslu nr. 27/2010.
- Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.

- Löve, L., Traustadóttir, R. og Rice, J. G. (2018). Trading autonomy for services: Perceptions of users and providers of services for disabled people in Iceland. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 12(4), 193-207. doi:10.1016/j.alter.2018.04.008
- Mansell, J. og Beadle-Brown, J. (2012). *Active Support: Enabling and Empowering People with Intellectual Disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Mansell, J., Elliott, T., Beadle-Brown, J., Ashman, B. og Macdonald, S. (2002). Engagement in meaningful activity and "active support" of people with intellectual disabilities in residential care. *Research in Developmental Disabilities*, 23(5), 342-352. doi:10.1016/S0891-4222(02)00135-X
- Margrét Steiney Guðnadóttir. (2018). „Ég get gert þetta sjálf“. *Sjálfstæð búseta fólks með þroskahömlun* (óútgefin meistararitgerð). Háskóli Íslands, Reykjavík. Sótt af <http://hdl.handle.net/1946/30021>
- María Hildipórsdóttir. (2006). *Möguleikar fatlaðs fólks til náms að loknum framhaldsskóla* (óútgefin meistararitgerð). Kennaraháskóli Íslands, Reykjavík. Sótt af <http://www.fjolmennt.is/static/files/rannsoknir/moguleikar-fatlads-folks-til-nams.pdf>
- McGee, J. J. (1992). Gentle Teaching's Assumptions and Paradigm. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25(4), 869-872. Sótt af <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1279770/>
- Merriam, S. B., Caffarella, R. S. og Baumgartner, L. M. (2012). *Learning in Adulthood: A Comprehensive Guide* (3. útgáfa). San Francisco: Wiley.
- Meyers, D. (2010). Feminist perspectives on the self. Í E. N. Zalta (ritstj.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Stanford: Stanford University. Sótt af <http://plato.stanford.edu/archives/spr2010/entries/feminism-self/>
- Morris, J. (1997). Care or Empowerment? A Disability Rights Perspective *Social Policy & Administration*, 31(1), 54-60. doi:10.1111/1467-9515.00037
- Morris, J. (2004). Independent living and community care: a disempowering framework. *Disability & Society*, 19(5), 427-442. doi:10.1080/0968759042000235280
- Nirje, B. (1969). The normalisation principle and its human management implications. Í R. B. Kugel og W. Wolfensberger (ritstj.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (bls. 179-196). Washington DC: Presidential Committee on Mental Retardation.
- NPA miðstöðin. (e.d.). Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf. Sótt af <http://www.npa.is/index.php/hvad-er-npa/hugmyndafraedin-um-sjalfstaett-lif>
- Pockney, R. (2006). Friendship or Facilitation: People with Learning Disabilities and Their Paid Carers. *Sociological Research Online*, 11(3). Sótt af <http://www.socresonline.org.uk/11/3/pockney.html>
- Rannveig Traustadóttir. (2006). *Fötlun. Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Ratzka, A. D. (2002). User control over services as a precondition for self-determination. Sótt af <http://www.independentliving.org/docs4/ar200210.html>

- Ratzka, A. D. (e.d.). What is independent living. A personal definition. Sótt af <http://www.mosilc.org/cilmanual/WhatIL.htm>
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks /2007.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. Oxon: Routledge.
- Sigurbjörg J. Helgadóttir og Hildur Björk Svavarsdóttir. (2006). *Greining á starfi: Stuðningsfulltrúar í grunnskólum Reykjavíkur*. Reykjavík: Menntasvið Reykjavíkurborgar. Sótt af https://reykjavik.is/sites/default/files/ymis_skjol/skjol_utgefid_efni/studningsfulltr_ar-lokaskyrsla.pdf
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. New York: Palgrave Macmillan.
- Toogood, S., Totsika, V., Jones, E. og Lowe, K. (2016). Active Support. Í N. N. Singh (ritstj.), *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual and Developmental Disabilities* (bls. 537-560). Sviss: Springer International Publishing. doi:10.1007/978-3-319-26583-4_20
- Totsika, V., Toogood, S. og Hastings, R. P. (2008). Active Support: Development, Evidence Base, and Future Directions. *International Review of Research in Mental Retardation*, 35, 205-249. doi:10.1016/s0074-7750(07)35006-4
- Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 3-7. doi:10.1080/15017410409512635
- Tøssebro, J., Bonfils, I. S., Teittinen, A., Tideman, M., Traustadóttir, R. og Vesala, H. (2012). Normalization Fifty Years Beyond - Current Trends in the Nordic Countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2).
- Van de Siepkamp, P., McCrovitz, A. M. og Vincent, M. (2018). *Defining Gentle Teaching. Based on the life work of Dr. John McGee*. Amsterdam: Gentle Teaching International. Sótt af <https://gentleteaching.com/ca/wp-content/uploads/sites/2/2018/12/181002-Defining-Gentle-Teaching.pdf>
- Velferðarsvið. (2014). *Stefna Reykjavíkurborgar í þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum 2013-2024*. Sótt af https://reykjavik.is/sites/default/files/vel_fatladir_heima.pdf
- Velferðarsvið. (2018). *Sjálfstætt líf. Valdeflandi stuðningur og aðstoð*. Sótt af https://reykjavik.is/sites/default/files/ymis_skjol/skjol_utgefid_efni/velferdarsvid_210x210_hugmyndafrædi_sjalfstaett_lif_20_april_2018.pdf
- Wahlgren, B. (2010). *Voksnes læreprocesser : kompetenceudvikling i uddannelse og arbejde*. København: Akademisk.
- Walmsley, J. (1993). Contradictions in Caring: Reciprocity and Interdependence. *Disability, Handicap & Society*, 8(2), 129-141. doi:10.1080/02674649366780111
- Watson, J. (2016). Assumptions of Decision-Making Capacity: The Role Supporter Attitudes Play in the Realisation of Article 12 for People with Severe or Profound Intellectual Disability. *Laws*, 5(1), 6. doi:10.3390/laws5010006

- Watson, N., McKie, L., Hughes, B., Hopkins, D. og Gregory, S. (2004). (Inter)Dependence, Needs and Care. The Potential for Disability and Feminist Theorists to Develop an Emancipatory Model. *Sociology*, 38(2), 331-350. doi:10.1177/0038038504040867
- Windley, D. og Chapman, M. (2010). Support workers within learning/intellectual disability services perception of their role, training and support needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(4), 310-318. doi:10.1111/j.1468-3156.2010.00610.x
- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: a proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21, 234-239. Sótt af <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22126271>
- Yardley, L. (2008). Demonstrating validity in qualitative psychology. Í J. A. Smith (ritstj.), *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods* (2. útgáfa, bls. 235-251). London: Sage.
- Þórunn Kjartansdóttir. (2016). „Ég myndi ekki vilja vera án góðra stuðningsfulltrúa, það er alveg á hreinu“ : þáttur stuðningsfulltrúa í menntastefnunni skóli án aðgreiningar (óútgefin meistararitgerð). Háskóli Íslands, Reykjavík. Sótt af <http://hdl.handle.net/1946/26252>

Viðauki A: Viðtalsrammi

- Hvernig myndir þú **lýsa starfi þínu** fyrir einhverjum sem þekkir ekki til? (almennt á vinnustaðnum - hverjar eru stuðningsparfir x)
 - Ef þú hugsar sérstaklega um starf þitt í tengslum við nám x?
 - Hvað felst í því að vera aðstoðarmaður x í kennslustundum?
 - Hvað felst í því að aðstoða x við námið heima eða annars staðar í daglegu lífi?
- Hvernig skilgreinir þú starf þitt í tengslum við nám x/hvernig titlar þú þig? (aðstoðarmaður, fylgdarmaður, tengill, túlkur, öryggisvörður... – *ath. gefa viðmælanda tíma til að nefna titil að fyrrabragði*)
- Hvernig myndir þú lýsa sambandi þínu við x?
 - Hvað eigið þið sameiginlegt?
- Af hverju valdir þú þetta starf?
 - Hver eru framtíðarsýn þín í starfinu?
- Hvaða undirbúning hefur þú fengið sem nýtist þér í starfi? (menntun/leiðsögn/fyrri reynsla...)
 - Finnst þér að eitthvað hafi vantað í undirbúningi þínum fyrir starfið?
 - Ef þú hugsar sérstaklega um starf þitt í tengslum við nám x?
- Getur þú sagt frá reynslu þinni af **samstarfi við kennara** Fjölmenntar í tengslum við starf þitt sem aðstoðarmaður?
 - Hvernig myndir þú lýsa sambandinu ykkar á milli í kennslustundum?
 - Í hverju felst samstarfið utan kennslustunda?
 - Hvaða leiðbeiningar hefur þú fengið frá kennara eða öðrum í Fjölmennt um hlutverk þitt í námi x?
 - Hvernig tekst þér að fylgja þeim leiðbeiningum? Af hverju/af hverju ekki?
 - Hvernig væri að þínu mati hægt að bæta samstarfið við kennara Fjölmenntar?

- Hvernig myndir þú lýsa þætti **yfirmanns** þíns (forstöðumaður/teymisstjóri) í starfi þínu sem aðstoðarmaður x? (Hvernig hefur hann/hún áhrif á það hvernig þú starfar?)
 - Hvaða leiðbeiningar hefur þú fengið frá yfirmanni þínum varðandi hlutverk þitt í námi x? (eða hlutverk þitt almennt)
 - Hvernig tekst þér að fylgja þeim leiðbeiningum? Af hverju/af hverju ekki?

- Hver er reynsla þín af samstarfi við **annað aðstoðarfólk** x?
 - Í hverju felst samstarfið í tengslum við nám x?
 - Getið þið stutt hvert annað í hlutverki ykkar sem aðstoðarfólk í námi x? Hvernig? (miðla, leiðbeina, kenna, ræða, benda á...)
 - Hvernig eru aðstæður ykkar í sambandi við samstarf?

- Eru **fleiri aðilar** sem hafa áhrif á starf þitt sem aðstoðarmaður í tengslum við nám x? (annað starfsfólk á heimilinu, aðstandendur, starfsfólk á vinnustað x...)
 - Hvernig stuðning færðu til að sinna hlutverki þínu frá þessum aðilum?

- Hvernig finnst þér **vinnuumhverfi** þitt almennt styðja við hlutverk þitt?
 - Getur þú lýst þeim aðstæðum sem þú og x hafa heima hjá honum/henni til að sinna náminu? (umhverfi, tími, næði, tækifæri/möguleikar, stuðningur/hindranir)
 - Hvernig væri hægt að bæta vinnuumhverfið svo það myndi styðja betur við hlutverk þitt?

- Hver finnst þér vera **tilgangurinn/markmiðið með námi** x í Fjölmennt?
 - Hvernig hefur námið áhrif á líf x að þínu mati?
 - Hvernig væri að þínu mati hægt að auka þátttöku x í náminu eða samfélaginu?
 - Hvernig sérðu þitt hlutverk í því?
 - Hvaða upplýsingar hefur þú fengið frá kennaranum um það að hvaða markmiðum er verið að vinna?
 - Hvernig sérðu sjálfa(n) þig styðja x til þess að ná þessum markmiðum?

- Hvernig hefur námið áhrif á **sjálfstæði** x að þínu mati?
 - Hvað finnst þér vera sjálfstæði fyrir x?
 - Hvernig sérðu fyrir þér að hægt væri að auka sjálfstæði x í náminu/lífinu almennt?
 - Hvernig sérðu þitt hlutverk í því?

- Hvernig hefur námið áhrif á **tjáningu** x að þínu mati?
 - Geturðu lýst tjáningu x? Hvernig tjáir hann/hún sig og hvernig skilur þú hann/hana?
 - Hvernig getur þú aðstoðað x við að tjá sig í námi sínu? og um námið sitt? (hver er þín reynsla af því?)
 - Hvernig sérðu fyrir þér að hægt væri að láta x hafa meiri áhrif á sitt eigið líf en hann/hún hefur í dag?
 - Hvernig sérðu þitt hlutverk í því?

- **Eitthvað fleira** sem þér dettur í hug sem þér finnst skipta máli í sambandi við starf þitt sem aðstoðarmaður x og/eða nám hans/hennar?

Viðauki Á: Upplýsingabréf fyrir upplýst samþykki

Upplýsingar fyrir upplýst samþykki til þátttöku í rannsókninni:

Hlutverk aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning

Rannsóknin er liður í lokaverkefni til M.Ed.-prófs í sérkennslufræði og skóla margbreytileikans við Háskóla Íslands undir leiðsögn Kristínar Björnsdóttur, prófessors við Menntavísindasvið HÍ, kbjorns@hi.is.

Tilgangur rannsóknarinnar er að öðlast skilning á hlutverki aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning út frá sjónarhorni aðstoðarfólksins. Einblínt verður á aðstoðarfólk sem hefur reynt af að fylgja notendum og aðstoða þá á námskeiðum hjá Fjölmenn, símenntunar- og þekkingarmiðstöð. Áhersla er lögð á sýn aðstoðarfólksins, upplifun þess og skilning á mismunandi þáttum sem tengjast námi notenda og á þáttum sem það telur að hafi áhrif á hlutverk sitt. Vonast er til að niðurstöður rannsóknarinnar muni nýtast kennurum í Fjölmenn og öðrum menntastofnunum sem og stjórnendum í búsetuþjónustu og stefnumótandi aðilum í menntun aðstoðarfólks í því að efla samstarf og þjónustu í tengslum við nám fatlaðs fólks sem þarf mikinn stuðning.

Framkvæmd rannsóknarinnar: Tekið verður u.þ.b. 45 mín. viðtal við þátttakanda sem verður tekið upp með hljóðupptöku og í framhaldinu afritað í ritvinnsluforrit til þess að auðvelda úrvinnslu og greiningu. Gætt verður fyllsta trúnaðar við meðferð gagna og nafnleynd tryggð með því að nota tilbúin nöfn þegar viðtalið er afritað. Einnig verður tryggt eftir fremsta megni að ekki verði hægt að rekja upplýsingar til þátttakanda eða notenda sem hann hefur aðstoðað. Allar upptökur og afrit af þeim eru geymd í læstri tölvu sem aðeins rannsakandi hefur aðgang að.

Niðurstöður rannsóknarinnar munu fyrst og fremst verða kynntar sem hluti af ofan nefndu lokaverkefni við Menntavísindasvið HÍ en þó hugsanlega einnig á öðrum vettvangi sem tengist efni ritgerðarinnar og vonandi í innra þróunarstarfi hjá Fjölmenn.

Þátttakanda er heimilt að svara ekki öllum spurningum í viðtalinu og einnig að hætta við þátttöku í rannsókninni hvenær sem er og án þess að gefa upp sérstaka ástæðu fyrir því.

Helle Kristensen
Efstasundi 75
104 Reykjavík
nemi í sérkennslufræði og skóla margbreytileikans við Menntavísindasvið HÍ
s. 663 0976
Netfang: hek33@hi.is

Ég, undirritaður/-uð, hef lesið ofangreindar upplýsingar um rannsóknina og samþykki með undirskrift minni að taka þátt í rannsókninni á grundvelli þeirra.

Staður og dagsetning

Undirskrift