



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

Helle Kristensen og Kristín Björnsdóttir

► Abstract ► Um höfunda ► About the authors ► Heimildir

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 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 greinarinnar er að lýsa rannsókn sem hafði það að markmiði að fá innsýn í hvernig aðstoðarfólk sér fyrir sér hlutverk sitt. Þátttakendur í rannsókninni voru sex aðstoðarmenn sem höfðu reynslu af að fylgja fólki á námskeið hjá Fjölmennt, símenntunar- og þekkingarmiðstöð. Fólkið sem naut aðstoðar þeirra tjáði sig með óhefðbundnum tjáskiptaaðferðum og þurfti mikinn stuðning í daglegu lífi. Um er að ræða eiginlega rannsókn sem fram fór á tímabilinu mars 2018 til janúar 2019. Í niðurstöðunum kom fram hvernig viðmælendur mótuðu hlutverk sitt og greind voru þrjú ólík hlutverk aðstoðarfólks sem í rannsókninni nefnast milliliðurinn, stuðningsaðilinn og hinn hlutlaus fylgdarmaður. Þættir sem höfðu áhrif á hvernig hlutverkið mótaðist voru meðal annars sýn aðstoðarfólksins á hlutverk kennarans sem og viðhorf aðstoðarfólks til starfsins og til náms þeirra sem það aðstoðaði. Einnig virtist skipulag þjónustunnar og skortur á sameiginlegri sýn í starfsmannahópnum hafa áhrif. Út frá niðurstöðunum má draga þá ályktun að bæta þurfi leiðbeiningar um hlutverk aðstoðarfólks og gera kennara meðvitaða um eigið hlutverk gagnvart aðstoðarfólki. Einnig þarf að bæta viðhorf til mikilvægis náms fyrir fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að innleiðing nálgunar um virkan stuðning í búsetuþjónustu geti stutt við hlutverk aðstoðarfólks í námi fatlaðs fólks og stuðlað að því að það geti nýtt sér nám til jafns við aðra.

Efnisorð: Aðstoðarfólk, fólk með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning, nám, virkur stuðningur

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 stutt er 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.; 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 að hafa aðstoðarfólk frá búsetuþjónustunni með sér á námskeið.

Lög og stefnumótun á Íslandi um málefni fatlaðs fólks byggja á Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, til dæmis að geta tekið þátt í samfélaginu án aðgreiningar. 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). Í lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir er skýrt sett 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 nr. 38/2018). Ljóst er að með bættri þjónustu á grundvelli samningsins og þessara laga má áætla að þeim fjölgi sem geta nýtt sér aðstoðarfólk úr búsetuþjónustunni í námi. Aðstoðarfólk getur gegnt lykilhlutverki í þeirri þjónustu sem 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. Þetta kallar á betri skilgreiningu á hlutverki aðstoðarfólks.

Í þessari grein verður fjallað um hlutverk aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning í ljósi rannsóknarverkefnis sem unnið var sem hluti af meistaranámi fyrsta höfundar í sérkennslufræðum. Viðfangsefnið hefur lítið verið rannsakað erlendis og þessi rannsókn er sú fyrsta sinnar tegundar á Íslandi. Um er að ræða eigindlega viðtalsrannsókn en þátttakendur í rannsókninni voru sex aðstoðarmenn með ólíkan bakgrunn sem höfðu reynslu af að fylgja fólki á námskeið hjá Fjölmennt. Fólkið sem naut aðstoðar þeirra hafði fengið greiningu um einhverfu eða þroskahömlun, tjáði sig með óhefðbundnum tjáskiptaaðferðum og þurfti mikinn stuðning í daglegu lífi. Leitað er svara við eftirfarandi spurningu: „Hvernig lítur aðstoðarfólk á hlutverk sitt í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning?“

Fyrsti höfundur hefur unnið sem kennari hjá Fjölmennt frá árinu 2007 og hefur þar af eigin raun kynnst námi fullorðins fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning og í auknum mæli tekið þátt í samstarfi við aðstoðarfólk sem fylgir fólki á námskeið þangað. Reynsla höfundar kveikti áhugann á að gera þessa rannsókn og vonast er til vonar að með henni megi skýra betur hlutverk aðstoðarfólks og þar með auka möguleikana á að nýta krafta þess betur í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning.

Bakgrunnur

Hér verður greint frá fræðilegum undirstöðum rannsóknarinnar þar sem fyrst verður fjallað um hugmyndir um gagnkvæmni í aðstoð ásamt þjónandi leiðsögn sem undanfarin ár hefur verið innleidd í þjónustukerfi stærstu sveitarfélaga hér á landi. Einnig verður fjallað um aðra nálgun í stuðningi sem hefur verið notuð í þjónustu við fatlað fólk sem þarf mikinn stuðning, meðal annars í Bretlandi og Ástralíu, og kölluð er virkur stuðningur. Lítið hefur enn sem komið er verið fjallað um þessa nálgun á Íslandi. Að lokum verður greint frá nokkrum fyrri rannsóknum á starfi aðstoðarfólks.

Gagnkvæmni í aðstoð

Hugmyndir um samband aðstoðarfólks og notenda hafa á síðustu áratugum þróast frá að um sé að ræða andstæða póla yfir í að lögð sé áhersla á gagnkvæm tengsl á milli aðila. Hefðbundnar hugmyndir um umönnun byggja á að þeir sem þurfa aðstoð séu háðir og einungis þiggjandi í sambandinu. Sá sem veiti 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 að horft sé þannig á fatlað fólk 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 sjálfstæði sitt (Morris, 1997). Þess vegna er lögð áhersla á að hætta þurfi að nota hugtakið „umönnunaraðilar“ og nota frekar „aðstoðarfólk“ til þess að auka vald fatlaðs fólks í eigin lífi (Thomas, 2007).

Hugmyndir um gagnkvæmni í aðstoð (e. reciprocity of care) eiga meðal annars rót sína að rekja til þessarar gagnrýni en einnig 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 að líta á samband aðstoðarfólks og þjónustunotenda sem fjölpætt. 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 fatlað fólk og aðstoðarfólk sem einfaldar andstæður.

Þjónandi leiðsögn

Þjónandi leiðsögn (e. gentle teaching) hefur verið innleidd sem ein af þeim vinnuáðferðum 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 (Reykjavíkurborg, 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 hefði 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 óryggi, erfiðar tilfinningar eða ytri aðstæður. Nálgunin hefur þróast yfir í að leggja áherslu á að skoða og breyta sambandi og samskiptamynstri aðstoðarfólks og einstaklinganna. 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 venskap (e. companionship) sem byggir á skilyrðislausri væntumþykju (e. unconditional relationship). Þannig einkennist sambandið milli aðstoðarfólks og einstaklingsins af gagnkvæmum tengslum (e. interdependence). Nauðsynlegt er að aðstoðarfólk hafi einlægan áhuga á samskiptum við einstaklinginn 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.

Í þjónandi leiðsögn er einnig fjallað um hið stærra samhengi í lífi fatlaðs fólks. Litið er á samband einstaklingsins og aðstoðarfólks sem grunn þess að gera honum 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 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 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).

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 nýir möguleikar til búsetu fyrir fólk með þroskahömlun urðu til. Nálgunin var meðal annars hugsuð sem leið að markmiðum hugmyndafræðinnar um eðlilegt líf og frá upphafi var lögð áhersla á að auka þátttöku fatlaðs fólks í raunverulegum verkefnum í daglegu lífi sem leið til valdeflingar og aukinna lífsgæða (Toogood, Totsika, Jones og Lowe, 2016). Með nálguninni er áhersla lögð á virka og merkingarbæra þátttöku þar sem val einstaklingsins er lykilatriði, dagskipulagið er eftir hans höfði og þörfum en ekki hugsuð sem vinnuskipulag sem hentar aðstoðarfólkinu (Mansell, Beadle-Brown, Ashman og Ockendon, 2005). Nálgunin er talin geta haft sérstaklega jákvæð áhrif á samfélagsþátttöku fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning svo og þátttöku þess í þeim daglegu athöfnum sem einkenna heimilislíf fólks (Mansell og Beadle-Brown, 2012; Totsika, Toogood og Hastings, 2008). Þar sem áhersla er lögð á að einstaklingurinn taki þátt í öllum tilfallandi verkefnum sem tengjast heimilislífinu þá er ekki þörf á að búa til sérstök verkefni fyrir hann en fólk með þroskahömlun fær oft á tíðum takmörkuð tækifæri til að ráða yfir eigin heimili (Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir, 2014). Hvernig aðstoðarfólk vinnur hefur bein áhrif á hvort einstaklingurinn verði virkur þátttakandi í daglegum verkefnum og ákvarðanatöku um eigið líf en mikilvægt er að í viðhorfum þeirra og vinnubrögðum felist sá skilningur að einstaklingurinn fái að ráða lífi sínu og heimili. 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 það megi ekki þiggja aðstoð ef það þarf á henni að halda. Virkur stuðningur getur orðið til þess að einstaklingur geti tekið þátt í viðfangsefni sem hann annars gæti ekki unnið. Þátttakan skilar honum aukinni reynslu og tækifærum til að hafa áhrif á eigið líf (Mansell og Beadle-Brown, 2012; Mansell, Elliott, Beadle-Brown, Ashman og Macdonald, 2002).

Áherslur nálgunarinnar hafa þróast í tvær áttir. Í hinni upphaflegu nálgun var áhersla lögð á að samræma vinnubrögð aðstoðarfólks og fylgjast með framförum í gegnum viðamikíð skipulag og nákvæmar skráningar. 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 enn þungamiðja nálgunarinnar (Toogood o.fl., 2016; Totsika o.fl., 2008). Mansell og 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 fatlaðs fólks sem forsendu fyrir góðum vinnubrögðum. Hið eflandi samband byggir á tilfinningalegum tengslum og innihaldsríkum samskiptum (Mansell og Beadle-Brown, 2012). Einstaklingsmiðaður virkur stuðningur tengist því einnig hugmyndum um 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 þörmörk einstaklingsins, veita skuli aðstoð eftir þörfum til þess að tryggja að einstaklingurinn upplifi að hann hafi vald á verkefninu og hámarka skuli val og sjálfræði hans (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, hugað að innleiðingu nálgunarinnar og hvernig megi viðhalda henni. Litið er þannig á að viðhorf aðstoðarfólks sé forsenda fyrir góðum vinnubrögðum en jafnframt að starfsfólk þurfi að búa yfir færni og verkfærum til þess að yfirfæra viðhorf í góð vinnubrögð. Því er mikilvægt að huga jafnt að viðhorfum og færni aðstoðarfólks (Beadle-Brown o.fl., 2014; Mansell og Beadle-Brown, 2012).

Fyrri rannsóknir

Lítið hefur verið fjallað um líf fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning í rannsóknum. Hlutverk aðstoðarfólks fatlaðs fólks hefur aðallega verið rannsakað í tengslum við þjónustu við fötluð börn í skóla eða við fullorðið fatlað fólk á heimili þess (Chopra o.fl., 2004; Sigurbjörg J. Helgadóttir og Hildur Björk Svavarsdóttir, 2006; Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir, 2009; Dalton og Sweeney, 2011; Windley og Chapman, 2010; Þórunn Kjartansdóttir, 2016). Íslenskar rannsóknir sem beina sjónum að aðstoðarfólki sem starfar með fólki með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning eru einnig fáar. Niðurstöður þeirra rannsókna sýna meðal annars fram á að aðstoðarfólk fær oft litlar upplýsingar um hlutverk sitt og skyldur og að viðhorf aðstoðarfólks getur ýmist stuðlað að eða verið hindrun í að auka lífsgæði, þátttöku og sjálfræði hjá þeim sem það aðstoðar (Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson, 2013; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2015). Auk þess benda Guðný og Snæfríður (2013) á hvernig mikil starfsmannavelta og mannekla hefur áhrif á þá aðstoð sem mögulegt er að veita en aðstoðarfólkið fær hvorki nægilega þjálfun né nær að kynnst þeim sem það á að aðstoða þegar það stoppar stutt við í starfi. Þegar viðhorf aðstoðarfólks hefur áhrif á vinnubrögð þess er mikilvægt að það fái viðeigandi fræðslu. Guðrún (2015) skoðaði sérstaklega hvernig hægt væri að stuðla að auknu sjálfræði meðal fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Hún komst að þeirri niðurstöðu að aðstoðarfólkið þyrfti að hafa skilning á hvernig hægt væri að aðstoða fólk við að taka ákvarðanir og þyrfti þar af leiðandi fræðslu og stuðning í starfi.

Svipaðar niðurstöður má sjá í erlendum rannsóknum. Í breskri rannsókn frá 2011 rannsökuðu Dalton og Sweeney reynslu og viðhorf aðstoðarfólks til þess að aðstoða einstaklinga sem bjuggu í búsetukjarna fyrir fólk með þroskahömlun við að tjá sig. Í þeirri rannsókn kom meðal annars fram að aðstoðarfólk upplifði oft að það hefði ekki nægilega þekkingu eða færni til að veita þessa aðstoð enda kvæðst meirihluti þátttakenda í rannsókninni ekki hafa fengið neina þjálfun í notkun óhefðbundinna tjáskiptaaðferða. Stór hluti þeirra nefndi einnig að nauðsynleg hjálpargögn eða tæki til þess að auðvelda einstaklingunum að tjá sig væru yfirleitt ekki til staðar (Dalton og Sweeney, 2011). Joanne Watson kannaði árið 2016 í Ástralíu hvernig hægt væri að stuðla að því í námi að fólk sem notaði óhefðbundnar tjáskiptaaðferðir gæti tjáð vilja sinn og tekið ákvarðanir um eigið líf með aðstoð frá öðrum (e. supported decision-making). Í niðurstöðum hennar kom fram að hlutverk aðstoðarfólks og kennara og samstarf þeirra á milli væri mikilvægt þegar unnið væri að markmiðum um valdeflingu, þátttöku og aukin lífsgæði (J. Watson, 2016).

Umfjöllun um hlutverk aðstoðarfólks fatlaðra nemenda í íslensku skólakerfi er takmörkuð og snýr að mestu leyti að stuðningsfulltrúum á grunnskólastiginu. Ítarleg úttekt var gerð á námi grunnskólanemenda með þroskahömlun árið 2007 og sýndi hún að þeir nemendur sem þurftu mestan stuðning í námi vörðu mestum tíma með ófaglærðu starfsfólki (Gretar L. Marinósson, 2007). Í úttekt á starfi stuðningsfulltrúa í grunnskólum Reykjavíkurborgar kom í ljós að eingöngu 5% þeirra höfðu lokið háskólanámi en skortur á fagþekkingu getur haft áhrif á hvernig tekst til við að koma til móts við þarfir nemenda sem þurfa stuðning í námi (Sigurbjörg J. Helgadóttir og Hildur Björk Svavarsdóttir, 2006). Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir (2009) hafa einnig bent á að hlutverk stuðningsfulltrúa sé oft óljóst og illa skilgreint. Niðurstöður Snæfríðar og Rannveigar samræmast vel alþjóðlegum rannsóknum á sviðinu sem benda til þess að skilgreina þurfi betur hlutverk og ábyrgð aðstoðarfólks í námi fatlaðra nemenda (Chopra o.fl., 2004; Giangreco og Doyle, 2007). Enn fremur sýna niðurstöður meistaraverkefnis Þórunnar Kjartansdóttur (2016) að kennarar og stjórnendur telja hlutverk stuðningsfulltrúa mikilvægt við framkvæmd stefnunnar um skóla án aðgreiningar. Þá sé kennarinn í lykilhlutverki og undir honum komið hversu vel tekst að nýta stuðningsfulltrúann við að veita nemendum námsstuðning.

Í rannsókn sem Chopra og samstarfsfélagar gerðu í Bandaríkjunum árið 2004 á hlutverki stuðningsfulltrúa fatlaðra barna í skóla kom fram að þeir gætu gegnt mikilvægu hlutverki sem tengiliðir milli mismunandi aðila í námsumhverfinu og að ýmsar hindranir gætu staðið í vegi fyrir að þeir gætu sinnt hlutverki sínu. Hindranirnar snerust meðal annars um samskipti við kennara og stjórnendur og um skort á skýrri skilgreiningu á hlutverki stuðningsfulltrúanna (Chopra o.fl., 2004). Á sama hátt kom fram í rannsókn sem Windley og Chapman gerðu í Bretlandi árið 2010

á hlutverki aðstoðarfólks á heimili fatlaðs fólks að þörf væri á að stjórnendur leiðbeindu starfsfólki meira, miðluðu skýrari sýn og sinntu betur eftirfylgni. Aðstoðarfólk sem tók þátt í rannsókninni kvaðst einnig hafa mismikið sjálfstraust til að segja öðrum til í starfi og vildi því að stjórnendur tækju það verkefni að sér (Windley og Chapman, 2010).

Nám háskólanemenda með þroskahömlun hefur fengið aukna athygli rannsakenda á undanförunum misserum en það eru yfirleitt nemendur sem þurfa minni stuðning í daglegu lífi og langflestir tjá sig með töluðu máli (O'Brien, Bonati, Gadow og Slee, 2018). Guðrún V. Stefánsdóttir og Kristín Björnsdóttir (2018) fjölluðu um nemendur í starfstengdu diplómanámi fyrir nemendur með þroskahömlun við Háskóla Íslands og hvernig samnemendur þeirra veittu þeim mikilvægan stuðning, bæði í námi og félagslífi. Hlutverk samnemenda sem mentorar eða aðstoðarmenn diplómunema er talsvert ólíkt hlutverki formlegs aðstoðarfólks þar sem um jafningjasamband er að ræða og ætti frekar að vera skilgreint sem samstarf heldur en aðstoð. Þörf er á frekari rannsóknum á hlutverki aðstoðarfólks, á öllum skólastigum, í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning í þeim tilgangi að skilgreina hlutverk aðstoðarfólks í námi betur og tryggja þannig að nemendur fái stuðning við hæfi.

Framkvæmd

Rannsóknin er eigindleg en slíkar rannsóknaraðferðir eru ákjósanlegar þegar fengist er við samskipti í félagslegum aðstæðum og þegar reynt er að fá upplýsingar um hvernig fólk upplifir sig í þeim aðstæðum (Lichtman, 2013). Í þessu tilfalli var leitað upplýsinga um hvernig aðstoðarfólk upplifir sig í þeim félagslegu aðstæðum sem skapast í tengslum við nám þess notanda sem það aðstoðar. Hér á eftir verður greint nánar frá þátttakendum rannsóknarinnar, gagnaöflun og gagnagreiningu ásamt þeim siðferðilega atriðum sem hafa þurft í huga við framkvæmd rannsóknarinnar.

Í almennri umfjöllun um fullorðið fólk sem sækir nám á símenntunarstöðvum landsins er yfirleitt notað orðið þátttakendur en til þess að forðast misskilning verður fólkið sem fær stuðning kallað „notendur“ en þátttakendur í rannsókninni verða kallaðir „viðmælendur“.

Þátttakendur

Þátttakendur í rannsókninni voru sex aðstoðarmenn sem höfðu að minnsta kosti árs reynslu af að fylgja notendum, sem falla undir skilgreiningu rannsóknarinnar, á námskeið hjá Fjölmenn. Notað var markmiðsúrtak (e. purposive sample) þar sem leitast var við að þátttakendur gætu veitt miklar upplýsingar um reynslu og viðhorf sem tengdust viðfangsefninu. Slíkt úrtak er algengt í eigindlegum rannsóknum þar sem markmiðið er að draga fram sýn fólks sem hefur reynslu af ákveðnu fyrirbæri (Braun og Clarke, 2013). Fyrsti höfundur notaði tengsl sín við starfsfólk í búsetuþjónustunni til að nálgast þátttakendur og fékk einnig ábendingar frá samkennum í starfi sínu hjá Fjölmenn. Einnig var stuðst við fjölbreytniúrtak (e. maximum variation sample) þar sem reynt var að endurspeglja fjölbreytileika meðal aðstoðarmanna (Flick, 2006).

Í hópi þátttakenda var jafnt hlutfall karla og kvenna og spannaði starfsreynsla þeirra frá einu upp í tíu ár. 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 á 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). Þátttakendur höfðu þar að auki ólíka reynslu af námi notanda hjá Fjölmenn og samstarfi við kennara.

Gagnaöflun og gagnagreining

Í rannsókninni voru tekin hálfopin viðtöl við þátttakendur rannsóknarinnar, eitt viðtal við hvern þátttakanda sem tók að jafnaði 45 mínútur, á tímabilinu mars 2018 til janúar 2019. 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 algengasta rannsóknaraðferð í eigindlegum rannsóknum og henta vel til að öðlast djúpan skilning á reynslu og viðhorfum fólks (Braun og Clarke, 2013; Lichtman, 2013). Í viðtölunum var sjónum beint að aðstoðarfólkinu, upplifun þess og reynslu. Aðstoðarfólkið var meðal annars spurt hver tilgangurinn væri með námi notenda í Fjölmennt og hvernig það hefði áhrif á líf þeirra. Viðmælendur voru beðnir um að lýsa hlutverki sínu í námi notenda og samskiptum og samvinnu við kennara og annað starfsfólk. Þeir voru einnig beðnir um að meta hvernig námið hefði áhrif á sjálfstæði og tjáningu notenda. Í eigindlegum rannsóknum er algengt að hefja greiningu gagna áður en gagnaöflun lýkur og 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.

Siðferðileg álitamál

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 auðþekkjanlegar fyrir þá sem þekkja eitthvað til. Því þurfti að huga sérstaklega að því að tryggja nafnleynd viðmælenda 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 viðmælenda á starfsaðstæðum og aðstæðum notenda í sumum tilfellum breytt til þess að tryggja nafnleynd og halda trúnað. Í einstaka tilfelli 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.

Mikilvægt siðferðilegt atriði sem þarf að hafa að leiðarljósi í eigindlegum rannsóknum er að huga vel að tengslum rannsakanda og viðmælenda. Huga þarf að samskiptum við viðmælendur og hvernig viðhorf rannsakanda getur haft áhrif á hvernig hann spyr og hvernig hann vinnur úr gögnunum (Ástríður Stefánsdóttir, 2013). Þetta á ekki síst við í rannsókninni sem hér um ræðir þar sem fyrsti höfundur var að rannsaka eigin starfsvettvang. Huga þurfti sérstaklega að valdastöðu rannsakanda og var þess gætt að bjóða einungis aðstoðarfólki þátttöku í rannsókninni sem fyrsti höfundur hafði ekki verið í samstarfi við sem kennari í Fjölmennt. Einnig var viðmælendum boðið upp á tvo valkosti varðandi hvar viðtal ætti að fara fram auk þess að stinga sjálfir upp á staðsetningu. Öll viðtöl nema eitt fóru fram í húsnæði Fjölmenntar. Bakgrunnur fyrsta höfundar sem kennari hjá Fjölmennt gæti hafa haft áhrif á rannsóknina þar sem reynsla hans af samstarfi við aðstoðarfólk í námi notenda hefur mótað hugmyndir hans um hvernig hann vill hafa samstarfið. Hann var þó mjög meðvitaður um þessi áhrif við afritun og greiningu gagnanna og reyndi þá að nota þau markvisst til þess að koma auga á sýn viðmælenda.

Viðmælendur fengu skjal með upplýsingum um rannsóknina og var upplýst samþykki frá hverjum og einum viðmælenda aflað áður en viðtal hófst.

Niðurstöður

Hér verður gerð grein fyrir niðurstöðum rannsóknarinnar í fimm köflum sem ætlað er að svara rannsóknarspurningunni: „Hvernig lítur aðstoðarfólk á hlutverk sitt í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning?“

Aðstoðarfólkið mótar sjálft hlutverk sitt

Viðmælendur, sem allir höfðu reynslu af því að fylgja notendum á námskeið hjá Fjölmennt, lýstu yfir að þeir sinntu mjög ólíkum hlutverkum, allt eftir því um hvaða námskeið var að ræða og hverjar stuðningsþarfir notanda voru. Þeir 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 þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning, annaðhvort sem stuðningsfulltrúar í skóla eða sem aðstoðarfólk á heimili þess, fá oft litlar upplýsingar um hlutverk sitt og skyldur (Chopra o.fl., 2004; Giangreco og Doyle, 2007; Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson, 2013; Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir, 2009). 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 hefði það verið eins og að vera hent út í djúpu laugina og þeir hefðu þurft að bjarga sér sjálfir. Berta orðaði það svo: „Það var bara: „Þú ferð með honum og þú finnur út úr því“ [hlær]. Verður bara að spila það þaðan.“ Þegar aðstoðarfólk fær litlar leiðbeiningar um hvert hlutverk þess er í námi notenda kemur ekki á óvart að mjög misjafnt er hvernig það lítur á eigið hlutverk í kennslustundum.

Þrjú ólík hlutverk

Greina má þrjú ólík hlutverk aðstoðarfólks í lýsingum viðmælanda, þau eru „milliliðurinn“, „stuðningsaðilinn“ og „hinn hlutlaus fylgdarmaður“.

Milliliðurinn

Hlutverk milliliðsins byggir á að aðstoðarmaðurinn þekki notandann betur en kennarinn og hafi 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 náttúrulega 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 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? 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 hlutverki milliliðsins. Aðstoðarfólk þarf að hafa góða færni í að lesa í tjáningu notanda og eiga samskipti við hann ásamt að 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

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. Náð 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 hlutlausí fylgdarmaður

Hinn hlutlausí fylgdarmaður er hvorki tengdur notandanum né kennaranum í kennslustundinni. Hans hlutverk tengist lítið námi notanda meðan á kennslu stendur. 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 hlutlausí 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 klósettíð og svona og þá fer ég með honum.

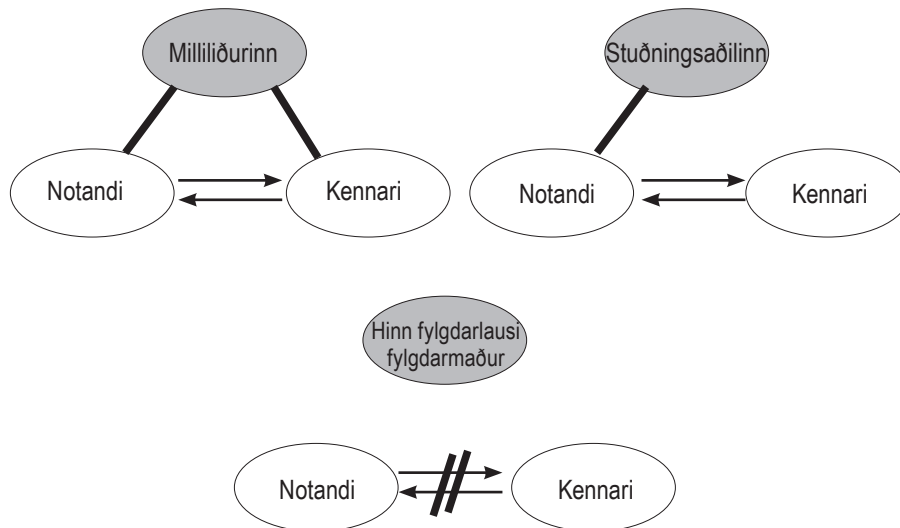
Nokkrir viðmælendur lýstu því sem mikilvægum hluta af sínu hlutverki að grípa inn í ef notandi sýndi á einhvern hátt óviðeigandi hegðun. Aðalsteinn orðaði þetta skýrt:

Það hefur, það hafa komið upp mómment þar sem að hefur þurft að svona hálfpartinn að grípa dálítið harkalega inn í svo að hann meiddi 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 hlutlausí fylgdarmaður ekki horfa á það sem hugsanlega liggur að baki hegðuninni. Hann bregst einungis við þegar hegðunin fer að trufla kennslustundina. Að því leytinu til má segja að hann sé aðallega á staðnum til 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. Bandarísk rannsókn frá 2004 gaf vísbendingu um að aðstoðarfólk gæti 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.

Á Mynd 1 eru sýnd helstu einkenni hlutverkanna þriggja sem hér hefur verið lýst. Á meðan milliliðurinn tengist bæði kennaranum og notandanum þá tengist stuðningsaðilinn aðallega notandanum, en báðir geta þeir aðstoðað notanda við að taka þátt í náminu. Hinn hlutlaus fylgdarmaður tengist hins vegar hvorki kennaranum né notandanum og lítur ekki á sig sem hluta af námsumhverfinu. Það gerir honum erfitt fyrir að sinna viðeigandi hlutverki í námi notanda.



Mynd 1. Þrjú ólík hlutverk aðstoðarfólks í námi notanda.

Ólík sýn á hlutverk kennarans

Hvernig aðstoðarfólk lítur á hlutverk sitt í kennslustundum tengist hvernig það lítur á hlutverk kennarans. Hægt er að flokka lýsingar viðmælenda á hlutverki kennarans í þrjú ólík viðhorf sem hafa áhrif á hvernig aðstoðarfólk mótir hlutverk sitt í náminu: Kennarinn sem jafningi, kennarinn sem fyrirmynd og kennarinn sem stjórnandi.

Kennarinn sem jafningi

Þegar litið er á kennarann sem jafningja er áhersla lögð á að kennari og aðstoðarfólk vinni saman í kennslustofunni, 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 náíð að allir vinni saman sem jafningjar en þá skiptir einnig máli að kennarinn vilji samstarf og sýni það með framkomu sinni við aðstoðarfólkið. Námið verður samvinna milli allra þriggja. Erna lýsti því á þennan hátt:

Stundum langar hann kannski að horfa á myndir 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 milliliðsins. 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.

Kennarinn sem fyrirmynd: Þegar litid 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 að finna nýjar leiðir til að eiga samskipti við notanda og gert aðstoðarfólkinu þannig betur kleift að taka sér hlutverk milliliðsins, 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: „Ókei, 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. Hann getur einnig sent ákveðin skilaboð með viðbrögðum sínum sem síðan geta haft áhrif á 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: „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, jafnvel stuðlað að því að aðstoðarfólkið horfði á sig sem stuðningsaðila og myndi grípa öðruvísi inn í. Stuðningsaðilinn gæti komið í veg fyrir að þessar aðstæður kæmu upp með því að veita notanda öryggi og leiðbeina kennaranum.

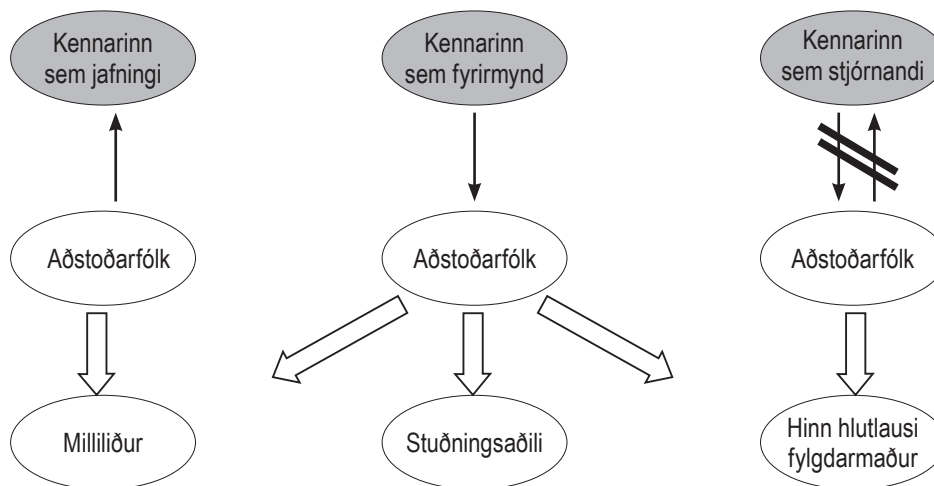
Kennarinn sem stjórnandi

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.

Hér skiptir framkoma kennarans aftur máli, hvort hann býður upp á samstarf eða ekki. 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. Þá hefur kennarinn sjálfur gefið það í skyn að hann sé stjórnandi kennslustundarinnar. Eins og Snorri orðaði það: „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.“ Það er ákveðinn vandi fólgin í að aðstoðarfólk líti á kennarann sem stjórnanda. Það ýtir undir að aðstoðarfólk fari í hlutverk hins hlutlausa fylgdarmanns frekar en milliliðsins eða stuðningsaðilans. Einnig getur það komið í veg fyrir að aðstoðarfólk gripi inn í þótt það telji þörf á, til dæmis til að leiðbeina kennaranum um hvernig notanda finnst best að gera hlutina.

Á Mynd 2 er sýnt hvernig ólík sýn á hlutverk kennarans getur leitt til þess að aðstoðarfólk taki að sér ólík hlutverk eins og hér hefur verið lýst.



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

Áhrifaþættir

Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að viðmælendurnir deildu ekki sameiginlegri sýn á hlutverk aðstoðarfólks í námi notenda. Eins og fram hefur komið þá fengu þeir takmarkaða leiðsögn og þurftu að finna sjálfir út hvert hlutverk þeirra væri. Í þeim tilfellum þar sem margir komu að því að aðstoða notanda þá var ekki heldur sameiginleg sýn á hlutverk þeirra innan starfsmannahópsins. Ýmsir þættir höfðu hafa áhrif á hvernig aðstoðarfólkið skilgreindi og mótaði hlutverk sitt en skipulag búsetuþjónustunnar í formi vaktafyrirkomulags, fjölda starfsmanna og stjórnskipunar var meðal þess sem viðmælendurnir nefndu sem hindrun varðandi samstarf starfsmanna um nám notenda. Mansell og Beadle-Brown (2012) hafa bent á að ef stuðla eigi að virkum stuðningi við notendur þurfi að tryggja að ytra skipulag þjónustunnar styðji við samstarf aðstoðarfólks og viðurkenna þurfi mikilvægi hlutverks stjórnenda í að stuðla að sameiginlegri sýn sem geti leitt starfsmannahópinn áfram í samræmdum vinnubrögðum. Þessi skortur á sameiginlegri sýn 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. Líney lýsti hvernig erfiðar aðstæður sem sköpuðust 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.

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 Fjölmennit. 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.

Viðmælendurnir töldu ábyrgð og hlutverk teymisstjóra í búsetuþjónustu mikla, sérstaklega þar sem margir starfsmenn koma að því að aðstoða notanda. Oft sé það þannig að starfsmannahópurinn sé stór, margir í hlutastarfi í litlu starfshlutfalli og mannekla viðvarandi. Þá er mikilvægt að teymisstjórnarnir miðli upplýsingum milli þeirra aðila sem að námi notenda koma. Aðstæðurnar sem viðmælendur lýstu eru sambærilegar við niðurstöður íslenskra rannsókna á þjónustu við fatlað fólk sem þarf mikinn stuðning en mannekla og mikil starfsmannavelta eru þar algengt vandamál (Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson, 2013; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2015).

Viðhorf til starfsins

Lítið virðist vera rétt um nám notenda á starfsmannafundum í búsetuþjónustunni en það hefur einnig áhrif á að ekki ríkir sameiginleg sýn í starfsmannahópnum. 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. Með markvissri fræðslu geta stjórnendur haft áhrif á starfsmannahópinn, viðhorf aðstoðarfólks og með hvaða hætti stuðningur er veittur (Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl., 2014). Viðhorf viðmælenda virtust í flestum tilfellum byggja á einlægum áhuga og mikilli nánd í sambandi þeirra við notendur. Svo virðist sem samband aðstoðarfólks við notendur hafi mikið um 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 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 rétt 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 einlægán áhuga á samskiptum við hann (Gentle Teaching, e.d.; Van de Siepkamp o.fl., 2018). Erna lagði einmitt áherslu á mikilvægi þess að hafa einlægán 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 grunnstöðum í virkum 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. 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 náttúrlega 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 námið samband aðstoðarfólks og notanda geti komið í veg fyrir erfiða hegðun notanda af því að það eykur öryggistilfinningu hans í erfiðum aðstæðum (McGee, 1992; Van de Siepkamp o.fl., 2018). Nánd í sambandinu við notanda stuðlar sem sagt að því að aðstoðarfólk taki sér hlutverk stuðningsaðilans. Það auðveldar aðstoðarfólki að sýna notanda

skilning, einnig 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, agressíf 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.

Miklar kröfur eru gerðar 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 auðveldla 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 hvernig það vinnur. Ef viðhorfin eru ekki í lagi hefur innleiðing nýrra vinnubragða lítil áhrif. Viðmælendur lýstu mörgum dæmum þar sem samstarfsfólk annaðhvort gleymdi eða nenni ekki að sinna þeim verkefnum sem því hafði verið falið í tengslum við nám notanda. Líney sagði um þátttöku aðstoðarfólks á ípróttanámskeiði 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 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 hvernig aðstoðarfólk mótar hlutverk sitt og þar með hvernig það vinnur með notanda í náminu.

Umræður og lokaorð

Í þessari grein var lagt upp með þá spurningu hvernig aðstoðarfólk lítur á hlutverk sitt í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning. Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að aðstoðarfólk í námi fólks með þroskahömlun fékk hvorki skýrar leiðbeiningar frá yfirmönnum sínum né kennurum Fjölmenntar þar sem notendur stunduðu nám. Skortur á leiðbeiningum og samtali um nám notenda varð til þess að aðstoðarfólkið deildi ekki sameiginlegri sýn á hlutverk sitt í náminu. Engu að síður mátti greina þrjú mismunandi hlutverk í lýsingum viðmælenda sem skilgreind voru sem milliliður, stuðningsaðili og hlutlaus fylgdarmaður. Aðstoðarfólkið sem gekk inn í hlutverk milliliðs eða leit á sig sem stuðningsaðila hafði jákvæð áhrif á nám notenda. Það auðveldaði samskipti milli notenda og kennara og veitti notendum nauðsynlegt öryggi til þess að taka þátt í náminu. Þegar aðstoðarfólk tók sér hlutverk hins hlutlausa fylgdarmanns var hins vegar hætta á að notandi missti af tækifæri til þátttöku í náminu þar sem aðstoðarmanneskjan reyndi ekki að stuðla að þátttöku eða tjáningu.

Mikilvægt er að gera aðstoðarfólki kleift að taka sér hlutverk milliliðs og stuðningsaðila. Það má meðal annars gera með því að skilgreina hlutverkið betur og gefa aðstoðarfólki skýrari leiðbeiningar.

Skortur á skilgreiningum og leiðsögn er í samræmi við fyrri rannsóknir á hlutverki aðstoðarfólks í skóla eða á heimili fatlaðs fólks sem þarf mikinn stuðning (Chopra o.fl., 2004; Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson, 2013). Það ber þó að hafa í huga að nám fullorðinna er ekki að öllu leyti sambærilegt námi barna í skólum en takmarkaðar rannsóknir á sviðinu og takmörkuð þátttaka fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning í rannsóknum getur haft þau áhrif að óvissa ríki um hvernig styðja eigi við það í námi. Þrátt fyrir að aðstoðarfólkið starfi allt á heimili fólksins þá má færa rök fyrir því að nám í símenntunarstöð sé frábrugðið daglegu lífi heima fyrir. Það er lykiltríði að hlutverk aðstoðarfólks sé vel skilgreint, innan heimilisins og í námi notenda. Aðeins þannig er hægt að gera því kleift að sinna starfi sínu samkvæmt þeim markmiðum sem sett hafa verið með Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) og Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir (nr. 38/2018) um aðgengi að og stuðning í námi.

Þegar rýnt er í hlutverk aðstoðarfólks í námi fólks með þroskahömlun er athyglisvert hvernig það lítur á hlutverk kennarans en það virðist hafa áhrif á hvaða hlutverk það tekur sér í kennslustundum. Greint var frá þrenns konar sýn á kennarann: Kennarinn sem jafningi, fyrirmynd og stjórnandi. Þegar aðstoðarfólk lítur á kennarann sem jafningja á það mun auðveldara með að taka sér hlutverk milliliðsins og leiðbeina kennaranum eða taka við ábendingum frá honum. Ef lítið er á kennarann sem fyrirmynd getur aðstoðarfólk lært nýjar leiðir til að eiga samskipti við notanda sem getur auðveldað því að fara í hlutverk milliliðsins. Það getur einnig lært ný vinnubrögð til að veita notanda öryggi sem auðveldar því að fara í hlutverk stuðningsaðilans og grípa inn í fyrir hönd notanda ef þörf virðist á því. 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 búíð 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.

Mikilvægt er að kennarar í námi fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning séu meðvitaðir um eigið hlutverk en svo virðist sem kennararnir sjálfir geti með framkomu sinni haft áhrif á sýn aðstoðarfólksins. Þess vegna er mikilvægt að kennarar leitist við að vinna sem jafningjar aðstoðarfólks frekar en stjórnendur og miðli því jafnvel markvisst til aðstoðarfólks. Einnig er 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. Það eru niðurstöður rannsóknarinnar og fyrri rannsókna að nám fólks með þroskahömlun sem þarf mikinn stuðning fer fram í nánu samspili við aðstoðarfólk þess (J. Watson, 2016).

Einnig kom fram að samband aðstoðarfólks við notendur getur skipt miklu máli. Aðstoðarfólk sem er í gagnkvæmu sambandi við notanda sem einkennist af einlægum áhuga og tilfinningalegum tengslum í báðar áttir virðist betur í stakk búíð að taka sér hlutverk stuðningsaðilans þegar þörf krefur. Þetta er í samræmi við nálgunina þjónandi leiðsögn, hugmyndir um gagnkvæmni í aðstoð og hugmyndir einstaklingsmiðaðs virks stuðnings um hið eflandi samband notanda og aðstoðarfólks (Gentle Teaching, e.d.; Mansell og Beadle-Brown, 2012; Thomas, 2007; Van de Siepkamp o.fl., 2018). Þess vegna er mikilvægt að huga vel að sambandi notanda og aðstoðarfólks, líkt og meðal annars hefur verið gert með innleiðingu þjónandi leiðsagnar í búsetuþjónustu. Á hinn bóginn lýstu viðmælendurnir erfiðu vinnuumhverfi með mikilli starfsmannaveltu og manneklu sem virtist lita starfið og koma í veg fyrir markvisst samstarf og samtal um hlutverk aðstoðarfólks í námi notenda. Við slíkar aðstæður er erfitt fyrir stjórnendur að miðla þeirri sameiginlegu sýn sem vinna á eftir og tryggja jákvæð viðhorf í garð starfsins og sambandsins við notendur.

Viðmælendur tóku mörg dæmi um samstarfsfólk sem annaðhvort gleymdi eða nenni ekki að sinna þeim verkefnum sem því hafði verið falið í tengslum við nám notanda. Það sýnir að þörf sé á að bæta sérstaklega viðhorf aðstoðarfólks til náms notanda og færni til að aðstoða notendur við að nýta sér námið í daglegu lífi. Aðstoðarfólk sem sýnir námi notanda einlægann áhuga er mun líklegra til að taka sér hlutverk milliliðsins eða stuðningsaðilans eftir því hver þörfin er hverju sinni til þess að auka þátttöku notanda í náminu. Fræðimenn hafa bent á að frammistaða aðstoðarfólks sé háð

samanlögðum áhrifum af viðhorfum 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.

Reykjavíkurborg hefur undanfarið lagt áherslu á innleiðingu þjónandi leiðsagnar sem verkfæris til að framfylgja hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf (Reykjavíkurborg, Velferðarsvið, 2018). Nálганir um þjónandi leiðsögn og virkan stuðning eiga margt sameiginlegt, meðal annars áhersluna á samband aðstoðarfólks og notanda og mikilvægi viðhorfa aðstoðarfólks. 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 taka þátt í námi. Áherslur einstaklingsmiðaðs virks stuðnings, varðandi að bæta bæði viðhorf og færni aðstoðarfólks og stuðla að hinu eflandi sambandi þess við notendur, falla vel að þeim tillögum til úrbóta sem settar hafa verið fram hér að framan í ljósi niðurstaðna rannsóknarinnar. Það sama á við um áherslu virks stuðnings á hvernig stuðningur aðstoðarfólks geti haft bein áhrif á hvort notandi verði virkur þátttakandi í daglegum verkefnum og ákvarðanatöku um eigið líf. Virkur stuðningur getur bætt þjónustuna, með því meðal annars að styrkja aðstoðarfólk í að taka virkan þátt í námi notanda og stuðla þannig að þátttöku þeirra í náminu, svo þeir eigi raunverulega möguleika á að nýta sér nám til jafns við aðra.

Intermediary, supporter or neutral escort. 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 provided by 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 article is to present a research project with the goal of gaining insight into how assistants envision this role. The participants in this study were six assistants who had experience of attending courses at Fjölmennt, adult education centre with the people they assisted. The people who received assistance utilized augmentative methods of communication and needed intensive support from day to day. The interviews were carried out from March 2018 until January 2019. The findings suggest that the assistants mostly shape their roles themselves; that is, they receive limited instructions from their supervisor and the teacher at the adult education centre. The research revealed the ways in which the 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. The role of the intermediary is based on the idea that the assistant knows the service user better than the teacher and can take on the role of an interpreter, which makes the lesson more successful. The intermediary also offers guidance to the teacher, based on the service users' life experiences relevant to their lessons. The role of the supporter is different and mostly focused on the service user. The supporter is present during lessons, mainly to provide the service user with a sense of security. This role demands a close relationship between the assistant and the service user and can have a positive influence on the service user's learning. The neutral escorter neither supports the service user nor the teacher during the lesson. His role is to transport the service user to the centre and assist with daily life activities. Sometimes the neutral escorter waits outside the classroom during the lesson. The neutral escorter will intervene if the service user's behaviour becomes challenging or threatening but neither takes part in preventing this from occurring nor analysing what the service user is trying to communicate with his behaviour. Thus the service user might lose a chance to take

part in a lesson if the assistant takes on the role of the neutral escorter. What influenced which roles the personal assistants adopted was based on factors such as how they viewed the role of the teacher and their own ideas about being assistants and about the importance of lifelong learning for the people they assisted. If they viewed the teacher as an equal, the personal assistants took on the role of the intermediary and there was much focus on cooperation and a mutual flow of information. Those who viewed the teacher as a role model were eager to learn and tried to adopt to the practices in the classroom but which role the assistant took on depended on whether the teacher was aware of his own function as a role model. Those who viewed the teacher as the leader, or the boss of the lesson took on the role of neutral escorters or were at least less eager to speak up for the service user as intermediaries or supporters. Therefore, the teacher's attitude and approach to the service user and their assistants can influence how the assistants carry out their support during the lessons. The findings also suggest that since the assistants shape their role mostly themselves; their own ideas about being assistants will influence their support. The findings particularly suggest that a close relationship between the assistant and the service user will influence the support in a positive way. From these results it may be concluded that guidelines on the assistants' role need improvement and clarification along with teachers' awareness of their own role in their cooperation with the assistants. Improvements need to be made in emphasizing the importance of lifelong learning and of the transfer of learning for people with intellectual disabilities requiring more intensive support. The results of this study suggest that the introduction of an active support approach in residential services could facilitate the role of assistants who support disabled people in their lifelong learning. This would have a positive effect on the opportunities of people with intellectual disabilities requiring more intensive support towards receiving an education equal to that of others.

Key words: Assistants, people with intellectual disabilities who require more intensive support, lifelong learning, active support

Um höfundu

Helle Kristensen (helle@fjolmennt.is) er kennari og verkefnastjóri hjá Fjölmennt, símenntunar- og þekkingarmiðstöð og hefur kennt þar frá árinu 2007. Hún lauk B.Ed.-námi í grunnskólakennarafræðum frá Kennaraháskóla Íslands árið 2006 og M.Ed.-prófi í sérkennslufræði og skóla margbreytileikans frá Háskóla Íslands 2019. Helle hefur fjölbreytta reynslu af starfi með fötluðu fólki, meðal annars sem aðstoðarmaður í lýðháskóla og á heimili og einnig sem stuðningsforeldri. Starf hennar hjá Fjölmennt hefur sérstaklega beinst að innleiðingu snjalltækja í kennslu og daglegu lífi sem og samstarfi við starfsfólk þátttakenda í búsetuþjónustu.

Kristín Björnsdóttir (kbjorns@hi.is) er prófessor í fötlunarfræði og sérkennslu við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Hún lauk BM-prófi í músíkþerapiu frá East Carolina University í Bandaríkjunum 1997, fékk kennsluréttindi í grunn- og framhaldsskóla 1999, lauk meistaraprófi í uppeldis- og menntunarfræðum frá Háskóla Íslands 2002 og doktorsprófi í fötlunarfræðum frá Háskóla Íslands 2009. Auk þess stundaði hún nám í fötlunarfræði við University of Sheffield í Bretlandi. Kristín starfaði um árabil með fötluðum börnum og ungmennum í skólakerfi og tómstundum. Rannsóknir hennar hafa einkum beinst að skólagöngu og samfélagsþátttöku fólks með þroskahömlun og samspili menningar, kyngervis og fötlunar. Kristín var umsjónarmaður starfstengds diplómunáms fyrir fólk með þroskahömlun og námsleiðar í sérkennslufræðum við Menntavísindasvið Háskóla Íslands.

About the authors

Helle Kristensen (helle@fjolmennt.is) is a teacher and project manager at Fjölmennt – Adult Education Center and has worked there since 2007. She completed a B.Ed. degree in Teacher

Education at Iceland University of Education in 2006 and received an M.Ed. degree in Inclusive Special Education from the University of Iceland in 2019. Helle has varied experience of working with disabled people, for example as an assistant in a folk high school and in a person's home as well as being a parental support. Her job at Fjölmennt has mainly been concerned with implementing smart devices in teaching and in daily life and cooperation with students' staff in residential services.

Kristín Björnsdóttir (kbjorns@hi.is) is Professor of Disability Studies in Education at the School of Education, University of Iceland. She completed a BM degree in Music Therapy from East Carolina University in 1998, earned her certificate as a compulsory school and upper secondary school teacher in 1999, and received an MA degree in Education from the University of Iceland in 2002 and a PhD in Disability Studies from the same university in 2009. She also studied Disability Studies at the University of Sheffield. Kristín's teaching experience spans all levels from pre-primary school to higher education. Her research interests are mainly in the fields of inclusive education, disability and gender. Kristín has served as programme coordinator for the Vocational Diploma programme for students with intellectual disabilities and the Special Education programme at the School of Education, University of Iceland.

Heimildaskrá

- Ástríður Stefánsdóttir. (2013). Eigindlegar rannsóknir og siðferðileg álitamál. *Sérriit Netlu 2013 – Rannsóknir og skólastarf*. Sótt af http://netla.hi.is/serrit/2013/rannsoknir_og_skolastarf/002.pdf
- 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
- Braun, V. og Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. London: SAGE.
- 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
- Fjölmennt. (e.d.). *Um Fjölmennt*. Sótt af <http://www.fjolmennt.is/is/um-fjolmennt>
- Flick, U. (2006). *An introduction to qualitative research*. London: SAGE.
- Gentle Teaching. (e.d.). *An overview on gentle teaching*. Sótt af <https://www.gentlelearning.nl/gentle/en/wat-is-en/overview>
- Giangreco, M. F., og Doyle, M. B. (2007). Teacher assistants in inclusive schools. Í L. Florian (ritstjóri.), *The SAGE handbook of special education* (bls. 429-439). London: Sage. doi:10.4135/9781848607989.n33
- Gretar L. Marinósson (ritstjóri). (2007). *Tálmar og tækifæri. Menntun nemenda með þroskahömlun á Íslandi*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Guðný Jónsdóttir og Snæfríður Þ. Egilson. (2013). „Við gerum bara eins og við getum“ – Þjónusta við fólk með fjölþættar skerðingar. *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 9(1), 171–190. doi:10.13177/irpa.a.2013.9.1.9
- Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástríður Stefánsdóttir. (2014). „Má ég fá að ráða mínu eigin lífi?“ Sjálfræði og fólk með þroskahömlun. *Uppeldi og menntun*, 23(2), 21–41.
- 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“. *Sérriit Netlu 2015 – Hlutverk og menntun þroskajálfa*. Sótt af http://netla.hi.is/serrit/2015/hlutverk_og_menntun_throskathjalfa/002.pdf
- Guðrún V. Stefánsdóttir og Kristín Björnsdóttir. (2018). Meaningful participation and shared ownership in an inclusive university program in Iceland. Í P. O'Brien, M.L. Bonati, F. Gadow og R. Slee (ritstjórar), *People with intellectual disability experiencing university life: Theoretical underpinnings, evidence and lived experience* (115–128). Leiden: Koninklijke Brill NV, Leiden

- Lichtman, M. (2013). *Qualitative research in education: A user's guide* (3. útgáfa). London: SAGE.
- Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.
- Mansell, J. og Beadle-Brown, J. (2012). *Active support: Enabling and empowering people with intellectual disabilities*. London: Jessica Kingsley.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Ashman, B. og Ockendon, J. (2005). *Person-centered active support: A multimedia training resource for staff to enable participation, inclusion and choice for people with learning disabilities*. Brighton: Pavillion.
- 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
- María Hildipórsdóttir. (2006). *Möguleikar fatlaðs fólks til náms að loknum frambaldsskóla* (óútgefin meistarritgerð). 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/>
- Morris, J. (1997). Care or empowerment? A disability rights perspective. *Social Policy & Administration, 31*(1), 54–60. doi:10.1111/1467-9515.00037
- O'Brien, P., Bonati, M.L., Gadow, F. og Slee, R. (ritstjórar) (2019). *People with intellectual disability experiencing university life: Theoretical underpinnings, evidence and lived experience*. Leiden: Koninklijke Brill NV, Leiden
- Pockney, R. (2006). Friendship or facilitation: People with learning disabilities and their paid carers. *Sociological Research Online, 11*(3), 89–97. Sótt af <http://www.socresonline.org.uk/11/3/pockney.html>
- Reykjavíkurborg, Velferðarsvið. (2018). *Sjálftætt 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
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks /2007.
- Sigurbjörg J. Helgadóttir og Hildur Björk Svavarsdóttir. (2006). *Greining á starfi: Stuðningsfulltrúar í grunnskólum Reykjavíkur*. Sótt af https://reykjavik.is/sites/default/files/ymis_skjol/skjol_utgefid_efni/stuðningsfulltr_ar-lokaskyrsla.pdf
- Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir. (2009). Assistance to pupils with physical disabilities in regular schools: Promoting inclusion or creating dependency? *European Journal of Special Needs Education, 24*(1), 21–36. doi:10.1080/08856250802596766
- 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 (ritstjóri), *Handbook of evidence-based practices in intellectual and developmental disabilities* (bls. 537–560). 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
- Van de Siepkamp, P., McCrovitz, A. M. og Vincent, M. (2018). *Defining gentle teaching. Based on the life work of dr. John McGee*. Sótt af <https://strategydev20.com/gti/wp-content/uploads/2019/12/181002-De%EF%AC%81ning-Gentle-Teaching.pdf>
- 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

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

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

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). Sótt af <http://hdl.handle.net/1946/26252>



Helle Kristensen og Kristín Björnsdóttir. (2020).

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

Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun: Sérít 2020 – Menntavika 2020.

Sótt af http://netla.hi.is/serrit/2020/menntavika_2020/02.pdf

DOI: <https://doi.org/10.24270/serritnetla.2020.8>