



# Réttur fatlaðs fólks til samráðs: Þróun námsefnis í þroskaþjálfafraeði

Laufey Elísabet Löve

► Abstract    ► Um höfund    ► About the author    ► Heimildir

Rannsóknin sem hér er gerð grein fyrir snýr að rétti fatlaðs fólks til samráðs um málefni sem varða hagsmuni þess samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (Stjórnarráð Íslands, e.d.). Í ljósi áherslu nefndar samningsins, sem hefur eftirlit með innleiðingu hans, á mikilvægi þess að túlka réttinn til samráðs vítt var ákveðið að beina sjónum að þróun námsefnis í námskeiði á fyrsta ári í BA-námi í þroskaþjálfafraeðum við Háskóla Íslands. Þroskaþjálfar sem starfsstétt vinna að því að raungera rétt fatlaðs fólks til fullrar samfélagsþátttöku og því er ljóst að fatlað fólk á mikilla hagsmuna að gæta í menntun þroskaþjálfara. Miklu skiptir því að hlustað sé eftir reynslu þess og mati á eigin hagsmunum og þörfum við þróun námsefnis. Við gerð rannsóknarinnar var sérstaklega horft til samráðs við fólk með þroskahömlun sem oft reiðir sig mikið á þjónustu þroskaþjálfara og rannsóknir hafa jafnframt sýnt að hafi oft takmarkaða möguleika til að koma sjónarhorni sínu og reynslu á framfæri við ákvörðunartöku og stefnumótun. Rannsóknin, sem fram fór á árunum 2022 og 2023, var eigindleg og byggði á gögnum sem aflað var með rýnihópaviðtölum við fatlað fólk, viðtölum við þátttakendur í rýnihópunum og greiningu á námsefni námskeiðs í þroskaþjálfafraeði. Niðurstöður gáfu til kynna mikilvægi samráðs við þróun námsefnis og gildi þekkingar og reynslu fatlaðs fólks við mat á hvaða þætti mikilvægt er að leggja áherslu á í námi þroskaþjálfara. Viðmælendur bentu á fjórar nýjar áherslur sem tengjast sjálfstæði fatlaðs fólks og stuðningi við að stýra eigin lífi, sem talið var mikilvægt að bæta við námsefni námskeiðsins. Niðurstöður undirstrikuðu jafnframt mikilvægi samráðs til að styðja við valdeflingu fatlaðs fólks en þátttakendur upplifðu, með þátttöku sinni í rannsókninni, ákveðna tilfærslu á valdahlutföllum sem sérfræðingar í eigin málefnum.

**Efnisorð:** valdefling, samráð, þroskaþjálfafraeði, fatlað fólk, samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

## Inngangur

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (Stjórnarráð Íslands, e.d.) kveður skýrt á um rétt fatlaðs fólks til samráðs um málefni sem varða hagsmuni þess, líkt og fram kemur í grein 4.3 (Stjórnarráð Íslands, e.d.; UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2018). Bent hefur verið á að hér sé um grundvallarmannréttindi að ræða (Stein og Lord, 2010) og jafnframt að nauðsynlegt sé að túlka þennan rétt vítt hvað varðar umfang samráðs, til að ná megi fram því lykilmarkmiði samningsins að kollvarpa þeim viðteknu og oft þrálátu viðhorfum um að ákvörðunartaka er varðar líf og hagsmuni fatlaðs fólks sé best komin í höndum annarra (Arstein-Kerslake, 2017; Quinn, 2010; UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2018).

Hér verður gerð grein fyrir niðurstöðum rannsóknar sem miðaði að því að virkja þennan rétt fatlaðs fólks til samráðs samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna við mótun námsefnis námskeiðs sem kennt er á fyrsta ári við þroskaþjálfabraut Háskóla Íslands. Þroskaþjálfar eru starfsstétt sem vinnur við að styðja rétt fatlaðs fólks til fullrar og virkrar samfélagsþátttöku á öllum sviðum samfélagsins og kemur jafnframt að mótun þjónustu við fatlað fólk (reglugerð um menntun, réttindi og skyldur þroskaþjálfara og skilyrði til að hljóta starfsleyfi nr. 1120/2012; Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007). Menntun þeirra snertir því hagsmunum fatlaðs fólks með beinum og skýrum hætti.

Ákveðið var að beina í rannsókninni sjónum að fólki með þroskahömlun í ljósi þess að sá hópur fólks hefur oft haft mjög takmarkaða möguleika til þess að láta rödd sína heyrast þegar haft er samráð við fatlað fólk og hagsmunasamtök þess (UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2018). Rannsóknir sem beinst hafa að hagsmunasamtökum fatlaðs fólks hafa leitt í ljós að innan þeirra ríkir oft ákveðið stigveldi grundvallað á tegund skerðingar (Piepzna-Samarasinha, 2019). Fólk með þroskahömlun og félagssálfræðilegar skerðingar eru þeir hópar sem oftast lenda í lægstu þrepum þessa stigveldis og verða því fyrir ákveðinni jaðarsetningu innan hagsmunasamtakanna (Deal, 2003; Petri et al., 2017; Szmukler o.fl., 2014). Raddir þessara hópa heyrast því oft lítið og möguleikar þeirra til að koma vilja sínum og mati á eigin hagsmunum á framfæri því takmarkaðir. Jafnframt er mikilvægt að hafa í huga að þessi hópur reidir sig að jafnaði mikið á stuðning þjónustuveitenda líkt og þroskaþjálfara og hefur því sérlega mikilla hagsmuna að gæta varðandi menntun þeirra. Því var talið mikilvægt að beina sjónum sérstaklega að þessum hópi fatlaðs fólks.

Í rannsókninni sem er eigindleg voru í fyrsta lagi tekin rýnihópaviðtöl við fólk með þroskahömlun með það að markmiði að fá fram sýn þess á hvað er mikilvægt fyrir þroskaþjálfara að vita til að geta stutt við virka þátttöku fatlaðs fólks á fullorðinsárum. Í öðru lagi voru tekin einstaklingsviðtöl við þátttakendur í rýnihópunum um upplifun þeirra af samráði við mótun námsefnis í þroskaþjálfafraði. Í þriðja lagi voru áherslur í sýn þátttakenda bornar saman við áherslur í námsefni 1. árs námskeiðs í þroskaþjálfafraði með það að markmiði að nýta niðurstöður til að dýpka og betrubæta námsefni nemenda í þroskaþjálfafraði við Háskóla Íslands. Markmið rannsóknarinnar var jafnframt að styðja við raungeringu réttar fatlaðs fólks til samráðs um eigin málefni á breiðum vettvangi, líkt og kveðið er á um í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

## Bakgrunnur og fræðileg nálgun

Þroskaþjálfar á Íslandi starfa samkvæmt reglugerð nr. 1120/2012, um menntun, réttindi og skyldur þroskaþjálfara og skilyrði til að hljóta starfsleyfi. Starfsleyfi er gefið út af landlækni og þarf umsækjandi að hafa lokið BA-námi í þroskaþjálfafraði auk viðbótarnáms til diplómaprófs á meistarastigi. Þroskaþjálfar starfa með fólki á öllum aldri sem býr við skerðingu með það að markmiði að efla lífsgæði og auka samfélagsþátttöku þess (reglugerð um menntun, réttindi og skyldur þroskaþjálfara og skilyrði til að hljóta starfsleyfi nr. 1120/2012). Í siðareglum og starfskenningu þroskaþjálfara (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007, 2016) kemur fram að í starfi sínu skuli þroskaþjálfar byggja á virðingu fyrir mannréttindum, frelsi og sjálfsákvörðunarrétti og viðurkenningu á að hver manneskja eigi rétt til fullrar þátttöku á eigin forsendum í samfélaginu. Með þetta að leiðarljósi taki þroskaþjálfar þátt í að móta þjónustu og ryðja burt samfélagslegum hindrunum í því skyni að bæta aðstæður, líf og lífsgæði fólks. Auk þessa er stuðningur við réttindabaráttu og -gæslu mikilvægur þáttur í starfi þroskaþjálfara. Þannig má ljóst vera að menntun þroskaþjálfara er málefni sem snertir hagsmunum fatlaðs fólks beint og því mikilvægt að virkja réttinn til samráðs við mótun námsefnis í menntun þeirra. Þá má benda á að Háskóla Íslands sem lykilstofnun ber einnig skylda til að vinna að því að raungera rétt fatlaðs fólks og skuldbindingar samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna sem Ísland fullgilti árið 2016.

## Mannréttindanálgun

Fræðileg nálgun rannsóknarinnar er grundvölluð í mannréttindasjónarhorni á fötlun. Mannréttindasjónarhornið byggir á félagslegu sjónarhorni á fötlun en felur jafnframt í sér ákveðna útvíkkun á því (Degener, 2016; Laufey E. Löve og Rannveig Traustadóttir, 2022). Bæði þessi sjónarhorn hafna því að skerðing einstaklingsins sé helsta uppspretta þeirra hindrana sem fatlað fólk verður fyrir og telja orsakanna fremur að leita í samfélagslega sköpuðum hindrunum. Nauðsynlegt sé því að gera breytingar á efnahagslegum, kerfisbundnum og félagslegum þáttum sem tryggja rétt allra samfélagsþegna til fullrar og virkrar þátttöku (Kanter, 2015). Mannréttindasjónarhornið endurspeglar og styrkir markmið samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, þar sem fatlað fólk nýtur stöðu réttihafa (Quinn og O'Mahony, 2017). Það ítrekar jafnframt skyldu stjórnvalda til að tryggja fötlugu fólki grundvallarmannréttindi til jafns við aðra og að viðurkenna að ef gengið er á þann rétt sé það talið brot á mannréttindum (Kanter, 2015; Stein og Stein, 2007).

Réttur fatlaðs fólks til að hafa um ákvarðanir er varða eigin líf og hagsmuni að segja, er eins og rauður þráður í gegnum samninginn og mikilvægur útgangspunktur við alla túlkun hans (Quinn, 2009; Stein og Lord, 2010; UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2018). Í samningnum kemur einnig fram skýr áhersla á mikilvægi eigin reynslu og upplifunar fatlaðs fólks sem uppsprettu þekkingar sem taka þarf tillit til við ákvörðunartöku í málefnum er varða hagi þess og hagsmuni (UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2018). Þessi ríka áhersla á réttinn til að hafa um eigin mál að segja kemur ekki á óvart, hvorki í sögulegu samhengi né í ljósi þess að fatlað fólk sjálft og hagsmunasamtök þess voru virkir og að mörgu leyti leiðandi þátttakendur við gerð hans (Kanter, 2015; Quinn, 2009). Þessa sterku rödd fatlaðs fólks sjálfs má einnig greina skýrt í skipun og verkum nefndar sem hefur það hlutverk að leiðbeina aðildarríkjum um túlkun ákvæða hans. Nefndin hefur frá upphafi nánast alfarið verið skipuð sérfræðingum sem eru sjálfir fatlað fólk þannig að raddir fatlaðs fólks hafa afgerandi áhrif á túlkun og raungeringu þeirra réttinda sem samningurinn kveður á um (Laufey E. Löve o.fl., 2017).

Rannsóknin sem hér er gerð grein fyrir miðaði að því að leita svara við tveimur rannsóknarspurningum, annars vegar „Getur samráð við fólk með þroskahömlun stutt við þróun námsefnis í þroskaþjálfafraði?“ og hins vegar „Hvernig upplifa þátttakendur að vera kallaðir til samráðs við þróun námsefnis í þroskaþjálfafraði?“

## Aðferð

Rannsóknin er eigindleg og var við gagnaöflun, sem fór fram á árunum 2022 til 2023, lögð áhersla á mikilvægi upplifunar og reynslu fatlaðs fólks sjálfs sem uppsprettu þekkingar (Taylor o.fl., 2016). Gagnaöflun var þríþætt. Í fyrsta lagi byggðist hún á tveimur rýnihópaviðtölum við afmarkaðan hóp fatlaðs fólks, þ.e. fólks með þroskahömlun. Í öðru lagi var gagna aflað með hálfopnum viðtölum við þátttakendur í rýnihópunum og í þriðja lagi var innihald námskrár 1. árs námskeiðs í þroskaþjálfafraði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands greint með aðferðum textagreiningar (Bowen, 2009). Í námskeiðinu eru teknar til umfjöllunar aðstæður fatlaðs fólks og viðhorf til þeirra á ólíkum æviskeiðum með mannréttindasjónarhorn að leiðarljósi og gagnrýnið sjónarhorn fötlunarfræðinnar.

Ákveðið var að takmarka viðfangsefni rannsóknarinnar við eitt æviskeið, fullorðinsárin, þ.e. aldurinn 18 til 67 ára. Þátttakendur voru beðnir um að ræða hvað þeir teldu mikilvægt fyrir þroskaþjálfu að vita til að geta sem best stutt við fulla samfélagsþátttöku fatlaðs fólks á fullorðinsárum. Þátttakendur voru fengnir til samráðs sem sérfræðingar í málefnum fatlaðs fólks og var því greitt fyrir þátttöku þeirra. Nokkur breidd var í aldri þátttakenda, sá yngsti var 19 ára og sá elsti 44 ára. Aðstæður þeirra voru sömuleiðis ólíkar. Þannig bjuggu nokkrir í sjálfstæðri búsetu, en aðrir í íbúðarkjörnum eða foreldrahúsum. Tveir af þátttakendum voru foreldrar, sex voru í vinnu en með mismiklum stuðningi og einn var nemandi. Sex af sjö þátttakendum skilgreindu sig sem þroskahamlaða einstaklinga en einn skilgreindi sig sem einhverfan einstakling en taldi sig tilheyra og vera hluta af hópnum.

Við undirbúning rýnihópaviðtalanna voru fjögur af helstu viðfangsefnum fullorðinsára (heimili, fjölskyldu- og einkalíf; atvinnuþátttaka og atvinnumöguleikar; afþreying og full og virk samfélagþátttaka; kosninga- og stjórnmálaþátttaka) afmörkuð með hliðsjón af lífshlaupsnálgun Priestley (2003) sem leiðarstef í umræðum rýnihópanna. Rannsóknin var kynnt þátttakendum með kynningarefni á auðlesnu máli áður en rýnihópar komu saman. Hluti þátttakenda fékk auk þess stuðning frá fulltrúa Fjölmennar við að undirbúa þátttöku sína og einhverjir unnu með eigin aðstoðarfólki við undirbúning, meðal annars með því að skrifa texta sem lesinn var upp fyrir hópinn.

Alls voru þátttakendur rannsóknarinnar sjö. Við val á þátttakendum var leitað til Fjölmennar – Símenntunar og þekkingarmiðstöðvar sem hefur unnið náið með ýmsum réttinda- og grasrótarsamtökum fólks með þroskahömlun, meðal annars Sendiherrunum um samning Sameinuðu þjóðanna um fatlað fólk (Fjölmenn, 2019) og Átaks, Félags fólks með þroskahömlun (Átak, e.d.). Fjölmenn hefur jafnframt haft umsjón með og stutt við samráðsverkefni á vegum opinberra aðila, bæði ríkis og sveitarfélaga (Laufey E. Löve, 2023).

Rýnihópaviðtöl voru tekin í júní og ágúst árið 2022. Fyrri hópurnar var skipaður fimm þátttakendum og sá seinni sex. Umræðurnar í fyrri hópnum stóðu yfir í tæpar tvær klukkustundir með einu hléi og í þeim seinni í eina og hálf klukkustund með stuttu hléi. Auk rannsakanda var fulltrúi Fjölmennar til taks meðan á vinnu hópanna stóð. Umræðurnar, sem voru hljóðritaðar og síðan afritaðar orðrétt af rannsakanda, flæddu vel og kröfðust lítillar hvatningar.

Við greiningu gagna var byrjað á að lesa yfir handrit af samræðum fyrri rýnihópsins vandlega og ítrekað, til þess að koma auga á þemu í umræðunum. Greiningin leiddi í ljós sex þemu sem tengdust spurningunni um hvað þroskaþjálfar þurfa að vita til að geta sem best stutt við virka samfélagsþátttöku fatlaðs fólks á fullorðinsárum.

Gerð var textagreining (Bowen, 2009) á lesefni og fyrirlestrum um fötlun og fullorðinsárin í námskeiðinu sem skoðað var í rannsókninni. Þemu sem þar greindust voru því næst borin saman við þemu sem fram komu í máli þátttakenda í rýnihópnum. Samanburðurinn leiddi í ljós að umfjöllun skorti í námsefninu um þrjú af þeim þemum sem þátttakendur lögðu áherslu á.

Seinni rýnihópurinn var beðinn um að ræða frekar þessi þrjú þemu en þess var jafnframt gætt að gefa þátttakendum svigrúm til að víkka umræðurnar og gefa færi á að nefna nýjar áherslur. Við greiningu handrits af umræðum rýnihópsins komu fram tvö ný þemu. Samanburður við greiningu á námsefninu leiddi í ljós að umfjöllun um annað þemað skorti en að í hinu tilfellinu væri ekki um sjálfstæðan efnisþátt að ræða heldur áherslu sem mætti flétta inn í aðra efnisþætti námskeiðsins.

Til að öðlast betri skilning og innsýn í upplifun þátttakenda voru tekin hálfopin eigindleg viðtöl við fimm af rýnihópaþátttakendum. Markmið með viðtölunum, sem fram fóru haustið 2022 og í byrjun árs 2023, var að gefa þátttakendum tækifæri til að koma skoðunum sínum um gildi verkefnisins á framfæri og lýsa upplifunum sínum af þátttöku í því (Creswell, 2009). Tveir viðmælendanna voru karlar og þrír konur. Þrír bjuggu í sjálfstæðri búsetu, einn í búsetu með stuðningi og einn í foreldrahúsum. Allir þátttakendur voru á vinnumarkaði, ýmist á almennum vinnumarkaði eða í atvinnu með stuðningi. Greining viðtala fólst í nákvæmum og ítrekuðum lestri handrita sem afrituð höfðu verið orðrétt og þemagreiningu.

Siðareglur Háskólanna um vísindarannsóknir (Háskóli Íslands, 2020) skilgreina fatlað fólk sem viðkvæman hóp og var því álits Vísindanefndar háskólanna á rannsóknaráætluninni óskað. Jafnframt voru grunnildir siðareglna háskólanna um vísindarannsóknir höfð að leiðarljósi við alla vinnslu rannsóknarinnar (Háskóli Íslands, 2020) og gætt var að virðingu fyrir manneskjunni, heiðarleika og vönduðum vinnubrögðum, réttlæti, því að valda ekki skaða og að miða að því að stuðla að velferð.

Þátttakendum voru veittar upplýsingar um rannsóknina og tilgang hennar á auðlesnu máli. Því næst var óskað eftir upplýstu samþykki á auðlesnu máli þar sem meðal annars kom fram að samtöl væru hljóðrituð og yrðu hluti af rannsóknargögnum, og að þátttakendum væri heimilt að draga þátttöku

sína til baka á öllum stigum rannsóknarinnar. Gætt var nafnleyndar við vinnslu rannsóknarinnar og að þátttakendur væru upplýstir um að rannsakandi hefði umsjón með námskeiðinu sem rannsóknin sneri að.

## Niðurstöður

### Áherslur í fyrri rýnihópaviðtali

Í heild voru átta þemu greind í umræðum rýnihópanna. Í *Töflu 1* má sjá yfirlit um þemun og hvort þær áherslur væri að finna í námsefni námskeiðsins sem var skoðað. Hér á eftir verður fjallað um þau þemu sem fram komu.

### Samanburður á áherslum rýnihópaviðtals við námsefni námskeiðs

Í máli viðmælenda í fyrri rýnihópnum voru sex þemu greind sem þátttakendur töldu þroskaþjálfar þurfa að vera meðvitað um í starfi sínu við að styðja fatlað fólk til samfélagsþátttöku á fullorðinsárum. Þemur sem fram komu voru í fyrsta lagi virðing fyrir sjálfræði óháð búsetuformi. Í þessu sambandi undirstrikuðu þátttakendur réttinn til að ráða sínu lífi og bentu sérstaklega á mikilvægi þess að starfsfólk í búsetuþjónustu setti ekki reglur án samráðs. Einn þátttakandi tók eftirfarandi dæmi máli sínu til stuðnings: „Þar sem ég bjó áður þurfti ég að fara að sofa á ákveðnum tíma en mér var aldrei sagt af hverju.“ Í öðru lagi bentu þátttakendur á mikilvægi stuðnings við seinfæra foreldra en líkt og kom fram í máli þeirra er mikilvægt að slíkur stuðningur takmarkist ekki við fyrir fram gefna staðla heldur þurfi að sniða hann að ólíkum þörfum hvers og eins. Þannig benti einn þátttakandi á: „Þegar ég átti hann [son sinn] var engin þjónusta að næturlagi þó að ég hafi kannski þurft á að halda.“ Í þriðja lagi drógu þátttakendur athygli að nauðsyn þess að veita stuðning við stjórnmalabátttöku. „Það þarf að upplýsa fólk um kosningaréttinn. Þanta ferðaþjónustu eða bjóðast til að fara með til að hjálpa fólki að nota kosningaréttinn.“ Þátttakendur bentu einnig á mikilvægi þess að þroskaþjálfar veittu hlutlausar upplýsingar og útskýringar. „Ég vil fá aðstoð við að ákveða hvað ég vil kjósa, en ekki láta segja mér hvað ég á að kjósa.“

Fjórða þemað sem greining gagna leiddi í ljós var mikilvægi þess að veita stuðning við að stofna til ástarsambanda. Þátttakendur bentu á að ungt fólk, þar á meðal ungt fatlað fólk, hefði áhuga á að notfæra sér samskiptasíður til að komast í samband við aðra í von um að það leiddi til ástarsambanda og að þar væri mikilvægt að geta fengið aðstoð við að orða skilaboð, túlka þau, setja mörk og skipuleggja stefnumót. „Ég er á Smitten,“ tók einn þátttakandi fram. „Ég vil að þroskaþjálfar aðstoði mig við að skipuleggja stefnumót og í samskiptum í ástarlífinu, með mörkin, hvað má segja og hvað ekki.“ Aðstoð við atvinnuleit á almennum vinnumarkaði var fimmta þemað sem þátttakendur töldu mikilvægt að þroskaþjálfar veittu stuðning við á fullorðinsárum. Í þessu sambandi beindist athyglin mest að því að fá stuðning við leit að störfum á vefsíðum þar sem auglýst er eftir starfsfólki á almennum vinnumarkaði og var vefsíðan Alfred sérstaklega nefnd í þessu sambandi. „Ég vil fá að vinna við það sem mig langar til að vinna við og fá aðstoð við að sjá hvaða vinnur eru í boði. Þú skrifar þann punkt því það er ekki alltaf að maður fangi að fara sjálfur á Alfred til að sjá hvað er í boði,“ sagði einn þátttakandi. Bent var á að stuðning þyrfti við að sækja um störf og svara ef viðbrögð kæmu frá atvinnurekendum. Með þessu töldu þátttakendur atvinnuönguleika sína aukast þar sem leit þeirra væri ekki takmörkuð við þjónustu Vinnuálagstofnunar sem þeir upplifðu sem ákveðinn hliðvörð sem væri í þeirri stöðu að meta hvaða störf kæmu til greina fyrir viðkomandi og hver ekki. Fram kom að þátttakendur mátu þannig að stuðningur þroskaþjálfar við atvinnuleit gæfi þeim möguleika til að hafa meira um sína atvinnuleit að segja og þar með einnig til að auka ákvörðunarvald í sínu lífi.

Virkur stuðningur við réttindabaráttu fatlaðs fólks sem „aktívista“ og baráttufólks var sjötta þemað sem þátttakendur lögðu áherslu á að þroskaþjálfar sinntu. Þar sem þroskaþjálfur væri í náminu kennt sérstaklega um réttindi fatlaðs fólks, og ekki síst samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi

fatlaðs fólks, væru þeir líka að mati þátttakenda mikilvægir stuðningsaðilar í réttindabaráttunni; sérstaklega ætti þetta við um fólk með þroskahömlun sem þyrfti aðstoð við skipulagningu og ýmsa framkvæmdaþætti þegar að réttindabaráttu kæmi. „Þroskaþjálfar geta stutt við self-advocates. Þar er erfitt að vera að berjast við allan heiminn. Gott að hafa einhvern með sér í liði, einhvern sem getur aðstoðað mann í því, ekki endilega tekið það yfir. Hjálpa manni að berjast og koma orðum að hlutunum,“ benti einn þátttakandi á. Þátttakendur lögðu mikla áherslu á að þroskaþjálfum væri kennt að slíkur stuðningur yrði alltaf að vera á forsendum fatlaða baráttufólksins sjálfs og að þeir féllu ekki í þá gryfju að fara að tala fyrir fatlað fólk í stað þess að tryggja að kastljósið beindist að hinum eiginlegu talsmönnum baráttunnar. Einn þátttakenda komst svo að orði þegar hann lýsti hvernig þroskaþjálfar ættu að fara að því að styðja við réttindabaráttu: „Þetta er okkar partí. Þetta er partí sem við erum að halda til að berjast fyrir okkar réttindum, þeir eru boðnir sem gestir.“

Þemun sex voru síðan borin saman við námsefni námskeiðsins Fötlun og lífshlaup þær fjórar vikur sem fjallað var um fatlað fólk og viðfangsefni fullorðinsáranna. Niðurstaða þessa samanburðar leiddi í ljós að af þeim sex þemum sem þátttakendur lögðu áherslu á var þremur þeirra þegar gerð góð skil, þ.e. virðingu fyrir sjálfræði fatlaðs fólks óháð búsetu, stuðningi við seinfæra foreldra og stuðningi við stjórnmalapáttöku. Hins vegar leiddi samanburðurinn í ljós að ekki var fjallað sérstaklega um hlutverk þroskaþjálfna við að styðja þjónustunotendur við að stofna til ástarsambanda, við atvinnuleit á almennum vinnumarkaði og við réttindabaráttu.

### Áherslur í síðara rýnihópaviðtali

Í seinna rýnihópaviðtalinu voru viðmælendur beðnir um að ræða framangreind þrjú þemu sem greining gagna sýndi að væru ekki hluti af námsefni námskeiðsins sem skoðað var í rannsókninni. Þess var þó einnig gætt að gefa þátttakendum tækifæri til að ræða fleiri atriði og nýjar hliðar tengdar efni rannsóknarinnar. Í seinna rýnihópaviðtalinu voru því greind tvö ný þemu. Fyrri þemað var ákall þátttakenda eftir beinni aðkomu fólks með þroskahömlun sem fyrirlesara í námskeiðinu, enda væri það réttindamál sem styddi við og undirstrikaði þá afstöðu að fatlað fólk sé talsmenn sinna hagsmuna. „Mér finnst bara að fatlað fólk ætti að mega tala um það sjálft því við höfum upplifað það á eigin skinni að fólk sé að tala fyrir okkur.“ Einn þátttakandi komst þannig að orði að mikilvægt væri að „fólk eins og við“ tæki þátt sem gestafyrirlesarar því þannig fengu þau tækifæri til að koma skilaboðum sínum og ábendingum beint á framfæri til verðandi þjónustuveitenda.

Seinna þemað sneri að þeirri áherslu að útgangspunktur í allri þjónustu og stuðningi við fatlað fólk væri trú á getu þess frekar en að fötluðu fólki væri fyrst ætlað að sýna fram á getu sína áður en því væri treyst til að takast á við og leysa verkefni. Einn viðmælandi notaði samlíkingu við sundkennslu til að skýra mál sitt:

Fyrst æfir þú þig í grunnu lauginni með kút. Svo fara allir í djúpu laugina nema fólk með þroskahömlun. Það heldur bara áfram að vera alltaf í barnalauginni með kút þegar þau ættu að vera bara með hinum í djúpu lauginni.

Við samanburð á námsefni námskeiðsins kom í ljós að fyrri þessara þema, þ.e. fólk með þroskahömlun sem fyrirlesarar, vantaði í námsefni námskeiðsins. Hins vegar var það metið svo að áherslan á trú á getu fólks með þroskahömlun til að stýra sínu lífi væri þegar fléttuð inn í námsefnið, m.a. hvað varðar fjölskyldulíf og foreldrahlutverk, og jafnframt að hana bæri ekki að skilgreina sem sjálfstæðan efnisþátt, heldur frekar sem áherslu sem mikilvægt væri að flétta inn í aðra umfjöllun tengda fullorðinsárum.

Tafla 1

*Þemu sem fram komu í umræðum rýnihópanna*

<b>Þemu – rýnihópur 1</b>	<b>Vantar umfjöllun um</b>
1. Virðing fyrir sjálfræði óháð búsetuformi	Nei
2. Stuðningur við seinfæra foreldra	Nei
3. Stuðningur við stjórnmalabátttöku	Nei
4. Stuðningur við að stofna til ástarsambanda	Já
5. Stuðningur við atvinnuleit á almennum vinnumarkaði	Já
6. Stuðningur við réttindabaráttu	Já
<b>Þemu – rýnihópur 2</b>	<b>Vantar áherslu á</b>
7. Þátttaka fólks með þroskahömlun sem gestafyrirlesarar	Já
8. Að trú á getu fatlaðs fólks sé útgangspunktur í þjónustu	Nei

## Raddir og upplifun þátttakenda í viðtölum

Tekin voru viðtöl við fimm af þátttakendunum í rýnihópunum. Markmiðið með viðtölunum var að gefa þátttakendum tækifæri á að koma mati sínu á gildi verkefnisins og upplifun á þátttöku sinni í því á framfæri. Innan fötlunarfræða er lögð áhersla á að rannsóknir beinist ekki að fötluðu fólki sem viðfangsefni heldur að þær þjóni hagsmunum þess, þannig að rannsóknir séu ekki um fatlað fólk heldur fyrir það (Rannveig Traustadóttir, 2003, 2006). Því skiptir máli í rannsókn sem þessari, sem fellur undir fötlunarfræði og sem sérstaklega er ætlað að styðja við rétt fatlaðs fólks til að hafa um eigin hagsmuni að segja, að spyrja þátttakendur um upplifun þeirra af þátttöku í rannsókninni.

Greining á viðtölunum leiddi í ljós þrjú meginþemu; að eiga hlutdeild í rannsókninni, valdefling og efasemdir um raungeringu samráðs við endurmat á námsefni námskeiðs. Viðmælendur upplifðu því að eiga hlutdeild í rannsókninni. Þessi afstaða birtist meðal annars í uppástungum þeirra um hvernig æskilegt væri að standa að áframhaldandi þróun rannsóknarinnar. Nokkrir lögðu til að rannsóknin yrði víkkuð út þannig að hún næði til fleiri aldursskeiða í lífshlaupi fatlaðs fólks og einnig að hún næði til annarra námskeiða sem kennd væru í þroskaþjálfarafræði. Allir viðmælendur buðust jafnframt til að halda samstarfinu áfram. Nokkrir þátttakendur tóku sérstaklega fram að rannsakandi gæti haft samband við sig. „Þú getur alltaf verið í sambandi við mig ef það er einhvern tímann eitthvað sem ég get hjálpað þér með um þetta,“ sagði einn, og annar tók fram: „Ég get alltaf komið og aðstoðað, ég er alltaf tilbúinn ef ég get hjálpað. Þú getur haft samband hvenær sem er.“ Tveir viðmælendur sögðust einnig vera tilbúnir til að taka að sér að vera gestafyrirlesarar í námskeiðinu væri þess óskað.

Þátttakendur voru almennt jákvæðir í garð rannsóknarinnar og upplifðu að hún veitti þeim tækifæri til að koma skoðunum sínum á framfæri um málefni sem varðaði hagsmuni þeirra. Þannig benti einn þátttakandi á að „hún [þekkingin] kemur ekki bara úr gömlum bókum. Þú ert að læra af okkur“. Viðmælendur lögðu jafnframt áherslu á mikilvægi þess að samráðið endurspegladi innbyrðis fjölbreytileika þeirra, ólíkt því þráláta viðhorfi að fatlað fólk sé einsleitur hópur með sömu þarfir og skoðanir (Thomas, 1999). Einn viðmælandi sagði: „Mér finnst að það þurfi alltaf að fá skoðanir frá fleirum líka. Svo það sé ekki bara ein skoðun heldur fleiri skoðanir.“ Þá töldu þátttakendur að styrkur hefði falist í smæð hópanna sem hefði hjálpað til við að skapa traust sín á milli og auðveldað þeim að tala um upplifanir sínar og þarfir. Einn þátttakandi lýsti upplifun sinni á rýnihópnum sem öruggum stað þar sem gagnkvæm virðing ríkti og þar sem fólk mættist til að tala á jafningjagrundvelli. „Mér finnst þægilegt að tala um þetta í einhverjum svona hópum, en óþægilegt að tala um það þegar fleiri

eru, hjá fólki sem er ókunnugt.“ Viðmælandi bætti síðan við: „Maður hlustar á hina, því þá er maður að kynnast fólki og allir opnir og svoleiðis.“

Valdefling var annað þema sem kom skýrt fram við greiningu á viðtölunum. Einn þátttakandi lýsti því þannig: „Það er ég sem stjórna. Já, ég sem ræð. Hérna ertu með fatlaða manneskju sem ræður.“ Í þessum orðum kemur ekki aðeins fram upplifun á valdeflingu heldur einnig lýsing á ákveðnum viðsnúningi í valdahlutföllum. Samkvæmt hefðbundinni nálgun eru þjónustuveitendur, til dæmis þroskaþjálfar, oft í ákveðinni valdastöðu gagnvart þjónustunotendum í skjóli menntunar sinnar og sérhæfingar (Ástríður Stefánsdóttir o.fl., 2022; Guðrún V. Stefánsdóttir o.fl., 2014). Hér hins vegar lýsir einn viðmælandi fötluðu fólki í hlutverki sérfræðinga sem leitað er til við mótun náms þessarar tilteknu starfsstéttar. Annar viðmælandi líkti hlutverki sínu við að vera mentor, eða handleiðandi. „Þú ert í stöðu þess sem er mentor. Fyrir mér er mentor sá sem segir þér hvað þú gætir gert betur og hvernig þú getur gert hlutina betur þegar þú heldur áfram.“ Þá má túlka það að tveir af viðmælendum buðust til að taka þátt í námskeiðinu sem gestafyrirlesarar sem svo að viðkomandi hafi upplifað sig og skilgreint sem sérfræðing í þessu samhengi.

Þó viðbrögð og mat þátttakenda á gildi rannsóknarinnar og upplifun af þátttöku í henni hafi almennt verið jákvæð komu engu að síður fram efasemdir hjá öllum viðmælendum um hvort yrði í raun hlustað á og tekið tillit til ábendinga þeirra við endurskoðun námsefnisins. Þriðja þemað var því efasemdir um raungeringu samráðs. Í þessu sambandi lýstu sumir þátttakenda reynslu sinni af samráðsverkefnum þar sem þeim hefði verið boðið að taka þátt og tjá skoðanir sínar en síðan upplifað að ekki hefði í raun verið tekið tillit til þeirra þegar að ákvörðunartöku kom. Því þarf ekki að koma á óvart að ákveðnar efasemdir hafi vaknað um hvort ábendingar þeirra yrðu í raun teknar til greina við endurskoðun námsefnisins. Einn þátttakenda komst þannig að orði: „Ég hef svo oft verið eins og blómavasi í horninu og það sem ég segi skiptir ekki máli.“

Þrátt fyrir þessar efasemdir mátti greina þrautseigju og baráttuvilja hjá þátttakendum. Öll töldu þau mikilvægt að halda áfram að gera kröfu um samráð og réttinn til að hafa um þau mál að segja sem snúa að hagsmunum þeirra. „Ég held ekki að ég væri að taka tíma í þetta ef ég hefði ekki einhverja trú á möguleikanum að það verði breyting,“ benti einn viðmælandi á um leið og hann tók fram að hann hefði líka upplifað að barátta sín fyrir breytingum hefði skilað árangri.

## Umræður

Niðurstöður rannsóknarinnar í heild sýndu að með því að kalla eftir þekkingu og upplifun fólks með þroskahömlun komu fram nýjar áherslur sem æskilegt var talið að bæta við námsefnið í þroskaþjálfafraði. Þátttakendur töldu sig jafnframt upplifa valdeflingu í gegnum þátttöku sína í verkefninu og lýstu sig í framhaldi tilbúna til að stíga fram sem sérfræðingar í eigin málum og taka þannig þátt í að snúa við hefðbundnum valdahlutföllum milli þjónustuveitenda og -notenda.

Greining gagna leiddi í ljós fjóra nýja áhersluþætti sem til þessa höfðu ekki verið teknir sérstaklega til umfjöllunar í námskeiðinu sem rannsóknin beindist að. Þessi niðurstaða virðist því styðja með jákvæðum hætti við fyrri rannsóknarspurninguna sem lagt var upp með, „Getur samráð við fólk með þroskahömlun stutt við þróun námsefnis í þroskaþjálfafraði?“ Þessi niðurstaða fellur jafnframt vel að nálgun mannréttindasjónarhornsins á fötlun samkvæmt skilgreiningu Degener (2016) og endurspeglar áherslu þess á mikilvægi reynslu fatlaðs fólks sjálfs sem uppsprettu verðmætrar þekkingar og mikilvægi þess að fatlað fólk hafi um ákvarðanir er varða eigið líf að segja (Quinn, 2009; Stein og Lord, 2010). Þá tengist þessi áhersla skýrt markmiði þessarar rannsóknar, að bjóða fólki með þroskahömlun til samráðs sem sérfræðingum í eigin málefnum og styðja þannig við rétt þess til samráðs um málefni sem varða eigin hagsmuni á breiðum vettvangi, líkt og kveðið er á um í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Athyglisvert er jafnframt að þau viðfangsefni sem þátttakendur lögðu áherslu á í rýnihópunum liggja flest utan þess sviðs sem hingað til hefur verið skilgreint sem viðfangsefni hefðbundinnar



þjónustu, það er þjónusta tengd grunnþörfum, líkt og heimilishaldi og daglegum athöfnum, þar sem ákvörðunarvald er að mestu í höndum starfsfólks og sérfræðinga (Laufey E. Löve o.fl., 2018). Þátttakendur komu þannig að vissu leyti fram með óvænta sýn á hvaða viðfangsefni skuli skilgreina sem stuðning sem þroskaþjálfar veita. Athygli vekur að ábendingar þátttakenda mörkuðust mjög af áherslu á þætti sem styðja við sjálfstæði notenda og að hafa meiri stjórn á eigin lífi, sem og stuðning við réttindabaráttu á eigin forsendum. Þessar áherslur ríma við markmið samningsins um að knýja fram breytt valdahlutföll, meðal annars í gegnum virkt samráð á víðum grunni, og vinna gegn því þráláta viðhorfi að ákvörðunartaka í málum fatlaðs fólks sé best komin í höndum annarra (Arstein-Kerslake, 2017; Quinn, 2010).

Með tilliti til seinni rannsóknarspurningarinnar – „Hvernig upplifa þátttakendur að vera kallaðir til samráðs við þróun námsefnis í þroskaþjálfarafræði?“ – leiddi greining gagna í ljós að þátttakendur töldu sig eiga hlutdeild í rannsókninni og að þeir hefðu upplifað ákveðna valdeflingu með þátttöku sinni. Þessi upplifun birtist meðal annars í vilja þeirra til að halda samstarfi og samráði áfram, sem og til að koma að kennslu sem sérfræðingar í eigin málum. Þannig mátti greina að þátttakendur upplifðu ákveðna breytingu á valdahlutföllum í gegnum þátttöku sína þar sem nú var það þeirra hlutverk að segja til um hvað þjónustuveitendur, sem oft hafa verið í ákveðinni valdastöðu gagnvart þeim, þyrftu að læra og tileinka sér í námi sínu. Slík upplifun á valdatilfærslu er jafnframt mikilvægur þáttur í lífi fólks með þroskahömlun, líkt og Piepzna-Samarasinha (2019) og Szmukler o.fl. (2014) hafa bent á, þar sem um hóp fatlaðs fólks er að ræða sem oft á erfitt með að koma hagsmunamálum sínum á framfæri. Þá má hafa í huga í þessu sambandi að nemendur í námskeiðinu kunna einnig að upplifa tilfærslu á valdajafnvægi við þessa nálgun á þróun námsefnisins, en það er meðal þeirra þátta sem æskilegt væri að rannsaka frekar í framhaldi af þessari rannsókn.

Hins vegar komu líka fram efasemdir meðal þátttakenda um hvort um raunverulegt samráð væri að ræða, það er að segja hvort ábendingar þeirra yrðu í raun teknar til greina við endurmat á námsefninu eða hvort samráðið félli frekar undir það sem oft hefur verið kallað sýndarsamráð, þar sem fötludu fólki er gefinn kostur á að vera hluti af samráðsferlinu og tjá skoðanir sínar en þær í raun ekki teknar til greina eða tillit til þeirra tekið þegar ákvarðanir eru teknar (Kumpuvuori og Virtanen, 2017). Þessar efasemdir, sem fram komu í viðtölum við þátttakendur, mátti m.a. rekja til fyrri reynslu þeirra af þátttöku í samráði.

Fólk með þroskahömlun er ekki eitt um að upplifa skort á viðurkenningu sem fullgildir þátttakendur í samráði og ákvörðunartöku. Rannsóknir hafa ítrekað sýnt að hagsmunasamtök fatlaðs fólks upplifa að stjórnvöld líti á samráð meira sem formsatriði en raunverulegan vettvang þeirrar samvinnu og samsköpunar (e. co-creation) við stefnumótun sem samningur Sameinuðu um réttindi fatlaðs fólks kallar eftir (Kumpuvuori og Virtanen, 2017; Laufey E. Löve o.fl., 2017; UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2018; Waldschmidt o.fl., 2017). Nefnd samningsins gagnrýnir þessa afstöðu og dregur sérstaka athygli að því að hún hafi reynst bæði viðvarandi og þrálát. Nefndin leggur því áherslu á nauðsyn þess að ríki taki markviss skref til þess að tryggja að samráð feli í sér að tryggður sé vettvangur þar sem skoðanir, skilningur og þekking fatlaðs fólks sé viðurkennd í raun og þáttur í ákvörðunartökufærlum með gagnsæjum hætti (UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2018).

Í ljósi framangreindra áherslna og reynslu viðmælenda í rannsókn þessari var áhersla lögð á að ábendingar viðmælenda yrðu teknar til greina við mat á námsefni námskeiðsins þannig að áherslur rýnihópsins endurspegluðust í endurskoðuðu námsefni. Fyrstu skrefin í því ferli voru stigin vorið 2023 þegar einn af þátttakendunum í rýnihópunum tók að sér að vera gestafyrirlesari í námskeiðinu. Þar fjallaði viðkomandi um hvernig þroskaþjálfar gætu stutt við fatlað baráttufólk í réttindabaráttu þess út frá sjónarhorni og þörfum fatlaðs fólks sjálfs. Þar kom fram skýr áhersla á nauðsyn þess að gæta sérstaklega að því að ákvörðunartaka og forysta væri ætíð á forræði fatlaðs fólks sjálfs þó svo að þroskaþjálfar veittu stuðning. Með þessari viðbót við námsefnið var komið til móts við tvær af ábendingum rýnihópsins um mikilvæga námsþætti, í fyrsta lagi að „fólk eins og við“ taki þátt sem gestafyrirlesarar og í öðru lagi að fjallað sé um hvernig æskilegt sé að styðja við réttindabaráttu

fatlaðs fólks á forsendum þess sjálfs. Auk þessa var nemendum í námskeiðinu kynnt rannsóknin, framkvæmd hennar og niðurstöður. Þá var sérstaklega dregin fram áhersla hennar á mikilvægi þekkingar fatlaðs fólks sjálfs á sínum aðstæðum og því markmiði rannsóknarinnar að styðja við raungeringu á rétti fatlaðs fólks til að hafa um ákvarðanir er varða eigin hagsmuni að segja samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Með rannsókninni var þannig jafnframt dregin fram og undirstrikuð sú ábyrgð sem hvílir á stofnunum samfélagsins líkt og Háskóla Íslands sem og starfsstéttum líkt og þroskaþjálfum sem starfa samkvæmt reglugerð nr. 1120/2012 og siðareglum þroskaþjálfara (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007) við að raungera þau grundvallarmannréttindi fatlaðs fólks að hafa um þau mál er varða eigin hagsmuni að segja. Rannsóknin undirstrikaði mikilvægi þess að tryggja að þessi réttur sé vítt túlkaður og nái þar með einnig til menntunar starfsstétta líkt og þroskaþjálfara sem vinna við að styðja við rétt fatlaðs fólks til fullrar samfélagsþátttöku. Þannig má jafnframt líta á rannsóknina sem ákveðna fyrirmynd fyrir nemendum um hvernig virkja megi réttinn til samráðs og það mikilvæga framlag sem slíkt samráð getur skilað.

## Lokaorð

Hér hefur verið lögð áhersla á gildi þess að túlka skyldu til samráðs við fatlað fólk vítt þannig að hún nái til mótunar menntunar starfsstétta, líkt og þroskaþjálfara, sem vinna við að styðja við réttindi fatlaðs fólks til virkrar samfélagsþátttöku. Ljóst er af niðurstöðum rannsóknarinnar að þekking og reynsla fólks með þroskahömlun skilaði mikilvægu innleggi með því að útvíkka mat á hvaða þætti æskilegt sé að leggja áherslu á í námi verðandi þroskaþjálfara. Hins vegar er ljóst að þessi rannsókn er afmörkuð við einn hluta námskeiðs í þroskaþjálfarafræði og veitir því mjög takmarkaðar upplýsingar um aðra þætti sem fólk með þroskahömlun telur mikilvægt að sé fjallað um. Því væri æskilegt að útvíkka samráðið þannig að það næði til fleiri námskeiða innan þroskaþjálfarafræði.

Það að leita þekkingar eins og gert var í rannsókn þessari er þarft innlegg í mótun náms þroskaþjálfara og endurspeglar áherslu nefndar samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks á mikilvægi þess að viðurkenna þekkingu og reynslu fatlaðs fólks við alla stefnumótun í málum sem snerta hagsmuni þess. Að auki þjónaði rannsóknin sem fyrirmynd fyrir nemendum um hvernig hægt er að raungera rétt til samráðs í víðu samhengi og taka þannig markviss skref í átt að því að rjúfa viðtekin valdahlutföll þjónustunotenda og -veitenda. Rannsóknin er liður í raungeringu réttar fatlaðs fólks til samráðs um málefni sem varða hagsmuni þess en mikilvægt er, líkt og þátttakendur í rýnihópum bentu á, að halda áfram á þessari braut og breikka og dýpka samráð við fatlað fólk í menntun þroskaþjálfara.

### **The right of disabled people to consultation: Curriculum development in social education**

The research this article draws on examines the right of disabled people to participate in decision-making in matters that affect their interests in line with the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). Recognising the need to interpret this right broadly, as called for by the Committee on the Convention, this research focuses on participation in curriculum development in the field of social education at the University of Iceland. As licensed professionals, social educators provide key services and supports for disabled people's right to full and effective participation at all levels of society. Disabled people, therefore, have a vested interest in the education of social educators. Their experiences and views must be heard and included in the curriculum development. This research focuses on consultations with people with intellectual disabilities, recognising that as a group, they often depend on the services and supports provided by social educators but have often had limited opportunity to express their views and concerns in decision-making processes. The theoretical foundation of this research is rooted in the human rights approach to disability, which focuses, first and

foremost, on disabled people as rights-holders. States and state actors are responsible for ensuring and upholding these rights. Failure to do so is considered a breach of disabled people's human rights. The human rights approach is closely related to the CRPD, which it both supports and reflects, including its emphasis on the rights of disabled people to take part in decision-making in matters that affect their lives.

The objective of this research was three-fold: first, to support the rights of disabled people to have a say in matters that concern their interests and affairs, in line with the CRPD; second, to improve the curriculum of a first-year course in the study of social education by drawing on the knowledge and lived experience of people with intellectual disabilities as experts in their own lives; and, third, to serve as an example for social education students of how actively supporting the rights of disabled people to participate in decision making can enrich the process and provide a better outcome.

The research employs a qualitative method, reflecting its emphasis on enlisting the perspectives and knowledge derived from the lived experience of disabled people themselves. Data gathering consisted of two focus group discussions, the first of which took place in June of 2022 and the second in August of that same year, to gauge what issues the participants considered important for social education students to know to be able to support disabled people in adulthood. In addition, semi-structured interviews were conducted with focus group participants to gain their views on the value of their own participation and of this research in general. Themes relating to adulthood covered by the course curriculum were also found and compared to the findings of the focus group discussions to determine where the curriculum could be improved.

The data analysis from the focus group discussions revealed four themes describing topics not included in the existing course material, underscoring the value of incorporating the knowledge and views of disabled people as experts in matters that concern their lives, needs and interests. Furthermore, the participants interviewed reported feeling empowered by their participation in the project and having experienced a shift in the balance of power with regard to service providers as a result of being recognised as experts based on their lived experience of disability. Participants called for the scope of the research to be extended and showed a measure of ownership by volunteering to continue their participation and to contribute to the course curriculum as guest speakers.

**Keywords:** empowerment, consultation, social education, disabled people, Convention on the Rights of persons with disabilities

## Um höfund

Laufey Elísabet Löve (lel@hi.is) er lektor í fötlunarfræði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Rannsóknir hennar hafa einkum fjallað um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks með áherslu á rétt til samráðs og hagsmunasamtök fatlaðs fólks. Laufey er virk í erlendu samstarfi um fötlunarfræðirannsóknir og situr meðal annars í stjórn norrænna samtaka um fötlunarfræðirannsóknir (NNDR).

## About the author

Laufey Elísabet Löve (lel@hi.is) is an Assistant Professor in Disability Studies at the University of Iceland. Her research has mainly focused on the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, with an emphasis on the right to consultation and disabled people's organisations. Laufey is a member of the Board of the Nordic Network on Disability Research (NNDR).

## Heimildir

- Arstein-Kerslake, A. (2017). Legal capacity and supported decision-making: Respecting rights and empowering people. Í C. O'Mahony og G. Quinn (ritstjórar), *Disability law and policy: An analysis of the UN convention* (bls. 69–79). Clarus Press.
- Ástríður Stefánsdóttir, Guðrún V. Stefánsdóttir og Kristín Björnsdóttir (ritstjórar). (2022). *Aðstæðubundið sjálfræði: Líf og aðstæður fólks með þroskahömlun*. Háskólaútgáfan.
- Átak: Félag fólks með þroskahömlun. (e.d.). Sótt af <https://www.okkaratak.is/>.
- Bowen, G. A. (2009). Document analysis as a qualitative research method. *Qualitative Research Journal*, 9(2), 27–40. <https://doi.org/10.3316/QRJ0902027>
- Creswell, J. W. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3. útgáfa). Sage.
- Deal, M. (2003). Disabled people's attitudes toward other impairment groups: A hierarchy of impairments. *Disability & Society*, 18(7), 897–910. <https://doi.org/10.1080/0968759032000127317>
- Degener, T. (2016). Disability in a human rights context. *Laws*, 5(3), 35. <https://doi.org/10.3390/laws5030035>
- Fjölmennt. (2019). *Hver er upplifun fatlaðs fólks? Samvinnuverkefni Átaks og Sendiherranna: Skýrsla um rannsókn á framkvæmd Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks á Íslandi 2019*. <https://www.fjolmennt.is/static/extras/images/skyrsla-um-framkvaemd-samnings-sth-um-rettindi-fatlads-folks702.pdf>
- 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. <https://timarit.is/page/6009597#page/n20/mode/2up>
- Háskóli Íslands. (2020). *Síðareglur háskólanna um vísindarannsóknir*. [https://www.hi.is/sites/default/files/ame18/reglur\\_sidanefnd\\_hv\\_5\\_nov\\_2020.pdf](https://www.hi.is/sites/default/files/ame18/reglur_sidanefnd_hv_5_nov_2020.pdf)
- Kanter, A. S. (2015). *The development of disability rights under international law: From charity to human rights*. Routledge.
- Kumpuvuori, J. og Virtanen, R. (2017). Are we right or are we right? 'Right approach' in the advocacy work of organisations of persons with disabilities. Í C. O'Mahony og G. Quinn (ritstjórar), *Disability law and policy: An analysis of the UN convention* (bls. 55–65). Clarus Press.
- Laufey E. Löve. (2023). Exclusion to inclusion: Lived experience of intellectual disabilities in national reporting on the CRPD. *Social Inclusion*, 11(2), 94–103. <https://doi.org/10.17645/si.v11i2.6398>
- Laufey E. Löve og Rannveig Traustadóttir. (2022). Disabled people's mobilization around a human rights approach to enhance their participation in law and policy making in Iceland. Í M. H. Rioux, J. Viera, A. Buettgen og E. Zubrow (ritstjórar), *Handbook of disability* (bls. 1–12). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-981-16-1278-7\\_7-1](https://doi.org/10.1007/978-981-16-1278-7_7-1)
- Laufey E. Löve, Rannveig Traustadóttir, Quinn, G. og Rice, J. (2017). The inclusion of the lived experience of disability in policymaking. *Laws*, 6(4), 33. <https://doi.org/10.3390/laws6040033>
- Laufey E. Löve, Rannveig Traustadóttir og Rice, J. (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. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.04.008>
- Laufey E. Löve, Rannveig Traustadóttir og Rice, J. (2019). Shifting the balance of power: The strategic use of the CRPD by disabled people's organizations in securing 'a seat at the table'. *Laws*, 8(2), 11. <https://doi.org/10.3390/laws8020011>
- Petri, G., Beadle-Brown, J. og Bradshaw, J. (2017). More honoured in the breach than in the observance: Self advocacy and human rights. *Laws*, 6(4), 26. <https://doi.org/10.3390/laws6040026>
- Piepzna-Samarasinha, L. L. (2019). *Care work: Dreaming disability justice*. Arsenal Press.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Polity Press.
- Quinn, G. (2009). Resisting the 'temptation of elegance': Can the Convention on the rights of persons with disabilities socialise states to right behaviour? Í Oddný Mjöll Arnadóttir og G. Quinn (ritstjórar), *The UN convention on the rights of persons with disabilities: European and Scandinavian perspectives* (bls. 215–255). Martinus Nijhoff.

- Quinn, G. (2010, 20. febrúar). *Personhood and legal capacity: Perspectives on the paradigm shift of Article 12 CRPD* [erindi á ráðstefnu]. Conference on Disability and Legal Capacity under the CRPD, Boston, MA, Harvard Law School.
- Quinn, G. og O'Mahony, C. (2017). Introduction. Í C. O'Mahony og G. Quinn (ritstjórar), *Disability law and policy: An analysis of the UN convention* (bls. xxiii–xxv). Clarus Press.
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17–52). Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Fötlunarrannsóknir: Áherslur og álitamál í rannsóknum með fötluðu fólki. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 196–210). Háskólaútgáfan.
- Reglugerð um menntun, réttindi og skyldur þroskaþjálfara og skilyrði til að hljóta starfsleyfi nr. 1120/2012. <https://www.stjornartidindi.is/Advert.aspx?ID=a52f1d93-0a81-4174-899f-1ad2301db008>
- Stein, M. A. og Lord, J. E. (2010). Monitoring the Convention on the rights of persons with disabilities: Innovations, lost opportunities, and future potential. *Human Rights Quarterly*, 32(3), 689–728.
- Stein, M. A. og Stein, P. J. S. (2007). Beyond disability civil rights. *Hastings Law Journal*, 58(6), 1203–1240. <https://doi.org/10.2139/ssrn.1552010>
- Stjórnarráð Íslands. (e.d.). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. <https://www.stjornarradid.is/verkefni/mannrettindi-og-jafnretti/mannrettindi/alhjordlegir-mannrettindasamningar/rettindi-fatlads-folks/>
- Szmukler, G., Daw, R. og Callard, F. (2014). Mental health law and the UN convention on the rights of persons with disabilities. *International Journal of Law and Psychiatry*, 37(3), 245–252. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2013.11.024>
- Taylor, S. J., Bogdan, R. og DeVault, M. L. (2016). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource* (4. útgáfa). John Wiley & Sons.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. Open University Press.
- UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2018). *General comment no. 7 on the participation of persons with disabilities, including children with disabilities, through their representative organizations, in the implementation and monitoring of the convention (CRPD/C/GC/7)*. United Nations.
- Waldschmidt, A., Sturm, A., Karacic, A. og Dins, T. (2017). Implementing the UN CRPD in European countries: A comparative study on the involvement of organisations representing persons with disabilities. Í R. Halvorsen, B. Hvinden, J. Bickenback, D. Ferri og A. M. Guillén Rodríguez (ritstjórar), *The changing disability policy system: Active citizenship and disability in Europe, volume 1* (bls. 177–195). Routledge.
- Þroskaþjálfafélag Íslands. (2007). *Starfskenning þroskaþjálfara*. <http://www.throska.is/is/um-felagid/thi/starfskenning-throskathjalfa>
- Þroskaþjálfafélag Íslands. (2016). *Síðareglur þroskaþjálfara og síðfræðileg viðmið samþykktar 25. maí 2016*. <https://www.throska.is/is/um-felagid/thi/sidareglur>



Laufey Elísabet Löve (2024).

Réttur fatlaðs fólks til samráðs: Þróun námsefnis í þroskaþjálfafraði

Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun. Menntavísindasvið Háskóla Íslands.

<http://netla.hi.is/greinar/2024/alm/14.pdf>

DOI: <https://doi.org/10.24270/netla.2024/14>