



VILJA ÓGILDA
MANNRÉTTINDALÖGIN ▶ 34



Porleifur og Andri
HANDRITA-
SKRIFIN
STYRKU
VINÁTTUNA
▶ 30

Tenerife
Verð frá 16.900 kr.

HÉMI
pótturinn

Aðra leið með tösku

plús
FERÐIR

www.plusferdir.is

FRÉTTABLAÐIÐ

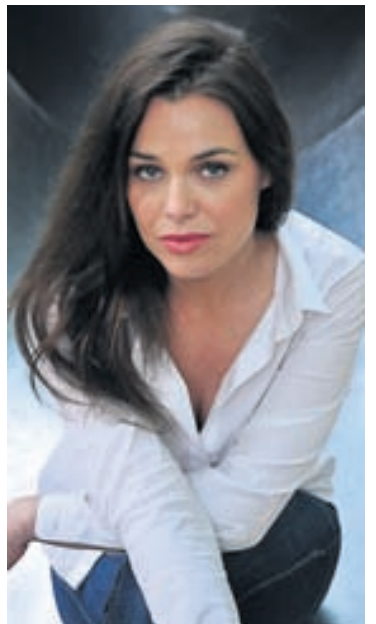
HELGARBLAÐ
16. maí 2015
114. tölublað 15. árgangur
Sími: 512 5000

MEST LESNA
DAGBLAÐ Á ÍSLANDI*

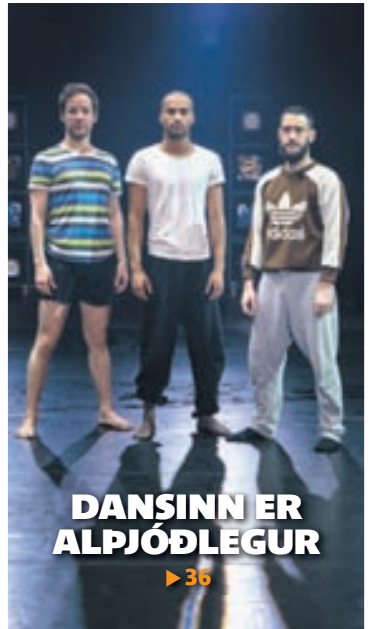


AF LOKUÐU HÆLI Í ÁTT AÐ SJÁLFSTÆÐI

Fimmtíu ára saga þroskaþjálfastéttarinnar er samofin réttinda-
baráttu fatlaðs fólks. Fyrir hálfri
öld var fólk með þroskahömlun
falið inni á Kópavogshæli og
svokallaðar gæslusystur önnuðust
það. Í dag starfa þroskaþjálfar úti
um allt samfélag og aðstoða fólk
við að lifa sjálfstæðu lífi. ▶ 24



UM SKYLDUR ÓPERUNNAR
Arnbjörg María Danielsen segir
Íslensku óperuna ekki hafa efni
á að skella við skollaeyrum. ▶ 56



**DANSINN ER
ALPJÓÐLEGUR**
▶ 36



HRÚTAR Á CANNES
Kvikmynd
Gríms Hákonar-
sonar fékk
frábærar
viðtökur.
▶ 70

FRÉTTABLAÐIÐ/VALLI

Gefðu **möguleika**

Þú færð gjafakortið á þjónustuborði
Smáralindar eða á **smaralind.is**



SMÁRALIND



AF KÓPAVOGSHÆLI Sumarmyndin er frá 1965 en hin frá jólum árið 1964. Fáar myndir eru til frá árum Kópavogshælis enda hefur verið reynt að fela fortíðina eins og Kristjana gæslusystir segir. MYND/KATRÍN GUDMUNDSDÓTTIR



Af fávitahælum út í samfélagið

Á eingöngu hálfri öld hefur viðhorf til fólks með þroskahömlun gjörbreyst. Stétt þroskaþjálfa fagnar fimmtíu ára afmæli á mánudaginn en barátta stéttarinnar fyrir tilverurétti sínum hefur verið samstíga baráttunni fyrir tilverurétti fatlaðs fólks.

Erla Björg
Gunnarsdóttir
erlabjorg@frettabladid.is



Á því tilefni að Þroskaþjálfafélag Íslands heldur upp á fimmtíu ára afmæli sitt kemur út bók um baráttu stéttarinnar sem Þorvaldur Kristinsson ritar fyrir félagið. Í bókinni er rakin saga þroskaþjálfa, en sú saga er samofin sögu fatlaðs fólks á Íslandi. Sagan byrjar árið 1960 þegar nokkrar stúlkur hófu nám á Kópavogshæli og útskrifuðust skömmu síðar með vottorð upp á að þær hefðu lokið námi í „gæslu og umönnun vangefinna“. Þær stofnuðu síðar félag þegar fjölgaði í hópi þeirra og kölluðu sig gæslusystur. Kristjana Sigurðardóttir var ein af fyrstu gæslusystrunum og segist hafa fengið áfall þegar hún hóf störf á hælina.

„Ég kom úr sveitinni og var von að umgangast vangefið fólk, eins og það var kallað þá. Þá flakkaði það á milli bæja og margir gátu tekið þátt í búverkunum. En með iðnbyltingu og breyttum búhátum fór þetta fólk á stofnanir. Ég hafði áhuga á að vinna með vangefnum en ég var lengi að finna leið til þess því þetta var svo falið. Loksins fann ég nám í „umönnun og gæslu vangefinna“ og það var nákvæmlega það sem starfið fól í sér. Ég hélt aftur á móti að ég væri að fara inn í annað umhverfi.“

Má ekki fela fortíðina

Kristjana segir að það hafi verið reynt að fela hvernig aðbúnaðurinn og þjónustan var á Kópavogshælinu á þessum tíma og allt fram á áttunda áratug síðustu aldar.

„Það átti að fela fortíðina af því að hún var ljót. Hún var ekki ljót

af mannvönsku heldur fáfræðslu og menningu. Fólk var hrúgað í stórum hópi inn á stofnun og þar átti öllum þörfum þeirra að vera sinnt. Tannlæknir kom inn á hælið í stað þess að heimilismenn færu á tannlæknastofu. Ég man aldrei eftir að það hafi verið gert við tennur, þær voru aðeins dregnar úr heimilisfólki. Einnig sinnti starfsfólkið hárgreiðslu og klippingu, það var aldrei fengin hárgreiðslukona á hælið. Heimilismenn fengu engan vasapening fyrr en 1974 sem þýddi að ekkert var hægt að gera með þeim nema við starfsfólkið borguðum fyrir það. Það var aldrei neitt farið með þau nema á 17. júní og í desember til að skoða jóla ljós. Þar af leiðandi voru margir heimilismenn eins og biluð plata allt árið að spyrja hvenær júní og desember rynni upp.“

Refsað með matarleysi

Kristjana hóf störf á tuttugu manna karladeild. Klukkan sex á morgnana voru heimilismenn rifnir á fætur og stundum voru þeir klæðalausir hálfan og heilan daginn.

„Það voru ekki til fót. Margir fengu ekki fót að heiman og stofnunin var háð gjafafötum. Þeir sem gátu svo ekki tekið þátt í vinnunni voru settir fram á gang sem var læstur. Eftir morgunmat voru heimilismenn settir út í garð þar sem eingöngu var róla og vegasalt og þarna erum við að tala um fullorðna karlmenn. Það sem mér fannst ljótast var að þeim var hegnt fyrir óæskilega hegðun með því að svipta þá matnum. Maturinn var eina tilbreyting heimilismanna þannig að sú refsing var mjög ljót. Einnig voru gæslumenn sem voru alls ekki mjúkhentir. Það var margt ljótt sem gerðist og það er sannast sagna erfitt að rifja það upp.“

Kristjana segir að á hælina hafi mannréttindi verið brotin, ítrekað.



GÆSLUSYSTIR Kristjana var ein af fyrstu gæslusystrunum og var meðal stofnfélaga félagsins sem heitir nú Þroskaþjálfafélag Íslands. FRÉTTABLAÐIÐ/GVA

„Það átti að fela fortíðina af því að hún var ljót. Hún var ekki ljót af mannvönsku heldur fáfræðslu og menningu. Fólk var hrúgað í stórum hópi inn á stofnun og þar átti öllum þörfum þeirra að vera sinnt.“

„Ég tók þátt í hlutum sem ég hefði aldrei gert nokkrum árum síðar. Ég tel mig ekki vonda manneskju en þetta sýnir hvað það er auðvelt að fara inn í andrúmsloftið – sem var hluti af tíðarandanum. Þess vegna er svo mikilvægt að fela ekki fortíðina, svo við endurtökum ekki mistökin. Mér finnst vera afturför í nútímasamfélagi hvað snertir málefni aldraðra. Þar sem stórum hópi er hrúgað á stóra stofnun, þar sem er baðað einu sinni í viku og svo framvegis. Það finnst mér sýna hættuna á að við getum farið með ýmsa hluti aftur til fortíðar. Jafnvel þótt við teljum okkur vera að gera okkar besta.“

Fáir komu í heimsókn

Heimur heimilismanna á Kópavogshæli takmarkaðist við hælið. Gestangangur var lítill og dagurinn ansi tilbreytingalaus.

„Þeir fáu sem fengu heimsóknir þurftu að deila gestinum með hinum. Aðstandendur komu og voru í sameiginlega rýminu í borðsalnum og allir upplifðu að þeir væru að fá gest. Síðar þegar einangrunin varð minni og samfélagið opnaði á umræðuna fóru mæður að koma í heimsókn. Þetta voru konur sem höfðu látið frá sér barnið 11-13 ára gamalt og sagt við þær að best væri að þær myndu bara gleyma því. Það væri best fyrir þær og best fyrir

barnið. Fólk kom að heimsækja aðstandendur eftir margra ára fjarveru að drepast úr samviskubiti. Margir höfðu meira að segja falið tilvist einstaklingsins fyrir yngri börnum eða öðrum í fjölskyldunni. Maður fékk smátt og smátt að heyra þessar sögur þegar það fór að líða á áttunda áratuginn.“

Breytingar hefjast

Kristjana hefur upplifað á sínum starfsferli gífurlegar breytingar á þjónustu við fólk með þroskahömlun. Hún hóf störf á Kópavogshæli, svo á áttunda áratugnum var farið að tala gegn stofnunum og þá kemur hugmyndafræðin um meiri dreifingu í minni sambýlum. Þroskaþjálfar tóku þátt í þessum breytingum af fullum krafti.

„Þetta var það sem við vildum og óskuðum okkur. Hægt og sigandi eru byggð sambýli og það fækkaði á hælina. Þegar mest var á hælina voru 196 heimilismenn, sem er eins og þorp úti á landi. En sambýlin hafa líka minnkað smátt og smátt og nú er sjálfstæð búseta orðin búsetuform sem er vinsælt. Þetta er gífurleg breyting frá því að vera tæplega tvö hundruð saman á einni stofnun.“

Frá fávitum til fólks með fötlun

Meðfram breytttri þjónustu við fatlað fólk hefur orðanotkun breyst. Talað var um fávita um 1960, við tók orðið vangefinn, svo þroskaheftur og nú er talað um fólk með fötlun eða með þroskahömlun.

„Orðin eru alltaf misnotuð og notuð á ljótan hátt og þá þarf að breyta um orð. Ég er satt best að segja á móti svona mikilli orðanotkun. Við sem þjóðfélag erum alltof mikið að eyrnamerkja fólk. Það er ekki hægt að finna eitt orð yfir allt fatlað fólk, þetta er of breiður hópur til þess. Kannski þurfum við bara ekkert að kalla alla eitthvað.“



Í PROSKAPJÁLFUN Natalía Rós Másdóttir með þroskþjálfra sínum, Halldóru Kolku B. Ísberg, á Lyngási.

FRÉTTABLAÐIÐ/VALLI

Lagasetningar til marks um breytt viðhorf

1936

Lög um fávítahæli

Fyrsta löggjöf um fólk með þroskahömlun lítur dagsins ljós á Íslandi. Þar er gert ráð fyrir að svo framarlega sem fé fái á fjárlögum skuli ríkisstjórnin sjá til þess að stofnað sé skólaheimili fyrir „vanvita og hálfvita“, hjúkrunarheimili fyrir „örvita og fávita“, sem ekki gætu tileinkað sér neitt nám, og vinnuhæli fyrir fullorðna fávita sem einhverja vinnu geta stundað þótt ekki sé á almennum vinnumarkaði. Lögunum var sannarlega ætlað að

bæta hag þess fólks sem um ræðir en fræðsluskyldu laganna var síðar meir lítt eða ekki sinnt.

1979

Lög um aðstoð við þroskahefta

Í lögunum er ákvæði þess efnis að landinu skuli skipt í átta starfssvæði og að á hverju svæði eigi að veita ýmiss konar sérfræðipjónustu, þar á meðal þroskþjálfun. Pjónusta þroskþjálfra er þar með ekki lengur bundin við altækar sólarhringsstofnanir. Sjálfstæðum búsetueiningum, sambýlum, fjölgar óðum svo og öðrum stuðningsúrræðum.

2011

Lög um málefni fatlaðra

Pjónusta við fatlað fólk flyst frá ríki til sveitarfélaga. Markmiðið er að bæta pjónustu við fatlað fólk, laga hana að þörfum þess með hliðsjón af ólíkum aðstæðum og stuðla að samþættingu nærpjónustu við íbúa sveitarfélaga.

Heimild: Þroskþjálfar á Íslandi. Saga stéttar í hálfa öld. Þorvaldur Kristinnsson.



BARÁTTUKONA Halldóra hefur alla tíð barist fyrir þátttöku sonarins í samfélaginu. FRÉTTABLAÐIÐ/ERNIR

Hver kynslóð foreldra hefur sín baráttumál

Halldóra Sigurgeirsdóttir segir fatlað fólk sýnilegra og kröfuna um aukin tækifæri háværarari en fyrir 40 árum.

Halldóra eignaðist barn með Downs heilkenni fyrir 45 árum. Hún segir samfélagið hafa breyst nokkuð síðan þá en betur megir ef duga skal og nóg af baráttumálum eftir.

„Kynslóðin á undan minni tók fyrstu skrefin í að brjóta niður múra og með minni kynslóð verða til samþýli og smærri heimili í þéttbýli í stað stórra stofnana sem gjarnan voru reist í útjaðri byggðar. Þannig stuðluðum við að því að börn okkar tækju þátt í samfélaginu á borð við aðra og það var mín barátta alla tíð og er enn. Smátt og smátt voru þessi stóru heimili brotin upp í smærri og heimilislegri einingar.“

Halldóra tók af fullum krafti þátt í ýmiss konar starfi sem tengdist málefni og þakkar fyrir kraftinn og aðstoður sem leyfðu henni að einbeita sér að því. „Ég reyndi að koma syni mínum inn í almenn úrræði, svo sem skóla, en slíkt fékk ég ekki í gegn, enda sá akur þá algerlega óþægður. Ég held samt að ég hafi náð að sá einhverjum fræjum með baráttunni og er ánægð með það. Sonur minn stundaði nám í Safamýrarskóla. Ég reyndi á hinn bóginn að koma honum í Öskjuhlíðarskóla sem nú heitir Klettaskóli en það gekk ekki eftir því hann var

með of mikla fötlun. Í dag kæmist hann trúlega ekki inn í Klettaskóla vegna þess að hann er ekki nógu fatlaður. Þetta er ein birtingarmynd af breytingum samfélagsins og æskilegt væri að foreldrar hefðu eitthvert val um skóla fyrir fötlud barn sín.“

Halldóra segir hverja kynslóð foreldra hafa sín baráttumál en vegna breyttra aðstæðna í samfélaginu þurfi ríki og sveitarfélög að grípa betur inn í. „Í dag eru mæður yfirleitt ekki heimavinnandi og geta mögulega ekki sinnt þessum málum af fullum krafti eins og ég gerði. Með breyttu samfélagi, kröfum um betra líf og þekkingu þá þarf líka að breyta úrræðum og tækifærum.“

En hvernig finnst þér staðan vera í dag? „Fatlað fólk sjálf er mun sýnilegra en áður var, umræðan er opnari, krafan um aukin tækifæri og þátttöku í almennum úrræðum háværarari og þekkingin er mun meiri. Til að mynda býr sonur minn í íbúð sjálfur með aðstoð. En það má aldrei gefast upp og hætta að berjast, það þarf endalaust að fylgja málum eftir. Það er verkefnið sem fylgir því að eignast fatlað barn, verkefni og mikil vinna, ekki erfiðleikar að eilífu, eins og margir halda að fylgi þessu hlutskipti.“

Þroskþjálfar smitast af baráttuhug



Laufey Gissurardóttir formaður Þroskþjálfafélags Íslands

Laufey Elísabet Gissurardóttir er formaður Þroskþjálfafélags Íslands. Hún segir þroskþjálfra alltaf hafa þurft að vera á varðbergi og berjast fyrir viðurkenningu á starfi sínu. „Eitt samfélag fyrir alla er það sem við eigum að stefna að og við erum ekki komin þangað.“

Á 50 ára afmæli félagsins eru það ekki síst kjaramálin sem brenna á stétt þroskþjálfra. „Við höfum alltaf barist fyrir bættum kjörum. Samkvæmt launakönnunum BHM erum við þar í næstneðsta eða neðsta sæti. Ein ástæðan er sú að við erum 95 prósentu kvennastétt og ég tel að önnur ástæða sé sú að við vinnum við að aðstoða fatlað fólk. Það er ótrúlegt en við þurfum að hafa mikið fyrir því við samningaborðið að tala máli þeirra sem við þjónum, við fáum þar jafnvel setningar eins og: „Hvað er fatlað fólk að gera í framhaldsskólum?“ Þetta er samtvinnuð barátta – að starf þroskþjálfra og að líf

fatlaðs fólks njóti verðskuldaðrar virðingar í samfélagi okkar.“

Laufey fagnar þeim sigrum sem unnist hafa í málefnum fatlaðs fólks og segir starf þroskþjálfans hafa breyst mikið í samræmi við það. „Áður fyrr unnum við á altækum stofnunum en í dag er nær helmingur þroskþjálfra að starfi í grunnskólum og leikskólum. Þrátt fyrir hindranir hafa hér orðið róttækar framfarir sem eru víðs fjarri veruleika fatlaðs fólks fyrir aðeins fáeinum áratugum.“

Baráttan um tilvistarrétt



Halldóra Jóhannesdóttir Sanko þroskþjálfri sem starfar í grunnskóla.

„Ef ég skoða mína skólagöngu þá sá ég óskaplega lítið af fötludu fólki í almenna skólakerfinu. Sem betur fer er það breytt og það sem mér finnst svo mikilvægt í umræðunni er að þetta er svo hollt og gott fyrir aðra nemendur. Að allir hafi rétt á að vera eins og þeir eru.“

Halldóra segir að þótt lög um skóla án aðgreiningar séu veruleiki á Íslandi sé sigurinn ekki unninn þar sem hún heyrir oft gagnrýni á kerfið. „Maður er spurður hvort fatlaða barnið eigi ekki heima annars staðar. Ég verð alltaf jafn reið. Því skólakerfið getur þetta alveg ef það er fagfólk til að sinna starfinu.“

Halldóra segir baráttumál þroskþjálfra snúast aðallega um tilvistarrétt. „Við berjumst fyrir tilvistarrétti okkar. Og við berjumst fyrir tilvistarrétti fatlaðs fólks. Við þurfum stundum að berjast fyrir tilvistarrétti okkar í almennum grunnskólum, eins og börnin.“

ÁTT ÞÚ SVONA
GJAFAKORT?

Vegna kerfisbreytinga munu gjafakort Kringlunnar í þessu útliti falla úr gildi frá og með 1. júní næstkomandi. Hægt verður að skipta gjafakortinu út fyrir nýtt kort á þjónustuborði Kringlunnar án kostnaðar.

Kringlan biðst velvirðingar á þeim óþægindum sem kunna að skapast vegna þessa.

MÁN-MÍÐ	10-18.30
FIM	10-21
FÖS	10-19
LAU	10-18
SUN	13-18

Kringlan

KRINGLAN.IS

FACEBOOK.COM/KRINGLAN.IS