



**Hvernig er hægt að styðja fólk sem notar óhefðbundin tjáskipti við að fara með sjálfræði sitt?**

Að skilja vilja og vilja skilja  
Guðrún V. Stefánsdóttir  
2017



HÁSKÓLI ÍSLANDS

---

---

---


---

---

---

---

---



**Fólk sem notar óhefðbundin tjáskipti**

- Lítið verið fjallað um þennan hóp í rannsóknum
- Hugtakanotkun lýsir viðhorfum til fatlaðs fólks og hafa áhrif á hvernig komið er fram við það
  - Gildishlaðin hugtök
  - Í Sáttmála Sameinuðu þjóðanna: Fólk sem þarf mikinn stuðning (“those who require more intensive support”)
  - Hugtak sem notað er í rannsókninni



HÁSKÓLI ÍSLANDS

---

---

---


---

---

---


---

---



**Rannsókn um sjálfræði og fólk með þroskahömlun (Guðrún V. Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir og Ástriður Stefánsdóttir) 2013-2016**

- Bakgrunnur rannsókna
  - Krafan um sjálfræði og sjálfsvörðunarrétt hefur verið miðlæg í umræðunni:
    - Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks - Réttur fatlaðs fólks til sjálfræðis rauður þráður (12. gr.).
    - Fatlað fólk á rétt á að fá stuðning við að taka eigin ákvarðanir
  - Félagsslegur tengslaskilningur/mannréttindaskilningur á fötlun.
  - Aðstæðubundið sjálfræði; Vikka út sjálfræðishugtakið í þeim tilgangi að það gagnist öllum, sé ekki útilokandi



HÁSKÓLI ÍSLANDS

---

---

---


---

---

---

---

---



HÁSKÓLI ÍSLANDS

## Tilgangur rannsóknar

- Að þróa sjálfræðishugtak sem getur gagnast fólki með þroskahömlun og ekki síst þeim sem þurfa mikinn stuðning í daglegu lífi
- Greina hvaða stuðlar að og/eða hindrar sjálfræði í daglegu lífi fólksins

---

---

---


---

---

---

---

---



HÁSKÓLI ÍSLANDS

## Ný sýn á sjálfræði- aðstæðubundið sjálfræði (relational autonomy)

- Til að mæta gagnrýni á hugtakið hafa verið settar fram nýlegar hugmyndir um eðli þess. Byggir á sýn feminista (t.d.: Mackenzie & Stoljar, 2000).
- Ganga út frá því í að líta beri á sjálfræði sem hæfileika sem við þroskum með okkur í samspieli við umhverfið og annað fólk.
- Í umfjöllun um sjálfræði eru tengsl við aðra og aðstæður okkar svo sem kyn, aldur, menningu og samfélag viðurkennd sem lykilatriði fyrir skilning á hugtakinu og fyrir sjálfræði einstaklingsins.

---

---

---


---

---

---

---

---



HÁSKÓLI ÍSLANDS

## Kenningar um aðstæðubundið sjálfræði (Ástríður Stefánsdóttir)

- Dregið fram mikilvægi þess að sjálfræðishugtakið nái til allra. Líka þeirra sem þurfa mikinn stuðning og tjá sig ekki með orðum.
- Leitast er við að greina þau áhrif sem umhverfi okkar og tengsl á milli einstaklinga hafa.
- Sérstaklega er hugað að því hvernig samfélagið, menning okkar og annað fólk hefur áhrif á sjálfræði.
- Hugsa að þáttum eins og *sjálfsmýnd*, *sjálfsvirðingu* og *sjálfstrausti* og hvernig þessir þættir móta sjálfræði einstaklingsins og áhrif umhverfis á þau.
- Greina hvers konar aðstoð fólki ber að veita til að styrkja sjálfræði og hvaða hindrunum þurfi að ryðja úr vegi.

---

---

---

---

---

---

---

---



## Niðurstöður og Lærdómar

- Hvaða þættir styðja við eða hindra sjálfræði? Starfsfólk í lykilhlutverki:
  - Kerfinu og þeim stuðningi sem fólkið fékk
  - Viðhorfum
  - Þekkingu og hæfni starfsfólks til að lesa í vilja og persónueinkenni
  - Aðgengi að upplýsingum og fræðslu



HÁSKÓLI ÍSLANDS

---

---

---


---

---

---


---

---



## Aðstæður og umhverfi

- Þjuggu í íbúðarkjörnum eða á sambýlum oftast í „blönduðum hópum“ - Oft mikill aldursmunur á íbúum
- Ófaglært starfsfólk í meirihluta
- Mikill tími fór í umönnun og starfsfólk sýndi almennt væntumþykju og hlýju – því var ekki sama
- Skortur á samstarfi milli heimila og dagþjónustu/vinnu – aðstandenda – Skortur á teymisvinnu
- Stundum togstreita um hver á að ráða
- Lítið samræmi milli heimila – Skortur á eftirliti



HÁSKÓLI ÍSLANDS

---

---

---

---

---

---


---

---



## Viðhorf sem hindra sjálfræði

- Dæmi úr rannsókninni:
  - Alveg sama hvað við reynum sjálfræði passar ekki fyrir þennan hóp. Þau þurfa fyrst og fremst umönnun og hjúkrun og það er þá að láta sem þau geti tekið ákvarðanir.
- Dregið úr mennsku þeirra –möguleikum til að þróa sjálfræði sitt – ekki lítið á þau sem fullgildar manneskjur



HÁSKÓLI ÍSLANDS

---

---

---

---

---

---

---

---



## „Cognitive ableismi“

- Afar mikilvægt að sporna gegn hugmyndum (s.s.cognitive ableisma) sem draga fram vanhæfni fatlaðs fólks, að fatlað fólk sé óeðlilegt, óhæft og jafnvel ekki alveg fullkomlega mannlegt eins og að
- Líta svo á að einungis þeir sem búa yfir tilteknum hæfileikum geti nýtt sjálfraði sitt og eigi skilið siðferðilega viðurkenningu og virðingu



HÁSKÓLI ÍSLANDS

---

---

---

---

---

---

---

---



## Kerfi/n hefur áhrif á skipulag á heimilum fólks

Kerfi sem þróað er út frá heildinni, ekki einstaklingnum, hindrar sjálfraði. Kallar á stofnanamiðaða þjónustu.



HÁSKÓLI ÍSLANDS

---

---

---

---

---

---

---

---



## Skipulag og aðstoð á heimilum sem hindraði sjálfraði

Stofnanamiððu þjónusta:

- Skipulag einkenndist af mikilli rútínu og vana
  - „Við höfum alltaf gert þetta svona og það er þeim fyrir bestu, þau þurfa rútínu“
- Hefðbundnar hugmyndir í þjónustu: Normaliseruð tilvera getur hindrað sjálfraði – kemur í veg fyrir að fólk fái tækifæri til að þróa persónueinkenni sín: *sjálfsmynd sjálfsvirðingu og sjálfstraust*
  - Normalisering endurspeglar ýkt hlutverk t.d. kvenna og karla
  - Konurnar fóru í Kringluna, karlarnir á fótboltaleiki, konurnar fóru á snyrtinámskeið, karlarnir á tölvunámskeið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

---

---

---


---

---

---


---

---



### Viðhorf sem laða fram sjálfraði

- Sagan af Katrínu Halldórsdóttur (59 ára):
  - Þjó á sólahringsstofnum í 29 ár, frá 9 ára aldri, þjó á herbergjasambýli til 2013 en flutti þá í litla íbúð sem tilheyrði íbúðakjarna
  - Í íbúðakjarnanum var lagt upp úr að veita einstaklingsmiðaða þjónustu



HÁSKÓLI ÍSLANDS

---

---

---


---

---

---


---

---



### Viðhorf sem laða fram sjálfraði

- Byggt upp traust – tveir lykilstarfsmenn
- Teymisvinna
- Starfsfólk kynnti sér lífssögu Katrínar með henni og gerð var lífssaga í máli og myndum
- Réttur hennar skoðaður; persónulegur talsmaður
- Ráðið í merkin
- Fundið út hvað hún hafi áhuga á



HÁSKÓLI ÍSLANDS

---

---

---


---

---

---


---

---



### Dæmi úr rannsókn

„Katrín hefur svo sannarlega blómstrað. Þetta er ekki sama manneskjan og kom hingað fyrir fjórum árum. Kannski þekktum við hana bara ekki, sáum til að byrja með bara kreppta og samankuðlaða manneskju í hjólastól, ekki hvað var þarna á bak við. Í dag gefur hún mjög skýrt til kynna hvað hún vill og hvað ekki og allir reyna að virða það. Hún er dásamlegur karakter sem lífgar upp á umhverfið og tilveruna.“



HÁSKÓLI ÍSLANDS

---

---

---

---

---

---

---

---



### Skipulag og stuðningur sem stuðlaði að sjálfræði

- Einstaklingsmiðaður stuðningur á öllum sviðum.
- Hafa valkosti.
- Talsmann/Starfsman sem lítur á manneskjuna sem fullgilda, þekkir tjáningamáta hennar og leggur sig fram við að lesa í persónueinkenni, skilja merki, vilja og þarfir.
- Teymisvinna.
- Aðgengi að upplýsingum. Þekkja rétt sinn.



HÁSKÓLI ÍSLANDS

---

---

---

---

---

---

---

---



### Hvað þarf að vera til staðar svo fólk geti ræktað sjálfræði sitt frh.

- Áðurnefndir þættir eru undirstaða þess að manneskjan fái tækifæri til:
  - að rækta með sér sjálfsöryggi, sjálfstraust og sjálfsvirðingu sem líta má á sem forsendu sjálfræðis (aðstæðubundið sjálfræði).



HÁSKÓLI ÍSLANDS

---

---

---

---

---

---

---

---