

Sjálfsskilningur fatlaðra unglina

Eiríkur Smith
Vorráðstefna Greiningarstöðvarinnar
7. maí 2010

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Inngangur

- Er hluti af rannsóknarverkefni Börn, ungmenni og fötlun
- Styrkt af Nýsköpunarsjóði
- Sprettur upp úr:
 - Athugun á sumarúrræðum fyrir fötluð börn og ungmenni
 - Greiningu á þeim skilningi sem er undirliggjandi í stefnumótun og þjónustu
 - Rannsókn á félagslegum skilningi þess að vera í skertum líkama

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Aðferðafræði I

- Eigindleg rannsókn með fjölþættum aðferðum
 - 13 einstaklingsviðtöl
 - 5 þáttökuathuganir
 - Greining á bloggskrifum og samskiptasíðum
 - Eftirfylgni með tölvupóstum, símtölum og viðtölum

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Aðferðafræði II

- Þátttakendur á aldrinum 13 – 25 ára
- Margvíslegar skerðingar
- Langflest voru í sér/aðgreindum úrræðum
 - „þau sem eiga ekki kost á þáttöku í almennu starfi“
 - „til að veita foreldrum og aðstandendum reglulega hvíld“
 - „þar sem gerðar eru raunhæfar kröfur á börnin“
 - „njóta stuðnings fagaðila“
 - „öruggt umhverfi fyrir fötluð börn“
 - „að vera með sínum líkum...meðal jafningja“
 - „til endurhæfingar og þjálfunar“

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Ríkjandi tákmyndir á fötlun

- Húmanískur mannskilningur / Læknisfræðilegt sjónarhorn
 - Fötlun er áþjáv/vandamál, sem riðlar heildlegri sýn á manninn og samfélagið
 - Lækning – hæfing – framfarir - velferð
 - Síðhúmanismi: Afmörkuð þátttaka, réttindi án ábyrgðar
- Félagsþjónustulegur skilningur á fötlun
 - „Með fötlun er átt við það ástand sem skapast þegar einstaklingur þarf fjölþætta þjónustu og aðstoð til langframa vegna alvarlegrar þroskaróskunar eða annarrar röskunar á fæmi.“ (Nr. 83/2003)
- Öryrkjar
- Neikvæðar staðalmyndir og ósýnileiki

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Að vera unglingur

- Flókið tímabil – millibil barnæsku og þess að teljast fullvaxin(n)
- Aukin meðvitund á sjálfi, samskiptum og samfélagi
- Breytingar á líkama og félagslífi
- Þörf til að vekja áhuga – kveða sér raddar
- Tímabil auðkennis, speglunar og samsemdar/staðsetningar í samfélaginu

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Öðruvísi unglíngur

- Greinarmunur á því að upplífa sig öðruvísi eða að upplífa sig vera fatlaða(n)
- Að upplífa sig öðruvísi varðar persónulega þætti, til dæmis ásýnd, útlit og heilsu, og ristir mun dýpra í frumspeki sinni
- Ekki spurning um getu eða færni, heldur samsemd við eitthvað óræðið norm
- Getur í senn verið hamlandi og styrkjandi

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Hughrif skerts líkama

- Félagslegt auðkenni – skerðandi fyrstu hughrif (first impression)
 - Gláp
 - Vorkunsemi
 - Fordómar
- Getur skapað mikla reiði hjá fötluðum unglíngum
- Dregur úr sjálfsvirðingu og sjálfstrausti
- Tap á félagslegu nafnleysi
- Eykur pressuna á sérstæðu karaktarsins og getur valdið sárri angist í garð eigin persónu ef út af bregður

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Þáttur skerðingarinnar í sjálfsmótun

- Hefur lítil áhrif á persónulegt auðkenni. Skerðingin var lítið feimnismál í kynningu unglínganna á sjálfum sér.
- Skerðingin gerði þau öðruvísi eða sérstök, án tilvísunar í einhvers konar inngríp eða þjónustu. Hún veldur sínum takmörkunum, en það voru aðrir þættir sem hömluð unglíngunum að lífa eðlilegu lífi
- Einkum áhyggjur á félagslegu auðkenni skerðingarinnar og hvort það hamli tækifærum til að upplífa sig velmetin(n) á bæði persónulegu og opinberu sviði

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Fatlaður unglíngur

- Fylgir í kjölfar þess að upplífa sig öðruvísi
 - „Ég upplífdi mig ekki fatlaða fyrr en ég varð unglíngur“
- Margþáttar ástæður
 - „Landslag útilokunar“ - finna sig hvergi heima
 - Að upplífa sig sem „keis“ (case)
 - Íhlutun og undirbúningur kerfisins fyrir fullorðinsárin
 - Neikvæðar birtingarmyndir í dægurmenningu
 - Fatlaðar fyrirmyndir
 - Neikvæði samnefnarinn

HÁSKÓLI ÍSLANDS



- „... fram að þeim tíma þá er ekkert vandamál, eða það skiptir engu máli þó að leikurinn sé útfærður á annan hátt. En það náttúrulega kemur með þessu gelgjuskeiði. Þá herna breytast hlutirnir og það verður mun erfiðara að vera í hjólastól. Og það lagast ekki þó maður hafi sem sagt þessa aðstoðarkonu í kringum sig.“

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Sjálfsmótun í skerðandi umhverfi

- „Bómullin“
 - Fá ekki tækifæri til að upplífa félagsleg ævintýri
 - Að vernda aðra frá byrði fötlunarinnar
- Fyrirframskilgreindar þarfir
- Félagsleg einangrun og stimplun
- Vökult eftirlit og sjálfsgögn
- Hlutlausir þátttakendur í samfélaginu, „þetta snýst bara um að vera með“
- Skilningsleysi á væntingum og óskum
- Vonlítil og oft miskilin uppreisn

HÁSKÓLI ÍSLANDS



- „Ég hef alla veganna upplifað það rosalega mikið, þetta að ég sé barasta barn og aldrei sjálfstæð, og hafa aldrei þú veist. Fólk er bara í sjokki yfir því að ég ætli kannski að flytja að heiman sko. Fólk fær bara taugaáfall þegar það heyrir svona sko. Af því að það er búið að ákveða það að það er ekki hægt sko. Af því að það þarf að passa mig og vernda mig og allt þetta sko. Það er bara inn í bómullinn og upp í hillu.”

HÁSKÓLI ÍSLANDS



- „,... um leið (...) þá náttúrulega gaf það skotleyfi sko á mér, þannig séð. Sko ég var öðruvísi, en sem sagt núna meira öðruvísi heldur en ég í rauninni var, af því að það var alltaf einhver sem sagt hangandi á mér sko.”

HÁSKÓLI ÍSLANDS



- „Stuðningsaðillinn er ákveðin stimpill yfir mig. Hún er ákveðin hindrun, vegna þess að hún kemur frá hinu opinbera. Hún er næsta yfirvald við kennarann. Hún er bara eins og beintengd talstöð við skólastjórnann, þó að hún sé það ekki þá er það bara hennar vinnustimpill. Og hvað gerist þá. Þá verð ég settur undir sama hatt.”

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Að móta sér skerta sjálfmynd

- Sár upplifun að fá ekki tækifæri til að reyna sig, og niðurbrjótandi að fá ekki að gera mistök þegar á hólminn var komið
- Óumræðanlegt vonleysi og tilfinning um vanmátt
- Nokkrir þátttakendur höfðu mikla fordóma gagnvart sjálfu sér og fötluðu fólki
- Þau sáu fyrir sér framtíð þar sem þau yrðu ein og yfirgefin inn á stofnun, ómenntuð á bótum, og ófær um að uppfylla jafnvel einföldustu drauma sína. Hvað sárast þótti þeim samt sú tilhugsun að muna kannski aldrei eignast maka eða upplifa nánd

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Afleiðingar skertrar sjálfsmýndar

- Ól af sér kæruleysislegt viðhorf í garð lífsins, byggt á þeirri trú að þau hefðu ekki á neinu að tapa
- Unglingarnir fundu ekki tilgang í hlutum sem varða framtíðina, svo sem menntun
- Mikil kvíði gagnvart félagslífi og þátttöku í almennu starfi
- Hræðsla við að segja frá tillifningum, vanlíðan eða óskum. Ótti um að það misskiljast og verði rakið til skerðingarinnar, með tilheyrandi inngripi

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Þáttur ríkjandi skilnings á fötlun í sjálfsmótun

- „Ég er ekki fötluð/fatlaður sko”
- Breyttur félagslegur veruleiki í kringum unglingsárin veldur fötluðum unglingum hugarangri. Þau finna sig almennt aðgreind frá öðrum og ekki samþykkt
- Fötlun hafði mjög neikvæða og gildishlaðna merkingu í hugum þátttakendanna. Þann skilning sóttu þau til táknmynda menningarinnar, ekki síst til félagsþjónustunnar
- Neitunin er vörn gegn þeim stimpli sem fylgir þessari þröngu skilgreiningu, og tilraun til að færa sér í hendur völd til að skilgreina sig sjálf. Undir niðri býr kvíði við þær afleiðingar sem fötlun hefur í för með sér, það er réttlætingu fyrir aðra til að draga þá ályktun að þau séu „illa sett”, veikburða og andfélagsleg

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Ábending til foreldra

- „Eitthvað það mikilvægasta í mínum uppvexti er að foreldrar mínir „drösluðu mér“ (og reyndar vinir og aðstoðarfólk) út um allt; á skauta, í fjallakláf, á hjólabát, á skíði, í siglingu, upp á fjöll eða hvað sem það nú var.”



- „Mér finnst mikilvægt að fötluð börn upplifi action og sjái ólíka hluti í umhverfinu. Það er stöðugt hægt að finna lausnir fyrir fatlað barn til að fara í langar gönguferðir, bátsferðir, vettvangsheimsóknir og þátttöku í leikjum. Það krefst að mínu mati aukins metnaðs meðal umsjónarmanna.“

