



Að gera og að vera

Þátttaka fatlaðra barna í gagnrýnu ljósi

Snæfríður Þóra Egilson, prófessor í fötlunarfræði við HÍ
Vorráðstefna Greiningar- og ráðgjafarstöðvar

27. apríl 2018

sne@hi.is





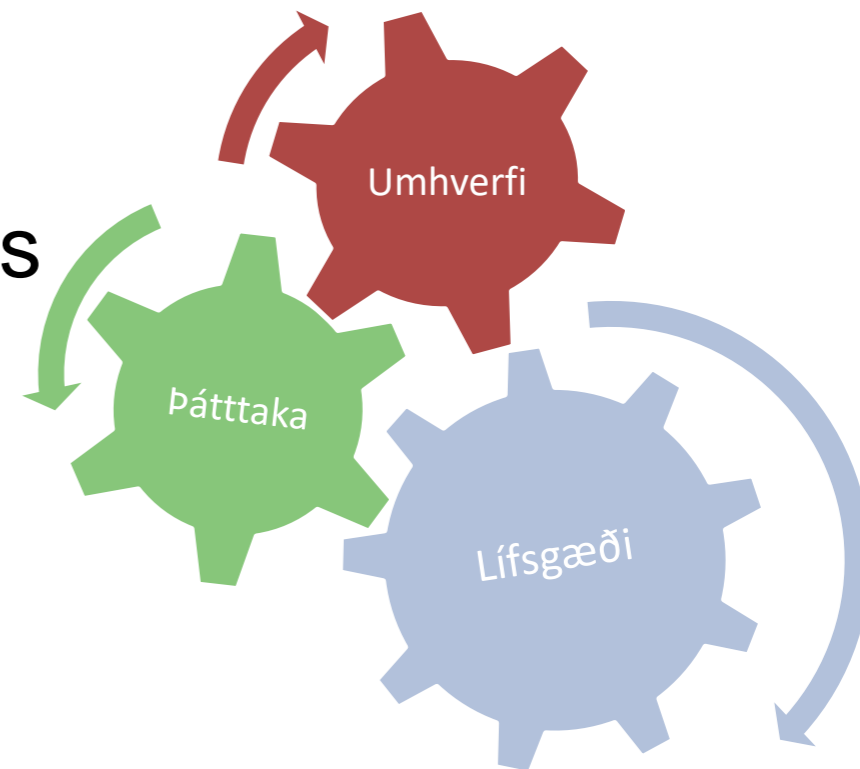
Yfirlit

- Tengslasjónarhorn á fötlun
- Vangaveltur um þáttökuhugtakið
- Þátttaka og umhverfi einhverfra barna
- Lífsgæði og þátttaka fatlaðra barna sem búsett eru á Íslandi
- Hvert skal stefna – hvað er til ráða?
- Samantekt



Tengslasjónarhorn á fötlun

- Fötlun verður til í samspili einstaklings og umhverfis
 - Tengslin eru virk, flókin og samþætt
 - Fötlun er oft afstæð og háð aðstæðum
- Tengsl lífsgæða, þátttöku og umhverfis





Að taka þátt felur meðal annars í sér

- Að vera til staðar
- Að eiga félagsleg samskipti
- Að tilheyra og vera samþykktur
- Að hafa val og vera við stjórn
- Að upplifa hæfni og árangur
- Að upplifa öryggi og virðingu
- Að hafa getu og tækifæri til að styðja aðra



Meira um þáttökuhugtakið

- Hlutlæg vídd (að gera)
 - Hvar, hvenær og hve oft fólk tekst á við tiltekin viðfangsefni
- Huglæg vídd (að vera)
 - Að upplifa samkennd, hlutdeild, mikilvægi, val og viðurkenningu
- Viðvera er nauðsynleg en ekki nægjanleg
- Flestar rannsóknir leggja áherslu á viðveru og tíðni (að gera)
 - Hvort börnin séu til staðar, hvar, hvenær og hve oft
- Mun minna gert af því að meta huglæga upplifun (að vera)
 - Hvort barnið sé ánægt og upplifi samþykki og viðurkenningu
 - Tengist því að börn eru sjaldnast spurð



Hvað er vitað um lífsgæði og þáttöku fatlaðra barna?

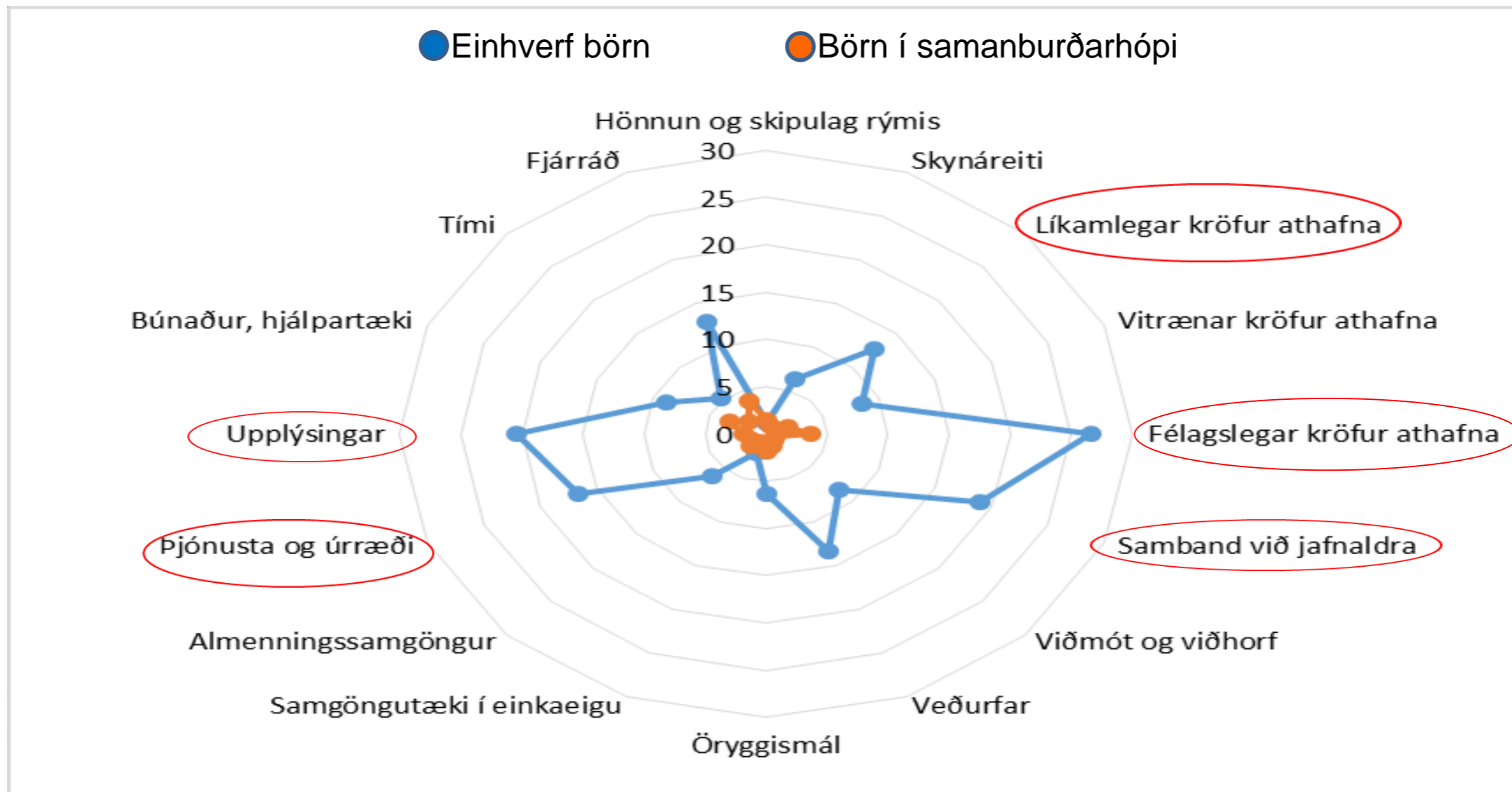
- Rannsókn á lífsgæðum, þáttöku og umhverfi fatlaðra barna (2013-2016).
 - Tölulegar upplýsingar um einhverf börn, samanburður við upplýsingar um lífsgæði, þáttöku og umhverfi ófatlaðra barna á sama aldri.
- Matslistinn *Mat á þáttöku og umhverfi barna og ungmenna* notaður til að kanna hvernig foreldrar 8–17 ára barna meta þáttöku barna sinna og áhrif umhverfisins á heimilinu, í samfélagi og skóla
 - Þátttaka:
 - Tíðni (hve oft barnið tekur þátt og við sömu aðstæður og jafnaldrar – hlutlæg vídd)
 - Hlutdeild (ánægja, áhugi og almenn upplifun barnsins – huglæg vídd)
 - Ánægja foreldra með þáttöku barnsins
 - Umhverfispættir sem ýmist stuðla að eða draga úr þáttöku barnsins



Helstu niðurstöður um þátttöku og umhverfi einhverfra barna (mat foreldra)

- Einhverf börn tóku sjaldnar þátt á heimilinu og í samfélaginu – og hlutdeild þeirra var minni en meðal barna í samanburðarhópi
- Foreldrar einhverfra barna óskuðu mun frekar eftir breytingu á þátttöku barna sinna en aðrir foreldrar við allar aðstæður sem spurt var um
- Foreldrar einhverfra barna tiltóku mun fleiri hindranir og minni stuðning og úrræði í umhverfinu en aðrir foreldrar

Hlutfall foreldra sem töldu þætti í umhverfinu draga úr samfélagsþátttöku barna sinna





Hlutfall foreldra sem telja sig hafa nægileg úrræði til að stuðla að þátttöku barna sinna á heimilinu

	Já, yfirleitt		Stundum já, stundum nei		Nei, yfirleitt ekki		p ^a
	Einhverf börn	Börn í samanburðarhópi	Einhverf börn	Börn í samanburðarhópi	Einhverf börn	Börn í samanburðarhópi	
Úrræði í umhverfinu							
Þjónusta á heimilinu	74.5 (73)	94.4 (219)	19.4 (19)	4.3 (10)	6.1 (6)	1.3 (3)	0.001
Búnaður á heimilinu	76.5 (75)	93 (214)	23.5 (23)	6.5 (15)	0 (0)	0.4 (1)	0.001
Upplýsingar	59.8 (58)	89.1 (205)	35.1 (34)	9.6 (22)	5.2 (5)	1.3 (3)	0.001
Tími	45.9 (45)	71.2 (166)	46.9 (46)	27 (63)	7.1 (7)	1.7 (4)	0.001
Fjarráð	53.6 (52)	77.7 (181)	33 (32)	18.9 (44)	13.4 (13)	3.4 (8)	0.001
^a kí-kvaðrat greining.							



Ný rannsókn um lífsgæði og þátttöku fatlaðra barna og unglunga á Íslandi



- Raddir og reynsla fatlaðra barna í brennidepli
 - einnig leitað eftir sjónarhornum foreldra og annarra lykilaðila í lífi barnanna
 - sérstök áhersla lögð á það sem styður við eða dregur úr lífsgæðum og þátttöku fatlaðra barna og unglunga – og að auka skilning á hvernig þeim ferlum er viðhaldið.
- Niðurstöður samþættar í gegnum fræðileg sjónarhorn
- Varpað ljósi á mikilvæga þætti hugsmíðanna lífsgæði og þátttaka
 - og á tengsl þeirra og birtingarmyndir í mismunandi umhverfi
- Rannsóknin styrkt af Rannsóknasjóði (nr. 174299-051)



Þátttaka og þroski

- Þátttaka er mikilvæg fyrir heilsu og þroska barna
 - færni, ánægja, samkennd, forgangsröðun, upplifun af árangri...
- Þroski hefur einnig áhrif á þátttöku
 - börn velja sér viðfangsefni og áhugamál út frá styrkleikum
- Ofuráhersla á dæmigert þroskaferli hins vegar gagnrýniverð
 - þar sem flókin færni er talin byggja á undirliggjandi getu
 - áhrif viðurkenndra mælitækja þar sem þroskasjónarmið ráða för



Þátttaka og þroski, frh.

- Ofurvald hins dæmigerða þroskaferlis hefur leitt til þess að í hugum margra er aðeins ein rétt leið til að takast á við viðfangsefni og taka þátt
 - miðað við viðurkennda staðla og viðmið
 - horft fram hjá huglægri upplifun (að vera) og því að hægt er að taka þátt með ýmsu móti
- Í stað þess að einblína einhliða á undirliggjandi þroska er mikilvægt að horfa á fleiri þætti
 - ekki síst **tækifæri** fatlaðra barna til þátttöku við mismunandi aðstæður



Það er hægt að taka þátt með ýmsu móti

Það er fótboltaleikur í gangi og tvö lið, rautt og blátt. Allir eru áhugasamir um leikinn og gott samspil innan hvors liðs. Arnar og Logi eru greinilega knáastir í bláa liðinu en Anna, Sigurður og Júlía í því rauða. Helgi (drengur greindur á einhverfurófi og með væga hreyfihömlun) er í bláa liðinu. Hann heldur mest sig á hliðarlínunni enda óstöðugur á fótunum. Hann fylgist þó vel með boltanum og hvetur sitt lið óspart. Skyndilega er gefið á Helga og honum bregður svo að hann fellur um koll. Arnar kemur þá hlaupandi úr þvögunni miðri og kippir Helga upp á fæturna. Arnar hendist aftur inn í þvöguna og leikurinn heldur áfram eins og ekkert hafi í skorist. Helgi virðist svolítið utan við sig um stund en stuttu seinna er hann kominn í gírinn, töltir áfram á hliðarlínunni og hvetur sitt fólk af ákafa.





Til umhugsunar!

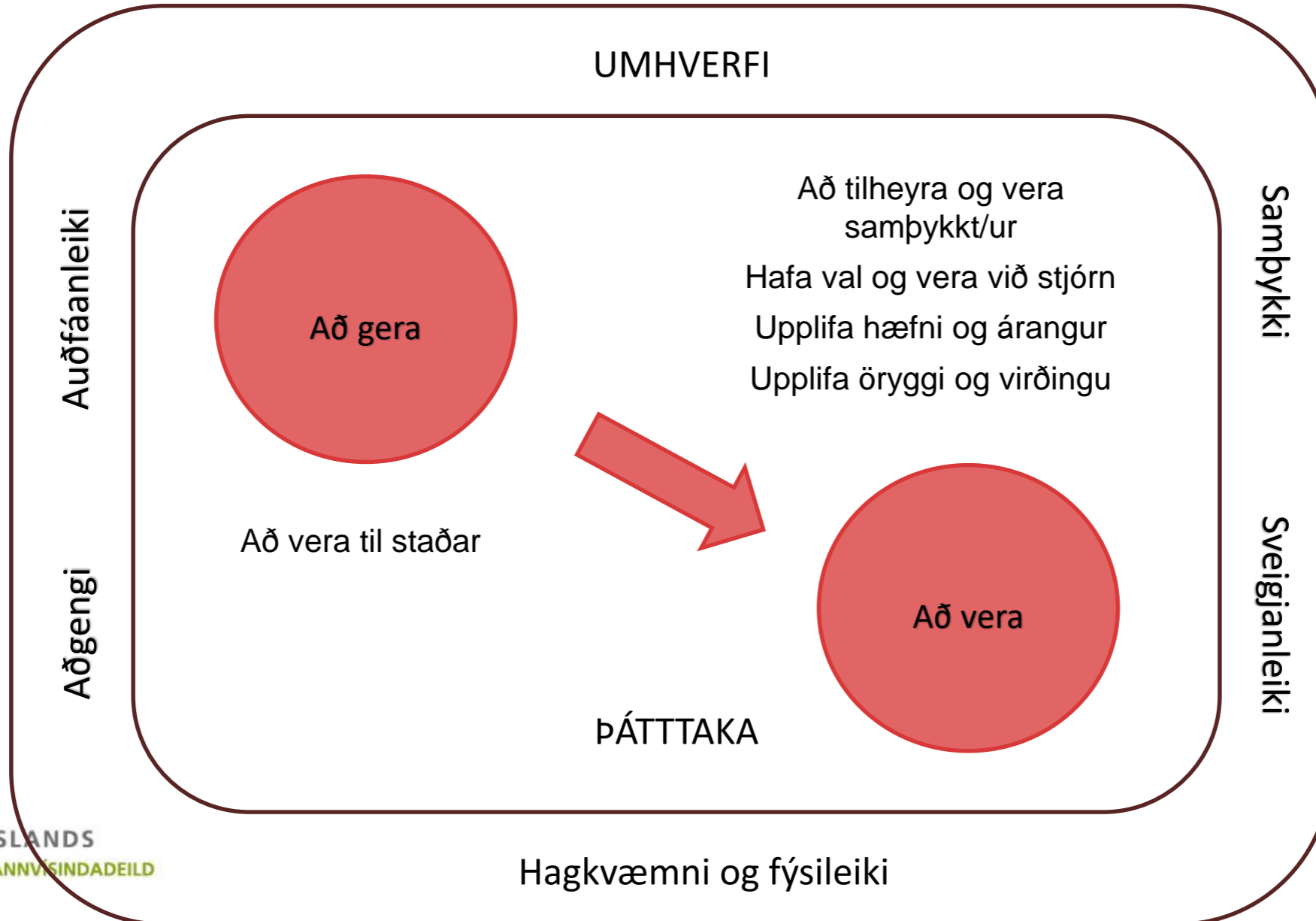
Hvernig er best að stuðla að þátttöku fatlaðra barna?



HÁSKÓLI ÍSLANDS
FÉLAGS- OG MANNVÍSINDAEILD



Tengsl þátttöku og umhverfis





Lokaorð

- Ef auka á þátttöku fatlaðra barna heima fyrir, í skólanum og í samfélaginu er brýnt að beina sjónum í auknu mæli að umhverfinu
 - bæði því sem styður við og hindrar
- Nýta hugmyndafræði algildrar hönnunar um jafnræði og jafna möguleika til þátttöku í samfélaginu
 - til að stuðla að réttlæti
 - koma til móts við fólk með mismunandi eiginleika og getu
 - fötlun sem hluti af mannlegum margbreytileika
- Það eru mannréttindi að fá tækifæri til að taka þátt
 - ekki spurning um hvort heldur hvernig!



Heimildir

- Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L. B., Leósdóttir, T. og Saemundsen, E. (2017). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorders and typically developing peers: Self- and proxy-reports. *Autism*. 21(2), 133-141
- Egilson, S.T., Jakobsdóttir, G., Ólafsson, K. og Leósdóttir, T. (2017). Community participation and environment of children with and without autism spectrum disorder: Parent perspectives. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 24(3), 187-196
- Egilson, S. T., Jakobsdóttir, G. & Ólafsdóttir, L. B. (2017). Parent perspectives on home participation of high-functioning children with ASD compared with a matched group of children without ASD. *Autism*.
- Gunnhildur Jakobsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson. (2015). Skólapátttaka og umhverfi getumikilla barna með einhverfu: Mat foreldra. *Uppeldi og menntun*, 24(2), 75-97.
- Gunnhildur Jakobsdóttir, Þóra Leósdóttir og Snæfríður Þóra Egilson (2017). Samfélagspátttaka einhverfra barna: Viðhorf foreldra. *Iðjupjálfinn*, 6-13.
- Imms, C., Adair, B., Keen, D., Ullenhag, A., Rosenbaum, P. og Granlund, M. (2015). 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(1), 29–38
- Linda Björk Ólafsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson. (2014). Lífsgæði 8-17 ára getumikilla barna með einhverfu: Mat barna og foreldra þeirra. *Uppeldi og menntun*, 23(2), 49-69.
- Maxwell, G., Alves, I. og Granlund, M. (2012). Participation and environmental aspects in education and the ICF and the ICF-CY: Findings from a systematic literature review. *Developmental Neurorehabilitation*, 15, 63–78.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2005). *School participation: Icelandic students with physical impairments*. Doktorsritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindasvið, 2016
- Snæfríður Þóra Egilson. (2016). Skólapátttaka fatlaðra nemenda. Viðvera tryggir ekki þátttöku. Í D. Bjarnason, H. Gunnþórsdóttir & Jónsson, Ó.P. (ritstj.). *Skóli margbreytileikans: Menntun og manngildi í kjoifar Salamanca* (bls.117-135). Reykjavík: Háskólaútgáfan.