

LIFE-DCY

**Lífsgæði og atbeini heyrnarlausra barna og unglunga:
niðurstöður tilviksrannsóknar á Íslandi**

Stefan C. Hardonk | 29. apríl 2021
Vorráðstefnu GRR 2021

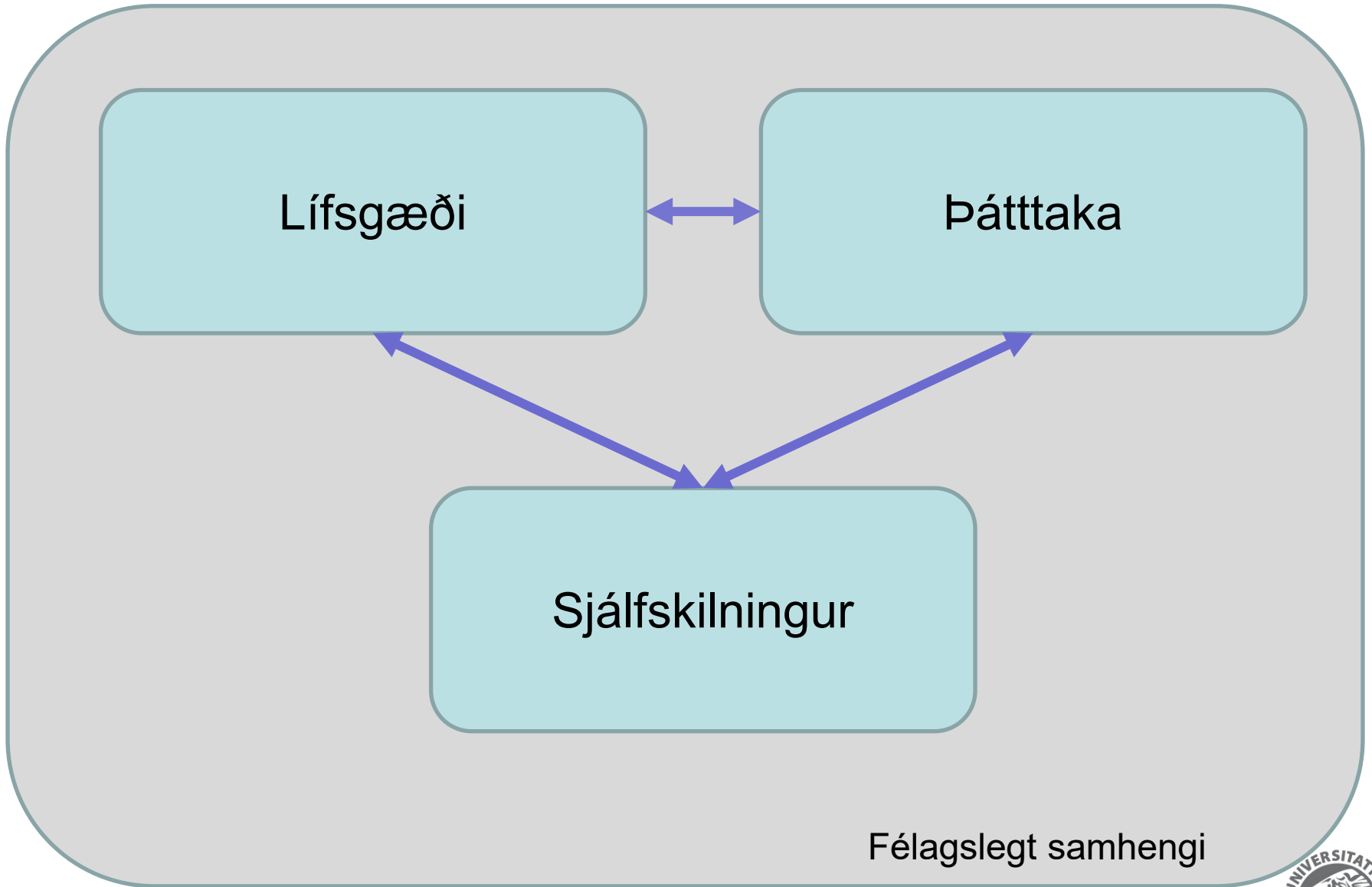


INNGANGUR



Bakgrunnur

- Lífsgæði heyrnarlausra, heyrnarskertra, Döff barna mælt í rannsóknum
 - Samanburður milli flokka
 - Áhrif samskiptamáta, tækja, skerðingar, fyrirfram skilgreinds sjálfskilnings
 - Áhersla á skóla og fjölskyldu
- Erfitt að skera úr um hvað er ‚best‘ til að tryggja lífsgæði
 - Gengið út frá hugmyndafræðilegum hólum sem tengjast líffræði-tækjum-samskiptamáta
 - Við vitum lítið um hvernig mat á lífsgæði verður til í samhengi
- Þrír þættir í rannsóknarnálgun:
 - Tengsl sjálfskilnings við þátttöku og lífsgæði
 - Áhugi á samspili milli skerðingar/samskiptamáta/tækjanotkun og samhengis (sbr. Huttunen et al., 2009)





Markmið

- Hvernig gefa heyrnarlaus börn/unglingar með kuðungsígræðslu, foreldrar þeirra og kennarar lífsgæði og þátttöku merkingu?
 - Áhersla á að skilja tengsl við sjálfskilning
 - Gagnrýnið sjónarmið
 - Samhengi
 - Atbeini
 - Valdatengsl
 - Framlag til fræða: útskýra það sem QoL rannsóknar ná ekki utan um
 - Framlag til samfélags: umræða um tækifæri, þjónustu, samfélag án aðgreiningar



Aðferðafræði

- Tilviksrannsókn
 - Eigindleg aðferðafræði: raddir barna/unglinga, skilja aðstæður og samhengi
 - Tveir heyrnarlausir unglingar með kuðungsígræðslu
 - Einnig foreldrar og kennarar
 - 7 viðtöl og 2 þátttökuathuganir
 - Gagnagreining í anda gagnrýnnar orðræðunálgunar: samhengi og valdatengsl



FYRSTU NIÐURSTÖÐUR



Þátttaka í skóla

- Tryggja aðgengilegar aðstæður
 - Næði og öryggi: bekkjarkerfi
 - Frumkvæði: fræða aðila um aðlaganir
 - Skylirði: meðvitund hjá öðrum
- Ólíkar áherslur í þáttöku
 - Ég er manneskja: stórt tengslanet eða lítill hópur
 - Þetta finnst mér spennandi: áhugamál
- Frumkvæði
 - „Þetta er ekkert sérstakt“:
persónulegar/ósýnilegar aðferðir



Þátttaka í frítíma

- Félagsleg tengsl í raunheimi og á netinu
 - Áhersla á heyrn vegna fjölda tækifæra
 - Reynsla af þátttöku í táknmálsumhverfi í frítíma
- Samfélag án aðgreiningar: aðgengi að almennum tómstundum t.d. íþróttafélögum
 - Á félagslegum forsendum: vinahópurinn
 - Væntingar og áhugi



Lífsgæði

- Heyrn eða táknmál segja lítið um lífsgæði í sjálfu sér
- Takmarkanir og aðlaganir eru sjálfsagður partur af lífinu
 - Fá ekki neikvæða merkingu þegar þær leiða til tækifæra
 - Það er hæfni að komast framhjá takmörkunum
- Tækifæri og nærumhverfi eru lykilatriði
 - ‚að vera í góðu umhverfi‘
 - stuðningur, aðlaganir
 - stolt: ‚fyrstur á Íslandi með heyrnarskerðingu til að hafa náð X‘



Kuðungsígræðsla

- Veitir óbeint *tækifæri*
 - Fleiri valkostir í heyrandi heimi
 - Félagsleg tengsl
 - Menntun
 - Störf
 - Tómstundir
 - Krefst samt sem áður frumkvæðis varðandi aðlaganir
- *Samhengi* skiptir máli
- Útilokar ekki táknmál
 - Engin hugmyndafræðileg afstaða gegn táknmáli
 - Sjálfskilningur byggir ekki á að ver(ð)a heyrandi
 - Táknmál í mismunandi hlutverki gegnum æskuna en mest á yngri árunum



LÆRDÓMUR



Niðurlag

- Þátttaka
 - Byggir á væntingum sem tengjast fjölskyldulífi, félagslegum tengslum, menntun, tómstundum
 - Pragmatismi: nota það sem gefst best til að ná þátttöku
 - Táknmál á yngri árunum
 - Heyrn og tæki
 - Frumkvæði að aðlögunum
 - Ósýnilegar aðferðir
 - Þátttaka byggir ekki beint á hugmyndafræðilegri ákvörðun um málnotkun
 - Upplifa orðræður um heyrnarleysi sem fræðilegar og takmarkandi



Niðurlag (2)

- Lífsgæði
 - Verður til í gegnum tækifæri
 - Félagsleg tengsl
 - Samspil við þáttöku
 - Mótun merkingar í nærumhverfinu
 - Öryggi sem gott umhverfi veitir
 - Þekking á heyrnarskerðingu
- Sjálfskilningur byggir á þáttöku í námi, tómstundum, fjölskyldulífi, atvinnulífi
 - Heyrnarskerðing tengist mögulegum hindrunum: mikilvægi frumkvæðis og meðvitundar
 - Ekki markmið að byggja sjálfskilning á ‚heyrandi‘, frekar að ná þáttöku
 - Valdatengsl valda takmörkunum í samfélaginu
 - Hvað sem virkar til að ná árangri: tæki, táknmál, aðlaganir, aðferðir
 - Árangursrík þátttaka er auðlind fyrir sjálfskilning



Umræða

- Þátttaka og lífsgæði sem undirstaða fræðilegrar og faglegrar nálgunar á sviði reynslu einstaklinga með heyrnarskerðingu (þ.m.t. Döff einstaklinga)
 - Afbyggja tvíhyggju
 - Samhengi skiptir máli
 - Hvers konar þjónustu þarf að veita?
 - Hvað heitir ‚sérfræðipekking‘?
- Samfélag án aðgreiningar: hvernig má styrkja möguleika til árangursríkrar þátttöku á táknmáli, t.d. í menntakerfinu, á vinnumarkaði, á netinu, í félagslífi?
- Sjálfskilningur fjölskyldna: samstaða, samstarf, vinna verkefni

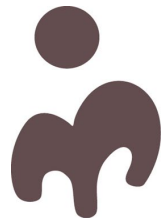


Stefan C. Hardonk | hardonk@hi.is

Rannsóknarsetur í fötlunarfræði

Háskóli Íslands

www.life-dcy.is



LIFE-DCY

LIFE QUALITY AND PARTICIPATION
OF DISABLED CHILDREN AND YOUTH.
A TRANSFORMATIVE STUDY.