

## Sjálfræði sem algilt hugtak

Ástríður Stefánsdóttir

---

---

---

---

---

---

---

---

## Sjálfræði og heilbrigðisstarfsfólk

- Í öllu starfi heilbrigðisstarfsfólks er mikil áhersla á að virða rétt sjúklingsins
- Mikilvægt hann hafi tækifæri til að samþykkja meðferð og vera með í meðferðarákvörðunum eftir getu
- Þetta á jafnt við um allt fatlað fólk til jafns við aðra. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks undirstrikar þá stöðu
- Til að sýna að þetta er mögulegt er sjónum hér beint sérstaklega að sjálfræði fólks með þroskahömlun og þeirra sem þurfa mikinn stuðning í daglegu lífi

---

---

---

---

---

---

---

---

## Á sjálfræði við um alla?

- Hvernig skiljum við sjálfræði?
- Vandir sjálfræðis
- Lausnin: Sjálfræði sem altækt hugtak („inclusive design“)
- Sjálfræði þeirra sem ekki geta tjáð sig
- Niðurstaða

---

---

---

---

---

---

---

---

### Hin klassíska sýn: Hvað er persónulegt sjálfræði?

- Sjálfræði merkir að einstaklingurinn lífi lífi sínu á eigin forsendum:
- Til að ákvörðun geta talist manns eigin, þarf viðkomandi að geta yfirvegað skoðun sína og tekið ákvarðanir út frá eigin vali og gildum
- Þarf einnig að vera laus undan hindrunum og óþörfum afskiptum annarra í því efni.

---

---

---

---

---

---

---

---

### Vandinn: persónulegt sjálfræði og fólk með þroskahömlun

- Sjálfræði merkir að einstaklingurinn lífi lífi sínu á eigin forsendum.
  - viðkomandi á að geta yfirvegað skoðun sína og tekið ákvarðanir út frá eigin vali og gildum
    - Gagnrýni: Fólk með þroskahömlun og þeir sem eiga erfitt með tjáningu geta hugsanlega ekki valdið þessu
  - þarf einnig að vera laus undan hindrunum og óþörfum afskiptum annarra í því efni.
    - Gagnrýni: Sami hópur er háður aðstoð annarra, fremur en að hann þurfi að vera laus undan afskiptum

---

---

---

---

---

---

---

---

### „Cognitive ableism“

- Full ástæða til að sporna við hugmyndum um skert siðferðilegt mikilvægi þeirra sem ekki búa yfir fullri getu til að yfirvega stöðu sína eða tjá sig
  - Dæmi: Ef einstaklingur er ekki skynsemisvera þá er hann ekki fullkomin siðferðisvera
  - Dæmi: Einungis þeir sem búa yfir tilteknum hæfileikum (skynsemi, tjáning) búa yfir sjálfræði og eiga skilið fulla siðferðilega viðurkenningu og virðingu

---

---

---

---

---

---

---

---

## Er sjálfræði siðferðilega slæmt?

- Þar sem hugmyndin um sjálfræði getur verkað útilokandi á ákveðna hópa fólks hafa margir siðfræðingar talið að hætta beri að skoða það sem miðlægt í allri siðferðisumræðu. Það valdi fremur skaða en að það sé gagn af því.

---

---

---

---

---

---

---

---

## En hvers vegna ættum við að hafa hugtakið áfram?

- Hugmyndin um sjálfræði og sjálfsákvörðunarrétt er miðlæg í allri umræðu um rétt og stöðu þeirra sem hafa orðið að þola kerfislega kúgun
- Saga þeirra sem hafa búið á stofnunum sýnir að ef persónulegt sjálfræði og vilji þeirra sem þar búa er ekki virtur þá er umönnun og mannlega samskipti við þá mörkuð af kúgun, yfirgangi og niðurlægingu.
- Fólk með þroskahömlun hefur í gegnum tíðina hvorki átt rödd né skýra aðkomu að ákvörðunum tengdum þeirra eigin lífi.
- Nýir alþjóðlegir mannréttindasamningar og einnig lög margra ríkja þar á meðal hér á Íslandi gera ráð fyrir rétti þeirra til að vera sjálfráða og taka þátt í að móta eigin líf.
- Niðurstaða: Þurfum sjálfræðishugtak sem getur gagnast öllum, er ekki útilokandi.

---

---

---

---

---

---

---

---

## Ný sýn á sjálfræði

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

---

---

---

---

---

---

---

---

## „Inclusive design“

- Hugmyndin um altæka hönnun bygginga er notuð sem módel til að endur hugsa sjálfræðishugtakið á þann máta að það nái til allra (sjálfræði eins og hús með engum þrepum). Hér er ábyrgðin ekki bara hjá einstaklingnum, heldur líka á umhverfinu.
- Sköpum hindrunarlaust umhverfi þar sem allir geta tekið þátt og þroskað hæfileika sína til að lifa í umhverfinu.
- Í ljósi þessa er talað um að forsenda sjálfræðis sé ekki að vera laus undan tilteknum þáttum heldur að fá aðgang að tilteknum þáttum.

---

---

---

---

---

---

---

---

## Kenningar um aðstæðubundið sjálfræði

- Leitast er við að greina þau áhrif sem umhverfi okkar og tengsl á milli einstaklinga hafa fyrir eiginleika hins sjálfráða geranda.
- Sérstaklega er hugað að því hvernig samfélagið, menning okkar og annað fólk hefur áhrif á sjálfræði
- Huga að þáttum eins og *sjálfsmynd*, *sjálfsvirðingu* og *sjálfstrausti* og hvernig þessir þættir móta sjálfræði einstaklingsins.

---

---

---

---

---

---

---

---

## Ágóði þessarar sýnar:

- Sjálfræði er mikilvægur grunnur virðingar og þar með grundvöllur siðferðilegs mikilvægis einstaklingsins. Klassískar kenningar um sjálfræði útloka þá sem ekki hafa tiltekna hæfileika frá möguleikanum á að vera/verða sjálfráða einstaklinga og jaðarsetja þá þar með siðferðilega. Þessi sýn vinnur gegn því þar sem hún leggur til grundvallar mikilvægi þess að hugtakið nái til allra.
- Aðstæðubundið sjálfræði vekur athygli á mikilvægi félagslegs umhverfis og því hvernig aðstoð fólk fær við eigin ákvarðanir. Gefur okkur möguleika á að endur hugsa sjálfræði og nota það sem tæki til að greina betur hvers konar aðstoð fólk ber að veita til að styrkja sjálfræði þeirra og jafnframt hvaða hindrunum ber að ryðja úr vegi.
- Þessi útfærsla hugtaksins gerir sjálfræðishugtakið mun skarpara og næmara fyrir stöðu þeirra sem búa við kerfisbundna kúgun.

---

---

---

---

---

---

---

---

- Hvernig má nýta þessar nálganir til að styrkja sjálfræði fólks með margbættar skerðingar?
- Hér er sjónum sérstaklega beint að fólki sem hefur þroskaskerðingar og á erfitt með að tjá sig

---

---

---

---

---

---

---

---

#### Að skilja sjálfræði aðstæðubundið (tengslaskilningi)

- Leggjum áherslu á að við lifum og hrærumst í neti einstaklinga sem allir hafa tengsl sýn á milli. Þurfum öll einhverja aðstoð einhvern tíma ævinni. Erum jafnframt að veita aðstoð. Erum ekki eylönd. Horft á sjálfræði og ábyrgð sem samtengda. Hvoru tveggja skilgreind og útfærð í sameiningu með öðru fólki.
- Í stað þess að skilgreina sjálfræði fyrst og fremst sem gildi þar sem einstaklingurinn er laus undan afskiptum annarra þá er áherslan lögð á stuðninginn og eðli tengslanna sem einstaklingurinn hefur við annað fólk.
- Opnar fyrir möguleikann á að sjá sjálfræða ákvarðanir teknar í samráði: *The "I" is only autonomous with or through "we" or "them"* (Davy L., 2015). Enginn verður sjálfræða nema með aðstoð annarra.
- Minnr einnig á tilvitnun Guðna Th Jóhannessonar forseta í orð þorsteins Valdimarssonar: *Guð hjálpar þeim sem hjálpa sér sjálfir ein lítil býflugna afsannar það: Guð hjálpar þeim sem hjálpast að.*

---

---

---

---

---

---

---

---

#### Forsendur sjálfræðis þeirra sem ekki geta tjáð sig sjálfir

- Skoða þarf sérstaklega það sem getur **hindrað** sjálfræði. Dæmi: félagsleg útskúfun og stimplun
- Einnig hvað þarf **að vera** til staðar fyrir persónulegt sjálfræði

---

---

---

---

---

---

---

---

## Hvað þarf að vera til staðar?

- Stuðningur (í raun nauðsynlegt öllum: dæmi tilfinningalegur, andlegur, fjárhagslegur )
- Talsmann sem sér einstaklinginn sem fullgilda manneskju
- Eiga möguleika á að rækta með sér hæfileika sem eru forsenda sjálfræðis eins og sjálfsöryggi, sjálfsvirðingu og sjálfstraust (Davy L.2015)

---

---

---

---

---

---

---

---

## Talsmaðurinn

- Hugmyndin á bak við talsmanninn er að hann:
  - Leggi sig fram um að túlka merki; vilja og þarfir
  - Komi því til skila
  - Skapi rými bæði í einkalífi og opinberu lífi fyrir rödd þeirra sem þurfa mikla þjónustu
  - Haldi almennum hagsmunum þeirra á lofti
  - Krefjist réttar þeirra fyrir þeirra hönd.

---

---

---

---

---

---

---

---

## Kostur þessarar sýnar I

- Í tilvikum þar sem skynsemi og tungumál er álitid forsenda sjálfræðis þá útilokar það stóran hóp fólks frá því að eiga aðgang að þessu siðferðisgildi
- Ný sýn vísar til sjálfræðis sem gildis sem allir eiga rétt á að njóta. Munurinn er einungis fólgin í eðli og magni stuðnings. Sumir þurfa þar mikinn stuðning frá umhverfi en aðrir lítinn.
- Þessi nálgun hjálpar til við að tryggja aðkomu allra að ákvörðunum um eigið líf og dregur úr líkum á því að einstaklingar séu jaðarsettir siðferðilega.

---

---

---

---

---

---

---

---

## Kostur þessarar sýnar II

- Þessi nálgun er jafnframt líkleg til að styrkja sjálfræði fólks með þroskahömlun. Ástæðan er tvíþætt:
  - Í stað þess að gengið sé framhjá þeim við ákvarðanatökur þá eru þau viðurkennd sem virkir gerendur í eigin lífi með aðstoð annarra.
  - Þau óðlast rödd þegar ákvarðanir eru teknar
  - Þau fá tækifæri til rækta þá hæfileika sem einkenna sjálfráða einstakling.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Niðurstaða

- Sjálfræði er mikilvægt siðferðilegt gildi þar sem það er forsenda virðingarinnar fyrir manneskjunni og sýninni á hana sem geranda í lífi sínu. Siðferðilega er mikilvægt að það nái til allra óháð getu þeirra til að beita tungumáli og rökhusun.
- Með því að sjá sjálfræði sem samvinnuverkefni og draga fram þá þætti sem styðja okkur til beita sjálfræði má setja fram skilning sem gerir kleyft að virða þetta gildi í samskiptum við allar manneskjur.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Heimildir

- Davy, L. (2015). Philosophical Inclusive Design: Intellectual Disability and the Limits of Individual Autonomy in Moral and Political Theory. *Hypatia*, 30(1), 132-148, doi:10.1111/hypa.12119.
- Mackenzie, C., & Stoljar, N. (1999). *Relational autonomy : feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self* (Vol. xi, 314 p. ;). New York : Oxford University Press.
- Kittay, E. F. (2009). The personal is philosophical is political: A philosopher and mother of a cognitively disabled person sends notes from the battlefield. *Metaphilosophy*, 40(3-4), 606-627.
- Kvinnablaðið: <http://kvinnabladid.is/2016/08/01/innetningaraeda-gudna-th-johannessonar-i-embætti-forseta-islands/>. Sótt 2. ágúst 2016

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---