



Aðgengilegar upplýsingar á auðskildu máli

Mikilvægi þess að hafa heilbrigðisupplýsingar aðgengilegar fyrir fólk með þroskahömlun

Helga Sjöfn Hrólfsdóttir og Kristín Helga Magnúsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs

Íþróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild



HÁSKÓLI ÍSLANDS
MENNTAVÍSINDASVIÐ

Aðgengilegar upplýsingar á auðskildu máli

Mikilvægi þess að hafa heilbrigðisupplýsingar aðgengilegar fyrir fólk með þroskahömlun

Helga Sjöfn Hrólfsdóttir og Kristín Helga Magnúsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfafraeði

Leiðbeinandi: Steingerður Ólafsdóttir

Ípróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2016

Aðgengilegar upplýsingar á auðskildu máli

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til BA-prófs
í þroskaþjálfufræði við íþróttá-, tómstunda- og þroskaþjálfadeild,
Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© Helga Sjöfn Hrólfsdóttir og Kristín Helga Magnúsdóttir, 2016
Óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi höfundar.

Reykjavík, 2016

Ágrip

Þetta verkefni er lokaverkefni til BA-gráðu í þroskaþjálfrafræðum við Háskóla Íslands. Verkefnið er þrjúþætt og skiptist í bækling, vefsíðu og greinargerð. Bæklingurinn er ætlaður til fræðslu og forvarna og í honum má finna heilsufarsupplýsingar á auðskildu máli fyrir fullorðin fólk með þroskahömlun. Vefsíðan var gerð með það að leiðarljósi að hýsa bæklinginn ásamt félagsfærnisögum og heilsuvegabréfi. Markmiðið með henni var að ná til fleira fólks með aðstoð veraldarvefsins. Í greinargerðinni er fjallað um mikilvægi þess að hafa heilsufarsupplýsingar aðgengilegar með því að skilgreina og fjalla um hugtök á borð við félagsleg og læknisfræðileg líkön, hugmyndafræðina um eðlilegt líf, valdeflingu og heilsueflingu. Einnig var stuðst við fyrri rannsóknir, samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, lög og reglugerðir, sem og umfjöllun um heilsufar og forvarnir. Í kaflanum um bæklinginn má finna umfjöllun um þær heilsufarsupplýsingar sem þar birtast sem hluti af rökstuðningi fyrir því af hverju við völdum þá í bæklinginn. Markmið verkefnisins er mæta þörfum fólks með þroskahömlun hvað varðar aðgengi að mikilvægum heilsufarsupplýsingum. Rannsóknir hafa leitt í ljós að þessi hópur fólks er líklegri til að vera við lélegri heilsu en þeir sem ekki eru með þroskahömlun og verður oft útundan í heilbrigðisþjónustunni.

Efnisyfirlit

Ágrip	3
Formáli	5
1 Inngangur	6
2 Fræðilegur bakgrunnur.....	7
2.1 Samningur Sameinuðu þjóðanna og lög og reglugerðir.....	8
2.2 Mismunandi skilgreiningar á hugtakinu fötlun	9
2.2.1 Læknisfræðilega líkanið	9
2.2.2 Félagslegt sjónarhorn og breska líkanið	9
2.2.3 Norræna tengslalíkanið	10
2.3 Hugmyndafræðin um eðlilegt líf.....	10
2.4 Valdefling.....	11
2.5 Heilsa og heilsuefning.....	13
2.6 Heilsufar og forvarnir.....	14
3 Bæklingurinn.....	15
3.1 Uppsetning bæklings	15
3.2 Efni bæklings.....	15
3.2.1 Hreyfing	15
3.2.2 Svefn	16
3.2.3 Tannhirða	16
3.2.4 Sjón og heyrn.....	16
3.2.5 Ofþyngd	16
3.2.6 Kynlíf.....	17
3.2.7 Salernisferðir	17
3.2.8 Andleg heilsa	17
3.2.9 Breytingaskeið	17
3.2.10 Ofbeldi	18
3.2.11 Krabbamein	18
3.3 Vefsíðan	18
4 Niðurstöður og umræður	20
Heimildaskrá	22
Fylgiskjal.....	25

Formáli

Leiðir okkar, höfunda þessa verkefnis, lágu saman vegna brennandi áhuga okkar á heilsufari fólks með þroskahömlun. Við kynntumst í þroskaþjálfanáminu, höfum báðar mikinn áhuga á hjúkrunarfræði og iðjuþjálfun og höfum því oft rætt um heilsu og heilsufar. Í áfanganum Fötlun, heilsa og heilsuefling, sem Steingerður Ólafsdóttir kenndi, kviknaði eldmóður innra með okkur til að breyta aðstæðum fatlaðs fólks innan heilbrigðiskerfisins og betrumbæta þær og var það kveikjan að efni lokaverkefnis. Á meðan hugmynd okkar um eiginlegt lokaverkefni var að þróast sóttum við fund með Gerði Aagot Árnadóttur sem fræddi okkur um stöðuna í þessum efnum og hvað helst skorti þar. Í kjölfarið komumst við að niðurstöðu um hvað við vildum fjalla um í lokaverkefni okkar. Við trúum því að vissst forvarnargildi felist í því að upplýsingar um heilsufar fyrir fólk með þroskahömlun séu aðgengilegar og settar fram á auðskildu máli og að slíkt geti stuðlað að bættu heilsufari þess.

Við erum vissar um að verkefni sem þetta, þar sem einstaklingar eru studdir í því ferli að taka upplýsta ákvörðun um eigin heilsu, stuðli að því að þeir geti lifað sjálfstæðara lífi. Við erum einnig sannfærðar um að leggja þurfi meiri áherslu á slíkt ferli í samfélaginu.

Við viljum nota tækifærið og þakka Gerði Aagot Árnadóttur og Ási styrktarfélagi fyrir góð ráð, Eydísi Herborgu Kristjánsdóttur fyrir að myndskreyta bæklinginn og Arnari Úlfarssyni fyrir tæknilega aðstoð og stuðning.

Þetta lokaverkefni er samið af okkur undirrituðum. Við höfum kynnt okkur *Síðareglur Háskóla Íslands* (2003, 7. nóvember, <http://www.hi.is/is/skolinn/sidareglur>) og fylgt þeim samkvæmt bestu vitund. Við vísum til alls efnis sem við höfum sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Við þökkum öllum sem lagt hafa okkur lið með einum eða öðrum hætti en berum sjálfar ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfestum við með undirskrift okkar.

Reykjavík, ____ . _____ 20__

1 Inngangur

Í skýrslu Mencap (2007) er leitast við að svara hvort ójöfnuður sé í alþjóðlegri heilbrigðisþjónustu og af hverju fólk með þroskahömlun virðist fá verri heilbrigðisþjónustu en ófatlaðir einstaklingar. Skýrslan var gerð í þeim tilgangi að gera fagfólki í heilbrigðisþjónustunni grein fyrir þeim alvarlegu afleiðingum sem fylgja skilningsleysi þeirra á högum fólks með þroskahömlun. Í skýrslunni er að finna sögur sex einstaklinga með þroskahömlun sem er talið að hafi dáið ótímabærum dauða sem rekja má til lélegrar heilbrigðisþjónustu (Mencap, 2007).

Umrædd skýrsla og fleiri heimildir hafa leitt okkur áfram í verkefni okkar sem er þríþætt; bæklingur, vefsíða og greinargerð. Fötluðu fólki er mismunað um heim allan og það er alvarlegt og jafnvel lífshættulegt. Þegar kemur að heilbrigðisþjónustu við fólk með þroskahömlun þarf að huga að mörgum þáttum, til dæmis viðbrögðum heilbrigðisstarfsfólks, viðbrögðum aðstoðarfólks, samskiptum við umrædda aðila, fjárhag fólks með þroskahömlun og mörgu fleiru. Aðgengilegar upplýsingar á auðskildu máli er einn af fjölmörgum þáttum sem þarf að huga að þegar kemur að heilbrigðisþjónustu við fólk með þroskahömlun og ákváðum við að leggja áherslu á þann þátt í verkefni okkar.

Meginmarkmið bæklingins er að stuðla að bættu heilsufari fullorðins fólks með þroskahömlun með því að fá þeim einstaklingum í hendur verkfæri sem þeim nýttust, það er þekkingu. Bæklingurinn er yfirgripsmikill og snýr að margs konar heilsufarsupplýsingum og forvörnum sem gott er að kynna sér. Hvorki bæklingurinn né vefsíðan eru stíluð á fólk með einhverja sérstaka fötlun heldur eiga upplýsingarnar jafn vel við ófatlað sem fatlað fólk. Ákveðið var að útbúa heimasíðu til að hýsa bæklinginn og einnig félagsfærnisögur og heilsuvegabréf, sem verða kynnt í þessari greinargerð. Tilgangurinn með vefsíðunni er að ná til fleira fólks því raunin er sú að flestir hafa aðgang að neti á Íslandi.

Í þessari greinargerð munum við fjalla um mikilvægi þess að hafa heilsufarsupplýsingar aðgengilegar og á auðskildu máli fyrir fullorðið fólk með þroskahömlun út frá ýmsum sjónarhornum. Farið verður yfir fyrri rannsóknir og skýrslur, samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, lög og reglugerðir, félagslega og læknisfræðilega líkanið, valdeflingu, heilsueflingu og heilsufar og forvarnir. Þessar upplýsingar verða svo dregnar saman í köflunum um bæklinginn og vefsíðuna og síðan endað á umræðum þar sem hugleiðingar okkar og ályktanir koma fram.

2 Fræðilegur bakgrunnur

Þessi kafli hefur að geyma heimildir sem leiddu okkur áfram í verkefninu. Það er hvernig heilbrigðisþjónusta við fatlað fólk er háttað, hverjar afleiðingar vegna skorts á heilbrigðisþjónustu og lélegs aðgengis að upplýsingum eru og mikilvægi forvarnarfræðslu. Í undirköflum þessa kafla verður fjallað um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, mismunandi skilgreiningar á hugtakinu fötlun, hugmyndafræðina um eðlilegt líf, valdeflingu, heilsu, heilsueflingu og heilsufar og forvarnir. Þessi heimildavinna er leiðarvísir að verkefninu okkar.

Fatlað fólk hefur sömu þörf og aðrir fyrir heilbrigðisþjónustu, hvort sem um er að ræða undirliggjandi sjúkdóma tengda fötluninni eða ekki. Þar af leiðandi er mikilvægt að heilbrigðisþjónustan sé aðgengileg og að þörfum allra sé mætt.

Þegar kemur að því að nálgast heilbrigðisþjónustu mætir fatlað fólk ýmsum hindrunum á borð við of háan kostnað, lélegt aðgengi að heilbrigðisstofnunum og ófullnægjandi þekkingu heilbrigðisstarfsfólks á þörfum fatlaðs fólks (WHO, 2015).

Fatlað fólk er varnarlaust þegar kemur að skorti á heilbrigðisþjónustu (WHO, 2015). Skortur á heilbrigðisþjónustu getur leitt til annarra sjúkdóma sem rekja má til undirliggjandi sjúkdóma. Þeir eru oft fyrirsjáanlegir og hægt er að koma í veg fyrir þá. Sem dæmi má nefna að sumt fatlað fólk sýnir öldrunareinkenni fyrr en annað fólk, það er í meiri hættu á að sýna áhættuhegðun á borð við að reykja, borða óholla fæðu og sleppa hreyfingu (WHO, 2015). Sömu upplýsingar má einnig finna í skýrslu National Council on Disability (2009) sem ber heitið *The Current State of Health Care for People with Disabilities*. Heilbrigðisþjónusta fólks með þroskahömlun er oft ekkert frábrugðin heilbrigðisþjónustu annarra þjóðfélagsþegna. Heilbrigðisþjónustan nær til þjónustu eins og tannlæknþjónustu, forvarnafræðslu, geðheilbrigðisþjónustu, næringarfræðslu og fleira. Samkvæmt skýrslunni er fólk með þroskahömlun samt sem áður líklegra til að búa við lélegri heilsu en fólk sem ekki er með þroskahömlun og er það líklegra til að vera móttækilegra fyrir alls kyns sjúkdómum og hafa takmarkaðri aðgang að heilbrigðisþjónustu en þeir sem ekki eru með þroskahömlun (National Council on Disability, 2009).

Í Bretlandi eru lög (e. *The mental capacity act*) sem kveða á um lagalegar skyldur fagfólks í heilbrigðisþjónustunni um að tryggja öllum sjúklingum upplýsingar til að gera þeim kleift að taka eigin ákvarðanir er varða heilsufar þeirra og meðferð (Hall, Hill og Taylor, 2011). Á Íslandi eru einnig til sambærileg lög um réttindi sjúklinga (nr. 74/1997). Þar kemur fram að sjúklingur á rétt á upplýsingum um heilsufar sitt. Samkvæmt Hall, Hill og Taylor (2011) getur fólk með þroskahömlun átt í erfiðleikum með að meðtaka og skilja

upplýsingar til að geta tekið upplýsta ákvörðun. Þar af leiðandi getur verið að einstaklingar fái ekki þá meðferð sem þeir þurfa á að halda eða að þeir fái meðferð sem þeir vilja ekki. Þótt einstaklingar með þroskahömlun samþykki einhverja ákveðna meðferð er ekki víst að þeir skilji nákvæmlega hvað hún felur í sér, sem getur leitt til þess að þeir neiti samvinnu. Það getur verið mjög erfitt fyrir einstaklinginn, umönnunaraðila hans og heilbrigðisstarfsfólk og gæti leitt af sér þeim mun lengri spítalavistun (Hall, Hill og Taylor, 2011).

Picton (2011) skrifaði handleiðslubók um aðgengilegar upplýsingar fyrir fatlað fólk. Þar kemur fram að fatlað fólk hefur lítinn aðgang að upplýsingum sem snertir það sjálft og þar með hefur það ekki sömu tækifæri til að sækja rétt sinn eins og aðrir. Samkvæmt Picton er nauðsynlegt að tryggja fólki aðgengilegar upplýsingar til þess að fólk geti tekið virkan þátt í samfélaginu (Picton, 2011).

2.1 Samningur Sameinuðu þjóðanna og lög og reglugerðir

Almenn lög, stjórnarskrár sem og fjölmargir alþjóðasamningar tryggja réttindi fatlaðs fólks en Ísland er aðila að samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (Mannréttindaskrifstofa Íslands, 1994). Þrátt fyrir það hefur Ísland ekki fullgilt samning Sameinuðu þjóðanna í lögum en samkvæmt greinargerð innanríkisráðuneytisins (2013) um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks felur hún í sér breytingar á gildandi lögum og einnig umtalsverðan kostnað (Innanríkisráðuneytið, 2013). Á síðustu árum hefur verið lögð mikil áhersla á að fatlað fólk fái notið sömu réttinda og tækifæra til jafns við aðra og fái að taka fullan þátt í samfélaginu (Mannréttindaskrifstofa Íslands, 1994). Fatlað fólk er minnihlutahópur í samfélaginu og því er mikilvægt að þeir sem starfa með þeim geri sér grein fyrir réttindum þeirra. Fatlaðir einstaklingar þurfa oft að vera háðir opinberri þjónustu vegna fötlunar sinnar og þarf oftast ekki á meiri heilbrigðisþjónustu að halda en ófatlaðir einstaklingar. Miklu máli skiptir að þjónustan og skipulagið í heilbrigðisþjónustunni sé gott. Mikilvægt er að allir eigi greiðan aðgang að heilbrigðisþjónustu og að lögin tryggi öllum rétt til góðrar heilsu án mismununar (Mannréttindaskrifstofa Íslands, 1994).

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2009) var gerður með það að leiðarljósi að tryggja réttindi og frelsi fatlaðs fólks til jafns við aðra. Rétturinn til þess að ráða yfir sjálfum sér er eitt af grundvallaratriðum sem varðar frelsi einstaklingsins. Í 25. grein í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er lögð áhersla á að fatlað fólk hafi rétt til þess að njóta góðrar heilsu að hæsta marki sem unnt er án mismununar

vegna fötlunar sinnar. Þess vegna þurfa aðildarríkin að gera ráðstafanir til þess að allir hafi jafnan aðgang að heilbrigðisþjónustunni. Einnig kemur fram að sjá skuli fyrir heilsugæslu og heilbrigðisáætlun fyrir fatlað fólk sem er ókeypis eða á viðráðanlegu verði og að gæðin séu á sama stigi og gilda fyrir annað fólk, meðal annars með tilliti til lýðheilsu (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2009).

Einn af mikilvægustu þáttum vellíðunar og virðingu einstaklingsins er talinn vera heilbrigði hans (Brynhildur G. Flóvens, 2004). Vert er þá að gæta þess að heilsa og heilbrigði einstaklingsins er talið til mannréttinda í hinum ýmsu samningum, lögum og reglugerðum, bæði hér innanlands og alþjóðavettvangi.

2.2 Mismunandi skilgreiningar á hugtakinu fötlun

Í þessum kafla leitumst við að því að útskýra hugtakið fötlun út frá þremur mismunandi líkönum sem hafa ólíkar skilgreiningar.

2.2.1 Læknisfræðilega líkanið

Lengst af á 20. öldinni var læknisfræðilegt sjónarhorn fötlunar mest ráðandi í hinum vestræna heimi (Rannveig Traustadóttir, 2003). Mikil áhersla var lögð á að veita meðferð og endurhæfingu gegn andlegum eða líkamlegum frávikum. Litið var á að einstaklingur þyrfti lækningu eða þjálfun til að vinna bug á fötlun sinni.

Árið 1980 gaf Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) út flokkunarkerfi til þess að skilgreina mismunandi fatlanir, það var skammstafað (ICIDH) (Rannveig Traustadóttir, 2003). Þrjú lykilhugtök voru notuð yfir fatlanir: skerðing, fötlun og hömlun. Þetta flokkunarkerfi Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar var í anda læknisfræðilegra skilgreininga og var unnið undir áhrifum heilsufélagsfræði. Flokkunarkerfið var gagnrýnt og Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin endurskoðaði flokkunina og sendi frá sér annað flokkunarkerfi (ICIDH-2). Þar var búið að breyta flokkunarkerfinu og áherslurnar orðnar töluvert aðrar. Notuð voru hugtökin: fötlun, skerðing og þátttaka. Orðræðan í nýja flokkunarkerfinu er mun félagslegri og áherslan var tekin af skerðingu einstaklingsins og horft var til athafna og þátttöku einstaklingsins í samfélaginu (Rannveig Traustadóttir, 2003).

2.2.2 Félagslegt sjónarhorn og breska líkanið

Félagsleg sjónarhorn á fötlun spruttu upp vegna gagnrýni á hina hefðbundnu læknisfræðilegu sýn sem hafði verið ráðandi (Rannveig Traustadóttir, 2003). Félagsleg líkön leggja áherslu á að það sem skapar fötlun einstaklingsins eru hindranir sem finna má í umhverfinu. Breska félagslíkanið um fötlun hefur verið hvað þekktast og fól líkanið í sér

róttæka endurskilgreiningu á fötlun. Í íslensku samfélagi er orðið fötlun skilgreint sem hugtak eða yfirheiti yfir margvíslegar skerðingar.

Breska líkanið má rekja til baráttusamtaka fatlaðs fólks gegn innlokun á sólarhringsstofunum, útskúfun á vinnumarkaði, fátækt og fleiri þáttum (Rannveig Traustadóttir, 2003). Breska líkanið horfir ekki á fötlun sem skerðingu eða að fötlunin orsakist af skerðingu heldur er fötlun félagslegt fyrirbæri sem ýtir undir félagslega undirokun. Breska líkanið hefur átt stóran þátt í því að skilja á milli fötlunar og skerðingar. Það sem takmarkar þátttöku einstaklinga í samfélaginu eru samfélagslegar hindranir sem hafa einnig áhrif á það hvernig fólk geti hagað lífi sínu. Þrátt fyrir að breska líkanið horfi á fötlun sem félagslega hindrun hefur það verið gagnrýnt. Helsta gagnrýnin er sú að einungis sé horft á fólk með ákveðnar líkamlegar skerðingar en til dæmis séu þeir sem glíma við geðræna erfiðleika ekki sniðnir að líkaninu. Slíkt felur í sér takmarkanir á notkun líkansins (Rannveig Traustadóttir, 2003).

2.2.3 Norræna tengslalíkanið

Norræna hugtakið á fötlun kom til sögunar eftir 1960. Jan Tøssebro setti fram skilgreiningu á því hugtaki (Rannveig Traustadóttir, 2003). Ástæðan fyrir því að fundið var nýtt yfirheiti var sú að hugtökin sem voru í notkun þóttu hafa of neikvæða merkingu. Þá var algengt að fatlað fólk væri skilgreint eftir fötlun sinni til dæmis blindur, heyrnaskertur og svo framvegis. Markmiðið var að finna yfirhugtak sem nota mætti um alla einstaklinga með fötlun sem ekki hefði neikvæða merkingu. Jafnframt var lögð áhersla á að bæta umhverfið til að mæta þörfum þeirra. Þetta viðhorf tengdi Jan Tøssebro við tengsl eða tengslalíkanið um fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Tøssebro skilgreinir tengslalíkanið í þremur meginþáttum (Rannveig Traustadóttir, 2003). Í fyrsta lagi er fötlun skekkja milli einstaklings og samfélagsins. Orsökina þótti vera að einstaklingurinn væri ekki dæmigerður fyrir umhverfið og ekki gert ráð fyrir honum. Í öðru lagi er fötlun aðstæðubundin, til dæmis er hreyfihamlaður einstaklingur ekki talinn fatlaður ef aðgengi er gott. Hvort skerðing einstaklingsins verður að fötlun er þannig tengt ákveðnum ástæðum því tengsl einstaklingins og umhverfis eru háð tíma og rúmi. Í þriðja lagi er það skilgreining á fötlun sem er að hluta til tilviljunarkennd. Til dæmis hefur ekki verið samhljómur um hvar draga eigi mörk greindarvísutölustiga en þannig mörk voru dregin í Evrópu á 20. öld (Rannveig Traustadóttir, 2003).

2.3 Hugmyndafræðin um eðlilegt líf

Hugmyndafræðin um eðlilegt líf eða normalizing kom fram á árinu 1969 (Margrét Margeirsdóttir, 2004). Nirje, sem var sænskur félagsfræðingur, skilgreindi þá

hugmyndfræði þannig að fólk með fötlun ætti ekki að búa við mismunun vegna fötlunar sinnar heldur ætti samfélagið að aðlagast að þörfum hvers og eins, óháð því hver greining á fötluninni væri. Einstaklingur með fötlun ætti ekki að reyna að vera hinn „venjulegi maður“ heldur ætti umhverfið að aðlagast honum og koma til móts við hann og hans þarfir. Einstaklingurinn á að fá að lifa eins eðlilegu lífi og unnt er þrátt fyrir fötlun sína. Markmiðið er að stuðla að jafnrétti fyrir alla, eins og mögulegt er með tilliti til fötlunar einstaklingsins, og rétt einstaklingsins til að vera frábrugðinn fjöldanum og eiga möguleika á að taka þátt í samfélaginu jafnt og aðrir (Margrét Margeirsdóttir, 2004).

Skilgreiningin á eðlilegu lífi er að fólk geti búið á eigin heimili og átt það sem griðastað, stundað nám eða sótt vinnu annars staðar og geti einnig stundað þær tómsundurir sem hver og einn hefur áhuga á (Margrét Margeirsdóttir, 2004). Frá 1930, eftir að Sólheimar í Grímsnesi var stofnað, bjó fatlað fólk á stofnunum þar sem kennsla, tómsundaiðja og fleira fór fram og fólk hafði lítið val um hvernig hlutunum var hagað. Nirje lagði áherslu á að fatlað fólk fengju að lifa innihaldsríku lífi sem sjálfstæðir einstaklingar og nyttu virðingar samfélagsins. Nirje útskýrir hvernig einstaklingar með fötlun eldast og þroskast líkt og allir aðrir og þess vegna er mikilvægt að þeir geti stundað skóla, tómsundurir og notað almenna samkomustaði þjóðfélagsins eins og allir aðrir. Einnig er mikilvægt að hver einstaklingur hafi val um hvað hann vill taka sér fyrir hendur, fái sömu tækifæri og geti notið lífsins eins og aðrir (Margrét Margeirsdóttir, 2004).

Árið 1970 setti bandaríski félagsfræðingurinn Wolfensberger fram aðra skilgreiningu á hugmyndfræðinni „eðlilegt líf“ (Margrét Margeirsdóttir, 2004). Honum fannst að einstaklingur með fötlun ætti fá hlutverk í samfélaginu svo hann gæti notið virðingar í samfélaginu. Rök hans voru þau að fengi einstaklingur tækifæri til að sýna getu sína og hæfni yrði ekki litið á hann sem skjólstaðing heldur einstakling og við það breyttist viðhorf samfélagsins og yrði jákvæðara gagnvart einstaklingnum. Þessi skilgreining hugmyndafræðinnar um eðlilegt líf hefur verið gagnrýnd í grein Vilborgar Jóhannsdóttur (2003) um Gæðastýrða þjónustu byggða á viðhorfum notenda. Þar kemur fram að ákvæði laganna séu illa ígrunduð og sökum skorts á faglegu eftirliti ráðuneytisins gefi þau of mikið svigrúm til ólíkra túlkana á þeim gildum sem felast í lykilákvæðum þeirra.

2.4 Valdefling

Orðið valdefling á sér margar skilgreiningar og hafa ýmsir fræðimenn og fræðigreinar útskýrt það á mismunandi hátt (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Hugtakið tengist því að mannréttindum sé framfylgt og lífsgæði tryggð sem veita fötluðu fólki jöfnuð í samfélaginu. Fatlað fólk hefur upplifað valdaskerðingu þar sem það fær ekki alltaf að ráða

þjónustu sinni og hefur oft ekki neitt um búsetu sína að segja né hvernig búsetuformið er og fær litlu ráðið um þá þjónustu sem því myndi gagnast best. Slík valdskerðing verður oft til vegna hræðslu við að gera kröfur til einstaklings með fötlun eða taka áhættu í ákvarðanatöku. Í áranna rás hafa ríkt neikvæðar menningarlegar staðalímyndir um fólk með fötlun sem hafa haft áhrif á lagasetningar, þjónustukerfi og framkomu við fólk. Fólk með fötlun er einn af þeim hópum samfélagsins sem hefur verið hvað mest undirokaður og valdalítill og algengt er að einstaklingar í þeim hópi hafi verið útilokaðir og útskúfaðir frá félagslegri og efnahagslegri þátttöku í samfélaginu allt sitt líf. Valdefling felur í sér vald til að hafa áhrif á aðstæður sínar og felst meðal annars í því að fólk sjái sjálft sig þannig að það hafi bæði getu og rétt til að bregðast við og geti haft áhrif á kringumstæður sínar (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

James og Wheeler (2006) gefa upp þrjár ástæður fyrir því hvers vegna valdefling fullorðins fólks sé mikilvæg. Sú fyrsta fjallar um að þátttaka í daglegu lífi og að þróa sjálfræði sitt sé eðlilegur hluti af lífinu. Litið hefur verið á fatlað fólk sem eilíf börn sem þyrfti að gera allt fyrir. Enda þótt sumt fólk með þroskahömlun ná ekki öllum áföngum sem aðrir ná, til dæmis að fá bílpróf, er engin ástæða til að ætla að það geti ekki náð öðrum áföngum, eins og að rækta sambönd, taka þátt í atvinnulífinu og tómstundum með viðeigandi aðstoð. Önnur ástæðan fjallar um mikilvægi þátttöku í daglegu lífi. Hún er talin vera mikilvæg bæði fyrir líkamlega- og andlega heilsu. Til eru rannsóknir sem hafa sýnt fram á að atvinnuleysi getur haft áhrif á heilsu fólks og valdið streitu, sinnuleysi og öðrum einkennum sem eru áþekkt vinamissi. Það eitt að vera atvinnulaus þarf ekki að hafa svo mikil áhrif á heilsuna ef einstaklingar ná að viðhalda góðum félagslegum tengslum, hafi gildi í lífinu og finni fyrir öryggi. Því miður hefur fólk með þroskahömlun oft ekki gott sjálfsálit, hefur takmarkað félagsnet og suma skortir jafnvel hæfileika til tjáskipta og að vera í tengslum við annað fólk. Því má ætla að atvinnuleysi geti haft slæmar afleiðingar í för með sér fyrir fólk með þroskahömlun. Þess vegna er mikilvægt að fólk með þroskahömlun eigi kost á því að vera þátttakendur í daglegu lífi og fá að taka þátt í einhverju sem skiptir það máli. Það eitt að hafa meiri stjórn á sínu eigin lífi og getur hjálpað fólki með þroskahömlun og eflir sjálfstæði þeirra. Þriðja ástæðan er að þátttaka í samfélaginu og sjálfstæði einstaklingsins eru mikilvægir þættir í þróun sjálfsmyndar hans. Sjálfsmyndin, eða viðhorfið sem einstaklingur hefur gangvart sjálfum sér, samanstendur af þremur atriðum: hvernig viðbrögð við fáum frá öðrum, hvaða hlutverk við höfum í samfélaginu og hvernig við berum okkur saman við annað fólk (James og Wheeler, 2006).

2.5 Heilsa og heilsuefning

Árið 1948 skilgreindi Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) hugtakið heilsa (WHO, 1998). Þar kemur fram að góð heilsa er ekki einungis fólgin í að vera sjúkdómalaus heldur í almenntri velferð einstaklings bæði líkamlegri, andlegri og félagslegri.

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin lítur á heilsu sem grundvallarmannréttindi og því skuli fólk hafa greiðan aðgang að upplýsingum um það sem snertir helstu undirstöðuatriði heilsu. Heilsa hefur verið skilgreind sem hugtak sem gerir fólki kleift að lifa góðu persónulegu, samfélagslegu og fjárhagslegu lífi. Almennur skilningur á heilsu felur í sér að öll kerfi og formgerð sem stýra félagslegum og fjárhagslegum aðstæðum og efnislegu umhverfi skuli taka tillit til þeirra áhrifa sem starfsemin hefur á einstaklinga, heilsu þeirra og velferð. Lykilatriði heilsu eru, samkvæmt Ottawa Charter, friður, fullnægjandi fjárhagsauðlind, matur, skjól og stöðugt vistkerfi. Viðurkenning á þessum lykilatriðum heilsu undirstrikar órjúfanlega tengingu milli félagslegra og fjárhagslegra aðstæðna, efnislegs umhverfis og lífstíls einstaklinga og heilsu. Þessir liðir lýsa heildrænni skilgreiningu á heilsu sem er undirstöðuatriði fyrir heilsuefningu (WHO, 1998).

Eins og fram hefur komið er ótímabær dauði og illa meðhöndlaðir sjúkdómar þættir sem fólk með þroskahömlun er í mikilli hættu á að verða fyrir. Þetta styður einnig Lennox (2002) sem segir að hægt sé að koma í veg fyrir slíkt til dæmis með heilsuefningu og forvörnum. Heilsuefning er umfangsmikið hugtak en Lennox tók saman nokkrar skilgreiningar um heilsuefningu og forvarnir. Í grunninn kemur fram að hugtakið heilsuefning feli í sér hnattræna-, samfélagslega- og persónulega þætti sem tengjast allir hver öðrum (Lennox, 2002).

Fyrsta alþjóðlega ráðstefnan um heilsuefningu var haldin árið 1986 í Ottawa og er skjalið sem samþykkt var kallað The Ottawa Charter (WHO, e.d. a). Ráðstefnan var fyrst og fremst haldin sem viðbragð við breyttum áherslum og auknum væntingum fólks til nýs heilbrigðiskerfis alls staðar í heiminum. Á vef World Health Organization (e.d. a) er heilsuefningu lýst sem ferli til að gera fólki kleift að hafa betri stjórn á og bæta eigin heilsu. Þar er heilsa skilgreind sem félagsleg- og persónuleg auðlind sem og líkamleg færni (WHO, e.d. a). Heilsuefning stendur fyrir alhliða samfélagslegum og pólitískum aðgerðum. Heilsuefning snýst ekki einungis um að styrkja getu og færni einstaklinga, heldur að styðja við breytingar gangvart samfélagslegum, umhverfislegum og fjárhagslegum aðstæðum til að hafa jákvæð áhrif á heilsu almennings og einstaklinga (WHO, 1998).

Samkvæmt Ottawa Charter (WHO, e.d. a) er eitt af meginmarkmiðum heilsuefningar að draga úr mismunun og tryggja að fólk hafi jöfn tækifæri til að öðlast fulla heilsu. Í þessu felst að fólk þarf að hafa öruggt stoðkerfi í kringum sig í öruggu umhverfi, hafa tækifæri til

að taka heilsusamlegar ákvarðanir og að þeim sé tryggt aðgengi að upplýsingum (WHO, e.d. a).

Síðan ráðstefnan um heilsueflingu var haldin í Ottawa 1986 hafa átta aðrar ráðstefnur verið haldnar víða um heim og sú níunda verður haldin í Kína í nóvember 2016 (WHO, e.d. b).

Hugtakið heilsuefling á margt sameiginlegt með málefnum og réttindum fatlaðs fólks en á báðum sviðum er lögð áhersla á þátttöku og valdeflingu (Lennox, 2002). Hvað varðar önnur sameiginleg atriði sem birtast undir markmiðum heilsueflingar og málefnum fatlaðs fólks má nefna samfélag án aðgreiningar og þróun á færni. Eins og fram kemur í grein Lennox verða lífsgæði og heilsa fólks betri með því að framfylgja þessum þáttum sem taldir eru hér að ofan. Takmarkinu er þó hvergi nærri náð því aðeins lítill hluti þessara atriða hefur komist í framkvæmd (Lennox, 2002).

2.6 Heilsufar og forvarnir

Samkvæmt Altman og Bernstein (2008) er það öllum til gagns, óháð fötlun fólks, að sækja reglulegar skimanir, ráðgjöf og fá bólusetningar. Upplýsingar frá National Health Interview Survey (NHIS) mæla með þremur fyrirbyggjandi aðferðum sem hafa reynst vel til að greina sjúkdóma snemma eða draga úr þeim. Þær eru árleg bólusetning á influensu, leghálsskoðun og brjóstaskoðun. Rannsóknir hafa þó sýnt að fatlað fólk sækir síður þessar skimanir heldur en ófatlað fólk (Altman og Bernstein, 2008).

Ástæða þess að fatlað fólk sækir síður þessar skimanir er, samkvæmt Varnar- og kennslusjóði fatlaðra (e. *Disability rights education and defense fund*) (2009), ekki eingöngu til komin vegna afstöðu þessa fólks til forvarna. Skortur á fræðslu til umönnunaraðila, takmarkaðar upplýsingar um leiðir til að liðsinna fólki með fjölbreytilegar fatlanir, ásamt ófullnægjandi aðgengi fatlaðs fólks til þátttöku eru dæmi um hindranir sem koma í veg fyrir að það sæki sér heilbrigðisþjónustu (DREDF, 2009).

Á Íslandi er starfandi landlæknir. Starf hans og starfsfólks Embættis landlæknis felst meðal annars í því að stuðla að heilbrigði landsmanna, tryggja gæði heilbrigðisþjónustu og efla lýðheilsustarf á Íslandi (Embætti landlæknis, 2015). Meginhlutverk embættisins er meðal annars að veita almenningi ráðgjöf og fræðslu ásamt því að sinna forvarnastarfi.

3 Bæklingurinn

Bæklingurinn er hugsaður til að nýta til fræðslu og forvarna og tekur á helstu heilsufarsþáttum sem þarf að huga að á fullorðinsárum ásamt nokkrum hagnýtum ráðum. Í þessum kafla verður farið yfir efni bæklingsins og það rökstutt út frá þeirri fræðilegu umfjöllun sem finna má í köflunum hér að ofan. Einnig verður farið yfir uppsetningu bæklingsins og rök færð fyrir því af hverju við settum hann upp eins og við gerðum.

Bæklingurinn er meðal annars byggður á upplýsingum frá Gerði Aagot Árnadóttur heimilislækni og myndir eru eftir Eydísi Herborgu Kristjánsdóttur.

3.1 Upsetning bæklings

Bæklingurinn er settur upp á myndrænan hátt með nokkrum einföldum setningum sem tengjast myndunum. Saunders, Wise og Golden (1995) skrifuðu grein um sjónrænt nám (e. *visual learning*) sem birtist í *The Science Teacher* þar sem fjallað var um mikilvægi þess að setja upplýsingar upp á þann hátt að auðvelt sé að muna þær. Myndir eru dæmi um sjónræna framsetningu og þegar þekkingar er aflað á sem fjölbreyttastan hátt, með því að skoða, lesa, skrifa og hlusta er auðveldara að muna (Saunders, Wise og Golden, 1995). Þessa lýsingu má einnig finna inn á vef Námsgagnastofnunar þar sem Sylvia Guðmundsdóttir (2011) fjallar um auðlesið efni. Þar kemur fram að mikilvægt sé að leggja áherslu á myndskreytingar textanum til stuðnings til að auðvelda skilning á honum. Einnig er fjallað um mál og framsetningu á auðlesnu efni og að passa skuli upp á að lengd orða og málsgreina sé stillt upp í hóf.

3.2 Efni bæklings

Bæklingurinn sem við útbjuggum er nokkuð yfirgripsmikill og fer grunnt í helstu heilsufarsþætti sem þarf að huga að á fullorðinsárum. Kaflarnir í bæklingnum taka á eftirfarandi þáttum: Hreyfingu, svefni, tannhirðu, sjón, heyrn, andlegri heilsu, kynlífi, ofbeldi, breytingarskeiði kvenna, salernisferðum, ofþyngd og krabbameini.

3.2.1 Hreyfing

Skýrsla National Council on Disability (2009) heldur því fram að flestir sérfræðingar innan heilbrigðisgeirans séu sammála um að hreyfing sé frumskilyrði til þess að öðlast góða heilsu og viðhalda henni. Martin, McKenzie, Newman, Bowden og Morris (2011) benda á í rannsókn sinni að hreyfing getur dregið úr ýmsum sjúkdómum á borð við krabbamein, sykursýki, háprýsting, beinþynningu og fleira. Einnig segja þeir að fólk með þroskahömlun þurfi oftast en ekki á meiri og flóknari heilbrigðisþjónustu að halda en þeir sem ekki eru með þroskahömlun og að hreyfing geti haft mikil og jákvæð áhrif á heilsu þeirra. Þrátt

fyrir þessa vitneskju segja þeir að fólk með þroskahömlun stundi ekki reglulega hreyfingu (Martin, o.fl. 2011).

3.2.2 Svefn

Van de Wouw, Evenhuis og Echteld (2012) skrifuðu grein um svefn fólks með þroskahömlun. Þar kemur fram að svefnvandamál eru algeng meðal þessa hóps en einnig að hækkandi aldur þeirra hafi áhrif á hann. Svefnvandamál voru þar skilgreind sem erfiðleikar við að koma sér fyrir, sífellt að vakna um miðjar nætur og að vakna of snemma.

3.2.3 Tannhirða

Kancherla, Van Narden Braun og Yeargin-Allsopp (2013) skrifuðu um tannhirðu fólks með þroskahömlun. Þar kemur fram að tannheilsa fólks með þroskahömlun hefur lítið verið rannsökuð og að hún sé að stórum hluta ófullnægjandi. Þá kemur einnig fram að fólk með þroskahömlun fái verri tannlæknaþjónustu og eru ólíklegra til að hafa fengið fyrirbyggjandi fræðslu í samanburði við fólk sem ekki er með þroskahömlun. Þá hefur það einnig komið í ljós að of hár kostnaður og lélegt upplýsingaflæði eru dæmi um hindranir sem hafa áhrif á fólk með þroskahömlun. Þá hafa tannlæknar einnig litla sem enga menntun um hvernig eigi að þjónusta þennan hóp (Kancherlan, Van Narden Braun og Yeargin-Allsopp, 2013).

3.2.4 Sjón og heyrn

Sjónskerðing er algeng hjá fólki með þroskahömlun og verður algengari með aldrinum (Warburg, 2001). Warburg bendir á að einstaklingar með mikla þroskahömlun séu líklegri til að vera með verri sjón en þeir sem eru með litla þroskahömlun.

Yeates (2002) segir að fyrri verk hafi sýnt að um 40% einstaklinga með þroskahömlun séu með heyrnarskerðingu. Fólk þarf þar af leiðandi að vera á varðbergi gagnvart heyrnarskerðingu fólks með þroskahömlun og passa upp á að það sæki heyrnarprófanir. Yeates (2002) segir þetta afar mikilvægt vegna þess að fólk með þroskahömlun á oft við einhvers konar tjáskiptaörðugleika að stríða og að heyrnarskerðing margfaldar þá erfiðleika.

3.2.5 Ofþyngd

Fólk með þroskahömlun er líklegra til að vera í ofþyngd en einstaklingar sem ekki eru með þroskahömlun, en þetta kemur fram í skýrslu National Council on Disability (2009).

Á vefsíðu World Health Organization (2015) kemur fram að fólk með þroskahömlun sem einnig er með sykursýki er ólíklegra til að fara í heilsufarsathuganir.

Rannsóknir hafa sýnt það að fólk sem er Downs-heilkenni og Prader-Willi-heilkenni eru í auknum áhættuhópi til að vera í ofþyngd (Beange, 2002).

3.2.6 Kynlíf

Kynhvöt er náttúruleg hvöt sem er mikilvæg fyrir flesta einstaklinga (Dosa, White og Schuyler, 2013). Á unglingsárum eru einstaklingar oft byrjaðir að sýna kynlífi áhuga en því miður fær fatlað fólk minni kennslu um kynlíf og kynfræðslu á unglingsárunum en ófatlaðir jafnaldrar þeirra. Ástæðan fyrir því getur verið að skortur sé á fræðsluefni, bæði fyrir unglunga með fötlun og foreldra þeirra, eða að fagfólk og foreldrar hlífi fötluðum einstaklingnum við kennslunni vegna fötlunar þeirra.

Þetta styður einnig Alþjóðaheilbrigðisstofnunin (World Health Organization, 2015) en fullorðið fólk með þroskahömlun er oft undanskilið frá því að fá kynfræðslu.

3.2.7 Salernisferðir

Samkvæmt Gerði Aagot Árnadóttur (munnleg heimild, 10. mars 2016) eiga einstaklingar að fara til læknis ef þeir hafa blóðugar hægðir eða finna óþægindi við þvaglát og sömuleiðis ef einstaklingar hafa tíð þvaglát. Hægðatregða er einnig algeng meðal fatlaðs fólks og segir Gerður að slíkt megi tengja við hreyfingarleysi, lélegt matarræði og notkun lyfja (Gerður Aagot Árnadóttir, munnleg heimild, 10.mars 2016).

3.2.8 Andleg heilsa

Rannsóknir hafa sýnt að fólk með þroskahömlun er líklegra til að eiga við geðræn vandamál að stríða en þeir sem ekki eru með þroskahömlun og að fylgni sé á milli geðrænna vandamála og árásagjarnrar hegðunar (Crocker, Prokic, Morin og Reyes, 2014). Kvíði, ótti og skapsveiflur eru meðal þeirra einkenna sem tengjast árásargirni fólks með þroskahömlun. Bent var á að einstaklingar sem sýna árásargjarna hegðun eru fjórum sinnum líklegri til að finna fyrir þunglyndi en þeir sem ekki sýna þá hegðun.

3.2.9 Breytingaskeið

Breytingarskeið hefst iðulega ári eftir að kona hættir á blæðingum en þá hægist á estrogen-hórmónaframleiðslu (Brown og Murphy, e.d.). Misjafnt er hvort konur finni fyrir einkennum á breytingarskeiðinu en þær geta fundið fyrir hitaköstum, höfuðverkjum, hárið getur þynnst, kláði í húð og fleira. Fáar rannsóknir hafa verið gerðar á breytingarskeiði hjá konum með þroskahömlun en í greininni tala Brown og Murphy (e.d.) um að þó hafi nokkrar rannsóknir sýnt að konur með Downs-heilkenni og flogaveiki byrji oftast fyrr á breytingarskeiðinu en aðrar konur. Þau greina frá því að konur með þroskahömlun hafa yfirleitt ekki fengið nægilega fræðslu um tíðahringinn og

breytingarskeiðið. Þau leggja því áherslu á mikilvægi þess að fræða konur með þroskahömlun um tíðarhringinn og breytingarskeiðið. Einnig leggja þau áherslu á að konur með þroskahömlun fari í reglulega skoðun til þess að fylgjast með heilsu þeirra (Brown og Murphy, e.d.).

3.2.10 Ofbeldi

Fólk með þroskahömlun er líklegra til að hafa orðið fyrir líkamlegu ofbeldi en fólk sem ekki er með þroskahömlun (Lin, Lin, Lin, Wu, Li, Kuo, 2010). Heimildir gáfu til kynna að drengir með þroskahömlun væru líklegri til að hafa verið líkamlega misnotaðir á meðan stúlkur voru líklegri til að hafa verið kynferðislega misnotaðar. Rannsóknin sýndi að tilkynningar um ofbeldi sneru mest að fólki með þroskahömlun, frekar en öðrum fötlunum.

3.2.11 Krabbamein

Duffin (2013) segir í grein sinni sem fjallar um skimanir, að fólk með þroskahömlun er líklegra til að þjást af kviðverkjum og geta verið í aukinni hættu á að fá krabbamein. Duffin tekur fram að raunin sé því miður sú að fólk með þroskahömlun missi frekar úr reglulegum heilsufarsathugunum en að regluleg skimun og eftirlit geti bjargað lífum. Snemmtæk greining og viðeigandi meðferðarrárræði þýða að miklir möguleikar eru á bata (Duffin, 2013). Á vefsíðu World Health Organization (2015) má einnig finna þessar upplýsingar og að sér í lagi konur með þroskahömlun missi af krabbameinsskimunum á borð við brjóstaskoðun og leghálsskoðun.

3.3 Vefsíðan

Flestir Íslendingar hafa aðgang að tölvu og neti. Þess vegna ákváðum við strax að verkefnið okkar skyldi vera aðgengilegt á netinu til að ná til eins margra einstaklinga og hægt er. Vefslóðin er www.heilsanmin.info.

Á vefsíðunni má einnig finna félagsfærnisögur sem við bjuggum til. Markmiðið með félagsfærnisögum er að auka skilning einstaklings á félagslegum aðstæðum (Landspítali, 2010). Félagsfærnisögur er stuttar sögur sem gjarnan eru notaðar í tengslum við að auka og þjálfra félagsfærni. Félagsfærnisögur hafa oft verið notaðar með einstaklingum á einhverfurófi með því að útbúa handrit þar sem aðstæður eru útskýrðar og samskiptum og viðbrögðum lýst (Landspítali, 2010). Rannsóknir hafa sýnt að félagsfærnisögur geti falið í sér ávinning fyrir fólk með þroskahömlun en einnig hefur komið fram að þær nýtist sumum ekki á neinn hátt (Cosgrave, e.d.). Cosgrave greinir frá rannsókn Kokina og Kern þar sem var ályktað að ef barn ætti í erfiðleikum með að lesa eða skyldi ekki talað mál benti það til þess að félagsfærnisögur hentuðu þeim einstakling ekki. Athuganir hafa þó

bent til nauðsyn þess að halda félagsfærnisögum á lofti vegna þess að sumir einstaklingar þurfi einfaldlega lengri aðlögunartíma en aðrir (Cosgrave, e.d.).

Heilsuvegabréf er vegabréf að þinni heilsu. Þar geta einstaklingar fyllt út mikilvægar upplýsingar um sjálfa sig áður en farið er til læknis eða lagst inn á spítala. Það getur auðveldað einstaklingnum og fagaðilanum heimsóknina. Á vefsíðunni er heilsuvegabréfið útfært á þann hátt að hægt er að fylla það út rafrænt og/eða prenta það autt út og fylla út skriflega. Við ákváðum að leiða vegabréfið ekki með of mörgum spurningum heldur að gefa meira svigrúm til frjálsra skrifa. Heilsuvegabréf (e. *Health passport*) hafa verið útbúin af fjölmörgum félagasamtökum alþjóðlegra heilbrigðisstofnana (e. *National Health Service*). Duffin (2013) fjallar um mikilvægi slíkra vegabréfa til þess að tryggja rétta umönnun fólks með þroskahömlun. Vegabréfin innihalda helstu tengiliði einstaklingsins, punkta um tjáskiptamáta hans, lyfjaupplýsingar, upplýsingar um hreyfigetu og hvort hann þurfi aðstoð við að nærast. Þá bætir Duffin við nokkrum úrbótum á vegabréfinu og bætir við eyðu fyrir ýmis hjálpartæki sem einstaklingurinn mögulega notar, einnig eyðu sem einstaklingur getur fyllt út í um trú sína og aðra persónulega hagi, eins og uppáhalds lag eða sjónvarpsþætti (Duffin, 2013).

4 Niðurstöður og umræður

Í þessum kafla gerum við grein fyrir mikilvægi þess að útbúið sé fræðsluefni fyrir fatlað fólk um heilbrigði á auðskildu máli. Markmiðið með verkefninu var að gera fræðsluefni á auðskildu máli um heilsufar í formi bæklinga og vefsíðu. Við völdum þá kafla sem rannsóknir sýndu að þörf væri að fjalla um.

Heimildir benda til þess að fólk með þroskahömlun sé líklegra til að vera við lélega heilsu og að áriðandi sé að bæta hana. Heimildir benda einnig til þess að skortur sé á aðgengilegu fræðsluefni á auðskildu máli. Fólk með þroskahömlun er oft útundan í heilbrigðiskerfinu og fyrir því eru nokkrar ástæður, til dæmis skilningsleysi aðstoðarfólks um heilsu skjólstæðinga sinna, þekkingarleysi heilbrigðisstarfsfólks á fólk með þroskahömlun og skortur á aðgengilegum upplýsingum fyrir þá einstaklinga.

Þegar við fórum af stað með þetta verkefni var það tilfinning okkar að þetta væri raunin og niðurstöður okkar hér að ofan gefa vísbendingu um að svo sé. Báðar höfum við reynt af því að vinna með fólk með þroskahömlun og vorum sammála um að margir væru við lélegri heilsu en þyrftu að vera. Það er því okkar mat að mikilvægt sé að hafa heilbrigðisupplýsingar aðgengilegar fyrir fólk með þroskahömlun.

Eins og fram kom í öðrum kafla greinargerðar okkar, um fræðilegan bakgrunn, bendir margt til þess að fatlað fólk fái ekki þá heilbrigðisþjónustu sem það þarf og getur það leitt til fleiri sjúkdóma (WHO, 2015). Oft er hægt að fyrirbyggja að einstaklingar með þroskahömlun fái ýmsa sjúkdóma eða heilsufarskvilla með því einu að aðstoðarfólk og heilbrigðisstarfsfólk sé vakandi fyrir niðurstöðum rannsókna sem sýna til að mynda að fólk með þroskahömlun er í aukinni áhættu að þróa með sér lífsstílsjúkdóma.

Öldrunareinkenni koma einnig oft fyrir í ljós hjá fólk með þroskahömlun en þeim sem ekki eru með þroskahömlun (WHO, 2015).

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hefur ekki verið lögleiddur hér á Íslandi en samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks kemur fram að styðjast eigi við samning Sameinuðu þjóðanna við framkvæmd laganna (Lög um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992). Í samningi Sameinuðu þjóðanna kemur til dæmis fram að fatlað fólk eigi rétt á að njóta góðrar heilsu að hæsta marki eins og unnt er og að aðildarríkin skulu gera viðeigandi ráðstafanir til að tryggja fötluðu fólk aðgang að heilbrigðisþjónustu (Innanríkisráðuneytið, e.d.). Bæklingur okkar var meðal annars gerður með þetta að leiðarljósi, sem leið til að tryggja fötluðu fólk jafnan aðgang að upplýsingum sem lúta að heilbrigði.

Í kafla 2.2 í greinargerð okkar, sem fjallar um félagslega líkanið á fötlun, kemur fram að samkvæmt því sé lögð áhersla á þær umhverfislegu aðstæður sem eiga þátt í að skapa fötlun einstaklingsins. Samkvæmt því takmarkar samfélagið möguleika fatlaðs fólks á því hvernig það getur hagað lífi sínu (Rannveig Traustadóttir, 2003). Við trúum því að ákveðin samfélagsleg hindrun sé falin í því að upplýsingar fyrir fólk með þroskahömlun séu ekki hafðar aðgengilegar og á auðskildu máli. Þess vegna teljum við þetta verkefni sniðið að félagslega líkaninu á fötlun með það að leiðarljósi að ryðja burt þeirri hindrun sem falin er í þekkingarleysi fólks með þroskahömlun.

Í kaflanum um valdeflingu kemur til dæmis fram að fatlað fólk hafi mátt þola valdskerðingu í árána rás og að það hafi neikvæð áhrif á líðan þeirra (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Valdefling var eitt meginhugtakið sem kom upp í huga okkar við gerð bæklingins. Okkar skoðun er sú að með honum og öðru sambærilegu fræðsluefni sé verið að styðja fatlað fólk til valdeflingar og að því sé gert auðveldara að taka upplýsta ákvörðun um eigin hagi.

Heilsuefling er ekki síður samfélagsleg barátta en persónuleg barátta fólks til að bæta og viðhalda heilsu sinni. Eitt af markmiðum heilsueflingar er til dæmis að tryggja fólki aðgengi að upplýsingum um heilsufar (WHO, e.d. a). Því má segja að þetta verkefni sé heilsueflandi á þann hátt að það tekur á forvarnastarfi með það að markmiði að bæta heilsu fólks. Samkvæmt Altman og Bernstein (2008) eru forvarnir mikilvægar til að koma í veg fyrir sjúkdóma og jafnvel dauðsföll. Reglulegar skimanir, bólusetningar og fræðsla er stór þáttur í því forvarnastarfi. Þá hafa rannsóknir þeirra sýnt að fólk með þroskahömlun fær síður forvarnafræðslu og sækir sjaldan skimanir eða bólusetningar (Altman og Bernstein, 2008). Við teljum að þetta verði að taka alvarlega en því miður eru ekki til rannsóknir á Íslandi sem styðja þá skoðun okkar en ekki er ástæða til að ætla að þessu sé öðruvísi farið á Íslandi en annars staðar þar sem rannsóknir hafa verið gerðar.

Enda þótt Embætti landlæknis eigi að veita almenningi rágjöf og fræðslu til þess að stuðla að heilbrigði er það í höndum hins sjálfráða einstaklings að bera ábyrgð á eigin heilsu. Þegar talað er um réttindi fatlaðs fólks þarf líka að huga að þeim skyldum sem fötluðu fólki ber að sinna til jafns við aðra. Þannig telur Kant að maðurinn sé frjáls, skynsamur gerandi sem er höfundur verka sinna og ábyrgur gerða sinna (Ástríður Stefánsdóttir, 2012).

Heimildaskrá

- Altman, B. og Bernstein, A. (2008). *Disability and health in the United States, 2001-2005*. Sótt af: <http://www.cdc.gov/nchs/data/misc/disability2001-2005.pdf>
- Ástríður Stefánsdóttir. (2012). Hvernig ber að skilja sjálfræði? Í Ásgrímur Angantýsson (ritstjóri ritraðar), *Ráðstefnurit Netlu*. Sótt af: <http://netla.hi.is/menntakvika2012/003.pdf>
- Beange, H. (2002). Epidemiological Issues. Í Prasher, V. P. og Janicki, M. P. *Physical Health of Adults with Intellectual Disability* (bls 1-20). United Kingdom: Blackwell Publishing.
- Brown, A. A. og Murphy, L. (e.d.). Aging with Developmental Disabilities: Women's Health Issues. Sótt af: <https://ici.umn.edu/products/impact/231/22.html>
- Brynhildur G. Flóvenz. (2004). *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Cosgrave, G. (e.d.). Are Social Stories Effective? Sótt af: <http://www.educateautism.com/social-stories/are-social-stories-effective.html>
- Crocker, A. G., Prokic, A., Morin, D. og Reyes, A. (2014). Intellectual disability and co-occurring mental health and physical disorder in aggressive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(11), doi: 10.1111/jir.12080
- Dosa, N. P., White, P. H. og Schulyer, V. (2013). Future Expectations, transition from Adolescence to Adulthood. Í Batshaw, M. L., Roizen, N. J. og Lotrecchiano, G. L. (ritstjórar), *Children with Disabilities*. Baltimore: Brookes Publishing.
- DREDF. (2009). Improving Health and Access to Health Care for People with Disabilities. Sótt af: http://dredf.org/TBFHI/Health_policy_recommendations2_6.pdf
- Duffin, C. (2013). Learning Disability Practice. *Screening and passports can reduce health inequalities*, 16(10), doi: <http://dx.doi.org/10.7748/ldp2013.12.16.10.8.s9>
- Embætti landlæknis. (2015). Um embættið. Sótt af: <http://www.landlaeknir.is/um-embattid/>
- Hall, V., Hill, S. C. og Taylor, D. (2011). Using Virtual Reality to Provide Health Care Information to People with Intellectual Disabilities: Acceptability, Usability and Potential Utility. Sótt af: <http://www.jmir.org/2011/4/e91/>
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Valdefling, glíma við margrætt hugtak. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun, hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Innanríkisráðuneytið. (2013). Greinargerð um fullgildingu sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks [Ritvinnsluskjal].
- James, N. og Wheeler, P. (2006). Adults with mild learning disabilities - Promoting Independence. Í Carnaby, S. og Cambridge, P. *Intimate and Personal Care with People with Learning Disabilities* (bls. 120-132). London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publisher.

Kancherla, V., Van Naarden Braun, K. og Yeargin-Allsopp, M. (2013). Dental Care among Young Adults with Intellectual Disability. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), doi: 10.1016/j.ridd.2013.02.006

Landspítali. (2010). Umbunakerfi - Myndrænt skipulag - Félagsfærnisögur. Sótt af: <http://www.landspitali.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=25526>

Lennox, N. (2002). Health Promotion and Disease Prevention. Í Prasher, V. P. og Janicki, M. P. *Physical Health of Adults with Intellectual Disability* (bls. 230-251). United Kingdom: Blackwell publishing.

Lin, J. D., Lin, L. P., Lin, P. Y., Wu, J. L., Li, C. D. og Kuo, F. Y. (2010). Domestic Violence against people with disabilities: Prevalence and trend analyses. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), doi: 10.1016/j.ridd.2010.07.018

Lög um málefni fatlaðs fólks, nr. 59/1992.

Lög um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997.

Mannréttindaskrifstofa Íslands. (1994). Réttindi fatlaðs fólks. Sótt af: <http://www.humanrights.is/is/mannrettindi-og-island/mannrettindi-akvedinna-hopa/fatlad-folk>

Margrét Margeirsdóttir. (2004). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Martin, E., Mckenzie, K., Newman, E., Bowden, K. og Morris, P. G. (2011). Care Staff Intentions to Support Adults with an Intellectual Disability to Engage in Physical Activity: An Application of the Theory of Planned Behaviour. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6). Sótt af: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422211002629>

Mencap. (2007). *Death by indifference. Following up the Treat me right! Report*. Sótt af: <https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/documents/2008-03/DBIreport.pdf>

National Council on Disability. (2009). *The Current State of Health Care for People with Disabilities*. Sótt af: https://www.ncd.gov/rawmedia_repository/0d7c848f_3d97_43b3_bea5_36e1d97f973d.pdf

Picton, A. (2011). Access to information for persons with disabilities. A guide on how the Common Fund can be used to Realise the Rights of persons with Disabilities. Sótt af: <http://www.humanrightsinitiative.org/publications/ghana/CHRIDISABOOKLET.pdf>

Rannveig Traustadóttir. (2003). *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 25. grein/2009.

Saunders, G., Wise, K. og Godlen, T. (1995). Visual Learning. *The Science Teacher*, 62(2) Sótt af: <http://search.proquest.com/docview/214639688/fulltextPDF/B258CF1678664ED1PQ/1?accountid=28822>

Sylvía Guðmundsdóttir. (2011). Auðlesið efni – við hvað er átt? Sótt af: <http://www.nams.is/namsefni/pistlar/pistill/2011/10/05/Audlesid-efni--vid-hvad-er-att/>

- Van de Wouw, E., Evenhuis, H. M. og Echteld, M. A. (2012). Prevalence, Associated Factors and Treatment of Sleep Problems in Adults with Intellectual Disability. A Systematic Review. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4). doi: 10.1016/j.ridd.2012.03.003
- Vilborg Jóhannsdóttir. (2003). Gæðastýrð þjónusta byggð á viðhorfum notenda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Warburg, M. (2001). Visual Impairment in adult people with intellectual disability: Literature review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), doi: 10.1046/j.1365-2788.2001.00348.x
- World Health Organization. (1998). Health Promotion Glossary. Sótt af: <http://www.who.int/healthpromotion/about/HPG/en/>
- World Health Organization. (2015). Disability and health. Sótt af: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/>
- World Health Organization. (e.d. a). Health Promotion. The Ottawa Charter. Sótt af: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- World Health Organization. (e.d. b). Health Promotion. 9th Global Conference on Health Promotion, Shanghai 2016. Sótt af: <http://www.who.int/healthpromotion/en/>
- Yeates, S. (2002). Hearing Impairment. Í Prasher, V. P og Janicki, M. P. *Physical Health of Adults with Intellectual Disability* (bls. 111-132). Oxford: Blackwell.

Fylgiskjal

Heimasíða verkefnis: www.heilsanmin.info