

# Osallistava hallinto ja päätöksenteko - seminaari



Yo Dunn PhD

Projektipäällikkö

National Autistic Taskforce

© NAT 2023

[www.nationalautistictaskforce.org.uk](http://www.nationalautistictaskforce.org.uk)

Scottish  
**autism**  
WHERE AUTISTIC PEOPLE  
ARE VALUED

# Miten otimme hankkeeseen mukaan autistiset henkilöt, joilla on paljon tukitarpeita?



# Sidosryhmien osallistuminen - mitä me teimme?

- Kysely - suunnattu henkilöstölle, laajemmalle autistiselle yhteisölle, tuetuille henkilöille ja tuettujen henkilöiden perheille.
- Keskusteluryhmät (suurelta osin virtuaalisia):
  - Joitakin tiedotettiin SA:n kautta - kohdennettu kuten edellä
  - ARGH-AMASE-keskusteluryhmä - kohderyhmänä WAC
  - Autscape-keskusteluryhmä (henkilökohtaisesti) - kohderyhmänä WAC:t
- Rätälöidyt haastattelut (henkilökohtaisesti): Sellaisten henkilöiden osalta, jotka eivät voi käyttää edellä mainittuja menetelmiä.



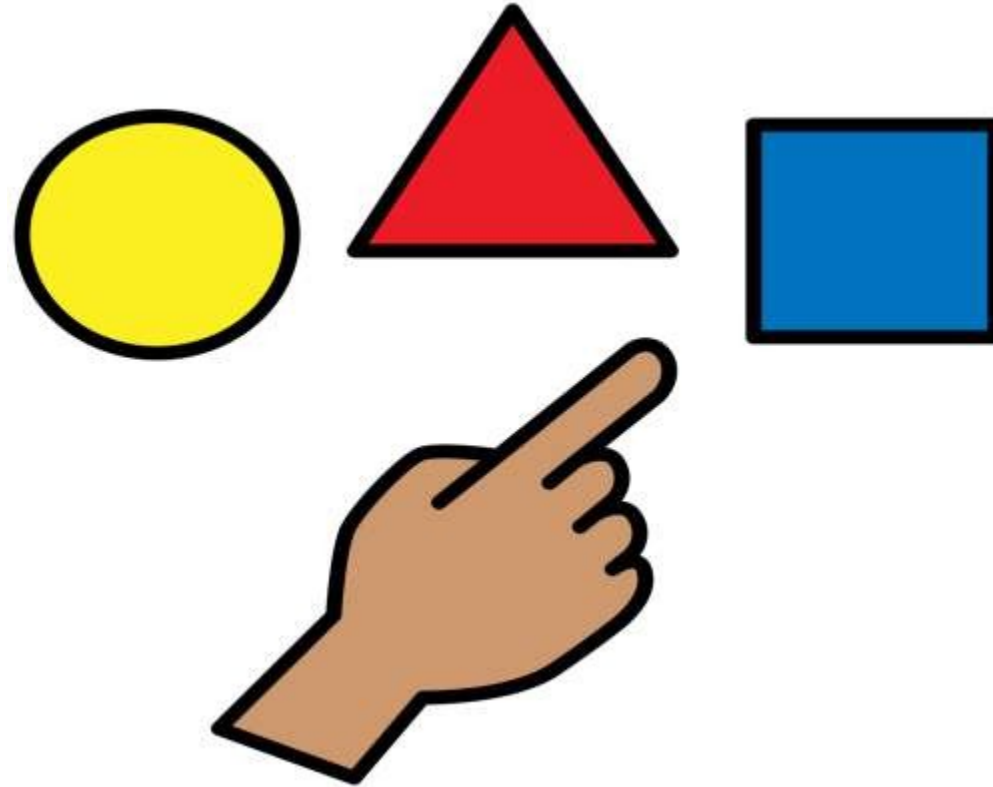
National Autistic Taskforce  
Bolder Voices, Better Practice



# Sidosryhmien osallistuminen - miten saimme sen saataville?

- Hankkeen opasmateriaalit saatavilla helppolukuisena ja videona sekä tekstiversiona
- Useat autistit ovat tarkistaneet kyselytutkimuskysymykset niiden saavutettavuuden varmistamiseksi.
- Keskusteluryhmät tarjosivat autistisille rutiininomaisesti mukautuksia esteettömyyteen, esim. tekstipohjaisen chatin käyttöä puheen vaihtoehtona.

## Mistä tässä on kyse?



Tämä hanke käsittelee sitä, miten  
Scottish Autism tekee päätöksiä.



National Autistic Taskforce  
Bolder Voices, Better Practice

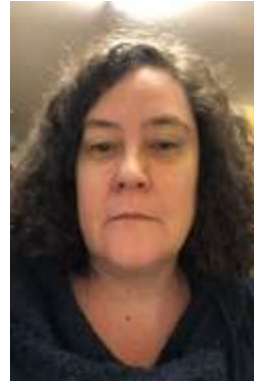


Scottish Autismin päätökset vaikuttavat  
asioihin, joita  
he tekevät henkilökunnan ja heidän  
tukemiensa ihmisten hyväksi.



Scottish Autism haluaa saada  
tukemansa ihmiset paremmin mukaan  
päätöksiin.

# Keitä me olemme?



Olemme kaikki autistisia.



# Miten voisit tehdä materiaaleista ja resursseista helpommin saatavilla olevia?

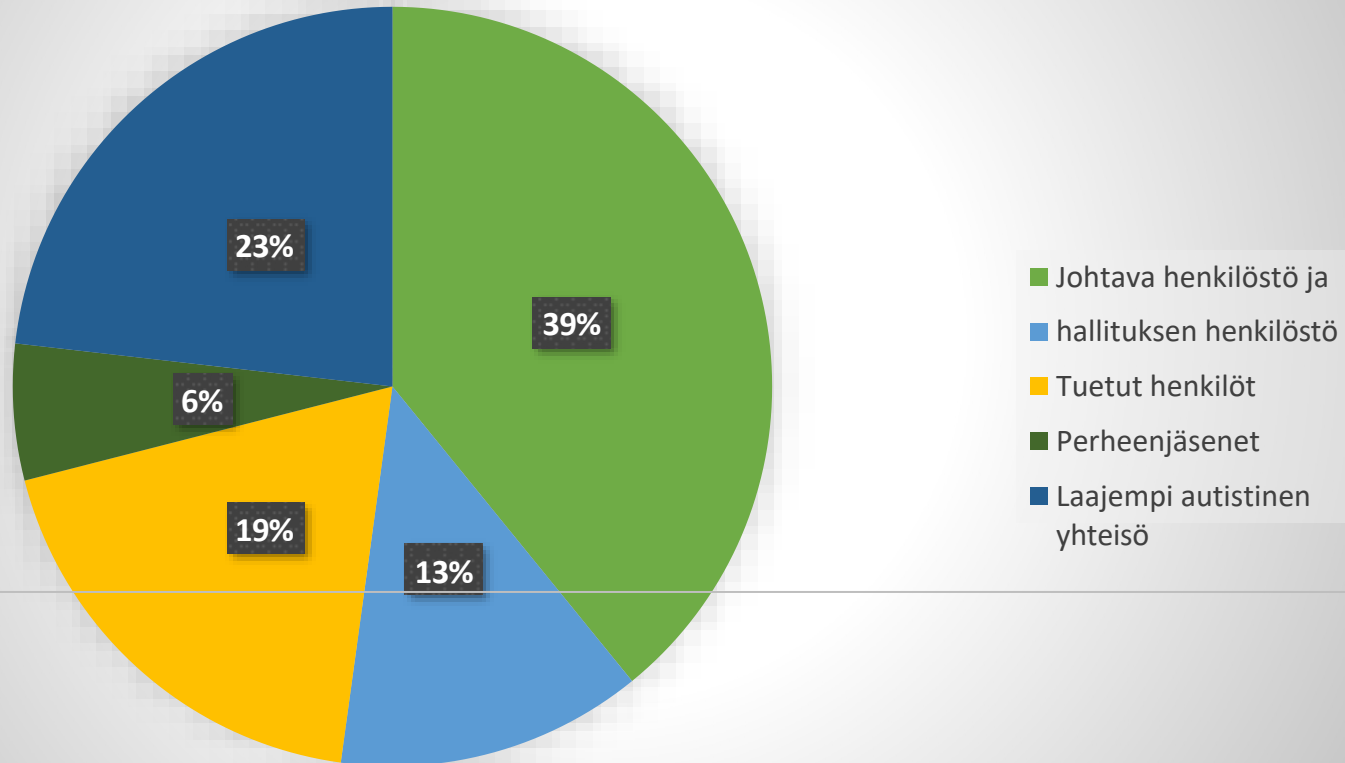
Huomioitavaa:

- Yksinkertainen, selkeä kieli
- Kuvat tai symbolit
- Entä ihmiset, jotka eivät osaa lukea - video/audio?
- Allekirjoitus
- Onko muita näkökohtia?



# Ketä me kuulimme?

## Konsultit sidosryhmien jäsenyyden mukaan



# Miten yritimme rekrytoida autistisia ihmisiä, joilla on paljon tukitarpeita?

- Helppolukuiset ja videoversiot hanketiedoista
- Piti luottaa pitkälti henkilökuntaan:
  - Ehdottaa henkilöitä
  - antaa meille tietoja viestintätarpeista
  - Pyytää suostumusta puolestamme, jakaa projektin materiaalit
- Pitivät hyödyllisenä hankkia perheenjäsenten (kaikissa tapauksissa vanhempien) suorat yhteystiedot ja pyytää suostumus ja taustatiedot suoraan heiltä



## Sidosryhmien sitouttaminen - räätälöidyt haastattelut

- Niille, joille kyselytutkimukset ja kohderyhmät eivät olleet mahdollisia.
- Jokaisessa haastattelussa käytiin etukäteen keskustelua kunkin henkilön kanssa työskentelevän henkilöstön ja perheenjäsenten (kaikissa tapauksissa vanhempien) kanssa, jotta saatiin tietoa kommunikaatiotarpeista ja konkreettista tietoa kysymysten mukauttamiseksi ja suoran vuorovaikutuksen täydentämiseksi.
- Käytettiin Boardmakeria (jota käytetään SA:ssa) visuaalisen materiaalin luomiseen haastatteluissa käytettäväksi.
- Tiedonkeruuseen kuului havainnointia ja autistisen empatian käyttöä, lisäksi suora vuorovaikutus
- Rajallinen aika ja mahdollisuus kehittää kontaktia

# Haasteet ja esteet -

Organisaation passiivisuus



- Covid
- Sosiaalihuollon rekryointikriisi
- Vaikeus välittää käsitettä selkeästi
- Suostumus - organisaation hämmennys ja hitaus prosessin määrittelyssä ja rakentamisessa.
- Tietojen jakaminen ja luottamuksellisuus
- Suostumus - holhustoimi
- → tiivistetty aikataulu → rajoitettu mahdollisuus kehittää suhteita ja viestintää

# Ensimmäinen vierailumme laitoshoitopalveluun

- Toinen kahdesta osallistujasta ei ollut paikalla!
- NT-välitteisen vuorovaikutuksen katastrofi:
  - "Esittely" NT-tyyliin, esim. "Kevin, sano hei".
  - Tehtävien suorittaminen, esim. henkilökunta kehottaa tuettua henkilöä kertomaan kirjasta



# Autistinen empatia

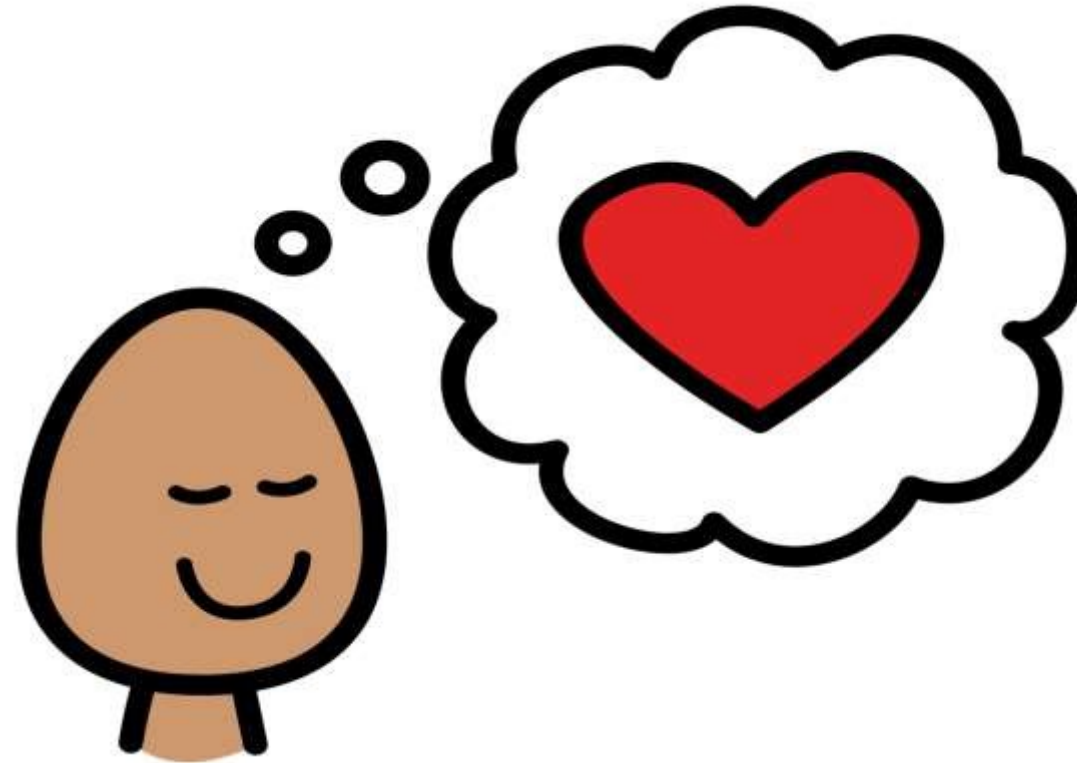


- Kaksi meistä vietti aikaa laitoshoidossa palvelua, vain tarkkailua ja olemista läsnä tuettujen henkilöiden kanssa
- Aistien painajainen!
  - vinkuvat lattiat ja ovet
  - useita televisioita
  - kaapin ovien paukuttelu
  - ihmiset tulevat ja menevät
  - ovien jättäminen auki
- Tuetulla henkilöllä oli peitto pään päällä suurimman osan ajasta

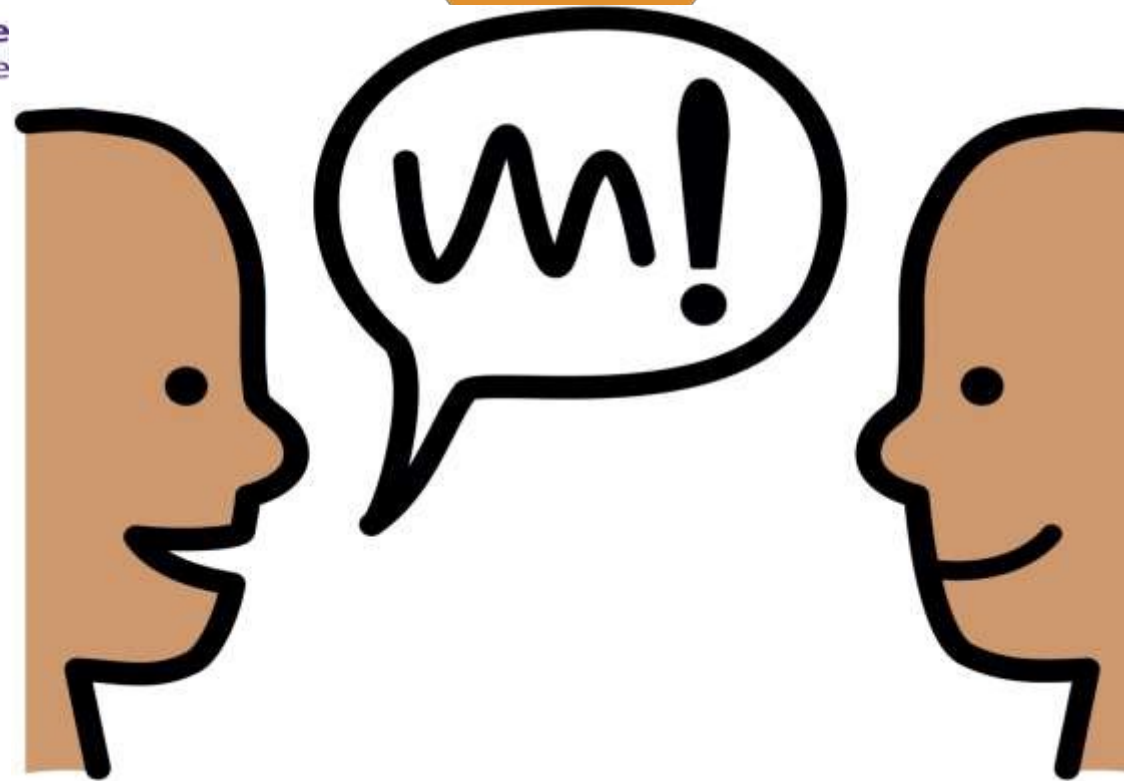
# Autistien ja autistien välinen vuorovaikutus ja viestintä

- Aikarajoitteet rajoittavat suuresti
- Abstraktit käsitteet → konkreettiset asiayhteydet
- Käytetty Boardmakeria, koska sitä käytetään organisaatiossa ja se on tuttu.
- Epävirallinen viestintä on useimmiten tehokkaampaa kuin virallinen, koska aikaa on vähän ja työtä tarvitaan viraston ja päätöksenteon tueksi.
- Organisatoriset/asenteelliset esteet, esim. sähköpostiosoite.





Haluamme tietää, mitä Scottish  
Autismin pitäisi mielestäsi tehdä.

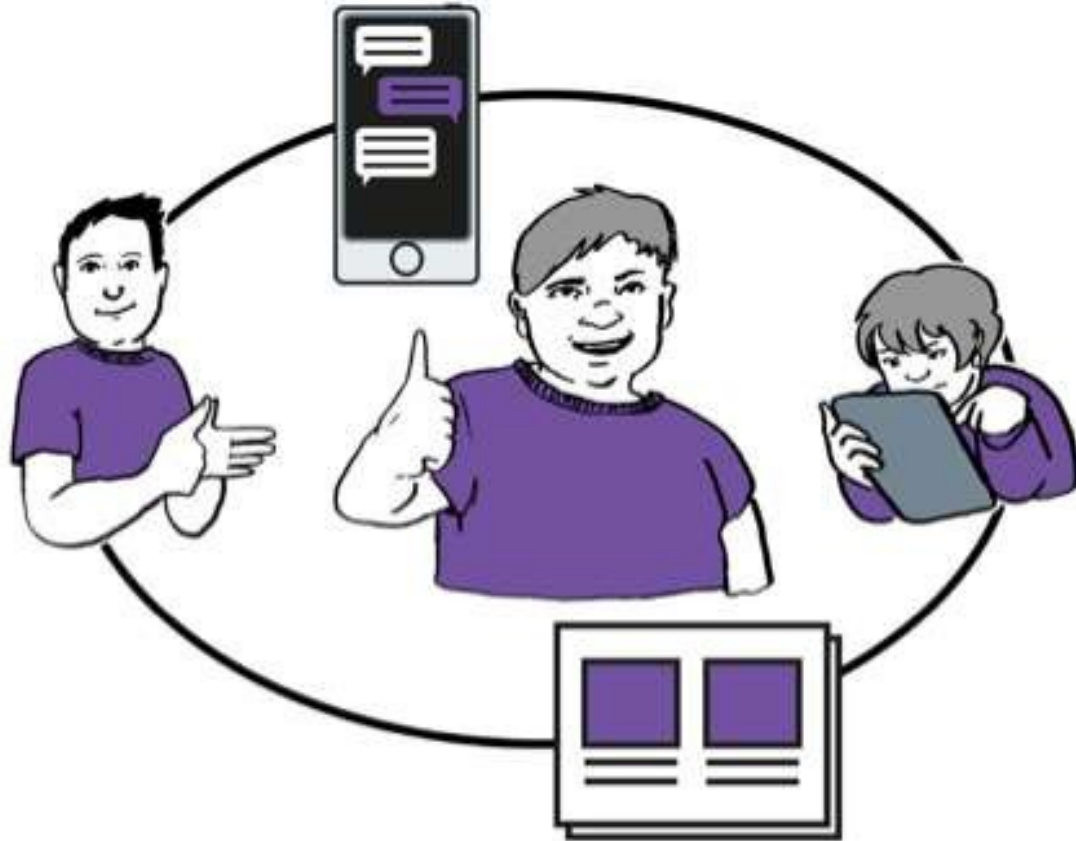
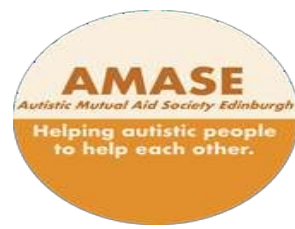


Voit kertoa meille monella tavalla.

Voit puhua.



National Autistic Taskforce  
Bolder Voices, Better Practice



Voit kirjoittaa käsin tai  
näppäimistöllä.

Voit käyttää viittomia.

Voit käyttää kuvia.

Voit käyttää jotain muuta tapaa.

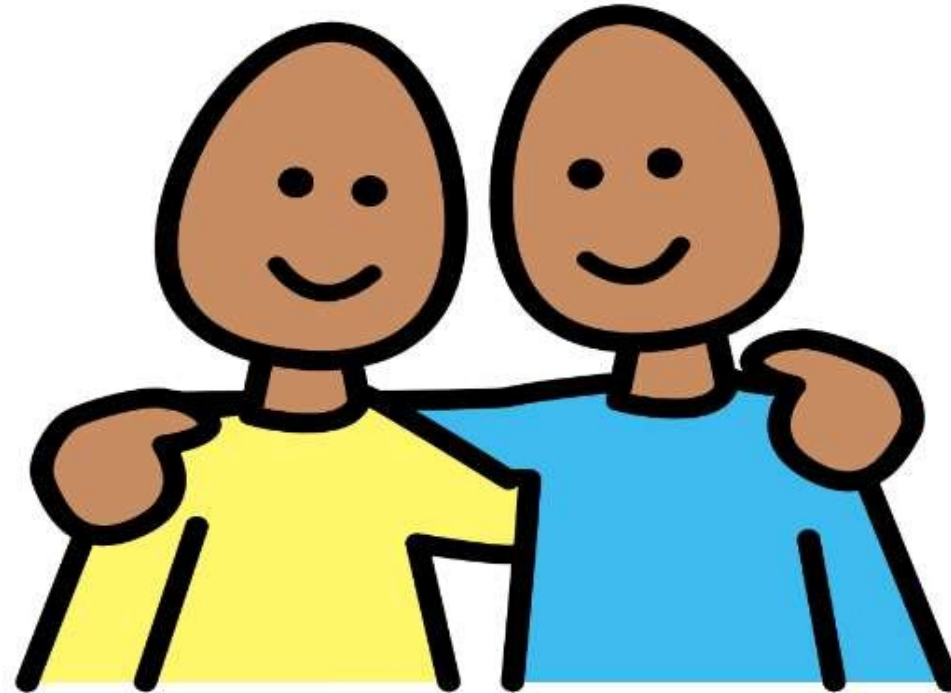
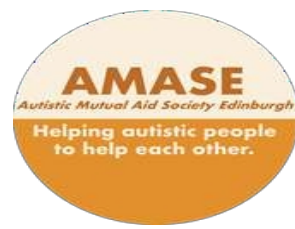
# Kyselemme sinulta joitakin kysymyksiä, kuten:



Valitsetko sinä, miten käytät aikasi?



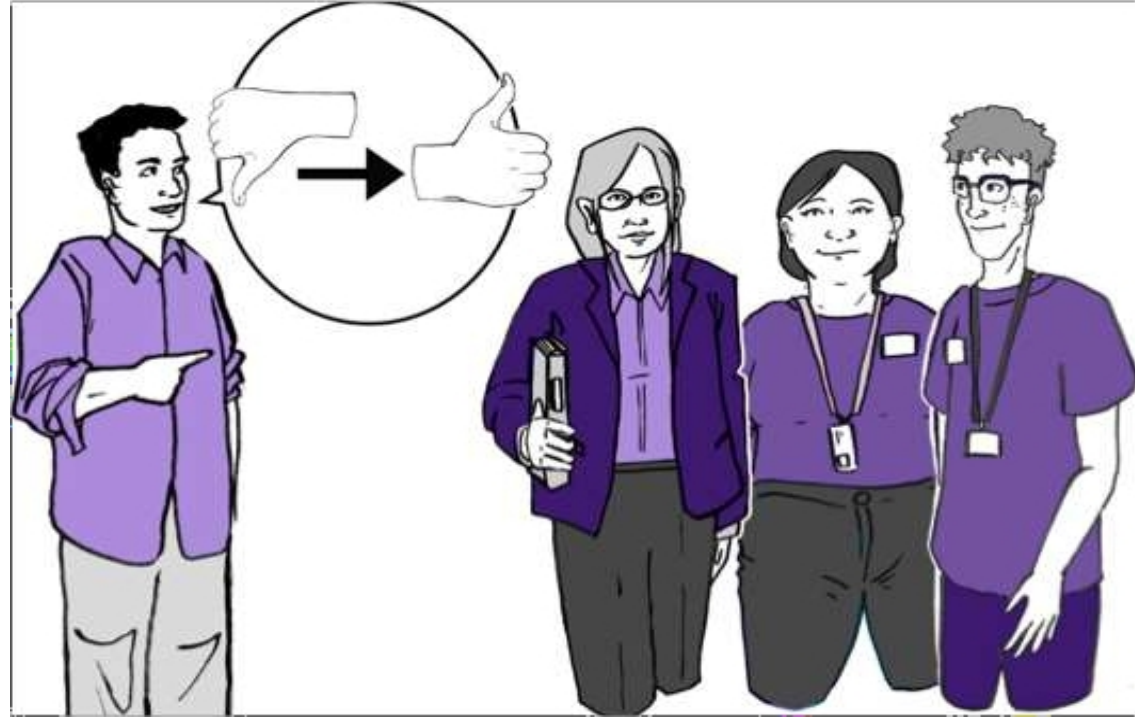
**National Autistic Taskforce**  
Bolder Voices, Better Practice



Valitsetko sinä, kenen kanssa olet?



National Autistic Taskforce  
Bolder Voices, Better Practice



Valitsetko sinä, kuka sinua auttaa?

# Käytännön resurssit

- [AAC-resurssit](#)
- Tuetun päätöksenteon [työkalupakki](#) - yksinkertaisempi kieli
- [Long ja Clarkson \(2017\)](#) *Kohti mielekästä osallistumista tutkimukseen ja tukikäytäntöihin: tehokas muutos autismisspalveluissa*. Teoksessa *Autism and Intellectual Disability in Adults*, volume 2.
- NAT:n asiakirja [tuetusta päätöksenteosta](#) voi olla joiltakin osin merkityksellinen.
- NAT:n [riippumaton opas autististen ihmisten laadukkaasta hoidosta](#).

# Miten voisitte ottaa hankkeisiinne ja toimintaanne mukaan enemmän autistisia henkilöitä, joilla on suuri tuen tarve?

## Huomioitavaa:

- Rekrytointi
- Suostumus ja viestintätarpeiden selvittäminen
- Vuorovaikutusta välittävien uusien teknologioiden käyttö
- Autistinen empatia
- Viestintä





# Mitä organisaatiossanne tai ympäristössänne pitäisi muuttaa, jotta autistiset henkilöt, joilla on suuri tuen tarve, voisivat paremmin osallistua edunvalvontaan?

Huomioitavaa:

- Kuinka edustava järjestönne on autistien yhteisön kannalta? Mitä on muutettava?
- Miten autistiset ihmiset, joilla on suuri tuen tarve, tuetaan kehittämään toimijuuttaan ja johtamistaitojaan?
- Missä määrin autistiset henkilöt, joilla on suuri tuen tarve, todella hallitsevat elämänsä ja tukeaan?
- Miten tukipalvelut vastaavat päätöksistään niille, jotka niiltä tarvitsevat? tukea? Mitä on muutettava?



Koko raportti on saatavissa pyynnöstä osoitteesta:  
[general@nationalautistictaskforce.org.uk](mailto:general@nationalautistictaskforce.org.uk)



**Scottish  
autism**  
WHERE AUTISTIC PEOPLE  
ARE VALUED