

Osallistavaa hallintoa koskeva hanke: Käytäntöjen muokkaaminen autististen ihmisten päätöksentekoon osallistumisen tukemiseksi



Yo Dunn PhD
Projektipäällikkö
National Autistic
Taskfore

Scottish
autism
WHERE AUTISTIC PEOPLE
ARE VALUED

© NAT 2023

www.nationalautistictaskforce.org.uk

Rakenne

1. Johdanto hankkeeseen
2. Mitä kirjallisuustutkimus kertoi meille siitä, miten enemmän tukea tarvitsevat voidaan ottaa mukaan hallintoon?
3. Mitä suosituksemme tarjoavat autistisille henkilöille, joilla on paljon tukitarpeita, ja joiden osallistuminen hallintoon on lisääntynyt?



National Autistic Taskforce
Bolder Voices, Better Practice



1. Johdanto hankkeeseen



Keitä me olemme



AMASE on Edinburghissa toimiva autististen ihmisten järjestö. Sen tavoitteena on edustaa autistisia jäseniään sekä laajempaa autistista yhteisöä autisteja koskevissa asioissa.



ARGH on autististen aikuisten johtama ja heitä palveleva ryhmä; ARGH:n hallitus ja täysivaltaiset jäsenet ovat kaikki autisteja. ARGH on Ylämaalla ja sen lähialueilla asuvien autististen aikuisten kollektiivinen edunvalvonta- ja kampanjaryhmä, joka edistää kaikkien autististen ihmisten omaehtoista edunvalvontaa.



NAT on autistien johtama kansallisen tason järjestö, joka pyrkii hyödyntämään autististen aikuisten kollektiivista tietoa ja kokemusta hoidon ja tuen parantamiseksi erityisesti niiden autistien osalta, joiden omaa ääntä harvoin kuullaan

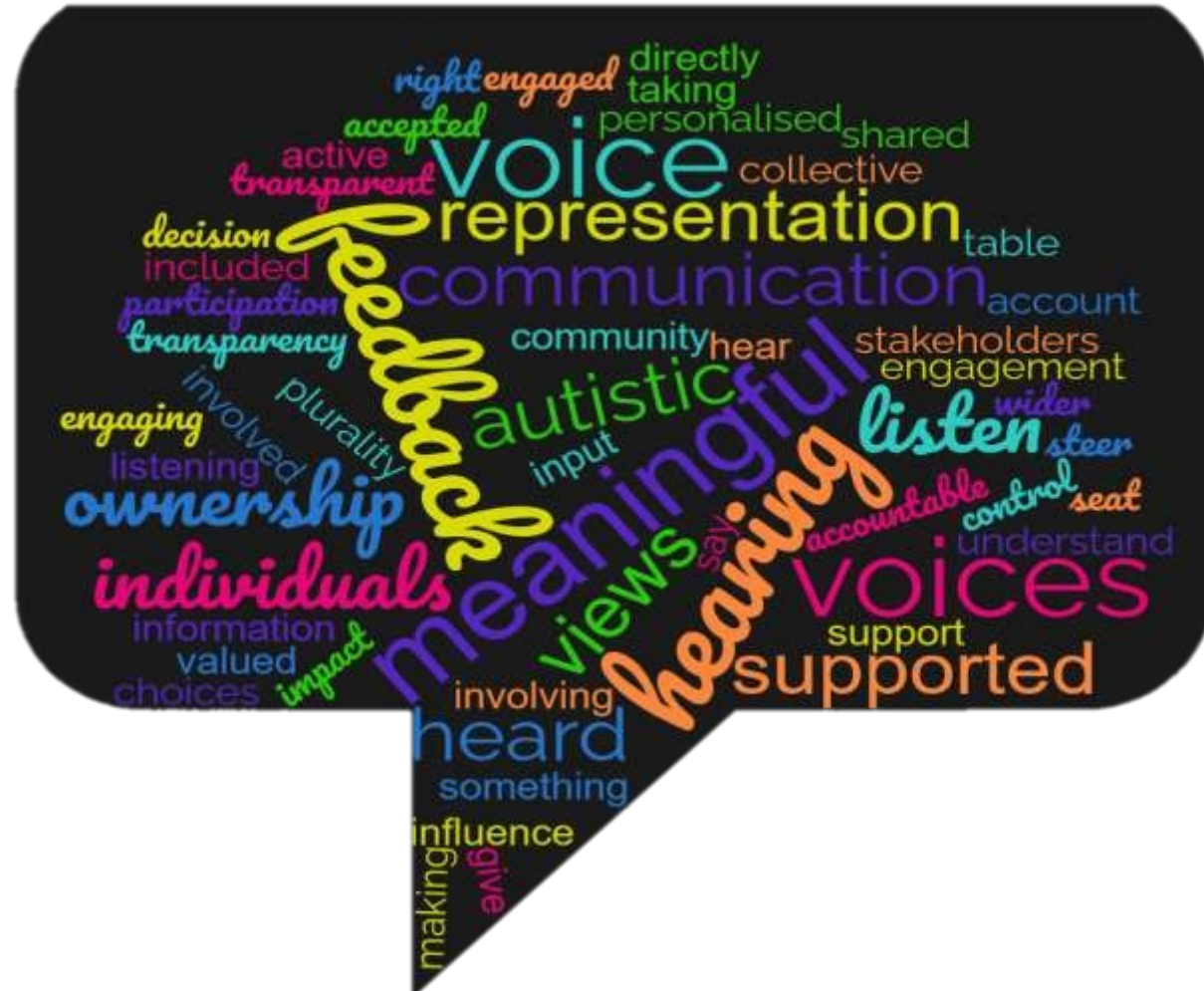
Miten tämä hanke sai alkunsa

- Scottish Autism on suuri vanhempien ja ammattilaisten johtama hyväntekeväisyysjärjestö ja yritys. Se on Skotlannin suurin autismissivpalvelujen tarjoaja sekä kampanjoiva ja neuvontaa antava järjestö.
- Maaliskuussa 2021 Scottish Autism julkaisi tarjouspyynnön, jossa haettiin nimenomaisesti seuraavia:
"autististen konsulttien ja autistien johtamien organisaatioiden luovat ja yhteistyöhön perustuvat tarjoukset".
organisaatiot/konsortiot" tukemaan heitä "kehittämään ja toteuttamaan muutostoimia".
ohjelma ", jonka tuloksena on "osallistava hallintotapa hallituksessa ja operatiivisella tasolla"
- Ryhmä NAT:n, ARGH:n ja AMASE:n edustajia kokoontui yhteen ja sopi kolmen organisaation välisestä yhteistyöstä hankkeen toteuttamiseksi.

Yleiskatsaus hankkeeseen

Hankkeen vaihe	Sisältö	Ajoitus
Vaihe 1a	<ul style="list-style-type: none"> Tutkivat kokoukset hallituksen ja ylimmän johdon kanssa Laaja kirjallisuustutkimus - alustava kyselytutkimus yli 100 organisaatiosta (maailmanlaajuisesti ja eri aloilta), yhteenvetotiedot noin 30 organisaatiosta. 	kesäkuu 2021 - marraskuu 2021
Vaihe 1b	<ul style="list-style-type: none"> Alustava työ sidosryhmien laajemman sitouttamisen edistämiseksi (erityisesti tuettujen yksilöiden (henkilöt, joilla on suuria tuen tarpeita) kanssa). Suppea kirjoituspöytätyö - Syvälliset tapaustutkimukset 7 organisaatiosta ja 5 temaattista tapaustutkimusta. 	Joulukuu 2021 - kesäkuu 2022
Vaihe 2	<ul style="list-style-type: none"> Sidosryhmien osallistuminen ja yhteistuotanto Vaihtoehtojen yksityiskohtainen kehittäminen ja työstäminen 	heinäkuu 2022 - toukokuu 2023

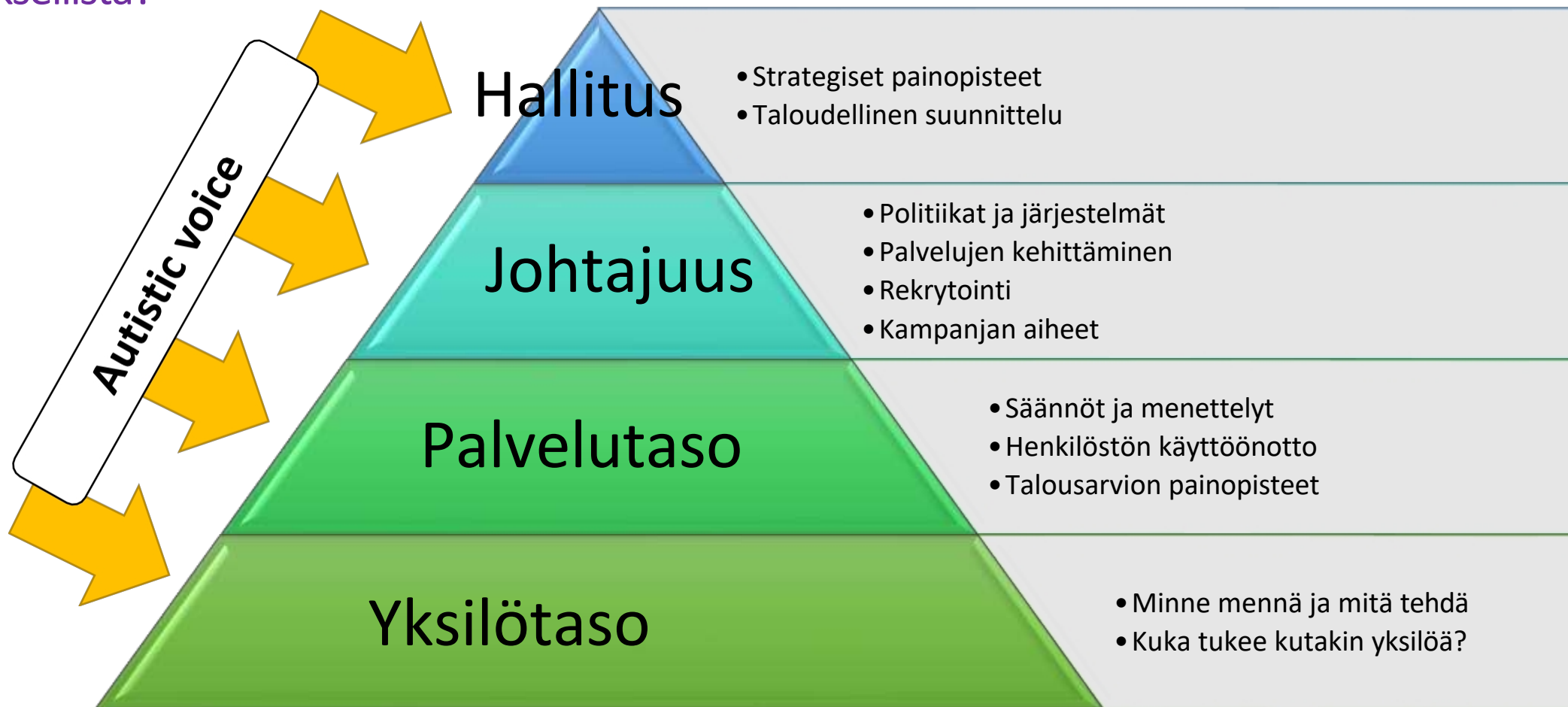
Mitä on "osallistava hallinto"?



Colenbrander *et al.* (2017) määrittelevät kolme tärkeää osallisuutta edistävän hallinnon osatekijää:

- (i) pääoma (esim. osakeomistus tai jäsenyys);
- (ii) sitova ja ei-sitova vaikutusvalta päätöksentekoprosessissa (esim. äänestys- tai kuulemisoikeus); ja
- (iii) vastuuvollisuus (esim. tiedotus ja valvontaoikeudet)

Mitkä organisaation osat olivat mielestämme "osallistavaa hallintoa"? mikä oli merkityksellistä?



2. Mitä kirjallisuustutkimus kertoi meille siitä, miten tukea tarvitsevat ihmiset voidaan ottaa mukaan hallintoon?



Aiemman työn pohjalta: Osallistavan käytännön periaatteet

- Periaate 1: Äänen autenttisuuden säilyttäminen - suosittujen viestintävälineiden vahvistaminen.
- Periaate 2: Henkilölle merkityksellisten kiinnostuksen kohteiden ja tiedotusvälineiden hyödyntäminen.
- Periaate 3: Prosessin omistajuus - aktiivinen osallistuminen prosessiin, ei vain kertaluonteinen kuuleminen.
- Periaate 4: Konkreettisen tuotoksen tarjoaminen
- Periaate 5: Perheiden osallistuminen ja yhteinen ymmärrys perheiden ja hoitopalveluiden välillä.
- Palvelujen käyttäjäfoorumi ja uutiskirjehanke

Mitä kirjallisuustutkimus kertoi meille siitä, miten tukea tarvitsevat ihmiset voidaan ottaa mukaan hallintoon?

- **Avainkysymysten esittäminen** - *The Arc* (yhdysvaltalainen hyväntekeväisyysjärjestö, jolla on nyt IDD-edustus Yhdysvalloissa)
Hallituksen taso)
- **Erilaisia lähestymistapoja hoitopalveluihin** - *Pienet tuet, hoito-osuuskunnat, suorat maksut/itseohjautuva tuki.*
- **Johtajuuden kehittämisohjelmat ja tuettu päätöksenteko** - *Vammaisten oikeudet UK, Sylvia Rodgers Aus, Etelä-Australia SDM-hanke*
- **Kohtuulliset mukautukset johtajuudessa** - *Learning Disability England, Communication*
- **"Autistisen tilan"** käsite - *Autscape ja eri autistiset yhteisöjärjestöt*

Saavutettavuus sisäänrakennettu

Avainkysymysten esittäminen

- *Monimuotoisuus* - keitä on paikalla?
- *Pääsy* - Pääsevätkö kaikki sisälle huoneeseen tai jopa rakennukseen?
- *Tasa-arvo* - Kuka rakensi huoneen? Kuka sai kutsun?
- *Osallisuus* - Tuntevatko kaikki huoneessa olevat itsensä tervetulleiksi?

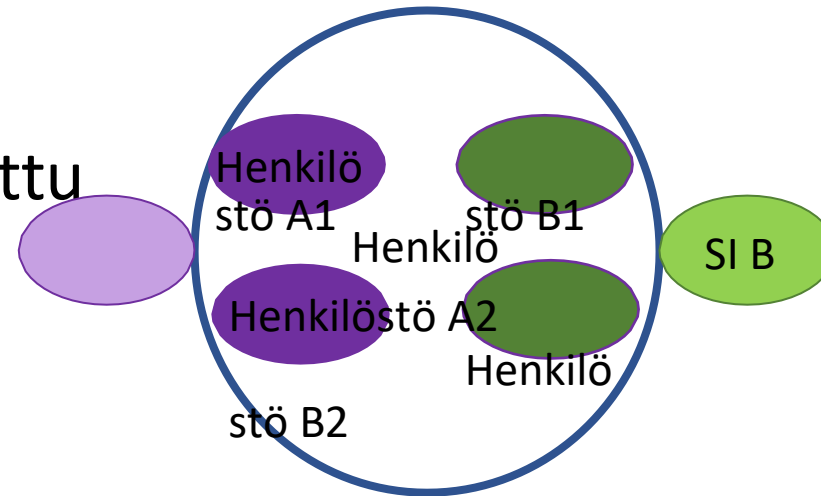


Missä on valta?

Autistic norms

Erilaiset lähestymistavat hoitopalveluihin

- Tuensaaja tuen johtajana
- Pienet, räätälöidyt palvelut
- Ei "yksi koko sopii kaikille"
- Johdonmukainen henkilöstö
- Palvelun päättäminen rakennettu sisäänrakennettuna
- Positiivinen riskinotto



Johtajuuden kehittämishjelmat ja tuettu päätöksenteko



- Ihmiset, joilla on suuri tuen tarve, kasvavat usein "suojelun vankilassa".
- Tarve opettaa nimenomaisesti toimijuutta ja päätöksentekoa
- Tarve tarjota mahdollisuuksia harjoitteluun ja itsenäisyyden edistämisen kulttuuriin.
- Tarve kehittää itseluottamusta ja taitoja osallistua edunvalvontaan
 - Muiden edustaminen
 - Puhuminen ryhmien edessä
 - "Pehmeät" taidot

Johtamisen kohtuulliset mukautukset

- Muutos molemmin puolin!
- Haastavat oletukset
- Helppolukuisuus
- Visuaalinen ilme
- Autismia tukeva viestintä (tietopohjainen)
- Kokousmuotojen muutokset





National Autistic Taskforce
Bolder Voices, Better Practice

Autistinen tila

Autistinen tila on mikä tahansa virtuaalinen tai reaali maailman tila, joka on:

- Useiden autististen ihmisten jakama
- Suunniteltu tai mukautettu autistista käsittelyä varten; arvostaa autistisia toimintatapoja.
- Autistien suunnittelema ja ohjaama
- Autistien toimesta ja autisteille, jossa autistien tarpeet ja kulttuuri ovat etusijalla.
- Autistisena olemisen ja toimiminen on hyväksyttävää ja hyväksyttyä

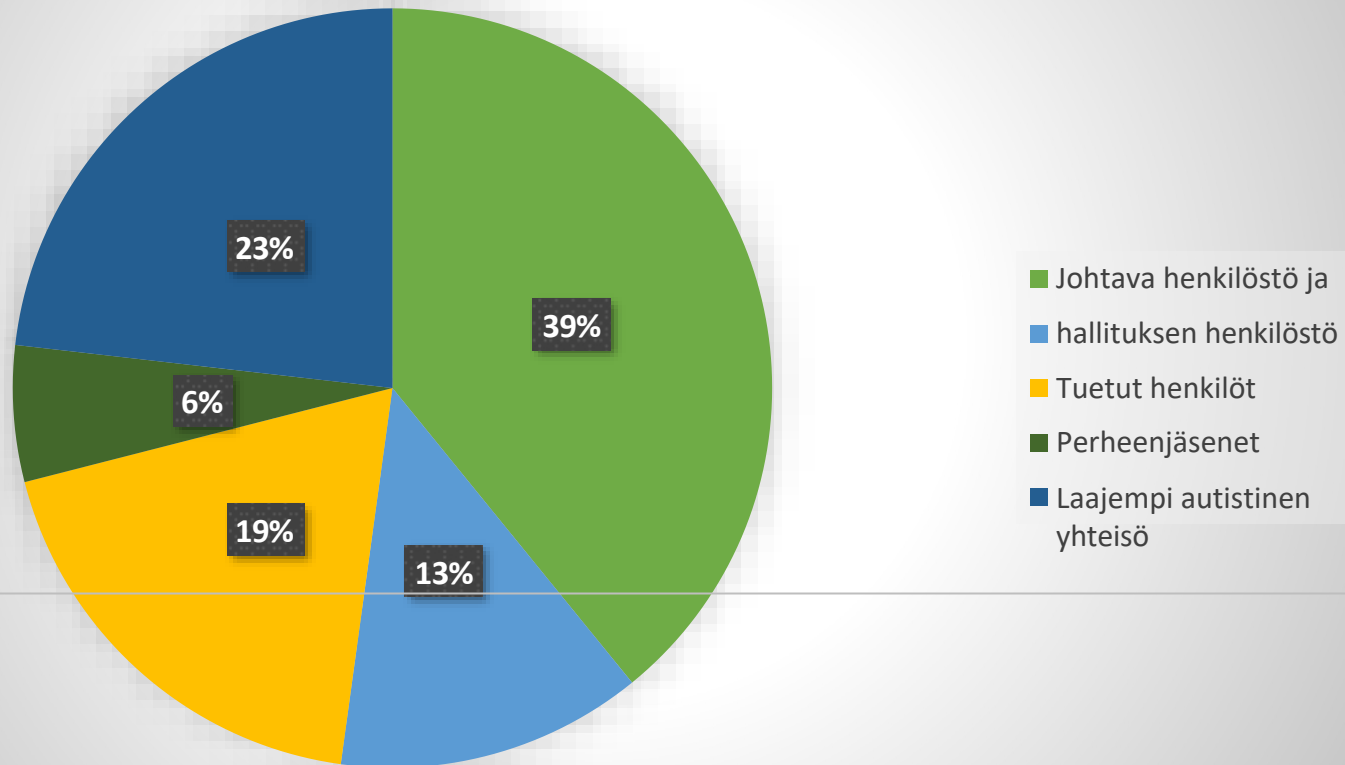


Autistisessa tilassa esiintyy usein seuraavia yhteisiä piirteitä:

- Kunnioitetaan ei-sanallisia viestintämuotoja ja niitä käytetään vähintään yhtä yleisesti kuin puhetta
- Aistien herkkyyttä kunnioitetaan
- Valintoja olla kommunikoidatta tai olla vuorovaikutuksessa kunnioitetaan, ja osallistujia arvostetaan riippumatta siitä, valitsevatko he olla vuorovaikutuksessa vai eivät.
- Paine yhdenmukaisuuteen on pienempi
- Tiedonanto sisältää enemmän informaation sisältöä
- Osallistujia arvostetaan heidän tietämyksensä ja panoksensa eikä niinkään heidän sosiaalisen asemansa vuoksi.
- Sosiaaliset ja viestinnälliset virheet ja harha-askleet selitetään todennäköisemmin ja syyllistämistä vältetään, erityisesti ensimmäisellä kerralla.

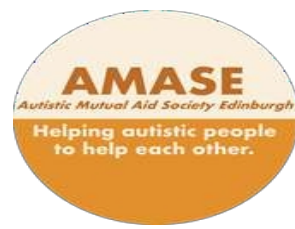
Ketä me kuulimme?

Konsultit sidosryhmien jäsenyyden mukaan





National Autistic Taskforce
Bolder Voices, Better Practice



3. Mitä suosituksemme tarjoavat autistisille henkilöille, joilla on paljon tukitarpeita ja joiden osallistuminen hallintoon on lisääntynyt?

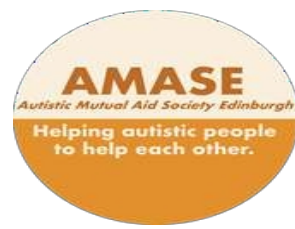


© NAT 2023

www.nationalautistictaskforce.org.uk



National Autistic Taskforce
Bolder Voices, Better Practice



Neljä suositusta

1. Edustus hallinnossa
2. Toimijuuden ja johtajuuden kehittäminen
3. Arvot ja rekrytointi
4. Palvelujen riippumattomuus ja vastuuvollisuus

© NAT 2023

www.nationalautistictaskforce.org.uk

1. Hallintoa koskevissa suosituksissa ovat edustettuina muun muassa:

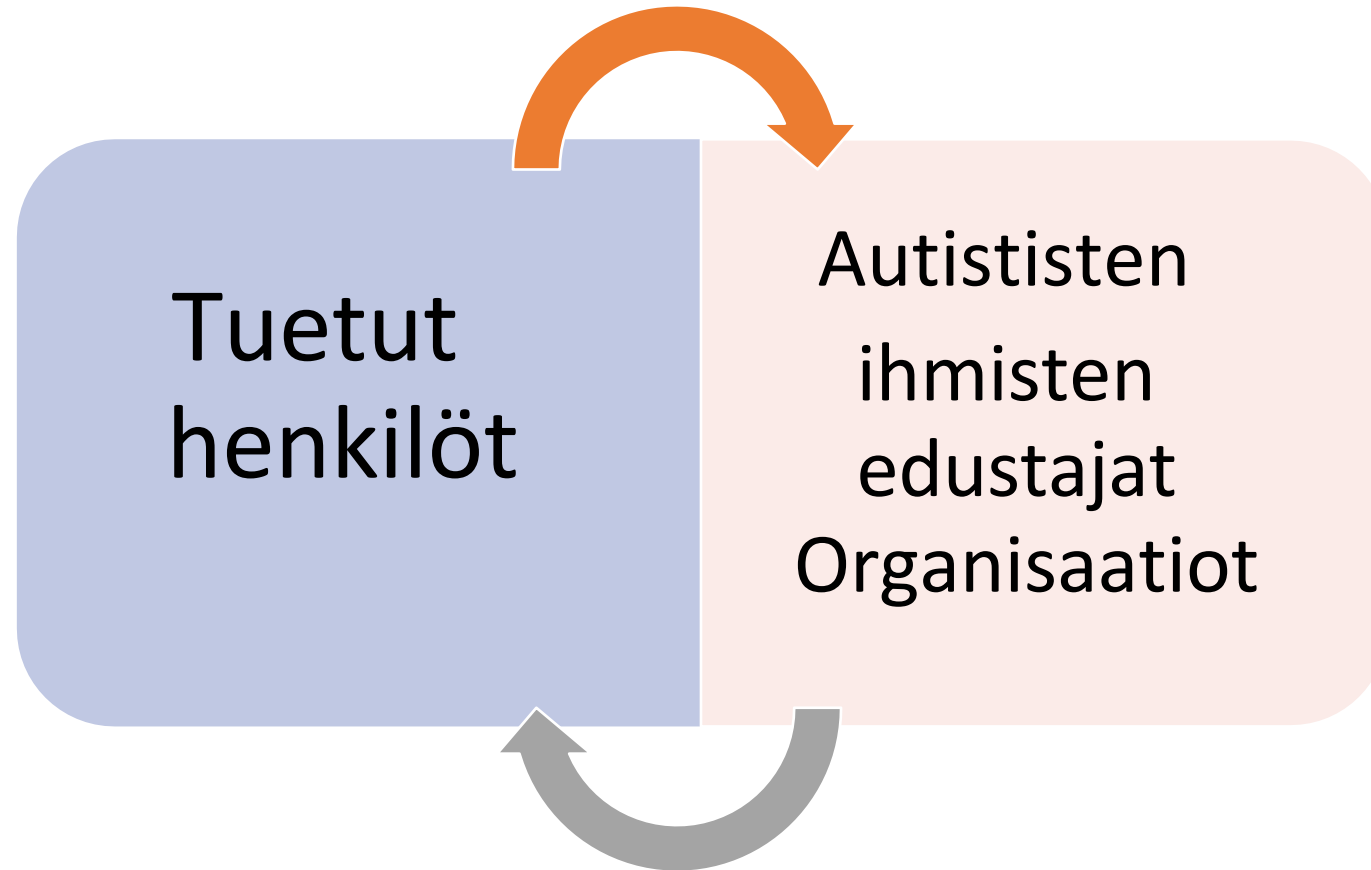
- Hallituksen edustus:
 - Tietoja intersektionaalisuudesta
 - Edustuksen vähimmäistaso ja tavoiteltava määrä
 - Esteettömät työkäytännöt, esim. kokosten muuttaminen, kaverijärjestelmä, esteettömät paperit.
- Autistinen neuvoo-antava lautakunta (AAP): Kunkin palvelun edustava tuettu henkilö + autistinen tietosuoja-valtuutettu.
edustajat
 - Valtuutus valvoa palvelun laatua
 - Hallituksen jäsen ehdokkaiden tarkastelu
 - Työnkuvausten/henkilöeritelmien laatiminen
- Osallistava strategisten painopisteiden asettamisprosessi
- Moninaisuustyöryhmä

1. Hallintoa koskevissa suosituksissa ovat edustettuina muun muassa:

- Hallituksen edustus:
 - Tietoja intersektionaalisuudesta
 - Edustuksen vähimmäistaso ja tavoiteltava määrä
 - Esteettömät työkäytännöt, esim. kokousten muuttaminen, kaverijärjestelmä, esteettömät paperit.
- Jaettu johtajuus - 2 autistista palkattua yhteispuheenjohtajaa (vähintään 1 tuettu henkilö), jotka työskentelevät toimitusjohtajan rinnalla vähintään kampanjoinnissa ja edustustoiminnassa.

- Autistien neuvoa-antava lautakunta: Kunkin palvelun edustaja + Autistien tietosuojavaltuutetun edustajat.
 - Valtuutus valvoa palvelun laatua
 - Hallituksen jäsen ehdokkaiden tarkastelu
 - Työnkuvausten/henkilöeritelmien laatiminen
- Osallistava strategisten painopisteiden asettamisprosessi
- Moninaisuutta käsittelevä työryhmä

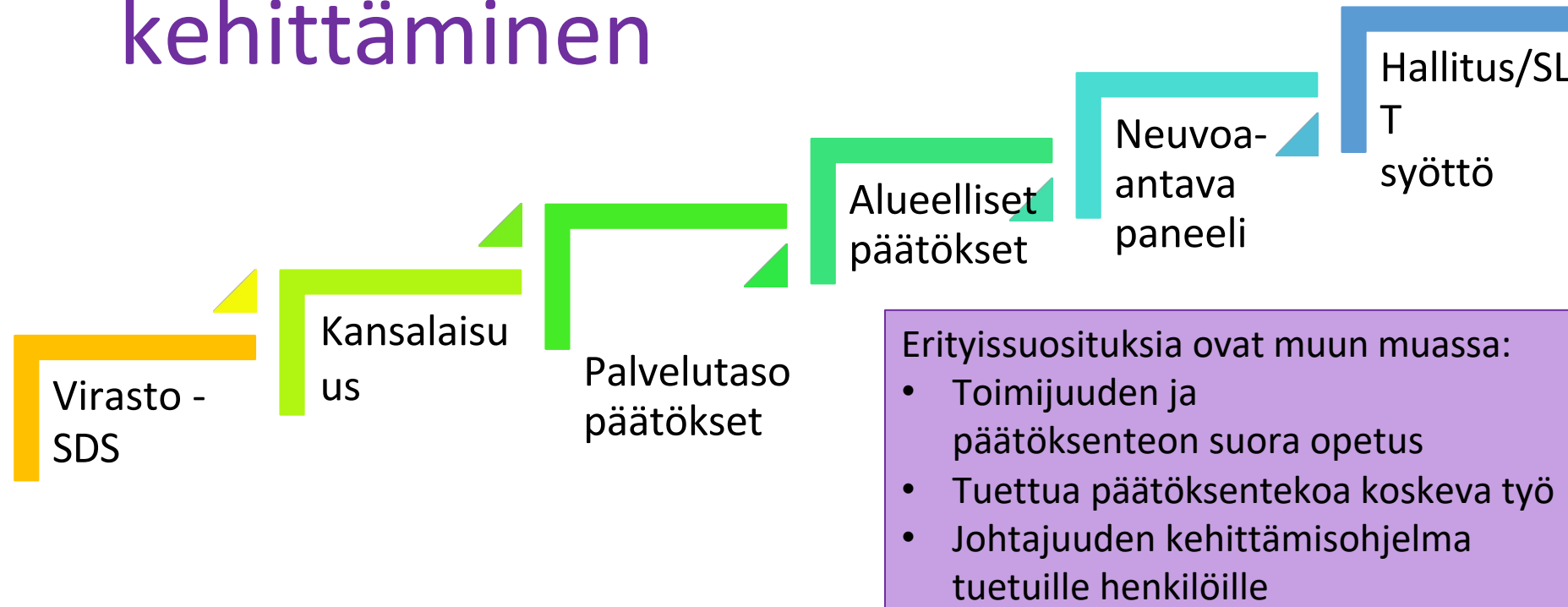
Edistetään edustusta yhteistyön avulla



"Se johtuu järjestelmistä - ne ovat hyvin jäykkiä.

*Pöytäkirjat on kaikki kirjoitettu, ja
lautakuntakeskusteluihin ei pääse käsiksi. Rahoitus ei ole
saatavilla. Tarvitaan tiettyä taitotasoa, jotta ymmärtää,
miten rahaa käytetään. Kukaan tukemistamme ihmisistä ei
pystyisi tutkimaan sitä nykyisessä muodossaan." (SA:n
johtava henkilöstö)*

2. Toimijuuden ja johtajuuden kehittäminen



*"on tärkeää varmistaa, että ohjelma on räätälöity osallistujien erityistarpeiden ja tavoitteiden mukaan"
(tuettu henkilö).*

3. Arvot ja rekrytointi

- Suositukset sisältävät:
 - Siirtyminen siihen, että henkilökunta näkee itsensä ensisijaisesti tukihenkilöitä **varten** työskentelevänä ja heille vastuussa olevana.
 - Autististen tarpeiden asettaminen etusijalle organisaation tarpeiden edelle.
esim. johdonmukaisuus
 - Rekrytointi neurodivergenttien lahjakkuuksien joukosta
 - Pilottihanke - Täysin itsenäinen tuki

Tuettu yksilö



henkilöstö

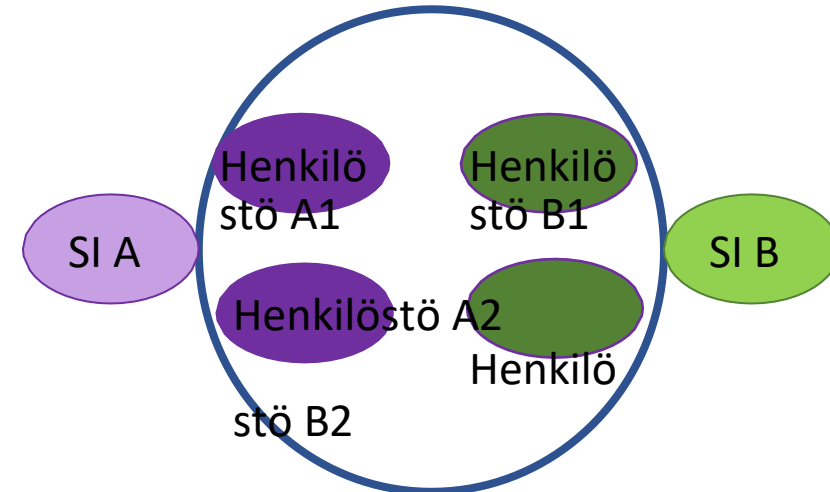


Tuettu yksilö

3. Arvot ja rekrytointi

Sisältää myös:

- Henkilöstön luominen/tuki
Yksittäiset "kuplat", joissa
henkilökunta toimii kuplan sisällä ja
SI:t tuntevat koko kuplan
henkilökunnan.



Haaste: toteutettavuus nykyisessä
rekrytointikriisissä?



National Autistic Taskforce
Bolder Voices, Better Practice

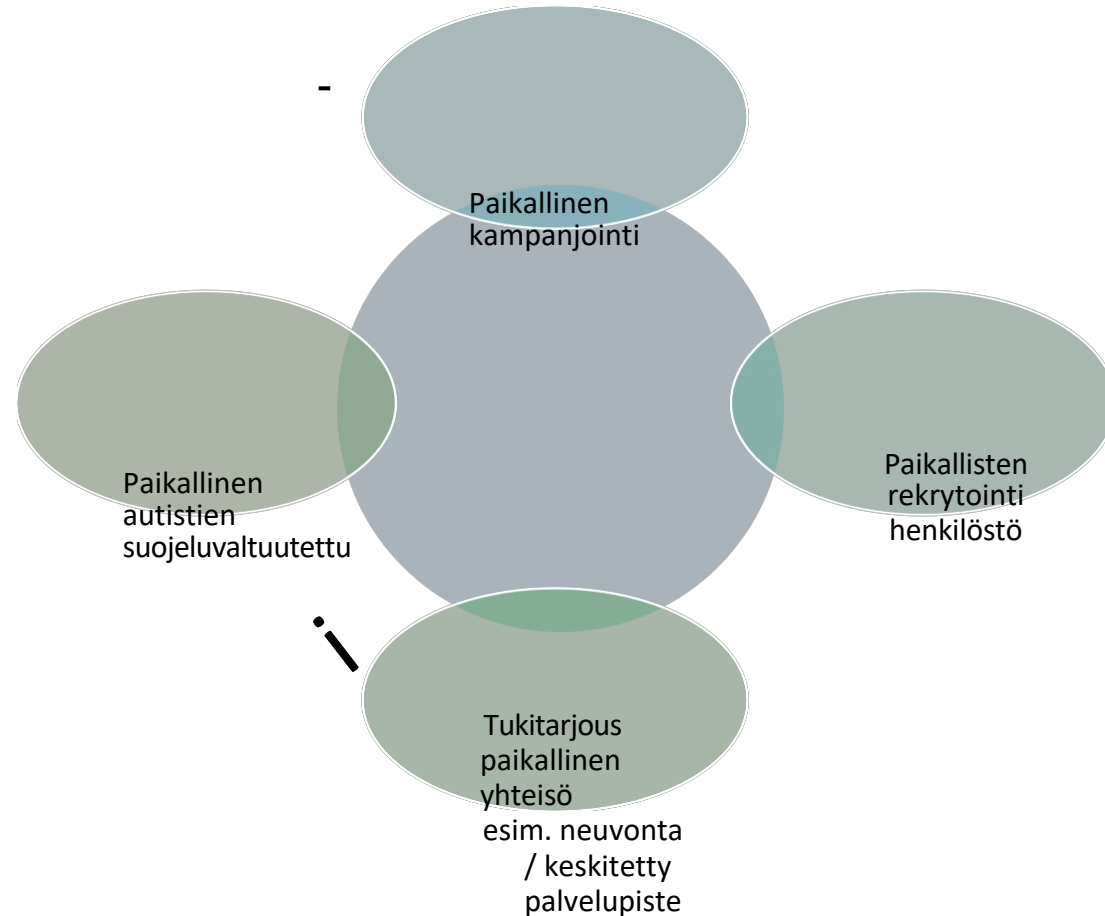


"En pidä epävarmuudesta, ja minulle olisi vaikeaa, jos henkilökunta ympärilläni muuttuisi. Tämä on loistava ajatus." (laajempi autistinen yhteisö)

© NAT 2023

www.nationalautistictaskforce.org.uk

4. Palvelujen riippumattomuus ja vastuuvollisuus

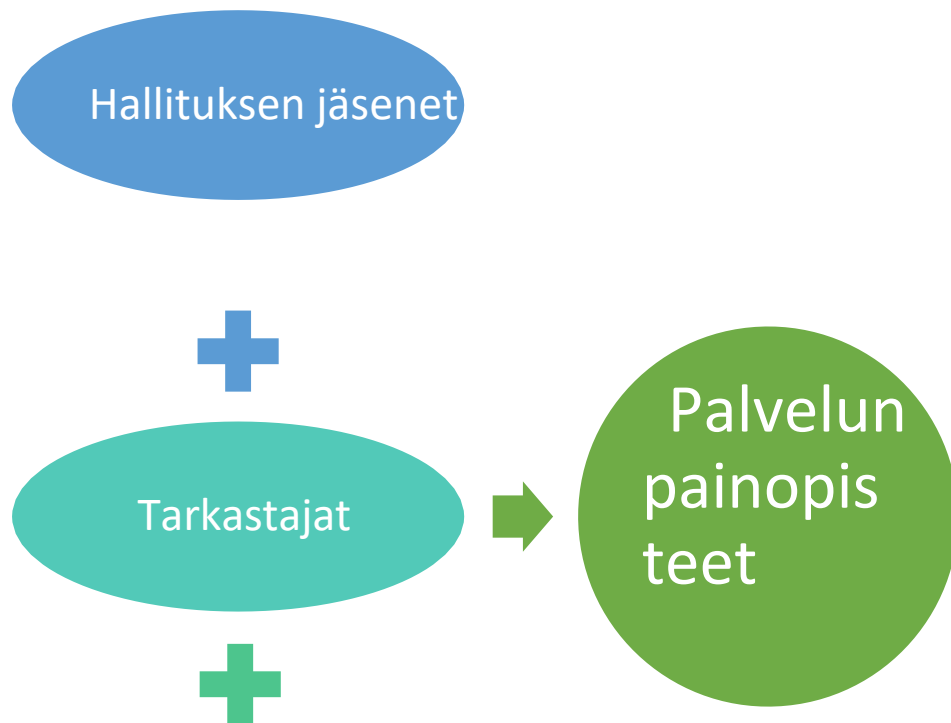


Autismipalvelu

Paikallisyhteisöihin
liittyvät ja niihin
juurtuneet palvelut.

*"Minusta tuntuu, että usein johto tekee päätöksiä,
jotka eivät ole yksilöiden parhaaksi." (SA:n
henkilökunta)*

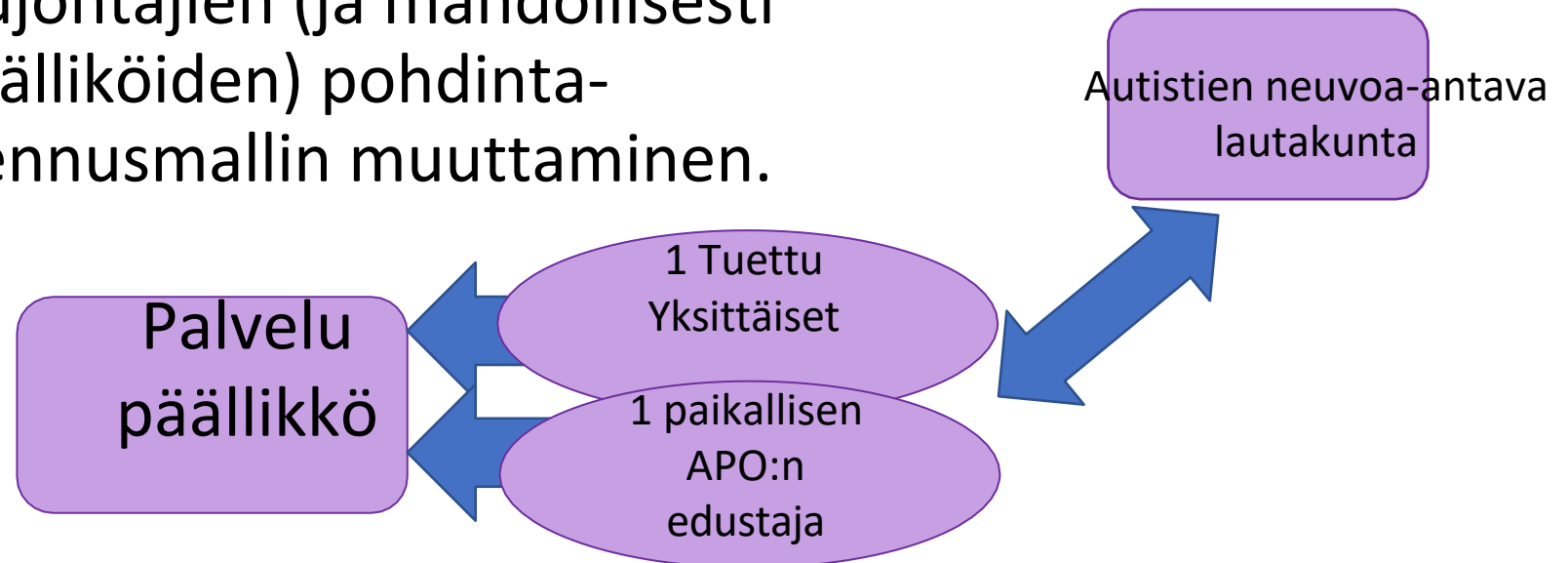
Suosituksset sisältävät:



- Palvelun laadun vastuuvollisuus AAP:lle
- Autistien vaikutusvallan lisääminen palvelutasolla tehtävässä päätöksenteossa.
- Tuettu henkilö, jolla on merkittävä panos

Suosituksset sisältävät:

- Palvelujohtajien (ja mahdollisesti aluepäälliköiden) pohdinta- /valmennusmallin muuttaminen.



Mitä seuraavaksi?

- Scottish Autism harkitsee nyt suosituksiamme, tekee yhteistyötä sidosryhmiensä kanssa, kartoittaa, mitä sen on tehtävä, ja laatii työohjelman, jossa tarkastellaan, mitä se aikoo toteuttaa lyhyellä, keskipitkällä ja pitkällä aikavälillä.
- Kun se on laadittu, Scottish Autism asettaa sen yleisön saataville verkkosivuillaan.
- Scottish Autism järjestää keskiviikkona 15. marraskuuta 2023 webinaarin, jossa he keskustelevat siitä, mitä he ovat oppineet tästä uraauurtavasta hankkeesta.

Koko raportti on saatavissa pyynnöstä osoitteesta:
general@nationalautistictaskforce.org.uk



**Scottish
autism**
WHERE AUTISTIC PEOPLE
ARE VALUED