

Snæfríður Þóra Egilson,
iðjuþjálfari og prófessor í fötlunarfræðum
við HÍ

Guðrún Pálmadóttir,
dósent í iðjuþjálfunarfræði við HA



Guðrún Pálmadóttir

Snæfríður Þóra Egilson



IÐJUÞJÁLFUN Í LJÓSI GAGNRÝNNA SJÓNARHORNA UMFJÖLLUN UM VERK K. W. HAMMELL OG GILDI ÞEIRRA FYRIR IÐJUÞJÁLFUN Á ÍSLANDI

ÚTDRÁTTUR

Iðjuþjálfun á Íslandi byggir á hugmyndum og vinnubrögðum sem hafa orðið til og eru almennt viðtekin í hinum vestræna heimi. Þrátt fyrir ólíkar aðstæður og menningarlegan margbreytileika hafa ýmsir fræðimenn talið eðlilegt að yfirfæra þessi sjónarmið og aðferðir yfir á meginhluta mannkyns. Kanadíska fræðikonan Karen Whalley Hammell hefur hvatt til umræðu um fræðilegar undirstöður iðjuþjálfunar og iðjuvísinda. Skrif hennar einkennast af gagnrýnum sjónarhornum þar sem hún rýnir í og dregur í efa margt af því sem iðjuþjálfar hafa hingað til gengið að sem gefnu, sérstaklega áherslu fagsins á sjálfstæði og einstaklingshyggju frekar en gagnkvæmni og félagsleg sjónarhorn. Í þessari grein eru rakin skrif Hammell á árunum 2004-2018 og efni þeirra tengt skrifum annarra fræðimanna um svipað efni eftir því sem við á. Tekin eru fyrir þau málefni sem hún hefur einkum beint sjónum að, það er að segja flokkun og gildi iðju, skjólstæðingsmiðuð nálgun, menningarleg auðmýkt, rétturinn til iðju og færinálgunin. Umfjöllunin er tengd við ólíkar aðstæður fólks, almenn mannréttindi og félagslega undirokun ákveðinna hópa. Þótt umfjöllun Hammell geti verið

ögrandi þá lýsir hún líka trú á iðjuþjálfun sem fagi og þeim ólíku möguleikum sem í því búa. Gagnrýna umræðu má nýta á uppbyggilegan hátt og íslenskir iðjuþjálfar eru hér með hvattir til að beina sjónum sínum í auknum mæli að hinum ólíku aðstæðum og valkostum sem fólk býr við og hvernig þau hafa áhrif á og móta líf þess. Þá er mikilvægt að iðjuþjálfar hasli sér völl á fjölbreyttum starfsvettvangi og taki þátt í stefnumótandi aðgerðum sem stuðla að möguleikum fólks til að eiga hlutdeild í iðju sem gefur lífi þeirra merkingu og stuðlar að auknum lífsgæðum. Ör fjölgun og hækkandi menntunarstig iðjuþjálfra á Íslandi fela í sér tækifæri til aukinnar fjölbreytni í starfi.

Lykilorð: Iðjuþjálfun, gagnrýnið sjónarhorn, menning, vald, hugmyndafræðileg þróun

ABSTRACT

Occupational therapy in Iceland is based on theoretical ideas and practices that have been developed and are generally accepted in the Western world. Despite global diversity and different circumstances, some leading scholars have thought it appropriate to present these

culturally-specific assumptions and practice procedures as universal and applicable to the whole world. Karen Whalley Hammell, a Canadian scholar, has encouraged the occupational therapy community to commence a critical discussion about the theoretical foundations of occupational therapy and occupational science. Her writings are characterized by such critical perspectives as she questions current occupational therapy ideology and practice, especially the emphasis on independence and individualism rather than interdependence and social perspectives. This article provides an overview of Hammell's writings during the last fourteen years and, when appropriate, the content draws on writings of other scholars. The focus is on specific issues that Hammell has emphasized, such as occupational classification, client-centred practice, cultural humility, occupational rights, and the capability approach. The discussion is linked to different contexts, human rights, power relations, and social oppression of certain groups.

From early on Hammell has argued that many of the profession's assumptions and claims are culture-specific, reflecting the

INNGANGUR

Á heimsþingi iðjubjálfa í Höfðaborg vorið 2018 hélt kanadíski iðjubjálfinn Karen Whalley Hammell erindi sem vakti mikla athygli. Hammell er afkastamikil fræðikona sem hefur skrifað um og þróað hugmyndir sínar um árabíl. Nokkuð er um endurtekningar í skrifum hennar en með hverri grein þéttir hún röksemdafærsluna og tengir hugmyndirnar við fræðileg sjónarhorn af ýmsum toga. Skrif Hammell hafa vakið athygli langt út fyrir raðir iðjubjálfa og meðal annars er vitnað í hana innan endurhæfingar (Dean, Siegert og Taylor, 2012; Gibson, 2016; Larsen, Juritzen, Knutsen og Feiring, 2017) og fötlunarfræði (Shakespeare, Cooper, Dikmen og Poland, 2018).

Hammell er gagnrýnin fræðikona. Að beita gagnrýnum sjónarhornum felur í sér að rýna í og draga í efa margt af því sem alla jafna er gengið að sem vísu, það er, hugmyndir, staðhæfingar, forgangsroðun og vinnubrögð sem eru talin eðlileg og „rétt“ innan ákveðinnar menningar (Eakin, Robertson, Poland, Coburn og Edwards, 1996; Haraway, 1988; Harvey, 1990). Slík umræða hefur verið áberandi innan

lives of people who are independent, autonomous and productive at the labour market. This is for example manifested in the traditional classification of occupation by its purpose into self-care, productivity and leisure rather than by the meaning it has to people. Furthermore, through her critical analysis of client-centered practice she has identified several means by which power is held and exercised by the occupational therapy profession and socially and culturally specific ideologies are maintained. During the last ten years Hammell has increasingly turned her focus towards the issue of occupational rights and used the capability approach as a tool to demonstrate the role of occupational therapists in advancing people's possibilities to engage in meaningful occupations.

Even though Hammell's arguments can be challenging for occupational therapists, she also expresses faith in the occupational therapy profession. We, the authors, encourage Icelandic occupational therapists to use her critical discussion constructively to enable people's right to engage in meaningful and purposeful occupations through an emphasis on their

kynjafræði, fötlunarfræði og annarra margbreytileika- og minnihlutahópafræða síðustu áratugina en einnig innan heilbrigðisvísinda (Eakin o.fl., 1996; Gibson, 2016), svo sem innan iðjubjálfunar (Njelesani, Gibson, Nixon, Cameron og Polatajko, 2013; Njelesani, Teachman, Durocher, Hamdani og Phelan, 2015; Robertson, Warrender og Barnard, 2015). Þegar slíkri gagnrýni er beitt, og grannt er skoðað, kemur oft í ljós að viðteknum hugmyndum og venjum er haldið á lofti í skjóli valds og yfirráða án þess að fólk geri sér endilega grein fyrir því – eða kys að afneita að sú sé raunin. Nærtækt dæmi er tregða fagfólks í endurhæfingu, þar á meðal iðjubjálfa, til að viðurkenna valdamisvægið milli fagfólks og skjólstæðinga og hvernig hugmyndin um eðlilegt og gott líf byggir á ímyndinni um heilbrigðan og hraustan líkama (Hammell, 2015a). Þegar gagnrýnin beinist að lífi og starfi fólks er hætt við að því finnist vegið að sér og félagslegri tilvist þess jafnvel ógnað. Ástæðan er sú að þar með er vegið að viðteknum venjum sem hafa hugsanlega verið leiðarstef í lífinu og jafnframt gert öðrum kleift að þekkja mann og skilja (Nanna Hlín Halldórsdóttir, 2015). Við erum meðvitaðar um að skrif okkar hér

opportunities to do what they have abilities to do. This includes an increased emphasis on the way in which different contexts, barriers, and opportunities affect and shape the lives and well-being of people and communities.

Increasing number and higher educational level of Icelandic occupational therapists has the potential of opening up diverse possibilities for practice in a wide range of settings, including health and social policymaking, with the aim of promoting people's potential for occupational engagement. Then occupational therapy will become even more important, relevant, and valuable to Icelandic society.

Keywords: occupational therapy, critical perspective, culture, social power, theoretical development

eru af sama meiði, en vonumst til að hægt verði að nýta þau á markvissan og uppbyggilegan hátt til að stuðla að frjórri umræðu innan fagsins og við samstarfsfólk í heilbrigðis- og velferðarmálum. Við vekjum jafnframt athygli á því að þótt skrif Hammell einkennist af gagnrýni þá er þar einnig að finna mikla trú á fagið og því sem það stendur fyrir (Hammell, 2017). Það verður að telja iðjubjálfun til tekna að þar sé rými fyrir svo gagnrýna umræðu enda ber það vott um ótvíræðan styrkleika og vilja til framþróunar og breytinga.

Í þessari fræðilegu samantekt höfum við kosið að taka fyrir tiltekin málefni sem Hammell hefur fjallað um og tengjast áherslum og forgangsroðun innan fagsins. Að undangenginni skimun á verkum Hammell var ákveðið að byggja samantektina á 16 greinum frá árunum 2004-2018, sem valdar voru með það að markmiði að varpa ljósi á umfjöllun hennar um valin málefni. Tekið skal fram að Hammell ritaði greinar um önnur viðfangsefni á þessu árabíli sem og bók um sjónarhorn á endurhæfingu og fötlun (Hammell, 2006). Einnig ritstyrði hún ásamt annarri fræðikonu bók um eigindlegar rannsóknir (Hammell og Carpenter, 2004). Þótt skrif Hammell séu hér í brennidepli er vísað í skrif annars fræðafólks þar sem við á til að setja efnið í víðara samhengi. Hér er því ekki um dæmigerða fræðilega heimildasamantekt að ræða.

Í upphafi greinarinnar verður fjallað um gagnrýni Hammell á ríkjandi flokkun og skilgreiningar á iðju. Því næst verður vikið að umfjöllun hennar um viðurkenndar hugmyndir og kenningar í iðjuvísindum og iðjubjálfunarfræði og „draumsýninni“ um notenda-/skjólstæðingsmiðaða nálgun. Á síðustu árum hefur Hammell fundið áherslum sínum á réttinn til iðju og baráttu gegn misrétti farveg innan færninálgunarinnar (e. *capability approach*) og verður þeirri umfjöllun gerð nokkur skil. Í lokaorðum verða dregnir saman helstu lærdómar af skrifum hennar og hvernig hægt er að heimfæra og tengja þá við íslenskt samfélag og störf iðjubjálfa á Íslandi.

ÍÐJA OG GILDI HENNAR

Innan iðjubjálfunar er sterk hefð fyrir því að flokka iðju fólks eftir „sýnilegum“ tilgangi hennar í eigin umsjá, störf og tómsunda-iðju/leik. Einnig hefur verið ríkjandi sú afstaða að sjálfstæði og frammistaða fólks á þessum sviðum sé mikilvæg fyrir lífsgæði þess og velferð. Þessi sjónarhorn birtast

meðal annars í faglíkönum sem algengt er að íslenskir iðjuþjálfar styðjist við í starfi, svo sem líkani Kielhofner um iðju mannsins (Taylor, 2017) og kanadíska líkaninu um færni og hlutdeild í iðju (Townsend og Polatajko, 2013). Hammell varpar fram ögrandi spurningu þegar hún spyr hverjir eigi að skilgreina og flokka iðju, fræðafólkið sem alla jafna fjallar um efnið eða notendurnir sjálfir, sem fræðafólkið er oftast að fjalla um. Á sama hátt veltir hún upp spurningunni frá hvaða sjónarhóli sé eðlilegt að ræða iðju og gildi iðjuþjálfunar, út frá einstaklingshyggju með áherslu á sjálfstæði og framleiðni, eða út frá félagshyggju með áherslu á samhjálp, gagnkvæmni og tengsl (Hammell, 2009).

Hammell hefur um langa hríð gagnrýnt hina hefðbundnu flokkun iðju í eigin umsjá, störf og tómtundaiðju og telur hana endurspeglja sjónarhorn þeirra sem eru sjálfbjarga, sjálfstæðir og færir um að stunda atvinnu. Um leið útiloki flokkunin, jaðarsetji (e. *marginalizes*) og geri lítið úr þeim sem ekki leggja eitthvað fram til samfélagsins með beinum hætti og eru öðrum háðir (Hammell, 2004, 2009). Auk þess sé ekkert í þessum hugtökum sem vísi til þess sem alla jafna hefur mesta merkingu fyrir fólk, svo sem að tjá ást sína, annast þá sem því þykir vænt um eða njóta líðandi stundar án þess að gera eitthvað sem hefur augljósan tilgang. Einnig vilji gleymast að iðju sé ætlað að mæta innri þörf fólks fyrir að vera það sem það er (e. *self-maintenance*), tjá tilfinningar sínar og njóta lífsins (Hammell, 2004; Law o.fl., 1996). Hammell bendir auk þess á að rannsóknir hafi sýnt að hlutdeild í iðju, sem hefur persónulega merkingu fyrir fólk, stuðli að því að það upplifi aukna færni, möguleika og sjálfsvirði (e. *self-worth*) og þar með velsæld og lífsgæði (Hammell, 2004, 2017).

Við óvænta atburði eins og að greinast með langvinnan sjúkdóm eða skerðingu (e. *impairment*) verður rof í lífssögu fólks. Rannsóknir, sem gerðar hafa verið meðal þeirra sem hafa reynslu af slíku rofi, styðja ekki flokkun iðju í eigin umsjá, störf og tómtundaiðju, heldur kys fólk að skilgreina iðju í ljósi þeirrar merkingar sem hún hefur. Hammell (2009, 2014) hefur rýnt í og sambætt niðurstöður eigindlegra rannsókna meðal fólks með ólíkan heilsufarsvanda eða skerðingar og komist að því að þátttakendur lýsa reynslu sinni af jákvæðum áhrifum iðju í fjórum mismunandi víddum. Heilsu- og lífsgæðavíddin (e. *restorative occupation*) nær yfir iðju sem eflir heilsu og vellíðan, til

dæmis með því að veita jákvæða upplifun, útrás eða slökun án þess þó endilega að aðhafast eitthvað ákveðið. Tengslavíddin (e. *occupation fostering belonging, connecting, and contributing*) snýst um iðju sem tengir fólk saman og gefur því tilfinninguna að tilheyra, meðal annars með því að aðstoða og annast aðra. Framkvæmdavíddin (e. *engaging in doing occupations*) lýsir hlutdeild í iðju sem gefur möguleika á að finna merkingu og tilgang í því sem maður gerir og styrkir þannig sjálfsvirði manns. Að lokum er það tímavíddin (e. *occupation reflecting life continuity and hope for the future*) sem vísar til iðju sem tengir saman fortíð, nútíð og framtíð og gefur von um betra líf. Hammell bendir á að þessi vitneskja sé reyndar ekki ný af nálinni því þessar fjórar víddir hafi sterkan samhljómi við kenningu Wilcock (1998) um flokkun byggða á merkingu iðju, það er að gera (e. *doing*), vera (e. *being*) og verða (e. *becoming*). Rannsóknir Rebeiro (2001) meðal fólks með geðræna erfiðleika studdu þessar hugmyndir, auk þess að bæta við flokknum að tilheyra (e. *belonging*). Hammell hvetur iðjuþjálfara því eindregið til að skoða og efla iðju í samræmi við þá merkingu sem hún hefur fyrir notendur því slík iðja er líklegust til að auka lífsgæði þeirra.

Einstaklingshyggjan sem Hammell telur einkenna vestræn sjónarhorn í iðjuþjálfun endurspeglast meðal annars í áherslunni á sjálfstæði við athafnir, sér í lagi þegar kemur að eigin umsjá sem ævinlega er tiltekin fyrst í hinu hefðbundna flokkunarkerfi. Þetta er sérstaklega áberandi í endurhæfingu þar sem árangur er gjarnan metinn út frá því að hvaða marki fólk er fært um að sjá um daglegar athafnir heima fyrir án aðstoðar frá öðrum (Mackey og Nancarrow, 2006; Solvang og Slettebø, 2012). Það að sjá fyrir sér og sínum er líka hátt skrifað og jafnvel skilyrði þess að geta talist fullgildir, borgaralegur þegn (Devlin og Pothier, 2006). Athafnir sem hafa skýran og sýnilegan tilgang hafa því lengst af skipað mikilvægan sess í þjónustu iðjuþjálfara, en minni gaumur gefinn því hvernig fólk fer að því að mæta tilfinningalegum og félagslegum þörfum sínum (Hammell, 2017). Þessi áhersla er meðal annars sýnileg í þeim matstækjum sem iðjuþjálfar nota, sem flest beinast ýmist að undirliggjandi líkamlegri og andlegri starfsemi: *Mini-Mental State Examination - MMSE* (Folstein, 1975); *Box and Blocks* (Matieowetz, Volland, Kashman og Weber, 1985) og *Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency - BOT™2* (Bruininks og Bruininks, 2005) eða frammi-

stöðu við fyrirfram ákveðnar athafnir: *Barthel Index of Activities of Daily Living* (Mahoney og Barthel, 1965) og *Pediatric Evaluation of Disability Inventory - PEDI* (Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger og Andrellos, 1992). Þótt samspil einstaklings og umhverfis hafi verið í brennidepli í iðjuþjálfunarkenningum um árabíl eru margir iðjuþjálfar enn uppteknir af því að meta umfang skerðinga og frávik í þeim dæmigerðu athöfnum sem ætlast er til að fólk sinni og því er hætt við að þjónustan verði frekar einhæf með áherslu á færni við dæmigerðar athafnir og líkamsstarfsemi (Hammell, 2017). Starfshættir geta líka tengst viðteknu vinnulagi í þverfaglegum teymum þar ákveðnar væntingar eru ríkjandi, svo sem að iðjuþjálfar sjái um allt sem lýtur að handbeitingu.

Hammell efast um að þessi mikla áhersla á tilgangsbundnar athafnir sé í takt við það sem notendur kjósa helst og bendir á að víða sé þessu öðruvísi farið. Þegar leitað er álit notenda skipar það að tilheyra, aðstoða eða hjálpa öðrum gjarnan mikilvægan sess og því er hægt að mæta með iðju af ýmsum toga (Borell, Asaba, Rosenberg, Schult og Townsend, 2006; Hammell o.fl., 2008, Iwama, 2003). Hugtakið “ubuntu” kemur úr fornri afrískri heimspeki og merkir að fólk er manneskjur vegna þess að það tilheyrir, tekur þátt og deilir með öðrum. (e. “*I am human because I belong, I participate, I share*”) (Murithi, 2007). Félagssleg tengsl eru því ekki einungis mikilvæg undirstaða velsældar heldur forsenda mannlegrar tilvistar (Hammell, 2014). Að gera eitthvað fyrir eða með öðrum skapar og eflir félagsleg tengsl og við það fær iðja sérstaka merkingu (Borell o.fl., 2006). Hugtakið gagnkvæmni (e. *interdependence*) lýsir merkingu sem verður til þegar iðja er stunduð í sameiningu og það getur líka átt við þótt annar aðillinn sé að mestu sá sem þiggur og hinn sá sem gefur, til dæmis þegar veitt er aðstoð við persónulegar athafnir (van Nes, Runge og Jonsson, 2009). Rannsóknir í ólíkum menningarheimum benda eindregið til að slík gagnkvæmni sé fólki nauðsynleg því það er og verður alltaf í einhvers konar tengslum við aðra. Tengsl eru þó ekki eingöngu manna á milli því hjá sumum hópum er einnig lögð áhersla á samband einstaklinga við landið og náttúruna og jafnvel við horfna forfeður sem ber að virða (Hammell og Iwama, 2012).

Í alþjóðlega flokkunarkerfinu um færni, fötlun og heilsu – ICF (World Health Organization, 2001) er hugtakið þáttaka skilgreint

sem „hlutdeild í lífsaðstæðum“ eða „félagsleg aðild að daglegu lífi“. Rannsóknir sýna að fólk með skerðingu upplifir að þátttaka vísi meðal annars til þess að hafa val og vera við stjórn, vera til staðar fyrir aðra, leggja eitthvað til velferðar annarra, styðja og aðstoða aðra, vera í gagnkvæmum og merkingarþærum tengslum og eiga aðild að og stuðla að velsæld samfélaga (Hammell o.fl. 2008; Hammell, 2014; Van de Velde, Bracke, Van Hove, Josephsson og Vanderstraeten, 2010). Hlutdeild í iðju (e. *occupational engagement*) og mannleg tengsl eru óháð framkvæmd athafna, en engu að síður samofin bæði iðju- og þátttökuhugtakinu.

NOTENDA- OG SKJÓLSTÆÐINGSMÍÐUÐ NÁLGUN OG ÞJÓNUSTA

Umræðan um skjólstæðingsmiðaða iðjuþjálfun (e. *client-centred practice*) hefur lengi verið Hammell hugleikin (Hammell, 2007a, 2007b, 2013, 2015a). Í skilgreiningu Heimssambands iðjuþjálfara (World Federation of Occupational Therapists, 2012) segir beinum orðum að þjónusta iðjuþjálfara sé skjólstæðingsmiðuð (e. *“Occupational therapy is a client-centred health profession”*) sem hlýtur að fela í sér að hún sé bæði aðalsmerki og einkenni iðjuþjálfunar. Svipað orðalag er að finna í yfirlýsingu sambandsins um skjólstæðingsmiðaða þjónustu (World Federation of Occupational Therapists, 2010) og í siðareglum iðjuþjálfara víðast hvar, meðal annars hér á landi (Iðjuþjálfafélag Íslands, 2001). Það að réttindi og þarfir notandans séu „taldar vera í fyrirrúmi“ hefur því orðið óaðskiljanlegur hluti af fagsjálfri iðjuþjálfara sem kynna þjónustu sína gjarnan með þessum formerkjum. Hammell bendir hins vegar á að iðjuþjálfar þjóni tveimur herrum, það er notendum og kerfinu, og þegar á reyni hætti þeim til að standa með vinnuveitendum sínum og samstarfsfólki frekar en notendum. Reglur og siðvenjur sem lúta að verklagi og starfsháttum í velferðarþjónustu eru hannaðar af starfsfólki og miðast ljóst og leynt við þeirra þarfir ekki síður en þarfir notenda. Togstreita milli eigin hagsmuna og hagsmuna notenda er því óumflýjanleg (Hammell, 2013). Einnig ber að hafa í huga valdamuninn milli óbreyttra starfsmanna og stjórnenda og að það þarf oft sterk bein til að rísa upp gegn viðteknum venjum, vinnubrögðum og yfirvaldi.

Skjólstæðingsmiðuð iðjuþjálfun er að mati Hammell tvíþent og það rökstyður hún með því að draga fram nokkur lykiltríði. Til að mynda felst ákveðin mótsögn í því að

þjónusta, sem snýst um óskir og þarfir notenda sé skilgreind af iðjuþjálfum en ekki notendum sjálfum. Einnig má nefna að þótt ýmsir rannsakendur (m.a. Cott, 2004; Egilson, 2011, 2015; Guðrún Pálmadóttir, 2008; Hansen, Kristensen, Cederlund, Lauridsen og Tromborg, 2018; Óladóttir og Pálmadóttir, 2017) hafi leitað álits notenda á því hvers konar þjónusta mæti þörfum þeirra best, hafi þær upplýsingar ekki ratað inn í hina opinberu skilgreiningu hugtakins. Þá bendir Hammell á að það skorti í raun fullnægjandi gögn til að styðja fullyrðinguna um skjólstæðingsmiðaða iðjuþjálfun. Að sjálfsögðu sýni margar rannsóknir að alla jafna leggi iðjuþjálfar sig fram við að jafna hinn kerfislæga valdamun milli fagmanns og skjólstæðings og sjái til þess að þjónusta þeirra sé í takt við þarfir og óskir notenda. Rannsóknir sýni hins vegar líka hið gagnstæða þar sem iðjuþjálfar virðist áhugalitlir um líf notenda og veiti þjónustu sem fylgi fyrirfram stöðluðu kerfi (Abberley, 1995; Pálmadóttir, 2006; Petersen, Hounsgaard, Borg og Nielsen, 2012).

Hammell bendir á að hjá fagstétt sem hafi skjólstæðingsmiðaða nálgun að leiðarljósi ætti hið notendamiðaða sjónarhorn að vera sýnilegt í öllu því sem gert er, það er þjónustu, rannsóknarstarfi og smíði kenninga og verkfæra sem þar er beitt (Hammell, 2013, 2015a). Í rannsóknnum innan iðjuþjálfunar séu notendur fyrst og fremst í hlutverki „viðfanga“ sem láti í té upplýsingar um reynslu sína og vitneskju sem síðan sé túlkuð af öðrum. Reynslan hafi þó sýnt að gögn úr eigindlegum rannsóknnum meðal notenda nýtist vel til að þróa og efla iðjukenningar og gera þær notendamiðaðri. Sem fyrr segir hafa slíkar tilraunir ögrað ríkjandi hugmyndum og kenningum (Hammell, 2011; Jonsson, 2008). Þá má einnig íhuga takmarkaða aðkomu notenda að hönnun matstækja. Meira að segja Kanadíska færnimælingin (*Canadian Occupational Performance Measure - COPM*) – verkfærið sem talið er hvað mest skjólstæðingsmiðað – er þróað án aðkomu notenda (Law, o.fl., 2014). Vissulega gefist notandanum tækifæri til að koma sjónarmiðum sínum og þörfum á framfæri þegar matstækjið er lagt fyrir og hafa þannig (vonandi) áhrif á þjónustuna sem fylgir í kjölfarið. Hins vegar koma flokkarnir, sem atriðin í matstækinu falla undir, oftast frá hugmyndasmiðum innan iðjuþjálfunar en ekki frá notendum og eru því ekki endilega til þess fallnir að endurspeglar iðju sem skiptir notendum máli samanber umræðuna um flokkun iðju hér

að framan. Á síðustu árum hefur þó færst í vöxt að hafa rýnihópaumræður eða samtöl við notendur áður en matstæki eru endanlega þróuð eða þýdd yfir á annað tungumál. Dæmi um slíkt eru *Mat á þátttöku og umhverfi barna og ungmenna* (Coster o. fl., 2012; Gunnhildur Jakobsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson, 2015) og *Spurningalisti um skjólstæðingsmiðaða þjónustu* (Cott, Teare, McGilton og Lineker, 2006; Sólrún Óladóttir og Guðrún Pálmadóttir, 2013)

Hammell verður tíðrætt um hið faglega vald sem þrífst meðal annars í krafti fagmenntunar og félagslegrar stöðu, en hvort tveggja er iðjuþjálfum alla jafna í hag og getur óafvitandi haft áhrif á tengsl og möguleika á samstarfi við notendur á jafningjagrunni. Stundum er haft á orði að iðjuþjálfar „efli skjólstæðinga sína“, en slíkt orðfæri endurspeglar hugmyndir um ójafna stöðu aðila og að iðjuþjálfinn búi yfir valdi til þess að efla notandann sem er þá sjálfur vald- og hlutverkalaus. Til að efla vald notenda þarf að skapa þeim tækifæri. Til að svo megi verða þurfa iðjuþjálfar að átta sig á þeim duldu áhrifaþáttum sem liggja í hinu félagslega og stjórnsýslulega umhverfi eins og viðteknum viðhorfum og aðgerðum (Hammell, 2013, 2015a). Þótt skilningur fólks á færni og fötlun hafi breyst á undanförunum árum er enn sú hugmynd ríkjandi að takmörkuð þátttaka fólks með einhvers konar skerðingar tengist fyrst og fremst skerðingunni sjálfri en ekki þáttum eins og lélegu aðgengi, fátækt eða ófullkominni stefnumótun sem miðast við ákveðna forgangshópa. Sem dæmi má nefna áherslu framkvæmdavaldsins á bætt vegakerfi til að greiða fyrir umferð einkabifreiða í stað þess að beina sjónum að skilvirkum almenningsamgöngum sem eru aðgengilegar fyrir alla.

Staða, hlutverk og tengsl þeirra sem nota og veita þjónustu fá nú vaxandi athygli meðal rannsakenda og ýmsar stjórnsýslulegar aðgerðir hafa átt sér stað eða eru í farvatninu í þeim tilgangi að draga úr hinu hefðbundna valdamisvægi. Þar má nefna ný lög (nr. 38/2018) um þjónustu við fólk með langvarandi stuðningsþarfir þar sem lögð er áhersla á að notendur séu í meirihluta í nefndum.

Breyting á þátttöku og valdastöðu notenda hefur ekki einungis áhrif á samskipti þeirra við fagfólk heldur einnig á hugmyndina um fagmennsku. Í nýútkomnu þemahefti um rannsóknir á norrænni velferðarþjónustu gerir Andreassen (2018) grein fyrir hvernig

aðkoma notenda getur verið af ólíkum toga. Sem dæmi má nefna að sækja fræðslu sem veitt er af fagmanni, vera í sjálfhjálparhópi án aðkomu fagaðila eða vera ráðgefandi fyrir fagfólk. Hlutverk notenda og fagfólks eru samofin og breyting á valdastöðu notenda hefur ótvíræð áhrif á starf þeirra sem þjónustuna veita, sumum gæti jafnvel fundist fagimynd sinni ógnað.

HUGMYNDIR OG KENNINGAR Í IÐJU-VÍSINDUM OG IÐJUPJÁLFUNARFRÆÐI

Sjálftæði og sjálfbærni fræðigreina er háð hugmyndafræðilegum bakgrunni þeirra og hefur meðal annars þann tilgang að skilgreina þær og aðgreina frá öðrum. Fræðafólk innan iðjuvísinda og iðjupjálfunarfræði hefur lagt mikið upp úr samstöðu um fræðilegar undirstöður. Núverandi iðjuhugmyndir og -kenningar hafa nær eingöngu verið settar fram af vestrænum fræðimönnum sem flestir virðast telja að þær geti gilt um heim allan. Hammell hefur gagnrýnt þessar einhliða áherslur harðlega og minnr á að einungis 17% jarðarbúa tilheyra vestrænum samfélögum. Hún líkir þessu við nýlendustefnu þar sem ákveðnar hugmyndir eru leyfðar og aðrar kæfðar í fæðingu. Slíkar ákvarðanir byggja þó ekki á yfirburðum eða sannleiksgildi hugmyndanna sem um ræðir heldur ójafnri valdastöðu þeirra sem setja þær fram (Hammell, 2009, 2011). Ekki sé hægt að ganga að því vísu að kenningar, líkön og flokkunarkerfi sem þróuð eru á Vesturlöndum séu alhliða og gildi fyrir alla. Þvert á móti geta þau átt þátt í að viðhalda kúgun og undirokun tiltekinna þjóða eða þjóðarbrotta (Hammell, 2011). Hún bendir á að margt af því sem við tökum sem gefnu í iðjupjálfun mótist af vestrænum miðstéttargildum sem eru okkur svo runnin í merg og bein að við sjáum þau ekki. Hún hvetur iðjupjálfa til að rýna í viðurkennd viðhorf með gagnrýnum augum og hafa hugfast að oft er ekki allt sem sýnist. Þetta var eitt megininntakið í aðalfyrirlestri Hammell á heimspinginu í Höfðaborg 2018, en saga Suður-Afríku og aðstæður þar gáfu orðum hennar aukna merkingu.

Í grein frá 2013 leggur Hammell áherslu á menningarlega auðmýkt (e. *cultural humility*). Hún minnr á að í hugtakinu menning felst ekki aðeins þjóðerni og kynþáttur heldur einnig stétt, kyn, kynhneigð og færni. Með áherslu sinni á menningarlegt sjónarhorn vill Hammell vinna gegn áherslum þjóðernishyggju, nýlendustefnu og einokunar (Feiring, 2014). Hún vekur jafnframt athygli á að öll þekking er aðstæðubundin og því sé þörf fyrir mis-

munandi hugmyndir og kenningar til að spanna menningarlegan fjölbreytileika. Að öðrum kosti sé stór hluti mannkyns útilokaður frá fræðilegu sjónarhorni iðjuvísinda og sem notendur iðjupjálfunar (Hammell, 2011). Fyrirbæri eins og þarfir, færni og velferð einstaklinga hafa litla merkingu þar sem félagsleg tengsl, gagnkvæmni og það að deila með öðrum eru sett í forgang (Hammell, 2015e). Einnig skipta einstaklingsmiðuð hugtök eins og viljastyrkur, sjálfærni, trú á eigin áhrifamátt og líkamlegt og andlegt atgervi – sem eru áberandi í vestrænum iðjukenningum – litlu fyrir fólk sem býr við valdbeitingu og samfélagslegt misrétti sem viðgengst víða um heim (Hammell, 2011, 2015e). Niðurstaða hennar er því sú að hugmyndirnar sem kenningar iðjupjálfunar byggja á séu sértækar fyrir ákveðna menningu og útvalda félagslega hópa sem standast tiltekinn færnistaðal. Auk þess skorti verulega á að rannsóknir liggi að baki hugmyndunum (Hammell, 2011, 2015b).

RÉTTUR TIL IÐJU

Allt frá árinu 2008 hefur rétturinn til iðju (e. *occupational rights*) verið eitt meginstefið í skrifum Hammell. Hugtakið vísar til þess að allir eigi rétt á að stunda iðju sem er þeim mikilvæg og stuðli að velferð þeirra og samfélagsins í heild. Það geti haft alvarleg áhrif á heilsu og velsæld fólks ef það hafi ekki tækifæri til að gera það sem það þarf og vill gera. Í kjölfar greinarinnar frá 2008 hafa komið út nokkrar aðrar þar sem rétturinn til iðju er í brennidepli (Hammell og Beagan, 2017; Hammell, 2015b, 2017). Hammell skoðar málið frá ýmsum hliðum og tengir við mannréttindasáttmála af ýmsum toga. Hún telur mikilvægt að greina þegar brotið er á rétti fólks til iðju og vísar sérstaklega til þátta í umhverfinu í því sambandi, svo sem neikvæðra viðhorfa og félagslegs, fjárhagslegs og menningarlegs ójöfnuðar.

Fyrir leikmenn virðist ýmislegt sammerkt með áherslum Hammell og frumkvöðla í iðjuvísindum sem fjalla um iðjuréttlæti (e. *occupational justice*) (Townsend og Wilcock, 2004). Hins vegar bendir Hammell á að skilningur fólks á „réttlæti“ sé háður samhengi, aðstæðum og menningu og því sé erfitt að skilgreina og nýta hugtakið iðjuréttlæti. Sér í lagi telur hún að hugtökin sem eiga að lýsa óréttlæti með tilliti til iðju (e. *occupational injustice*) séu óskýr, svo sem svipting (e. *occupational deprivation*), útskúfun (e. *occupational alienation*), ójafnvægi (e. *occupational imbalance*), jaðarsetning (e. *occupational marginalization*)

og aðskilnaður (e. *occupational apartheid*). Þau skarist líka oft og nýtist því illa til að leggja mat á það sem fram fer hverju sinni (Hammell og Beagan, 2017). Hammell telur þessi flóknu hugtök og skilgreiningar hvorki þjóna fræðunum né þeim sem njóta þjónustu iðjupjálfa (Hammell og Beagan, 2017). Einnig gagnrýnir hún að talsmenn iðjuvísinda vísi takmarkað til þekktra félagsvísindakenninga þar sem fjallað er um svipaðar hugsmíðar og noti jafnvel skyld eða sömu hugtök án þess að skilningurinn að baki þeim sé endilega sá sami. Þetta sé ruglingslegt og torveldi skoðanaskipti innan fræðasamfélagsins. Hún tekur því undir með Durocher, Gibson og Rappolt (2014) sem hafa gagnrýnt óskýrt inntak hugtaksins iðjuréttlæti. Á heimspinginu í Suður-Afríku stóð Hammell, ásamt fræðimönnum sem hafa iðjuréttlæti að leiðarljósi, að málstofu um iðjuréttlæti sem frelsi til að gera og vera (e. *Occupational justice as the freedom to do and be: A conceptual tool for advocating for human rights*). Tilgangur málstofunnar var að stuðla að sameiginlegum skilningi á tengslum hugtaksins við mannréttindi og mikilvægi þess að iðjupjálfar nýti alþjóðlega mannréttindasáttmála og færninálgunina um réttlæti (sjá neðar) sem leiðarljós í starfi.

FÆRNINÁLGUNIN

Síðustu árin hefur Hammell vísað mikið í færninálgunina um réttlæti (e. *capabilities approach*) (Hammell, 2015c, 2017; Nussbaum, 2011; Sen, 2005). Færninálgunin er samspilskening líkt og líkanið um samspil einstaklings, umhverfis og iðju (e. Person – Environment – Occupation) (Law o.fl., 1996), norræna tengslasjónarhornið á fötlun (Tøssebro, 2004; Ytterhus, Egilson, Traustadóttir og Berg, 2015) og ICF-líkanið (World Health Organization, 2001). Nálgunin snýst um þá færni sem fólki er nauðsynleg til að geta lifað mannsæmandi lífi, orðið það sem það vill verða og gert það sem það vill gera. Lögð er áhersla á að færni tengist ekki eingöngu getu fólks heldur einnig frelsi þess og valkostum sem skapist af samspili persónulegra þátta og umhverfisþátta, til dæmis félagslegra, pólitískra og efnahagslegra. Lykilspurningar sem færninálgunin leitast við að svara eru meðal annars: Hvað er hver einstaklingur fær um að gera og vera? Hvaða valkosti hefur hann? Hvaða ytri og innri þættir standa í vegi fyrir því að hann hafi valkosti sem sanngjarnt er að standi fólki til boða og hvað hindrar að hann fái notið þeirra sem hann hefur (Nussbaum, 2011)? Æ fleiri benda nú á að færninálgunin nýtist vel til að greina sumt af því ranglæti

sem við er að glíma í heiminum, meðal annars það úrræða- og bjargarleysi sem margt fatlað og undirokað fólk býr við (Burchardt, 2004; Mitra, 2006). Ennfremur hefur grundvallarhugsjónin að baki kenningunni, þ.e. að tryggja skuli öllum tækifæri, frelsi og færni til að lifa því lífi sem þeir kjósa að lifa, verið áréttuð.

Hammell telur að færniálgunin geti stuðlað að aukinni gagnrýni í starfsháttum iðjupjálfa þar sem jöfn tækifæri og réttur til iðju eru í brennidepli, í takt við mannréttindayfirlýsingu Heimssambands iðjupjálfa (World Federation of Occupational Therapists, 2006) og Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (United Nations, 2007). Í upphafi greinar sem skrifuð er í anda færniálgunarinnar dregur Hammell (2015d) upp eftirfarandi lýsingu:

Viða um heim hafa stúlkur takmarkaðan aðgang að menntun. Við álítum víst flest að þessi ójöfnuður tengist kynbundnu misrétti, hugmyndum um feðraveldið og félagslegu og sögulegu ójafnræði en ekki því að það sé eitthvað bogið við stúlkur. Hvernig er þá best að taka á málum til að tryggja jafnari stöðu stúlkna og drengja? Eigum við að flokka og skilgreina á hvern hátt líkamar stúlkna eru öðru vísi en líkamar drengja þannig að við fáum tölulega yfirsýn? Viljum við breyta líkómum og hugum stúlkna þannig að þær líkist drengjum? Eða viljum við vinna að gerð og innleiðingu laga um mannréttindi til að binda enda á ójöfnuð og ofbeldi gegn stúlkum, tala fyrir réttindum stúlkna til að sækja sér menntun, að ytri aðstæður séu viðunandi, svo sem nægjanlegt framboð af kennurum, skólahúsgögnum og bókom, og að stúlkum sé gert kleift að ferðast um í almennu rými þannig að þær geti tekið þátt líkt og drengir? Viðbrögð okkar ráðast líkast til af því hvort við lítum á þessa ójöfnu stöðu drengja og stúlkna sem óheppilega en óhjákvæmilega vegna þess að líkamar stúlkna séu „gallaðir“ í samanburði við viðurkennd karllæg viðmið eða að ástandið tengist félagslegum, lagalegum, efnahagslegum, pólitískum, menningarlegum og trúarlegum hindrunum sem koma í veg fyrir jöfn tækifæri kynjanna (Hammell, 2015d, bls. 78-79). (Lausleg þýðing höfunda).

Hammell leggur áherslu á að á sama hátt þurfi iðjupjálfa að hugsa sinn gang og taka hefðbundin vinnubrögð og áherslur til endurskoðunar í anda gagnrýnnar nálgunar. Er rétt að leggja jafnmikla áherslu á að meta og flokka líkamsstarfsemi, umfang

skerðinga og getu skjólstæðinga okkar og raun ber vitni? Er rétt að leitast við að breyta fólki þannig að það falli betur að viðurkenndum normum? Eða ættum við að beita okkur meira gegn neikvæðum viðhorfum, ósveigjanleika, og ýmis konar misrétti sem stuðlar að ójöfnum tækifærum fatlaðs fólks og annarra jaðarsettra hópa til þátttöku samanborið við aðra? Hún telur að færniálgunin gagnist vel til að varpa ljósi á tengsl lífsgæða, þátttöku og mannréttinda og réttarins til iðju.

LOKAORÐ

Mikil gróska hefur verið innan iðjupjálfunar á heimsvísu undanfarna tvo áratugi. Svo er einnig hér á landi enda hefur íslenskum iðjupjálfum fjölgað ört og þeir hasla sér völl á æ fleiri sviðum. Almenn er leitast við að veita skjólstæðingsmiðaða þjónustu þrátt fyrir þær kerfislegu hindranir sem víða er að finna. Nokkrir iðjupjálfa hafa tekið sér stöðu við hlið notenda og þróað í samstarfi við þá þjónustu sem byggir á óskum og forgangsröðun hópsins. Dæmi um starfsemi af þessu tagi eru Ljósið - endurhæfing og stuðningur fyrir krabbameinsgreinda, og Hlutverkasetur og Hugarafl þar sem í báðum tilvikum er unnið með notendum geðheilbrigðisþjónustu og stuðlað að breyttum viðhorfum í málaflokknum. Þá eru einnig dæmi um að iðjupjálfa veiti forstöðu verkefnum sem ekki eru beintengd heilsu og er þjónusta tengd aðlögun innflytjendahóps á Akureyri eitt af þeim. Það er þó enn algengt að áherslur iðjupjálfa beinist að töluverðu leyti að þáttum í fari skjólstæðinga svo sem líkams- og hugarstarfsemi og minni gaumur sé gefinn að umhverfinu eða hinu flókna samspili einstaklings og umhverfis. Þetta er að mörgu leyti skiljanlegt í ljósi þess hvernig íslenskt heilbrigðiskerfi er byggt upp og þær sterku lækisfræðilegu hefðir sem þar ríkjá.

Það er að sjálfsögðu mikilvægt að horfa til þátta í fari fólks enda skipta þeir oft miklu um getu og færni. Hammell (2017) hvetur iðjupjálfa hins vegar til að beina sjónum í auknum mæli að þeim ólíku aðstæðum og tækifærum sem fólk býr við og áherslur hennar hafa skírskotun til okkar sem búum og störfum á Íslandi. Þótt almenn velmegun ríki hér á landi búa margir einstaklingar og hópar við takmarkaða valkosti og úrræðaleyssi. Þar má nefna margt fatlað fólk, öryrkja, flóttamenn og hælisleitendur sem hafa sannarlega ekki frelsi til að lifa því lífi sem þeir kjósa að lifa. Aukinn fjöldi innflytjenda veldur því að samfélagið er ekki jafn einsleitt og áður og fjölgun

aldraðra kallar á breytta nálgun í heilbrigðis- og samfélagsþjónustu. Mikilvægt er að íslenskir iðjupjálfa leitist við að mæta þeim áskorunum sem þessu fylgja þannig að þjónusta þeirra taki mið af stöðu, bakgrunni og forgangsröðun ólíkra einstaklinga og hópa. Jafnframt er mikilvægt að iðjupjálfa taki þátt í stefnumótun í heilbrigðis- og velferðarmálum um hvernig best er að standa að málum til að stuðla að tækifærum fólks til iðju. Sem fyrr segir er mikilvægt að iðjupjálfa séu meðvitaðir um valda-ójafnvægið sem alla jafna ríkir í samstarfi þeirra við notendur og leiti leiða til að sporna gegn því.

Í nýrri námskrá iðjupjálfunarfræði við Háskólann á Akureyri (Bergljót Borg, 2017) fá félagsleg sjónarhorn og gagnrýnin nálgun í anda Hammell töluvert meira vægi en áður með áherslu á notendamiðaða velferðarþjónustu. Slíkt veganesti ætti að nýtast til að þróa og festa í sessi þjónustu þar sem aukin áhersla er lögð á umhverfi í viðum skilningi og rétturinn til iðju er í brennidepli. Hlutdeild í iðju er öllu fólki nauðsynleg og gefur lífinu gildi. Það er von okkar að iðjupjálfa framtíðarinnar láti sig varða iðjutengd málefni af ýmsum toga og haldi áfram að hasla sér völl á fjölbreyttum vettvangi.

HEIMILDIR:

- Abberley, P. (1995). Disabling ideology in health and welfare - the case of occupational therapy. *Disability & Society*, 10(2), 221-232. doi:10.1080/09687599550023660
- Andreassen, T. A. (2018). Service user involvement and repositioning of healthcare professionals: A framework for examining implications of different forms of involvement. *Nordisk välfärdsforskning | Nordic Welfare Research*, 3(1), 58-69. doi:10.18261/issn.2464-4161-2018-01-06 ER
- Bergljót Borg. (2017). Breytingar á námi í iðjupjálfun við Háskólann á Akureyri. *Iðjupjálfinn*, 1, 54-57.
- Borell, L., Asaba, E., Rosenberg, L., Schult, M.-L. og Townsend, E. (2006). Exploring experiences of “participation” among individuals living with chronic pain. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13, 76-85. doi:10.1080/11038120600673023
- Bruininks, R. H. og Bruininks, B. D. (2005). *Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency* (2. útgáfa) (BOT™2). New Jersey: Pearson.
- Burchardt, T. (2004). Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability. *Disability & Society*, 19, 735-751. doi:10.1080/0968759042000284213
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Cousins, M. og Teplicky, R. (2012). Development of the Participation and Environment Measure for

- children and youth: Conceptual basis. *Disability and Rehabilitation*, 34, 238-246. doi:10.3109/09638288.2011.603017
- Cott, C. (2004). Client-centred rehabilitation: Client perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 26, 1411-1422. doi:10.1080/09638280400000237
- Cott, C., Teare, G., McGilton, K. S. og Lineker, S. (2006). Reliability and construct validity of the client-centred rehabilitation questionnaire. *Disability and Rehabilitation*, 28, 1387-1397. doi:10.1080/09638280600638398
- Dean, S. G., Siegert, J. og Taylor, W. (ritstjórar). (2012). *Interprofessional rehabilitation. A person-centred approach*. New Jersey: Wiley-Blackwell.
- Devlin, R. og Pothier, D. (2006). Introduction: Toward a critical theory of dis-citizenship. Í D. Pothier og R. Devlin (ritstjórar), *Critical disability theory: Essays in philosophy, politics, policy, and law* (bls. 1-22). Vancouver: University of British Columbia Press.
- Durocher, E., Gibson, B. E. og Rappolt, S. (2014). Occupational justice. A conceptual review. *Journal of Occupational Science*, 21, 418-430. doi:10.1080/14427591.2013.775692
- Eakin, J., Robertson, A. N. N., Poland, B., Coburn, D. og Edwards, R. (1996). Towards a critical social science perspective on health promotion research. *Health Promotion International*, 11, 157-165. doi:10.1093/heapro/11.2.157
- Egilson, S. T. (2011). Parent perspectives of therapy services for their children with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 277-284. doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00823.x
- Egilson, S. T. (2015). User perspectives on support services to disabled children and their families. Í R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. Egilson og B. Berg (ritstjórar), *Childhood and disability in the Nordic countries: Being, becoming, belonging*. Basingstoke: Palgrave Mcmillan.
- Feiring, M. (2014). Karen Whalley Hammell: En kritisk stemme innen ergoterapi og rehabilitering. *Ergoterapeuten*, 3, 50-55.
- Folstein, M., Folstein, S.E. og McHugh, P.R. (1975). "Mini-Mental State" a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Gibson, B. E. (2016). *Rehabilitation, a post-critical approach*. Boca Raton: CRC Press, Taylor & Francis Group.
- Guðrún Pálmadóttir. (2008). Iðjuþjálfun í ljósi skjólstæðingsmiðaðrar nálgunar: Reynsla skjólstæðinga á endurhæfingarstofnunum. *Iðjuþjálfinn*, 30, 8-18.
- Gunnhildur Jakobsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson. (2015). Skóláþáttaka og umhverfi 8-17 ára getumikilla barna með einhverfu: Mat foreldra. *Uppeldi og menntun*, 24, 75-97.
- Haley, S. M., Coster, W. J., Ludlow, L. H., Haltiwanger, J. T. og Andrellos, P. J. (1992). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)*. New Jersey: Pearson.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. og Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30, 1445-1460. doi:10.1080/09638280701625534
- Hammell, K. W. (2004). Dimensions of meaning in the occupations of daily life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71, 296-305. doi:10.1177/000841740407100509
- Hammell, K. W. (2006). *Perspectives on disability & rehabilitation: contesting assumptions; challenging practice*. Edinburgh: Churchill Livingstone/Elsevier.
- Hammell, K. W. (2007a). Experience of rehabilitation following spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, 45, 260-274. doi:10.1038/sj.sc.3102034
- Hammell, K. W. (2007b). Reflections on... a disability methodology for the client-centred practice of occupational therapy research. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74, 365-369. doi:10.2182/cjot.07.003
- Hammell, K. W. (2008). Reflections on... well-being and occupational rights. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75, 61-64. doi:10.2182/cjot.07.007
- Hammell, K. W. (2009). Self-care, productivity, and leisure, or dimensions of occupational experience? Rethinking occupational „categories“. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 76(2), 107-114. doi:10.1177/000841740907600208
- Hammell, K. W. (2011). Resisting theoretical imperialism in the disciplines of occupational science and occupational therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 74(1), 27-33. doi:10.4276/030802211X12947686093602
- Hammell, K. W. (2013). Client-centred practice in occupational therapy: critical reflections. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 20, 174-181. doi:10.3109/11038128.2012.752032
- Hammell, K. W. (2014). Belonging, occupation, and human well-being: An exploration. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 81, 39-50. doi:10.1177/0008417413520489
- Hammell, K. W. (2015a). Client-centred occupational therapy: the importance of critical perspectives. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22, 237-243. doi:10.3109/11038128.2015.1004103
- Hammell, K. W. (2015b). Occupational rights and critical occupational therapy: rising to the challenge. *Australian Occupational Therapy Journal*, 62, 449-451. doi:10.1111/1440-1630.12195
- Hammell, K. W. (2015c). Participation and occupation: the need for a human rights perspective. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 82, 4-8. doi:10.1177/0008417414567636
- Hammell, K. W. (2015d). Quality of life, participation and occupational rights: A capabilities perspective. *Australian Occupational Therapy Journal*, 62, 78-85. doi:10.1111/1440-1630.12183
- Hammell, K. W. (2015e). Respecting global wisdom: Enhancing the cultural relevance of occupational therapy's theoretical base. *British Journal of Occupational Therapy*, 78, 718-721. doi:10.1177/0308022614564170
- Hammell, K. W. (2017). Opportunities for well-being: The right to occupational engagement. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 84, 209-222. doi:10.1177/0008417417734831
- Hammell, K. W. og Beagan, B. (2017). Occupational injustice: A critique. L'injustice occupationnelle: une critique. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 84, 58-68. doi:10.1177/0008417416638858
- Hammell, K. W. og Carpenter, C. (ritstjórar). (2004). *Qualitative research in evidence-based rehabilitation*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Hammell, K. W. og Iwama, M. K. (2012). Well-being and occupational rights: an imperative for critical occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19, 385-394. doi:10.3109/11038128.2011.611821
- Hansen, A. Ø., Kristensen, H. K., Cederlund, R., Lauridsen, H. H. og Tromborg, H. (2018). Client-centred practice from the perspective of Danish patients with hand-related disorders. *Disability and Rehabilitation*, 40, 1542-1552. doi:10.1080/09638288.2017.1301577
- Haraway, D. (1988). Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist Studies*, 14, 575-599.
- Harvey, L. (1990). *Critical social research*. London: Unwin Hyman.
- Iðjuþjálfafélag Íslands. (2001). Siðareglur ÍPÍ. Sótt af <http://www.ii.is/felagid/sidareglur-ithi/>
- Iwama, M. (2003). Toward culturally relevant epistemologies in occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 57, 582-588. doi:10.5014/ajot.57.5.582
- Jonsson, H. (2008). A new direction in the conceptualization and categorization of occupation. *Journal of Occupational Science*, 15, 3-6. doi:10.1080/14427591.2008.9686601
- Larsen, K., Juritzen, T. I., Knutsen, I. R. og Feiring, M. (2017). Hva er kritikk í helsefagene og hva skal við med kritiske perspektiver. Í M. Feiring, I. R. Knutsen, T. I. Juritzen og K. Larsen (ritstjórar), *Kritiske perspektiver i helsefagene: Utanning, yrkespraksis og forskning* (bls. 309-333). Oslo: Cappelen Damm.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H. og Pollock, N. (2014). *Canadian Occupational Performance Measure* (5. útgáfa). Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, S., Rigby, P. og Letts, L. (1996). The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63, 186-192. doi:10.1177/000841749606300103
- Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.
- Mackey, H. og Nancarrow, S. (2006). *Enabling independence. A guide for rehabilitation workers:*

- New Jersey: Blackwell Publishing.
- Mahoney, F. I. og Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Matiowetz, V., Volland, G., Kashman, N. og Weber, K. (1985). Adult norms for the Box and Block Test of manual dexterity. *American Journal of Occupational Therapy*, 23, 368-391.
- Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16, 236-247. doi:10.1177/10442073060160040501
- Murithi, T. (2007). A local response to the global human rights standard: The Ubuntu perspective on human dignity. *Globalisation, Societies and Education*, 5, 277-286. doi:10.1080/14767720701661966
- Nanna Hlín Halldórsdóttir. (2015). „Gagnrýnin hugsun“ í gæsalöppum: Að gagnrýna, hlusta og rökræða en fastsetja ekki „gagnrýna hugsun“ í flokk. *Hugur*, 27, 123-141.
- Njelesani, J., Gibson, B. E., Nixon, S., Cameron, D. og Polatajko, H. J. (2013). Towards a critical occupational approach to research. *International Journal of Qualitative Methods*, 12, 207-220. doi:10.1177/160940691301200109
- Njelesani, J., Teachman, G., Durocher, E., Hamdani, Y. og Phelan, S. K. (2015). Thinking critically about client-centred practice and occupational possibilities across the life-span. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22, 252-259. doi: 10.3109/11038128.2015.1049550
- Nussbaum, M. (2011). *Creating capabilities: The human development approach*. Cambridge: Harvard University Press.
- Óladóttir, S. og Pálmadóttir, G. (2017). The continuum of client-centred practice in an acute psychiatric unit: A mixed method study of clients' perceptions. *British Journal of Occupational Therapy*, 80, 49-57. doi:10.1177/0308022616664909
- Pálmadóttir, G. (2006). Client-therapist relationships: Experiences of occupational therapy clients in rehabilitation. *British Journal of Occupational Therapy*, 69, 394-401. doi:10.1177/030802260606900902
- Petersen, K., Hounsgaard, L., Borg, T. og Nielsen, C. V. (2012). User involvement in mental health rehabilitation: A struggle for self-determination and recognition. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19, 59-67. doi:10.3109/11038128.2011.556196
- Rebeiro, K. L. (2001). Enabling occupation: the importance of an affirming environment. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 68, 80-89. doi:10.1177/000841740106800204
- Robertson, D., Warrender, F. og Barnard, S. (2015). The critical occupational therapy practitioner: How to define expertise? *Australian Occupational Therapy Journal*, 62, 68-71. doi:10.1111/1440-1630.12157
- Sen, A. (2005). Human rights and capabilities. *Journal of Human Development*, 6, 151-166. doi:10.1080/14649880500120491
- Shakespeare, T., Cooper, H., Dikmen, B. og Poland, F. (2018). Rehabilitation as a disability equality issue: A conceptual shift for disability studies. *Social Inclusion*, 6, 62-72. doi:10.17645/si.v6i1.1175
- Solvang, P. og Slettebø, Å. (2012). Forståelser av rehabilitering. Í P. K. Solvang og Å. Slettebø (ritstjórar), *Rehabilitering – Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Sólrún Óladóttir og Guðrún Pálmadóttir. (2013). Spurningalisti um skjólstaðingsmiðaða þjónustu: Þýðing og staðfærsla með ígrunduðum samtölum. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 89(4), 14-20.
- Taylor, R. R. (2017). *Kielhofner's Model of human occupation: Theory and application* (5. útgáfa). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Townsend, E. og Wilcock, A. (2004). Occupational justice. Í C. H. Christiansen og E. A. Townsend (ritstjórar), *An introduction to occupation: The art and science of living* (bls. 243-273). Thorofare, NJ: Prentice Hall.
- Townsend, E. A. og Polatajko, H. J. (2013). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being and justice through occupation* (2. útgáfa). Canada: CAOT Publications ACE.
- Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issues of SJDR: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6, 3-7. doi:10.1080/15017410409512635
- United Nations. (2007). Sótt af <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>
- Van de Velde, D., Bracke, P., Van Hove, G., Josephson, S. og Vanderstraeten, G. (2010). Perceived participation, experiences from persons with spinal cord injury in their transition period from hospital to home. *International Journal of Rehabilitation Research* 33, 346-355. doi: 10.1097/MRR.0b013e32833cdf2a.
- van Nes, F., Runge, U. og Jonsson, H. (2009). One body, three hands and two minds: A case study of the intertwined occupations of an older couple after a stroke. *Journal of Occupational Science*, 16, 194-202. doi:10.1080/14427591.2009.9686662
- Wilcock, A. A. (1998). Reflections on doing, being and becoming. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65, 248-256. doi:10.1046/j.1440-130.1999.00174.x
- World Federation of Occupational Therapists. (2006). Human Rights. World Federation of Occupational Therapists. Sótt af <http://www.wfot.org/AboutUs/PositionStatements.aspx>
- World Federation of Occupational Therapists. (2010). Client-centredness in Occupational Therapy. World Federation of Occupational Therapists. Sótt af <http://www.wfot.org/AboutUs/PositionStatements.aspx>
- World Federation of Occupational Therapists. (2012). Definition of occupational therapy. Sótt af <http://www.wfot.org/aboutus/aboutoccupationaltherapy/definitionofoccupationaltherapy.aspx>
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Genf: Höfundur.
- Ytterhus, B., Egilson, S. T., Traustadóttir, R. og Berg, B. (2015). Perspectives on childhood and disability. Í R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. T. Egilson og B. Berg (ritstjórar), *Childhood and disability in the Nordic Countries* (bls. 15-33). Basingstoke: Palgrave Macmillan.

ÞAKKIR

Höfundar þakka ritrýni gagnlegar ábendingar sem nýttust vel til að skýra inntak og bæta frágang greinar.

