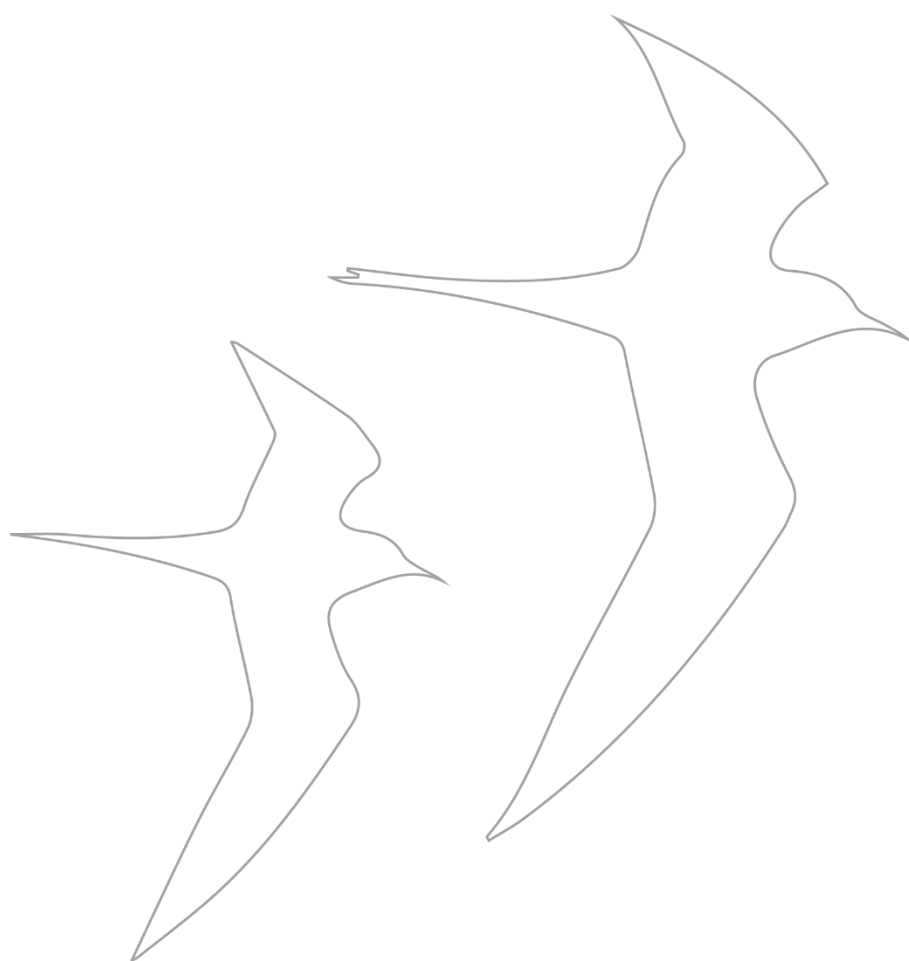


SÉRFRÆÐIHÓPUR FATLAÐRA BARNNA

Samantekt úr umræðum

Maí 2019



Lýsing á rannsókn

Unnið fyrir	Umboðsmann barna
Markmið rannsóknar	Að fá fram sjónarmið og ábendingar fatlaðra barna og unglinga
Dagsetning skýrsluskila	13. mars 2019

Ábyrgðaraðilar

Útgefandi	Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands
Skýrsluhöfundur	Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir
Yfirlestur	Ásdís Aðalbjörg Arnalds



HÁSKÓLI ÍSLANDS
FÉLAGSVÍSINDASTOFNUN



EFNISYFIRLIT

FRÁ UMBOÐSMANNI BARNNA	4
INNGANGUR	5
AÐFERÐIR	5
GAGNAÖFLUN.....	6
ÚRVINNSLA.....	6
NIÐURSTÖÐUR	7
AÐ HLUSTAÐ SÉ Á FÖTLUÐ BÖRN OG FATLAÐA UNGLINGA	7
MIKILVÆGI STUÐNINGS FORELDRA	9
AÐGENGISMÁL Í BRENNIDEPLI	10
<i>Aðgengi að upplýsingum</i>	11
SKÓLI.....	12
<i>Stuðningur í skóla</i>	12
<i>Aðgengi að þátttöku í skólaferðalögum og viðburðum</i>	16
BÆTA ÞARF FERÐAÞJÓNUSTU	18
TÆKIFÆRI TIL ÍPRÓTTAÐKUNAR OG FÉLAGSLÍFS	20
FORDÓMAR OG SKILNINGSLEYSI.....	22
<i>Mikilvægi aukins sýnileika fatlaðs fólks og fræðslu um fordóma</i>	25
EINELTI Í SKÓLUM.....	27
OFBELDI.....	30
FRAMTÍÐARSÝN	33
NIÐURLAG	36
ÁBENDINGAR SÉRFRÆÐIHÓPS	37
ÁBENDINGAR SÉRFRÆÐIHÓPS Á AUÐSKILDU MÁLI	40
HEIMILDIR	43

FRÁ UMBOÐSMANNI BARNA



Embætti umboðsmanns barna hefur það hlutverk að bæta hag barna og standa vörð um hagsmuni, þarfir og réttindi þeirra. Í starfi sínu skal umboðsmaður leitast við að hafa virkt samráð við börn og setja fram ábendingar og tillögur um úrbætur sem snerta hag barna á öllum sviðum samfélagsins. Í lok árs 2018 samþykkti Alþingi frumvarp til breytinga á lögum um umboðsmann barna, nr. 83/1994, og er umboðsmanni nú falið það hlutverk að afla og miðla gögnum og upplýsingum um aðstæður barna og stöðu tiltekinna hópa barna.

Árið 2018 veitti félagsmálaráðherra embætti umboðsmanns styrk á grundvelli framkvæmdaáætlunar í málefnum fatlaðs fólks fyrir verkefni sem fékk heitið *Raddir fatlaðra barna*. Leitað var samstarfs við Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands um framkvæmd verkefnisins. Settur var á stofn sérfræðihópur fatlaðra barna og unglunga, að sænski fyrirmynd, með það að markmiði að skapa rými og tækifæri fyrir fötluð börn og unglunga, til að ræða málefni að eigin vali, og koma með ábendingar byggðar á eigin reynslu og skoðunum. Niðurstöður hópsins og tillögur hans eru settar fram í þessari skýrslu.

Umboðsmaður barna vill koma á framfæri þökkum fyrir samstarfið til félagsmálaráðuneytisins og Félagsvísindastofnunar. Einnig vill umboðsmaður koma á framfæri sérstökum þökkum til sérfræðihópsins fyrir ómetanlegt framlag til verkefnisins.

Umboðsmaður barna hyggst kynna niðurstöður sérfræðihópsins fyrir hlutaðeigandi aðilum og vinna að því að tillögur hópsins verði hluti af stefnu stjórnvalda í málefnum fatlaðra barna í íslensku samfélagi.

Virðingarfyllst,

Salvör Nordal, umboðsmaður barna

INNGANGUR

Á síðastliðnum áratugum hefur mikilvægi þess að leitað sé eftir sjónarmiðum og reynslu barna verið áréttað, að börn og unglingar séu sérfræðingar í eigin lífi og hafi þekkingu og skoðanir sem brýnt er að fanga upplýsingar um (Clavering og McLaughlin, 2010; Jenks, 2004). Í takt við áherslur Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna (1989) hefur einnig verið bent á að ekki nægi að hlusta á börn heldur þurfi að taka skoðanir þeirra og sjónarmið til greina þegar teknar eru ákvarðanir sem varða börn (Lansdown, 2006; Cobb, Danby og Farrel 2005, Cavet og Sloper, 2004).

Í 23. grein samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins (1989) og í 7. grein samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) er fjallað um rétt fatlaðra barna og mikilvægi þess að aðgengi þeirra að samfélagsþátttöku sé tryggt líkt og ófötluðum jafnöldrum þeirra. Rannsakendur innan fötlunarfræða og Childhood studies hafa bent á að hingað til hafi lítið verið leitað eftir sjónarmiðum og reynslu fatlaðra barna (Bailey, Boddy, Briscoe og Morris, 2014, 2016; Morris, 2003; Tidsall, 2012; Snæfríður Þóra Egilson, 2016). Ástæðurnar megi m.a. rekja til þess að rannsakendur ofmeti vinnu og tíma sem þarf til að tryggja aðgengi fatlaðra barna að þátttöku í rannsóknum og viðtekinna viðhorfa sem vanmeta gæði og réttmæti þess sem fötluð börn kunna að hafa fram að færa. Af þessum sökum hefur upplýsingum um fötluð börn, reynslu þeirra og sjónarmið, gjarnan verið aflað frá foreldum þeirra en ekki þeim sjálfum (Beresford, 2012; Clavering and McLaughlin 2010; Tisdall 2012).

AÐFERÐIR

Notast var við eigindlegar rannsóknaraðferðir sem byggja á viðtölum. Niðurstöður slíkra rannsókna eru gjarnan lýsandi, ítarlegar og til þess fallnar að dýpka skilning á efninu sem um ræðir. Eigindleg gögn veita upplýsingar um það sem mikilvægt er fyrir þátttakendur, hvaða merkingu þeir leggja í rannsóknarefnið og hvernig þeir skilja og skilgreina það sem rætt er um (Aurini, Heath og Howells, 2016). Í umræðum sérfræðihópsins var umræðuefnið ekki fyrirfram ákveðið þar sem lögð var áhersla á að þátttakendur gætu sjálfir stýrt því hvað væri til umræðu. Þátttakendur fengu því tækifæri til að tala frjálsglega út frá eigin sjónarhorni um það sem þeim þótti mikilvægt og koma á framfæri tillögum og ábendingum.

Verkefnið fékk jákvæða umsögn Vísindasiðanefndar Háskóla Íslands.

Gagnaöflun

Þátttakendur voru fundnir með aðstoð félagasamtaka fatlaðs fólks og annarra sem starfa í málaflokkinum. Þessir aðilar fengu kynningarbréf með upplýsingum um verkefnið og voru beðnir að koma upplýsingunum áleiðis til foreldra barna og unglinga sem þeir teldu að gætu haft áhuga á þátttöku. Alls buðu sex einstaklingar sig fram. Þeir fengu kynningarbréf, eitt sem ætlað var foreldrum og annað ætlað þátttakendunum sjálfum. Í kynningarbréfunum voru ítarlegar upplýsingar um tilgang verkefnisins og framkvæmd þess sem og upplýsingar um þá sem að baki því stóðu. Þar voru einnig skýrar upplýsingar um það í hverju þátttaka fælist og rétt þátttakenda til að neita þátttöku og hætta á hvaða stigi verkefnisins sem er. Lögð var áhersla á að upplýsingarnar væru aðgengilegar og miðaðar að þörfum þátttakenda. Rannsakandi heimsótti því alla þátttakendur til að veita nánari upplýsingar um verkefnið og til að svara spurningum þeirra.

Þátttakendur sérfræðihópsins voru alls sex, þrír drengir og þrjár stúlkur á aldrinum 13 til 17 ára. Þrír þátttakenda voru með hreyfihömlun og þrír voru með þroskahömlun. Allir þátttakendur búa á höfuðborgarsvæðinu og eru íslensk að uppruna. Haldnir voru átta sérfræðifundir á tímabilinu 10. desember 2018 til 29. janúar 2019 í húsakynnum umboðsmanns barna. Á fyrstu þrem sérfræðifundunum tóku allir sex þátttakendur þátt en þeim var svo skipt í tvo hópa sem hver um sig hélt tvo til þrjá fundi. Fundirnir voru um klukkustund að lengd.

Sjónarhóll, ráðgjafarmiðstöð, var samstarfsaðili í verkefninu en þátttakendum bauðst að ræða við ráðgjafa Sjónarhóls sér að kostnaðarlausu ef umræðan hreyfði við þeim eða reyndist þeim erfið. Ritstjóri tímarits Þroskahjálpar, Sigurður Sigurðsson, aðstoðaði við þýðingu texta yfir á auðskilið mál.

Úrvinnsla

Umræður á sérfræðifundum voru teknar upp með leyfi hópsins og afritaðar orðrétt. Afritaðar umræður voru þvínæst lesnar vandlega yfir og þemu eða meginatriði umræðunnar dregin fram með því að gefa textabútum nafn, en slík vinnuaðferð kallast kóðun. Í framhaldi voru kóðar flokkaðar í meginþemu og undirþemu. Í skýrsluskrifum var nafnleyndar gætt og ákveðið að notast ekki við gervinöfn svo ekki væri unnt að para saman tilvitnanir og rekja textabúta aftur til þátttakenda.

NIÐURSTÖÐUR

Á fyrsta fundi sérfræðihópsins voru þátttakendur spurðir hvað þeir vildu ræða á komandi fundum og í sameiningu gerður listi af umræðuatriðum. Fyrst um sinn nefndu margir þátttakendur skólamál, aðgengi að íþróttaiðkun og ferðapjónustuna. Umræður á fundunum voru virkar og á hverjum fundi bættust við ný umræðuefni. Þá var töluverðum tíma varið í umræður um einelti, fordóma og ofbeldi gegn fötluðu fólki. Í næstu köflum er gerð grein fyrir helstu atriðunum sem rædd voru á fundum sérfræðihópsins. Í lok skýrslunnar má finna samantekt ábendinga sérfræðihópsins á hefðbundnu og auðskildu máli.

Að hlustað sé á fötluð börn og fatlaða unglunga

Þátttakendur töldu brýnt að fötluð börn og unglingar fengju aukin tækifæri til að koma sjónarmiðum sínum á framfæri og að á þau væri hlustað. Of oft væru teknar ákvarðanir sem varða börn og unglunga með skerðingar án þess að við þau væri rætt. Sem dæmi nefndu þátttakendur ákvarðanir um stuðning sem þeim hafði verið úthlutaður í skóla. Enginn þátttakandi mundi til þess að við þau hafi verið rætt eða að þau hafi fengið tækifæri til að hafa áhrif á hverskonar stuðning þau fengju. Eins ræddu þátttakendur viðbrögð skóla við einelti sem þeir höfðu lent í, en í flestum tilvikum var ekki hlustað á þolendur og málin ekki unnin í samstarfi við þá. Nánar verður rætt um stuðning í skólum í kaflanum *Stuðningur í skóla* á bls 7 og eineltismál í kaflanum *Einelti í skólum* á bls. 22.

Þátttakendur töldu fullorðið fólk almennt ekki hlusta nægilega vel á reynslu og skoðanir barna og unglunga, sem fengju því sjaldan hlutdeild í ákvarðanatöku. Aðspurð hvort þau teldu þetta eiga sér í lagi við um börn og unglunga með skerðingar voru þau sammála um að svo væri.

Þátttakandi 1: Já, sérstaklega.

Þátttakandi 2: Já já, af því að það er haldið að fötluð börn bara muni aldrei hafa neitt að segja og hafi ekki neitt að segja.

Þátttakandi 1: Við erum ekki nógu klár til að vita hvað er best fyrir okkur.

Þarna vísa þátttakendur til þess að fötluð börn eru almennt ekki talin hafa neitt til málanna að leggja og ekki bera skynbragð á það hvað sé þeim fyrir bestu. Bent var á að þó svo börn og unglingar fengju tækifæri til að koma skoðunum sínum á framfæri væru sjónarmið þeirra oft ekki tekin til greina þegar teknar voru ákvarðanir. Þetta höfðu sumir þátttakendur sjálfir reynslu af. Þau höfðu komið áleiðis ábendingum til skólastjórnenda og kennara, um einelti og önnur

mikilvæg málefni, án þess að hafa verið tekin alvarlega. Að mati þátttakendur er svona nokkuð fremur algengt, og ástæðan ekki síst falin í ákvörðunarfælni skólastarfsfólks.

Þátttakandi 1: [Það vantar] líka bara fólk sem þorir að taka, gera eitthvað í þessu. Það er alveg til fólk sem maður treystir en gerir ekki rassgat í málunum sko, bara þorir ekki að fara með þetta lengra eða eru hrædd við að gera þetta sjálf.

Þátttakandi 2: Segja: „já það er bara mjög sniðugt sem þú ert að segja“ svo koma þeir og hætta að hlusta á mann og gera ekki neitt.

Þátttakandi 3: Já, þeir láta alltaf eins og þeir séu að hlusta á mann, það er alveg rétt, en svo gera þeir ekki neitt í því.

Þátttakendur voru sammála um að fullorðið fólk, svo sem foreldrar, kennarar og annað starfsfólk, þurfi í auknu mæli að leita eftir sjónarmiðum barna og unglunga með skerðingar, veita þeim tækifæri til að leggja til málanna, hlusta á og virða skoðanir þeirra og taka þær til greina við ákvarðanatöku.

Aðspurð hvort í skólanum væri einhver sem þau treystu og gætu leitað til ef á þyrfti að halda svöruðu flest játandi, en þó ekki allir. Sumir höfðu fremur greitt aðgengi að námsráðgjafa eða starfsfólki í námsveri, sem þeim þótti gott að ræða við. Einstaka þátttakendur höfðu myndað gott samband við kennara og leituðu til þeirra. Viðmót og framkoma kennara og annars starfsfólks var þó misjafnt að mati þátttakenda. Einn þátttakandi skipti um skóla og lýsti því að viðmót kennara í nýja skólanum væri mun betra en í þeim gamla.

Kennararnir eru mjög góðir í skólanum mínum og hlusta á mann. En bara í sumum skólum. Þú veist, í gamla skólanum mínum þá var ekkert alltaf verið að hlusta á krakkana.

Þátttakendum fannst mikilvægt að í skólum væru aðilar sem fötluð börn og unglingar gætu leitað til og rætt við einslega hvort sem það væru kennarar, félagsráðgjafar, skólasálfræðingar eða annað starfsfólk. Aðgengi að slíku starfsfólki þyrfti að vera gott þannig að nemendur upplifðu það að þeir gætu leitað sér stuðnings þegar á þyrfti að halda. Upplýsingar um stuðning í boði, svo sem skólasálfræðinga og námsráðgjafa, þyrftu ennfremur að vera aðgengilegri því sumir nemendur vissu ekki af stuðningi sem er í boði eða væru feimnir við að biðja um aðstoð. Halda þyrfti upplýsingunum að nemendum og hvetja þau til að nýta sér hann.

Mikilvægi stuðnings foreldra

Þar sem það getur reynst erfitt fyrir fötluð börn og fatlaða unglunga að koma sjónarmiðum sínum á framfæri við fullorðna aðila í skólunum þótti traust og gott samband við foreldra mjög mikilvægt. Foreldrar eru oftast talsmenn barna sinna í samskiptum við skóla og aðra þjónustu og gegna þannig lykilhlutverki, að sögn þátttakenda. Því er mikilvægt að foreldrar hlusti vel á börnin sín og styðji þau.

Þátttakandi 1: Út af því að fólk heldur að við skiljum ekkert mikið, eins og þú veist, sumt ófatlað fólk hlustar ekki á mann. Þú veist, það er mjög lítið hlustað á okkur. Nema mamma okkar og pabbi, þau hlusta eiginlega alltaf á okkur.

Þátttakandi 2: Ég get sagt eitthvað við hana [mömmu] sem ég er kannski ekki tilbúin að segja skólanum og hún getur komið því á framfæri fyrir mig og kannski þegar ég upplifi að ég geti það ekki. Þannig að mér finnst rosalega mikilvægt að bara að hafa þennan stuðning og hérna, já. bara mjög mikilvægt.

Þátttakendur ræddu um mikilvægi þess að foreldrar væru málsvarar þeirra og styddu þau þegar þau stæðu í erfiðum málum. Á fundunum lýstu sumir erfiðri reynslu af einelti, áreitni og stafrænu ofbeldi. Þau bentu á að þegar börn og unglingar takast á við slíka reynslu er mikilvægt að geta leitað til foreldra sinna. Það getur þó verið erfitt að opna sig og segja foreldrum sínum frá. Þá er mikilvægt að foreldrar hlusti vel á, trúi börnunum sínum og styðji þau. Flestir þátttakendur sögðu foreldra sína hafa reynst sér vel og verið þeim mikilvægur stuðningur.

Mamma brást vel við af því að hún vildi hjálpa mér [...] af því að hún vissi alveg að þetta væri rangt.

Þegar stuðningi foreldra er ábótavant eða sambandið ekki gott, geta börn og unglingar upplifað sig ein á báti. Þetta átti við um einstaka þátttakendur sem fannst foreldrar þeirra ekki hafa hlustað nægilega vel á sig á erfiðum tímum og ekki hafa stutt sig sem skyldi. Þetta varð til þess að ekki ríkti fullkomið traust á milli aðila.

Hún nefnilega, hún hlustaði ekki á mig [...] þetta að að foreldrar manns, einhverjir sem að maður treystir sem mest.

Þátttakendur töldu stuðning foreldra skipta miklu máli fyrir fötluð börn og unglunga. Þau þurfi að geta rætt flókin málefni við foreldra sína, ekki síst þegar þau mæta mótlæti, rekast á aðgengishindrarnir, fordóma eða takmarkaða möguleika til þátttöku. Almenn umræða og fræðsla næði ekki utan um þessa reynslu og fyrir vikið sætu fötluð börn og unglunga oft inni

með spurningar og vangaveltur sem þau þyrftu að geta rætt um. Aðspurður um það hvernig foreldrar gætu stutt vel við fötluð börnin sín sagði einn þátttakandi þetta:

Þegar það koma ömurlegar fréttir um fatlað fólk, að það sé leiðinlegt eða eitthvað að þá segja þau: Nei! Að við séum besta fólk í heimi.

Góður stuðningur felst ekki síst í því að standa með fötluðum börnum og unglingum sínum í baráttu fyrir réttlæti og að stappa í þau stáli þegar þau finna fyrir mótlæti.

Aðgengismál í brennidepli

Þátttakendur ræddu um aðgengismál og voru sammála um að almennt þurfi að huga betur að þeim til að tryggja aðgengi fyrir fötluð börn og fatlaða unglinga. Þátttakendur höfðu sjálfir reynslu af ýmskonar aðgengishindrunum. Þátttakendur með hreyfihömlun höfðu til að mynda upplifað aðgengishindranir í ýmsum húsakynnum.

Já, þú veist, þegar maður er að fara á staði til dæmis og það er of þröngt og maður er hræddur um að detta, og svo eru til dæmis tröppur og engin lyfta.

Þátttakendur töldu slík aðgengisvandamál vera algeng. Húsnæði og svæði ýmskonar gerðu ekki ráð fyrir fólki í hjólastólum eða með jafnvægis- eða gönguörðugleika. Oft væri mikil tregða að gera breytingar á húsnæði til að gera það aðgengilegt, sér í lagi þegar kæmi að gömlun húsum. Þátttakendur voru sammála um að krafa um aðgengi væri réttþærri en verndunarsjónarmið. Oft væri hægt að leysa aðgengisvandamál með einföldum lausnum, svo sem með römpum.

Þátttakendur bentu ennfremur á að aðgengi hefði víða skýrskotun, sem að fólk átti sig oft ekki á þegar þessi mál væru til umræðu. Auka þurfi fræðslu og umræðu um aðgengismál og mikilvægt sé að hún taki til fjölbreyttra þarfa ólíkra hópa.

Sko, aðgengi snýst ekki bara um aðgengi fyrir hjólastóla, það snýst um aðgengi fyrir sjónskert fólk og heyrnarskert fólk og eitthvað svona skiluru. Að það sé eitthvað sem hægt er að gera til að gera þeim lífið auðveldara af því að orðið fötlun nær ekki bara yfir hjólastólana og það það er hægt að vera fatlaður á marga vegu.

Aðgengi að upplýsingum

Þátttakendur með þroskahömlun ræddu um aðgengi að upplýsingum og töldu það ekki gott. Þau fylgdust mörg með fréttum í sjónvarpi og á vefmiðlum og fannst mikilvægt að vita hvað væri að gerast í heiminum. Þau töldu börn og unglunga með þroskahömlun síður fá aðgengi að samfélagsumræðu og ýmsum mikilvægum upplýsingum svo sem fréttum og forvarnarefni. Fyrir vikið væri erfitt fyrir þau að læra og fylgjast með. Sumir töldu að mikilvægum upplýsingum væri jafnvel haldið frá börnum og unglungum með þroskahömlun þar sem þau væru ekki talin skilja. Einn þátttakandi sagði að hún teldi fjölskyldu sína stundum ekki treysta sér fyrir mikilvægum upplýsingum af ótta við að hún segði öðrum frá. Henni þótti það miður og vildi upplifa traust í sinn garð. Hún taldi að fólk þyrfti að gefa sér betri tíma og útskýra vel fyrir börnum og unglungum með þroskahömlun, þannig væri hægt að fyrirbyggja misskilning.

Það er vont [að fötluð börn og unglingar fái minni upplýsingar] af því að við viljum vita betur og við viljum fá að vita hvað fólk vill og hvað fólk vill ekki.

Þátttakendur töldu að gera þyrfti ýmiskonar forvarnarefni aðgengilegra og gefa unglungum með þroskahömlun meiri tíma og tækifæri til að læra um og ræða áskoranirnar sem unglingsárunum fylgja. Á þessu tímabili eiga sér stað miklar breytingar sem þátttakendur töldu að fræða þyrfti betur um í skólum. Þátttakendur höfðu til að mynda fengið kynfræðslu en fannst erfitt að spegla sig í umræðunni þar sem hún virtist ekki grunduð í reynsluheimi fatlaðra unglunga. Einnig þótti þeim fræðsla um ólíkar birtingamyndir ofbeldis og viðbrögð við því ábótavant. Sumum voru þessi mál mjög hugleikin en höfðu fá tækifæri til að ræða þau og spyrja spurninga. Bent var á að aðgengilegar upplýsingar um þessi mál gætu haft forvarnargildi því unglingar sem ekki vita betur, eða eru forvitnir og þekkja ekki hætturarnar, gætu leiðst á rangar brautir. Einn þátttakandi ræddi um fræðslubók fyrir unglunga sem hún hafði fengið að láni og var mjög ánægð með. Í bókinni er fjallað um ýmislegt sem ekki hafi verið frætt um í skólanum og mörgum þykir erfitt að ræða við foreldra sína.

Þetta er um nauðgun og þetta er um kynlíf og þetta er um allt. Þú veist, það er bara að stundum gerast bara hlutir of hratt og maður tekur ekki eftir því og lögreglan tekur ekki eftir því. Stundum finnst fólki bara óþægilegt að tala um þetta, eins og sumir í skólanum, en mér finnst gott að tala um þetta því þá fáum við miklu meiri upplýsingar.

Þátttakendum fannst því brýnt að forvarnarefni um fíkniefni, kynlíf og ofbeldi séu gerð aðgengilegri fyrir börn og unglunga með þroskahömlun. Opna þyrfti umræðuna og skapa rými og aukin tækifæri fyrir þá sem vilja ræða þessi mál og spyrja spurninga.

Skóli

Umræða sérfræðihópsins barst oft að skólanum. Hæst bar á góma umræða um stuðning sem þátttakendur höfðu fengið í skólanum og aðgengi fatlaðra nemenda að námi og þátttöku á sérstökum viðburðum og skólaferðalögum

Stuðningur í skóla

Nokkrir þátttakendur voru í almennum skólum og fengu eða höfðu fengið sérstakan stuðning. Þetta voru ýmist auka tímar sem nemendum var úthlutað í krefjandi fögum, aðgengi að námsveri skólans eða stuðningsfulltrúi sem sat með börnunum og aðstoðaði í tímum. Eins og áður hefur komið fram voru þátttakendur sammála um að fötluð börn og unglingar ættu að fá að hafa meiri áhrif á stuðninginn sem þeim er úthlutaður. Eðlilegt væri að börn, foreldrar og kennarar tækju ákvörðunina í sameiningu. Stuðningurinn sem þátttakendur höfðu fengið hafði að mestu verið skipulagður án aðkomu þeirra. Sum höfðu þó getað haft áhrif, með hjálp foreldra sinna. Aðkoma foreldra skipti því miklu máli við að koma skilaboðum áleiðis til kennara og skólastarfsfólks. Þegar börnin voru spurð hvort þau hefðu fengið að hafa áhrif á stuðninginn sem þau fengu í skólanum sagði einn þátttakandi:

*Þannig séð sko, en ekki kannski eins mikið og ég hefði viljað, en bara allt í lagi.
Þú veist, ég talaði bara við mömmu og hún talaði við skólann og bað um að
hann [stuðningsaðilinn] væri kannski ekki í þessum tímum og ekki kannski
hérna og... Mamma hlustar mjög mikið á mig og hjálpar mér með þetta [...]
Hún hefur alltaf hjálpað mér í gegnum svona skólamál.*

Sumir þátttakendur voru ánægðir með stuðninginn sem þeir fengu. Það að geta sótt námsver og fengið þar nánari útskýringar á námsefninu hentaði einum þátttakanda sérstaklega vel. Hún benti á að sumir nemendur væru kannski feimnir og fyndist erfitt að rétta upp hönd og biðja kennarann um að útskýra betur í tímum. Í námsverinu gætu nemendur rætt einslega við starfsfólk og fengið útskýringar sem hentuðu þeim. Hún benti þó á að slíkur stuðningur henti ekki endilega öllum:

Námsverið er fínt og það veitir virkilega svona öruggt umhverfi sem er svo mikilvægt. [...] persónulega finnst að námsverið hefur hjálpað mér en mér finnst alls ekki rétta ráðið að setja alla krakka í námsverið bara af því að þeir eru með greiningu. Það getur hjálpað mikið af krökkum en mér finnst samt, það á samt að vera þannig að barnið sjálft með foreldrunum fái að velja hvað er rétta ákvörðunin því að námsverið bara er ekki fyrir alla.

Þátttakendur lögðu mikla áherslu á að fötluð börn og unglingar væru ólík, hefðu ólíkar þarfir og vilja. Finna þyrfti góðar leiðir til að koma til móts við þarfir hver og eins. Einnig þyrfti að taka tillit til þess að aðstæður, stuðningsþarfir og vilji barna og unglunga breytast gjarnan með tímanum. Stuðningur sem reynist gagnlegur fyrir nemandan í fyrstu bekkjum grunnskóla hentar hugsanlega verr þegar þeir komast á unglingsárin. Mjög sýnileg stuðningsúrræði væru í eðli sínu aðgreinandi og sum fötluð börn vildu síður skera sig úr fjöldanum. Einn þátttakandi hafði verið með stuðningsaðila í tímum í skólanum allt frá því í fyrsta bekk. Þegar hann var kominn á unglingsstigið þótti honum óþægilegt að hafa stuðningsaðilann alltaf með sér í tímum.

Þátttakandi 1: Nei líka, þú veist, hver vill vera í áttunda og níunda bekk og vera alltaf með einhvern á hælunum á sér, alltaf. Sitjandi yfir manni. Það nennir því enginn sko.

Þátttakandi 2: Það er bara niðurlægjandi.

Þátttakandi 1: Já, þess vegna hætti ég með hann því hann var alltaf ofan í mér og þú veist, þetta hjálpaði mér alveg en mér leið miklu betur að vera bara einn sko.

Þátttakendur lýstu því að sveigjanlegri reglur og aukin tækninotkun gæti gert þeim auðveldara að leysa verkefni af hendi án þess að þurfa sérstök stuðningsúrræði. Ýmsar reglur innan skólanna, til að mynda í tengslum við skilafresti og bann við notkun tækja í tímum og í prófum, kæmu í veg fyrir að nemendur með skerðingar gætu sinnt náminu sjálfstætt og með eins góðum hætti. Einn nemandi lýsti því hvernig reglur um gerð glósublaða fyrir próf komi sér illa fyrir hana:

Eins og fyrir mig, mér finnst svolítið erfitt að skrifa sko, og eins og þegar það er alveg að fara að koma að prófi, sem að má hafa glósublað en það þarf alltaf að vera, þú veist, skrifað og það er enginn leið að fá að gera það á ípadnum sínum og prenta út, það verður bara að vera handskrifað.[...] Ég myndi að minnsta kosti vilja það að ég mætti skrifa niður glósurminar í tölvunni og prenta það út, því að þá þarf skólinn ekki að hafa á hættu að ég sé að gera eitthvað annað í ípadnum þegar ég er með hann.

Þegar talið barst að stuðningi innan skólans og viðleitni til að koma til móts við ólíkar þarfir nemenda voru nokkrir þátttakendur mjög gagnrýnir og töldu stuðninginn vera stundum meira á forsendum skólans en nemenda. Einn þátttakandi hafði verið lagður í einelti og var í kjölfarið færður um bekk og settur í sérdeild fyrir fötluð börn. Hann var mjög óánægður með breytingarnar, taldi sérdeildina ekki henta sér og vildi fá að vera í almennum bekk. Þrátt fyrir mótmæli var hann í sérdeildinni í þónokkurn tíma, þar til að hún var lögð niður. Hann er nú aftur kominn í almennan bekk og er mjög ánægður með það.

Ég vildi sem sagt losna úr þessum bekk og það var ekki hægt fyrr en hérna í haust og nú komst ég inn í almennan bekk sem var alveg æðislegt.

Þátttakendur töldu ónóga þekkingu og „fattleysi“ valda því að námið og námsefnið væri stundum óaðgengilegra fyrir fatlaða nemendur en ófatlaða. Stjórnendur og starfsfólk skóla þyrftu að hlusta betur á raddir og vilja nemenda með skerðingar, fræðast og leita nýrra leiða til að koma til móts við þá. Fengju þeir aukna fræðslu og upplýsingar gætu stjórnendur og kennarar hugsanlega betur áttað sig á hindununum sem börn og unglingar með skerðingar mæta og betur tryggt aðgengi þeirra að þátttöku.

Það er ekki eins og að ég geti ekki lært sko, það er bara að skólinn fattar ekki að gera námið, fattaru, þannig að ég geti gert það betur.

Þátttakendur kölluðu eftir því að starfsfólk skóla yrði opnara fyrir fjölbreyttari lausnum og að reglur yrðu gerðar sveigjanlegri í því skyni að koma til móts við nemendur með skerðingar. Með því að aðlaga námsumhverfið, reglur og vinnulag gæti mörgum fötluðum nemendum vegnað betur í námi og liðið betur í skólanum. Ein leið sem þátttakendur nefndu til að gera námið aðgengilegra var að auka við fjölda kennara eða stuðningsfulltrúa í hverjum bekk.. Þessir aðilar gætu gengið á milli nemenda og sest niður með þeim sem þurfa aðstoð eða frekari útskýringar. Þetta væri sér í lagi gagnlegt í stórum bekkjum. Slíkur stuðningur væri þá ekki eyrnamerktur einhverjum einum nemanda heldur myndi nýtast öllum nemendum bekkjarins.

Þegar rætt var um skólann kom í ljós svolítill áherslumunur í umræðum þátttakenda með hreyfihömlun annars vegar og þátttakenda með þroskahömlun hins vegar. Viðmót og framkoma skólastarfsfólks í garð nemenda skipti þátttakendur með þroskahömlun miklu máli. Þeir töldu starfsfólk skóla hafa stundum litla þolinmæði fyrir nemendum og ekki sýna þeim kurteisi. Þetta tengdist, að mati þátttakenda, almennum fordómum í garð fólks með þroskahömlun og höfðu þátttakendur mætt slíkri framkomu á fleiri stöðum en í skólanum. Þeir bentu á að ekki væri hlustað nægilega vel á nemendur með þroskahömlun og þeim ekki sýndur skilningur þegar þeim liði illa, það væri jafnvel túlkað sem óþekkt og hegðunarvandamál. Nánar verður fjallað um fordóma á bls. 17.

Samfélagsfræðikennarinn var alltaf að skamma mig. Þegar mér leið illa, þá var hún alltaf að skamma mig. Hún var að skamma mig fyrir að vera að gráta eða eitthvað, mér leið bara eins og hún væri að leggja mig í einelti og eitthvað þannig.

Þátttakendur með hreyfihömlun töldu starfsfólk skóla ekki átta sig á því að fötluð börn og fatlaðir unglingar, sér í lagi með hreyfihömlun, þreytast stundum fyrir en ófatlaðir nemendur. Sumir finndu fyrir verkjum og væru úthaldslitlir, og svo væri það orkufrekt að þurfa að takast á við aðgengishindranir í hversdeginum. Það væri því erfitt fyrir nemendur að taka þátt í viðburðum og dagskrá sem fæli í sér mikla líkamlega vinnu eða útiveru. Ennfremur, eftir langa skóladaga væri oft lítil orka aukreitis til að sinna miklu heimanámi. Þátttakendur töldu kennara þurfa að taka meira tillit til þessa.

Þátttakandi 1: Oft þegar maður er með CP, þá verður maður stundum þreyttari á undan hinum krökkunum sem þýðir til dæmis að maður verður bara þreyttari. Og svo kannski kemur maður heim og er dauðþreyttur og þá þarf maður að byrja að vinna í verkefni strax.

Þátttakandi 2: Þú veist, þegar maður er fatlaður og kemur heim, maður er líkamlega þreyttur. Maður verður andlega þreyttur á endanum af því að maður er líkamlega þreyttur. Ég nenni ekki að koma heim og fara að læra, það bara, mér finnst það bara rosalega erfitt.

Aðgengi að þátttöku í skólaferðalögum og viðburðum

Þátttakendum fannst mikilvægt að skólaferðalög og aðrir viðburðir haldnir á vegum skólans væru þannig skipulagðir að allir nemendur gætu tekið þátt. Raunin væri hins vegar sú að skipulögð dagskrá á sérstökum viðburðum og í skólaferðalögum tæki oft ekki mið af öllum nemendum og því gætu nemendur með skerðingar ekki tekið þátt að sama skapi. Brýnt væri því að hafa fjölbreyttari dagskrá á viðburðunum svo að allir nemendur gætu tekið þátt að einhverju marki.

Það ætti samt líka að vera þannig að fötluðu krakkarnir geti tekið meiri þátt, skilur þú? Oft eru svona sérstakir leikir sem eru líkamlegir og eru þannig líkamlegir að maður getur ekki verið í þeim og þá situr maður bara þarna á hliðarlinunni og það getur verið svolítið vandræðanlegt. Ég væri til í að sjá að það væri ekkert tekið allt líkamlegt út en að það væri meira sem að fatlaðir krakkar geta verið að gera.

Þátttakendur ræddu skólaferðalög sem þeir töldu stundum vera óaðgengileg fötluðum nemendum. Í sumum tilvikum væri húsnæði óaðgengilegt eða dagskrá ferðalagsins þannig að það krefðist líkamlegs styrks eða úthalds sem nemendur með hreyfihömlun áttu erfitt með að taka þátt í. Bent var á að í sumum tilvikum gætu fatlaðir nemendur tekið þátt ef þeir fengju nægan tíma til að undirbúa sig, til dæmis til að skipuleggja og nálgast nauðsynleg hjálpartæki. Upplýsingar um skólaferðalög þurfi því að berast nemendum tímanlega, öðrum kosti geta þeir hugsanlega ekki gert nauðsynlegar ráðstafanir. Slíkt gerðist í tilviki eins þátttakanda sem missti af skíðaferðalagi skólans þar sem hann fékk ekki upplýsingarnar um ferðalagið í tæka tíð og náði því ekki að útvegað sér skíði sem hentuðu honum.

Þátttakendur með hreyfihömlun ræddu aðgengismál í skólabúðum. Þeir sögðu skólabúðir gjarnan vera óaðgengilegar fyrir nemendur með hreyfihömlun. Oft er mikið af tröppum og stigum í húsnæði skólabúða og dagskráin felur oftast en ekki í sér mikla útveru, fjallgöngu og hlaup sem nemendur með hreyfihömlun geta sumir hverjir ekki tekið þátt í. Þátttakendur þekktu dæmi þess að hreyfihamlaðir nemendur sem notuðu hjólastóla hafi ekki getað farið í skólabúðirnar þar sem að aðgengismál voru í ólagi. Nemendur sem ekki fara í skólabúðirnar þurfa þess í stað að mæta í skólann og nýta tímann til að læra og töldu þátttakendur ósanngjarnt að nemendur með skerðingar sem ekki geti tekið þátt í skólabúðum þyrftu að líða fyrir það og vera í skólanum að læra á meðan ferðalaginu stæði.

Einn þátttakandi lýsti reynslu sinni af skólabúðum en þar hafði hún þurft að fá aðstoð vinkvenna sinna til að halda á hjólastólnum upp og niður tröppur alla ferðina. Hún hafði ekki getað tekið þátt í dagskrárliðum og hafði því setið löngum stundum hjá kennurunum. Þátttakendur töldu það aðgreinandi og niðurlægjandi að þurfa að sitja á hliðarlinunni og fylgjast með öðrum nemendum skemmta sér væri leiðinlegt og niðurlægjandi.

Þátttakandi 1: Já, ég fór sko og það er einmitt eins og hann er að tala um, það er rosa mikil útivera og ég man oft þegar þau voru úti þá reyndi ég að fara með þegar ég gat en stundum bara gat ég það ekki og þá var ég bara með kennurunum teiknandi.

Þátttakandi 2: Það er líka svo niðurlægjandi.

Þátttakandi 1: Já, þá upplifir maður mann svo öðruvísi þarna bara aleinn teiknandi og hinir krakkarnir úti að leika sér.

Bæta þarf ferðaþjónustu

Ferðaþjónustu fatlaðs fólks bar oft á góma á fundum sérfræðihópsins. Þá setti það einnig strik í reikninginn að á fyrsta fundi sérfræðihópsins varð einn þátttakandinn strandaglópur í skólanum sínum vegna mistaka ferðaþjónustunnar og komst ekki á fundinn. Þátttakendur voru sammála um að þetta væri ekki einsdæmi og höfðu sumir svipaða sögu að segja. Þau töldu að bæta þurfi ferðaþjónustu fatlaðs fólks verulega. Mjög erfitt væri fyrir notendur þjónustunnar að stóla á hana og oft væri raunin sú að fötluð börn og unglingar þyrftu að bíða lengi eftir bílum. Í sumum tilvikum seinkaði bílnum svo mikið að farþegar kæmu of seint á áfangastað. Þátttakendur höfðu reynslu af því að hafa misst af æfingum eða viðburðum sem þeir ætluðu að sækja. Til að samnýta ferðir eru oft margir farþegar í bílunum og því höfðu þátttakendur oft þurft að sitja löngum stundum og fara í langan bíltúr áður en þeir komust á leiðarenda. Þetta varð til þess að einn þátttakandi hætti alfarið að nota ferðaþjónustuna. Þess í stað fær hann foreldra sína til að keyra sig eða notar strætó.

Sko, það er soldið langt síðan að ég notaði ferðaþjónustuna síðast og þegar ég notaði hana þá var hún alltaf rosalega lengi heim, þetta var bara rosalega mikið mál. Ég hætti með að fara í hana, ég var, ég gat verið klukkutíma að fara heim þó það væri bara næsti bær sko.

Þátttakendur lýstu ýmiskonar uppákomum sem þeir höfðu lent í með ferðaþjónustunni, seinkunum og mistökum af ýmsum toga. Í einu tilviki hafði bílstjóri keyrt framhjá húsi eins þátttakanda án þess að stoppa. Hann þurfti þá að sitja í bílnum í hátt í tvo klukkutíma þar til hann komst loks heim. Vegna sífelldra seinkana og mistaka er erfitt fyrir notendur þjónustunnar að treysta á hana.

Þátttakendur töldu einnig brýnt að þjónustunni yrði breytt þannig að unnt væri að panta bíla með skömmum fyrirvara. Þeir bentu á að það gæti ávallt komið upp eitthvað óvænt sem

krefðist þess að notendur þyrftu strax á akstri að halda og að margt fatlað fólk kæmist ekki leiðar sinnar með öðrum hætti en með ferðaþjónustunni.

Að það væri minni tími sem maður þyrfti, að það væri minni fyrirvari af því að, þú veist, fatlað fólk sem getur bara notað ferðaþjónustuna það á ekki að liða það að ferðafrelsi þeirra sé skert af því að það getur alltaf komið upp eitthvað allt í einu og það getur ekki notað neitt annað heldur en ferðaþjónustuna.

Viðmót bílstjóra í garð farþega var algengt umræðuefni á fundum. Sumir bílstjórar eru oft neikvæðir og öflugir og sýna ókurteisi í garð farþega. Einn þátttakandi lýsti því að hún fengi nær alltaf sama bílstjórann og að hann sýndi henni ókureisi og væri dónalegur.

Mér finnst það ógeðslega leiðinlegt og pirrandi. Ég var bara reið við þennan bílstjóra og ég talaði við húsvörðinn sem ætlaði að reyna að redda mér nýjum bílstjóra á morgun. Þú veist, þessi bílstjóri er bara svo leiðinlegur við okkur.

Þjónusta strætó var einnig rædd. Flestir þátttakendur höfðu notað strætó en fæstir nota samgöngumátann að jafnaði. Nokkrir þátttakendur lýstu því að strætisvagnar hentuðu þeim ekki. Sumir upplifðu töluvert óöryggi í strætó, höfðu ekki lært inn á leiðakerfið eða óttuðust að týnast. Einn þátttakandi með þroskahömlun lýsti óöryggi sem hún upplifði þegar maður sem var drukinn ónáðaði hana og vinkonu hennar í strætó.

Þátttakandi 1: Sumu fólki er ekki treystandi í strætó.

Þátttakandi 2: Svo getur maður týnst.

Einnig var bent á að erfitt væri fyrir fólk sem notar hjólastól að komast inn í vagninn og festa sig með öruggum hætti. Í sumum tilvikum legðu vagnstjórarnir af stað áður en farþegar hefðu fundið sér sæti eða höfðu komið sér fyrir.

Þegar maður er í hjólastól, maður fær ekki einu sinni tíma til að koma sér í sætið sem maður á að vera í og það er aldrei nein aðstoð eða bara mjög lítil.

Þátttakendur voru sammála um að bæta mætti þjónustu strætisvagna og gera aðgengilegri fyrir fatlaða fólk. Ræddar voru almenningssamgöngur sem þátttakendur höfðu kynnst erlendis, þar sem vagnar voru útbúnir góðum römpum og nægt pláss var fyrir hjólastóla. Það væru því til ýmsar erlendar fyrirmyndir sem hægt væri að læra af.

Tækifæri til íþróttaiðkunar og félagslífs

Þátttakendur voru sammála um að lítið úrval af íþróttum og annarri tómstundaiðju væri í boði fyrir fötluð börn og ungmenni. Þeir töldu íþrótt- og tómstundaiðkun vera fötluðum börnum og unglingum mikilvægt málefni. Bágt aðgengi að hreyfingu og félagsskap gæti ollið vanlíðan og félagslegri einangrun og því þurfi að auka framboðið til muna.

Mikið var rætt um fáa kosti til íþróttaiðkunar fyrir börn og unglinga með hreyfihömlun. Einn þátttakandi æfði með knattspyrnufélagi í hverfi sínu í nokkur ár en þurfti að hætta þar sem æfingarnar fóru að vera mjög krefjandi. Hann vildi ekki gefa íþróttina upp á bátinn og fór strax að leita að félagi þar sem hann gæti stundað fótbolta með öðrum hreyfihömluðum ungmennum. Þrátt fyrir mikla leit hefur hann enn ekki fundið neitt íþróttafélag þar sem hann getur æft.

Fyrir mig persónulega, það skemmtilegasta sem ég geri er að fara út í fótbolta sko, en það er ekkert í boði fyrir mig að æfa. Ég æfði í ár hjá [íþróttafélagi hverfisins] fyrir ári eða tveimur árum síðan og mér fannst það ógeðslega gaman en ég gat það bara ekki meira, það var bara of mikið álag, þú veist, sem meikar alveg sens. En það er bara ekkert í boði. [...] Ég get beisiklí ekki æft neitt lengur, það er ekkert í boði.

Þátttakendur með hreyfihömlun bentu á að í raun væri mun meira í boði fyrir unglinga með þroskahömlun en unglinga með hreyfihömlun. Oft æfðu þessir hópar saman en stundum ætti það ekki vel við þar sem ekki væri komið nægilega til móts við þarfir ólíkra einstaklinga. Þannig væru til að mynda æfingar sem miðuðust við iðkendur með þroskahömlun stundum of líkamlega krefjandi fyrir iðkendur með hreyfihömlun. Þeim þótti sæta furðu að unglingar með hreyfihömlun hefðu ekki tækifæri til að iðka vinsælustu íþróttir heims og fannst mikilvægt að úr því væri bætt.

Þú veist, það eru ekki einu sinni til íþróttir fyrir fatlaða í fótbolta, sem er vinsælasta íþrótt í heimi. Ekki heldur handbolta sem er með vinsælustu íþróttunum á Íslandi. Ekki heldur körfubolta, engar hópíþróttir, í rauninni.

Þátttakendur með þroskahömlun lögðu áherslu á að fatlaðir unglingar fengju meiri tækifæri til að iðka félagslíf. Þeir voru sammála um að tækifæri til samveru fyrir unglunga eftir skóla væru of fá. Félagsmiðstöð skólans sem tveir af þátttakendum sækja er með fáa viðburði, einungis einn til tvo í mánuði, sem væri mun minna en aðrar félagsmiðstöðvar.

Þátttakandi 1: Félagslífið í skólanum okkar er ekkert það skemmtilegt. Mér finnst miklu meira að það ætti að vera miklu meira eins og þrisvar sinnum í viku eins og í öðrum félagsmiðstöðum.

Rannsakandi: Er þá of lítið af því?

Allir þátttakendur: Já.

Þátttakandi 1: Ógeðslega lítið af því.

Þátttakandi 2: Mjög lítið af því.

Þátttakendur voru mjög áfram um að veita þurfi fötluðum börnum og unglingum tækifæri til að rækta áhugamál sín og sinna tónlistarnámi og íþróttum. Ástundun áhugamála og íþróttu hafi góð áhrif á heilsu og líðan. Það hafi ennfremur slæm félagsleg áhrif að fá ekki tækifæri til að umgangast félag og jafnaldra utan skólans.

Félagslífið minnkar náttúrulega bara allt, ef þú ert ekki daglega með einhverju fólki fyrir utan skólann. Þá bara einagrast þú og það er ekki gott.

Félagsleg liðveisla er þjónustukostur á vegum sveitarfélaga með það að markmiði að styðja við þátttöku fatlaðra barna og fatlaðs fólks og draga úr félagslegri einangrun. Nokkrir þátttakendur voru með liðveislu og voru ánægðir með stuðninginn. Liðveitandi er einstaklingur sem hittir barnið eða unglinginn nokkrum sinnum í mánuði og í sameiningu gera þau eitthvað skemmtilegt. Þátttakendur höfðu gert ýmislegt með liðveitendum sínum, svo sem farið í bíó og á kaffihús. Þeim fannst liðveisla henta sér vel og töldu hana verða til þess að þau fengju að gera ýmislegt sem þau annars hefðu ekki kost á. Einn þátttakandi er með tvo aðila sem skipta með sér liðveislustarfinu. Hún telur þjónustuna eiga þátt í að rjúfa félagslega einangrun margra og lýsir því jafnframt að liðveislan sé mikilvægur partur af lífi hennar:

Mér finnst það mjög mikilvægt í mínu lífi að hafa þær [liðveitendurna], því að ég fæ að gera svo mikið af skemmtilegum hlutum sem að ég myndi ekki hafa annars, út af því að það er ekki eins og ég geti bara farið út í Smáralind bara alein eða eitthvað eða vinkonur mínar eru ekkert endilega til í það til dæmis. Og, já maður fær að gera skemmtilega hluti, maður fær að fara út bara með einhverjum sem er skemmtilegur. Já, mér finnst ég vera miklu glaðari þegar ég fæ þetta.

Einn þátttakandi taldi einn helsta kost liðveislunnar vera að þjónustan væri á hans forsendum, hann fengi að ráða hvað þeir gerðu saman þar sem liðveitandinn „er beisiklí að vinna fyrir mig“. Tveir þátttakendur höfðu verið með liðveislu en misst þjónustuna þar sem einstaklingurinn sem sinnt hafði starfinu hafði hætt og ekki hafði fundist annar í hans stað. Þau töldu þetta fremur algengt vandamál og að erfitt væri að finna aðila til að taka að sér liðveislustarf.

Fordómar og skilningsleysi

Í umræðu sérfræðihópanna bárust fordómar í garð fatlaðs fólks oft í tal. Þátttakendur voru sammála um að fordómar væru algengir og fyrirfinndust víða í samfélaginu. Þeir væru rótgrónir og hefðu fengið að viðgangast alltof lengi. Enn í dag væri algengt að litið væri niður á fólk á örorku og þeir álitnir „letingjar“ og félagslegt vandamál. Fötlud börn og unglingar upplifðu einnig mismunun og ýmiskonar fordóma. Allir þátttakendur höfðu orðið vitni að fordómum og upplifað þá á eigin skinni.

Þátttakandi 1: Það eru ennþá alltof miklir fordómar gegn fötluðu fólki í nútíma samfélagi.

Þátttakandi 2: Já, þar erum við sammála.

Þátttakandi 3: Meira að segja á Alþingi.

Þátttakendur ræddu meðal annars um klaustursmálið¹ og lýstu undrun sinni yfir því að ekkert væri aðhafst þegar fólk í ábyrgðarstöðum væri uppvíst af fordómum. Það að fordómar fengju að viðgangast óáreittir án afleiðinga er skaðlegt.

Birtingamyndir fordóma í garð fatlaðs fólks, og aðkast sem það verður fyrir, er ýmiskonar. Stundum birtist það sem gláp og gón, að einblínt sé á skerðingu viðkomandi í stað þess að sjá manneskjuna í heild sinni. Aðrir koma fram við fatlað fólk eins og það sé ósýnilegt og horfa í gegnum það. Enn aðrir láta eins og fötluð börn og fatlaðir unglingar geti ekki haft sjálfstæðar skoðanir, hlusta ekki á þau og koma fram af óvirðingu.

Sumt fólk hlustar ekki á fatlað fólk af því að það heldur að það sé eitthvað, eitthvað annað en venjulegt fólk.

Þátttakendur ræddu ýmis neikvæð viðhorf og fordóma sem þeir höfðu mætt frá fólki og aðkast sem þeir höfðu orðið fyrir. Þó svo að reynslan væri af sama meiði var þónokkur munur á upplifun þátttakenda með hreyfihömlun annars vegar og þátttakenda með þroskahömlun hins vegar. Þátttakendur með þroskahömlun, töldu viðmót í sinn garð oft vera neikvætt. Ófatlað fólk bæri ekki nægilega mikla virðingu fyrir börnum og unglungum með þroskahömlun. Sumir vildu ekki tala við þau, svöruðu þeim jafnvel ekki og sýndu þeim ókurteisi. Einnig kæmi það stundum fyrir að hlegið væri að þeim eða að gert væri grín að þeim.

Þátttakandi 1: Ef ég er að segja eitthvað sem mér finnst ekki sjálfri fyndið þá finnst mér ekki gaman þegar fólk er að hlæja. En ef ég er að segja eitthvað sem mér finnst vera fyndið og það eru fleiri sem eru að hlæja, þá finnst mér bara gaman að ég sé að hlæja með þeim.

Þátttakandi 2: Mér finnst ekki gaman þegar verið er að hlæja að manni.

Þátttakendur með hreyfihömlun upplifðu það hins vegar frekar að ófatlað fólk einblíndi mikið á skerðingu þeirra. Algengt væri að það fyrsta sem augu fólks beindust að væri göngulagið eða líkamsparturinn með skerðinguna. Í stað þess að sjá allt það sem einstaklingarnir ættu sameiginlegt væri athyglinni beint að skerðingunni einni og hún sett í brennidepil. Þetta væri

¹ Klaustursmálið vísar til þess að í desember 2018 voru gerðar opinberar upptökur af samtölum sex þingmanna á veitingastaðnum Klaustur Bar þar sem þeir voru tjáðu sjónarmið sem endurspeglu kvenfyrirlitningu og fötlunafordóma.

sér í lagi algengt þegar fólk væri að kynnast eða að hittast í fyrsta sinn. Eftir því sem fólk kynntist þeim betur færi fókusinn af skerðingunni og yfir á „manneskjuna sjálfa“. Þetta væri hins vegar leiðinlegur ávani hjá fólki.

Það er sett svo mikil einbeiting á að þú gengur ekki eins og aðrir, eða ég upplifi það að minnsta kosti, fólk er alltaf að stara á fæturna á manni, aldrei á mig þegar ég er að tala við það. [...] Ég vil að fólk horfi á mig, að það sjái mig fyrst áður en að það sér að ég sé fötluð. Að mín fötlun er partur af mér en hún á ekki að vera mikilvægasti parturinn af mér.

Stundum fengu þátttakendur einkennilegar og óviðeigandi spurningar um líf sitt og skerðingar, um atriði sem komu fólki ekki við. Þau lýstu því að einhverra hluta vegna fyndist fólki það geta kafið fatlað fólk svara við mjög persónulegum spurningum. Þátttakendur töldu þetta stafa af þekkingarleysi og fordómum. Það væri, jú, ekki eðlilegt að spyrja ókunnugt fólk eða kunningja viðkvæmra spurninga um persónuleg málefni en ófatlað fólk teldi sig hins vegar komast upp með slíkt í garð fatlaðs fólks. Einn þátttakandi er með CP og er með óhefðbundið göngulag. Hann segist oft vera spurður „hvað sé eiginlega að fótunum hans“ og hvort hann geti stundað kynlíf. Aðspurð hvernig slíkar spurningar tengdust fordómum gegn fötluðu fólki svaraði einn þátttakandi svo:

Já, algerlega. Mér líður eins og fólk heldur af því að maður er kannski líkamlega fatlaður eða hvernig fatlaður sem er að, þá getur maður ekki átt ástarlíf og þá getur maður ekki gert þannig. Og svo líka eru þetta spurningar sem að bara koma fólki ekkert við en fólk spyr mann af því að maður er fatlaður.

Annað sem þátttakendur upplifðu oft var vanmat fólks á getu þeirra til þátttöku. Þeir töldu fólk gjarnan gera ráð fyrir því að fötluð börn og unglingar gætu ekki tekið þátt eða sinnt verkefnum að sama skapi og ófötluð börn og unglingar. Það væri leiðinlegt að mæta slíkum viðhorfum. Þetta gæfi til kynna að fólk væri óöruggt í kringum það og að það teldi þau vanmáttug. Þetta væri einnig til marks um það hve skerðingarnar væru fólki hugleiknar.

Þátttakandi 1: Svo er líka sko þegar fólk heyrir að maður, að maður sé með CP í íþróttum þá svona: „Geturu þetta?“, „Já þú þarft ekkert að gera þetta ef þú vilt það ekki, það er allt í góðu“, „sko, já nei slepptu þessu bara“... þú veist það er alltaf eitthvað að passa sig af því að það skortir fræðslu.

Þátttakandi 2: Já fólk heldur alltaf að maður getur ekki gert neitt. Maður sér til dæmis eins og bara bekkjarfélagar sínir til dæmis, þeir eru ekkert að reyna að

vera vondir en þeir spyrja mann bara hvort að maður getur gert þetta, bara labbað niður tröppur og ég bara: „já ég get labbað niður tröppur“.

Mikilvægi aukins sýnileika fatlaðs fólks og fræðslu um fordóma

Þátttakendur töldu mikilvægt að tekin væru skref til að vinna bug á fordómum gegn fötluðu fólki og skaðlegum staðalmyndum. Fatlað fólk hafi mætt fordómum frá örófi alda og þeir væru á allra vitorði. Þeir væru ennfremur rót eineltis og ofbeldis gegn fötluðu fólki og því væri málið grafalvarlegt.

Þátttakandi 1: Sko af hverju þarf þetta ennþá að vera svona? Af hverju var okkur hent inn á hæli fyrir, þú veist, ekki fyrir fimmtíu árum síðan, svo vorum við brennd á báli fyrir 200 árum síðan.

Þátttakandi 2: Maður sér í gegnum söguna er að fatlað fólk hefur alltaf verið svona útskúfað.

Þátttakendur bentu á að lítil umræða væri um fordóma, hvorki í skólum né á öðrum vettvangi. Þeir kölluðu eftir aukinni fræðslu um fatlað fólk, um fordóma og skaðleg áhrif þeirra. Mikilvægt væri að umræða um fordóma væri opinská og að almenningur væri fræddur um ólíkar staðalmyndir og hvernig þær eigi rætur í fordómum. Fáir fólk ekki upplýsingar og fræðslu sé hætta á að samskipti þeirra við fatlað fólk einkennist af fordómum og vanþekkingu. Þátttakendur töldu að börn og unglingar í skólum ættu að fá fræðslu um fordóma og að sama skapi fólk sem starfar með fötluðum börnum og unglingum, svo sem starfsfólk skóla og bílstjórar ferðaþjónustunnar. Þekkingarleysi almennings, fordómar og staðalmyndir sem af því hlutust, hefðu mikil áhrif á líf fatlaðs fólks, því væri mikið í húfi.

Líka þú veist, vinnuveitendur geta bara ekki gefið manni vinnuna því þeir halda að maður geti ekki gert eitthvað, eitthvað líkamlegt eða eitthvað þannig að maður getur bara endað öryrki og eitthvað svona.

Þátttakendur töldu aukinn sýnileika fatlaðs fólks vera mikilvægan lið í því að uppræta fordóma og staðalmyndir. Oft væri dregin upp einsleit mynd af fötluðu fólki sem væri villandi og röng. Raddir fatlaðs fólks, unglunga og barna, þyrftu að heyrast í ríkari mæli svo að almenningur fengi að kynnast ólíkum reynsluheimi þeirra. Þátttakendur lögðu ríka áherslu á að fötluð börn og fatlaðir unglingar séu ólík, með ólíka reynslu og skoðanir. Einsleitar staðalmyndir yrðu til þess að fatlað fólk væri álitid „öðruvísi“ en annað fólk, frekar en hluti af fjölbreytileikanum.

Ein algeng staðalmynd sem oft er tónglast á, er sú að fötlun sé eintómt volæði. Dregin er upp sorgarsaga af fötluðu fólki sem er einangrað og vinfáttað og líður almennt illa. Þátttakendur töldu staðalmyndir sem þessar vera skaðlegar og að þær viðhéldu þekkingarleysi og fordómum í garð fatlaðs fólks. Einn þátttakandi rifjaði upp vonbrigðin sem hún upplifði þegar hún horfði á bíómynd sem fjallaði um ástarsögu fatlaðs manns við ófatlaða konu.

Já, ég man ekki hvað þessi mynd heitir, en hún var um mann sem að lamaðist alveg og hann var ástfanginn af konu sem var að hugsa um hann. En í endan þá drepur hann bara sjálfan sig út af því að það er ekkert þess virði að lifa ef maður er fatlaður. Og ég hugsaði með mér þegar ég sá þetta, loksins rómantísk mynd þar sem maðurinn er fatlaður. En lífið hans er bara ekki þess virði að lifa því þótt hann sé búinn að finna ástina í lífi sínu og hann er bara byrði. Ég meina þetta er ekki að senda mjög góð skilaboð.

Þátttakendur töldu söguþræði sem þessa síður en svo valdeflandi fyrir fötluð börn og unglunga. Sýna þyrfti fólk með skerðingar í fjölbreyttu ljósi því birtingarmynd þess í sjónvarpsefni og kvikmyndum í dag væri oft mjög einsleit. Einnig þyrfti að auka þátttöku fatlaðs fólks í samfélagsumræðu og í fjölmiðlum og kölluðu þátttakendur eftir fleiri hlutverkum fyrir fatlað fólk í sjónvarpi og bíómyndum sérstaklega. Þau töldu brýnt að fá fleiri jákvæðar fatlaðar fyrirmyndir, bæði í því skyni að uppræta einsleitar staðalmyndir og fordóma en einnig svo að fötluð börn og unglunga gætu speglað sig í því sem þau sæu. Fötluð börn og unglungar þyrftu að fá þau skilaboð að þau geti tekið að sér ólík hlutverk og leikið í bíómyndum, líkt og ófatlað fólk. Þau kærðu sig því ekki um að ófatlað fólk tæki að sér að leika fatlaðar sögupersónur enda byggði persónusköpunin þá oftast á fordómafullum staðalmyndum.

Þátttakandi 1: Ef það er, á að vera fatlað fólk í myndinni þá á fatlað fólk að leika.

Þátttakandi 2: Já.

Þátttakandi 3: Já, ég er sammála.

Þátttakandi 2: Af því að ef ófatlað fólk er að leika fatlað fólk þá er það bara að leika svona stereotypu af fatlaðri manneskju sem að er ekki rétt.

Sökum þess hve lítið er rætt og frætt um fordóma gegn fötluðu fólki er ófatlað fólk oft ómeðvitað um útbreiðslu þeirra og skaðsemi. Fyrir vikið mætir fatlað fólk oft ekki skilningi þegar það talar um reynslu sína af fordómum og mismunun. Þátttakendur bentu á að oft væri erfitt fyrir fatlað fólk að opna sig og tala um reynslu sína þar sem ófatlað fólk gerði oft lítið úr málunum og

reyndi að draga úr alvarleikanum. Þau töldu margt ófatlað fólk vera í hálfgerðri afneitun þegar kemur að fordómum og mismunun í garð fatlaðs fólks. Þetta hefði stundum þær afleiðingar að fatlað fólk færi að efast um eigin upplifun.

Oft upplifir maður það að, eins og þegar maður segir eitthvað sem maður hefur lent í að þá er alltaf sagt við mann, þó svo maður sé búinn að upplifa það persónulega: „Æi þetta getur bara ekki verið“, „það eru svo fáir sem að eru svona“ og dótari, af því að fólk vill frekar lifa í heimi, í fantasíuheimi, þar sem ekkert slæmt skeður fyrir fatlað fólk og það eru ekki fordómar fyrir fötluðu fólki. Ég upplifi það a.m.k. mjög oft hjá ófötluðu fólki að þegar maður segir þeim eitthvað að þá, þau eru ekki að reyna að vera leiðinleg og þannig en þau eru samt að reyna að spila niður það sem maður er að segja, reyna að láta það hljóma betur og svona, og það lætur manni líka líða svona: „æi ég hlýt að vera að upplifa þetta eitthvað rangt“.

Þátttakendur bentu á að oft væri erfitt fyrir fötluð börn og fatlaða unglunga að upplifa fordóma og að fá sífellt þau skilaboð að þau væru „ekki venjuleg“. Þau vissu þó ekki til þess að neinn stuðningur stæði fötluðum börnum og unglingum til boða til að hjálpa þeim að vinna úr reynslu sinni af fordómum og mismunun. Umræða um þessi mál væri af skornum skammti og úr því þyrfti að bæta.

Einelti í skólum

Töluvert var rætt um einelti í skólum og töldu þátttakendur það algengt vandamál sem ekki væri tekið nægjanlega föstum tókum. Allir þátttakendur nema einn höfðu verið lagðir í einelti. Þau lýstu því að auk eineltis gengi oft ýmislegt á innan skólanna, aðkast og „bögg“ af hálfu samnemenda, sem skólastarfsfólk áttaði sig ekki á, og hafði áhrif á líðan sumra í skólanum. Það sýndi sig meðal annars þegar þátttakendur voru beðnir um að lýsa góðum skóladegi og einn lýsti því að það væri góður dagur þegar „maður fær engin svona leiðinleg ummæli“. Á öðrum fundi nefndi þátttakandi að fyrr þennan sama dag höfðu nokkrir eldri ófatlaðir nemendur staðið yfir honum, lamið í hluti í kringum hann og ógnað honum. Að sögn sumra þátttakenda voru áreiti sem þessi nokkuð algeng.

Þátttakandi 1: Ég meina, maður lendir alltaf í einhverjum skít, ég meina ég held bara, ekki allir sem eru fatlaðir en það eru mjög fáir sem ég þekki sem eru líkamlega fatlaðir sem hafa aldrei lent í neinu svona.

Þátttakandi 2: Ekki persónulega sko, ekki daglega. En það gerist alveg sko.

Þátttakendur töldu fatlaða nemendur frekar lagða í einelti og verða fyrir áreiti af hálfu samnemenda en ófatlaðir nemendur. Þeir veltu fyrir sér ástæðunni og töldu hluta vandans vera að börn og unglingar fengju litla fræðslu um fötlun og líf fatlaðs fólks. Fyrir vikið hefðu sumir lítið umburðarlyndi gagnvart þeim sem skera sig úr fjöldanum. Eins og einn þátttakandi lýsti því: „Við erum öðruvísi en aðrir en fólk skilur það ekki“. Einnig töldu þátttakendur einelti gegn fötluðum nemendum viðgangast þar sem fatlað fólk væri „auðvelt skotmark“ og að gerendur teldu sig komast upp með yfirgang og eineltistilburði gagnvart því.

Fólk auðvitað níðist á fólki sem það heldur að það geti gengið yfir. Fólk heldur að það sé léttara að leggja okkur í einelti af því að við erum með fötlun, skilur þú, og þau nýta sér það.

Þátttakendur ræddu reynslu sína af því að vera lagðir í einelti, viðbrögð skólafélagsfólks og foreldra og stuðninginn sem þeir höfðu fengið. Einn þátttakandi var mjög ánægður með það hvernig unnið hafði verið úr eineltinu gegn honum. Brugðist var rétt og hratt við þegar hann sagði frá og hann fékk stuðning skólasálfræðings sem reyndist honum góður. Rætt var við börnin sem í hlut áttu og foreldra þeirra. Hann telur að með því að bregðast hratt og rétt við hafi verið komið í veg fyrir áframhaldandi einelti. Þegar hann mætti aftur í skóla eftir sumarfrí var allt komið í samt lag.

Þegar ég var aðeins yngri þá var ég líka lagður í einelti en þá var tekið líka vel á því og það var svona skólasálfræðingur sem að var mjög mikið að hjálpa mér og mér fannst það rosalega gott. Og mér fannst bara skólinn minn höndla það mjög vel.

Aðrir þátttakendur voru óánægðir með viðbrögð skólafélagsfólks og annars starfsfólks og upplifðu lítinn eða jafnvel engan stuðning í skólanum. Í sumum tilvikum var þátttakendum ekki trúnað, starfsfólk hélt að sér höndum og aðhafðist lítið í málunum. Í einu tilviki var gripið til aðgerða sem þátttakandi var ósáttur við. Í flestum tilvikum höfðu foreldrar staðið þétt við hlið þátttakenda og stutt þá. Það var mikilvægur stuðningur að sögn þátttakenda. Hins vegar höfðu kennarar og skólafélagsfólk ekki hlustað nægilega vel á þau og ekki tekið mark á frásögunum. Þátttakendur höfðu ennfremur ekki fengið að vera með í ráðum þegar ákveðið var hvernig unnið yrði úr málunum.

Maður reyndi að segja sko, það er ekki það að maður bara sat þarna og ekkert skeði. Ég sagði alltaf þegar eitthvað skeði en það var bara ekki hlustað á mann.

Með foreldrum sínum tóku tveir þátttakendur á endanum ákvörðun um að skipta um skóla þar sem önnur lausn var ekki í sjónmáli. Öðrum þátttakanda hafði verið gert að skipta um bekk

gegn hans vilja, í því skyni að leysa upp eineltið. Þátttakendum fannst afskiptaleysi starfsfólks skóla mjög alvarlegt mál og töldu rót vandans vera tvíþætta. Annars vegar væri ekki hlustað á þolendur og þeim ekki trúað og hins vegar væri starfsfólk hrætt við að grípa inn í og taka á málunum. Starfsfólki þætti erfitt að ávarpa eineltið með beinum hætti og drægi því lappirnar.

Já, þú veist, mér finnst skólinn ekkert, ef maður segir þeim eitthvað, ég held að það séu bara ekki, bara að í flestum skólum séu þeir ekki nógu fljótir að stíga inn í. Þeir eiga bara að vera fljótari að þessu og átta sig á þessu í staðinn fyrir að vera hræddir um að gera eitthvað rosalegt. Mér finnst eins og að þeir séu hræddir um að taka ákvarðanir um svona mál.

Það eykur á vanlíðan þolenda að mæta skilningsleysi og litlum stuðningi. Þátttakendum sem voru ósáttir við viðbrögð skólans fannst sem ábyrgðin á eineltinu væri sett á herðar þeirra og að starfsfólk álitu þau rót vandans. Þá var mikilvægt að hafa góðan stuðning foreldra og vina. Einn þátttakanda lýsti því að honum hafi fundist starfsfólk skólans ekkert kæra sig um að hjálpa honum:

Það var aldrei talað við krakkana sem lögðu mig í einelti þó svo að ég hafi alltaf sagt frá og það var kannski bara ekki tekið svo alvarlega. Maður upplifir rosa mikið, bara já bara að öllum er skítsama um mann.

Þátttakendur voru allir sammála um að einelti væri aldrei þolandanum að kenna. Þau áréttuðu að einelti væri hættulegt, jafnvel lífshættulegt, og töldu brýnt að tekið væri á málunum af meiri alvöru. Bregðast þyrfti hratt og örugglega við því annars fengi eineltið að viðgangast og nemendur gætu dregið þá ályktun að hegðunin væri í lagi, að það væri í lagi að leggja fatlaða nemendur í einelti.

Þátttakandi 1: Manni leið eins og að það væri allt í lagi það sem var að ske við mann og að þetta væri mér að kenna og að ég ætti bara að lifa með þessu.

Þátttakandi 2: Já svo ef þetta er í langan tíma þá fer þetta að vera eins og að það sé ekkert að þessu, þú veist.

Þátttakendur töldu brýnt að málum sé tekið af alvöru þegar grunur leikur á um einelti, að hlustað sé á fötluð börn og fatlaða unglunga þegar þau segja frá reynslu sinni af einelti og stríðni og að þolendur og gerendur fái stuðning. Þau kölluðu eftir því að eineltisáætlunum væri betur framfylgt og að þolendur væru upplýstir um gang mála og hvernig skólinn hyggðist bregðast við. Þar sem fatlaðir nemendur eru oftast lagðir í einelti væri ennfremur mikilvægt að skólinn leiti leiða til að fyrirbyggja vandann, svo sem með aukinni fræðslu til nemenda,

starfsfólks og skólastjórnenda. Þessir aðilar þurfi að vera upplýstir um algengi og alvarleika vandans. Einn þátttakandinn lagði áherslu á að ábyrgðin lægi ekki síst á herðum skólastjórnenda:

Sko mér finnst alltaf þegar er verið að tala um að krakkar þurfi einhverja fræðslu, sem er alveg rétt, en mér finnst líka að skólastjórnendur og fólk sem að vinni þarna þurfi líka fræðslu. Þú veist það er bara ekki nógu gott, bara hjá öllum. Þú veist, ég veit að allir hérna hafa lent í einhverri stríðni og skólastjórnendur hafa ekki gert mikið sko.

Þátttakendur voru einnig sammála um að beina þyrfti sjónum í auknum mæli að gerendum í eineltismálum, enda væru þetta gjarnan einstaklingar sem þyrftu aðstoð og stuðning ekki síður en þolendur. Enn er algengt að þolendur þurfi að skipta um bekk eða skóla, vegna þess að ekki er brugðist rétt við, en það er með öllu ósanngjarnt að mati þátttakenda.

Þátttakandi 1: Já og ég bara, var ekkert að skilja þetta því að það eru gerendurnir sem að þurfa hjálp en ekki þolandinn. Þolandinn þarf að vísu hjálp til að vinna úr þessu en gerandinn þarf hjálp til þess að vinna úr þessu líka.

Þátttakandi 2: Ég er mjög sammála þessu. Mér finnst eins og það sé svo oft einblínt á manneskjuna sem lendir í eineltinu, ef það er gert eitthvað í því, en málið er að rótin á vandamálinu sjálfu er gerandinn því að þú myndir ekki þurfa að vera að hjálpa þeim sem verður fyrir þessu ef að gerandinn hefði ekkert gert.

Ofbeldi

Rannsóknir hafa sýnt að fatlað fólk er frekar beitt ofbeldi en ófatlað fólk. Þetta voru sumir þátttakendur í sérfræðihópunum meðvitaðir um og vildu ræða. Í sameiningu veltu þau vöngum yfir hugsanlegum ástæðum þess að fatlað fólk er beitt ofbeldi í meira mæli en ófatlað fólk. Eitt sem þau töldu tengjast ofbeldinu sterkum böndum voru fordómar gegn fötluðu fólki. Þau bentu á að á meðan fötlunarfórnar fengju að viðgangast í samfélaginu óárettir teldu gerendur sig mega koma illa fram við fatlað fólk sem væri „öðruvísi“ og komast upp með það. Sumir gerendur notfæri sér einnig aðstöðumun og skerðingar þolenda sem gætu ekki alltaf spornað við ofbeldinu.

Ég hef skoðun á því af hverju fatlað fólk er oftast beitt ofbeldi. Það er að ég held að það er kannski léttara að misnota okkur af því að kannski, ef að þú ert til

dæmis líkamlega fatlaður þá er maður kannski haltari og það er bara léttara að misnota okkur, ekki í öllum tilfellum en í sumum tilfellum.

Á fundunum var einnig töluvert rætt um netnið, stafrænt ofbeldi og notkun unglunga á samfélagsmiðlum. Algengt er að unglingar sendi á milli sín myndir og myndbönd. Þátttakendur töldu marga unglunga ekki átta sig á því að með því að dreifa efni af öðrum, gætu þeir verið að taka þátt í netniði og stafrænu ofbeldi. Flókið er að uppræta stafrænt ofbeldi þar sem erfitt er að taka myndir og annað efni á netinu úr umferð. Þátttakendur töldu brýnt að fundnar væru leiðir til að uppræta stafrænt ofbeldi og veita þolendum betri stuðning. Þau töldu að lítið væri aðhafst í slíkum málum og að margir áttuðu sig ekki á alvarleikanum. Auka þyrfti umræðu og fræðslu um þessa tegund ofbeldis því stundum tæki fólk þátt í ofbeldinu án þess að átta sig á ábyrgð sinni. Þátttakendur töldu að unglingar þyrftu að vita af hættunni sem fælist í því að senda myndir af sér til vana en mikilvægt væri einnig að áréttast að ofbeldið væri ekki þolandanum að kenna. Þrátt fyrir að fólk sendi af sér myndir til vana, sem færu svo í dreifingu væri skömmin ekki þeirra.

Ofbeldi aldrei að líðast og það er aldrei þolandanum að kenna. Þrátt fyrir að í dag sé aukin meðvitund um ábyrgð gerandans töldu þátttakendur alls ekki alla átta sig á þessu, enn væri algengt að ábyrgðin og skömmin væri sett á herðar þolenda.

Þátttakandi 1: Ef það er einhver að beita okkur ofbeldi þá er það honum sjálfum sem er að beita okkur ofbeldi að kenna en ekki okkur.

Rannsakandi: Já. Haldið þið að allir viti þetta?

Allir: Nei

Þátttakandi 2: Til dæmis lítil börn þau vita þetta ekki.

Þátttakandi 1: Ég myndi ekki segja að þau sem eru jafngömul eða svipað gamlir og ég myndu vita þetta, ekki allir af þeim myndu vita þetta.

Þátttakandi 3: Margir af vinkonum mínum vita af þessu en sumir bara fatta ekki.

Þátttakendur voru ennfremur sammála um að ekki sé hlustað nægilega vel á fötluð börn og fatlaða unglunga þegar þau segja frá ofbeldi sem þau hafa verið beitt. Algengt er að frásagnir þeirra séu dregnar í efa eða að lítið sé gert úr málunum. Sumir þátttakendur höfðu sjálfir reynslu af slíku. Þau töldu ástæðuna vera þá að fullorðið fólk, sér í lagi ófatlað fullorðið fólk,

væri í afneitun og kysi að horfast ekki í augu við sannleikann. Fólk tryði því ekki að fatlað fólk yrði fyrir ofbeldi og einelti. Þarna spiluðu einnig inn í lífseigar staðalmyndir og vanþekking fólks, eins og einn þátttakandi lýsti:

Mér finnst líka þannig að, eitt sem tengist því að fólk trúir ekki því að fatlað fólk sé að vera beitt t.d. kynferðislegu ofbeldi er að það er ennþá svolítið svona, eins ótrúlegt og það er, að þá heldur fólk stundum að maður getur ekki stundað kynlíf af því að maður er fatlaður. Ég held að það sé svona hluti af þessu, að fólk trúir því ekki að fatlað fólk geti orðið fyrir kynferðislegu ofbeldi útaf því að það getur ekki stundað kynlíf, sem er auðvitað ekki rétt.

Þátttakendur töldu fólk veigra sér við að taka ákvarðanir og afstöðu í málum og fyrir vikið viðgengist ýmislegt sem ekki væri í lagi. Einn þeirra hafði æft sund með öðrum fötluðum börnum en þar hafði einn iðkandinn ítrekað áreitt önnur börn og unglunga og káfað á þeim. Þrátt fyrir að þjálfarar hafi vitað af áreitinu var ekkert að gert og þess vegna hætti þátttakandinn í sundi. Þátttakendur áréttu að enginn eigi að þurfa að verða fyrir kynferðislegri áreitni í íþróttastarfi. Öllu ofbeldi og áreiti eigi að taka alvarlega, líka því þar sem gerendur eru sjálfir með skerðingu og eru jafnvel börn og unglingar. Kynferðisleg áreitni og annað ofbeldi getur átt sér stað hvar sem er, meðal annars í sérúrræðum fyrir fötluð börn og unglunga.

Þátttakendur töldu lögreglu og dómsvald þurfa að taka ofbeldismálum af meiri alvöru. Þeir vísuðu oft til þess að ofbeldismál, ekki síst kynferðisofbeldismál, væru gjarnan látin falla niður. Sönnunarbyrðin vegi þungt á þolendur og getur orðið til þess að erfitt sé fyrir fólk að kæra ofbeldi sem það hefur orðið fyrir. Þátttakendur töldu það sér í lagi geta verið erfitt fyrir fatlað fólk að kæra ofbeldi eða áreiti sem það hefur orðið fyrir. Sumir þurfi aukinn stuðning til að koma sjónarmiðum sínum áleiðis. Einn þátttakandinn benti á að lögreglan þyrfti að hlusta betur á fatlað fólk:

Þeir [lögreglan] eru að reyna að vinna vinnuna sína en þeir skilja bara ekki, það þarf hjálp, það þarf manneskju til staðar til að hlusta á mann, sumt fólk hlustar ekki á fatlað fólk af því að það heldur að það sé eitthvað eitthvað annað en venjulegt fólk.

Þátttakendur töldu brýnt að auka umræðu og fræðslu um ofbeldi. Almennigur þurfi að vera betur upplýstur um algengi ofbeldis gegn fötluðu fólk og helstu birtingarmyndir þess. Þrátt fyrir aukna samfélagsumræðu síðastliðin ár væri formlegri fræðslu um ofbeldi enn ábótavant og fáir þátttakendur mundu eftir því að rætt hafi verið við nemendur í skólanum eða þeir verið

fræddir um ofbeldi. Því síður hafði verið frætt um stöðu fatlaðs fólks og algengi ofbeldis og eineltis gegn því.

Þátttakandi 1: Mér finnst reyndar, ég held reyndar að það hefur aldrei verið í skólanum mínum. Ég hef enga minningu af því að það hafi verið talað um ofbeldi gegn fötluðu fólki eða bara ofbeldi.

Þátttakandi 2: Það hefur ekki verið talað um það.

Þátttakandi 1: Já, ehm mér líður eins og við höfum mjög oft talað um einelti og þannig en mér finnst eins og það er aldrei, það er ekki oft talað um ofbeldi og bara sérstaklega ofbeldi gegn fötluðum.

Þátttakandi 3: Heldur ekki hjá okkur.

Þátttakandi 2: Ekki hjá okkur.

Mikilvægt er að halda á lofti þeim skilaboðum að ofbeldi er aldrei þolanda að kenna. Ofbeldi fylgir gjarnan mikil vanlíðan og skömm og algengt er að þolendum finnist sökin vera þeirra. Vanlíðan og skömm eykst þegar þolendur mæta ekki skilningi og fá ekki stuðning. Þátttakendur töldu brýnt að fötluð börn og unglingar sem hafa orðið fyrir ofbeldi fái gott aðgengi að stuðningi og tækifæri til að vinna úr áfallinu og styrkja sig.

Framtíðarsýn

Á fundunum var stundum vikið að framtíðinni og það rætt hvað hún bæri hugsanlega í skauti sér. Þátttakendur voru almennt bjartsýnir og sumir hlökkuðu mikið til þess þegar skólanum lyki til að þeir gætu „gert eitthvað annað“. Sumir höfðu velt því fyrir sér hvað tæki við eftir skólann og mátað sig við ólík hlutverk svo sem ólík störf og foreldrahlutverkið. Aðrir höfðu hins vegar lítið leitt hugann að þessum málum.

Þegar framtíðin var rædd barst umræðan oft að aðgengismálum og fordómum gegn fötluðu fólki. Þátttakendum var ljóst að tækifæri þeirra til þátttöku í framtíðinni mun meðal annars velta á þessum þáttum, þ.e. hvernig aðgengismálum verður háttað og að hvaða marki fordómar verða ríkjandi í garð fatlaðs fólks. Eitt dæmi um slíkt var hugsanleg búseta erlendis. Sumir þátttakendur höfðu hug á að búa í útlöndum, í því skyni að kynnast annarri menningu og jafnvel til að setjast að. Einn þátttakandi taldi það þó geta verið vandasamt fyrir einstakling með hreyfihömlun að setjast að í öðru landi og að slíkt krefðist undirbúnings. Viðkomandi þyrfti að afla sér upplýsinga um aðgengismál og rétt til sérfræðistuðnings eins og stoðtækjafræðinga

og sjúkrahjálfara. Einnig gæti það sett strik í reikninginn ef að í landinu eru miklir fordómar gegn fötluðu fólki.

*Þátttakandi 1: Kannski flyt ég til London, og gerist klæðskeri á Saville road.
Það væri gaman.*

Rannsakandi: En þið? Sjáið þið fyrir ykkur að fara til útlanda eða er eitthvað annað sem ykkur langar að gera í framtíðinni?

Þátttakandi 2: Ég meina, ég væri alveg, ég myndi alveg einhvern tímann vilja fara eitthvert og bara uppgötva alveg nýja menningu, en ég held að það væri svo flókið út af því að ég myndi þurfa að gera svo mikið af því að fyrst myndi ég þurfa að finna einhvern stoðkerfisfræðing og hérna svo myndi ég þurfa að finna bæklunarlækni og sjúkrahjálfara. Maður myndi þurfa að gera mikinn undirbúning áður en að maður fer [...] en svo líka í sumum löndum sem að maður langar að heimsækja, stundum sko, þá kikir maður og þá er þetta land með svo mikla fordóma gagnvart fötluðum.

Þátttakendur hugleiddu sumir framtíðarstörf og stöðu sína á atvinnumarkaði og vildu flestir finna sér störf sem tengdust áhugamálum þeirra. Bent var á að fötluð börn og ungmenni ættu stundum erfitt með að máta sig við hugmyndir um störf í framtíðinni þar sem umræða um slíkt miðaðist fyrst og fremst við möguleika fólks með fulla starfsforku. Einstaka þátttakendur töldu ólíklegt að þau myndu vera í fullu starfshlutfalli og bárust umræður þá að örorkubótum og möguleikum til starfa. Þátttakendur voru sammála um að örorkubætur væru alltof lágar og að erfitt væri að framfleita sér á þeim. Einn þátttakandi benti á að í ljósi ástands á húsnæðismarkaði gætu lágar örorkubætur orðið til þess að búa þyrfti í foreldrahúsum langt frameftir aldri. Þau ræddu einnig neikvæð viðhorf til fólks á örorkubótum og benti einn þátttakandinn á það hvernig rótgrónir fordómar höfðu stundum áhrif á væntingar hennar til framtíðarinnar:

Þátttakandi 1: Ég hef talað við mömmu mína um vinnu í framtíðinni og hún segir að ég muni örugglega bara vinna hálfu vinnu og...

Þátttakandi 2: 50% öryrki?

Þátttakandi 1: Já, og ég veit ekki af hverju en þegar mamma er að segja mér þetta þá upplifi ég svo mikla skömm, ég hef enga hugmynd af hverju, en auðvitað er þetta bara af því að ég get ekki unnið fullan vinnudag en samt upplifi ég frekar mikla skömm yfir því að ég get það ekki.

Ástæðan fyrir skömminni, benti hún á seinna, væri sú að almennt væri lítið niður á einstaklinga á örorkubótum og þeir álitnir „letingjar“.

Sambönd, fjölskyldulíf og barneignir bar einnig á góma. Sumir þátttakendur höfðu lítið leitt hugann að þeim málum en aðrir höfðu velt þeim töluvert fyrir sér. Hér, að mati þátttakenda, settu hugsanlegir fordómar gegn fötluðu fólki aftur strik í reikninginn. Vegna þess hve lítil þekking fólks væri á lífi fatlaðs fólks og á ólíkum skerðingum væri hætta á að ófatlað fólk útilokaði einstaklinga með skerðingar og liti ekki á þá sem hugsanlega kærasta eða kærustur. Aukin fræðsla og sýnileiki fatlaðs fólks máli skipti miklu máli, að mati þátttakanda því, líkt og einn benti á, gætu fordómar og vanþekking orðið til þess að fólk missti af sálufélugum sínum:

Af því að, þú veist, þarna krakkar geta einhverntímann á lífsleiðinni þá getur kannski reynt á það að þau viti hvað CP er til að þau skilji ef þau kannski, það er einhver sem að, einhver sálufélagi þeirra eða eitthvað svona, sem er með CP, svo að þau haldi að það sé ekki alveg algjör furðufugl.

Þátttakendur voru sammála um að umræður um barneignir fatlaðs fólks væru fremur viðkvæmt málefni. Lítið eða ekkert væri rætt um slíkt í skólum og að almenn fræðsla um kynlíf og barneignir miðaðist að mestu, eða öllu leyti, við ófatlað fólk. Þátttakendur þekktu ennfremur fáar fyrirmyndir, þ.e. fatlaðar mæður eða feður, og áttu erfitt með að máta sig inn í myndir af foreldrum sem þeir sáu í sjónvarpi og í blöðum. Sumir höfðu rætt þessu mál við foreldra sína, öðrum fannst erfitt að koma orðum að þessu eða vildu ekki ræða þetta við aðra. Ljóst er að nokkrir þátttakendur sátu inni með spurningar og vildu gjarnan fá aukin tækifæri til að ræða þessi mál og fá upplýsingar.

Þátttakandi 1: Mig langar að eignast börn þegar ég er orðin stór en þú veist, ég veit ekki. Vitið þið um eitthvað fatlað fólk sem hefur orðið ólétt?

Þátttakandi 2: Ég get persónulega sagt núna að mín upplifun síðan að ég var lítil, hef ég alltaf trúað því að ég mun aldrei eignast maka eða neitt. Ég veit að það er kannski endilega satt en það er samt eitthvað sem ég hef upplifað út af því að ég er fötluð.

NIÐURLAG

Umræður á sérfræðifundum fatlaðra barna og unglunga voru kröftugar. Þátttakendur tóku virkan þátt og sýndu verkefninu mikinn áhuga. Sjálfir völdu þeir umræðuefnin sem urðu á endanum fjöldamörg. Áherslur á réttindi fatlaðs fólks hafa orðið meira áberandi síðastliðin ár og voru þátttakendur vel að sér í þeirri umræðu. Mörg flókin málefni, svo sem fordómar gegn fötluðu fólki, aðgengismál og ofbeldi, voru rædd af einlægni en jafnframt með gagnrýnum tón, enda er margt sem betur má fara. Á fundunum komu fram margar ábendingar og tillögur um það hvernig unnt væri að standa betur að málum er varða fötluð börn og unglunga. Á síðustu fundunum voru helstu umræðuatriðin og ábendingarnar tekin saman og er þau að finna í næstu köflum.

ÁBENDINGAR SÉRFRÆÐIHÓPS

Fötluð börn eiga rétt á að koma sjónarmiðum sínum á framfæri

Mikilvægt er að fötluð börn og unglingar fái tækifæri til að koma sjónarmiðum sínum á framfæri og að á þau sé hlustað. Þetta á til dæmis við þegar teknar eru ákvarðanir um stuðning sem þeim er ætlaður í skólum. Brýnt er að foreldrar og forsjáraðilar hlusti á og styðji við börn sín, enda eru þeir oftast talsmenn barna í samskiptum við skóla og aðra þjónustu.

Tryggja þarf aðgengi fyrir fötluð börn og unglinga

Fötluð börn og unglingar mæta ýmiskonar aðgengishindrunum sem koma í veg fyrir þátttöku þeirra. Úr þessu þarf að bæta.

Huga þarf að aðgengi að upplýsingum og samfélagsumræðu

Fötluð börn og unglingar vilja fylgjast með fréttum og samfélagsumræðu. Upplýsingar þurfa að vera á auðskildu máli til að börn og unglingar með þroskahömlun geti nýtt sér þær. Brýnt er að upplýsingar, svo sem forvarnarefni um fíkniefni, kynlíf og fleira, sé þýtt á auðskilið mál og gert aðgengilegt öllum fötluðum börnum og unglingum.

Bæta þarf stuðning til fatlaðra nemenda

Fötluð börn og unglingar eru ólík og með ólíkar þarfir. Finna þarf góðar leiðir til að koma til móts við þarfir hvers og eins. Mikilvægt er að nemendur fái að hafa meiri áhrif á stuðninginn sem þeim er úthlutaður og að á þau sé hlustað þegar þau koma með ábendingar og tillögur.

Tryggja þarf aðgengi að námi og viðburðum á vegum skóla

Tryggja þarf aðgengi að námi þannig að fatlaðir nemendur geti sinnt því. Starfsfólk skóla þarf að vera opnara fyrir því að notast við fjölbreyttar leiðir til að gera námið aðgengilegt. Mikilvægt er að dagskrá á vegum skóla, svo sem sérstakir viðburðir, skólabúðir og skólaferðalög, sé aðgengileg öllum

nemendum. Nemendur þurfa að fá upplýsingar um dagskrá og viðburði tímanlega svo að þeir geti gert nauðsynlegar ráðstafanir.

Bæta þarf ferðaþjónustu fatlaðs fólks

Bæta þarf ferðaþjónustu fatlaðs fólks þannig að fötluð börn og unglingar þurfi ekki að bíða lengi eftir bílum og geti treyst því að þau komist tímanlega á áfangastað. Mikilvægt er að hægt sé að panta bíla með skömmum fyrirvara enda geta óvæntir atburðir átt sér stað.

Auka þarf framboð af íþróttum og tómstundum fyrir fötluð börn og unglinga. Mjög lítið er um íþróttir og aðra tómstundaiðju fyrir fötluð börn og unglinga, sér í lagi hreyfihömluð börn. Bágt aðgengi að hreyfingu og félagsskap getur valdið vanlíðan og einangrun og því þarf að auka framboðið til muna.

Mikilvægt er að þeir sem starfa og umgangast fötluð börn og unglinga sýni þeim kurteisi og virðingu.

Fötluð börn og unglingar, sérstaklega með börn og unglingar með þroskahömlun, upplifa stundum skilningsleysi og litla þolinmæði í sinn garð. Fólk sem umgengst og starfar með fötluðum börnum og unglingum þarf að tileinka sér kurteisi og venja sig á að hlusta á þau.

Vinna þarf gegn fordómum

Fötlun á ekki að vera feimnismál eða tabú. Fordómar gegn fötluðu fólki fyrirfinnast víða, meðal annars á Alþingi. Fordómar eru skaðlegir og hafa mikil áhrif á líf fatlaðs fólks. Mikilvægt er að unnið sé með beinum hætti gegn fordómum.

Auka þarf fræðslu um fordóma

Fötluð börn og ungmenni upplifa oft vanmat og fordóma í sinn garð. Í því skyni að uppræta fordóma þarf að fræða almenning um aðstæður fatlaðs fólks, ólíkar skerðingar og fordómanna sem ríkja gagnvart fötluðu fólki. Fræðslan þarf einnig að ná til fólks sem starfar með fötluðum börnum og unglingum, svo sem kennara, bílstjóra og þjálfara.

Auka þarf sýnileika fatlaðs fólks

Aukinn sýnileiki fatlaðs fólks er mikilvægur liður í því að uppræta staðalmyndir. Einnig er mikilvægt að fötluð börn sjái fyrirmyndir sem þau geta tengt við í samfélagsumræðu, fjölmiðlum og afþreyingarefni.

Einelti er hættulegt

Brýnt er að tekið sé á eineltismálum af meiri alvöru. Hlusta þarf á fötluð börn og fatlaða unglunga þegar þau segja frá reynslu sinni af einelti og stríðni og bregðast þarf við því. Leiki grunur á að einelti eigi sér stað þarf að hrinda eineltisáætlun í framkvæmd og tryggja stuðning til þolenda og gerenda. Það er ekki sanngjarnt að þolendur eineltis þurfi að skipta um bekk eða skóla. Mikilvægt er að beina sjónum að gerendum í eineltismálum og tryggja þeim þann stuðning og fræðslu sem þeir þurfa.

Kynferðisofbeldi, einelti og annað ofbeldi á ekki að líðast

Netníð og stafrænt ofbeldi er líka ofbeldi og það þarf að stöðva. Veita þarf þolendum stafræns ofbeldis meiri stuðning. Mikilvægt er að allir muni að ofbeldi er aldrei þolendum að kenna. Brýnt er að lögreglan og dómsvald taki ofbeldismálum af meiri alvöru.

Hlusta þarf á fötluð börn og fatlaða unglunga þegar þau segja frá ofbeldi

Fötluðum börnum og unglingum er stundum ekki trúað þegar þau segja frá ofbeldi sem þau hafa verið beitt. Mikilvægt er að þau mæti skilningi og að þeim sé trúað. Veita þarf fötluðum þolendum ofbeldis, börnum og unglingum, meiri stuðning til að takast á við reynslu sína. Ofbeldi og áreitni getur átt sér stað í sérúrræðum og gerendur eru stundum fatlaðir. Slíkt ofbeldi verður að taka jafn alvarlega og annað ofbeldi.

ÁBENDINGAR SÉRFRÆÐIHÓPS Á AUÐSKILDU MÁLI

- ❖ **Fötluð börn eiga rétt á að segja það sem þeim finnst.** Það á að hlusta á fötluð börn þegar verið er að ákveða mikilvæga hluti. Það er mikilvægt að foreldrar hlusti á og styðji við börnin sín.
- ❖ **Það þarf að vera aðgengi fyrir fötluð börn og unglunga.** Ef aðgengi er slæmt geta fötluð börn og unglingar stundum ekki tekið þátt.
- ❖ **Mikilvægar upplýsingar eiga að vera á auðskildu.** Fötluð börn og unglingar vilja fylgjast með fréttum. Mikilvægar upplýsingar eiga að vera á auðskildu máli og aðgengilegar fyrir fötluð börn og unglunga. Upplýsingar um fíkniefni og kynlíf eiga að vera á auðskildu máli og aðgengileg fyrir fötluð börn og unglunga.
- ❖ **Nám á að vera aðgengilegt fyrir alla nemendur.** Það þarf að finna leiðir til að styðja við hvern og einn. Það þarf að hlusta á það sem nemendum finnst sjálfum um stuðninginn.
- ❖ **Allir eiga að geta tekið þátt í skólaskemmtunum og skólaferðalögum.** Það er mikilvægt að allir nemendur geti tekið þátt í ferðalögum og skemmtunum.
- ❖ **Ferðapjónusta fatlaðs fólks þarf að vera betri.** Fötluð börn og unglingar eiga ekki að þurfa að bíða lengi eða sitja of lengi í bílnum.

- ❖ **Það er of lítið af íþróttum og tómstundaiðju í boði fyrir fötluð börn.** Það er mikilvægt að fötluð börn og fatlaðir unglingar geti stundað íþróttir eða tómstundir. Annars getur þeim liðið illa og þau orðið einmana.
- ❖ **Þeir sem starfa með fötluðum börnum og unglingum eiga að sýna þeim virðingu.** Kennarar, bílstjórar ferðaþjónustunnar og aðrir sem vinna með fötluðum börnum og unglingum eiga að sýna þeim kurteisi og hlusta á þau.
- ❖ **Það er mikilvægt að stöðva fordóma gegn fötluðu fólki.** Fötluð börn og fatlaðir unglingar upplifa oft að fólk haldi að þau geti ekki gert það sem börn og unglingar geta. Þau upplifa fordóma.
- ❖ **Það er mikilvægt að fræða um fordóma.** Þegar fólk fær fræðslu um líf fatlaðs fólks skilur það betur hvernig er að vera fatlaður.
- ❖ **Fatlað fólk þarf að vera meira áberandi í fréttum, í sjónvarpinu og bíómyndum.** Það er mikilvægt að fötluð börn sjái fleiri fatlaðar fyrirmyndir.
- ❖ **Einelti er hættulegt.** Mikilvægt er að einelti sé tekið alvarlega. Það þarf að hlusta vel á fötluð börn og fatlaða unglinga sem segja frá reynslu sinni af einelti. Það þarf að passa að sá sem verður fyrir eineltinu fái stuðning. Það er ekki sanngjarnt að sá

sem verður fyrir eineltinu þurfi að skipta um bekk eða skóla. Það þarf að hjálpa gerendum til að þeir hætti að beita einelti.

- ❖ **Ofbeldi á aldrei að líðast.** Stafrænt ofbeldi er líka ofbeldi og það þarf að stöðva.
- ❖ **Það þarf að hlusta á þá sem hafa orðið fyrir ofbeldi og trúá þeim.** Mikilvægt er að trúá fötluðum börnum og unglíngum sem hafa orðið fyrir ofbeldi. Þeir sem hafa orðið fyrir ofbeldi líður oft illa. Það þarf að hjálpa þeim svo að þeim líði betur.

HEIMILDIR

- Aurini, J.D., Health, M. Og Howells, S. (2016). *The how to of qualitative research*. London: Sage Publications.
- Bailey, S., Boddy, K., Briscoe, S. Og Morris C. (2014). Involving disabled children and young people as partners in research: A systematic review. *Child: Care, Health and Development*, 41 (4), 505-514.
- Beresford, B. (2012). Working on well-being: Researchers' experiences of participative approach to understanding the subjective well-being of disabled young people. *Children & society*, 26 (3), 234-240.
- Cavet, J. og Sloper, P. (2004). The participation of children and young people in decisions about UK service development. *Child: Care, Health and Development*, 30 (6), 613-621.
- Clavering, E.K. og McLaughlin, J. (2010). Children's participation in health research: From objects to agents? *Child: Care, Health and Development*, 69 (5), 603-611.
- Cobb, C., Danby, S. Og Farrel, A. (2005). Governance of children's everyday spaces. *Australian Journal of Early Childhood*, 30 (1), 14-20.
- Jenks, C. (2004). *Constructing childhood sociologically*. Í M. J. Kehili (ritsj.). An introduction to childhood studies. Cerkshire uk: Open University Press.
- Lansdown, G. (2006). International developments in children's participation: Lessons and challenges. Í E. K. M. Tisdall, J. Davis, A. Prout og M. Hill. (ritstj.) *Children, young people and social inclusion: Participation for what?* University of Bristol: Policy press.
- Morris, J. (2003). Including all children: Finding out about the experiences of children with communications and/or cognitive impairments. *Children & Society*, 17 (5), 337-348.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2016). *Skólapátttaka fatlaðra nemenda: Viðvera tryggir ekki pátttöku*. Í Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstj.) *Skóli margbreytileikans: Menntun og manngildi í kjölfar Salamanca*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Sameinuðu Þjóðirnar. (1989). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins*.
- Sameinuðu Þjóðirnar. (2007). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*.
- Tisdall, E.K.M. (2012). The challenge and the challenging of childhood studies? Learning from disability studies and research with disabled children. *Children & Society*, 26 (3), 181-191.