

Sérfræðihópur fatlaðra barna

Vorráðstefna Greiningar- og
ráðgjafarstöðvar ríkisins
Hilton Reykjavík Nordica, 29. apríl 2021



Salvør Nordal, umboðsmaður barna

Sjónarmið barna og ungmenna

Samkvæmt lögum um umboðsmann barna, nr. 83/1994, er umboðsmanni falið það hlutverk að afla og miðla gögnum og upplýsingum um aðstæður barna og stöðu tiltekinna hópa barna.

Ekki nægilegt að hlusta á börn heldur þarf að taka skoðanir þeirra og sjónarmið til greina þegar teknar eru ákvarðanir sem varða þau.

Markmið sérfræðihóps að skapa rými og tækifæri fyrir fötluð börn og unglunga, til að ræða málefni að eigin vali koma með ábendingar byggðar á eigin reynslu og skoðunum.

Sjá: https://www.barn.is/media/skyrslur/serfraedihopar_fatladra_barna_ub.pdf

Aðferðir

Hópurinn fundaði 8 sinnum á tímabilinu frá desember 2018 til janúar 2019.

Bæði börn með hreyfihömlun og börn með þroskahömlun.

Sjónarhóll, ráðgjafarmiðstöð var samstarfsaðili og bauð upp á ráðgjafarþjónustu fyrir þátttakendur ef þörf var á.

Verkefnið unnið í samvinnu við Félagsvísindastofnun og Hrafnhildi Snæfríðar- og Gunnarsdóttir

Að hlustað sé á fötluð börn og fatlaða unglunga!

Fullorðið fólk hlustar ekki nægilega vel á reynslu og skoðanir fatlaðra barna.

Brýnt að þau fái aukin tækifæri til að koma sjónarmiðum sínum á framfæri og að hlustað sé á þau.





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.

Foreldrar gegna lykilhlutverki, þau eru talsmenn þeirra í samskiptum við skóla og aðra þjónustu og því mikilvægt að foreldrar hlusti vel á börnin sín og styðji þau.



Stuðningur í skóla

Þarfir þátttakenda mismunandi og voru þau 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.



Foreldrar skipta máli

Stuðningurinn hefur að mestu verið skipulagður án þeirra aðkomu. Þau telja sig þó geta haft áhrif með hjálp foreldra sinna.

- *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.*

Fjölbreyttar lausnir

Þátttakendur kalla eftir að kennarar og starfsfólk verði opnara fyrir fjölbreyttari lausnum og að reglur verði sveigjanlegri til að koma til móts við þeirra þarfir. Kennarar þurfa að átta sig á að börn með fötlun þreystast fyrr en aðrir.

- *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.*
- *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.*

Aðgengismál

- Þátttakendur höfðu reynslu af ýmiskonar aðgengishindrunum.
- Sammála um að almennt þurfi að huga betur að þeim til að tryggja aðgengi fyrir fötluð börn og ungmenni.





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 er hægt að vera fatlaður á marga vegu.

Viðmót í skóla

Þátttakendur með þroskahömlun upplifðu slæmt viðmót í sinn garð í skólunum. Viðmót starfsfólks og kennara skiptir þau máli.

Telja starfsfólk skólana almennt hafa litla þolinmæði gagnvart þeim og ekki sýna skilning þegar þeim líður illa.

Slæm líðan oft túlkuð sem óþekkt og hegðunarvandamál.



Aðgengi að upplýsingum

Börn og unglíngar með þroskahömlun fá síður aðgengi að samfélagsumræðu og mikilvægum upplýsingum eins og fréttum og forvarnarefni.

Sumir þátttakendur töldu jafnvel að upplýsingum væri haldið frá börnum og unglíngum með þroskahömlun vegna þess að talið er að þau skilji ekki þær upplýsingar.

Börnum ekki treyst

Sumum þátttakendum fannst að börnum og unglingum með þroskahömlun sé ekki treyst því þau eigi það til að segja öðrum frá.

- *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.*

Þátttaka í skólaferðalögum og viðburðum

Viðburðir og skólaferðalög eru skipulögð þannig að allir geti tekið þátt. Það er hins vegar ekki raunin hjá þátttakendum.

Þau nefndu óaðgengilegt húsnæði, dagskrá krefst mikillar líkamlegrar þátttöku og stundum hefur verið erfitt að fá nauðsynleg hjálpartæki vegna skamms fyrirvara.

Skólabúðir oft óaðgengilegar fyrir þau og þá verða þau að sitja hjá og mæta í skólann ein.



Ferðapjónusta fatlaðra

Þátttakendur lýstu ýmiskonar upptakomum sem þeir höfðu lent í með ferðapjónustunni, 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.



Sko, það er soldið langt síðan að ég notaði ferðapjónustuna 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 höfðu reynslu af því að hafa misst af æfingum eða viðburðum sem þeir ætluðu að sækja. Sitja oft löngum stundum og fara í langan bíltúr áður en þeir komust á leiðarenda.

Þetta varð til þess að einn þátttakandi hætti alfarið að nota ferðapjónustuna. Þess í stað fær hann foreldra sína til að keyra sig eða notar strætó.

Íþróttaiðkun og félagslíf

Þátttakendur segja lítið úrval af íþróttum og annarri tómstundaiðju vera 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.



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.

Það virðist minna vera í boði af íþróttum fyrir börn með hreyfihömlun en börn með þroskahömlun.

Þessir hópar hafa stundum æft saman en þau telja það ekki eiga vel við því þarfir þeirra eru mismunandi.

Ekki í boði fyrir þau að æfa hópíþróttir með venjulegu félagi.

Liðveisla

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.

Liðveislan mikilvægur partur af lífi þátttakenda.

Veitir þeim tækifæri til að gera ýmislegt sem þau annars hefðu ekki kost á.





Erfitt að finna liðveislu í stað þess sem hættir

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

Þátttakendur voru sammála um að fordómar væru algengir og væru víða í samfélaginu.

Þeir eru rótgrónir og hafa fengið að viðgangast alltof lengi.

Litið væri niður á fólk á örorku og þeir álitnir „letingjar“ og félagslegt vandamál.

Fötluð börn og unglingar upplifðu einnig mismunun og ýmiskonar fordóma.





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

Þátttakendur hafa upplifað neikvæð viðhorf og fordóma og orðið fyrir ýmsu aðkasti. Þó svo að reynslan væri af sama meiði var þónokkur munur á upplifun þátttakenda með hreyfihömlun annars vegar og þátttakenda með þroskahömlun hins vegar.

Börn með þroskahömlun töldu að viðmót í sinn garð væri oft neikvætt meðan börn með hreyfihömlun telja fullorðna einblína of mikið á skerðinguna.



Fá óviðeigandi spurningar um líf sitt og skerðingar

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.

- *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.*

Mikilvægt að auka fræðslu um fordóma

- Mikilvægt að tekin væru skref til að vinna bug á fordómum gegn fötluðu fólki og skaðlegum staðalmyndum.
- Fatlað fólk hefur mætt fordómum frá örófi alda og þeir væru á allra vitorði.
- Eru rót eineltis og ofbeldis gegn fötluðu fólki og er grafalvarlegt.
- Auka þarf sýnileika fatlaðs fólks í sjónvarpi, kvikmyndum o.s.frv.



Einelti í skólum

Allir þátttakendur í hópnum, fyrir utan einn, höfðu verið lagðir í einelti og töldu það algengt vandamál sem væri ekki tekið nægilega föstum tökum.

Þau lýsa aðkasti og „böggi“ í sinn garð sem starfsfólk í skólum átti sig ekki á. Þetta hefur nokkur áhrif á líðan þeirra í skólanum.

Einn þátttakandi fannst skólinn taka vel á því einelti sem hann varð fyrir. Aðrir þátttakendur deila ekki þeirri skoðun og fannst lítið gert.



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.

Þau segja að margir sem þau þekkja og eru fötluð hafi lent í einelti. Telja líklegt að það sé vegna þess að fólk telur þau vera auðveld skotmörk. Þá telja gerendur sig komast upp með yfirgang og eineltistilburði gagnvart þeim.

Það eru víða fordómar gagnvart fötluðu fólki sem ýtir undir einelti. Þau eru sammála um að auka þarf fræðslu í skólum um fötlun og litbrigði samfélagsins.





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.

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.

Getur verið erfitt fyrir fatlað fólk að kæra ofbeldi og sumir þurfa aukinn stuðning til að koma sjónarmiðum sínum áleiðis. Lögreglan þarf að hlusta betur á fatlað fólk:



Framtíðarsýn

Þátttakendur voru almennt bjartsýnir á framtíðina 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.





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.

Barneignir fatlaðs fólks telja þau vera viðkvæmt málefni. Lítið sé rætt um slíkt í skólum og almenn fræðsla um kynlíf og barneignir miðist bara við ófatlað fólk.

Þekkja fáar fyrirmyndir þ.e. fatlaða feður og fatlaðar mæður og eiga erfitt með að máta sig inn í myndir af foreldrum sem þau sjá í sjónvarpi eða blöðum.

Þörf á frekari kynfræðslu sem miðuð er við fatlað fólk.



UMBOÐSMAÐUR
BARNA

Kringlan 1, 5. hæð, 103 Reykjavík | Sími: 552-8999 | Barnasími: 552-8999 | Netfang: ub@barn.is | Veffang: www.barn.is