



Landssamtökin  
**Proskahjálpar**  
*Mannréttindi fyrir alla!*

# UNGMENNARÁÐ PROSKAHJÁLPAR

## SJÓNARHORN BARÁTTUKONU

Anna Lára Steindal og  
Sunna Dögg Ágústsdóttir

# LANDSSAMTÖKIN ÞROSKAHJÁLP

Landssamtökin Þroskahjálpar eru mannréttindasamtök sem vinna að réttindum fólks með þroskahömlun og fatlaðra barna.

Starfið byggist á alþjóðlega viðurkenndum mannréttindasamningum og hugsjónum: samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna, Heimsmarkmið Sameinuðu þjóðanna t.d.

Samráð og þátttaka – lykilatriði í mannréttindasamningum og án þess að uppfylla mannréttindasamninga verða heimsmarkmiðin ekki uppfyllt.

Með þetta í huga er ungmennaráð Þroskahjálpar stofnað, með styrk frá Félagsmálaráðuneytinu.

# UNGMENNARÁÐ ÞROSKAHJÁLPAR

- Stofnað í janúar 2020
- 25 meðlimir
- Fjölbreytt verkefni

# MÁLEFNAVINNA

Á stofnfundu ungmennaráðs í janúar 2020 fór fram málefnavinna til að skilgreina þau áhersluatriði sem mikilvægast þótti að vinna að.

- Menntamál – fleiri tækifæri á efri skólastigum, nám við hæfi
- Atvinnumál – fleiri og fjölbreyttari tækifæri á vinnumarkaði.
- Frístundamál – fleiri tækifæri og betra aðgengi að “hefðbundnu” frístundastarfi. **“Ég vil geta verið í því frístundastarfi sem ég hef áhuga á – en þurfa ekki að gera bara það sem er í boði fyrir krakka eins og mig.”**

# VERKEFNI ÞROSKAHJÁLPAR

Reglulegt samráð við Reykjavíkurborg – m.a hefur verið rætt um leiðir til að efla frístundastarf án aðgreiningar.

Samtal við Félagsmálaráðuneyti, Öryrkjabandalagið, KSÍ og Íþróttafélag fatlaðra um íþróttastarf án aðgreiningar.

Fulltrúi ungmennaráðs á samráðsfundi Menntamálaráðuneytis um mótun nýrrar æskulýðsstefnu.

Virk þátttaka ungmennaráðs í LUF – Landssamtökum ungmennahreyfinga.

Samstarf við önnur ungmennaráð – t.d. UngSAFT.

Samstarf við Stígamót um Sjúk Ást verkefnið – fleiri slík í vinnslu til að tryggja að viðurkennt forvarnarstarf nái einnig til ungs fólks með þroskahömlun og/eða einhverfu,

# HVERNIG VINNUR UNGMENNARÁÐIÐ?

Fundirnir blanda af hagsmunabaráttu, fræðslu, tengslamyndun og félagslífi.

Stuðningur við ungmenni til þátttöku í stefnumótun um eigin málefni – samráð um æskulýðsstefnu, setja í samhæfingahóp um atvinnu- og menntamál.

Stuðningur við ungmenni til að tengjast öðrum hagsmunahópum ungs fólks – LUF, UngSAFT og fleiri slík verkefni í vinnslu – 2 fulltrúar í leiðtogaráði LUF og einn í UngSAFT.

Miðlun verkefna sem t.d. Unicef og Umboðsmaður barna standa að – samráð og innsýn í hugmyndaheim. Svo gögn endurspegli einnig raddir ungmenna með þroskahömlun og/eða einhverfu.

Stuðningur við ungmenni til að tjá sig um sín mál opinberlega – t.d. útvarpsviðtöl, málstofa/hlaðvarp í KHÍ, samráðsfundur með sóttvarnarlækni og ríkislögreglustjóra o.fl.

# SAGA BARÁTTUKONU – SUNNA DÖGG ÁGÚSTSDÓTTIR

- Ég heiti Sunna og er 18 ára
- Fyrstu ár skólagöngu minnar voru mjög góð
- Ég var það sem aðrir mundu kalla “sérstök”
- Ég fékk góðar einkunnir og gerði alltaf mitt besta til að vera fyrirmyndarnemandi
- Hélt ég væri hamingjusöm

# SAGA BARÁTTUKONU

- Smám saman áttáði ég mig á því að ég var í afneitun – ég var hrædd, í eitruðu umhverfi og gat ekki verið **ég sjálf**
- Árið 2014, sumarið áður en ég byrjaði í 7. bekk, breyttist allt.
- Ég hafði verið á hlaupum undan sjálfri mér svo lengi – en maður getur ekki hlaupið að eilífu.
- Um haustið sameinaðist skólinn minn öðrum skóla í nágrenninu
- Þessar breytingar gerðu útslagið – og allt breyttist



# SAGA BARÁTTUKONU

- Í staðinn fyrir að halda að ég væri hamingjusöm fór ég að finna fyrir þunglyndi og sjálfsvígshugsanir leituð á mig í fyrsta sinn
- Mig langaði ekki til að deyja – mig langaði bara til að flýja
- Ég bað ekki um hjálp af því að mér fannst ég ekki verðskulda hana – mér fannst ég þegar byrði á öllum í kringum mig
- Ég vissi ekki að með því að biðja ekki um hálp var ég að valda sjálfri mér skaða sem ég hef ekki komist yfir enn þann dag í dag

# SAGA BARÁTTUKONU

- Sem betur fer tók mamma eftir því að ég var ekki lík sjálfri mér og fór með mig til sálfræðings
- Sálfræðingurinn vísaði mér til geðlæknis og árið 2016 greindi hann mig einhverfa
- Ég var hissa – en fann fyrir létti
- Loksins var búið að finna út hvað var “að “ mér og ég sá fram á að fá hjálp
- En það var ekki svo einfalt

# SAGA BARÁTTUKONU

Nú ætla ég að taka skýrt fram að ég er bara að tala út frá minni reynslu og get ekki alhæft um alla sem eru á einhverfurófi eða með annarskonar skerðingar

Samt get ég sagt ykkur að fleiri deildu svipaðri reynslu í málefnavinnu ungmennaráðs í janúar 2020

Ungmennaráðið er fjölbreyttur hópur fólks með ólíkar skerðingar en því miður oft sambærilega reynslu

# SAGA BARÁTTUKONU

- Það sem ég fékk í staðin fyrir hjálp var einangrun frá venjulegu samfélagi
- Skólinn setti mig í deild fyrir “öðruvísi” nemendur
- Ég hafði alltaf fengið góðar einkunnir – en enginn virtist skoða það
- Ég átti þó erfitt félagslega og hefði þurft hjálp með það
- En í þessum nýju aðstæðum í skólanum var ég ekki í neinum samskiptum svo það var lítil hjálp með félagslega þáttinn
- Og til að gera þetta enn verra var námsefnið sem ég fékk allt of létt
- Þegar ég bað um námsefni við hæfi – meira krefjandi - var ekki orðið við því

# SAGA BARÁTTUKONU

Þar sem mörg ykkar vinnið með “öðruvísi” nemendum langar mig að spyrja hvort þið getið hjálpað mér að svara nokkrum spurningum:

- Hvers vegna var búist við því að ég ætti erfitt með nám bara af því að ég er með einhverfugreiningu?
- Hvers vegna var mér ekki veitt aðstoð með félagslega þáttinn – þegar vitað er að einhverfir eiga stundum erfitt með hann?
- Hvers vegna voru teknar ákvarðanir um það hver ég er – án þess að ég fengi nokkuð um það að segja?

# SAGA BARÁTTUKONU

Síðan þetta gerðist hef ég lært meira um sjálfa mig og kerfisbundna fordóma sem ég upplifði því miður í skólakerfinu á Íslandi.

Ég hef lært að ég á réttinn til þess að ákveða mína framtíð og hvers konar manneskja ég vil vera.

Þess vegna fór ég að starfa með ungmennaráði Þroskahjálpar og nota hvert tækifæri til þess að segja mína sögu í von um að það breyti einhverju og komi í veg fyrir að aðrir þurfi að upplifa það sama

# SAGA BARÁTTUKONU

Allir verðskulda að hafa rödd og að á hana sé hlustað

Það er ekki nótt að setja reglur, samþykkja mannréttindasamninga og setja stefnu um skóla án aðgreiningar

Það þarf að umbreyta og innleiða, annars skiptir þetta engu máli

# SAGA BARÁTTUKONU

Hvaða ráðleggingar get ég gefið ykkur sem vinnið með “öðruvísi” ungmennum?

- Ekki dæma of snemma – allir ættu að fá að hafa mikið um það að segja hvernig manneskjur þau eru. Ef þið ákveðið of snemma hver þau eru og þau geta er búið að ræna þau tækifærinu til að vera sjálfstæð manneskja með eigin drauma og vonir.
- Verið opin fyrir breytingum og fjölbreyttum hugsunarhætti og gerið þetta að hluta af skólastarfinu. Við höfum lengi verið með stefnu um skóla án aðgreiningar en okkur hefur samt ekki tekist vel að búa til skóla án aðgreiningar þar sem öllum líður vel saman og blómstra á eigin forsendum í fjölbreyttum hópi. Skóli án aðgreiningar felst ekki í því að setja krakka eins og mig í sérdeild eða nemendur almennt í fyrirfram ákveðin box.
- Ekki berjast við að hafa alltaf rétt fyrir ykkur – enginn hefur alltaf rétt fyrir sér og þið þurfið að vera tilbúin til að læra af “öðruvís” ungmennunum alveg eins og þau eiga að læra af ykkur.



# SAGA BARÁTTUKONU

Ég vona af öllu hjarta að eitthvað breytist fljótt svo öll börn fái að blómstra á sínum forsendum

Sjálf er ég svo brennd af minni skólagöngu að ég hef enn ekki getað hugsað mér að stíga fæti inn í framhaldsskóla

Ég á mér samt drauma um að áorka miklu í lífinu og kannski kemur sá dagur að ég get farið aftur í nám eftir mikla sjálfsvinnu

Þangað til held ég áfram baráttu minni gegn fordómum og fyrir betra samfélagi fyrir alla

# TAKK

Fyrir nánari upplýsingar um ungmennaráð Þroskahjálpar:

Anna Lára Steindal – verkefnisstjóri: [annalara@throskahjalp.is](mailto:annalara@throskahjalp.is)

Sunna Dögg Ágústsdóttir – [sunnadoa@gmail.com](mailto:sunnadoa@gmail.com)