

*Hver er upplifun fatlaðs fólks?*

**Samvinnuverkefni Átaks og Sendiherranna**

*Skýrsla um rannsókn á framkvæmd*

*Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*

*á Íslandi 2019*



## **Inngangur**

Vorið 2019 fengu Landssamtökin Þroskahjálp styrk frá félagsmálaráðuneytinu til að vinna skýrslu um framkvæmd samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks á Íslandi. Skýrslan á að vera unnin af fólki með þroskahömlun og endurspegla raddir þeirra og viðhorf til framkvæmdar samningsins. Skýrsluna á að nýta við gerð skýrslu ríkisins og gerð skuggaskýrslu til nefndar samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Fljótlega var tekin sú ákvörðun að Átak, félag fólks með þroskahömlun og hópur fólks sem kallast sendiherrar um samning SP um réttindi fatlaðs fólks ynnu skýrsluna í sameiningu. Fjölmennt, símenntunar- og þekkingarmiðstöð var falið að sjá um framkvæmd verkefnisins.

## **Vinnulag**

Of viðamikilið var að taka fyrir allar greinar samningsins og því var ákveðið að velja mikilvægustu greinarnar að mati þeirra sem tóku þátt í verkefninu. Stofnaðir voru 6 vinnuhópar og voru 3-4 einstaklingar í hverjum hóp. Þátttakendur í vinnuhópunum fengu greitt fyrir vinnu sína. Hver vinnuhópur fjallaði um 2-4 greinar.

*Greinar sem fjallað var um:*

Grein 5 Jafnrétti og bann við mismunun

Grein 7 Fötluð börn

Grein 8 Vitundarvakning

Grein 9 Aðgengi

Grein 12 Réttarstaða til jafns við aðra

Grein 19 Að lifa sjálfstæðu lífi án aðgreiningar í samfélaginu

Grein 21 Tjáningar- og skoðanafrelsi og aðgangur að upplýsingum

Grein 22 Virðing fyrir einkalífi

Grein 23 Virðing fyrir heimili og fjölskyldu

Grein 24 Menntun

Grein 27 Vinna og starf

Grein 28 Viðunandi lífskjör og félagsleg vernd

Grein 29 Þátttaka í stjórnámálum og opinberu lífi

Grein 30 Þátttaka í menningarlífi, tómstunda-, frístunda- og íþróttastarfi

Hver vinnuhópur hittist 7-9 sinnum. Til að byrja með var farið í hugmyndavinnu um greinarnar og hvernig ætti að vinna verkefnið. Rætt var um hvernig best væri að fá svör við þeim spurningum sem hver hópur vann með. Allir vinnuhópar ákváðu að nýta sér rýnihópa

til upplýsingaöflunar og til að dýpka þekkingu. Útbúinn var bæklingur sem útskýrði verkefnið og nauðsynlegt var að hafa þegar aflað var viðmælenda fyrir rýnihópana. Rýnihópar urðu að vera að kvöldi til og var ákveðið að bjóða upp á veitingar í hléi. Einnig var ákveðið að hver þátttakandi fengi tvo bíomiða í þakklætisskyni fyrir þátttöku. Tveir vinnuhópar ákváðu að fara í vettvangsferðir og tveir vinnuhópar fengu gesti á fundi.

Viðtöl í rýnihópum voru tekin upp og afrituð frá orði til orðs. Í skýrslunni koma fram helstu niðurstöður hvers rýnihóps sem starfsmaður verkefnisins vann. Vinnuhóparnir unnu úr viðtölunum og skrifuðu sínar áherslur og bættu við eigin reynslu.

Þó svo að vinnuhóparnir hafi skipt með sér að vinna með mismunandi greinar skarast þær á ýmsan hátt. Það verður því nokkuð um endurtekningar þegar unnið er úr viðtölunum og settar fram niðurstöður. Það sýnir hversu mikil áhrif allar greinar samningsins hafa á daglegt líf fatlaðs fólks. Sem dæmi þá kemur greinin um jafnrétti og bann við mismunun inn á flestar greinar samningsins.

Aðstaða fyrir fundi og aðra vinnu var í húsnæði Fjölmennar að Vínlandsleið 14. Fimm starfsmenn komu að verkefninu. Ágústa Rós Björnsdóttir og Helga Gísladóttir voru verkefnastjórar. Hrafnhildur Jóhannesdóttir kom að vinnu við undirbúning og Steinunn Guðný Ágústsdóttir og Jarþrúður Þórhallsdóttir unnu við afritun viðtala og aðstoð við upptöku rýnihópa.

## **Helstu niðurstöður**

Margar reynslusögur komu fram í þessari vinnu og ekki síður góðar ábendingar um margt sem betur má fara. Einnig kom fram það sem vel er gert og það voru mörg dæmi um ánægju fólks með þjónustu og samskipti við þá sem veita hana.

Það sem helst brennur á fötluðu fólki, að mati þess fatlaða fólks sem tók þátt í verkefninu, eru búsetu-, atvinnu- og menntamál.

Að eiga sjálfstætt líf er mikilvægt fyrir alla. Fatlað fólk þarf mismikla aðstoð og hún verður að vera á forsendum hvers og eins. Sérstaklega var rætt um þá sem búa á sambýlum og í íbúðakjörnum, þar þarf að gera þjónustuna einstaklingsmiðaðri. Sjálfræði fatlaðs fólks er ekki alltaf virt og oft teknar ákvarðanir fyrir það.

Auka þarf framboð á húsnæði og fólk á að hafa val um með hverjum það býr.

Fatlað fólk verður að hafa val um atvinnu. Opna þarf vinnumarkaðinn, hafa fólk með í ráðum um atvinnuþátttöku og almennt veita fleiri og fjölbreyttari tækifæri til atvinnu. Einnig verður að gera átak í því að hvetja atvinnurekendur til þess að ráða fatlað fólk í vinnu. Vera með námskeið og fræðslu og koma af stað vitundarvakningu þannig að vinnumarkaðurinn átti sig á að fatlað fólk getur lagt mikilvæga hluti til samfélagsins.

Fötluð ungmenni þurfa að hafa meira val um nám í framhaldsskóla og þau sitja ekki við sama borð og aðrir hvað varðar menntun eftir að framhaldsskóla lýkur. Hvetja þarf Háskóla Íslands til þess að opna fleiri námsleiðir fyrir fólk með þroskahömlun og hvetja aðra háskóla til að gera slíkt hið sama. Einnig þarf að bjóða upp á fjölbreytt námskeið og námsbrautir við aðrar menntastofnanir sem bjóða nám fyrir fullorðið fólk.

Það þarf að auka virðingu fyrir fötluðu fólki í samfélaginu og fræða almenning um líf þess.

## Skýrsla frá vinnuhópi A

Vinnuhópurinn skipaðu tvær konur og einn karlmaður. Þau unnu með eftirfarandi greinar:

*Grein 19 Að lifa sjálfstæðu lífi án aðgreiningar í samfélaginu*

*Grein 12 Réttarstaða til jafns við aðra*

### Vinnulag

Haldnir voru 7 vinnufundir í tvær klukkustundir í senn. Til að byrja með fór hópurinn í hugmyndavinnu um greinarnar og ræddi hvernig þau ætluðu að vinna verkefnið. Þau ákváðu að vera með rýnihóp og bjóða til sín fólki með þroskahömlun til þess að ræða um reynslu sína. Auk þess ákváðu þau að tala við réttindagæslumann fatlaðs fólks til þess að átta sig betur á lagalegri stöðu fatlaðs fólks. Hópurinn undirbjó sig vel, bjó til spurningar og æfði þær. Auk þess var búinn til bæklingur um verkefnið og kynning sem auðveldaði hópnum að útskýra verkefnið. Eftir viðtölin hittist hópurinn og fór yfir viðtölin, dýpkaði þau og gerði samantekt og tillögur um það sem þeim þykir skipta mestu máli.

### Samantekt úr rýnihóp

Í rýnihópnum voru átta manns, fjórir karlmenn og fjórar konur. Þátttakendur eru flestir sjálfbjarga í athöfnum daglegs lífs, einn er með notendastýrða persónulega aðstoð. Sex búa í sjálfstæðri búsetu og tveir hjá foreldrum. Fimm eru á almennum vinnumarkaði og þrír voru að klára nám og óvíst hvað tekur við.

Fyrir þeim er sjálfstætt líf að geta gert það sem þau vilja og stjórnað lífi sínu sjálf, ráða hvað þau gera og hvenær þau gera það. Einnig að það sé tekið mark á þeim og hlustað á skoðanir þeirra.

Þar sem flestir í hópnum eru sjálfbjarga með athafnir daglegs lífs sjá þau að mestu um heimilishald og matargerð. Tvö fá aðstoð við þrif, einn fær liðveislu, einn er með stuðningsfjölskyldu og eins og áður segir er einn þátttakandi með NPA samning. Einn hafði fengið aðstoð frá sveitafélaginu en fær hana ekki lengur. Tvö segjast sjá um sín peningamál sjálf en hin fá aðstoð við það. Í flestum tilfellum eru það foreldrar eða systkini sem hjálpa þeim. Í tveimur tilfellum eru þau aðstoðuð við að láta launin duga út mánuðinn með því að skipta þeim niður á vikur.

Ein hafði búið á sambýli í nokkurn tíma og var ekki ánægð með þá reynslu. Hún sagðist ekki hafa átt neina samleið með öðrum íbúum. Henni fannst þetta ekki vera heimili sitt og starfsfólk alltaf að skipta sér af því sem hún gerði. Í dag býr hún ein og er ánægð með það.

Þau hafa öll ferðast, bæði innanlands og utan og þá yfirleitt með fjölskyldu sinni eða í gegnum íþróttastarf. Fjárhagsleg staða hefur áhrif á möguleika þeirra til ferðalaga. Það kom fram hjá þeim sem þurfa aðstoð að dýrt er fyrir þau að ætla sér að ferðast þar sem þurfi að borga allt fyrir aðstoðarfólk.

Lagaleg staða fatlaðs fólks var ekki rædd í hópnum nema að því leyti að þau báru saman stöðu sína og ófatlaðs fólks til ýmissa réttinda. Þau töldu sig til dæmis ekki hafa sömu möguleika á menntun. Sama gildir um möguleika þeirra sem þurfa mikla aðstoð við daglegt líf. Það er margt sem þeir geta ekki gert sem ófötlöðu fólki finnst sjálfsagt að gera. Lagaleg réttindi voru að öðru leyti ekki rædd. Á Íslandi eru allir jafnir fyrir lögum þó svo að það sé ekki alltaf þannig í verki.

### **Áherslur vinnuhópsins**

Að eiga sjálfstætt líf er mjög mikilvægt fyrir okkur öll, að geta gert það sem við viljum þegar við viljum. Öll eigum við að ráða lífi okkar sjálf og þurfum mismikla aðstoð við það. Það skiptir máli hvernig aðstoðin er, að fá rétta aðstoð til þess að geta gert það sem maður vill svo maður geti ráðið sjálfur. Þegar fólk býr á sambýli þá ræður það ekki eins miklu um sitt líf. Við höfum öll sögur að segja af því að fólk sem býr á sambýlum eða íbúðakjörnum og notar hjólastól og þarf aðstoð í daglegu lífi getur ekki farið út og gert það sem það vill þegar það vill. Veruleiki fólksins er að þurfa að deila starfsfólki með öðrum íbúum. Að ferðast getur verið flókið fyrir sumt fatlað fólk þar sem það þarf að borga allt fyrir aðstoðarfólk sem getur verið of dýrt. Eins getur verið flókið að skipuleggja ferðir með löngum fyrirvara þar sem að nafnabreytingar á miðum fyrir aðstoðarfólk kosta mikið.

Atvinnuþátttaka og menntun er okkur ofarlega í huga. Þar býr fólk með þroskahömlun ekki við sama rétt og aðrir. Við erum öll sammála um að það þurfi að vera meira samráð við okkur um atvinnuþátttöku, það þyrfti að vera skýrara hvaða vinna sé í boði, þannig að við höfum fjölbreytta möguleika á atvinnu. Ekki bara að það sé ákveðið fyrir okkur hvar við eigum að vinna. Við myndum vilja sjá fleiri vinnustaði, eins og verslanir og veitingastaði, ráða fatlað fólk til starfa svo við verðum sýnilegri. Ekki bara í kerrunum í stórmörkuðum. Við þurfum líka að fá tækifæri í listageiranum, við getum gert svo margt- við þurfum bara aðstoð og tækifæri til að sýna hvað í okkur býr. Margt fatlað fólk hefur til dæmis áhuga á listnámi og að fara í Listaháskólann. Það þarf líka að vera meira val í námi. Fatlað fólk á að geta valið meira í framhaldsskóla, leikskólaliða, leiklist, rafvirkjun og fleira. Við getum alveg lært um bíla og að skipta um dekk. Það þarf líka að vera meira nám í háskóla í boði og meira val í diplómanáminu og það þyrfti að vera lengra.

### **Tillögur vinnuhópsins**

- Það þarf að stuðla að því að allir geti lifað sjálfstæðu lífi, líka fólk sem býr á sambýlum og íbúðakjörnum með því að gera þjónustuna einstaklingsmiðaðari
- Það er ákveðin mismunun að fólk sem býr á sambýlum geti ekki fengið liðsmann
- Það þurfa að vera skýrar reglur þegar þjónustuþörf er metin
- Hverju er farið eftir þegar fólk fær búsetu? Það þurfa að vera skýrar og sýnilegar reglur

- Það þarf að gera fötluðu fólki sem þarf aðstoð kleift að geta stundað það félagslíf sem það vill og farið í ferðalög. Það væri stórt skref ef fólkið sjálft þyrfti ekki að borga fyrir aðstoðarfólk sitt sjálft bæði í félagslífi og ferðalögum
- Það þarf að opna vinnumarkaðinn, hafa fólk með í ráðum um atvinnuþátttöku og almennt veita fleiri og fjölbreyttari tækifæri til atvinnuþátttöku
- Það þarf að opna framhaldsskólann og gera hann aðgengilegri fyrir fólk með þroskahömlun
- Háskólanám mætti lengja, auka val og möguleika fólks með þroskahömlun innan háskólans og bjóða upp á nám í öðrum háskólum

## Skýrsla frá vinnuhópi B

Vinnuhópurinn skipaðu þrjú karlmenn. Einn þátttakandi var með aðstoðarmann með sér. Þeir unnu með eftirfarandi greinar:

*Grein 5 Jafnrétti og bann við mismunun*

*Grein 24 Menntun*

### Vinnulag

Haldnir voru 8 vinnufundir í tvær klukkustundir í senn. Í upphafi vinnunnar var farið í hugmyndavinnu um greinarnar. Ákveðið var að vera með rýnihóp, búnað til spurningar og haft samband við fólk til að taka þátt í rýnihópnum. Auk þess var búinn til bæklingur og kynning um verkefnið til þess að útskýra tilgang þess. Að loknum rýnihópi fór vinnuhópurinn yfir umræðurnar, dýpkaði þar sem við átti og kom með sínar hugleiðingar. Vinnuhópurinn fór einnig í aðgengisferð í miðbæ Reykjavíkur með hópi F þar sem skoðað var aðgengi að ýmsum stöðum og stofnunum í miðbænum. Farið var vítt og breytt um miðbæinn; Alþingi, Borgarbókasafnið í Grófinni, Listasafn Reykjavíkur, Menntaskólann í Reykjavík, Iðnó, Dómkirkjuna, Ráðhúsið í Reykjavík og endað á Kaffi París. Hópurinn vann svo samantekt um vinnuna og setti fram tillögur.

### Samantekt úr rýnihóp

Í rýnihópnum voru fjórir þátttakendur, ein kona og þrjú karlmenn. Einn þátttakandi var með aðstoðarmann með sér.

Annar rýnihópur ræddi að hluta til um menntun og eru umræður þeirra einnig teknar með í þessa samantekt.

Fyrst var rætt hvort þátttakendur hefðu reynslu af því að það væri komið öðruvísi fram við þau en aðra af því þau eru fötluð. „Ég er eins og ég er og bara læt ekki fólk tala niður til mín“, „ég svara fyrir mig ef fólk lítur niður á mig“, „mér finnst ekki endilega komið öðruvísi fram við mig, mér finnst ég bara hluti af öllu“. Einn hafði upplifað óviðeigandi framkomu þegar hann fór á dansleik. Þá kom kona til hans og fór að klappa honum „eins og hundi“ eins og hann orðaði það. Annað dæmi var nefnt en þá var viðkomandi staddur í matsal á hóteli erlendis og kona kom til hans og fór að gráta og sagðist finna svo til með honum. Einn orðaði það svo að þessi „góðgerðarsjónarmið“ drægju enn meira fram fötlun einstaklingsins og þá skæri hann sig enn frekar úr hópnum og það gerði hann enn einangraðri.

Þau könnuðust við að komið væri fram við þau eins og börn og það væri vanvirðing við þau. Þau töldu að flestir sem nota hjólastól og/eða eru með sýnilega fötlun hafi upplifað þannig framkomu.

Þau ræddu að stundum væri öðruvísi framkoma tilkomin af vandræðagangi, fólk vissi ekki hvernig það ætti að tala við þau eða um hvað ætti að tala. Sérstaklega ætti þetta við um fólk



sem þau þekktu lítið. Öllum leið vel í fjölskylduboðum og þar væru þau þátttakendur í samræðum.

Einn þátttakandi sagðist ekki fá að ráða neinu, ekki hvar hann býr og með hverjum. Hann taldi það dæmi um öðruvísi framkomu vegna þess að hann væri fatlaður.

Þau hafa líka upplifað óþolinmæði frá fólki. Einn sagði að stundum hafi fólk ekki þolinmæði til að spjalla þar sem hann sé lengi að svara. Annar tók undir þetta og hafði reynslu af því úr barnakór að kórstjórinn hafði litla þolinmæði gagnvart Tourette kækjum hans:

Ég er með Tourette og þá koma kækirnir fram við stress og spennu og það upplifði ég þegar ég var að syngja þannig að kækirnir urðu miklir. Ég ræð náttúrulega ekki við þá. Svo skilst mér bara að mamma hafi tekið mig úr þessum kór því henni leist ekkert á hvað kórstjórinn var óþolinmóð og leiðinleg.

Þátttakendur höfðu bæði verið í almennum skóla og sérskóla í grunnskólanámi. Einn hafði byrjað í sérskóla en verið fluttur í sérdeild í heimaskólanum sínum af því að hann átti ekki samleið með nemendum í sérskólanum. Nokkur töluðu um að námsefnið hefði verið alltof einfalt, þau hefðu til dæmis ekki fengið að læra ensku. Einn sagði:

Já það var þannig hjá mér að unglingsárin voru eiginlega verst. Enskan þarna í þessari sérdeild var alltof einföld. Ég hefði viljað læra hana öðruvísi, ekki bara að lesa. Hefði viljað læra að tala og tjá mig og kannski fleiri tungumál.

Nokkur áttu sögu um einelti. Ein sagði:

Reyndi að segja frá því en það hlustaði enginn á mig. Talaði við skólastjórann en það var bara ekkert gert í þessu eineltismáli. Ég var fegin að útskrifast loksins. Ég fór svo í sérdeild í menntaskóla, ég réð sjálf hvaða skóla og leið miklu betur þar. Ekkert einelti, eins og lífið hafi bara breyst einhvernvegin.

Nokkur höfðu ekki fengið að ráða í hvaða framhaldsskóla þau fóru. Um frekara nám sögðu þau meðal annars:

„Hefði viljað fara í leikskólaliðann í Borgó en fékk ekki inngöngu vegna fötlunar minnar. Mér var sagt að þau hefðu gefist upp á að vera með fatlaða nemendur“.

„Hefði viljað fara í Listaháskólann. Hefði viljað geta farið í meira listnám“.

„Fatlað fólk á að geta valið meira í framhaldsskóla, leikskólaliða, leiklist, rafvirkjun. Við getum alveg lært um bíla og að skipta um dekk“.

„Mig langar að læra meira í sambandi við tölvur. Ég væri alveg til í að það væri meira í boði í háskóla og jafnvel líka í framhaldsskólanum. Í framhaldsskóla er til dæmis bara starfsbraut í boði, það er bara ekki nóg“.

„Já mig langar að tala og læra meiri ensku. Ég er alveg til í það sko. Enskan hjá mér er meira og minna sjálflærð“.

„Ég væri til í að læra um landnámstímann og víkingatímabilið. Ég hef nefnilega brennandi áhuga á því“.

„Ég hef áhuga á að læra meira í sambandi við umönnun fatlaðs fólks“.

„Mig hefur langað til að læra að verða kokkur í Menntaskólanum í Kópavogi en ég komst ekki inn af því ég er ekki með stúdentspróf“.

Hluti af hópnum hafði verið í diplómanámi fyrir fólk með þroskahömlun í Háskóla Íslands og voru öll ánægð með það. Ein sagði: „Ég hefði viljað vera lengur í háskóla og ég hefði viljað hafa meira val þar“. Þau ræddu takmarkanir námsins þar sem það er bara í boði á Menntavísindasviði. Fólk með þroskahömlun hafi ekki endilega áhuga á að læra þau fög sem þar eru. Það þarf að bjóða upp á fjölbreytt nám; jarðfræði, stjörnufræði, tölvufræði, sagnfræði og svo framvegis.

### **Áherslur vinnuhópsins**

Það er mikilvægt að fá vettvang til að tala saman um málefni fatlaðs fólks. Við teljum að fatlað fólk verði fyrir mismunun í samfélaginu til dæmis hvað varðar búsetu, menntun og atvinnu. Sjálfræði er ekki alltaf virt, oft er ákveðið fyrir fatlað fólk hvað það vill og hvað það á að gera. Fatlað fólk fær ekki alltaf að segja sína skoðun og það er oft þannig að aðrir tala fyrir okkur. Við höfum orðið vitni að því og lent í því sjálf. Það eru ekki allir jafnir.

Jöfn tækifæri eru ekki til staðar til dæmis hvað varðar atvinnu. Það er ekki sjálfgefið að fá atvinnu og það er lítið val um atvinnu fyrir hópinn.

Eftir framhaldsskólann er bara í boði að fara í diplómanám í háskólanum og það komast ekki allir inn, og svo fá þeir sem ekki komast inn jafnvel ekki vinnu og lítið annað í stöðunni nema atvinnuleysi. Það þarf að vera meira í boði og diplómanámið þyrfti að vera fyrir fleiri, það þyrfti að vera teknir inn fleiri í einu og það þyrftu að vera fleiri kennarar. Það má bæta námið þó svo að staðan þar sé ágæt eins og hún er. Það þyrfti líka að vera meira val bæði í framhaldsskóla og í diplómanáminu. Það þyrftu að vera starfsbrautir í fleiri framhaldsskólum. Það þyrfti líka að vera nám fyrir fólk með þroskahömlun í fleiri háskólum til að auka möguleika hjá fólki um allt land.

Laun á vinnustöðum fyrir fatlað fólk mætti hækka töluvert og fólk ætti að vera með meiri réttindi. Laun á vinnustöðum/hæfingastöðvum fyrir fatlað fólk eru ekki nægileg til þess að reka heimili, þau duga rétt fyrir ferðaþjónustubíl fram og til baka.

### **Tillögur vinnuhópsins:**

- Það þarf að hvetja Háskóla Íslands til að vera með fjölbreyttara nám í boði fyrir fólk með þroskahömlun
- Það þarf að hvetja aðra háskóla á Íslandi til þess að vera með nám fyrir fólk með þroskahömlun
- Það þarf að vera meira í nám í boði fyrir fullorðið fólk með þroskahömlun heldur en námskeið hjá Fjölmennt

- Það þarf að hvetja þá framhaldsskóla sem ekki eru með starfsbraut að opna slíka
- Það þarf að tryggja að fatlað fólk fái jöfn tækifæri og ófatlað fólk á öllum sviðum lífsins
- Það þarf að breyta viðhorfum til fatlaðs fólks
- Það þarf meiri sýnileika og að við fáum að taka þátt á öllum sviðum lífsins, við þurfum opnara samfélag, samfélag án aðgreiningar
- Það þurfa að vera fleiri tækifæri til félagslífs
- Það þarf að hækka laun fatlaðs fólks

## Skýrsla frá vinnuhópi C

Vinnuhópurinn skipaði ein kona og tveir karlmenn. Þau unnu með eftirfarandi greinar:

*Grein 22 Virðing fyrir einkalífi*

*Grein 28 Viðunandi lífskjör og félagsleg vernd*

### Vinnulag

Haldnir voru 9 vinnufundir í tvær klukkustundir í senn. Fyrst voru greinarnar skoðaðar vel og vandlega ræddar. Því næst var ákveðið að halda rýnihóp um þessar greinar. Hópurinn samdi spurningar og leitaði að fólki til þess að taka þátt í rýnihópnum. Auk þess var búinn til bæklingur og kynning um verkefnið til þess að verkefnið væri eins skýrt og mögulegt væri. Eftir rýnihópin var farið vandlega yfir niðurstöður og bætt við eigin reynslu. Í lokin tók hópurinn saman það sem þeim fannst skipta mestu máli og settu fram tillögur um það sem bæta þarf og gera betur.

### Samantekt úr rýnihóp

Í rýnihópnum voru fjórir þátttakendur; tvær konur og tveir karlmenn. Tveir búa í sjálfstæðri búsetu og tveir á herbergjasambýli. Á öðru sambýlinu eru 6 íbúar og á hinu er 5 íbúar.

Fyrst var rætt hvort að þátttakendum myndist borin virðing fyrir einkalífi á heimilum þeirra. Einn segir: „Já mér finnst það, allavega þar sem ég bý. Ég fæ alveg frið þegar koma gestir eða ef ég vill vera einn. Ég læt bara vita þegar ég vill hafa opið eða lokað. Og ef það er lokað þá vita þau að ég vill vera einn með sjálfum mér“. Annar segir: „Ég segist alltaf vera húsbóndi á mínu heimili, ég ræð hvað ég geri og hvenær ég fer að sofa. Ég ræð þessu“.

Þeir sem búa á sambýli eru ánægðir með starfsfólkið. Einn segir:

Ég er ánægður með allt. Við megum kalla ef okkur vantar aðstoð og við megum kalla ef okkur vantar að tala við einhvern. Það er mikill plús að vita af starfsfólkinu, það er alltaf tilbúið að hjálpa. Ef okkur langar að fara í bíltúr eða í bío þá förum við af stað... svo lengi sem það er einhver laus til að fara með okkur.

Þarna kemur viðmælandinn inn á mönnun á heimilinu. Það er of fátt starfsfólk og það hefur áhrif á sjálfstæði íbúanna. Annar segir:

Ég þarf alltaf að láta vita tveimur dögum áður ef ég þarf að fara í búð, eða bío eða kaffihús þannig að yfirmaðurinn geti passað upp á að það sé nógu vel mannað heima. Annars þurfum við að fara nokkur saman. Við búum fimm saman og það eru stundum þrír á vakt, stundum eru fjórir. Svo við þurfum alltaf að deila starfsfólkinu.

Einn þátttakanda segir að hann vildi hafa val um með hverjum hann býr. „Fólkið heima er alveg í lagi sko en það hefur ekki sömu áhugamál og ég“.

Einn viðmælenda hefur reynslu af því að búa á öðru sambýli þar sem allt var í föstum skorðum. Það þurfti að fara að sofa á sama tíma alla daga og ýmsar reglur sem hann kunni ekki við. Það væri mikill munur að vera á núverandi heimili.

Þátttakandi sem núna býr í sjálfstæðri búsetu hefur reynslu af því að búa á sambýli. Hann segir það mikinn munur að búa sjálfstætt.

Grínlaust... ég þurfti alltaf að láta vita af mér. Það skipti engu máli hvað ég sagði. Og einu sinni kom ég heim klukkan hálf tólf að kvöldi og þá var bara öskrað á mig. Ég sagðist vera fullorðin og að ég réði mér sjálf. Það var bara sagt já við samþykkingum það ekki.

Á sambýlunum eru ákveðnir baðdagar. Ef verið er að fara eitthvað sérstakt er hægt að fá bað aukalega. „Það er ekki nógu vel mannað og þess vegna held ég að þetta sé svona að ég eigi bara ákveðna baðdaga“. Annar er stundum beðinn um að breyta baðdeginum ef það vantar starfsfólk. Hann segir þetta mismunun og ekki í lagi.

Einn þátttakandinn viðraði þá skoðun sína að íbúar á sambýlum ættu að vera með í mannaáðningum: „Starfsmaðurinn er ekki að vinna hjá forstöðukonunni, hann er að koma að vinna heima hjá mér. Í rauninni finnst mér að íbúarnir eigi að fá að vera með í því að ráða starfsfólk“.

Á sambýlunum er skipst á að elda og þeir eru ánægðir með matinn og fyrirkomulagið. Íbúar skiptast á um að ákveða hvað er í matinn.

Þátttakendur gera athugasemd við það að þurfa að greiða fyrir aðstoðarmenn ef þeir þurfa að fara eitthvað sem kostar peninga. „Það er dýrt að fara úr að borða og þurfa að borga tvöfalt“.

Einn þátttakandinn sem býr á sambýli á bíl. Starfsfólkið treystir sér ekki til að keyra bílinn og fær hann skyldfólk sitt öðru hverju til þess að keyra sig á bílnum. Hann er annars háður ferðaþjónustunni sem hann gerir margar athugasemdir við. Stundum eru öryggisbeltin laus og erfitt að festa þau. Reynsla hinna af ferðaþjónustunni er heldur ekki góð. Bílarnir eru oft seinir og það þarf stundum að vera lengi í bílnum á meðan aðrir farþegar eru keyrðir heim. Einn sagðist einu sinni hafa verið skilinn eftir einn á stað sem hann átti ekki að fara á. Bílstjórinn var erlendur og skildi ekki þegar hann mótmælti.

Einn viðmælendi hefur upplifað það að verða að fara veikur í vinnu. Það var ekki næg mönnun til að hann gæti verið heima.

Þau sögðu að yfirleitt væri komið fram við þau af virðingu. Þau hafa samt upplifað að talað er við aðstoðarfólk um þau í stað þess að tala við þau sjálf.

### **Áherslur vinnuhópsins**

Sameiginleg skoðun okkar að það sé borin virðing fyrir einkalífi á okkar heimilum. Það er helst „kerfið“ sem getur reynst erfitt og er hindrun og í því er skortur á virðingu. Skortur á

starfsfólki spilar hér inn í. Að geta ekki verið heima vegna veikinda er veruleiki fólks og þær skýringar sem fólk fær er skortur á starfsfólki. Að geta ekki farið í það þegar fólk vill vegna skorts á starfsfólki. Að upplifa að ekki sé hlustað á óskir fólks. Að fólk fái ekki að velja með hverjum það býr. Að fólk fái ekki val um búsetu. Í öllum þessum þáttum er skortur á virðingu.

Dæmi frá þátttakanda úr vinnuhópnum: „Það er erfitt að vera giftur heilbrigðiskerfinu, ég veit ekki hvar ég væri ef ég hefði ekki aðgang að því en það stjórnar lífi mínu líka. Fötlun okkar er alltaf í fyrsta sæti en ekki manneskjan. Við erum ekki fötlun okkar, við erum manneskjur. Þarna er líka skortur á virðingu. Það er oft sem greiningin er tekin fram yfir manneskjuna, það er niðurlægning og mikil vanvirðing“. Aðrir í hópnum voru sammála þessu.

Það er erfitt að eiga ekki nægilegan pening og vera komin upp á fjölskyldu og vini þegar peningurinn klárast og það er veruleiki margra og sérstaklega þeirra sem búa í sjálfstæðri búsetu. Það er líka óeðlilegt að þegar fólk til dæmis fer út að borða eða í bíó að það þurfi sjálft að borga fyrir aðstoðarfólk sitt, þessu þyrfti að breyta og búa til pott sem hægt væri að fá styrk úr fyrir aðstoðarfólk.

### **Tillögur vinnuhópsins**

- Það þarf að hækka örorkubætur
- Það þarf að auka eftirlit ríkisins með sveitarfélögum
- Það þarf að gera meira af því að greina þarfir fólks út frá hverfum og að fólk hafi val um í hvaða hverfi fólk fær íbúð.
- Það þarf að hækka laun hjá þeim sem vinna með fötluðu fólki og gera störfin eftirsóknarverðari
- Það þarf að vera meiri sveigjanleiki á milli sveitarfélaga og hverfismiðstöðva
- Það þarf að byggja ódýrar íbúðir þannig að fólk geti keypt sér litlar stúdíóíbúðir
- Það þarf meira fjármagn í málaflokkinn
- Það þarf að eiga meira samtal við fatlað fólk
- Það þarf að auka sýnileika fatlaðs fólks
- Það þarf að fræða fólk um líf fatlaðs fólks
- Það þarf að auka virðingu fyrir fötluðu fólki í samfélaginu
- Það þarf að vera kennd fötlunarfræði fyrir almenning
- Það þarf að opna á menntunarmöguleika fólks með þroskahömlun
- Það á að loka fyrir öll herbergjasambýli í eitt skipti fyrir öll
- Fólk þarf að hafa val um með hverjum það býr

## Skýrsla frá vinnuhópi D

Vinnuhópurinn skipaðu tvær konur og einn karlmaður. Þau unnu með eftirfarandi greinar:

*Grein 7 Fötluð börn*

*Grein 23 Virðing fyrir heimili og fjölskyldu*

### Vinnulag

Haldnir voru 7 vinnufundir í tvær klukkustundir í senn. Ákveðið var að hafa tvo rýnihópa til að kanna viðhorf til þátta sem snerta greinarnar sem vinnuhópurinn bar ábyrð á. Annars vegar að fá reynslu foreldra barna með þroskahömlun af þjónustu sem þau fá frá skóla og félagsþjónustu og hins vegar reynslu seinfærra foreldra af þjónustu sömu aðila. Hópurinn undirbjó spurningar og sá um að útvega viðmælendur. Athygli vekur að þessum hópi gekk ekki vel að fá viðmælendur, sérstaklega úr hópi seinfærra foreldra. Ástæða þess getur verið að málefnið er viðkvæmt.

### Samantekt úr rýnihóp 1 – Reynsla foreldris barns með þroskahömlun af þjónustu

Það mætti aðeins eitt foreldri í viðtalið, faðir 9 ára gamals barns með Downs heilkenni. Barnið er í almennun grunnskóla.

Helstu umræðupunktur í viðtali:

- Þjónusta sveitarfélags
- reynsla af skólakerfi
- reynsla af heilbrigðiskerfi
- samþætting kerfa

Samskipti við sveitarfélag eru góð. Í dag fær barnið 20 klukkustundir á mánuði í liðveislu og ætla foreldrar að fara fram á að fá stuðningsfjölskyldu í haust. Hingað til hafa þau ekki sóst eftir meiri þjónustu og gera ekki ráð fyrir að það verði erfitt að fá þessa aukningu frá sveitarfélaginu.

Foreldrarnir hafa átt mikil samskipti við heilbrigðiskerfið, sérstaklega þegar barn þeirra var yngra. Þau voru mjög ánægð með barnalækninn sem sinnti þeim vel. Hann gaf þeim ýmsar upplýsingar um réttindi þeirra í kerfinu og fleira gagnlegt. Þau hafa jákvæða reynslu af starfsfólki á fæðingardeildinni. Faðirinn sagði „Við vorum náttúrulega sett á svítuna á fæðingardeildinni... bara mjög vel hlúð að okkur þarna“.

Samskiptum við Greiningarstöðina lýsir faðir á eftirfarandi hátt:

Samskiptin voru alveg frábær, bara æðisleg, þau bara gjörsamlega tóku okkur í fóstur bara strax og tóku rosa vel á móti okkur. Við fórum þangað einu sinni til tvisvar í viku og við söknuðum þeirra þegar því lauk. Þau sögðu að við mættum alltaf hafa samband og við gerðum það nokkrum sinnum eftir að barnið byrjaði í grunnskóla.

Foreldrarnir eru ánægð með leikskólann og telja að þar hafi barnið fengið þann stuðning sem það þurfti. Faðirinn orðaði það svo „það er svo mikil vernd að vera á leikskóla“. Þar var barnið með stuðning og var með sama starfsmann allan daginn. Það átti vini þar og yfirleitt gekk allt vel. Faðirinn er ánægður með þetta skólastig.

Margt breyttist þegar barnið byrjaði í grunnskóla. Sveigjanleiki er ekki nægur og allt þyngra í vöfum. Barnið hefur ekki stuðning allan daginn og telja foreldrarnir að brotið sé á því þar sem skólinn fái greitt fyrir stuðning allan daginn. Foreldrunum finnst líka neikvætt að það sé ekki sama manneskja sem fylgir barninu í skóla og á frístundaheimili. Börnum í sveitafélaginu býðst að fara í íþróttir á þeim tíma sem þau eru í frístund. Barn viðmælanda á ekki kost á því þar sem frístundaheimilið getur ekki sent stuðning með og íþróttafélagið getur ekki tekið á móti barninu án stuðnings. Það á því ekki kost á að sækja íþróttir á sama hátt og önnur börn á frístundaheimilinu. Öðru máli gegnir um sumarnámskeið, þar fær barnið að velja sér námskeið og hefur fullan stuðning á námskeiðinu. Það eru foreldrarnir ánægðir með og hefur mikið að segja fyrir þau á sumrin þegar skólinn er lokaður. Barnið var í sjúkrahjálfun í leikskólanum en það er ekki í boði í grunnskólanum.

Foreldrarnir völdu almennan grunnskóla þar sem þau vildu að barnið hefði áfram samskipti við vini sem það hafði eignast í leikskóla.

Félagslegi þátturinn verður erfiðari eftir því sem barnið eldist og af þeim sökum hugsuðu foreldrarnir hvort betra væri fyrir það að fara í sérskóla. Þau ákváðu að gera það ekki þar sem barnið sýnir ekki áhuga á að mynda tengsl þegar það er á samkomum með fötluðum börnum.

Foreldrarnir eru hugsi yfir því kerfi sem metur stuðningsþörf barna og í hvaða flokk þau eru sett. Þeim finnst engin skynsamleg rök fyrir þessarri flokkun og telja að þar ráði úthald foreldra til að láta endurskoða flokkunina.

Foreldrarnir hafa áhyggjur af framtíð barnsins þegar það nær tvítugsaldri og það á ekki lengur kost á menntun og þeirri daglegu rútínu sem er í dag. Þau hafa líka heyrt að erfitt sé að fá atvinnu.

## **Samantekt úr rýnihóp 2 – reynsla seinfærra foreldra af þjónustu og stuðningi**

Viðmælendur eru tvær seinfærar mæður. Önnur á tvö börn, annað er 9 ára og er í almennum grunnskóla, hitt er tæplega tveggja ára og er á leikskóla. Hin móðirin á eitt barn sem er í framhaldsskóla. Báðar mæður eru á almennum vinnumarkaði.



Helstu umræðupunktur:

- Aðstoð við foreldrahlutverkið
- aðstoð frá félagsþjónustu
- skólaganga barnanna

Báðar mæður eru sáttar við þá þjónustu sem þær hafa fengið frá félagsþjónustu sveitarfélagsins.

Önnur fékk fræðslu á meðan hún gekk með fyrra barnið. Eftir að börn þeirra fæddust kom starfsfólk félagsþjónustu til að leiðbeina með umönnun barnanna og fleiri þætti. Aðspurðar um það hvort að það hefði verið stressandi að fá svona heimsóknir sagði önnur svo ekki vera. Hún hefði litið á þetta sem hjálp og fannst gott að fá aðstoðina. Hin sagði:

Á báðum áttum hjá mér, það var bæði stress og hjálp í þessu sko. Manni fannst eins og maður væri undir smásjá en var farin að venjast þessu með tímanum. Það var kannske óþægilegt þegar verið var að koma kannske á matmálistímum, þá náttúrulega vill maður vera svolítið í friði.

Önnur móðirin sagðist ekki hafa orðið fyrir neikvæðni eða fordómum þegar hún sagði frá því að hún ætti von á barni. Nokkrir höfðu þó orðið hissa og hún sagði frá samtali við eina vinkonu sína:

Hún var svolítið hissa á því að ég væri ólétt sko, bjóst ekki við því að fatlaðir gætu eignast börn. Svona eins og það væri búið að útskýra það fyrir henni að fatlaðir gætu ekki eignast börn... það eymir eftir af þessu í dag sko eða ég heyr þetta stundum. En samt sem betur fer hefur orðið viðhorfsbreyting.

Önnur móðirin er með 16 tíma á viku í notendastýrða persónulega aðstoð. Hún er ánægð með það en gæti þegið meiri tíma. Hún er ánægð með starfsfólkið og ræður sjálf hvernig þjónustunni er háttað. Hún segir að margt hafi breyst eftir að hún fékk notendastýrða persónulega aðstoð. Þjónustan verður heildstæðari og betri og hún segist mynda vináttu við starfsfólkið.

Hin er ekki með neina aðstoð í dag. Það stóð til að til hennar kæmi kona einu sinni í viku en ekki var hægt að finna tíma sem hentaði. Hún heyrir reglulega frá félagsráðgjafanum sínum og hún getur haft samband við hann ef hún telur þörf á.

Önnur þeirra ferðast með Ferðaþjónustu fatlaðra. Hún segir erfitt að treysta á ferðaþjónustuna, bílar komi oft of seint og stundum þurfi að vera lengi í bílnum. Hún orðaði það svo að ferðaþjónustan væri kapituli út af fyrir sig.

Báðar hafa reynslu af því að vera með barn í grunnskóla. Önnur sagði að henni fyndist kennsluaðferðir gamaldags. Barn hennar þarf sérkennslu og er það tekið úr tímum til að fara til sérkennara. Henni finnst ekkert hafa breyst frá því hún var sjálf í skóla. Þetta kom oft fram

í viðtalinu og veldur henni greinilega áhyggjum. Hún telur að barnið þurfi meiri aðstoð og eru kennararnir henni sammála. Henni finnst að barnið ætti að hafa aðstoð inn í kennslustundum og vera alltaf til staðar. Hún hefur líka áhyggjur af heimanámi barnsins þegar það verður eldra og námsefnið flóknara.

Barn annarrar er að fara á annað ár í framhaldsskóla. Því gengur vel og fær þá aðstoð sem þarf í skólanum. NPA starfsfólk hjálpar við heimanám. Hún er ánægð með þetta fyrirkomulag. Hún hefur aðeins orðið vör við vanmat á getu barnsins en það var orðið við óskum hennar um að leyfa því að taka almenna áfanga sem ganga ágætlega. Önnur athugasemd snýr að félagslífi barnsins. Það tekur lítinn þátt í því og henni finnst að það mætti vera meiri hvatning frá skólanum.

Þær eru báðar með félagsráðgjafa sem þær treysta og segja það mikilvægt. Önnur þeirra sagði að það væri slæmt að stundum tæki langan tíma að fá niðurstöðu mála í kerfinu og þurfi oft að hafa mikið fyrir því.

### **Áherslur vinnuhópsins**

Mikilvægt er að fjölskyldur fatlaðra barna og seinfærir foreldrar fái þann stuðning sem þær þurfa. Stuðningur verður að vera á forsendum fjölskyldunnar og það verður að ríkja traust og virðing á milli fjölskyldu og stuðningsaðila.

### **Tillögur vinnuhópsins**

- Mikilvægt er að fjölskyldur fái þann stuðning sem þarf til að barni vegni sem best
- Mikilvægt er að allir hafi aðgang að liðveislu og stuðningsfjölskyldu
- Mynda þarf teymi þeirra sem vinna með barnið svo allir hafi nauðsynlegar upplýsingar
- Traust og virðing verður að ríkja milli foreldra og þeirra sem vinna með barnið
- Tryggja þarf aðgang að sálfræðingi
- Tryggja þarf aðgang að félagsráðgjafa
- Gera þarf plan um hvaða aðstoð fjölskyldan á að fá, það verður þó að vera sveigjanlegt
- Halda vel utan um börnin í skóla til að þau nái árangri. Gott að hafa tengilið innan skólans sem sér um allt sem tengist barninu
- Vinna þarf með félagslega þáttinn í skólanum, aðstoða börn/unglinga við að eignast vini og sinna félagsstarfi

## Skýrsla frá vinnuhópi E

Vinnuhópurinn skipaðu þrjár konur og einn karlmaður. Þau unnu með eftirfarandi greinar:

*Grein 27 Vinna og starf*

*Grein 30 Þátttaka í menningarlífi, tómstunda-, frístunda og íþróttastarfi*

### Vinnulag

Haldnir voru 7 vinnufundir í tvær klukkustundir í senn. Fyrst voru greinarnar skoðaðar og ræddar vandlega. Því næst var ákveðið að kalla saman rýnihóp. Vinnuhópurinn samdi spurningar og hafði samband við fólk til þess að taka þátt í rýnihópnum. Það þurfti líka góðan undirbúning og ákveða spurningar. Auk þess var búinn til bæði bæklingur og kynning um verkefnið til þess að verkefnið væri skýrt. Eftir rýnihópurinn var farið vandlega yfir umræðurnar og bætt við frá eigin reynslu. Í lokin tók hópurinn saman það sem þeim fannst skipta mestu máli og setti fram tillögur um það sem má bæta.

Annar rýnihópur kom að hluta til að þessu umfjöllunarefni og eru umræður þeirra einnig teknar með í þessa samantekt.

### Samantekt úr rýnihóp

Þátttakendur voru sex, þrír karlmenn og þrjár konur. Fimm eru í vinnu og einn atvinnulaus. Þeir sem eru í vinnu eru bæði á vernduðum vinnustöðum og á almennum vinnumarkaði.

#### *Vinna og starf*

Þau sögðust öll vera þokkalega ánægð í vinnunni. Í umræðum kom þó fram að þrjú vildu gjarnan fá aðra vinnu en töldu að það væri ekki mögulegt. Einn vinnur í verksmiðju og vinnur einhæfa vinnu. Annar sagði: „Ég held að það vilji enginn ráða svona gamlan karl“ (maður á miðjum aldri). Vinnuna höfðu tveir fengið í gegnum *Atvinnu með stuðningi* en einn hafði leitað sér að atvinnu sjálfur og sagði svona frá því: „Eins og ég sagði... ótrúlega virkur þegar ég var atvinnulaus, fór á marga staði og spurði bara sjálfur, spurði hvort að það vantaði ekki liðtækan mann hérna“. Þeir tveir sem voru á vernduðum vinnustað vissu ekki hvernig það ferli hefði verið og annar sagði að hann vildi ekki vera á almennum vinnumarkaði.

Allir töluðu um að það væri mikilvægt að vera í vinnu. Einn sem er í hálfri vinnu vill gjarnan vinna meira en ekki hefur verið orðið við ósk hans um það. Öll voru sammála því að það vantaði fleiri atvinnutækifæri og einn taldi að það hefði verið meira framboð hér áður fyrr. Nefnt var að þau vissu ekki hvaða möguleika þau hefðu á atvinnu og tækju bara því sem þeim væri boðið. Einnig kom fram hjá einum þátttakanda að hann væri smeykur við að skipta um vinnu þó að hann myndi gjarnan vilja það. Aðspurð um hvort að þau hafi einhvern tíma farið í áhugasviðspróf vissu þau ekki hvað það var og því ekki líklegt að þeim hafi verið boðið upp á það.

Flestir eru ánægðir með þau verkefni sem þau hafa í vinnunni en það var líka nefnt að starfið mætti vera fjölbreyttara og flóknara. Öll tóku þau þátt í starfsmannafundum ef þeir voru haldnir í vinnunni. Þau voru jákvæð þegar rætt var um vinnustaðamenningu, nefndu góðan húnur, góða stemningu og „allir svona indælir“ eins og ein orðaði það. Það var helst að lítið væri um samskipti þar sem margir Pólverjar vinna, þeir töluðu saman á sínu máli. Ein sagði aðspurð um samskipti í vinnunni:

Maður talar við þá sem maður er mest að vinna með, ekkert mjög mikið, maður þarf að sinna sinni vinnu. Jú maður talar eitthvað við fólk. Enginn sem ég lít á sem vini, bara svona samstarfsfélagar og svoleiðis.

Einn sagði að oft væri frekar talað við aðstoðarmanninn hans heldur en hann sjálfan. Tvö hafa orðið fyrir því að það er talað barnalega við þau. „Stundum er talað svona dúllumál við mig í vinnunni“. Annar sagði:

Það eru nokkrar manneskjur sem tala við mig eins og ég sé lítill strákur, fer í taugarnar á mér... svona krúttmál... þú ert svo duglegur... svolítið leiðinlegt. Hverjum mundi ekki finnast það leiðinlegt?

Öll höfðu þau tekið þátt í félagslífi, fara á árshátíðir og jólahlaðborð. Tveir nefndu sérstaklega að þeir hefðu ekki áhuga á bjórkvöldum sem haldin væru. Allir nema einn voru ánægðir með yfirmenn sína og telja að vel sé komið fram við þau í vinnunni. Ein hafði orðið fyrir leiðindum af hálfu yfirmanns og hætti í vinnunni í kjölfarið.

Fyrir utan einn hafði enginn orðið fyrir einelti í vinnunni en orðið vitni að því gagnvart öðrum. Einn sagði: „Pólverjarnir sem vinna með mér og tala íslensku stríða mér stundum, það er bara allt í góðu svona, þeir eru að spauga, ekki óþægilegt“. Einn hafði orðið fyrir einelti af hálfu samstarfsfólks, bæði var hann ásakaður um að hafa tekið peninga og hann varð líka fyrir áreitni þar sem verið var að gera athugasemdir við holdafar hans.

Þátttakendur voru óöruggir þegar spurt var um kjarasamning, verkalýðsfélag og laun. Einhverjir vissu ekki hvað þeir hefðu í laun. Þau fá öll örorkubætur á móti launum þar sem ekkert þeirra vinnur allan daginn. Þau eru nægjusöm og sögðu að þau lifðu þokkalegu lífi. Þau geta samt ekki leyft sér mikið og stundum duga launin ekki út mánuðinn. Ein sagðist reyna að eiga mat í frysti en ætti ekki alltaf meðlæti. Starfsfólk sér um peningamálin hjá þeim sem búa á sambýli.

#### *Þátttaka í menningarlífi, tómstunda-, frístunda og íþróttastarfi*

Misjafnt var hvort þátttakendur tóku þátt í íþróttum. Nokkur nefndu að það væri dýrt og þau mundu hugsanlega taka þátt ef það væri ódýrara. Einn nefndi að hópíþróttir væru skemmtilegar og kostuðu ekki mikið en það væri dýrt að fara í keppnisferðir. Einhverjir nefndu að það væri gaman að vera í íþróttum vegna félagsskaparins.

Nokkrir nefndu að þeir hefðu áhuga á að fara í sumarþúðir sem í boði eru fyrir fatlað fólk en það væri alltof dýrt.

Allir áttu félaga til að stunda tómstundir með. Þau fara stundum í bíó, á íþróttaviðburði, út að borða eða í göngutúr. Þau þurfa öll að forgangsraða í hvað þau eyða þeim peningum sem þau hafa milli handanna.

Tveir þátttakendur sem búa á sambýli og þurfa aðstoð sögðu að það væri dýrt fyrir þá að stunda tómstundir sem þyrfti að borga fyrir. Ef þeir færu eitthvað þyrfti líka að borga fyrir aðstoðarmann. Mönnun á heimilum þeirra er líka þannig að þeir geta ekki gert það sem þeir vilja. Stundum verða íbúar að koma sér saman um hvert á að fara því það eru kannske þrír starfsmenn á vakt með fimm íbúa.

### **Áherslur vinnuhópsins**

Atvinna er okkur öllum mikilvæg, félagsskapurinn og að vera innan um fólk. Það mætti hins vegar vera meira val um atvinnu. Réttur stuðningur er líka mjög mikilvægur, hann er fyrir öllu. Það er ómetanlegt. Ef manneskjan er ekki að fá réttan stuðning eða nægilegan stuðning þá líður viðkomandi bara illa. Það þarf að auka atvinnumöguleika fólks með þroskahömlun, það þyrftu að vera fleiri vinnustaðir sem eru tilbúnir að taka á móti fötluðu fólk í vinnu, eins og til dæmis fleiri leikskólar. Af hverju er ekki hægt að ráða okkur sem erum búin að vera að passa börn alla tíð? Af hverju er mér sagt að ég þurfi að vera með menntun? Samt er ég búin með diplómanámið. Það þyrfti að halda námskeið fyrir fólk sem vill fara á almennan vinnumarkað og svo hjálpa þeim í kjölfarið að fá vinnu. Fá svo vinnuþjálfun á staðnum og sjá hvernig gengur og fá eftirfylgd. Það þarf að fara í þá vinnu í samfélaginu að gera fatlað fólk sýnilegra og gefa okkur fleiri tækifæri á almennum vinnumarkaði og fá námskeið og þjálfun og opna þannig á möguleikana. Það þarf að opna á svo mikið, allt þetta unga fólk sem á framtíðina fyrir sér. Vera með námskeið og fræðslu fyrir vinnuveitendur og fara af stað með vitundarvakningu þannig að vinnumarkaðurinn átti sig á að fatlað fólk geti lagt mikilvæga hluti til samfélagsins. Fatlað fólk þarf líka að fá leiðbeiningar um hvað það getur gert og fá tækifæri til að átta sig á hverju það hefur áhuga á þannig að áhugasvið hvers og eins sé virt og fólk fái vinnu sem passar hverju og einu út frá áhuga.

Það þarf að hvetja ungmenni til að taka þátt í íþróttum og tómstundum. Það þarf þó að hafa í huga að neyða aldrei neinn heldur hvetja fólk áfram að prófa alls konar. Ef viljinn er fyrir hendi þá á fólk að geta gert það sem það vill. Þjóðleikhúsið er ekki aðgengilegt fyrir alla. Það þarf að fara inn um bakdyr ef fólk notar hjólastól. Það getur verið hindrun að þurfa að borga fyrir aðstoðarfólk á viðburði og þess vegna letjandi þar sem það er til dæmis dýrt að fara á tónleika eða í leikhús. Það mætti breyta þessu þannig að sá sem þarf aðstoð þurfi ekki að borga tvöfalt. Það er líka þannig þegar að fólk fer erlendis þá þarf viðkomandi að borga fyrir aðstoðarfólkið. Það er mjög dýrt og þess vegna hafa kannski ekki allir tækifæri til að ferðast eins og þeir vildu.

### Tillögur vinnuhópsins

- Auka atvinnumöguleika fólks með þroskahömlun og hvetja vinnustaði til þess að ráða fólk með þroskahömlun
- Halda námskeið fyrir fólk sem vill fara á almennan vinnumarkað
- Vitundarvakning um hvað fatlað fólk getur lagt til vinnumarkaðarins
- Fræðsla fyrir vinnuveitendur og samstarfsfólk
- Fatlað fólk þarf að fá leiðsögn og tækifæri til að átta sig á áhuga sínum og hæfileikum
- Það þarf að hvetja ungt fólk til þess að taka þátt í íþróttum og tómstundum og fá tækifæri til að prófa alls konar
- Mikilvægt að opinberir staðir og aðrir staðir þar sem boðið er upp á tónlistarviðburði, leikhús, íþróttaviðburði og annað séu aðgengilegir fyrir alla
- Það þarf að breyta því að fólk þurfi sjálft að borga fyrir aðstoðarfólk sitt á viðburði. Það mun verða til þess að fatlað fólk sem þarf aðstoð getur tekið þátt á fleiri sviðum lífsins

## Skýrsla frá vinnuhópi F

### Vinnulag

Vinnuhópurinn skipaðu tvær konur og tveir karlmenn. Þau unnu með eftirfarandi greinar:

*Grein 8 Vitundarvakning*

*Grein 9 Aðgengi*

*Grein 21 Tjáningar- og skoðanafrelsi og aðgengi að upplýsingum*

*Grein 29 Þátttaka í stjórnámálum og opinberu lífi*

Haldnir voru 10 vinnufundir í tvær klukkustundir í senn. Þær greinar sem hópurinn bar ábyrgð á eru fjórar svo verkefnið var stórt. Hópurinn byrjaði á að vinna hugmyndavinnu um þessar greinar og ákvað svo hvernig hópurinn myndi vinna. Ákveðið var að hafa samband við þroskahjálp vegna lagabreytinga um kosningar og fá viðtal. Auk þess skoðaði hópurinn aðgengi á nokkrum stöðum í miðbænum og bjó til aðgengis-gátlista fyrir þær heimsóknir. Hópurinn undirbjó rýnihóp, bjó til spurningar og undirbjó sig vel. Auk þess þurfti að finna þátttakendur og skipuleggja allt í þaula. Í lok þessarar vinnu var gerð samantekt og settar fram tillögur.

### Samantekt úr rýnihóp

Þátttakendur voru sex, þrjár konur og þrír karlmenn.

Byrjað var á að ræða um aðgengi að *Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Samningurinn er til á auðskyldu máli. Festir töldu að bandstrik sem notuð eru séu ekki hjálpleg og frekar til óþurftar við lestur. Einn sagði:

Lestur á samningi Sameinuðu þjóðanna er ekki nægilega skiljanlegur fyrir alla. Það þarf að breyta honum til að allir skilji án þess að hafa bandstrik og skástrik bara hafa stutt orð á skiljanlegu máli. Helst þarf að gefa hann út á hljóðbók því það eru ekki allir sem geta lesið almennilega.

Í hópnum voru fimm einstaklingar sem höfðu verið í diplómanámi HÍ og fengu þar góða fræðslu um samninginn. Þeir töldu að almennur vissi lítið um samninginn og réttindi fatlaðs fólks. Það sé mikilvægt að fræða alla um samninginn, ekki bara fatlað fólk sjálft. Samningurinn er alls ekki nógu aðgengilegur. Nauðsynlegt sé að búa til fræðsluefni fyrir grunnskóla og kenna um samninginn þar.

Aðgengi að upplýsingum er ekki gott. Til dæmis þegar verið er að auglýsa hátíðir og skemmtanir. Einn tók sem dæmi þegar sveitarfélög eru að auglýsa hátíðir fyrir 17. júní að þá þyrfti að hafa auglýsinguna á einföldu, myndrænu máli og með möguleika á að hlusta á textann.

Þau verða fyrir því að notuð séu orð við/um þau sem séu niðrandi eins og til dæmis „þroskaheftur“ og þau þekkja að það sé talað við fólk sem sé með þeim í staðinn fyrir að tala við þau sjálf um málefni sem varða þau. Þau ræddu líka um orðið *liðveisla* og voru sammála að það þyrfti að finna nýtt orð yfir þetta form á stuðningi.

Rætt var um forræðishyggju. Öll höfðu dæmi um fullorðna einstaklinga með þroskahömlun sem ekki fá að stjórna lífi sínu. Einn sagði: „Við verðum að gjöra svo vel að rísa á fætur og segja nei hingað og ekki lengra, þetta gengur ekki svona“. Þau höfðu líka dæmi um mismunun í námi. Einn hafði sótt námskeið og fékk ekki að vera í sömu stofu og hópurinn heldur var látinn vera einn í lítilli stofu.

Þau voru sammála því að auka þurfi virðingu fyrir fötluðu fólk. Nokkur áttu dæmi um fólk sem starir á þau og það finnst þeim óþægilegt. Ein sagði: „Það er óþolandi að fólk horfi svona á okkur og líti svona niður á okkur bara af því við erum með einhverskonar fatlanir“. Þau telja að virkasta leiðin til að vinna gegn fordómum sé sýnileiki og fræðsla. Flestir voru sammála því að yfirleitt væri fjallað af virðingu um fatlað fólk í fjölmiðlum en til væru dæmi um hið gagnstæða. Rætt um að þátturinn *Með okkar augum* væri mikilvægur og hann sýndi fatlað fólk á jákvæðan og réttlátan hátt.

Aðgengi að byggingum er víða ábótavant. Einnig er víða erfitt fyrir manneskju í hjólastól að komast um, erfiðar gangstéttarbrúnir, kantar og hindranir sem erfitt er að komast framhjá.

Rætt var um Ferðabjónustu fatlaðra og nefnd dæmi um lélega þjónustu.

Öll nýta þau kosningarétt sinn og finnst það mjög mikilvægt. Aðspurð hvort þau fái aðstoð svöruðu nokkrir neitandi. Í umræðum kom fram að nauðsynlegt sé fyrir marga að fá aðstoð. Einn sagði:

„... eitt er fáránlegt í þessu, það eru bara þeir sem eru blindir og í hjólastól og þeir sem eru með taugavandamál sem hafa rétt til þess að vera með aðstoð við kosningar. Svo eru þeir sem eru með þroskahömlun, einhverfu, geðfötun og annarskonar fatlanir sem ekki fá aðstoð þó að þau vilji það sjálf.

Annar þátttakandi sagði:

Ég verð að hafa einhvern með mér ef ég skyldi fá flog en við verðum alltaf að hringja á undan okkur með minnst viku fyrirvara til að láta vita og sækja um að fá að hafa aðstoðarmanneskju og við fáum ekki einu sinni alltaf leyfi fyrir því!

### **Áherslur vinnuhópsins**

Samningurinn er mikilvægur fyrir okkur öll og við eigum að vera dugleg að nota hann sem vopn, því hann er vopnið okkar. Í honum eru lífsgæðin okkar. Við fengum þó ekki tækifæri til að læra almennilega um samninginn fyrr en við byrjuðum í háskóla. Það þarf að vera svo miklu meiri fræðsla um samninginn bæði fyrir okkur og bara allt samfélagið. Það þarf að fræða um samninginn, um hugtakanotkun og að við séum ekki eilíf börn. Samningurinn



mætti þó vera auðskiljanlegri og hann mætti koma út í allskonar formi, til dæmis á hljóðbók, á bliss og á blindralettri. Auðskilda samninginn þyrfti líka að endurskoða og taka út bandstrikin, því þau eru ekki að gera neitt fyrir okkur og eru ruglandi. Foreldrar barna þurfa sérstaka fræðslu um að það sé í lagi að börnin þeirra tali við fatlað fólk og spyrji um líf okkar, að við séum ekki hættuleg. Það þarf að breyta þeirri fáfræði hjá fólki. Það er líka svo mikilvægt fyrir okkur að læra um samninginn og réttindi okkar og vita hverju við höfum möguleika á. Segjum svo að kerfið sé að brjóta á þér, þá áttu möguleika á að sjá og taka eftir því og láta einhvern vita sem þú treystir. Það þarf að breyta viðhorfum til fatlaðs fólks, það er óþolandi að fólk líti niður á okkur bara af því að við erum með einhverskonar fatlanir. Það þarf líka að hlusta meira á okkur og á það sem við höfum að segja, það er mikilvægt. Við þolum ekki forræðishyggju og að oft sé reynt að taka fram fyrir hendurnar á fötluðu fólki og ákveðið fyrir okkur hvað við eigum að gera, borða og allskonar.

Orðanotkun í leiknu íslensku sjónvarpsefni og kvikmyndum er oft meiðandi, til dæmis hefur komið fram í íslensku leiknu efni frasarinn „korter í Downs“ og „taktu Öskjuhlíðarskóla og Sólheima með þér“. Sagt á niðrandi hátt. Það þarf að hvetja þá sem búa til handrit til þess að vanda það betur og tala af virðingu um fatlað fólk. Það fer sérstaklega í taugarnar á okkur þegar verið er að nota orð yfir fólk með ýmis konar fatlanir eins og það sé bölvun og niðurlægjandi að vera með fötlum, „hvað er að þér ertu eitthvað fötluð“. Eitthvað í þessa átt, það er alveg óþolandi.

Það þarf að verða hugarfarsbreyting í aðgengismálum á Íslandi, það er til dæmis mjög erfitt fyrir manneskju sem notar hjólastól að komast ferða sinna í miðbænum og beinlínis hættulegt á köflum. Langflestar verslanir, veitingastaðir og kaffihús eru þannig að manneskja sem notar hjólastól kemst ekki þar inn. Það sem kom okkur sérstaklega á óvart var aðgengið að lögreglustöðinni við Hlemm. Þar kemst manneskja sem notar rafmagnshjólastól ekki inn nema með aðstoð, auk þess er ekkert sérmerkt stæði fyrir fatlað fólk við stöðina. Aðgengi að upplýsingum er oftast í lagi hjá stofnunum og fyrirtækjum. Aðgengi að ferðaþjónustu mætti vera betra og ferðaþjónusta strætó er bara ekki að standa sig nógu vel. Bæði er ekki hlustað á það sem við höfum að segja um þjónustuna og okkur finnst ekki vera virðing borin fyrir okkur og tíma okkar.

Hér að neðan má sjá myndir úr aðgengisferð okkar. Til þess að komast yfir Hverfisgötu þurfti stór Coca-cola vörubíll að stöðva umferðina. Á mörgum stöðum á Hverfisgötu var hættulegt að komast um.



Á lögreglustöðinni við Hverfisgötu. Þröngir gangar og lítil lyfta.



Á Laugavegi eru langflestar búðir, kaffihús og veitingastaðir óaðgengileg fólki sem notar stóra hjólastóla.



Stjórnmalapátttaka fólks með þroskahömlun er því miður ekki mikil. Að okkar mati eru stjórnmalin ekki opin fyrir fötluðu fólki - það er nú það! Það þarf bara að breyta þessu viðhorfi gagnvart okkur til þess að við getum fengið að taka þátt í stjórnmalum. Við værum til dæmis til í að stofna stjórnmalaflokk, aðgengilega flokkinn en til þess að gera það munum við þurfa aðstoð. Svo er það kosningarétturinn, við höfum ekki getað fengið þá aðstoð sem við viljum við að kjósa en það er verið að breyta kosningalögunum svo að við getum valið aðstoðina sjálf. Það hefur líka vantað upp á upplýsingar og að það sé hægt að æfa sig og fá upplýsingar og leiðbeiningar um hvernig allt virkar á kosningadag. Það er mikilvægt fyrir okkur að fá að taka þátt í stjórnmalum og fá vettvang til að tjá okkur um stjórnmal til þess að við getum komið skoðunum okkar á framfæri.

#### **Tillögur vinnuhópsins:**

- Fara af stað með verkefni t.d. hjá Velferðarráðuneytinu til þess að fræða um hugtakanotkun. Það getur verið hluti af vitundarvakningu sem þarf, en það virðist vera lítil skilningur og vitund á réttindum fatlaðs fólks
- Að breyta orðunum liðveisla og frekari liðveisla í *tómstunda-stuðningur*, það er sá sem er að gera eitthvað skemmtilegt með manni.
- Að breyta því að fatlað fullorðið fólk þurfi að nýta skammtímadvöl sem var gerð fyrir börn. Það þarf að finna eitthvað annað úrræði fyrir fullorðið fólk
- Fara af stað með vitundarvakningu til þess að koma í veg fyrir fordóma, búa til myndbönd og setja á Youtube - þar er unga fólk
- Að vera með ráðstefnu um fjölmiðla og fatlað fólk, halda námskeið fyrir fólk sem vinnur í þessum geira um hugtakanotkun og virðingu
- Að halda áfram vinnu aðgengilega hópsins, það er mikilvægt að gera landið okkar aðgengilegra fyrir alla

## Lokaorð

Vinna af þessu tagi hefur ekki verið unnin áður og engin fyrirmæli um hvernig vinnulagið ætti að vera. Vinnuferlið varð því að einhverju leyti til á meðan á verkinu stóð. Þetta var lærdómsríkt ferli og nú er til staðar góð reynsla ef aftur verður farið í svipað verkefni.

Þó að réttindi séu tryggð og margt sé vel gert í þjónustu við fatlað fólk sést á rannsókn þessarri að betur má gera á ýmsum sviðum.

Markmið þessa verkefnis var að fá skoðun fólks með þroskahömlun á framkvæmd samningsins hér á landi. Vert er að benda á að það er ekki síður mikilvægt að hafa fatlað fólk með í ákvarðanatöku um málefni sem snerta það. Í 4. grein samningsins *Almennar skuldbindingar* segir: „Þegar aðildarríkin undirbúa löggjöf sína og stefnu samningi þessum til framkvæmdar og vinna að því að taka ákvarðanir um málefni sem varða fatlað fólk *skulu þau hafa náið samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, einnig fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd*“. Alls komu milli 30 og 40 manns að verkefninu og var vinnan valdeflandi fyrir þá sem tóku þátt í henni. Margir eru tilbúnir í áframhaldandi vinnu og reynsla þeirra mundi nýtast vel í stefnumótun og samráði í málefnum fatlaðs fólks.

Allir voru sammála um mikilvægi þess að fá vettvang til að tala saman um málefni fatlaðs fólks og ánægja var með þátttöku í verkefninu eða eins og einn þátttakandi orðaði það: „Samningurinn er mikilvægur fyrir okkur öll og við eigum að vera dugleg að nota hann, hann er vopnið okkar.“