

## Að taka þátt og grípa tækifærin

Ég sat í leigubílnum og við hlið mér sat 28 ára kona með osteogenesis imperfecta, sömu fötlun og ég er með. Hún var í stjórn samtaka OI og komin til Dallas að taka þátt í undirbúningi ráðstefnunnar sem ég var sjálf að fara á ásamt fjölskyldu minni. Þar sem það einkennir konur með OI að tala óheyrilega mikið (þar er ég því miður ekki undanskilin) spjallaði hún mikið og sagði frá sjálfri sér. Hún hafði flogið ein á áfangastaðinn með allt sitt hafurtask og hjólastólinn í þokkabót – sagðist hafa undirbúið flugfélagið með miklum fyrirvara og fengið alla þá aðstoð sem hún þurfti.

Að sjálfsögðu var ég gapandi yfir þessu en missti algjörlega andlitið þegar hún sagði frá dvöl sinni í Danmörku sem skiptinemi en þar var hún hjá fjölskyldu í ár. Hún talaði einnig um að hún byggi ein og væri í fullu starfi hjá bílaumboði. Sem betur fer var pabbi með mér og talaði við hana, á meðan ég tapaði allri kunnáttu í ensku tímabundið, var með spurningarmerki í augunum alla leið á hótelið og í tilfelli yfir því að svona hreyfihömluð manneskja gæti fengið tækifæri til að upplifa þessi hluti. Já, ég var með mikla fordóma fyrir sjálfri mér og öðru fólki með mismunandi þarfir.

Ég vissi ekki að ég ætti eftir að fá hvert áfallið á fætur öðru næstu daga og að viðhorf og lífssýn mín myndi breytast ólýsanlega mikið. Ég átti eftir að sjá fólk með OI vera læknað, kennarar, sálfræðingar, listafólk, bílvelavirkjar, fyrirlesarar, foreldrar, makar o.sfrv., o.sfrv., o.sfrv. Ég gerði mig enga grein fyrir því að ég fór út sem ung manneskja uppfull af fordómur, vonleysi og hræðslu en kom heim laus við mest allan þann óþverra, með trú á sjálfri mér og öðrum, tilbúin að taka þátt og grípa tækifærin.

Að lifa sem ungmenni með fötlun er að mínu mati mjög krefjandi, einn sá erfiðasti hjalli í mínu lífi hingað til. Það liggur í mörgu, okkur sjálfum, fjölskyldunni, þjónustunni og samfélaginu. Það er ekki sjaldan sem við gleymum okkur í hugsunum eins og ef við værum einhver önnur, á öðrum stað, í öðrum líkama að gera aðra hluti þá værum við hamingjusamari. Sumir foreldrar velja sér upp úr því hvað lífið væri miklu betra ef börnin þeirra væru það sem læknað telja heilbriggt og eðlilegt. Við sjálf verðum stundum reið yfir að lifa við hindranir og vildum óska þess að vera í öðrum líkama. Samfélagið

heldur einnig stundum að það myndi leysa öll vandamál heimsins ef hægt væri að skella öllum í sama glerkassann þar sem lifað væri í sátt og samlyndi, þægjandi og hljóðalaust.

Málið er að við erum ekki einhver annar, ekki á öðrum stað, ekki í öðrum líkama og ekki að gera eitthvað annað – við erum eins og við erum og ættum vel að geta verið hamingjusöm nákvæmlega þannig.

Heimur ungs fólks með sérþarfir er fjölbreyttur og litríkur og því er ekki hægt að koma með eina töfralausn á vandamálum hans. Helgi Þór Gunnarsson, meistaranemi í afbrota- og fötlunarfræði gerði BA-rannsókn sína í uppeldis- og menntunarfræði um ungt hreyfihamlað fólk. Heiti ritgerðarinnar er Að púlla öryrkjan og þar er fjallað um upplifun og reynslu sjö fatlaðra ungmenna út frá þeirra sjónarhorni. Þó ekki sé hægt að alhæfa út frá niðurstöðum gefa þær ákveðna innsýn í líf þessa hóps. Í lokaorðum segir að öll ungmennin hafi á einhverjum tímapunkti upplifað sig frábrugðna jafnöldrum sínum. Einnig fundu þau hvernig hugmyndir frá samfélaginu endurspeglast í framkomu annarra í þeirra garð og það kalla þau „Að púlla öryrkjan” sem lýsir sér í að talað sé niður til þeirra. Það má þó geta þess að það átti alls ekki við um alla, t.d. skólafélaga. Til þess að sporna gegn því að fötluð börn og ungmenni fái af sér neikvæða mynd telja þau að mikilvægt sé að verndun fari ekki fram úr hófi svo að þau fái frelsi til þess að skapa sterka og jákvæða sjálfsmynd.

Þegar ég las þessa ritgerð fannst mér ég að mörgu leiti vera að lesa sjálfan mig. Á unglingsárunum fannst mér ég missa tökin á öllu, ég hætti að ná að fylgja vinum mínum eftir í því félagslífi sem var í boði og fann að jafnaldrar mínir voru farnir að líta á mig sem afbrigðilega, því hafði ég aldrei kynnst áður. Hindranir voru margar en sem betur fer áttaði ég mig fljótt á því að þær lögju sjaldnast í mér sem manneskju heldur í umhverfinu og viðhorfi fólks.

Þjónustuskortur var mikill utan skóla og þátttakan í félagslífinu ansi léleg. Ferðapjónustan spilaði sinn hlut en hún er eins og við flest vitum ósveigjanleg og hálfgerður farseðill á félagslega einangrun. Batnandi þjónustu er þó best að lifa og held

ég í vonina að breyting verði á sem fyrst. Ég var svo heppin að upplifa ekki þá ofverndun sem margir finna fyrir og tel það hafa gefið mér aukið sjálfstraust og frelsi til að kynna sjálfri mér, gera mistök, læra af þeim og stíga skref sem ég hefði væntanlega aldrei gert ef ég hefði verið þökkuð inn í bómull öllum stundum. Þegar ég var 17 ára eignaðist ég bíl sem við vinirnir gátum ferðast á saman þegar okkur langaði og gat ég þá vinkað ferðapjónustunni bless! Frelsið er yndislegt!

Mér finnst við þurfa að koma samfélaginu í skilning um að við verðum ekki alltaf börn frekar en aðrir. Þrátt fyrir að viðhorfið mjakist í rétta átt er það enn brenglað, og eftir mína upplifun sem fyrirlesari finnst mér það sérstaklega gagnvart fólki með þroskahömlun. Fólk virðist skilja mjög vel að hreyfihamlaðir einstaklingar vilji búa sjálfstætt, stunda háskólanám, vera út í atvinnulífinu og stofna fjölskyldu. Um leið og talið berst til annarra hópa verða efasemdaraddir hærri og spurt er; hvað með þroskaheft fólk? Svarið mitt er mjög einfalt, með réttri þjónustu, viðhorfi og þekkingu getum við öll lifað eðlilegu lífi og eigum að hafa val um hvernig því er háttað. Ef við erum ekki fær um að velja sökum fötlunar eiga að vera starfandi óháðir aðilar sem hjálpa hverjum og einum að velja úr því allra besta sem í boði er.

Mér finnst við búa í stofnannavæddu þjóðfélagi þar sem margir sem lifa við skerðingar eru í einangruðum sérúrræðum í námi, búsetu og atvinnu. Ástæðan fyrir því hlýtur að liggja í vöntun á öðrum úrræðum sem gefa ungu fólki kost á að vera út í samfélaginu.

Framhaldsskólar hafa t.d. mismikið framboð á þjónustu við fatlaða nemendur en þó er aðgengi víðsvegar sæmilegt. Sérnámsbrautir eru víða en þó ekki alltaf sýnilegar og valfrelsi innan þeirra af skornum skammti. Ákveðinn hópur fólks finnst mér einnig vera týndur í skólakerfinu en það eru nemendur sem ekki eiga heima á almennum bóknámsbrautum né sérnámsbrautum. Sú tilfinning hlýtur að vera mjög særandi, letjandi og niðurbrjótandi – það á að vera pláss fyrir alla. Að framhaldsskóla loknum er ekki um auðugan garð að gresja en þá tekur atvinnumarkaðurinn við eða áframhaldandi háskólanám.

Ég heimsótti um daginn Háskóla Íslands og rann það þá upp fyrir mér í svörtu og hvítu að fyrir fólk með fötlun, hvernig er sem hún er, getur háskólanám verið eins og að stökkva aftur til fortíðar. Þar sem ég hafði heyrt af afspyrnu lélegu aðgengi í aðalbyggingunni ákvað ég að leggja snemma af stað.

Þegar ég kom upp í HÍ var það fyrsta sem tók á móti mér hættulega brött skábraut upp að innganginum. Hurðin opnaðist rafrænt, hún má eiga það blessunin og ég komst því hrakfallalaust inn í bygginguna.

Ég sá að ég þurfti að nota stigalyftu til þess að komast á fundinn sem ég var að fara á og fór því á skrifstofuna til þess að biðja um aðstoð. Þar var svo þröngt að ég var komin í sjálfheldu innan skamms því ég var föst á milli þjónustuborðsins og innréttinga. Eftir ákveðna baráttu losnaði stóllinn, líklega með rispum og öllu tilheyrandi.. þeim er nær.

Á meðan ég beið eftir húsverðinum til að komast upp með stigalyftunni ákvað ég að svipast um svæðið en komst þó ekki langt því alls staðar voru tröppur. Mér til gamans ákvað ég að athuga venjulegu lyftuna til að komast á aðrar hæðir en nei, nei, hún var svo lítil að ég komst bara hálf inn í hana.

Loks kom húsverðurinn og ég komst á minn fund en að honum loknum arkaði ég af stað í stigalyftuna og gekk það sómasamlega fyrir sig... þangað til að hún stoppaði á miðri leið. Á lyftunni sat ég og beið á meðan hinir og þessir stumruðu yfir henni og e-r sagði í gríð og erg „Jiiii, þetta er alltaf að gerast. Það er bara svo erfitt að breyta þessu því húsið er friðað.”

Ég beið, og ég beið, og ég beið þar til að þurfti að krípa til þeirra örþrifaráða að skrúfa handfangið af og þrír karlmenn mættu á svæðið til þess að lyfta mér, af lyftunni.

Ef ég væri rafmagnshjólástólanotandi þá er spurning hvort ég væri ennþá upp í Háskóla Íslands á lyftunni góðu. Þrátt fyrir að þetta sé alvarlegt mál er ég búin að hlægja mikið af þessu enda hin mesta skemmtun að mörgu leiti og eins og Anna aðstoðarkona mín sagði;

„Freyja, það þarf ekki að eiga sjónvarp, þegar maður vinnur með þér.” Ég veit vel að aðgengi HÍ er misjafnt og sumstaðar er auðveldara að komast um en fyrir aðalbyggingu að vera er þetta fráhrindandi og maður upplifir sig óvelkomin.

En svona getum við endalaust rætt um vandamálin. Til að ungt fólk með fötlun geti notið lífsins þurfum við að finna lausnir við vandamálunum en það er hægara sagt en gert. Eins og ég hef sagt skiptir uppeldið miklu máli. En það eru ekki bara foreldrar sem ala okkur upp heldur samfélagið.

Á fyrirlestri um daginn sagði nemandi frá reynslu sinni af að hafa gengið í skóla án aðgreiningar. Hann sagði nemendur með sérþarfir hafa verið mjög sýnilega og eðlilegur hluti af hans lífi var að kynnst þeim. Í dag segist hann ekki taka eftir því þótt fólk sé með sýnilegar skerðingar því honum finnst það ekkert merkilegra en hvað hann. Stuttu seinna kom fyrirspurn um fóstureyðingar á fósturum sem greind hafa verið með mikla fötlun og var velt fyrir sér hvort það væri ekki bara betra að láta eyða þeim. Ég náði ekki að svara, því ungi maðurinn sem deildi reynslu sinni af skólagöngunni var fljótur að segja það sem segja þurfti; gerir þú þig ekki grein fyrir því að fólk með miklar fatlanir getur líka verið hamingjusamt?

Ég þurfti engu að bæta við en að fyrirlestrinum loknum fór ég heim með miklu sterkari sannfæringu en nokkru sinni fyrr um að ef fólk fær að kynnst okkar heimi verðum við smátt og smátt sýnileg. Til þess að við verðum sýnileg þurfum við að losna úr haldi stofnanavæðingar og forræðishyggju og verða virkir þátttakendur í samfélaginu. Um leið og fólk sér okkur með berum augum í námi, lífi og starfi hljótum við ósjálfrátt að verða hluti sem passar inn í heildina. Það kostar bættu, notendastýrða og einstaklingsbundna þjónustu, aðgengilegri byggingar, miklu meiri fræðslu og öflugari umfjöllun.

Foreldrar hafa verið að koma meira fram í dagsljósið og ræða sín viðhorf og líf þeirra með fötluðum börnum sínum. Ennþá vantar meira af ungu og fullorðnu fólki með sérþarfir sem er tilbúið að verða sýnilegra, ekki bara fyrir ófatlaða einstaklinga, heldur fyrir alla.

Ungt fólk þarf á fjölbreyttum fyrirmyndum að halda. Af mínum ófötlugu vinum hef ég lært að gera kröfur til lífsins. Þegar ég sé þá grípa tækifærin vil ég gera það líka og hef lagt mig mikið fram til þess. Vinir mínir sem eru með OI og aðrir sem ég hef kynnst hafa hins vegar sýnt mér hvernig ég á að framkvæma það grípa tækifærin og verið mér gott fordæmi og rúmlega það.

Ég tel okkur öll þurfa að vera duglegri að tala og standa saman sem heild því öll getum við lært hvert af öðru. Um leið þurfum við að taka okkar vitneskju með út í þjóðfélagið, leyfa öðrum að njóta þess og gefa jákvæða mynd af lífi fólks með skerðingar.

Réttindagæsla þarf að verða öflugri og aðgengilegri að mínu mati og tel ég mjög brýnt að umboðsmaður fatlaðra taki til starfa. Við þurfum á aðila að halda sem talar fyrir okkar hönd á alþingi, kemur málafeðnum okkar á framfæri og á óháðan hátt leiðbeini okkur á rétta staði, að settum markmiðum.

Ungt fólk með fötlun þarf að finna að það sé mikilvægt, að það geti og eigi rétt á að taka þátt og um leið öðlast tækifæri til að láta drauma sína rætast. Mín erfiðasta barátta á unglingsárunum var við sjálfan mig. Samfélagið var að gefa mér svo ranga og óraunsæja mynd af því lífi sem ég get lifað. Um leið og ég fór erlendis og kynntist öðrum í mjög svipuðum sporum sá ég raunveruleikan í sinni skýrustu mynd. Ég horfði á flest þetta frábæra fólk vera að brillera í lífinu og hugsaði með mér; ef að þau geta það, get ég það líka.

Augnablik sem slíkt er e-ð sem ég vil að allir fái að upplifa því þá er svo mikla auðveldara að brosa fram á veginn og hafa trú á því að hægt sé að taka þátt og grípa tækifærin. Ábyrgðin liggur í höndum okkar allra og ég veit að hvert og eitt okkar getur lagt mikið af mörkum ef það einungis þorir, vill og ætlar.