



# Fötlun, unglingar og unglíngamenning

**Freyja Baldursdóttir**

Lokaverkefni til BA-prófs  
Háskóli Íslands  
Menntavísindasvið



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**

# **Fötlun, unglingar og unglingamenning**

Freyja Baldursdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í uppeldis- og menntunarfræði  
Leiðsögukennari: Kristín Björnsdóttir

Uppeldis- og menntunarfræðideild  
Menntavísindasvið Háskóla Íslands  
júní 2011

Fötlun, unglingar og unglिंगamenning.

Ritgerð þessi er 14 eininga lokaverkefni til BA-prófs við Uppeldis- og menntunarfræðideild, Menntavísindasviði Háskóla Íslands.

© 2011 Freyja Baldursdóttir

Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfundar.

Prentun: Bóksala Menntavísindasviðs

Reykjavík, Ísland og 2011

## Útdráttur

BA verkefni þetta er rannsóknarritgerð og byggir á heimildum. Markmið þess er að varpa annars vegar ljósi á mismunandi sjónarhorn á fötlun og hins vegar unglingsárin. Skoðað er hvernig þessar hugmyndir endurspeglast í lífi og reynslu fatlaðra unglunga. Sjónum verður beint að úrræðum sem í boði eru fyrir fatlaða unglunga hvað varðar nám og tómstundir. Leitast er við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningu: Hvert er samspil fötlunar og unglingsára og á hvaða hátt birtist það í lífi og reynslu fatlaðra unglunga? Unglingsárin einkennast af miklum andlegum og líkamlegum breytingum og sjálfsskilningur unglunga mótast til dæmis af menningu, félagslegum tengslum og tómstundum. Á unglingsárum fjarlægjast einstaklingar fjölskyldur sínar, hætta að vera stöðugt undir eftirliti fullorðinna og sækjast meira eftir samveru við jafnaldra sína og vini. Þrátt fyrir að stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks hafi einkennst af hugmyndum um jöfn réttindi og þátttöku í samfélaginu í rúm 30 ár, eru enn mörg sérúrræði fyrir fatlaða unglunga hvað varðar skóla og tómstundir. Mörg sérúrræði eru undir eftirliti og eru ekki aldursskipt og það getur skert aðgengi unglunga að félagslegum tengslum og unglíngamenningu. Það skipulag sem oft er í kringum fatlaða unglunga og þær hugmyndir að fatlaðir unglíngar séu ósjálfbjarga og háðir fullorðnu aðstoðarfólki, getur skert aðgengi þeirra að hlutverki unglíngsins sem sækist eftir auknu frjálsræði og sjálfstæði.

## Formáli

Verkefnið er 14 eininga lokaverkefni í uppeldis- og menntunarfræði. Leiðbeinandi minn við vinnslu verkefnisins var Dr. Kristín Björnsdóttir, lektor við Íprótta-, tómstunda- og þroskaþjálfadeild Háskóla Íslands. Vil ég byrja á að þakka henni fyrir einstaklega góða leiðsögn sem einkenndist af hvatningu, skilningi og samvinnu. Einnig vil ég þakka fjölskyldu minni og vinum fyrir að veita mér stuðning og þolinmæði.

Þegar ég hóf nám við Háskóla Íslands haustið 2008, hóf ég störf í frístundaklúbbi fyrir fötluð börn og unglinga. Stuttu síðar færði ég mig yfir í félagsmiðstöð fyrir unglinga í Öskjuhlíðarskóla. Hugmyndin að verkefninu byggir meðal annars á hugleiðingum mínum sem myndast hafa í þessu starfi. Þar hef ég fengið að kynna bæði kostum og göllum þeirra sérúrræða sem margir fatlaðir unglingar nýta sér. Einnig hef ég orðið vitni að þeim viðhorfum sem ríkjandi eru í samfélaginu til fatlaðs fólks og séð hvaða áhrif þau geta haft á sjálfsskilning fatlaðra unglinga. Því langaði mig með ritgerðinni til að kynna mér þetta efni nánar og á sama tíma gefa öðrum kost á að fræðast um þessi mál.

## Efnisyfirlit

Útdráttur .....	4
Formáli .....	5
Efnisyfirlit .....	6
1. Inngangur .....	7
1.1. Gildi verkefnisins .....	8
1.2. Tilgangur verkefnisins .....	8
1.3. Hugtök og skilgreiningar .....	8
1.4. Uppbygging ritgerðar .....	9
2. Fræðileg sjónarhorn á fötlun .....	10
2.1. Læknisfræðilega sjónarhornið .....	10
2.2. Félagsleg sjónarhorn .....	12
2.2.1. Breska félagslega líkanið .....	12
2.2.2. Norræna tengslanálgunin .....	14
2.3. Samantekt .....	16
3. Unglingsár .....	17
3.1. Unglingamenning .....	17
3.2. Sjálfsskilningur .....	19
3.3. Samantekt .....	21
4. Skipulag kennslu og tómstunda fatlaðra unglunga .....	23
4.1. Nám fatlaðra unglunga .....	23
4.2. Tómstundir fatlaðra unglunga .....	26
4.3. Samantekt .....	32
5. Unglingsár fatlaðra unglunga .....	33
5.1. Unglingamenning og vinátta .....	33
5.2. Útlitsdýrkun og staðalímyndir .....	37
5.3. Kynverund .....	40
5.4. Samantekt .....	43
6. Niðurstöður .....	44
Heimildaskrá .....	49

## 1. Inngangur

Í rannsóknum um fólk er ævinni oft skipt upp í nokkur skeið sem eru skoðuð hvert fyrir sig. Að líta á unglingsárin sem sérstakt æviskeið aðgreint frá barnæsku og fullorðinsárum er tiltölulega ný hugmynd sem hefur þróast hratt á síðari hluta 20. aldarinnar. Hægt er að líta á unglingsárin sem ákveðið rými á milli barnæsku og fullorðinsára þar sem einstaklingur þróar sjálfsskilning sinn í samspili við samfélagið (Priestley, 2003). Eftir seinni heimsstyrjöldina breyttust hugmyndir um unglingsárin og ákveðin unglíngamenning fór að myndast í samfélagi unglínga (Bennett, 2000; Gestur Guðmundsson, 2008; Hrafnhildur Ragnarsdóttir, 1993). Unglingar mynda sér ákveðinn stíl og skapa sér nýja merkingu í gegnum unglíngamenningu. Sjálfsskilningur unglínga mótast að miklu leyti líf þeirra og margt hefur áhrif á mótun sjálfsskilnings, til dæmis vinir, fjölskylda, fjölmiðlar og tómstundir (Santrock, 2007).

Daglegt líf, nám og tómstundastarf fatlaðra unglínga er að mörgu leyti frábrugðið skipulagi ófatlaðra jafnaldra þeirra. Fötluðum unglíngum bjóðast í mörgum tilvikum ekki sömu möguleikar og tækifæri þegar kemur að námi og tómstundum en margir fatlaðir unglíngar taka þátt í aðgreindum úrræðum fyrir fatlað fólk. Þátttaka í slíkum úrræðum getur dregið úr möguleikum á að kynnast ófötluðum jafnöldrum og taka þátt í almennri unglíngamenningu (Brackenridge og McKenzie, 2005; Hughes, Russell og Paterson, 2005; Kristín Björnsdóttir, 2003; Roeyers, 1996). Útlitsdýrkun er stór hluti í unglíngamenningu nútímasamfélags og fjölmiðlar spila mikinn þátt í því. Áhersla er á heilbrigðan og hraustan líkama en erfitt getur verið fyrir líkamlega fatlaða unglínga að fylla upp í þær staðalímyndir (Barnes, Mercer og Shakespeare, 1999; Kristín Björnsdóttir, 2003; Priestley, 2003). Þættir eins og viðhorf og hindranir í samfélaginu hafa áhrif á þátttöku unglínga og mótun sjálfsskilnings (Santrock, 2007; Shaffer og Kipp, 2002).

### 1.1. Gildi verkefnisins

Talsvert hefur verið skrifað almennt um unglingsárin og unglíngamenningu, en minna um fötluð ungmenni. Þegar fjallað er um fötluð ungmenni hefur áherslan fyrst og fremst verið á barnæskuna í heild. Athyglisvert er að skoða annars vegar fræðilega umfjöllun um unglingsárin og hins vegar líf og reynslu fatlaðra unglínga. Þetta lokaverkefni til BA gráðu í uppeldis- og menntunarfræði miðast við að varpa ljósi á unglingsárin sem sérstakt æviskeið og greina samspil unglingsára og fötlunar. Þar sem lítið hefur verið fjallað um þetta æviskeið í lífi fatlaðs fólks er mikilvægt að bera saman fræðileg skrif um unglingsárin við það sem við vitum um líf og reynslu fatlaðra unglínga. Sú hugmynd að fatlaðir einstaklingar séu börn að eilífu virðist vera ríkjandi í samfélaginu og því er mikilvægt að veita upplýsingar um unglingsárin, sérstaklega í ljósi þeirrar aðgreiningar sem finna má í lífi margra fatlaðra unglínga.

### 1.2. Tilgangur verkefnisins

Tilgangur og markmið verkefnisins er að gera grein fyrir helstu hugmyndum um unglingsárin sem sérstakt æviskeið og hvaða þættir það eru sem sérstaklega hafa áhrif á einstakling á þessum árum. Varpað er ljósi á mismunandi hugmyndir um fötlun og hvernig þessar hugmyndir speglast í samfélaginu og hafa áhrif á líf fatlaðs fólks. Athugað er á hvaða hátt samspil fötlunar og unglingsára birtist í lífi og reynslu fatlaðra unglínga og hvaða áhrif þetta samspil hefur á fatlaða unglínga. Sjálfsskilningur mótast að miklu leyti á unglingsárum og þættir sem hafa áhrif á þessa mótun eru til dæmis nám og tómstundir. Í ritgerðinni er sérstaklega farið í hvaða nám og tómstundir standa fötluðum unglíngum til boða í Reykjavík. Helsta rannsóknarspurning ritgerðarinnar er: Hvert er samspil fötlunar og unglingsára og hvernig birtist það í lífi og reynslu fatlaðra unglínga?

### 1.3. Hugtök og skilgreiningar

Í ritgerðinni er fjallað um hugtakið *fötlun og fatlað fólk*. Með yfirhugtakinu fötlun á ég við líkamlegar, andlegar og vitsmunalegar skerðingar. Við vinnslu ritgerðarinnar valdi ég mér að nota orðin *fatlað fólk* vegna þess að það er sú



orðanotkun sem baráttufólk fólks með fötlun hefur viðurkennt og vísar til manneskjunnar frekar en fötlunarinnar.

#### *1.4. Uppbygging ritgerðar*

Ritgerðin skiptist í inngang, fjóra umfjöllunarkafla og að lokum niðurlag. Á eftir inngangi er fjallað um mismunandi fræðileg sjónarhorn á fötlun. Annars vegar er farið í læknisfræðilegan skilning á fötlun og hins vegar er fjallað um félagsleg sjónarhorn á fötlun þar sem sérstök áhersla er lögð á *Breska félagslega líkanið* og *Norrænu tengslanálgunina*. Í þriðja kaflanum er fjallað um unglingsár út frá ýmsum hugmyndum og kenningum. Sagt er stuttlega frá þróun unglingsára og mótun unglíngamenningar. Einnig er skoðað á hvaða hátt sjálfsskilningur unglíngna mótast á þessum árum og hvað hefur áhrif á þá mótun. Fjórði kaflinn er yfirlit yfir skipulag kennslu og tómsunda sem bjóðast fötluðum unglíngum í Reykjavík. Þar er farið yfir helstu úrræði og nýtingu þeirra. Í fimmta kafla ritgerðarinnar er fjallað um unglingsár fatlaðra unglíngna og athugað á hvaða hátt þau eru ólík unglingsárum ófatlaðra. Skoðað er hvernig þátttöku fatlaðra unglíngna í almennri unglíngamenningu er háttáð og hvað hefur áhrif á þróun vináttusambanda. Einnig eru þættir í samfélaginu eins og útlitsdýrkun og staðalímyndir skoðaðar og á hvaða hátt þessir þættir geta haft áhrif á sjálfsskilning fatlaðra unglíngna. Að lokum í niðurlaginu verða dregnar saman helstu niðurstöður fyrri kafla og þær túlkaðar.

## 2. Fræðileg sjónarhorn á fötlun

Fötlunarfræði er frekar ung fræðigrein sem hefur stækkað og þróast hratt á síðustu árum. Fyrst um sinn kom út mikið af efni tengt fötlunarfræði í Bandaríkjunum en mikil gróska hefur verið síðustu ár á Norðurlöndunum og í mörgum Evrópulöndum. Í Bandaríkjunum hefur þó verið mikil áhersla á hugvísindi innan fötlunarfræðinnar, á meðan félagsvísindi hafa haft meiri áhrif til dæmis á Norðurlöndunum og í Bretlandi. Þessar mismunandi nálganir verða til þess að ólík sjónarhorn á fötlun verða til í mismunandi menningarheimum (Rannveig Traustadóttir, 2006). Hér á eftir verður fjallað um læknisfræðilegt sjónarhorn á fötlun annars vegar og félagsleg sjónarhorn hins vegar. Fyrst verður sagt frá læknisfræðilega skilningnum sem lítur á fötlun sem óheilbrigði. Því næst er fjallað um félagsleg sjónarhorn á fötlun og tvær nálganir innan þeirra, fyrst breska félagslega líkanið sem telur samfélagslegar hindranir hafa fatlandi áhrif á fólk með skerðingar og að lokum er sagt frá norrænu tengslanálguninni sem beinir sjónum að samspili umhverfis og fötlunar.

### 2.1. Læknisfræðilega sjónarhornið

Fyrir iðnbyltinguna, sem hófst í lok 18. aldar, hafði fatlað fólk verið á ábyrgð fjölskyldu sinnar og því var haldið fram að fötlun þeirra væri orsök synda foreldra þeirra eða annarra yfirnáttúrulegra þátta (Kristín Björnsdóttir, 2009). Á þessum tíma gat margt fatlað fólk tekið þátt í samfélaginu og jafnvel fengið ágætis vinnu. Með iðnvæðingunni fór ýmislegt í samfélaginu að breytast og til að teljast fullgildur meðlimur þess þurfti fólk að taka þátt í þeirri hröðu framleiðslu sem fylgdi auknum iðnaði. Á þessum tíma var hætt að líta á fötlun sem synd foreldra. Farið var að líta á fötlun sem persónulegan harmleik einstaklingsins. Fjölskyldan bar ekki ábyrgðina lengur, heldur færðist hún yfir á samfélagið og farið var að líta á fatlað fólk sem félagslegt vandamál. Framfarir í læknávisindum á þessum tíma höfðu einnig áhrif og breyttu viðhorfum til fatlaðs fólks og búnaðar voru til stofnanir þar sem fatlað fólk var aðskilið ófötlunum (Barnes o.fl., 1999; Kristín Björnsdóttir, 2009). Út frá þessum hugmyndum varð læknisfræðilega

sjónarhornið til en það kom fyrst fram í upphafi 20. aldarinnar og var ríkjandi viðhorf í vestrænum löndum stóran hluta aldarinnar. Hugmyndafræði líkansins má rekja til félagsfræðingsins Talcott Parsons en hann fjallaði um sjúkdóma og sjúkdómstengda hegðun og skilgreindi fötlun sem andstæðu heilbrigðis (Barnes o.fl., 1999; Kristín Björnsdóttir, 2009; Rannveig Traustadóttir, 2006).

Læknisfræðilega sjónarhornið leggur áherslu á að greina líkamlegar eða andlegar skerðingar eða frávík og varpa ljósi á hvernig þessir þættir valda fötlun eða takmörkun. Samkvæmt sjónarhorninu felst lausnin í læknisfræðilegri meðferð, lækningu, umönnun og endurhæfingu. Þetta starf er unnið með hópi lækna og sálfræðinga sem vinna faglega að því að greina einstaklinginn og sérþarfir hans og finna viðeigandi meðferðir. Þannig er litið á fatlaða einstaklinga sem fórnarlömb sem eru háð umönnun annarra, lækningu og meðferð. Samkvæmt læknisfræðilega sjónarhorninu má tengja alla erfiðleika fatlaðs fólks við fötlun þeirra og lítil sem engin áhersla er lögð á áhrif umhverfis og aðstæðna. Litið er á fötlun sem persónulegan harmleik einstaklings (Barnes, o.fl., 1999; Rannveig Traustadóttir, 2003, 2006).

Læknisfræðilega sjónarhornið hefur fengið á sig mikla gagnrýni frá fötluðu fólki. Þar má nefna að líkanið einblínir á læknisfræðilegar skýringar og skilgreiningar sem byggja á lífeðlisfræðilegum skýringum á hvað sé eðlilegt. Samkvæmt þessu sjónarhorni er talað um að vegna fötlunar sinnar geti fólk ekki athafnað sig í samfélaginu en ekki er skoðað hvað samfélagið gæti gert til þess að laga þetta. Einnig hefur líkanið verið gagnrýnt fyrir áherslu sína á *normið*, en þá er spurningin hver ákveður hvað er eðlilegt og hvað ekki? Læknisfræðilegi skilningurinn þvingar fólk með fötlun í þá stöðu að vera háð öðrum. Þau eru álitin óvirk og ekki talin vera hæf til að ákveða sjálf hvað þeim sé fyrir bestu. Í líkaninu er einstaklingur með fötlun álitinn barnalegur, óhæfur um að svara fyrir sjálfan sig og neyðist til að treysta á umhyggju annarra (Barnes, o.fl., 1999).

Enn í dag litast hugmyndir fólks um fötlun af þessu læknisfræðilega sjónarhorni. Þessi skilningur á fötlun hefur verið ríkjandi viðhorf í starfi með fötluðum einstaklingum í menntakerfinu, heilbrigðis- og félagsþjónustu og á enn fleiri stöðum í samfélaginu. Áherslan á fötlun sem persónulegan harmleik

einstaklingsins hefur haft, og hefur enn, mikil áhrif á skilning almennings á fötlunum og sjálfsmynd fatlaðs fólks og getur ýtt undir aðgreiningu (Kristín Björnsdóttir, 2009; Rannveig Traustadóttir, 2006). Læknisfræðilega sjónarhornið hefur þó mikið að segja þegar kemur að þjónustu og réttindum fatlaðs fólks. Alger höfnun læknisfræðilegra sjónarhorna gæti leitt til þess að fatlað fólk myndi ekki fá þá læknisfræðilegu þjónustu sem þörf er á. Einnig er lítið til læknisfræðilegra greininga þegar verið er að ákveða hvers kyns þjónustu fatlað fólk þarf á að halda. Þetta læknisfræðilega sjónarhorn er ríkjandi á mörgum stöðum í samfélaginu og margt starf með fötluðu fólki litast af því (Kristín Björnsdóttir, 2009; Rannveig Traustadóttir, 2006).

## 2.2. Félagsleg sjónarhorn

Félagsleg sjónarhorn á fötlun komu fyrst fram á áttunda áratug 20. aldarinnar. Hugmyndirnar urðu fyrst til í gegnum gagnrýni á læknisfræðilega sjónarhornið sem hafði fram að þessu verið ríkjandi viðhorf á fötlun. Félagsleg sjónarhorn ýta undir gagnrýna hugsun og hjálpar fólki við að sjá hlutina í nýju ljósi. Með þessum nýju sjónarhornum breyttist merkingin á bakvið hugtakið fötlun. Áður hafði hugtakið verið yfir hóp fólks sem ekki gat tekið þátt í *eðlilegum* athöfnum vegna líkamlegra eða andlegra *galla* en nú var farið að líta á félagslegar hindranir (hlutir eins og aðgengi, neikvæð viðhorf og fordómar í samfélaginu) og hvernig þær valda því að fatlað fólk eigi takmarkaða möguleika á því að lifa *eðlilegu* lífi. Það er því, samkvæmt félagslegum sjónarhornum, sökum tillitsleysis sem fólk með skerðingar getur ekki tekið þátt í daglegum félagslegum athöfnum (Barnes, o.fl., 1999; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Kristín Björnsdóttir, 2009; Rannveig Traustadóttir, 2006). Í þessum kafla verður farið í tvær mismunandi félagslegar nálganir á fötlun. Fyrst verður fjallað um breska félagslega líkanið og þar á eftir um norrænu tengslanálgunina.

### 2.2.1. Breska félagslega líkanið

Á árunum 1970–1980 varð mikil þróun í málefnum fatlaðs fólks. Þá kom breska félagslega líkanið til sögunnar (Barnes, o.fl., 1999). Líkanið inniheldur mjög róttækar hugmyndir um fötlun og hefur verið veitt mikil athygli. Breska líkanið er

þekktasta félagslega sjónarhornið á fötlun en einnig það umdeildasta. Upprunalega komu hugmyndir líkansins frá samtökum fatlaðs fólks í Bretlandi (Union of the physically impaired against segregation) þegar það barst gegn altækum stofnunum, útskýfun af vinnumarkaði og fór fram á jafnrétti. Þessi samtök gáfu út þekktu yfirlýsingu árið 1976 sem fjallar um að fólk með skerðingar sé fatlað af samfélaginu. Breska félagslega líkanið hafnar læknisfræðilega skilningnum sem lítur á fötlun sem persónulegan harmleik einstaklingsins og segir fötlun fólks vera afleiðing af kúgandi tengslum milli fólks með skerðingar og annarra í samfélaginu (Rannveig Traustadóttir, 2003, 2006).

Breska félagslega líkanið greinir í sundur líffræðilega þátt þess að vera fatlaður einstaklingur og félagslega þáttinn. Þá er talað um skerðinguna sjálfa sem líffræðilega þáttinn en fötlunin skapast vegna félagslega hlutans. Líkanið hafnar þannig þeim hugmyndum að skerðing og fötlun sé það sama og að skerðing orsaki fötlun. Samkvæmt líkaninu verður fötlun til vegna félagslegra hindrana og er því félagslega sköpuð en verður ekki til vegna líkamlegra eða andlegra skerðinga einstaklingsins. Fólk með skerðingar verður fyrir félagslegri útilokun frá samfélaginu og gefst ekki kostur á að taka þátt í því til fullnustu, vegna þeirra hindrana sem myndast hafa. Hugmyndir líkansins eru því, að breyta samfélaginu, en ekki fólkinu. Samkvæmt líkaninu vísar því hugtakið fötlun til ákveðinnar félagslegrar mismununar eða misréttis (Barnes, o.fl., 1999; Rannveig Traustadóttir, 2003, 2006).

Enn er verið að þróa Breska félagslega líkanið og sífellt er tekist á um kosti þess og galla. Líkanið hefur fengið ýmsa gagnrýni á sig. Breska félagslega líkanið var fyrst hannað fyrir fólk með líkamlegar skerðingar og það er að sumu leyti talið sniðganga fólk sem er með aðrar skerðingar eins og þroskahömlun og geðræna erfiðleika. Þetta fólk er að sumu leyti ekki talið passa inni líkanið (Kristín Björnsdóttir, 2009). Sú hugmynd að allar hindranir fatlaðs fólks séu félagslegar og tengdar umhverfinu, hefur verið gagnrýnd. Gagnrýnendur telja að í sumum tilfellum eigi skerðingin vissulega þátt og orsaki fötlun. Einnig er líkanið talið gera lítið úr menningarbundnum hugmyndum um fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2006). Margir telja að meiri áherslu verði að leggja á reynslu einstaklingsins og

upplifun mismunandi hópa innan líkansins. Sumir telja líkanið hafa of marga galla til þess að virka, en aðrir telja margar hugmyndir líkansins virka ágætlega en það þurfi samt sem áður breytingu til að bæta ókostina. Margir telja að einn stór veikleiki líkansins sé algjör höfnun á læknisfræðilegum sjónarhornum (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Kristín Björnsdóttir, 2009; Rannveig Traustadóttir, 2006).

Þrátt fyrir veikleika breska félagslega líkansins hefur það mikinn pólitískan kraft og hefur haft mikil áhrif á stefnumótun og baráttu fatlaðs fólks fyrir réttindum sínum í gegnum tíðina (Kristín Björnsdóttir, 2009). Ýmsir vettvangar samfélagsins hafa orðið fyrir áhrifum hugmynda félagslegra sjónarhorna. Bæði er hægt að sjá breytingar á fræðilegum vettvangi og á starfsvettvangi. Sífelld fleiri rannsóknir eru gerðar með félagsleg sjónarhorn í huga og eflaust hefur það áhrif á störf fagaðila í samfélaginu. Samtök fatlaðs fólks í mörgum löndum hafa haft félagsleg sjónarmið í huga í baráttu sinni á réttindum fatlaðs fólks. Einnig hafa viðhorf almennings til fatlaðs fólks orðið fyrir áhrifum sjónarhornsins. Þessi félagslegu sjónarhorn geta haft frelsandi áhrif á fatlað fólk með því að gera þeim ljóst að margir erfiðleikar þeirra eigi sér félagslegar rætur og þeir sjá að fötlun þeirra er aðstæðubundin (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Kristín Björnsdóttir, 2009; Rannveig Traustadóttir, 2006).

### *2.2.2. Norræna tengslanálgunin*

Í mörg ár hafa Norðurlöndin unnið að jafnrétti og þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu. Strax uppúr 1960 var farið að finna ný hugtök á Norðurlöndunum, svo sem fötlun, til að koma í stað eldri hugtaka sem höfðu fengið á sig neikvæða merkingu. Þetta var í fyrsta skipti sem eitt hugtak náði yfir stóran hóp fólks með mismunandi skerðingar og með því jókst áherslan á að laga umhverfið að þörfum fatlaðs fólks. Þannig fóru Norðurlöndin að skoða aðra þætti sem gætu haft áhrif á fötlun fólks, svo sem umhverfi, aðstæður og fleira félagslegt (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Rannveig Traustadóttir, 2006).

Með þessum breytingum varð þó ekki til ein skilgreining á fötlun. Þess í stað þróuðust margar líkar hugmyndir sem unnu að því að þróa þann tengslaskilning á fötlun sem nú er ríkjandi í flestum Norðurlöndum. Norski

fræðimaðurinn, Jan Tøssebro (2004), telur að innan Norðurlandanna sé hægt að finna sameiginlegar hugmyndir um fötlun sem að hans mati einkennast af tengslum fatlaðs fólks við umhverfi sitt. Hann telur mismunandi skilgreiningar á milli Norðurlanda megi rekja til mismunandi hugmynda í hverju landi. Þó telur hann að norræni skilningurinn á fötlun sé svo líkur að hægt sé að tala um ákveðna nálgun. Þessa nálgun kýs hann að kalla, Norræna tengslasjónarhornið á fötlun (e. Nordic relational approach to disability).

Norræna tengslanálgunin fjallar um hvernig samfélagið og umhverfið hefur ákveðið hvað er *eðlilegt* og að fatlað fólk hefur ekki þá færni sem ætlast er til af fólki í samfélaginu. Þannig gerir umhverfið ekki ráð fyrir margbreytileikanum sem er til staðar í samfélaginu. Þess vegna er einstaklingur skilgreindur fatlaður ef hann verður fyrir hindrunum í daglegu lífi sínu, vegna takmarkaðrar færni. Norræna tengslanálgunin lítur svo á að fötlun sé aðstæðubundin og að aðstæður ráða því í raun hvort að skerðing fólks valdi hindrunum og leiði til fötlunar eða ekki. Til dæmis er blindur maður ekki fatlaður þegar hann talar í símann. Flest lendum við einhverntíman í aðstæðum sem við ráðum ekki við. Nálgunin bendir einnig á að fötlun sé afstæð, vegna þess að mismunandi viðmið eru notuð við greiningu fatlana. Til dæmis hafa skilgreiningar á þroskahömlun verið miðaðar við mismunandi greindarvísitölu og fleira (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Rannveig Traustadóttir, 2006).

Jan Tøssebro talar um að hugmyndir um fötlun á Norðurlöndunum séu pólitískar. Hann bendir á að tengslahugmyndirnar megi finna í flestum opinberum stefnumótandi gögnum á Norðurlöndunum. Þegar litið er til réttinda fatlaðs fólks er þó frekar tekið tillit til læknisfræðilega sjónarhornsins og beðið um greiningu sem staðfestir að viðkomandi þurfi á aðstoð eða bótum að halda. Einnig nefnir Tøssebro að það virðist vera erfitt fyrir félagsvísindamenn á Norðurlöndum að standa við hugmyndir tengslalíkansins. Þeir reyna að fylgja þeim hugmyndum í sínum fræðum en svo virðist efnið litast af læknisfræðilegum hugmyndum um fötlun sem stjórna rétti fatlaðs fólks. Einnig virðist læknisfræðilegur skilningur á fötlun vera ríkjandi í menningunni og orðræðan um

fatlað fólk í samfélaginu litast oft af því (Kristín Björnsdóttir, 2009; Rannveig Traustadóttir, 2006).

### *2.3. Samantekt*

Hér hefur verið fjallað um mismunandi sjónarhorn á fötlun og útskýrt hvernig þau hafa breyst í gegnum tíðina og haft áhrif á hugmyndir fólks um fatlað fólk. Upphaflega var helsta áherslan á læknisfræðilegan skilning sem einblínir á greiningu líkamlegra og andlegra skerðinga. Á síðari hluta 20. aldar komu fram félagsleg sjónarhorn sem litu á félagslegar hindranir samfélagsins og þátt þeirra í fötlun fólks. Breska félagslega lílkanið hefur vakið mikla athygli fyrir hugmyndir sínar um þátt umhverfis og félagslegra hindrana. Þrátt fyrir mismunandi hugmyndir á Norðurlöndunum, hefur myndast sameiginlegur skilningur á fötlun í gegnum norrænu tengslanálgunina sem byggir á tengslum einstaklingsins við umhverfi sitt. Kosti og galla má finna við bæði læknisfræðileg og félagsleg sjónarhorn á fötlun. Læknisfræðin heldur utan um alla læknisaðstoð og aðstoðar fatlað fólk við að fá þjónustu við hæfi. Félagsleg sjónarhorn hafa sett mark sitt á baráttu fatlaðs fólks fyrir réttindum sínum. Einnig geta þau haft frelsandi áhrif á fatlað fólk, því það áttar sig á því að fötlun þeirra er aðstæðubundin og eigi sér félagslegar rætur. Í næsta kafla verður sjónum beint að unglingsárunum sem sérstöku æviskeiði.



### 3. Unglingsár

Það hafa alltaf verið til unglingar, en að líta á unglingsárin sem sérstakt æviskeið er ný fræðileg nálgun og hefur þróast hratt síðan á seinni hluta 20. aldarinnar. Mismunandi er hvernig fólk lítur á unglingsárin og nokkrar hugmyndir hafa verið mikilvægar í þróun hugtaksins. Hægt er að hugsa um unglingsárin sem ákveðinn aldursþóp á milli barnæsku og fullorðinsára. En það er fleira sem spilar inn í hvað varðar tímasetningu unglingsára og aldurinn segir ekki allt. Ungt fólk tekur á sig ábyrgð og skyldur fullorðinsára á mismunandi aldri í mismunandi samfélögum og þessi breyting getur tekið mislangan tíma, allt frá nokkrum vikum uppí nokkur ár. Því er ekki beint hægt að líta á unglingsárin sem ákveðinn aldursþóp, heldur frekar sem félagslega myndaðan þóp með einstaklingum á vissu aldursbili. Ekki er hægt að líta á unglunga sem ótilbúna fullorðna, þar sem unglingsárin er tímabil ævinnar sem hefur sína eigin merkingu, rétt eins og fullorðinsárin. Sumir líta á unglingsárin sem ákveðið rými á milli barnæsku og fullorðinsára, þar sem ungt fólk myndar sjálfsskilning sinn sem virkur þátttakandi samfélagsins. Auk þess eru unglingsárin oft tengd ákveðnum hlutum líkamans og þroska hans (Priestley, 2003). Í þessum kafla verður fjallað um unglingsárin með annarsvegar áherslu á unglungamenningu og hins vegar á sjálfsskilning og þróun hans á unglingsárunum.

#### 3.1. Unglingamenning

Mismunandi hugmyndir um unglingsárin hafa verið notaðar í rannsóknum sem beinast að félagsfræði unglingsára (Priestley, 2003). Rannsóknir um þetta efni eru til langt aftur í tímann. Fyrst var þó áhersla á unglingsár sem félagslegt vandamál, tengt frávíkshæðun og glæpum (Bennett, 2000). Eftir seinni heimstyrjöldina breyttust áherslur og farið var að skoða unglingsárin öðruvísi, sérstaklega í Bandaríkjunum fyrst um sinn þar sem efnahagurinn fór batnandi. Þá fóru hlutir sem áður höfðu verið forréttindi þeirra efnuðu, að verða mögulegir almenningi. Unglingar sem bjuggu hjá foreldrum sínum áttu óvenju mikið af peningum og um 1950 var orðin mikil eftirspurn í ýmsar neysluvörur fyrir unglunga, svo sem tískuföt, skartgrip, snyrtivörur, betri kasettur og útvörp. Þetta

markaði upphaf mikilla breytinga á unglingsárum þó þau hafi að sjálfsögðu verið til áður. Margir unglingar fóru að hafa meiri áhuga á tónlist og allskonar tómstundaiðju heldur en náminu (Bennett, 2000; Gestur Guðmundsson, 2008).

Þegar leið á 20. öldina varð almenn skólaganga og félagslegur hreyfanleiki til þess að unglingar úr ólíkum félagshópum, sameinuðust á einum vettvangi. Unglingar fóru að skilgreina sig út frá félagslegum einkennum og því sem bjó innra með þeim. Þeir sköpuðu sér ákveðinn stíl sem réðst af ýmsum þáttum í lífi þeirra svo sem klæðnaði, fylgihlutum, hárgreiðslum, tónlist og fleira og notuðu þessa hluti til að aðgreina sig. Svo hafði hver stíll ákveðna merkingu og greindi unglinga á afgerandi hátt frá ríkjandi menningu samfélagsins (Gestur Guðmundsson, 2008). Vegna efnahagsbreytinga gat fólk úr mismunandi stéttum klætt sig eins og minnkað þannig augljósa stéttaskiptingu. Hver sem er gat verið rokkari. Fólk náði ákveðnu sambandi við þá hluti sem tengdust stílnum þeirra. Til dæmis er hægt að nefna mótorhjólakappann en styrkur hljólsins endurspeglar kraft og öruggt eðli einstaklingsins. Út frá þessum skilgreiningum unglinga, myndast fjölbreyttar unglíngamenningar sem einkennast af neytendavenjum, sjálfsskilning og tómstundum meðlima (Bennett, 2000; Hrafnhildur Ragnarsdóttir, 1993; Priestley, 2003).

Það var félagsfræðingurinn Talcott Parson (1949), sá sami og fjallaði um fötlun sem andstæðu heilbrigðis, sem fyrstur talaði um unglíngamenningu (e. youth culture) sem ákveðinn menningarheim sem verður til meðal unglinga. Menningin mótast og verður sameiginleg yfir stór landsvæði með aðstoð fjölmiðla, skóla og auknum samskiptum í samfélaginu. Parson talaði um að menningarkimar sem þessi, verði til út frá uppruna fólks, stíl og fleira sem hefur áhrif á það. Fólk notar þessa þætti til að móta sjálfan sig og skapa sér nýja merkingu. Í sumum samfélögum hafa unglingar stofnað sitt eigið samfélag sem er ákveðinn griðarstaður þar sem unglingar geta umgengist hvorn annan og undirbúið sig fyrir fullorðinsárin (Gestur Guðmundsson, 2008).

Mismunandi hugmyndir eru til um hvenær einstaklingur hættir að vera unglíngur og verður fullorðinn. Í sumum löndum er miðað við einn ákveðinn atburð, til dæmis þegar einstaklingur eignast barn, giftir sig eða fermist. Í

vestrænum löndum hér áður fyrr var litið þannig á að þegar unglingar hættu í skóla og færu út á vinnumarkaðinn yrðu þeir fullorðnir. Þá urðu þeir fjárhagslega ábyrgir, tóku sjálfstæðar ákvarðanir og stofnuðu fjölskyldu (Arnett og Galambos, 2003). Um 1990 breyttust þessar hefðir og má rekja það til efnahagsbreytinga. Algengara varð að unglingar tækju ferð sína í átt að fullorðinsárum í nokkrum hlutum. Sumir færðust áfram nær fullorðinsárum en stöldruðu svo við og fóru jafnvel aðeins til baka í átt að unglingsárum. Til dæmis hætta unglingar í skóla og fara að vinna og flytja að heiman. Svo ákveða þeir aftur að fara í skóla og flytja kannski aftur heim og lifa á foreldrum sínum á ný. Almennt búa unglingar lengur heima hjá foreldrum sínum og mynda eigin fjölskyldur seinna á lífsleiðinni en áður. Þetta verður til þess að skilin á milli unglingsára og fullorðinsára eru ekki eins skýr og þau voru. Áhersla vestrænna landa á einstaklingshyggju getur haft áhrif á þetta. Lögð er áhersla á að einstaklingur nái bæði andlegu og veraldlegu sjálfstæði og því getur það tekið nokkur ár fyrir ungling að telja sig kominn á fullorðinsaldur (Gestur Guðmundsson, 2008; Priestley, 2003).

Það eru margir þættir sem koma að því að skapa einstaklinginn á unglingsárunum. Eins og fram hefur komið þá skapa þeir sér ákveðinn stíl sem þeir skilgreina sig út frá og taka þátt í sérstakri unglingsmenningu. Snemma á unglingsárunum verður sjálfsskilningur einstaklings sífellt háðari persónulegum tengslum hans. Sjálfsskilningur þróast áfram í gegnum þessi tengsl, tómstundir og margt fleira. Mikilvægt er að unglingar fái þann stuðning sem er nauðsynlegur til að byggja upp sterkan sjálfsskilning (Gestur Guðmundsson, 2008; Santrock, 2007; Shaffer og Kipp, 2002).

### *3.2. Sjálfsskilningur*

Á unglingsárunum heldur sjálfsskilningur unglings áfram þróun sinni. Þeir upplifa sig oft öðruvísi en þeir gerðu á yngri árum en það tengist meðal annars breytingum sem verða á líkama þeirra og útliti (Hrafnhildur Ragnarsdóttir, 1993). Líf unglings mótast að miklu leyti af því hve sterkan sjálfsskilningur þeir hafa. Unglingar sem hafa sterkan sjálfsskilning eru að jafnaði sjálfstæðari en unglingar með veikan sjálfsskilning. Þeir eiga flestir marga vini, eru virkir félagslega og búa

yfir góðri aðlögunarhæfni til að takast á við streitu og önnur vandamál. Unglingar með lakari sjálfsskilning eru líklegri til að greinast með þunglyndi, þeir sýna oft lítið frumkvæði og sjálfstæði ásamt því að hafa slaka aðlögunarhæfni (Elín Díanna Gunnarsdóttir og Jóhanna Bergsdóttir, 2006). Það er því greinilegt að þróun sjálfsskilnings er mikilvægur hluti unglingsára.

Á 7. áratug 20. aldar setti sálfræðingurinn Eric Erikson (1968) fram kenningar um sjálfsskilning. Sálkönnunarkenning Eriksens skiptist í átta stig eftir þroskaferli þar sem fjórða stigið, sem nær frá 12 til 19 ára aldurs, fjallar um sjálfsskilning og sjálfsskilningarrugling. Á þessum tíma telur Erikson að unglingar standi frammi fyrir óteljandi möguleikum. Þeir eru að ákveða hverjir þeir eru, hvað þeir ætla að gera í lífinu ásamt því að taka fleiri stórar ákvarðanir. Hann telur andlegar, líkamlegar og félagslegar breytingar sem fylgja kynþroskanum, oft vera ruglandi. Einstaklingur sem ekki nær að skapa sér heildstæðan sjálfsskilning á þessu stigi getur lent í vandræðum seinna meir og staðnað í þroskaferlinu að mati Eriksens. Því þurfa foreldrar og aðrir umönnunaraðilar að sýna þolinmæði í garð unglunga á þessu tímabili. Eitt af lykilhugtökum Eriksens er sálfélagsleg gjá. Með því á hann við gjána sem skapast á milli öryggis barnæsku og sjálfstæðis unglingsára. Börn njóta forræðis foreldra en unglingar þurfa að skapa sér eigin stefnu og skoðanir. Erikson telur að unglingar eigi að fá að leita að sjálfum sér og prófa sig áfram innan skynsamlegra marka, þó það skapi átök, því allir þurfa að ná jafnvægi í sjálfsskilning sínum (Sanrock, 2007; Shaffer og Kipp, 2002)

Margir þættir spila saman að því að móta sjálfsskilning einstaklings. Þeir þættir sem hafa einna mest áhrif á mótun sjálfsskilning unglunga eru til dæmis fjölskylda, félagahópur, menning, fjölmiðlar og tómstundir (Sanrock, 2007). Foreldrar og uppeldishættir þeirra geta haft mikil áhrif á mótun sjálfsskilnings. Foreldrar sem nota leiðandi uppeldishætti ýta undir jákvæða þróun sjálfsskilnings unglunga með því að vera hlýjir, sýna stuðning, setja hæfilegar kröfur og leyfa unglungum að taka þátt í ákvarðanatöku. Aftur á móti þeir foreldrar sem nota skipandi eða afskiptalaus uppeldishætti, geta dregið úr jákvæðum sjálfsskilningi með skipunum, refsingum og stjórnleysi (Shaffer og Kipp, 2002; Sigrún Aðalbjarnardóttir og Leifur Geir Hafsteinsson, 1998).

Félagahópurinn hefur meiri áhrif á einstaklinginn á unglingsárunum en á nokkrum öðrum tímamarki í lífinu. Þessi áhrif geta bæði verið jákvæð og neikvæð. Unglingar sem fá góðan stuðning bæði foreldra og féлага, sýna oft mikið sjálfssálit og lítið af hegðunarvandamálum. Í mörgum tilvikum hafa vinatengsl enn meiri áhrif en foreldrar á unglingsárum (Shaffer og Kipp, 2002).

Menning hefur áhrif á þróun sjálfsmýndar unglinga. Mismunandi áherslur eru til dæmis á uppeldi í mismunandi menningarheimum. Samfélög og menning þeirra gera oft útlitskröfur til unglinga. Líkami og útlit eru sett í forgrunn og allir þurfa að passa inn í myndina. Flestir eru sammála um að ofuráhersla á útlit sé orðinn staðall í samfélaginu sem við lifum í. Fjölmíðlar eru orðnir stór hluti af lífi unglinga og þeir birta öfgakenndar staðalímyndir samfélagsins sem geta haft mikil áhrif á sjálfsskilning einstaklinga. Fólk fer að bera sig saman við öfgafulla og óraunverulegar persónur sem þeir sjá í fjölmiðlum og reyna að líkjast þeim. Fólk sem tilheyrir minnihlutahópum hefur oft slakari sjálfsmýnd en aðrir. Það gæti meðal annars stafað af því að erfiðara er fyrir þau að uppfylla staðlaðar útlitskröfur samfélagsins (Santrock, 2007; Shaffer og Kipp, 2002).

Mikilvægt er að unglingar byggi upp sterkan sjálfsskilning til að geta tekist á við þær kröfur sem samfélagið gerir til þeirra. Sjálfsskilningur unglinga er að miklu leyti mótaður í gegnum þátttöku þeirra í frístundum og tómstundastarfi, bæði skipulögðu og óskipulögðu. Aðstoða þarf unglinga við að taka þátt í tómstundastarfi sem ýtir undir sterkan sjálfsskilning. Foreldrar og aðrir uppeldur ættu að styðja unglinga við að byggja upp heilsdæðan og jákvæðan sjálfsskilning og minna á að einblína ekki á ríkjandi staðalímyndir samfélagsins (Álfgeir Logi Kristjánsson, Margrét Lilja Guðmundsdóttir, Hrefna Pálsdóttir, Inga Dóra Sigfúsdóttir og Jón Sigfússon, 2008; Santrock, 2007).

### *3.3. Samantekt*

Hugmyndir um unglingsárin þróuðust hratt á síðari hluta 20. aldar. Lengi var áherslan aðallega á neikvæða frávíkshegðun unglinga en nú virðist viðhorf fólks vera að breytast og unglingsárin hafa skapað sér sess sem eitt af æviskeiðunum. Með bættum efnahag eftir seinni heimstyrjöldina jókst eftirspurn unglinga eftir

ýmsum neysluvörum, svo sem snyrtivörum, tónlist og klæðnaði. Þessi aukna neysla unglunga myndaði ákveðna unglíngamenningu. Unglingar fóru að prófa sig áfram, skapa sér merkingu og skilgreina sjálfan sig með aðstoð mismunandi fylgihluta. Unglingsárin eru mislöng í mismunandi samfélögum. Nú eru margir sem færa sig nær fullorðinsárum og flytja til dæmis að heiman og fá sér vinnu, en ákveða svo að fara í skóla og flytja jafnvel aftur heim. Þess vegna er erfitt að segja til um aldur og lengd unglingsára. Á unglingsárunum þróast sjálfsskilningur að miklu leyti og margt hefur áhrif á þá þróun, til dæmis menning, tómsundur og félagsleg tengsl, en þátttaka í almennri unglíngamenningu ýtir undir þessa þætti. Sálfræðingurinn Eric Erikson telur að unglíngar eigi að fá frelsi til að prófa sig áfram og að einstaklingur sem ekki nær að mynda sér heildstæðan sjálfsskilning á unglingsárunum, staðni í þroska. Í næsta kafla er greint frá skipulagi kennslu og tómsunda fatlaðra unglunga í Reykjavík. Varpað er ljósi á hvernig nám og tómsundur eru ólík í lífi fatlaðra og ófatlaðra unglunga.

## 4. Skipulag kennslu og tómstunda fatlaðra unglunga

Þrátt fyrir að stefnumótun í málefnum fatlaðs fólks hafi einkennst af hugmyndum um jafnrétti og þátttöku í samfélaginu í rúm 30 ár er enn mikið um sérúrræði á Íslandi, bæði í skólum og tómstundum (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; Helga Jóhanna Stefánsdóttir, 2010; Kristín Björnsdóttir, 2003, 2009). Mismunandi skipulag náms fatlaðra unglunga getur haft áhrif á val og þátttöku þeirra í tómstundastarfi. Í sérúrræðum er fatlað fólk að vissu leyti stimplað af samfélaginu og sett í ákveðinn hóp með öðru fötluðu fólk þó persónuleiki þeirra og áhugasvið sé engan veginn líkt og þau eigi enga samleið. Þó svo að einstaklingar séu greindir með sömu fötlun, þýðir það ekki að þeir séu eins. (Helga Jóhanna Stefánsdóttir, 2010; Jessup, Cornell og Bundy, 2010). Í þessum kafla verður fyrst fjallað um þau úrræði sem í boði eru fyrir fatlaða unglunga í skólakerfi Reykjavíkur. Næst á eftir er fjallað um tómstundir fatlaðra unglunga og farið er yfir hvers konar tómstundastarf er í boði fyrir fatlaða unglunga í Reykjavík.

### 4.1. Nám fatlaðra unglunga

Hugmyndafræði skóla án aðgreiningar, snýst um að allir nemendur eigi rétt á því að stunda nám í sínum hverfisskóla og að komið sé til móts við þarfir þeirra. Þessu má veita undanþágu ef foreldrar og sérfræðingar skóla, telja það betra fyrir nemanda að fara í sérskóla (Aðalnámskrá grunnskóla, almennur hluti, 2006). Sérkennsla á að ýta undir jafnrétti til náms og aðstoða nemendur að vera samstíga jafnöldrum sínum. Þá er þeim veittur sérstakur stuðningur með breyttum námsmarkmiðum og námsefni. Sérkennsla er ætluð þeim nemendum sem ekki ná settum markmiðum aðalnámskrár í almennri kennslu (Anna Ingeborg Pétursdóttir, Anna Kristín Sigurðardóttir, Arthur Morthens, Auður Hrólfsdóttir, Eyrún Ísfold Gísladóttir, Gerður G. Óskarsdóttir, Guðbjörg Andrea Jónsdóttir og Guðný Bergþóra Tryggvadóttir, 2000). Strax við upphaf skólagöngu er að vissu leyti ýtt á foreldra að senda fötluð börn sín í sérnám, hvort sem það er sérskóli, sérdeild eða sérkennsla (Helga Jóhanna Stefánsdóttir, 2010). Ef sýnt hefur verið fram á að heimaskóli barns henti því ekki, er hægt að senda það í sérskóla í

öðrum hverfum. Auk þess að geta valið sérskóla, býðst nemendum með sérþarfir að stunda sérnám innan almennra grunnskóla. Þá geta nemendur fengið aðstoð, bæði innan og utan bekkja. Í sumum grunnskólum er ákveðin sérdeild og nemendur stunda annað hvort fullt nám innan hennar eða að hluta til ásamt því að vera í almennum bekk. Samkvæmt hugmyndum um skóla án aðgreiningar eiga börn ekki að vera flokkuð, til dæmis sem sérkennslubörn (Anna Ingeborg Pétursdóttir o.fl., 2000; Reglugerð um nemendur með sérþarfir í grunnskóla, 585, 2010; Reykjavíkurborg, 2010).

Oft eru móttökur ekki nógu góðar í heimaskólum. Skólarnir geta ekki neitað nemendum inngöngu en hvetja samt sem áður foreldra til að sækja um í sérskóla þar sem þeir telja hverfissskólann ekki hafa það sem þarf til að sinna fötluðum nemanda. Einnig er börnum og unglingum oft á tíðum boðin meiri og betri þjónusta í sérskóla. Sumir foreldrar hræðast að fatlað barn muni mæta fordómum og neikvæðum viðhorfum í almennum skólum og velja því frekar sérskóla. Gunnar Stangvik (sjá Anna Ingeborg Pétursdóttir, o.fl., 2000) dró saman niðurstöður rannsókna í Bandaríkjunum á árangri nemenda í sérdeildum og almennum bekkjum. Nemendur í almennum bekkjum höfðu meiri almenna þekkingu en þar á móti gekk aðlögun betur í sérdeildum. Meginniðurstöður voru þær að ekki eigi að aðgreina nemendur fyrr en athugað hefur verið hvort mögulegt sé að sinna einstaklingnum inn í almennum bekk (Helga Jóhanna Stefánsdóttir, 2010).

Fræðslufirvöld í Reykjavík stuðla að eflingu hugmyndarinnar um skóla án aðgreiningar í grunnskólum Reykjavíkur til dæmis með því að stofna námsver/sérkennsluver í öllum grunnskólum. Í þessum námsverum er lögð áhersla á að bæta færni og þekkingu allra kennara með aðstoð sérfræðinga, svo þeir geti sinnt öllum nemendum sínum. Mikilvægi stuðnings og samvinnu er haft að leiðarljósi og ákveðið teymi er myndað í hverjum skóla til að skipuleggja starfið (Arthur Morthens og Gretar L. Marinósson, 2002; Fræðslumiðstöð Reykjavíkur, 2005)

Innan Reykjavíkurborgar eru nokkrar sérdeildir í almennum grunnskólum sem eiga að þjóna börnum úr öllum hverfum borgarinnar (Reykjavíkurborg,



e.d.c.). Þrjár sérdeildir eru starfandi í Reykjavík fyrir nemendur með einhverfu, ein deild er fyrir börn og unglunga með atferlisvanda og ein deild fyrir nemendur með heyrnarskerðingu. Fram kemur í skýrslu Reykjavíkurborgar (2010), *Stefna og starfsáætlun Menntasviðs Reykjavíkurborgar*, að árið 2009 hafi til samans 65 nemendur verið skráðir í þessar sérdeildir. Lítil áhersla er á aldursskiptingu í þessum deildum en þær taka við nemendum á aldrinum 6-16 ára. Meiri áhersla virðist því vera á aðgreiningu eftir fötlun nemenda en aldri (Reykjavíkurborg, e.d.c.).

Í stefnu og starfsáætlun Menntasviðs Reykjavíkurborgar (2010) er talað um þrjá sérskóla, Brúarskóla, Safamýrarskóla og Öskjuhlíðarskóla. Árið 2009 voru alls 130 nemendur í þessum skólum. Brúarskóli er fyrir nemendur í 4.-10. bekk. Skólinn tekur við nemendum með geðrænan og tilfinningalegan vanda, félags- og hegðunarvanda og nemendum sem eru í erfiðleikum vegna fíkniefnaneyslu og/eða afbrota (Brúarskóli, e.d.; Safamýrarskóli, e.d.; Öskjuhlíðarskóli, e.d.). Safamýrarskóli og Öskjuhlíðarskóli eru sérskólar í Reykjavík fyrir börn og unglunga á aldrinum 6–16 ára, með þroskahömlun eða fjölfötlun. Nú eru flestir nemendur sérskólanna með þroskahömlun en áður fyrr var meira um að börn og unglingar með líkamlegar fatlanir, eins og hreyfihamlanir eða sjónskerðingu, voru í sérskóla. Haustið 2011 er stefnt á sameiningu þessarra tveggja skóla, Öskjuhlíðarskóla og Safamýrarskóla, í einn sérskóla sem verður staðsettur í Öskjuhlíðinni (Ragnar Þorsteinsson, 2011; Safamýrarskóli, e.d.; Öskjuhlíðarskóli, e.d.).

Að loknum grunnskóla tekur við framhaldsskóli. Þó að fatlaðir og ófatlaðir unglingar gangi saman í framhaldsskóla eru brautir þeirra oft aðskildar. Þá er boðið upp á ákveðnar starfsbrautir eða sérnámsbrautir fyrir fatlaða nemendur. Brautirnar voru flestar stofnaðar eftir breytingu á lögum um framhaldsskóla árið 1996 þar sem framhaldsskólum er falið að sjá um menntun fatlaðra unglunga. Þessar brautir eru ætlaðar nemendum sem hafa verið í sérskóla, sérkennslu eða sérdeild í grunnskóla (Borgarholtsskóli, e.d.; Reykjavíkurborg, e.d.c.). Þannig fá fatlaðir nemendur ekki kost á eins fjölbreyttu námsvali og ófatlaðir jafnaldrar þeirra. Það er þó að mörgu leyti kostur að unglingar úr sérskólum fari í almenna

framhaldsskóla með ófötluðum nemendum og hafa þar í flestum tilvikum fullt aðgengi að félagsstarfi og allri aðstöðu (Kristín Björnsdóttir, 2009).

Borgarholtsskóli í Reykjavík er einn þeirra framhaldsskóla sem býður upp á sérnámsbraut sem byggð er upp á fjórum árum. Námið er töluvert frábrugðið almennum brautum skólans. Fyrstu tvö árin er áhersla lögð á að viðhalda og bæta þekkingu nemenda en síðustu tvö árin er meiri áhersla lögð á að tengja nemendur við atvinnulífið með því að senda þá í starfskynningar og fleira. Þessar sérnámsbrautir verða til þess að fatlaðir unglingar upplifa ekki sömu tilfinningu og ófatlaðir nemendur um nýtt upphaf í byrjun framhaldsskólagöngu. Einnig getur verið erfitt fyrir fatlaða unglinga að fara frá mörgum góðum vinum sínum úr sérskólanum sem fara í aðra skóla. Fatlaðir nemendur þekkja þó oft flesta sem eru með þeim í deild og í sumum tilvikum þekkja þeir kennarana frá öðru starfi. Þetta gerist vegna þess að ákveðið samfélag hefur myndast í kringum fatlað fólk á Íslandi vegna þeirra fjölmörgu sérúrræða sem í boði eru (Borgarholtsskóli, e.d.; Kristín Björnsdóttir, 2009).

Þegar foreldrar velja sérnám fyrir börn sín og unglinga virðast þeir að einhverju leyti einnig vera að velja fyrir þau ýmiss önnur sérúrræði svo sem tómsundur, félagsmiðstöðvar og fleira. Það hefur því augljóslega áhrif á félagslífið að stunda nám í sérskóla. Tómsundur unglinga myndast í gegnum skólann og unglingar í sérskólum stunda því oft tómsundur sem eru aðgreindar fyrir fatlað fólk (Helga Jóhanna Stefánsdóttir, 2010).

#### *4.2. Tómsundur fatlaðra unglinga*

Tómsundur eru það sem fólk gerir í frítíma sínum. Í grófum dráttum skiptast tómsundur í tvennt, annars vegar skipulagðar tómsundur sem eru undir eftirliti umsjónarmanns og hins vegar óskipulagðar tómsundur svo sem að horfa á sjónvarpið, vera með vinum og fleira (Svandís Nína Jónsdóttir, Hera Hallbera Björnsdóttir, Bryndís Björk Ásgeirsdóttir og Inga Dóra Sigfúsdóttir, 2002). Tómsundur fatlaðra unglinga virðast oft vera skipulagðar og háðar stuðningi annarra, en færri tækifæri virðast vera á óskipulögðum tómsundum eins og að fara á kaffihús, versla og eyða tímum með vinum. Þátttaka fatlaðra unglinga í

tómstundum hefur verið álitin góð leið til þess að minnka eða koma í veg fyrir félagslega einangrun. Einnig er það talið styrkja sjálfsmat þeirra rétt eins og ófatlaðra unglunga. Þátttaka í tómstundum getur auk þess ýtt undir tengslamyndun og vinskap (Buttimer og Tierney, 2005; Jessup, o.fl., 2010; Kristín Björnsdóttir, 2009).

Flestir unglingar hafa svipuð áhugamál sem ráðast til dæmis af menningu þeirra. Þetta geta verið þættir eins og tölvur, tónlist, íþróttir og fleira. Sumir fatlaðir unglingar hafa þó ekki sömu áhugamál og þykir *eðlileg* fyrir þeirra aldur. Sem dæmi um þetta er hægt að skoða rannsókn Jessup, Cornell og Bundy (2010) um þátttöku blindra unglunga í tómstundum. Þar er talað um blinda stúlku sem hefur öðruvísi tónlistarsmekk en jafnaldrar sínir og hugsar ekki um tísku og snyrtidót eins og bekkjarsystur hennar. Vegna þessa átti hún erfitt með að komast inn í vinahópinn. Það getur verið erfitt að fylgjast með nýjustu tónlistinni og tísku unglunga án þess að taka þátt í unglिंगamenningu en um leið getur verið erfitt að komast inn í unglिंगamenninguna án þess að vita hvað er í tísku (Kristín Björnsdóttir, 2003).

Rannsóknir sýna að margir fatlaðir unglingar vilja taka þátt í almennum tómstundum sem eru sjálfvaldnar. Oft á tíðum fær það þó ekki sjálft að hafa áhrif á tómstundir sínar eða hvar þær eru stundaðar, sérstaklega þar sem þær eru oft í aðgreindum aðstæðum fyrir fatlað fólk. Einnig hafa sumir fatlaðir unglingar takmarkaða möguleika á að stunda öll sín áhugamál en ýmsir þættir hafa áhrif á það (Buttimer og Tierney, 2005; Helga Jóhanna Stefánsdóttir, 2010; Kristín Björnsdóttir, 2009). Í doktorsritgerð sinni um félagslega þátttöku fatlaðs fólks, bendir Kristín Björnsdóttir (2009) á að í starfi með fötluðu fólk getur áhugi starfsfólks haft áhrif á hvað er í boði. Til dæmis gæti fötluðum unglingi í félagsmiðstöð langað út í fótbolta, en getur ekki farið út nema með aðstoðarmanneskju. Ef sú manneskja hefur ekki áhuga á fótbolta eða nennir ekki út, getur það hindrað unglinginn í að velja það sem hann vill gera í sínum frítíma.

Almennt eru færri tómstundir í boði fyrir fatlaða unglunga en ófatlaða. Margt fatlað fólk eyðir jafn miklum tíma í tómstundir og ófatlað fólk. Helga Stefánsdóttir (2010) bendir þó á það, í meistararitgerð sinni um daglegt líf

fatlaðra barna, að mikill tími fatlaðs fólks fer til dæmis í sjúkrapjálfun, iðjupjálfun og aðra þjónustu en það getur dregið úr möguleikum á þátttöku í tómstundum. Sumar tómstundir fatlaðs fólks eru einhæfari en tómstundir ófatlaðra og færri valmöguleikar eru í boði. Sumir fatlaðir unglingar stunda engar tómstundir aðrar en þær sem tengjast skólanum þeirra. Fleiri þættir sem hafa áhrif á takmarkaða möguleika fatlaðra unglunga til að stunda sín áhugamál eru til dæmis hindranir í samgöngum og skortur á hæfum leiðbeinendum eða þjálfurum. Fjárhagsleg staða fólks getur einnig haft áhrif á tómstundaval þess. Lélegur efnahagur getur dregið úr félagslegri þátttöku fólks en fátækt er nokkuð algeng meðal fatlaðs fólks (Buttimer og Tierney, 2005; Helga Jóhanna Stefánsdóttir, 2010; Kristín Björnsdóttir, 2009).

Fötluð börn og unglingar sem ganga í almenna grunnskóla sækja að öllu jöfnu sama frístundaheimili og bekkjarfélagar sínir. Íþrótt- og tómstundasvið Reykjavíkur (ÍTR) er þó með fjóra frístundaklúbba starfandi sem eru ætlaðir fötluðum börnum og unglingum á aldrinum 10–16 ára. Áhersla er lögð á að hafa fjölbreytt starf í boði og hugmyndin um frítíma er höfð að leiðarljósi. Frístundaklúbbarnir eru opnir eftir skóla og til klukkan 17:00 á virkum dögum. Þegar lokað er í skólanum er dagvistun í boði í frístundaklúbbunum, einnig er starf þar frá 8:00–17:00 alla virka daga á sumrin. Þessir opnunartímar eru þeir sömu og hjá frístundaheimilum barna. Klúbbarnir taka ekki mið af eðlilegri aldursskiptingu, þar sem unglingar á aldrinum 13–16 ára fara í félagsmiðstöðvar. Börn og unglingar í frístundaklúbbunum koma úr mismunandi skólum og fylgja því ekki skólafélögum sínum í lengdri viðveru eins og flestir aðrir nemendur almennu grunnskólanna. Stefna ÍTR er þó að bjóða þessum börnum og unglingum að taka þátt í því starfi sem unnið er fyrir þeirra aldurshóp í heimahverfi þeirra (Reykjavíkurborg, e.d.a., e.d.b.). Börn og unglingar sem stunda nám við Safamýrarskóla og Öskjuhlíðarskóla hafa þó ekki kost á að sækja almenn frístundaheimili eða félagsmiðstöðvar. Félagsmiðstöðin Askja er fyrir nemendur á unglíngastigi í Öskjuhlíðarskóla. Opnunartími Öskju er sá sami og á frístundaheimilum og frístundaklúbbum borgarinnar. Aldrei er opið á kvöldin, ólíkt starfi almennra félagsmiðstöðva. Unglingarnir eru skráðir í ákveðinn tíma

rétt eins og er gert á frístundaheimilum barna. Þeir hafa ekki þann valkost að koma og fara eins og þeim hentar, eins og unglingar í almennum félagsmiðstöðvum (Kringlumýri, e.d.; Reykjavíkurborg, e.d.b.; Öskjuhlíðarskóli, e.d.) Annað sérúrræði sem er í boði er dagvistunin Lyngás sem Ás styrktarfélag rekur. Þar er opið frá 8:00–16:00 alla virka daga og á daginn er skipt eftir aldri þannig að börn, unglingar og fullorðnir sækja ekki þjónustu þangað á sama tíma. Lyngás er fyrir börn á aldrinum 1-6 ára, 16–20 ára framhaldsskólanemendur og ungt fólk á aldrinum 20-30 ára en um 30 einstaklingar sækja sér þjónustu þangað. Á Lyngási er góð aðstaða fyrir einstaklinga á mismunandi aldri með ólíkar skerðingar. Til dæmis er sérstakt skynörvunarherbergi og ýmiss æfingartæki og áhersla er lögð á einstaklingsmiðaða aðstoð (Ás styrktarfélag, e.d.).

Á sumrin halda fötluð börn og unglingar oft áfram að taka þátt í ýmsum sérúrræðum. Frístundaklúbbar og félagsmiðstöðvar fyrir fatlaða unglunga eru með starfsemi allan daginn á sumrin. Í félagsmiðstöðinni Öskju fá unglingarnir vinnu í vinnuskóla einhvern hluta úr degi og fá greidd laun fyrir. Lokað er í öllum frístundaklúbbum og félagsmiðstöðvum ÍTR í einhvern tíma yfir sumarið. Þá taka mörg börn og unglingar þátt í annarskonar tómstundaiðju (Kringlumýri, e.d.; Reykjavíkurborg, e.d.b.). Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra hefur rekið sumarþúðir og helgardvalir fyrir fötluð börn og unglunga síðan árið 1963. Sumarþúðir eru bæði í Reykjadal í Mosfellsdal og Laugalandi í Holtum. Þó svo að skipt sé eftir aldri í sumardvölunum, getur aldursbilið verið nokkuð breitt. Helgardvalir eru í boði á veturna í Reykjadal fyrir einstaklinga á aldrinum 6-20 ára en dæmi eru um að einstaklingar eldri en 20 ára fái að koma í dvöl í Reykjadal. Fötluð ungmenni sækja því sumarþúðir í fleiri ár en ófatlaðir og áhersla á aldursskiptingu virðist ekki vera mikil þar frekar en í mörgum öðrum sérúrræðum. Fyrst um sinn voru sumarþúðirnar reknar af Foreldra- og styrktarfélagi Öskjuhlíðarskóla, FSÖ (Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, e.d.). FSÖ heldur reglulega skemmtanir fyrir nemendur Öskjuhlíðarskóla, til dæmis böll og ýmsar ferðir (Foreldra- og styrktarfélag Öskjuhlíðarskóla, e.d.). Sjálfsbjörg, landssamband fatlaðra, heldur uppi unglingastarfi sem nefnist BUSL og er fyrir 13-17 ára fatlaða unglunga. Skýrari aldursskiptingu má sjá hér en í mörgum öðrum

sérúrræðum. Í gegnum BUSL hitta unglíngarnir vini sína reglulega, ræða saman og rækta áhugamál sín á mismunandi hátt (Sjálfsbjörg, e.d.).

Margir fatlaðir unglíngar sem æfa íþróttir, æfa með íþróttafélagi sem er aðeins fyrir fatlað fólk. Þátttaka í almennum íþróttum hefur oft verið álitin góð fyrir fatlað fólk. Hún ýtir undir hugmyndir um nám án aðgreiningar og hefur góð áhrif á heilsu, bæði andlega og líkamlega. Margt fatlað fólk mætir þó hindrunum ef það vill taka þátt í almennum íþróttum. Dæmi eru um að fatlaðir unglíngar fái lítinn stuðning í almennum íþróttafélögum og séu frekar hvattir til að æfa með íþróttafélögum fyrir fatlað fólk. (Buttimer og Tierney, 2005; Helga Jóhanna Stefánsdóttir, 2010; Kristín Björnsdóttir, 2006, 2009). Íþróttafélag fatlaðra í Reykjavík var stofnað árið 1974 og var fyrsta íþróttafélag sinnar tegundar á Íslandi. Félagið tók þátt í stofnun Íþróttasambands fatlaðra árið 1979 og nú eru mörg íþróttafélög um land allt með aðild að því. Markmið Íþróttafélags fatlaðra í Reykjavík er að gera fötluðu fólki kleift að stunda íþróttir og keppa í þeim (Íþróttafélag fatlaðra í Reykjavík, e.d.; Íþróttasamband fatlaðra, e.d.). Í mörgum keppnisflokkum innan íþróttafélaga fatlaðs fólks er ekki skipt eftir aldri, heldur fötlun og færni, eins og í mörgum öðrum sérúrræðum fyrir fatlað fólk (Íþróttafélag fatlaðra í Reykjavík, e.d.; Íþróttasamband fatlaðra, e.d.). Á unglingsárunum færast áherslan í íþróttum frá því að vera til skemmtunar og yfir á mikilvægi árangurs. Vegna fötlunar sinnar getur verið erfitt fyrir fatlaða unglínga að komast inn í keppnisliðið og fá að taka þátt. Þar af leiðandi er mikilvægt að hafa annan vettvang fyrir þau þar sem þau geta keppt og náð árangri og að því leyti eru aðgreindar íþróttir fyrir fatlað fólk mikilvægar. Þar að auki gefst nemendum í sérnámi kostur á því að vera með vinum sínum úr skólanum í tómsundastarfi með því að stunda íþróttir með íþróttafélögum fatlaðs fólks (Kristín Björnsdóttir, 2006).

Tónstofa Valgerðar er tónlistarskóli fyrir nemendur með sérþarfir sem að finna sig ekki í hefðbundinni tónlistarkennslu. Þetta er eini tónlistarskólinn á landinu sinnar tegundar. Nemendur tónlistarskólans geta tekið þátt í tónleikum og spila og syngja oft saman en áhersla er samt sem áður lögð á

einstaklingsmiðað nám og markmiðum aðalnámskrár tónlistarskóla er framfylgt (Tónstofa Valgerðar, e.d.).

Úrræði fyrir fatlaða unglunga geta verið takmörkuð því mörgum vantar aðstoðarmanneskju til að geta stundað margskonar tómstundastarf en vilja til dæmis ekki fá þabba eða mömmu með á skólaball. Þannig hafa margir fatlaðir unglingar ekki sama sjálfræði og ófatlaðir unglingar. Þeir komast kannski ekki út án stuðnings og halda sig því frekar innandyra, til dæmis fyrir framan tölvuna (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; Helga Jóhanna Stefánsdóttir, 2010; Hughes, o.fl., 2005; Kristín Björnsdóttir, 2009). Nú þegar samskipti unglunga fara að miklu leyti fram í gegnum tölvur og síma, veitast fötluðum unglingum fleiri tækifæri á félagslegum samskiptum. Með þessari tækni geta fatlaðir unglingar tekið þátt í unglingamenningu á nýjan hátt og fylgst vel með. Sumir telja það þó geta verið ruglingslegt fyrir fatlaða unglunga að taka annars vegar þátt í samfélagi á internetinu þar sem fötlunin skiptir engu máli og hins vegar að mæta þeim fordómum í samfélaginu sem bíður þeirra fyrir utan dyrnar og getur verið hamlandi fyrir þau. Þetta óöryggi er talið geta haft áhrif á mótun sjálfsskilnings þeirra (Buttimer og Tierney, 2005; Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; Helga Jóhanna Stefánsdóttir, 2010; Kristín Björnsdóttir, 2009).

Tómstundir fatlaðra unglunga eru oft skipulagðar og undir eftirliti foreldra eða annarra umsjónarmanna. Það getur hindrað aðgengi þeirra að tengslum við ófatlaða jafnaldra og unglingamenningu. Óskipulagðar tómstundir fatlaðs fólks einkennist oft af því að vera stundaðar með fjölskyldumeðlimum eða stuðningsaðila frekar en jafnöldrum. Þetta eru almennar athafnir eins og að horfa á sjónvarpið, fara í keilu, versla og fleira. Þátttaka fatlaðra unglunga í almennum tómstundum getur haft jákvæð áhrif á félagsleg tengsl og sjálfsskilning þeirra. Þeir finna að þeir eru meðteknir í samfélagið en ekki aðgreindir í hópa, þetta minnkar stress og kvíða og bætir líkamlega heilsu. Með þátttöku fatlaðs fólks í almennum tómstundum minnka fordómar í samfélaginu gagnvart þeim. Þeir mæta nýjum áskorunum og mynda tengsl við ófatlaða unglunga sem eru talin mikilvæg fyrir þau (Buttimer og Tierney, 2005; Jessup, o.fl., 2010; Kristín Björnsdóttir, 2009).

Ef miðað er við öll þau sérúrræði sem í boði eru, er hægt að líta á það sem mikinn kost að vera í sérnámi. Þá eru auknar líkur á því að nemandinn taki þátt í tómstundum með vinum sínum úr skólanum. Fatlaðir nemendur í almennum skólum, hafa í mörgum tilvikum takmörkuð tækifæri á að stunda íþróttir og aðrar tómstundir með ófötluðum jafnöldrum sínum og taka því þátt í tómstundum fyrir fatlaða einstaklinga. Þá missa þeir af því að vera með skólafélögum sínum í tómstundastarfinu. Þegar allt kemur til alls þá virðast bæði skipulagðar og óskipulagðar tómstundir fatlaðra unglunga vera að miklu leyti undir eftirliti fullorðinna. Huga þarf sérstaklega að skipulagi tómstunda fatlaðra unglunga til að stuðla að aukinni þátttöku í unglíngamenningu ófatlaðra jafnaldra sinna.

### *4.3. Samantekt*

Skipulag kennslu og tómstunda fatlaðra unglunga einkennist að mörgu leyti af sérúrræðum. Þrátt fyrir hugmyndir um skóla án aðgreiningar eru margir nemendur hvattir til að stunda sérnám. Þá geta þeir valið um sérskóla, sérdeild eða aðstoð innan og utan almenns bekkjar. Eftir grunnskóla heldur sérnámið svo áfram í framhaldsskóla. Mörgum unglíngum í sérnámi býðst einungis sá kostur að sækja lengda viðveru sem er aðgreind fyrir fötluð börn og unglínga. Í sumum tilvikum er lítil áhersla á aldursskiptingu og nemendur koma jafnvel úr mörgum skólum. Þátttaka í tómstundum er talin styrkja sjálfsmat unglínga og ýtir undir tengslamyndun. Með aukinni þátttöku fatlaðra unglínga í tómstundum lýsa þau betri líðan, auknu sjálfsmati og sjálfsöryggi. Nokkuð algengt er að fatlaðir unglíngar á Íslandi taki þátt í tómstundastarfi sem er sérstaklega ætlað fötluðu fólki, eins og íþróttir og tónlistarstarf svo eitthvað sé nefnt. Í þessum úrræðum er oft ekki tekið tillit til aldurs. Það getur verið einangrandi að stunda einungis tómstundir fyrir fatlað fólk og kemur í veg fyrir að fatlaðir unglíngar kynnist og tengist ófötluðum unglíngum í tómstundastarfi. Næsti kafli fjallar um unglíngsár fatlaðra unglínga. Þar er fjallað um þróun vináttusambanda fatlaðra unglínga og þátttöku þeirra í unglíngamenningu.



## 5. Unglingsár fatlaðra unglunga

Hér að ofan hefur verið gert grein fyrir annars vegar almennum hugmyndum og kenningum um unglingsárin og hins vegar úrræði fyrir fatlaða unglunga í námi og tómstundastarfi. Í kaflanum um nám og tómstundir fatlaðra unglunga kom í ljós að skipulag fatlaðra unglunga er að mörgu leyti ólíkt skipulagi ófatlaðra jafnaldra þeirra. Í mörgum tilvikum bjóðast þeim ekki sömu möguleikar og tækifæri og það getur meðal annars haft mikil áhrif á mótun sjálfsskilnings þeirra (Brackenridge og McKenzie, 2005; Hughes, o.fl., 2005; Roeyers, 1996). Í þessum kafla um unglingsár fatlaðra unglunga er fyrst fjallað um gildi og þróun vináttu fatlaðra unglunga sem og tækifæri þeirra til þátttöku í unglungamenningu. Næst er farið í útlitsdýrkun og staðalímyndir samfélagsins og hvernig þessir þættir hafa áhrif á fatlaða unglunga. Eftir það er skoðað hvaða hugmyndir eru ríkjandi um kynverund fatlaðs fólks og hvernig þær geta haft áhrif á líf fatlaðra unglunga.

### 5.1. Unglingamenning og vinátta

Á unglingsaldri breytist margt og sjálfsskilningur mótast að miklu leyti á þessum árum. Margt hefur áhrif á þróun sjálfsskilnings unglunga, svo sem mismunandi tengsl og þátttaka í unglungamenningu. Áhrif foreldra fara minnkandi á unglingsárunum og vinir fá stærra hlutverk og spila stóran þátt í mótun sjálfsskilnings. Vináttusambönd fatlaðra og ófatlaðra unglunga geta þróast á mismunandi hátt og fatlaðir unglungar eiga oft færri vini en ófatlaðir jafnaldrar þeirra. Það er margt sem hefur áhrif á þróun vináttutengsla unglunga, til dæmis skólaganga, þátttaka í tómstundum og viðhorf. Einnig spilar það inn í að sveigjanleikinn sem einkennir líf ófatlaðra unglunga er sjaldgæfur í lífi fatlaðra unglunga og það getur meðal annars haft áhrif á aðgang að unglungamenningu (Brackenridge og McKenzie, 2005; Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; Helga Jóhanna Stefánsdóttir, 2010; Hughes, o.fl., 2005; Kristín Björnsdóttir, 2003, 2009; Roeyers, 1996).

Eins og fram kom í fyrri kafla um nám og tómstundir fatlaðra unglunga, eyða margir þeirra miklum tíma í sérúrræðum (Barnes o.fl., 1999; Eiríkur Karl

Ólafsson Smith, 2010; Helga Jóhanna Stefánsdóttir, 2010; Kristín Björnsdóttir, 2003, 2009; Priestley, 2003). Einnig hefur það sýnt sig að fatlaðir unglingar stunda helst skipulagðar tómstundir undir eftirliti fullorðinna, eða óskipulagðar tómstundir með fjölskyldu, aðstoðarmanneskju eða einir heima hjá sér til dæmis í tölvunni. Þetta þýðir að þeir fá takmörkuð tækifæri til að umgangast aðra unglunga án eftirlits og til að lifa sama félagslífi og ófatlaðir jafnaldrar þeirra gera (Hughes o.fl., 2005). Rannsóknir hafa sýnt að fötluð börn sem eiga ófatlaða vini, missa oft vini sína á unglingsárunum og verða á einhvern hátt eftir í sama umhverfi, á meðan ófatlaðir vinir þeirra halda áfram í nýtt og öðruvísi umhverfi þar sem þeir kynnast nýju fólki, prófa sig áfram og verða sjálfstæðari. Fatlaðir unglingar halda oft áfram í sömu tómstundum og áður, með sama fólkinu, þar sem tómstundir fatlaðs fólks eru sjaldan aldurskiptar (Blackorby og Wagner, 1996; Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010). Þá fer fötluðum unglingum oft að finnast þeir vera „öðruvísi“ innan um ófatlaða en „venjulegir“ innan um annað fatlað fólk (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010, bls 21). Breski fræðimaðurinn Nick Watson (2002) bendir á að margir fatlaðir unglingar vilja frekar tilheyra hópi unglunga í almenna samfélaginu en að vera hluti af fatlaða samfélaginu sem hefur myndast meðal annars í gegnum mikla aðgreiningu fatlaðs fólks frá ófötluðu fólki í samfélaginu.

Almennt einkennast unglingsárin að miklu leyti af því að brjótast undan eftirliti fullorðinna, prófa sig áfram og oftast en ekki að sýna einhverskonar áhættuhegðun, svo sem að drekka áfengi og reykja. Þessi hegðun hefur áhrif á myndun sjálfstæðis unglunga (Hughes o.fl., 2005; Priestley, 2003). Rannsóknir sýna að fatlaðir unglingar eru ólíklegri til að reykja (bæði tóbak og ólögleg efni) og drekka áfengi en ófatlaðir jafnaldrar þeirra (Priestley, 2003). Unglingar vilja fá tækifæri til þess að taka eigin ákvarðanir og standa og falla með þeim. Þeir vilja brjótast undan þeirri ofverndun sem einkennir oft barnæskuna (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; Hughes o.fl., 2005). Þetta getur í mörgum tilvikum verið erfitt fyrir fatlaða unglunga þar sem oft er litið áfram á þá sem börn og eru því verndaðir samkvæmt því en slík ofverndun getur haft neikvæð áhrif á sjálfsskilning þeirra. Einnig gefst þeim fá tækifæri til þess að sýna áhættuhegðun

vegna þess að þeir eru stöðugt undir eftirliti. Á unglingsárunum skiptast unglingar á sögum um það sem þau hafa afrekað, hvort sem það er jákvætt eða neikvætt, vel eða illa heppnað. Þessar frásagnir eiga þátt í mótun sjálfsskilnings og unglingur sem hefur enga sögu að segja og tekur þar af leiðandi ekki þátt í þessari umræðu getur fundist hann vera frábrugðinn hópnum og farið að líta á líf sitt sem ómerkilegt. Þátttaka í unglingamenningu sem þessari ýtir undir kunningjatengsl og nánin vináttutengsl en mikilvægt er að styðja við þesskonar tenglsamyndun fatlaðra unglunga (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; Kristín Björnsdóttir, 2009; Priestley, 2003).

Val á námi getur haft mikil áhrif á vináttutengsl unglunga. Fatlaðir unglingar sem ganga í almenna skóla eru líklegri en unglingar í sérnámi, til þess að eignast ófatlaða vini. Það er ýmislegt sem getur haft áhrif á þá þróun, til dæmis takmörkuð tækifæri til að hitta og kynnast ófötluðum unglingum (Brackenridge og McKenzie, 2005; Helga Jóhanna Stefánsdóttir, 2010; Kristín Björnsdóttir, 2003). Einnig eru hindranir í samfélaginu, svo sem aðgengi, sem koma í veg fyrir að fatlaðir unglingar geti farið eitthvert með jafnöldrum sínum. Rannsóknir sýna að þó það sé erfitt fyrir fatlaða unglunga að mynda vináttutengsl við ófatlaða unglunga vegna aðstæðna, þá eru til mörg dæmi um nánin vinatengsl milli ófatlaðra og fatlaðra unglunga (Hughes o.fl, 2005; Kristín Björnsdóttir, 2003). Þrátt fyrir þessa áherslu á vináttu ófatlaðra og fatlaðra unglunga má ekki gleyma mikilvægi vinátta unglunga sem eru saman í sérnámi. Hún hefur góð áhrif og eflir þá á ýmsa vegu. Vinir í sérnámi hittast þó sjaldnar utan skóla, nema undir eftirliti fullorðinna (Helga Jóhanna Stefánsdóttir, 2010; Kristín Björnsdóttir, 2002).

Unglingar tilheyra mismunandi hópum sem þeir eiga eitthvað sameiginlegt með og eru flokkaðir eftir þeim. Sú stimplun sem festist við unglunga út frá hópum sem þeir tilheyra, getur festst við þá lengi, jafnvel þó að félagsleg staða þeirra og hegðun breytist. Unglingar eru skilgreindir út frá þessari stimplun og getur það haft mikil áhrif á sjálfsskilning þeirra (Kristín Björnsdóttir, 2003). Unglingar sem ganga í sérskóla eða sérdeild, halda í flestum tilvikum áfram í sérnámi í framhaldsskóla og fara á sérnámsbrautir eða starfsbrautir (Reykjavíkurborg, e.d.c). Þá flokkast þeir oft sjálfkrafa í ákveðinn hóp tengdan

sérnámsbrautinni. Í rannsókn Kristínar Björnsdóttur (2003) þar sem hún kannaði samskipti fatlaðra og ófatlaðra nemenda í framhaldsskólum kom fram að innan sérnáms hópsins mynduðust litlir vinahópar með nánum tengslum. Þó svo að nemendur sérnámsbrautarinnar áttu ófatlaða vini, tilheyrðu þeir yfirleitt ekki sömu vinahópum. Ófatlaðir nemendur í rannsókn Kristínar töldu sig ekki geta átt vini í sérdeildinni. Ástæðu þess sögðu þeir vera að þau myndu ekki passa inn í sama vinahópinn til dæmis vegna mismunandi áhugamála. Þeir fáu nemendur sérnámsbrautarinnar sem áttu aðild að hópum utan brautarinnar, áttu lítil sem engin samskipti við þann hóp utan skólans. Enda getur verið erfitt fyrir fatlaða einstaklinga að rækta utan skólans, vináttusambönd sem myndast í skóla. Þá verða þau oft að treysta á aðra til að skutla sér og sækja, fá leyfi frá sambýlum eða öðrum til að fá að fara eða fá einhvern í heimsókn og gera eitthvað saman (Roeyers, 1996; Kristín Björnsdóttir, 2003).

Kristín Björnsdóttir (2003) og fleira fagfólk er sammála um að það sé kostur fyrir fatlaða og ófatlaða unglunga að tilheyra sama hóp. Fatlaðir unglingar læra ákveðna hegðun af ófötluðum unglungum en mismunandi hegðun virðist vera samþykkt innan mismunandi hópa. Rannsóknir sýna að ófatlaðir unglingar veiti fötluðum unglungum oft ákveðna undantekningu og samþykki *óeðlilega* hegðun, vegna fötlunar þeirra (Roeyers, 1996). Samskipti fatlaðra og ófatlaðra unglunga virðast einnig styrkja ýmsa eiginleika fatlaðra unglunga svo sem samskiptahæfni þeirra en léleg samskiptahæfni getur aukið líkur á félagslegri einangrun. Einnig eru fatlaðir unglingar sem eiga ófatlaða vini líklegri til að sýna frumkvæði. Þeir sjá hvernig menning í nútíma neyklusamfélagi unglunga virkar og upplifa hvernig það er að vera unglingur í því samfélagi (Brackenridge og McKenzie, 2005; Roeyers, 1996).

Tómstundir fatlaðra unglunga virðast oft beinast sérstaklega að því að hafa ofan af fyrir unglungunum og fylla upp í tíma þeirra. Þessi tími fer þó sjaldan í þátttöku í almennri unglingamenningu en er frekar nýttur til *meðferðar* og unglingarnir eru undirbúnir fyrir framtíðina. Þá er mikið lagt uppúr því að unglingarnir læri að bjarga sér sjálfir þar sem sjaldan er gert ráð fyrir því að þau muni búa með maka eða vini þegar þau flytja að heiman. Þessi færniþjálfun getur

falist í margskonar þáttum eins og að baða sig eða elda mat. Hlutir eins og að tengja dvd tækið gætu þar á móti gleymst, þó að það sé unglíngum oft ofar í huga (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; Kristín Björnsdóttir, 2002; Priestley, 2003). Ófatlaðir unglíngar eru undirbúnir fyrir allt öðruvísi framtíð og fá sjaldan markvissa kennslu í daglegum athöfnum (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010). Margir fatlaðir unglíngar fá að heyra að þeir þurfi að sætta sig við fyrirfram ákveðna framtíð sem felst í takmörkuðum möguleikum vegna fötlunar þeirra. Þetta getur til dæmis haft neikvæð áhrif á skólasókn vegna þess að unglíngarnir sjá ekki lengur tilgang með að ná stúdentsprófi ef möguleikar á framhaldsnámi eða starfi sem þau sækjast eftir eru litlir (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; Graetz, 2010).

## 5.2. Útlitsdýrkun og staðalímyndir

Útlitsdýrkun er stór þáttur í almennri unglíngamenningu samfélagsins. Heilbrigður og hraustur líkami er tengdur skilningi fólks á ungdómi og því er það markmið margra að halda sér unglíngum. Þessi ofuráhersla á útlit hefur orðið til þess að fólk er farið að skilja sjálft sig og aðra út frá líkama þeirra og útliti. Það tengir sterkbyggðan líkama við sterkan og agaðan persónuleika. Útlit fólks hefur því mikið að segja í unglíngamenningu og í hinu almenna neyklusamfélagi (Priestley, 2003). Í rannsókn Kristínar Björnsdóttur (2003) um samskipti fatlaðra og ófatlaðra framhaldsskólanema kemur útlitsdýrkun unglínga vel fram. Þar greindu ófatlaðir framhaldsskólanemendur frá því að í skólanum þeirra vissu allir hverjir krakkarnir í sérnámsbrautinni væru því þau voru öðruvísi. Þau þóttu ekki vera með flott hár og voru sjaldan í tískufötum. Þetta er gott dæmi um þá áherslu sem unglíngar leggja á útlit þó svo að áherslan virðist frekar vera á klæðaburð og hárgreiðslur frekar en líkamlegar fatlanir í þessu dæmi.

Margir minnihlutahópar hafa þurft að takast á við að vera öðruvísi. Sumir, til dæmis fólk með dökkan hörundslit, hafa gripið til þess ráðs að skilgreina líkamleg einkenni sín sem tákn um fegurð. Ólíkt mörgum öðrum minnihlutahópum virðist fötluðu fólki þó ekki hafa tekist að afsanna minnimáttarkennd sína gagnvart líkamlegum einkennum sínum. Þessi ósætti við

eigin líkama endurspeglast í viðhorfum annarra og því getur reynst erfitt að breyta þessum viðhorfum þannig að fólk álítur líkamlega fötlun vera tákni um fallegan, öfundsverðan líkama. Sumir telja að með því að ýta undir áherslu á að fegurðin liggi í fjölbreytileika frekar en staðalímyndum, væri hægt að frelsa margt fólk frá hugsun *normaliseringarinnar* sem hefur áhrif á allar kynslóðir líkamlega fatlaðs fólks en þó sérstaklega á unglínga. Þannig myndi fatlað fólk ögra þeirri hugsun að allir verða að passa inn í ákveðna staðalímynd til þess að vera aðlaðandi (Priestley, 2003).

Til að ýta undir sterkan sjálfsskilning unglínga er hægt að benda þeim á jákvæðar fyrirmyndir. Skortur á fyrirmyndum getur haft neikvæð áhrif á sjálfsskilning, kynverund og fleira (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; Gordon, Tschopp og Feldman, 2004). Líkaminn skiptir miklu máli þegar kemur að fyrirmyndum unglínga. Sú fyrirmynd sem ríkjandi er í samfélaginu er að hafa hraustan og flottan líkama. Þetta verður til þess að unglíngar vilja sjálfir hafa hraustan líkama en einnig heillast þeir af öðrum með þannig líkama. Vandamálið liggur þá í því að til þess að heilla einhvern með hraustan og flottan líkama, þarf einstaklingur sjálfur að vera með þesskonar líkama. Þetta getur haft mikil áhrif á sjálfsálit líkamlega fatlaðra unglínga sem passa ekki inn í staðalímyndina (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010).

Lagt hefur verið til að skapa sérstakar fyrirmyndir fyrir fatlað fólk sem geta beint jákvæðu ljósi á líf fatlaðs fólks. Það getur þó leitt til þess að fatlað fólk aðgreini sig frá ófötluðum og hætti að líta upp til ófatlaðra fyrirmynda sinna sem einnig þykja mikilvægar. Auk þess getur þeim fundist þeir jafnvel ekki tilheyra hópi *eðlilegra* ungmenna ef þau þurfa sérstaka fatlaða fyrirmynd (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010). Það gæti verið gott að benda á fatlað fólk sem hefur afrekað margt, þannig er hægt að sýna fram á jákvæða eiginleika skerðinga. Til dæmis er hægt að benda fólki á einhverfurófinu á vísindamanninn Albert Einstein, en hann var með Asperger heilkenni. Afrek hans sýna kosti þess að sjá hlutina öðruvísi en margir aðrir. Heyrnarlaust fólk gæti litið upp til tónskáldsins Beethoven sem hélt áfram að semja sum af sínum bestu verkum eftir að hann missti heyrnina (Myers, 2004). Þannig er hægt að hafa jákvæð áhrif á

staðalímynd fatlaðs fólks og fagna fjölbreytileikanum (Priestley, 2003). Þó svo að jákvæðar fyrirmyndir séu mikilvægar, er ekki auðvelt að skapa þær. Fyrirmyndir byggjast á hefðum og gildum samfélagsins og myndast oft í gegnum fjölmiðla (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010).

Birtingarmynd fatlaðra unglunga í fjölmiðlum endurspeglar að miklu leyti í viðhorfum fólks í samfélaginu (Barnes o.fl., 1999). Fatlað fólk virðist þó sjaldan koma fram í fjölmiðlum, nema vegna fötlunar sinnar (Shakespeare, 1994). Oft er ýtt undir þá þætti sem fatlað fólk getur og hefur afrekað, til dæmis í íþróttum. Þetta eykur jákvæða umfjöllun um fatlað fólk. Í mörgum tilvikum er fatlað fólk notað til að vekja ákveðnar tilfinningar hjá fólki svo sem vorkunn, óhug og fleira. Gjarnan eru sagðar frásagnir um framfarir og afrek fatlaðs fólks sem sorgar- eða hetjusögur. Þá er fólkinu oft vorkennt og starfsfólki sem vinnur með þeim hrósað (Barnes o.fl., 1999). Í ýmsum bíómyndum og öðru afþreyingarefni eru myndaðar staðalímyndir af fötluðu fólki. Þau eru sjaldan hluti af samfélaginu og eru gerð að valdalausri, óaðlaðandi manneskju og eru jafnvel notuð sem myndlíking fyrir illsku. *Vondi karlinn* í mörgum ævintýrum er til dæmis fatlaður einstaklingur, sem dæmi má nefna Kaftin krók í ævintýrunum um Pétur Pan. Hann er með krók í stað handar, og er kenndur við hann. Þessa birtingarmynd fatlaðs fólks má líka sjá í myndum eins og James Bond og í ýmsum bókmenntum. Illmennið er gert nánast *ómannlegt* vegna fötlunar sinnar (Ármann Jakobsson, 2007; Barnes o.fl., 1999; Kristín Björnsdóttir, 2004; Shakespeare, 1994). Einnig getur fatlað fólk staðið fyrir góðmennsku og vorkunn og þá er hægt að nefna sem dæmi Quasimodo, kroppinbakinn í ævintýrinu um *Hringjarann í Notre Dame*. Margir telja það hræðslu við það sem fólk þekkir ekki, þegar það myndar sér dimmar, neikvæðar skoðanir á fötluðu fólki. Það dæmir áður en það kynnir sér hlutina og lærir um líf og stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu. Birtingarmynd fatlaðs fólks í fjölmiðlum ætti að endurspeglar líf þeirra í samfélaginu í raun til að koma í veg fyrir óraunverulegar staðalímyndir (Barnes o.fl., 1999; Kristín Björnsdóttir, 2004; Shakespeare, 1994).

Það er því margt sem hefur áhrif á sjálfsálit og sjálfsskilning unglunga þegar kemur að útlitsdýrkun og staðalímyndum í samfélaginu. Sjálfsskilningur

unglinga hefur svo áhrif á kynverund þeirra og þar kemur líkamsímyndin hvað sterkust inn (Brodwin og Frederick, 2010).

### 5.3. Kynverund

Það ætti ekki að koma á óvart að sambönd og samskipti unglunga hafa mikil áhrif á mótun sjálfsskilnings þeirra. Sérstaklega geta nánin vinatengsl og rómantísk, kynferðisleg sambönd haft mikið að segja (Shaffer og Kipp, 2002). Á unglingsárunum fer kynferðisleg löngun og virkni að sýna sig og unglingsárin tengjast að miklu leyti því að prófa sig áfram kynferðislega (Priestley, 2003). Fatlaðir unglingar verða oft utanvelta þegar kemur að þessu en það eru ýmsir þættir sem ýta undir það.

Fatlað fólk er almennt ekki álitid kynverur. Í mörgum tilvikum er það ekki talið hafa áhuga né getu til að stunda kynlíf. Í samfélaginu er talið afbrigðilegt að hrífast af fötluðu fólki og það er ekki talið eins aðlaðandi og ófatlað fólk. Ófatlaðir unglingar virðast í mörgum tilvikum, ekki líta á fatlaða vini sína sem kynveru. Þeir líta frekar á þá sem trausta og góða vini, sjaldan eitthvað meira en það (Barnes o.fl., 1999; Brodwin og Frederick, 2010; Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; Priestley, 2003; Rannveig Traustadóttir, 2005). Umræðan um kynverund (e. sexuality) fatlaðs fólks snýst oft um hvernig hægt sé að koma til móts við kynþörf þeirra en sjaldan er gert ráð fyrir því að þau eigi í kynferðislegu ástarsambandi eða öðru slíku. Þessar hugmyndir eru meðal annars komnar frá fjölskyldunni. Oft á tíðum heldur hún áfram að líta á fatlaða unglunga sem börn og reynir að draga úr löngun þeirra til kynlífs (Barnes o.fl., 1999; Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010).

Fatlaðir unglingar fá oft litla eða enga kynfræðslu en einhverskonar kynfræðsla er mikilvæg fyrir alla. Góð fræðsla eykur líkur á því að einstaklingar taki þátt í heilbrigðu sambandi í framtíðinni og myndi jákvæðan sjálfsskilning þegar kemur að kynverund (María Jónsdóttir, 2010; Priestley, 2003; Tarnai og Wolfe, 2008). Foreldrar, kennarar og annað fagfólk sem aðstoðar fatlaða unglunga, ber ábyrgð á því að fræða unglinginn um kynlíf. Þegar talað er um kynlíf við fatlað fólk er oft lögð áhersla á hætturarnar sem fylgja því og fleiri þætti sem er frekar ólíklegt að þau lenda í, til dæmis barneignir, arfgengi fötlunar og



kynsjúkdóma. Minni áhersla er lögð á kynlífið sjálft og kosti þess (Priestley, 2003). Þesskonar umfjöllun um kynlíf einkenndi fyrstu kynfræðslu sem ætluð var fötluðu fólki en þetta viðhorf getur að vissu leyti bælt niður kynverund fólks (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; María Jónsdóttir, 2010). Kynfræðsla fyrir marga fatlaða unglunga þarf að vera nákvæmari en fyrir ófatlaða jafnaldra þeirra. Fyrir suma er gott að setja efnið upp á einfaldan hátt, jafnvel með myndrænum hætti. Því getur það verið kostur að bjóða sumum fötluðum nemendum upp á sérkennslu í kynfræðslu að einhverjum hluta (María Jónsdóttir, 2010). Neikvæð umræða um kynverund fatlaðs fólks getur verið sérstaklega áberandi hjá ungu fólki sem býr á sambýlum þar sem er mikið eftirlit, en á mörgum sambýlum er það litið hornauga að heimilisfólk stundi kynlíf. Foreldrar fatlaðra unglunga sem búa heima virðast oft vera með meiri áhyggjur af mögulegu kynlífi unglunga en foreldrar unglunga sem búa á sambýlum. Þeir virðast ætlast til þess að sambýlin komi í veg fyrir kynlíf ungs fólks. Þessar hugmyndir eiga þó ekki við rök að styðjast þar sem fatlað fólk getur stundað kynlíf og myndað ástrík sambönd inni á sambýlum og margir gera það. Í mörgum tilvikum er þó lokað á möguleika fatlaðra unglunga til að tjá sig kynferðislega og kynferðislegri hegðun þeirra er að miklu leyti stýrt af öðrum (Priestley, 2003).

Til eru ýmsar mýtur hvað varðar kynverund og kynlíf fatlaðs fólks (Brodwin og Frederick, 2010; Gordon o.fl., 2004; Priestley, 2003). Almennar hugmyndir um kynverund fatlaðs fólks er að það er ekki talið hafa áhuga á kynlífi eða litið á það sem kynferðislega ógnun og í öllum tilvikum er það talið gagnkynhneigt. Sú mýta að fatlað fólk hafi engan áhuga á kynlífi getur ýtt undir að annað fólk í samfélaginu líti ekki á það sem kynferðislegar manneskjur (Brodwin og Frederick, 2010; Gordon o.fl., 2004; Priestley 2003). Litið er bæði á líkamlega og andlega hlutann þegar kemur að viðhorfi til kynlífs fatlaðs fólks. Í sumum tilvikum getur líkamleg fötlun haft áhrif á getu til kynlífs en í mörgum tilvikum ákveður annað fólk fyrirfram að það geti ekki notið kynlífs vegna fötlunar sinnar. Til dæmis hafa rannsóknir sýnt fram á að fagfólk sem starfar með fötluðu fólki myndar sér að miklu leyti skoðanir um kynferðislega getu þess út frá líkamlegri skerðingu þeirra. Litið er þannig á að þau hafi takmarkaðar

kynferðislegar þarfir og geti sjaldan fullnægt þeim. Fólk með vitsmunaskerðingu og fólk með geðsjúkdóma getur í flestum tilvikum notið kynlífs. Þrátt fyrir það eru margir sem telja þau vanta nægilega siðferðiskennd og félagslega dómgreind til þess að geta tekið þátt í ábyrgu kynferðislegu sambandi. Staðreyndin er þó sú að oftast er löngun í ástríkt og kynferðislegt samband til staðar, jafnvel þó líkamleg fötlun hindrar kynferðislega getu (Priestley, 2003).

Neikvæð umræða um kynlíf fatlaðs fólks getur haft áhrif á sjálfsskilning fatlaðra unglunga og gert þá viðkvæmari fyrir kynferðislegu áreiti (Gordon o.fl., 2004; Priestley, 2003). Börn og unglingar með þroskahömlun eru fjórum sinnum líklegri en önnur börn til að vera beitt kynferðislegu ofbeldi (Priestley, 2003). Fatlað fólk, sérstaklega konur, fá oft að heyra að þau geti orðið fórnalömb misnotkunar. Sjaldnar er talað um að önnur manneskja geti heillast af þeim og þau átt í heilbrigðu og ástríku, kynferðislegu sambandi og þannig er neikvæðum hugmyndum um kynverund fatlaðs fólks á vissan hátt viðhaldið í samfélaginu (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; Rannveig Traustadóttir, 2005).

Í upphafi 20. aldarinnar, í kjölfar mannkynbótastefnunnar, voru ófrjósemisaðgerðir á fötluðu fólki lögleiddar í mörgum löndum. Það er eflaust róttækasta aðferð sem notuð hefur verið til að stjórna kynferðislegri hegðun fatlaðs fólks. Þrátt fyrir að Norðurlöndin hafa staðið frammarlega hvað varðar málefni fatlaðs fólks á síðari árum, voru mörg þeirra fremst í flokki í að lögleiða ófrjósemisaðgerðir. Danmörk var fyrsta land Evrópu til að þvinga fatlað fólk í ófrjósemisaðgerðir og Noregur, Svíþjóð, Finnland og Ísland fylgdu á eftir. Þessi stefna hefur haft gríðarleg áhrif á líf margra (Priestley, 2003; Þingskjal 1055, 2001-2002). Eins og fram kom í doktorsrannsókn Guðrúnar V. Stefánsdóttur (2008) sem fjallaði um lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öldinni, voru fleiri konur en karlar sem gengust undir ófrjósemisaðgerðir. Sumar samþykktu að gangast undir aðgerðina til dæmis til að fá leyfi til að búa á sambýlum. Aðrar vissu ekki hvað gekk á fyrir en jafnvel mörgum árum síðar. Þá hafði verið logið að þeim til dæmis að það þyrfti að taka úr þeim botnlangann. Konurnar í rannsókn Guðrúnar virtust ekki vera vissar um að þær hefðu viljað eignast barn en þær nefndu flestar að það væri ákvörðun sem þær vildu taka sjálfar.

Mikilvægt er að breyta hugmyndum fólks um kynverund fatlaðs fólks (Brodwin og Frederick, 2010; Gordon o.fl., 2004; Priestley, 2003). Aukin kynfræðsla og jákvæðari umræða um kynlíf fatlaðs fólks gæti aukið sjálfsálit fatlaðra unglunga og auðveldað þeim að taka þátt í heilbrigðu sambandi í framtíðinni (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; Tarnai og Wolfe, 2008; María Jónsdóttir, 2010; Priestley, 2003).

#### *5.4. Samantekt*

Unglingsár fatlaðra unglunga eru að mörgu leyti frábrugðin unglingsárum ófatlaðra. Þar hefur skipulagið sem einkennir líf fatlaðra unglunga mikið að segja. Sjálfsskilningur fatlaðra unglunga er í mótun á unglingsárunum og sömu þættir eiga hlut í þeirri mótun og hjá ófötluðum unglungum, til dæmis menning, tómstundir og félagsleg tengsl. Félagsleg tengsl fatlaðra unglunga þróast oft öðruvísi en tengsl ófatlaðra jafnaldra þeirra. Fatlaðir unglingar eiga oft færri vini og hitta sjaldnar vini sína. Þetta má tengja við bæði þá aðgreiningu sem er til staðar í samfélaginu fyrir fatlað fólk og lítinn sveigjanleika í skipulagi fatlaðra ungmenna til dæmis vegna aðgengis og áherslu á eftirlit. Í almennri unglíngamenningu er mikið um staðalímyndir og það hefur áhrif á þróun sjálfsskilnings unglunga. Fólk er farið að skilgreina sig út frá útliti sínu og vill fylgja staðalímyndinni um unglegan, heilbrigðan og hraustan líkama. Lagt hefur verið til að skapa jákvæðar fyrirmyndir fyrir fatlað fólk en það gæti aukið tilhneigingu fólks til að skilgreina sig út frá fötlun sinni og unglingar gætu hætt að líta upp til ófatlaðra fyrirmynda sinna sem einnig eru mikilvægar. Á unglingsaldri kviknar upp löngun í nán kynferðisleg tengsl. Neikvæðar hugmyndir og viðhorf samfélagsins til kynverundar fatlaðs fólks getur haft slæm áhrif á sjálfsskilning þeirra og dregið úr tækifærum til kynferðislegrar nándar. Í næsta kafla eru dregnar saman helstu niðurstöður fyrri kafla og þær túlkaðar.

## 6. Niðurstöður

Hér á undan hefur verið farið í mismunandi þætti sem tengjast samspili fötlunar og unglingsára. Í þessum kafla verða dregnar fram helstu niðurstöður ritgerðarinnar og þær túlkaðar.

Læknisfræðilegur skilningur á fötlun leggur áherslu á að greina líkamlegar og andlegar skerðingar á meðan félagsleg sjónarhorn horfa á hindranir samélagsins og samspil umhverfis og fötlunar. Bæði þessi sjónarhorn hafa áhrif á viðhorf almennings til fatlaðs fólks. Hugmyndir læknisfræðilega skilningsins hafa þó verið meira áberandi í samfélaginu til þessa. Öll þjónusta fatlaðs fólks virðist byggja á læknisfræðilegum greiningum og það hefur áhrif á viðhorf almennings (Barnes, o.fl., 1999; Kristín Björnsdóttir, 2009; Rannveig Traustadóttir, 2006). Samkvæmt læknisfræðilega skilningnum er einstaklingur með fötlun álitinn barnalegur og háður aðstoð annarra (Kristín Björnsdóttir, 2009; Rannveig Traustadóttir, 2006). Það virðist vera algengt í samfélaginu að fólk líti á fatlaða einstaklinga sem barnalega og komi þannig fram við þá. Það sést til dæmis greinilega þegar fjallað er um mismunandi þætti unglingsáranna til dæmis þátttöku í unglíngamenningu, áhættuhegðun og kynverund fatlaðra unglínga (Barnes, o.fl., 1999; Brackenridge og McKenzie, 2005; Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010, Kristín Björnsdóttir, 2003, 2009; Priestley, 2003). Margir telja að fatlað fólk hafi ekki neina kynlöngun og það er í mörgum tilvikum lengi reynt að draga úr kynferðislegri hegðun fatlaðs fólks. Sú staðreynd að ungt fatlað fólk fái sjaldan kynfræðslu, tengist eflaust hugmyndum margra um *eilífa barnæsku* fatlaðs fólks.

Læknisfræðileg sjónarhorn og félagsleg sjónarhorn á fötlun hafa bæði sína kosti og galla. Að mínu mati vinna kostir sjónarhornanna upp galla hvors annars. Því tel ég að besta leiðin sé að sameina þessi tvö sjónarhorn og mynda skilning á fötlun sem ber helstu kosti beggja hliða. Læknisfræðilegi skilningurinn ber ábyrgð á læknisfræðilegum hluta skerðingarinnar. Ef læknisfræðilegi skilningurinn væri ekki til staðar, gæti það orðið svo að fatlað fólk myndi ekki fá þá þjónustu sem það þarf á að halda. Félagsleg sjónarhorn stuðla að því að laga umhverfið og

samfélagið að þörfum fatlaðs fólks og gera það öllum aðgengilegra. Á sama tíma hefur það haft mikil áhrif á baráttu fatlaðs fólks fyrir réttindum sínum. Ég tel að þessi sjónarhorn þurfi að taka meiri mið af fræðslu fyrir almenning. Ef fræðslan væri meiri, tel ég að aðgreiningin yrði minni og um leið myndu neikvæð viðhorf í garð fatlaðs fólks minnka.

Unglingsárin hafa skipað sér sess sem eitt af æviskeiðunum. Fyrst um sinn var hugmyndin um unglingsár neikvæð og að miklu leyti tengd frávíkshægðun unglunga. Í samfélaginu má enn heyra þessar raddir en áherslan virðist nú frekar liggja á mikilvægi sjálfstæðis og sjálfsmótunar á unglingsárunum (Bennett, 2000; Priestley, 2003). Hjá mörgum eru unglingsárin viðkvæmur tími þar sem minnstu hlutir geta haft áhrif á mótun sjálfsskilnings. Það getur verið enn erfiðara fyrir fatlaða unglunga þar sem þeir mæta oft neikvæðum viðhorfum í samfélaginu (Priestley, 2003). Mismunandi þættir í lífi unglunga hafa áhrif á mótun sjálfsskilnings, til dæmis skilgreina unglingar sig út frá tónlist sem þeir hlusta á og klæðnaði sínum. Þessir þættir skapa ákveðna unglungamenningu sem einkennist að hluta af neytedyndavenjum, ákveðnum sjálfsskilningi og þátttöku í ákveðnu tómstundastarfi (Gestur Guðmundsson, 2008). Það getur verið erfitt fyrir fatlaða unglunga að nálgast þesskonar unglungamenningu. Nemendur í sérnámi hafa í mörgum tilvikum ekki aðgang að vettvangi þar sem þeir geta kynnst ófötluðum jafnöldrum. Fatlaðir unglingar í almennum skólum og tómstundum geta einnig átt erfitt með að komast í tengsl við almenna unglungamenningu þegar aðgengi og viðhorf samfélagsins hafa hindrandi áhrif á þá. Margir fatlaðir unglingar þurfa sérstaka aðstoð til að komast leiða sinna og ég tel að það geti dregið úr löngun á því að fara eitthvert, þegar önnur manneskja þarf stöðugt að aðstoða og vera með. Á unglingsárunum eru einstaklingar einmitt að reyna að brjótast undan eftirliti fullorðinna og því getur verið erfitt að þurfa sífellt að hafa aðstoðarmanneskju hjá sér. Ófötluðum vinum gæti líka þótt það óþægilegt að hafa alltaf fullorðna aðstoðarmanneskju vinar síns með. Samkvæmt þroskakenningu sálfræðingsins Eric Eriksons (1968) þurfa unglingar svigrúm til að prófa sig áfram og skapa sér þannig heildstæðan sjálfsskilning. Miðað við þá hugsun, ætti að vera erfitt fyrir fatlaða unglunga að móta sjálfsskilning sinn þar

sem margir þeirra fá takmörkuð tækifæri á því að brjótast undan eftirliti fullorðinna og prófa sig áfram til dæmis með þátttöku í unglíngamenningu og með því að sýna áhættuhegðun eins og flestir ófatlaðir unglíngar gera. Fatlað fólk hefur þó gagnrýnt þroskakenningar sem þessa og telja ekki vera til eina rétta leið til að þroskast (Goodley og Lawthom, 2006).

Félagslegar hindranir og viðhorf í samfélaginu geta haft neikvæð áhrif á sjálfsskilning fatlaðra unglínga. Á Íslandi eru tiltölulega lítið af fötluðu fólki enda fámenn þjóð og í kringum þau mörgu sérúrræði sem í boði eru hefur myndast ákveðið samfélag fatlaðs fólks. Margir meðlimir þessa samfélags skammast sín ekki fyrir fötlun sína og skilgreina sig jafnvel út frá henni (Kristín Björnsdóttir, 2009). Það er gott að fólk skammist sín ekki fyrir fötlun sína en þetta getur verið erfitt fyrir marga fatlaða unglínga. Þeir vilja oft frekar taka þátt í almennri unglíngamenningu heldur en að líta á sjálfan sig sem meðlim í *fatlaða samfélaginu*. Unglíngar sem skilgreina sig út frá fötlunar stimplinum geta jafnvel farið að líta á sig sem byrði eða vandamál.

Með þeirri miklu tækni sem nú er í boði hafa samskiptavenjur unglínga breyst að miklu leyti. Mikið af samskiptum fara fram í gegnum tölvur og síma. Þessi tækni getur opnað nýja veröld fyrir fatlaða unglínga og ég tel að þeir fái þannig tækifæri til að taka þátt í ákveðinni unglíngamenningu í netheimum. Þar geta flestir fatlaðir unglíngar átt samskipti, án eftirlits fullorðinna, við vini sína og jafnvel kynnst nýju fólki. Þessi mikla framför getur þó einnig haft þau áhrif að fatlaðir unglíngar reyna að forðast að fara út í samfélagið þar sem það verður fyrir hindrunum og finna jafnvel jafnaldra sína líta þau gagnrýnandi augum. Þá geta fatlaðir unglíngar leitað til þess ráðs að halda sig inni og treysta á tæknina frekar en að fara út og taka virkan þátt í samfélaginu (Buttimer og Tierney, 2005; Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; Helga Jóhanna Stefánsdóttir, 2010; Kristín Björnsdóttir, 2009).

Í ritgerðinni var fjallað um skipulag náms og tómsunda fatlaðra unglínga og farið var í mismunandi úrræði sem í boði eru. Einungis var farið í úrræði í Reykjavík þar sem að mestar upplýsingar voru að fá þaðan. Athyglisvert væri að

skoða hvernig þessum málum er háttað á landsbygðinni en frekar fáar rannsóknir hafa verið framkvæmdar þar.

Nemendur í sérnámi fara oft í frístundaklúbba og félagsmiðstöðvar sem eru aðgreindar fyrir fötluð börn og unglunga (Kringlumýri, e.d.; Reykjavíkurborg, e.d.b.). Á þessum stöðum er skipulagið eins og á frístundaheimilum barna. Foreldrar skrá unglungana á ákveðna tíma og unglungunum gefst ekki kostur á að fara þegar þeim hentar rétt eins og ófatlaðir jafnaldrar þeirra gera. Aldrei er opið á kvöldin í þessum aðgreindu miðstöðvum og ef það á að vera einhver skemmtun eins og ball, þá er það haldið að degi til, strax eftir skóla, á venjulegum opnunartíma undir umsjá margra starfsmanna. Þetta er að miklu leyti frábrugðið aðgengi ófatlaðra unglunga að félagsmiðstöðvum í sínu hverfi þar sem oftast er opið nokkur kvöld í viku og reglulega haldnar kvöldskemmtanir sem þeim er frjálst að mæta á. Að mínu mati ættu fatlaðir unglingar að fá þann möguleika að mæta á skemmtanir í félagsmiðstöð í hverfi sínu. Í stað þess að senda aðstoðarmann með sem að gæti dregið úr löngun nemandans til að fara eða fangað neikvæða athygli annarra unglunga, ætti starfsfólk félagsmiðstöðvarinnar að aðstoða einstaklinginn eins og þyrfti. Einnig tel ég að með marga einfalda þætti sem sumir þurfa aðstoð við, ætti að hvetja vini til að aðstoða frekar en að hafa sérstaka aðstoðarmanneskju með. Þegar ófatlaðir unglingar heyra að fatlaðir skólafélagar þeirra þurfa að fara beint eftir skóla í aðgreindan frístundaklúbb fyrir fatlaða unglunga úr ýmsum skólum, tel ég það geta haft áhrif á viðhorf annarra nemenda til fatlaðra jafnaldra sinna. Þeir geta jafnvel farið að líta á þá sem börn og viðhalda þannig hugmyndinni um *eilífa barnæsku*.

Það má þó ekki gleyma kostum þeirra sérúrræða sem í boði eru. Til dæmis er mikilvægt að það sé vettvangur í íþróttum þar sem fatlaðir unglingar geta náð markvissum árangri og fá að æfa með skólafélögum sínum úr sérnámi. Auk þess eru viðhorf í samfélaginu í mörgum tilvikum neikvæð gagnvart fötluðu fólki og getur það reynst fötluðum unglungum erfitt að vera stöðugt að mæta þessum viðhorfum. Í raun tel ég þó aðgreininguna ekki vera réttu leiðina til að breyta þessum viðhorfum. Það þarf að leggja aukna áherslu á fræðslu og hvetja fólk til að sjá jákvæðu þætti fjölbreytninnar. Viðhorfsbreytingar sem þessar gerast ekki á

einni nóttu og þær krefjast mikillar þolinmæði og baráttu. En ef skoðað er hversu langt fatlað fólk er komið í baráttu sinni til jafnréttis frá því sem áður var, lít ég björtum augum til framtíðar.



## Heimildaskrá

- Aðalnámskrá grunnskóla: Almennur hluti.* (2006). Reykjavík: Menntamálaráðuneytið
- Anna Ingeborg Pétursdóttir, Anna Kristín Sigurðardóttir, Arthur Morthens, Auður Hrólfsdóttir, Eyrún Ísfold Gísladóttir, Gerður G. Óskarsdóttir, Guðbjörg Andrea Jónsdóttir og Guðný Bergþóra Tryggvadóttir. (2000). *Sérkennsla í grunnskólum Reykjavíkur: Könnun á fjölda nemenda, ástæðum og framkvæmd.* Reykjavík: Fræðslumiðstöð Reykjavíkur
- Arnett, J. J. og Galambos, N. L. (2003). Culture and conceptions of adulthood. Í Arnett, J. J. og Galambos, N. L. (ritstjórar), *Exploring cultural conceptions of the transition to adulthood* (bls. 91-98). San Fransisco: Jossey-Bass.
- Arthur Morthens og Gretar L. Marinósson. (2002). *Árangursríkt skólastarf og skóli fyrir alla: Grein fyrir NordSpes vefinn 30.10.2002.* Sótt 29. mars 2011 af: [http://notendur.hi.is/ingvars/namskeid/Grunnskolin/Leidbeiningar/Skjol/skolianadgrein.htm#\\_ftn1](http://notendur.hi.is/ingvars/namskeid/Grunnskolin/Leidbeiningar/Skjol/skolianadgrein.htm#_ftn1)
- Álfgeir Logi Kristjánsson, Margrét Lilja Guðmundsdóttir, Hrefna Pálsdóttir, Inga Dóra Sigfúsdóttir og Jón Sigfússon. (2008). *Ungt fólk 2007: Framhaldsskólanemar: Menntun, menning, tómstundir, íþróttaiðkun og framtíðarsýn ungmenna í framhaldsskólum á Íslandi: Samanburður rannsókna frá 2000, 2004 og 2007.* Reykjavík: Rannsóknir og greining, menntamálaráðuneytið.
- Ármann Jakobsson. (2007, mars). *Hver er hræddur við handalaus manninn?* Erindi flutt á fyrirlestraröðinni Listir, menning og fötlun í Norræna húsinu 9 mars 2007. Sótt 30. mars 2011 af: [http://www.fotlunarfraedi.hi.is/hver\\_er\\_hraeddur\\_vid\\_handalaus\\_manninn](http://www.fotlunarfraedi.hi.is/hver_er_hraeddur_vid_handalaus_manninn)
- Ás styrktarfélag. (e.d.). *Lyngás.* Sótt 30. mars 2011 af: <http://www.styrktarfelag.is/dagthjonusta-vinna/lyngas/starfsemin/>
- Barnes, C., Mercer, G. og Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: A sociological introduction.* Oxford: Polity.

- Bennett, A. (2000). *Popular music and youth culture: Music, identity and place*. New York: Palgrave.
- Blackorby, J. og Wagner, M. (1996). Longitudinal postschool outcomes of youth with disabilities: Findings from the national longitudinal transition study. *Exceptional Children*, 62(5), 399-413.
- Borgarholtsskóli. (e.d.) *Sérnámsbraut*. Sótt 7. mars 2011 af: <http://www.bhs.is/namid/brautir/sernam/>
- Brackenridge, R. og McKenzie, K. (2005). The friendship with people with learning disability. *Learning Disability Practice*, 8(5), 12-17.
- Brodwin, M. G. og Frederick, P. C. (2010). Sexuality and societal beliefs regarding persons living with disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 76(4), 37-41.
- Brúarskóli. (e.d.) *Um skólann*. Sótt 29. Mars 2011 af: [http://bruarskoli.is/index.php?option=com\\_content&view=article&id=35&Itemid=100014](http://bruarskoli.is/index.php?option=com_content&view=article&id=35&Itemid=100014)
- Buttimer, J. og Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 25-42.
- Eiríkur Karl Ólafsson Smith. (2010). *Sjálfskilningur hreyfihamlaðra ungmenna: Þýðing útlits fyrir merkingu fötlunar*. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félags- og mannvísindadeild, Félagsvísindasvið, Reykjavík.
- Elín Díanna Gunnarsdóttir og Jóhanna Bergsdóttir. (2006). Sjálfsvirðing og líðan unglunga. Í Úlfar Hauksson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum VII: Félagsvísindadeild* (bls. 527-534). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and crisis*. New York: W.W. Norton.
- Foreldra- og styrktarfélag Öskjuhlíðarskóla. (e.d.). *Fréttir*. Sótt 30. mars 2011 af: [http://82.112.90.252/~joskjuhlid/for2/index.php?option=com\\_content&view=category&layout=blog&id=174&Itemid=203](http://82.112.90.252/~joskjuhlid/for2/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=174&Itemid=203)
- Fræðslumiðstöð Reykjavíkur. (2005). *Skóli án aðgreiningar og einstaklingsmiðað náms: Námsferð kennsluráðgjafa Fræðslumiðstöðvar Reykjavíkur*,

- Korpuskóla, Víkurskóla og Borgaskóla til New Brunswick 28.-31. október 2003.* Reykjavík: Fræðslumiðstöð Reykjavíkur.
- Gestur Guðmundsson. (2008). *Félagsfræði menntunar: Kenningar, hugtök, rannsóknir og sögulegt samhengi.* Reykjavík: Skrudda.
- Goodley, D. og Lawthom, M. (2006) *Disability and psychology: Critical introductions and reflection.* London: Palgrave.
- Gordon, P. A., Tschopp, M. K. og Feldman, D. (2004). Addressing issues of sexuality with adolescents with disabilities. *Child and Adolescent Social Work Journal, 21(5), 513-527.*
- Graetz, J. E. (2010). Autism grows up: Opportunities for adults with autism. *Disability and Society, 25(1), 33-47.*
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“: *Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld.* Óbirt doktorsritgerð: Háskóli Íslands, Félags- og mannvísindadeild, Félagsvísindasvið, Reykjavík.
- Helga Jóhanna Stefánsdóttir. (2010). *Daglegt líf fatlaðra barna: Fjölskylda, skóli og frístundir.* Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félags- og mannvísindadeild, Félagsvísindasvið, Reykjavík.
- Hrafnhildur Ragnarsdóttir. (1993). Sjálfsmynd unglingsins. Í Hörður Þorgilsson og Jakob Smári (ritstjórar), *Sálfræðibókin* (bls. 62-65). Reykjavík: Mál og menning.
- Hughes, B., Russell, R. Og Paterson, K. (2005). Nothing to be had off the peg: Consumption, identity and the immobilization of young disabled people. *Disability and Society, 20(1), 3-17.*
- Íþróttasamband fatlaðra. (e.d.). *Um ÍF.* Sótt 7. mars 2011 af: <http://www.ifsport.is/>
- Jessup, G. M., Cornell, E. og Bundy, A. C. (2010). The treasure in leisure activities: Fostering resilience in young people who are blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 104(7), 419-430.*
- Kringlumýri. (e.d.). *Askja.* Sótt 7. mars 2011 af: [http://www.kringlumyri.is/desktopdefault.aspx/tabid-423/762\\_view-492/](http://www.kringlumyri.is/desktopdefault.aspx/tabid-423/762_view-492/)

- Kristín Björnsdóttir. (2002). *Þroskaheftir framhaldsskólanemendur*. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild, Reykjavík.
- Kristín Björnsdóttir. (2003). Sérnámsbrautir og skólasamfélag: Samskipti þroskaheftra og ófatlaðra framhaldsskólanema. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 131-150). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Kristín Björnsdóttir. (2004). Þátttaka fólks með þroskahömlun í menningu samtímans. Í Úlfar Hauksson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum V* (bls. 509-518). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Kristín Björnsdóttir. (2006). Öll í sama liði. Í Úlfar Hauksson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum VII* (bls. 303-314). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Kristín Björnsdóttir. (2009). *Resisting the reflection: Social participation of young adults with intellectual disabilities*. Óbirt doktorsritgerð: Háskóli Íslands, Félags- og mannvísindadeild, Félagsvísindasvið, Reykjavík.
- María Jónsdóttir. (2010). *Kynverund fólks með þroskahömlun*. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félagsráðgjafadeild, Félagsvísindasvið, Reykjavík.
- Myers, J. M. (2004). Diagnosing role models. *Skeptio*, 11(2), 20-21.
- Parsons, T. (1949). *The structure of social action*. New York: Glencoe.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Cambridge: Polity.
- Ragnar Þorsteinsson. (2011, janúar). *Sameining sérskóla*. Sótt 29. mars 2011 af: [http://www.oskjuhlidarskoli.is/index.php?option=com\\_content&view=article&id=499%3Asameining-serskola&catid=5%3Afrettir&Itemid=3](http://www.oskjuhlidarskoli.is/index.php?option=com_content&view=article&id=499%3Asameining-serskola&catid=5%3Afrettir&Itemid=3)
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17-51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2005). Kynferði og fötlun. Í Úlfar Hauksson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum VI* (bls. 263-272). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

- Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13-36). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Reykjavíkurborg. (2010). *Stefna og starfsáætlun Menntasviðs Reykjavíkurborgar*. Reykjavík: Reykjavíkurborg.
- Reykjavíkurborg. (e.d.a). *Frístundaklúbbur*. Sótt 7. mars 2011 af [http://reykjavik.is/desktopdefault.aspx/tabid-3697/6079\\_view-1729/](http://reykjavik.is/desktopdefault.aspx/tabid-3697/6079_view-1729/)
- Reykjavíkurborg. (e.d.b). *Frístundastarf fatlaðra barna og unglunga*. Sótt 7. mars 2011 af: [http://reykjavik.is/desktopdefault.aspx/tabid-3697/6079\\_view-1781/](http://reykjavik.is/desktopdefault.aspx/tabid-3697/6079_view-1781/)
- Reykjavíkurborg. (e.d.c). *Sérdeildir í skólum*. Sótt 7. mars 2011 af: [http://www.rvk.is/desktopdefault.aspx/tabid-3809/6353\\_view-2300/](http://www.rvk.is/desktopdefault.aspx/tabid-3809/6353_view-2300/)
- Roeyers, H. (1996). The influence of nonhandicapped peers on the social interactions of children with a pervasive developmental disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(3), 303-320.
- Safamýrarskóli. (e.d.) *Um skólann*. Sótt 29. Mars 2011 af: [http://www.safamyrarskoli.is/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5&Itemid=63](http://www.safamyrarskoli.is/index.php?option=com_content&view=article&id=5&Itemid=63)
- Santrock, J. W. (2007). *Child development*. New York: McGraw-Hill.
- Shaffer, D. R. og Kipp, K. (2002). *Developmental psychology: Childhood & adolescence*. Belmont: Wadsworth.
- Shakespeare, T. (1994). Cultural representation of disabled people: Dustbins for disavowal. *Disability and Society*, 9(3), 283-299.
- Sigrún Aðalbjarnardóttir og Leifur Geir Hafsteinsson. (1998). *Tóbaksreykingar unglunga: Tengsl við uppeldishætti foreldra og reykingar foreldra og vina*. Reykjavík: Háskóli Íslands.
- Sjálfsbjörg. (e.d.). *Busl*. Sótt 30. mars 2011 af: [http://www.sjalfsbjorg.is/index.php?option=com\\_content&view=article&id=156&Itemid=138](http://www.sjalfsbjorg.is/index.php?option=com_content&view=article&id=156&Itemid=138)
- Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra. (e.d.). *Um Reykjadal*. Sótt 7. mars 2011 af: <http://slf.is/reykjadalur-laugaland/um-reykjadal/>

- Svandís Nína Jónsdóttir, Hera Hallbera Björnsdóttir, Bryndís Björk Ásgeirsdóttir og Inga Dóra Sigfúsdóttir. (2002). *Börnin í borginni: Líðan og samskipti í skóla, félagsstarf og tómstundir og vímuefnaneysla: Könnun meðal nemenda í 5.-10. bekk grunnskóla í Reykjavík vorið 2001*. Reykjavík: Rannsóknir og greining.
- Tarnai, B. og Wolfe, P. S. (2008). Social storys for sexuality education for persons with autism/pervasive developmental disorder. *Sexuality and Disability*, 26, 29-36.
- Tónstofa Valgerðar. (e.d.). *Um skólann*. Sótt 30. mars 2011 af: <http://www.tonstofan.is/is/sidur/um-skolann>
- Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issues: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research. Special Issue on Understanding Disability*, 6, 3-7.
- Watson, N. (2002). Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: Identity and disability. *Disability & Society*, 17(5), 509-527.
- Þingskjal 1055. (2001-2002). Heilbrigðisráðherra um ófrjósemisaðgerðir sem gerðar voru árin 1938–75, samkvæmt beiðni. *Alþingistíðindi A-deild*, 1055, 2001-2002.
- Öskjuhlíðarskóli. (e.d.). *Skólinn*. Sótt 7. mars 2011 af: [http://oskjuhlidarskoli.is/index.php?option=com\\_content&view=article&id=13&Itemid=14](http://oskjuhlidarskoli.is/index.php?option=com_content&view=article&id=13&Itemid=14)