



„Maður er ekkert að drukna í upplýsingum“
Upplýsingapörf og upplýsingaleit foreldra fatlaðra barna og
upplýsingagjöf til þeirra.

Særún Ósk Böðvarsdóttir

Lokaverkefni til MA-gráðu í
Fötlunarfræði með áherslu á margbreytileika

Félagsvísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

„Maður er ekkert að drukna í upplýsingum“

Upplýsingapörf og upplýsingaleit foreldra fatlaðra barna og
upplýsingagjöf til þeirra.

Særún Ósk Böðvarsdóttir

Lokaverkefni til MA-gráðu í Fötlunarfræði með áherslu á margbreytileika

Leiðbeinandi: Hanna Björg Sigurjónsdóttir

Félags- og mannvísindadeild
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands
September 2014

Ritgerð þessi er lokaverkefni til MA-gráðu í Fötlunarfræði með áherslu á margbreytileika og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi réttihafa.

© Særún Ósk Böðvarsdóttir 2014

Reykjavík, Ísland 2014

Útdráttur

Ritgerð þessi fjallar um niðurstöður rannsóknar um upplýsingaþörf foreldra fatlaðra barna, upplýsingaleit þeirra og reynslu af upplýsingagjöf frá öðrum. Tekin voru sex viðtöl við mæður fatlaðra barna og var tilgangurinn að öðlast þekkingu á því hvernig upplýsinga foreldrar fatlaðra barna leita við fæðingu fatlaðs barns, þegar greining er ljós eða eftir því sem árin líða. Auk þess að komast að því hvert þeir leita eftir upplýsingum, hvernig upplýsingaþörf þeirra breytist með tímanum og hver reynsla þeirra er af upplýsingagjöf.

Í ljós kom að í upphafi var þörf foreldranna fyrir upplýsingar mikil og leituðu flestir foreldrarnir eftir upplýsingum tengdum skerðingunni sjálfri, orsökum hennar og afleiðingum og helmingur foreldranna leitaði einnig eftir einhverskonar lækningu við skerðingunni. Upplýsingaþörf foreldranna breyttist þó nokkuð fljótt og hafði skerðing barnsins áhrif á það hvers kyns upplýsingum foreldrarnir leituðu og hversu mikið. Þeir tveir foreldrar sem átta börn með sjaldgæfa og óþekkta skerðingu höfðu meiri þörf fyrir upplýsingar sem eðlilegt er enda minni upplýsingar í boði fyrir þau, sérstaklega í því tilviki þar sem enn er ekki komið ákveðið heiti á skerðinguna. Allir foreldrarnir nýttu sér internetið mikið í upplýsingaleitinni enda var aðgengi að því gott og leitinn tók stuttan tíma.

Allir foreldrarnir voru ánægðir með þá upplýsingagjöf sem þeir fengu á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, þar fengu flestir þeirra eigin tengil sem hélt utan um mál fjölskyldunnar. Það létti álagið á fjölskylduna mikið. Einnig treystu foreldrarnir mikið á reynslu annarra foreldra og upplýsingar frá þeim.

Foreldrunum þótti erfitt að átta sig á hvert best væri að leita eftir upplýsingum. Þeim þótti mikið álag fylgja því að leita upp á eigin spýtur og óskuðu eftir því að upplýsingagjöf til þeirra yrði markvissari og skipulagðari. Þeir kölluðu eftir því að sérstökum upplýsingavef yrði komið á laggirnar þar sem hægt væri að finna allar þær upplýsingar á einum stað sem nauðsynlegar eru foreldrum í þessum sporum.

Abstract

The aim of this research was to explore the experience of parents of disabled children in relation to information around their child's disability. Six interviews were conducted with mothers of disabled children, where they were asked about how much information they felt they needed, the sources of the information and the perceived quality of information they received. The study also looked at if there were changes in these factors from the point of diagnosis and as the child grew up.

The results showed that at initial diagnosis all parents wanted a lot of information around their child's disability, in particular with regards to the type of disability, its' causes and consequences. Additionally, half of the parents were looking for some kind of cure to the disability. Key factors in the amount of information parents wanted were the severity and rarity of their child's disability. Two of the parents had children with rare disabilities that limited information is available on, and felt they needed much more information. For one of the parents, this was particularly the case as their child has a disability that does not have a specific title, making information even more difficult to obtain.

The internet was frequently used for information gathering, as it is a quick way to find information and readily available. All the parents were happy with the information they received from the diagnosis and advice team, where most parents had their own link person supporting the family. This support was thought to lighten the burden for the families a great deal. The parents also reported that the shared experience of other parents was a valuable source of information.

The parents found it difficult to determine which source of information would be most beneficial. They thought having to seek information themselves increased demands on them and wished they were given information in a more organised and focused way. The participants suggested that a website should be created where individuals could find all the necessary information needed in one place.

Formáli

Í meistararitgerð þessari, sem metin er til 40 eininga fjalla ég um niðurstöður rannsóknar um upplýsingaþörf foreldra fatlaðra barna, upplýsingaleit þeirra og reynslu af upplýsingagjöf frá öðrum. Ég vil þakka viðmælendum mínum fyrir að miðla af reynslu sinni til mín, veita mér innsýn í líf sitt, reynslu og upplifanir og gera mér þannig kleift að gera þessa ritgerð.

Dr. Hanna Björg Sigurjónsdóttir, dósent í Fötlunarfræði, var leiðbeinandi minn og var stuðningur hennar og hvatning mér ómetanleg við vinnu ritgerðarinnar sem og óbilandi trú hennar á mér. Ég hefði eflaust aldrei náð að klára þetta verkefni ef hún hefði ekki alltaf komið inn á hárréttum tíma og ýtt aðeins við mér. Einnig þakka ég þeim börnum og foreldrum sem ég hef unnið með síðustu árin og vöktu áhuga minn á þessu tiltekna efni. Þá þakka ég Þórdísi Eddu Jóhannesdóttur kærlega fyrir að lesa ritgerðina yfir og gefa mér góð ráð varðandi gott íslenskt málfar.

Að lokum þakka ég fjölskyldu minni og vinum sem hafa stutt mig í gegnum námið og sérstaklega á meðan á ritgerðarvinnu þessari stóð. Endalausar spurningar þeirra um hvernig gengi veitti mér bæði hvatningu og aðhald sem ég sannarlega þurfti á að halda. Þessi hvatning þeirra sem og trú á mér hafa gert mér kleift að ljúka þessu verki sem ég satt best að segja var ekki alltaf bjartsýn á að myndi takast.

Efnisyfirlit

1	Inngangur.....	8
1.1	Rannsóknin.....	8
1.2	Val á viðfangsefni og mikilvægi rannsókna.....	8
1.3	Uppbygging ritgerðar.....	9
2	Fræðilegar undirstöður.....	10
2.1	Þróun fötlunarfræðinnar og félagslegs skilnings á fötlun.....	10
2.2	Ólíkur skilningur á fötlun.....	13
2.3	Alþjóðlegir sáttmálar, lög og reglugerðir.....	14
2.3.1	Alþjóðlegt flokkunarkerfi um fötlun.....	14
2.3.2	Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna.....	15
2.3.3	Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.....	16
2.3.4	Lög um málefni fatlaðs fólks.....	17
2.4	Stefnumótun í þjónustu við fötluð börn.....	18
2.4.1	Sveitarfélög.....	19
2.4.2	Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.....	19
2.5	Upplýsingahegðun foreldra fatlaðra barna.....	21
2.5.1	Upplýsingalæsi.....	21
2.5.2	Upplýsingabörf.....	22
2.5.3	Upplýsingaleit.....	23
2.6	Rannsóknir um reynslu foreldra fatlaðra barna af upplýsingagjöf.....	24
2.6.1	Hvernig foreldrunum er greint frá fötluninni.....	24
2.6.2	Hvaða upplýsingar þurfa foreldrar?.....	25
2.6.3	Hvert sækja foreldrar upplýsingar?.....	26
2.6.4	Hvernig upplýsingabörfin breytist með tímanum.....	27
2.6.5	Hvernig foreldrar upplifa góða upplýsingagjöf.....	28
2.6.6	Hvernig upplifa foreldrar slæma upplýsingagjöf?.....	28
3	Framkvæmd rannsókna.....	31
3.1	Markmið og rannsóknarspurningar.....	31
3.2	Eigindlegar rannsóknaraðferðir.....	31
3.3	Þátttakendur í rannsókninni.....	32
3.4	Framkvæmd rannsókna.....	32
3.5	Siðferðilegir þættir.....	33
4	Að eignast fatlað barn.....	36
4.1	Þekktar skerðingar.....	37
4.1.1	Downs heilkenni.....	37
4.1.2	CP.....	39
4.1.3	Einhverfa og fylgiraskanir.....	40
4.2	Lítið þekktar skerðingar.....	43

4.2.1	Óþekkt litningafrávik	44
4.2.2	SMA	45
5	Fyrstu árin.....	48
5.1	Skerðingin.....	48
5.2	Möguleg lækning	50
5.3	Framtíðin.....	52
5.4	Upplýsingar frá foreldrum fatlaðra barna.....	52
5.5	Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins	55
5.5.1	Tengiliður	56
5.5.2	Námskeið.....	59
5.6	Félagsþjónusta sveitarfélaga.....	59
6	Þegar barnið eldist.....	62
6.1	Mismunandi þarfir fyrir upplýsingar	62
6.2	Breytt upplýsingaleit	65
6.3	Viðhorfatengd fræðsla	65
6.4	Tómstundir og afþreying.....	67
6.5	Sjónarhóll.....	68
7	Niðurlag: samantekt og lærdómur	69
7.1	Hvernig upplýsinga leituðu mæðurnar sex?	69
7.2	Hvert leituðu mæðurnar upplýsinga?	70
7.3	Hver er reynsla mæðranna af upplýsingagjöf?	71
7.4	Samanburður við aðrar rannsóknir, erlendar og innlendar.....	72
7.5	Lærdómur	72
7.6	Lokaorð.....	73
8	Heimildaskrá	74

1 Inngangur

Öll lendum við í aðstæðum á lífsleiðinni sem koma á óvart og eru okkur framandi. Þegar við stöndum frammi fyrir þess konar aðstæðum eru eðlileg viðbrögð að leita upplýsinga sem gætu auðveldað okkur að takast á við þær. Að eignast fatlað barn er lífsreynsla sem kemur flestum foreldrum í opna skjöldu. Fólk þarf að aðlagast breyttum aðstæðum sem yfirleitt vekja upp margvíslegar spurningar í hugum fólks. Misjafnt er hvernig foreldrar takast á við þessa nýju og oft og tíðum óvæntu reynslu en flestir eiga þeir það sammerkt að hafa þörf fyrir ýmiskonar upplýsingar og ráðgjöf. Bent hefur verið á að sá stuðningur sem fjölskyldan fær við að fóta sig og að aðlaga fjölskyldulífið að þessum nýju aðstæðum geti haft mikil áhrif á það hvernig til tekst. Því er mikilvægt að aðgengi að upplýsingum sé gott og foreldrar viti hvert þeir eigi að leita.

1.1 Rannsóknin

Ritgerð þessi fjallar um niðurstöður rannsóknar um upplýsingaþörf foreldra fatlaðra barna, upplýsingaleit þeirra og reynslu af upplýsingagjöf frá öðrum.

Markmið rannsóknarinnar er að öðlast þekkingu á því hvernig upplýsinga foreldrar fatlaðra barna leita við fæðingu fatlaðs barns, þegar greining er ljós eða eftir því sem árin líða. Auk þess rannsaka ég hvert þeir leita eftir upplýsingum og hver reynsla þeirra er af upplýsingagjöf.

Gagnsemi rannsóknarinnar felst í aukinni þekkingu á reynslu foreldra fatlaðra barna hvað varðar upplýsingaþörf, leit og gjöf. Niðurstöður rannsóknarinnar má nýta til þess að bæta upplýsingagjöf til foreldra og gera leit þeirra að upplýsingum aðgengilegri og auðveldari.

1.2 Val á viðfangsefni og mikilvægi rannsókna

Ástæða þess að ég valdi þetta viðfangsefni er fyrst og fremst sú að í nokkur ár hef ég unnið með fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra og í vinnu minni hef ég heyrt margar frásagnir af mismunandi reynslu og upplifun foreldra fatlaðra barna af þeim upplýsingum sem þeim eru veittar og þeirra skoðun á því sem mætti betur fara í upplýsingagjöf til þeirra. Gæði, magn og notagildi upplýsinganna eru misjöfn eftir því hvaðan þær eru fengnar og hver veitir þær. Sama má segja um áhrif þeirra. Foreldrum finnst oft erfitt að átta sig á hvar hægt er að finna ákveðnar upplýsingar eða hver á að veita þær t.d. þegar þá vantar upplýsingar um umönnun

barnsins, skóladvöl, heimaþjónusta, þjálfun, liðveiðslu, skammtímavistun, búsetu o.s.frv, þrátt fyrir að þessar upplýsingar liggi á lausu. Það er eðlilegt, sérstaklega í ljósi þess að um marga staði og þjónustuaðila er að ræða sem eiga að veita þessar upplýsingar. Nýleg bók, *Gleðigjafir* (Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir, 2012) sem fjallar um reynslu foreldra fatlaðra barna, gefur þetta einnig til kynna. Þar segja foreldrar frá því að þær upplýsingar sem til eru á íslensku séu oft ansi læknisfræðilegar og fjalli um líkamlegar og andlegar hliðar skerðingarinnar en ekki hvernig fjölskyldan geti aðlagð sig að þeim nýjum aðstæðum sem skerðing barns getur haft í för með sér.

Reynsla mín úr starfi er sú að foreldrar fái misvísandi og oft og tíðum óljósar og ekki nægilega góðar upplýsingar um réttindi þeirra og barna þeirra. Foreldrar upplifa oft aukið álag í tengslum við leit þeirra að upplýsingum um daglegt líf barna þeirra sem og fjölskyldulífið í heild. Ef upplýsingagjöf til foreldra væri skilvirkari og skýrari væri að einhverju leyti hægt að koma í veg fyrir þetta og eru það foreldrarnir sjálfir sem eru hæfastir til þess að segja hvaða leið er best að fara til þess að upplýsingagjöf til þeirra geti orðið sem gagnlegust og áhrifaríkust.

1.3 Uppbygging ritgerðar

Ritgerðin er skrifuð út frá ríkjandi sjónarhornum fötlunarfræðinnar þ.e. félagslegum skilning á fötlun. Ritgerðin skiptist í sjö kafla. Að loknum inngangi er fræðilegur kafli þar sem ég fjalla um þróun fötlunarfræðinnar, ólíkan skilning á fötlun, alþjóðlega sáttmála og lög og reglugerðir um réttindi fatlaðs fólks. Að lokum kynni ég þá aðila sem sinna þjónustu við fatlað fólk og bera ákveðnar skyldur við að upplýsa fólk um réttindi þeirra. Að lokum fjalla ég um erlendar og innlendar rannsóknir sem koma inn á rannsóknarefni mitt. Í þriðja kafla ritgerðarinnar geri ég grein fyrir aðferðafræði rannsóknarinnar og framkvæmd hennar. Í fjórða, fimmta og sjötta kafla er að finna niðurstöður rannsóknarinnar sem byggja á viðtölum við sex mæður fatlaðra barna um upplýsingaþörf. Fjórði kaflinn fjallar um það að eignast fatlað barn. Sá fimmti um fyrstu árin og sjötti um hvar upplýsingaleit þeirra fór og fer helst fram. Sjöundi og jafnframt síðast kafla ritgerðarinnar inniheldur stutta samantekt á helstu niðurstöðum rannsóknarinnar auk þess sem gerð er grein fyrir þeim lærdómi sem draga má af niðurstöðunum.

2 Fræðilegar undirstöður

Í þessum kafla er farið yfir þær fræðilegu undirstöður sem rannsóknin byggir á og skiptist kaflinn í fjóra hluta. Í fyrsta hluta er fjallað um fötlunarfræði, upphaf hennar og þau sjónarhorn á fötlun sem hafa átt hvað mestan þátt í að móta skilning almennings á fötlun. Í öðrum hluta geri ég grein fyrir lögum og reglugerðum um réttindi fatlaðra barna auk Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna og Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Í þriðja hluta er gerð grein fyrir því hvaða opinberu aðilar það eru sem, lögum samkvæmt, ber skylda til að veita foreldrum fatlaðra barna upplýsingar m.a. varðandi fötlun, réttindi og þjónustu hér á landi. Það er hlutverk þessara stofnana, hvort sem þau eru á vegum ríkis, sveitarfélaga eða félagsamtaka að veita fötluðu fólki og fjölskyldum þess þjónustu og ráðgjöf. Í fjórða og síðasta hluta kaflans verður gerð grein fyrir niðurstöðum innlendra og erlendra rannsókna um upplýsingahegðun foreldra fatlaðra barna.

2.1 Þróun fötlunarfræðinnar og félagslegs skilnings á fötlun

Innan hins alþjóðlega fræðasamfélags er fötlunarfræðin ein yngsta fræðigreinin en fyrstu fræðilegu rit innan hennar komu ekki út fyrr en á 9. áratug síðustu aldar. Upptök fræðigreinarinnar má rekja til fræðimanna innan félags- og hugvísinda sem og pólitískra baráttusamtaka fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2006b). Hróður fötlunarfræðinnar hefur, á síðustu árum, aukist jafnt og þétt og þróun hennar verið hröð. Á stuttum tíma hefur hún öðlast fastan sess innan fræðasamfélagsins og er stunduð víða um heim (Rannveig Traustadóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson, 2013).

Sameiginleg einkenni fötlunarfræðinnar og skyldra greina, eins og hinsegin fræða og feminískra fræða, eru að þær eiga rætur að rekja til pólitískra baráttuhreyfinga sem börðust gegn undirokun og útskúfun og hefur sú barátta skilað miklu í viðhorfabreytingu gagnvart fötluðu fólki og þeim vandamálum sem það hefur þurft að takast á við. Styrkur fötlunarfræðinnar felst ekki hvað síst í því að margir fræðimenn innan hennar eru fatlaðir sjálfir og að hún er í nánnum tengslum við baráttuhreyfingar fatlaðs fólks sem hafa mikil áhrif á þróun hennar (Rannveig Traustadóttir, 2006b). Fötlunarfræðin nýtur einnig góðs af því að fræðimenn innan hennar koma úr margvíslegum greinum og koma því fram með mismunandi sjónarhorn sem gera fræðin lifandi og þverfagleg. Fötlunarfræðin nýtir sér þær ólíku nálganir og rannsóknarhefðir sem felast í öðrum fræðigreinum sem og fjölbreyttar rannsóknaraðferðir innan þeirra og tengist m.a. félagsfræði, mannfræði, feminískum fræðum, menntunarfræði,

sálfræði o.fl. (Rannveig Traustadóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson, 2013; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Í þessu felst einn helsti styrkur fötlunarfræðinnar en það er að hún hefur þróast í tengslum við fatlað fólk, fólkið sem fræðin fjalla fyrst og síðast um. Styrk fötlunarfræðinnar má einnig sjá í þeim tengslum og gagnkvæmu áhrifum sem fræðastarfið og baráttan hafa haft hvort á annað (Rannveig Traustadóttir, 2006b).

Upphaf fötlunarfræða má rekja til andófs gegn ríkjandi skilningi á fötlun sem líffræðilegs galla. Sá skilningur byggir á þekkingu læknisfræðinnar og hefur þetta sjónarhorn á fötlun gjarnan verið kallað „læknisfræðilega líkanið“, „gallasjónarhornið“ eða einstaklingsmiðaður skilningur á fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2003). Læknisfræðilegur skilningur á fötlun gengur út á að um galla, afbrigðileika eða persónulegan harmleik sem þyrfti að vinna bug á sé að ræða. Heilbrigði var talið hið eðlilega ástand en sjúkdómar truflun og afbrigðilegt ástand. Þessi skilningur á fötlun hefur einnig verið ríkjandi innan félagsvísinda og einkennt rannsóknir á því sviði. Einnig hefur þetta sjónarhorn haft mikil áhrif á myndun viðhorfa almennings, heilbrigðiskerfisins sem og á sjálfskilnings fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2006b; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Tengsl læknisfræðinnar við hugtakið fötlun hefur haft í för með sér margskonar afleiðingar fyrir fatlað fólk. Til að mynda hafði hún mikil áhrif í tengslum við hina svokölluðu stofnanavæðingu. Þrátt fyrir að læknisfræðilega sjónarhornið hafi verið harðlega gagnrýnt fyrir að líta fram hjá áhrifum umhverfis í að skapa fötlun eru jákvæðar afleiðingar þess framfarir á sviði læknávisinda sem hafa haft mikinn ávinning í för með sér þegar kemur að endurhæfingu og meðferð einstaklinga (Linton, 1998; Davis, Watson, Corker og Shakespeare, 2003; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Þeir sem aðhyllast félags- og menningarlegan skilning á fötlun benda hinsvegar á að neikvæðu afleiðingarnar séu meiri og alvarlegri en þær jákvæðu. Endurspeglast þær m.a. í að litið hefur verið á margbreytileika fólks sem frávik frá hinu „venjulega“, sem sjúklegt ástand, að skerðing sé byrði á einstaklingnum og persónulegur harmleikur hans (Davis, Watson, Corker og Shakespeare, 2003; Linton, 1998). Litið hefur verið á fötlun sem sjúkdóm og fatlað fólk sem sjúklinga (Hughes, 2002). Einnig hefur verið bent á að virði lífs fatlaðra einstaklinga hefur verið gert að engu með öllum þeim inngripum sem möguleg eru á sviði erfðavísinda. Sú tækni sem í boði er og gerir fólki kleift að láta rannsaka hvort fóstur séu „gölluð“ eða ekki, er oftast gerð í þeim tilgangi að eyða þeim ef hið fyrrnefnda kemur í ljós, gefur það í skyn að það að lifa með fötlun sé óæskilegt. Einnig er tilgangurinn oft að vinna bug á sjúkdómum og endurheimta færni (Goodley, 2011; Rannveig Traustadóttir, 2006b;

Priestley, 2003). Mannkynið hefur skilgreint það hvað er eðlilegt og hvað ekki á ótalmarga vegu, allt eftir því í hvaða samhengi talað er, hver er staðurinn og stundin (Linton, 1998). Hugtökin eðlilegt og óeðlilegt eru oft notuð þegar greint er á milli fólks með og án skerðinga. Sá sem er talinn óeðlilegur er álitinn minna virði, byrði eða vandamál (Linton, 1998). Hinsvegar er sjaldnast horft á einstaklinginn í víðara samhengi og í tengslum við það samfélag sem hann býr í en sá skilningur sem fötlunarfræðingar hafa þróað á síðustu árum leggur áherslu á samspil einstaklingsins og umhverfisins á mótun fötlunar (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013).

Þrátt fyrir að innan fræðanna sé það viðtekið viðhorf að einhliða læknisfræðilegur skilningur á fötlun sé barn síns tíma þá má enn sjá áhrif hans víða í okkar samfélagi t.d. í lögum og reglugerðum um fatlað fólk (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013).

Á sjöunda og áttunda áratug síðustu aldar börðust fatlaðir aðgerðarsinnar fyrir því að ekki væri litið eingöngu til skerðingarinnar þegar vandamál þeirra væru metin heldur þyrfti að taka með þá erfiðleika og hindranir sem mæta fötluðu fólki í samfélaginu og þar með væri einstaklingurinn ekki rót vandans. Út frá þessum hugmyndum varð til róttæk endurskilgreining á fötlun sem byggir á félagslegum sjónarhornum og felur í sér að fólk sé ekki fatlað út frá líkama sínum heldur af samfélaginu, þeim félagslegu- og umhverfislegu hindrunum sem það mætir, fordómafullum viðhorfum og öðrum þáttum er útiloka einstaklinginn í að vera gildur þátttakandi í samfélaginu. Fatlaðir einstaklingar eiga samkvæmt þessum sjónarhornum ekki að þurfa að aðlaga sig að samfélaginu heldur eigi samfélagið að koma til móts við þarfir allra þegna sinna (Davis, Watson, Corker og Shakespeare, 2003; Oliver, 2004; Rannveig Traustadóttir, 2006b).

Fötlunarfræðin leitast eftir því að vinna með fötluðu fólki að því að koma skoðunum þess, þekkingu og reynslu á framfæri. Einnig að reyna að öðlast skilning á lífi fatlaðs fólks og þeirri útilokun, kúgun og jaðarsetningu sem fatlað fólk upplifir (Goodley og Van Hove, 2005; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013).

Fræðin miða að því að þróa félagslega kenningar um fötlun sem sýna fram á tengsl efnislegra, menningarlegra, pólitískra og félagslegra skilyrða á fötlun og hafna þeim viðtekna skilning að skerðing einstaklingsins sé aðal orsök hömlunar hans. Fötlunarfræðin beinir því athygli sinni að samfélaginu, þeim hindrunum sem þar er að finna og eiga sinn þátt í að skapa fötlun (Goodley og Van Hove, 2005; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Fræðin eiga einnig að vera gagnrýnin og upplýsa fólk um löggjafir, réttindi og stefnur í málefnum fatlaðs fólks til þess að reyna að koma í veg fyrir að

brotið sé á því (Goodley og Van Hove, 2005; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Ríkjandi skilningur á fötlun hefur mikil áhrif á það hvernig almennt er brugðist við fötluðu fólki og því er nauðsynlegt að stöðugt sé horft gagnrýnum augum á hann og þar eru fræðin gríðarlega mikilvæg (Rannveig Traustadóttir, 2006a; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Fyrst og síðast eiga fræðin svo að reyna að stuðla að samfélagi þar sem allir eru með (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013).

2.2 Ólíkur skilningur á fötlun

Félagsleg sjónarhorn á fötlun eru mörg og mis róttæk en eiga það þó sameiginlegt að mótmæla þeim gallamiðaða skilningi á fötlun sem gerð var grein fyrir hér að framan. Þessi sjónarhorn eru til að mynda breska félagslega líkanið, minnihlutalíkanið, menningarlíkanið, norræna tengslasjónarhornið, jákvæða líkanið og mannréttindalíkanið (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Innan Norðurlanda er sameiginlegur skilningur á fötlun sem leggur áherslu á tengsl hins fatlaða einstaklings við umhverfi sitt en áherslur og útfærslur eru mismunandi innan hvers lands. Þessi sameiginlegi skilningur hafa verið kallaðar „norræna tengslasjónarhornið á fötlun“ (Tøssebro, 2004) enda er hann nátengdur hugmyndum okkar um norrænt velferðarsamfélag, jafnræði og borgaraleg réttindi (Rannveig Traustadóttir, 2009). Þau þrjú meginatriði sem einkenna norræna tengslasjónarhornið eru að fötlun stafi af misræmi milli einstaklings og umhverfis, sé aðstæðubundin og afstæð (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Róttækast félagslegra sjónarhorna og jafnframt það umdeildasta er Breska félagslega sjónarhornið en upphaf þess má rekja til áttunda áratugar 20. aldar er baráttusamtök hreyfihamlaðs fólks í Bretlandi (UPIAS) mótmæltu sólarhringsstofnunum, skorti á viðeigandi atvinnutækifærum, fátækt o.fl.. Samtökin gáfu út yfirlýsingu árið 1976 þar sem þau lýstu því yfir að fólk með skerðingar væri fyrst og fremst fatlað af samfélaginu. Þau höfðu einhliða lækisfræðilegum skilningi á fötlun og kröfðust þess að fá að tala fyrir sig sjálf. UPIAS kom fram með nýja og róttæka skilgreiningu á fötlun þar sem líkamlegir og félagslegir þættir voru aðskildir (Helga Baldvins- og Bjargadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2011; Rannveig Traustadóttir, 2003). Skerðingin var skilgreind út frá líffræðilegum þáttum og þar með takmörkun á virkni einstaklingsins vegna einstaklingsbundinna einkenna s.s. líkamlegra og/eða andlegrar skerðingar eða skerðingar á skynjun. Fötlun hinsvegar er félagslegur þáttur og er og verður til vegna útilokunar eða takmörkunar á þátttöku í samfélaginu til jafns við aðra. Samfélagslegar hindranir koma í veg fyrir að einstaklingurinn geti tekið þátt í daglegu

lífi á sama hátt og aðrir. Félagsleg útilokun, mismunun og undirokun eru að stórum hluta skapaðar vegna þessara hindrana (Tregaskis, 2002).

Breska félagslega líkanið hefur reynst öflugt pólitískt baráttutæki fyrir fatlað fólk og hefur tilkoma þess verið valdeflandi fyrir það á margan hátt, t.d. leggur það áherslu á að samfélagið þurfi að breytast svo fatlað fólk eigi kost á því að taka þátt á eigin forsendum en hafnar því að fólk þurfi að breyta sjálfu sér. Það hefur því fært athyglina frá einstaklingnum og skerðingu hans yfir á þá þætti samfélagsins sem útiloka þátttöku hans í því (Rannveig Traustadóttir, 2009). Félagsleg sjónarhorn á fötlun hafa einnig haft mikil áhrif á almenna stefnumótun og skilning á fötlun á alþjóðlegum vettvangi sem hefur haft í för með sér breytingar á lögum, nýjar lagasetningar og reglugerðir og nýjar áherslur í málefnum fatlaðs fólks. Síðast en ekki síst hafa félagsleg sjónarhorn verið mikill áhrifavaldur í mótun almenns skilnings á fötlun á jákvæðan hátt (Beresford, 2012).

Samhliða aukinni áherslu á félagsleg sjónarhorn á fötlun hafa fræðimenn innan greinarinnar lagt áherslu á mikilvægi menningar og tungumáls (Linton, 1998). Sú orðræða sem viðgengst, er tengist fötluðu fólki, gefur til kynna að það sé óvirkt og fórnarlömb aðstæðna sinna, upp á aðra komið, barnslegt, viljalaust, viðkvæmt og vansælt ólíkt flestu öðru fólki. Orðræða sem þessi styrkir óhjákvæmilega staðalmyndir um fatlað fólk (Linton, 1998). Þessi orðræða er undir áhrifum margra ólíkra aflu t.d. sögulegra, fræðilegra, pólitískra og menningarlegra (Albrecht, Seelman og Bury, 2001; Hanna Björg Sigurjónsdóttir Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013).

2.3 Alþjóðlegir sáttmálar, lög og reglugerðir

Öll þjónusta og úrræði fyrir fatlað fólk byggir á ákveðnu regluverki. Alþjóðlegum mannréttindasáttmálum, stjórnarskrá, lögum, reglugerðum og yfirlýsingum er ætlað að tryggja réttindi fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra. Þar með eru ákveðnar skyldur lagðar á ríkið og sveitarfélög sem ber að tryggja það að þessum réttindum sé framfylgt. Mikilvægt er að upplýsingar séu aðgengilegar og þjónusta sé skilvirk og góð því þannig er hægt að auka lífsgæði fjölskyldna og koma í veg fyrir auka álag á hana. Hér á eftir verður fjallað um helstu sáttmála, samninga, lög og reglugerðir um fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

2.3.1 Alþjóðlegt flokkunarkerfi um fötlun.

Alþjóða heilbrigðisstofnunin (WHO) gefur út alþjóðlegt flokkunarkerfi um fötlun. Hlutverk þess, eins og annarra flokkunarkerfa WHO er að halda utan um upplýsingar um heilsufar fólks í heiminum, það er notað til að gera örorkumat og þegar meta þarf hversu mikinn félagslegan

stuðning og þjónustu fólk þarf á að halda (Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir, 2006). Flokkunarkerfið á einnig sinn þátt í að móta skilning fólks á fötlun. Það flokkunarkerfi sem notað er í dag heitir Alþjóðlega flokkunarkerfið um færni, fötlun og heilsu eða ICF. Það er endurbætt útgáfa eldri kerfis sem hafði verið gagnrýnt fyrir að vera undir og miklum áhrifum læknisfræðilegra sjónarhorna þar sem skerðingunni var eignuð allir erfiðleikar og litið svo á að hún orsakaði fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2003; Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir, 2006; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013). Tilkoma félagslegra sjónarhorna og hörð gagnrýni á gamla flokkunarkerfið átti mikinn þátt í að farið var í þessa endurskoðun. Í nútíðandi flokkunarkerfi er reynt að tengja saman læknisfræðileg og félagsleg sjónarhorn og áhersla lögð á að horfa heildstætt á einstaklinga og færni þeirra (Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir, 2006). Aðaláherslan hefur færst nokkuð frá skerðingunni og að umhverfisþáttum og persónulegum aðstæðum einstaklinga (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Þrátt fyrir þessar breytingar hefur ekki náðst einróma sátt innan fötlunarfræðinnar með þetta nýja flokkunarkerfi þar sem það er enn of einstaklingsmiðað og horft er framhjá þeim áhrifum sem umhverfið hefur á einstaklinginn (Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir, 2006).

2.3.2 Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna.

Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna (1992) (hér eftir nefndur Barnasáttmálinn) var lögfestur hér á landi í febrúar 2013 sem þýðir að hann er hluti af íslenskrum löggjöf. Barnasáttmálinn felur í sér þá viðurkenningu að börn séu sjálfstæðir einstaklingar og ber með sér ýmis grundvallarréttindi sem tryggja börnum vernd, umönnun og sömu mannréttindi og fullorðnu fólki. Barnasáttmálinn viðurkennir þá nýju sýn, á hlutverk og stöðu barna þess efnis, að öll eigi þau rétt á því að vera fullgildir þátttakendur í samfélaginu. Réttindum barna í Barnasáttmálanum má skipta í þrjú flokka þ.e. vernd, umönnun og þátttöku. Í honum má finna fjórar nokkurskonar grunnreglur sem ganga í gegnum allan sáttmálann og gott er að hafa í huga þegar túlka á ákvæði hans. Þessar fjórar reglur eru:

Jafnræði – bann við mismunun,

Það sem barninu er fyrir bestu,

Réttur til lífs og þroska og

Réttur til að láta skoðanir sínar í ljós og til að hafa áhrif (Um Barnasáttmálann, e.d.).

Aðildarríki eiga að gera viðeigandi ráðstafanir svo hægt sé að framfylgja og framkvæma þau réttindi sem koma fram í Barnasáttmálanum. Í 5. grein Barnasáttmálans segir

að virða skuli ábyrgð, réttindi og skyldur foreldra til að veita barni þá leiðsögn og handleiðslu, sem það þarf með hliðsjón af vaxandi þroska þess. Aðildarríki eiga að koma því svo fyrir að foreldrar geti alið upp barn sitt og komið því til þroska. Til þess að það svo sé eiga aðildarríkin að veita foreldrum viðeigandi aðstoð, byggja upp stofnanir, aðstöðu og þjónustu sem hægt er að leita til eftir því sem þeir eiga rétt á.

23. grein Barnasáttmálans fjallar sérstaklega um rétt fatlaðra barna. Þar segir m.a. að aðildarríki viðurkenni rétt fatlaðra barna til að lifa sómasamlegu lífi, við virðingarverðar aðstæður og eiga þau jafnframt að stuðla að virkri samfélagsþátttöku barnsins. Fötluð börn eiga, samkvæmt Barnasáttmálanum, rétt á sérstakri umönnun sem hentar barninu og foreldrum þess. Þau eiga að hafa aðgang að menntun, þjálfun, heilbrigðisþjónustu, endurhæfingu, starfsundirbúningi og tómstundum og þannig má stuðla að félagslegri aðlögun og auknum þroska. Aðildarríki eiga einnig að stuðla að því að upplýsingar um sérhæfðar meðferðir og þjálfunaraðferðir séu aðgengilegar og með alþjóðlegri samvinnu sé stuðlað að því að skiptast á upplýsingum um ýmskonar framþróanir innan heilbrigðisvísinda sem geta aukið lífsgæði fatlaðra barna. Í 24. grein Barnasáttmálans er fjallað um rétt barna til að njóta góðs heilsufars og að þeim sé tryggð aðstaða til læknismeðferðar og endurhæfingar. Eins eiga aðildarríki að sjá til þess að allir þegnar ríkisins og þá sérstaklega foreldrar og börn fái upplýsingar um og eigi aðgang að fræðslu um heilbrigði barna, hreinlæti og slysavarnir svo eitthvað sé nefnt. (Barnasáttmálinn, 1992). Þess ber að geta að hvergi í Barnasáttmálanum kemur fram hvort eða hvernig standa eigi að upplýsingagjöf fyrir fjölskyldur fatlaðra barna um þau réttindi sem tilgreind eru í Barnasáttmálanum.

2.3.3 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Markmið Samnings Sameinuðu þjóðanna (hér eftir nefndur Samningurinn) er fyrst og fremst að tryggja fötluðu fólki sömu mannréttindi og öðrum. Samningurinn byggir á réttindum sem hafa nú þegar verið viðurkennd í öðrum mannréttindasáttmálum en sérstaða hans felst fyrst og fremst í því að í honum er útskýrt hvað stjórnvöld þurfa að gera til að tryggja réttindi fatlaðs fólks. Í Samningnum er fötluðu fólki gert kleift að hljóta sömu tækifæri og lifa lífi sínu til jafns við aðra borgara. Grundvallarhugmyndin á bak við Samninginn er að banna mismunun og efla jafnrétti og reisa m.a. með því að viðurkenna aðkomu einstaklingsins sjálfs í eigin réttarvernd og réttindabaráttu. Einstaklingurinn sjálfur á því að hafa áhrif á allar þær ákvarðanir sem teknar eru varðandi eigið líf (Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2011). Samningurinn byggir í raun á félagslegum hugmyndum um fötlun t.d. er greint á milli skerðingar og fötlunar og þar er loks viðurkennt að fötlun þróist og

breytist í samspili einstaklings, umhverfis og viðhorfa (Jóna G. Ingólfssdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2010).

Samningurinn er settur upp á þann hátt að auðvelt á að vera fyrir stjórnvöld að sjá til hvaða aðgerða þurfi að grípa til að fötluðu fólki séu tryggð þessi réttindi. Þrjú atriði gera Samninginn einstakan. Hann er tæki til að þrýsta á að fatlað fólk öðlist sömu mannréttindi og aðrir. Hann gildir um allt fatlað fólk óháð því hvaða skerðingu það býr við og einnig gildir hann á öllum sviðum mannlífsins. Síðast en ekki síst er hann ólíkur öðrum mannréttindalöggjöfum er snerta fatlað fólk að því leyti að hann er gildandi lagalega séð þegar búið er að fullgilda hann (Helga Baldvins- og Bjargadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2013). Ísland undirritaði Samninginn árið 2007 en hefur ekki fullgilt hann enn og því ekki lögbundinn. Í kjölfar þess að Alþingi samþykkti framkvæmdaáætlun um málefni fatlaðs fólks árin 2012 til 2014, var skipuð nefnd til að undirbúa fullgildinguna Samningsins. Hún hefur m.a. unnið að því fara yfir lög og lagt til breytingar á þeim svo fullgilding sé möguleg (Velferðarráðuneytið, e.d.a). Þrátt fyrir að Samningurinn sé ekki lögbundinn hér er tekið mið af honum við framkvæmd Laga um málefni fatlaðs fólks (Lög um málefni fatlaðs fólks nr.152/2010).

Í 4. grein Samningsins segir m.a. að aðildarríki eigi að upplýsa fatlað fólk um hjálpartæki og annars konar aðstoð, stoðþjónustu og hvernig bæta megi aðstöðu þess. Í 21. greininni segir að að gera eigi viðeigandi ráðstafanir svo fötluðu fólki sé tryggður aðgangur að upplýsingum er varða líf þess og þeim sé gert kleift að nýta rétt sinn til tjáningar- og skoðanafrelsis á sama hátt og aðrir. Það er gert með því að útrýma hindrunum og tálum sem hefta aðgengið m.a. með því að setja upplýsingar á aðgengilegt og nothæft form fyrir fatlað fólk. Einnig á að tryggja að fatlað fólk hafi frelsi til að leita eftir, taka við og miðla upplýsingum og hugmyndum. Hvergi í Samningnum er sérstaklega kveðið á um upplýsingar til fjölskyldna fatlaðra barna, einungis til fatlaðs fólks eins og fram kemur hér að ofan.

2.3.4 Lög um málefni fatlaðs fólks

Hér á landi byggir þjónusta við fjölskyldur fatlaðra barna fyrst og fremst á lögum um málefni fatlaðs fólks frá árinu 2010 og lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991. Í lögum um málefni fatlaðs fólks segir að markmið þeirra sé að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör á við aðra þjóðfélagsþegna og einnig að skapa þeim skilyrði til að lifa eðlilegu lífi. Í lögnum segir að veita eigi fötluðu fólki þjónustu samkvæmt almennum lögum er varða menntun, heilbrigðis- og félagsþjónustu. Þjónustuna á að veita með það að markmiði að hún geri fötluðu fólki kleift að lifa sjálfstæðu lífi og starfa í eðlilegu samfélagi við aðra og

á hún að miðast við þarfir hvers og eins. Þjónustustofnanir eiga að vera starfræktar eftir þörfum á hverju svæði fyrir sig. Varðandi málefni fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra segir til dæmis að sé þörf á greiningu eða meðferðarráðum eigi Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins að leita að heppilegum úrræðum í samráði við foreldra. Þar segir einnig að fötluð börn eigi rétt á leikskóladvöl í almennum leikskóla með þeim stuðning sem þörf er á. Fjölskyldur eiga rétt á stuðningsfjölskyldu sé það talið nauðsynlegt sem og skammtí mavistun og sumardvöl. Þar sem sveitarfélögin eru með málefni fatlaðs fólks á sinni könnu eru það helst þau sem eiga að framfylgja því sem stendur í þessum lögum. Í lögnum segir þó ekkert um það hver upplýsingaskylda sveitarfélaga er varðandi innihald laganna.

2.4 Stefnumótun í þjónustu við fötluð börn

Árið 2006 gaf Velferðarráðuneytið út skýrslu sem heitir *Mótum framtíð* og fjallaði um þá stefnu sem marka átti í þjónustu við fötluð börn og fullorðna. Markmið stefnunnar áttu að koma til framkvæmda á árunum 2007-2016. Voru markmiðin sett fram eftir að gerð var úttekt á þjónustu við fötluð börn og fullorðna. Horft var einnig til laga um málefni fatlaðra auk þess sem Evrópuár fatlaðra 2003 hafði nokkur áhrif á vinnuna. Í stefnunni segir m.a. að þjónustan eigi að vera sniðin að þörfum hvers og eins samkvæmt mati að lokinni greiningu. Þannig verði þjónustan sveigjanlegri, stuðningur persónulegri og réttur barna til að alast upp á heimili sínu með fjölskyldu sinni tryggður. Ábyrgð þjónustunnar er í höndum þjónustuaðila í heimabyggð og á þjónustuaðili að hafa frumkvæði að því að sú þjónusta og stuðningur, sem í boði er, sé kynntur aðstandendum. Þetta er nýmæli hér á landi. Í stefnumótuninni var jafnframt stefnt að því að aðgangur að upplýsingum um rétt barna og fjölskyldna þeirra til stuðnings og þjónustu væri gerður greiður t.d. með útgáfu bæklinga og stofnun heildstæðs upplýsingavefs um fatlanir, félög og samtök tengd þeim. Einnig átti að koma á fót gagnvirkri síðu þar sem foreldrar gætu haft samband við aðra foreldra og fagfólk (Velferðarráðuneytið, 2006).

Áður en skýrslan var gerð voru styrk- og veikleikar þáverandi þjónustu við fötluð börn og fullorðna metnir. Þar kom m.a. fram að veikleikar þjónustunnar væru skortur á nægilega einstaklingsmiðaðri þjónustu og að byggja þurfi hana á heildstæðari og sveigjanlegri þarfagreiningu barnsins og fjölskyldu þess. Einnig skorti stuðning við foreldra við fæðingu fatlaðs barns og að biðlistar eftir greiningu væru óviðunandi. Í kjölfar þessa mats var framtíðarstefnan skilgreind og framkvæmdaáætlun mótuð (Velferðarráðuneytið, 2006). Ekki er að sjá að þessi stefna hafi í heild sinni komið til framkvæmdar og erfitt er að finna heimildir fyrir því hvaða markmiðum hefur nú þegar verið náð. Ætla má að með

ráðherraskiptum og yfirfærslu málefna fatlaðra til sveitarfélaga hafi þetta metnaðarfulla verkefni verið sett í bið. Árið 2012 var þó samþykkt þingályktun á Alþingi um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks. Átti markmið hennar að vera náð árið 2014 en var framkvæmdatíminn framlengdur til ársins 2016. Í stefnunni segir m.a. um upplýsingar að markmiðið sé að allt fatlað fólk hafi óhindraðan aðgang að upplýsingum um réttindi sín og þá þjónustu sem í boði er. Eiga sveitarfélögin að sjá til þess að allar upplýsingar á heimasíðum verði aðgengilegar fötluðu fólki. Þá er fjallað um heilðræna þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra en markmið þjónustunnar er að öll börn alist upp í fjölskyldu. Gera á einstaklingsmiðaða áætlun um þarfir barnsins og fjölskyldu svo þessu markmiði verði náð (Velferðarráðuneytið, 2012).

2.4.1 Sveitarfélög

Þann 1. janúar 2011 fluttist þjónusta við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga. Markmiðin með þessum flutningi voru fyrst og fremst að hafa alla þjónustu við fatlað fólk undir sama hatti, þ.e. að fagleg og fjárhagsleg ábyrgð væri undir stjórn eins aðila og að öll þjónusta væri nær þjónustupegunum (Samband íslenskra sveitarfélaga, e.d.). Eftir sem áður ber velferðarráðherra, samkvæmt lögum, að fara með yfirstjórn yfir málefnum fatlaðs fólks sem og að hafa umsjón með stefnumótun í þessum málaflokki. Síðast en ekki síst hefur ráðherra eftirlit með að sveitarfélögin starfi í samræmi við lög, reglugerðir og reglur sem lúta að málefnum fatlaðs fólks (Velferðarráðuneytið, e.d.c).

Í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991 segir m.a. um þjónustu við fatlað fólk að unnið skuli að því að tryggja fötluðu fólki sambærileg lífskjör og jafnrétti á við aðra þegna þjóðfélagsins og þeim sköpuð skilyrði til þess að lifa sem eðlilegustu lífi miðað við aðstæður. Þar segir einnig að fatlaðir eigi rétt á almennri þjónustu og aðstoð og veita eigi þá þjónustu á almennum stofnunum (Velferðarráðuneytið, e.d.c).

Í lögnum segir að það sé hlutverk félagsmálanefndar í hverju sveitarfélagi fyrir sig að veita upplýsingar um félagsþjónustu. Einnig eiga félagsmálanefndi að bjóða uppá félagslega ráðgjöf með það að markmiði að veita upplýsingar og leiðbeiningar um félagsleg réttindamál og stuðning vegna félags- og persónulegs vanda (Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991). Ekki er fjallað nákvæmar um það hvernig þessari upplýsingagjöf skal háttáð.

2.4.2 Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

Í lögum um málefni fatlaðs fólks nr. 152/2010 er Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins getið í tengslum við málefni fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra. Þar segir að ef þörf er á

frekari greiningu í kjölfar frumgreiningar eigi að tilkynna það til Greiningarstöðvarinnar sem í samráði við foreldra finnur hentugt úrræði fyrir barnið og fjölskylduna. Greining er yfirheiti yfir athugun og mat sérfræðinga á eðli röskunar eða skerðingar. Mat er t.d. lagt á færni og aðstæður einstaklings með það í huga að hægt sé að gefa ráð, veita aðstoð og mæta þörfum einstaklingsins sem um ræðir og fjölskyldu hans. Með greiningunni er mögulegt að leiðbeina foreldrum, stuðningsaðilum og öðrum þjónustuveitendum um þær aðferðir sem geta hentað einstaklingnum og aukið lífsgæði hans. Markviss greining getur líka átt sinn þátt í að bæta þjónustu við fatlað fólk. Með greiningunni eykst þekking og má þannig stuðla að því að þjónustunni sé beint í rétta átt. Einnig má nýta þekkinguna til þess að spá fyrir um þarfir einstaklinga með mismunandi skerðingar í framtíðinni (Stefán J. Hreiðarsson, 2008).

Greiningarstöðin gegnir ákveðinni upplýsingaskyldu til foreldra fatlaðra barna sem og að að sinna ráðgjöf og fræðslu til fatlaðra einstaklinga, aðstandenda og þeirra er sinna þjónustu við einstaklinginn t.d. varðandi þjálfun, sérhæfðan tækjabúnað og aðgengi, fræðslu starfsfólks, umsögn um þjónustu og vistun o.fl. ásamt því að vísa til annarra meðferðaraðila. Einnig sinnir stöðin langtímaeftirfylgd vegna þeirra einstaklinga sem eru með sjaldgæfar skerðingar og starfsfólk hennar aflar og miðlar nýjustu þekkingu, hverju sinni, varðandi þær skerðingar. Á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins eru þjálfunaraðferðir þróaðar og rannsakaðar og fræðilegar rannsóknir gerðar í alþjóðasamstarfi (Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nr. 83/2003).

Að öllu jöfnu fylgir starfsfólk Greiningarstöðvarinnar börnum þar til þau fara í grunnskóla en ef um flóknar eða sjaldgæfar skerðingar er að ræða getur eftirfylgdin staðið lengur. Auk þess að sjá um eftirfylgd og fræðslu vegna einstakra barna sinnir starfsfólk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins ákveðnu fræðsluhlutverki þ.e að sjá um fræðslu og kennslu í ákveðnum vinnubrögðum varðandi greiningu og íhlutun vegna ýmissa skerðinga (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.a). Gildi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins eru virðing, fagmennska, framsækni og velferð og er unnið eftir hugmyndafræðinni um fjölskyldumiðaða þjónustu (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.b). Öll börn og fjölskyldur þeirra fá tengil innan stöðvarinnar sem á að sjá um öll þeirra mál. Hlutverk hans er m.a. að miðla upplýsingum, stuðla að samvinnu milli þjónustukerfa og sérfræðinga og styðja foreldrana í þátttöku þeirra í því ferli sem fram fer innan stöðvarinnar (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.c).

Tilurð hugmyndafræðinnar um fjölskyldumiðaða þjónustu er út frá nýjum skilningi á fötlunarhugtakinu sem og rannsóknum um viðhorf foreldra fatlaðra barna til þeirrar þjónustu sem þau fá og hugmyndir þeirra um hvernig megi bæta hana (Styrktarfélag lamaðra og

fatlaðra, e.d.; Hrönn Björnsdóttir, 2008). Markmið hennar er að fjölskyldan sé miðpunktur þjónustunnar, mikil áhersla er lögð á góða og nána samvinnu foreldra og þeirra sem veita þjónustuna. Þarfir fjölskyldunnar eru í brennidepli og það er hún sem tekur ákvarðanir, með stuðningi þjónustuaðila, um þá þjónustu sem henni er veitt enda þekkir hún eigin þarfir best. Þjónustan er einstaklingsmiðuð, því hver fjölskyldumeðlimur er einstakur og einblínt er á styrkleika hvernar fjölskyldu fyrir sig (Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson, 2010). Áhersla er lögð á að fjölskyldan taki virkan þátt í að skilgreina þau markmið sem þjónustan á að uppfylla, skipuleggja íhlutunaraðferðir og að lokum meta árangur þjónustunnar (Snæfríður Þóra Egilson, 2007). Auk Greiningarstöðvarinnar gefur Æfingastöð Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra sig út fyrir að starfa eftir þessari hugmyndafræði (Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, e.d.)

2.5 Upplýsingahegðun foreldra fatlaðra barna

Sagt hefur verið að þráin til að vita sé öllum mönnum nauðsynleg. Upplýsingahegðun fólks er þó mjög mismunandi. Þörfin til að vita knýr suma einstaklinga áfram að leita upplýsinga á eigin spýtur á meðan aðrir forðast upplýsingarnar af ótta við að þær geti leitt til vanlíðunar en það er eitt af sálrænum varnarverkfærum okkar rétt eins og að við eigum það til að bæla niður óþægilegar hugsanir og minningar (Case o.fl., 2005).

2.5.1 Upplýsingalæsi

Í því upplýsingasamfélagi sem við búum er talið nauðsynlegt að vera læs á upplýsingar til þess að vera samkeppnishæfur og til að komast af. Upplýsingalæsi er hæfnin til að finna, meta, skipuleggja og nota upplýsingar, sem til staðar eru, á árangursríkan hátt. Einnig að vera fær um að vita hvenær þörf er á upplýsingum og hvenær ekki. Eðli upplýsinga er vissulega misjafnt sem og tilgangur þeirra. Einstaklingur verður að hafa þekkingu til að vita hvenær hann hefur þörf á upplýsingum og hvar hann getur nálgast þær til þess að teljast upplýsingalæs (Þórdís T. Þórarinsdóttir, 2008). Sá telst einnig upplýsingalæs sem veit að til þess að taka skynsamlegar ákvarðanir þarf maður að búa yfir heildstæðum og nákvæmum upplýsingum (Ingibjörg Sverrisdóttir, 2001).

Mikið magn upplýsinga má finna á netinu og er aðgangur að þeim nokkuð greiður. Fólk leitar upplýsinga á netinu vegna þess að það er hentugt og þægilegt og þar er að finna fjölda upplýsinga á sama staðnum. Möguleikar almennings til þess að afla sér upplýsinga hafa þess vegna aukist verulega og eru jafnframt orðnir fjölbreyttari. Til þess að þær nýtist sem best er nauðsynlegt að vita hvernig best er að nálgast þær og meta gæði þeirra því ef gæði

upplýsinganna eru lítil geta þær komið að meira ógagni en hitt (Ágústa Pálsdóttir, 2010; Þórdís T. Þórarinsdóttir, 2008). Uppruni upplýsinganna getur til að mynda gefið til kynna hvort um gagnlegar upplýsingar er að ræða eða ekki. Sem dæmi um þetta getur t.d. verið gott fyrir foreldra að átta sig á því hvort upplýsingar eru runnar undan rifjum læknisfræðilegra eða félagslegra sjónarhorna (Goodley og McLaughlin, 2008). Samkvæmt rannsóknum sem gerðar hafa verið um upplýsingahegðun fólks virðast gæði upplýsinganna ekki vera það sem skiptir leitandann höfuðmáli heldur einungis það að svara upplýsingaþörfinni (Ágústa Pálsdóttir, 2010; Þórdís T. Þórarinsdóttir, 2008).

2.5.2 Upplýsingaþörf

Þegar foreldrar standa frammi fyrir þeirri nýju reynslu að eignast fatlað barn er þörf þeirra fyrir upplýsingar mikil en einnig er hún nokkuð misjöfn eftir tíma og aðstæðum. Rannsóknir hafa sýnt að fólk leitar upplýsinga til að draga úr óvissu og reyna að sjá fyrir um hvað framtíðin ber í skauti sér og eru upplýsingarnar þar með nokkurskonar múr gegn tilfinningalegu álagi sem fylgir því að vita ekki. Þetta er þó ekki alltaf afleiðing meiri upplýsinga en minni og eðli upplýsinga er jafn misjafnt og tilgangur þeirra. Nauðsynlegt er að gæði upplýsinga séu mikil, hvort sem foreldrarnir leita þeirra sjálfir eða aðrir veiti þær. Ástæða þess er sú að góðar upplýsingar geta auðveldað fólki að takast á við breyttar aðstæður. Hafa ber þó í huga að ekki leita allir upplýsinga þó að þeir standi í sporum sem þeir hafa ekki staðið í áður. Einnig eru til þeir sem finna hagnýtar upplýsingar án þess þó að hafa verið sérstaklega að leita þeirra (Case o.fl., 2005; Leydon, Boulton, Moynihan, Jones, Mossman, Boudioni o.fl., 2000; Wilson, 2000).

Upplýsingaþörf fólks getur verið mismunandi eftir tímabilum. Meðal annars hefur komið fram í rannsóknum um upplýsingaleit fólks sem hefur nýlega verið greint með sjúkdóma að sumir leiti ekki upplýsinga strax við greiningu heldur bíði með það þar til álag hefur minnkað og þeir lært að lifa með sjúkdómnum. Aðrir vilja mismunandi magn upplýsinga á ólíkum tímabilum. Til dæmis forðuðust sumir neikvæðar upplýsingar af ótta við neikvæða útkomu og neituðu að fá frekari upplýsingar ef þær voru misvísandi eða óljósar og höfðu í för með sér óvissu. Því getur það verið snúið fyrir þann sem veitir upplýsingarnar t.d. heilbrigðisstarfsmann að vita hvenær hentar að veita hvaða upplýsingar (Sigríður Björk Einarsdóttir, 2012).

2.5.3 Upplýsingaleit

Ekki er nóg að vera læs á upplýsingar þegar á að leita þeirra því gott aðgengi að upplýsingum þarf að vera til staðar svo hægt sé að leita til að byrja með. Slæmt upplýsingaflæði getur leitt til þess að fólk leiti á röngum stöðum og lítið gagn er þar af leiðandi af þeim (Case o.fl., 2005). Upplýsingaleit er sú athöfn sem felur í sér afgerandi ásetning sem stefnir að því að ná ákveðnu markmiði þ.e. þegar einstaklingur leitar að upplýsingum til þess að útrýma ákveðnum þekkingarskort (Wilson, 2000). Þekking er afar mikilvæg í tengslum við viðhorfamótun fólks. Bæði neikvæðir og jákvæðir fordómar eru lærðir en þá neikvæðu má oft rekja til skorts á upplýsingum eða þekkingu og hræðslu við hið óþekkta (Daruwalla, og Darcy, 2005).

Þegar fólk leitar upplýsinga er líklegast að það leiti fyrst til einhvers sem það treystir og á í persónulegum samskiptum við. Hafa rannsóknir leitt í ljós að í sumum tilfellum er markmið þess sem leitar upplýsinga á þennan hátt ekki alltaf að fá nákvæmar eða formlegar upplýsingar heldur einungis að fá stuðning þess sem þekkir til og vita þar með hvert hægt er að leita eftir frekari upplýsingum. Þegar sá sem veitir upplýsingarnar þekkir þann sem hann gefur þær er líklegt að hann aðlagi þær þeim aðstæðum sem um ræðir og þannig verði upplýsingarnar nothæfari. Með því að fá persónulegar upplýsingar má líka koma í veg fyrir að of mikið magn upplýsinga sé gefið en það getur valdið þeim sem leitar upplýsinganna erfiðleikum að meta hvaða upplýsingar eru nauðsynlegar og gagnlegar og hverjar ekki (Lu, 2007; Sigríður Björk Einarisdóttir, 2012). Mikið magn upplýsinga getur gert það að verkum að það þyrmir hreinlega yfir fólk og því fallast hendur. Þess vegna er mikilvægt að geta leitað til einhvers sem hefur þekkinguna og getur aðstoðað við að sía mikilvægu upplýsingarnar frá og bera þannig kennsl á hvað eru góðar og gagnlegar upplýsingar og hverjar síður góðar (Case o.fl., 2005). Fræðimenn á sviði upplýsingahegðunar hafa einnig bent á að fyrir þann sem leitar upplýsinga sé nauðsynlegt að vera með opinn huga og meðvitaður um að viðhorf hans geti haft áhrif á leitina. Mikilvægt er að fólk sé meðvitað um umhverfi sitt og að þar geti nýtsamlegar upplýsingar leynst og að alltaf sé möguleiki á að rekast á óvæntar upplýsingar. Þekking einstaklings getur haft áhrif á upplýsingaleitina, rétt eins og viðhorf hans, m.a. hvort leitandinn finnur upplýsingar yfir höfuð og hvernig honum tekst að nýta sér heimildirnar (Ágústa Pálsdóttir, 2010).

Rannsóknir hafa sýnt að fólk tekur frekar mark á og leitar upplýsinga sem styðja þeirra fyrirframgefnu hugmyndir, þekkingu eða skoðanir og ef fyrirséð er að upplýsingarnar muni stangast á við þær er líklegra að hann forðist það. Það getur þó farið eftir því í hvaða stöðu sá

sem leitar er. Ef ástandið er til að mynda alvarlegt og upplýsingar munu ekki hafa jákvæðar afleiðingar eða ef fólk vill ekki takast á við það sem þeim getur fylgt er líklegt að þeirra sé ekki leitað. Þannig eru dæmi um að þungaðar konur ákveði að fara ekki í snemmóm skoðun því þær óttast að þurfa að taka erfiða ákvörðun ef í ljós kemur að fóstrið er t.d. fatlað (Case o.fl., 2005; Sigríður Björk Einarsdóttir, 2010).

2.6 Rannsóknir um reynslu foreldra fatlaðra barna af upplýsingagjöf

Þó nokkuð er til af rannsóknum um reynslu foreldra fatlaðra barna af upplýsingagjöf. Niðurstöður rannsókna hér á landi, sem og erlendis eru flestar nokkuð samhljóma. Þær sýna að reynsla fjölskyldna er ólík sem og þarfir þeirra.

2.6.1 Hvernig foreldrunum er greint frá fötluninni

Margir foreldrar verða fyrir nokkru áfalli við fyrstu fréttirnar um skerðingu barns síns en aðrir finna fyrir einskonar létti þar sem þeir hafa jafnvel beðið lengi eftir greiningunni. Flestir foreldrar muna mjög glögglega eftir þeirri stundu að þeir fengu fréttirnar, jafnvel orð fyrir orð. Það skiptir verulega máli hvernig foreldrum eru færðar þær og hvaða upplýsingar þeir fá í kjölfarið (Elsa Sigríður Jónsdóttir, 2003; Hrönn Björnsdóttir, 2008; Sigríður Björk Einarsdóttir, 2012). Viðbrögð foreldra eru eins misjöfn og þeir eru margir en rannsóknir sýna að fyrst um sinn hafa foreldrar mikla þörf fyrir nákvæmar upplýsingar um skerðinguna, framtíðarhorfur og réttindi t.d. varðandi þjónustu. Viðbrögðin geta þó verið háð því hvernig þeim eru færðar fréttirnar, hvort þeir hafi aðgang að stuðningi og hverskonar stuðningur er í boði. Hvernig og hvenær foreldrar fá mikilvægar upplýsingar t.d. um skerðingu barns síns og stuðning sem í boði er getur haft veruleg áhrif á það hversu vel fjölskyldan tekst á við aðstæður (Elsa Sigríður Jónsdóttir, 2003; Hrönn Björnsdóttir, 2008). Margir foreldrar hafa bent á að upplýsingar í upphafi hafi verið of litlar og ómarkvissar. Einnig hafi verið lögð ofuráhersla á læknisfræðilegan þátt skerðingarinnar, þjálfun og meðferð að hálfu fagfólks í stað þess að búa fólk undir það að ala upp fatlað barn og beina athyglinni að þörfum fjölskyldunnar (Case, 2000).

Það getur verið verulega einstaklingsbundið hvenær foreldrum hentar að fá upplýsingar. Ekki eru allir foreldrar tilbúnir að meðtaka mikið magn af þetta mikilvægum upplýsingum strax eftir greiningu. Sumir eru undir það búnir en aðrir þurfa sinn tíma til að melta þá greiningu sem barnið var að fá og þær breytingar sem það hefur í för með sér. Því getur verið gott að bjóða foreldrum uppá viðtal nokkru eftir greininguna en margir foreldrar tala um að fyrstu mánuðina séu þeir yfirleitt ekki í ástandi til þess að leita sér aðstoðar

(Sigríður Björk Einarsdóttir, 2012; Freyja Haraldsdóttir, 2010). Eins er talið mikilvægt að foreldrar þurfi ekki að leita eftir stuðningi heldur hafi fagfólk frumkvæði að því veita hann (Hrönn Björnsdóttir, 2008). Þá skiptir miklu máli hvernig samskiptin við fagmenn eru og hver viðhorf fagmanna eru gagnvart fötluninni (Taanila, Syrjälä, Kokkonen og Järvelin, 2001; Davies og Hall, 2005; McLaughlin, J., og Goodley, D., 2008). Foreldrar þurfa miklar upplýsingar og stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki, fjölskyldunni og samfélaginu til þess takast á við það breytta líf sem er framundan. Reynsla foreldra er sú að viðbrögð fagmanna skipta miklu máli fyrir tengslamyndun milli foreldra og barns. Ef foreldrar upplifa neikvæð viðbrögð eða slæmt viðmót frá fagfólki getur þeim fundist erfiðara að tengjast barninu og erfiðleikarnir verða meiri. Þeir foreldrar sem hafa fengið gott viðmót, góðar og jákvæðar upplýsingar ásamt stuðningi hafa átt auðveldara með að mynda tengsl við barnið og að vinna úr stöðu sinni (Taanila, Syrjälä, Kokkonen og Järvelin, 2001).

Reynsla þeirra foreldra sem rætt er við í bókinni *Gleðigjafar* er sú að greiningartíminn er eftirminnilegur og situr sérstaklega í þeim sem ekki eiga góðar minningar af honum né þeim upplýsingum eða viðmóti sem þau fengu. Því miður upplifðu margir fyrstu upplýsingar um barnið sem mjög neikvæðar. Dæmi eru um að fæðing barns hafi verið kallað slys, það álitid skrytið og litlar lífslíkur barns hafi verið tíundaðar. Þeir sem áttu jákvæðar minningar frá þessum tíma töluðu um að þær einkenndust af hlýju, að lækna og sérfræðingar hafi gefið sér góðan tíma til að svara spurningum þeirra og að skerðingin hafi ekki endilega verið það sem skilgreindi barnið þeirra. Einnig telja foreldrar þörf á að ákveðnar vinnureglar verði settar fyrir það fagfólk sem sér um að upplýsa foreldra um skerðingu barnsins. Það hafi verið erfitt hversu margir hafi komið að ferlinu, upplýsingar hafi verið ómarkvissar og ósamræmdar og að viðhorf fólksins hafi verið ansi misjafnt (Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir, 2012; Freyja Haraldsdóttir, 2010).

2.6.2 Hvaða upplýsingar þurfa foreldrar?

Hlutverk þess sem færir foreldrum fréttir um skerðingu barns síns er vandasamt. Ólíklegt er að foreldrar spyrji fyrst um þá þjónustu sem í boði er og gæti auðveldað þeim lífið. Fyrst þurfa þeir að fá tíma til að átta sig á og takast á við breyttar aðstæður. Sérfræðingurinn þarf fyrst og fremst að vera til staðar og grípa inni með mikilvægar upplýsingar á réttum tímamarki (Rogers, 2007). Einnig er mikilvægt að sá sem upplýsingarnar veitir eða skipuleggur þjónustu og úrræði fyrir barnið taki tillit þess að það eru foreldrarnir sem vita hvað hentar barninu best og hverjar þarfir þess eru. Foreldrum finnst ekki nægilegt mark tekið á þeim upplýsingum sem þeir hafa til málanna að leggja og jafnvel gengið framhjá þeim þegar

mikilvægar ákvarðanir eru teknar um hagsmuni barnsins. Ástæðuna má oft rekja til misskilnings eða samskiptaörðugleika á milli fagfólks og foreldranna (Lundeby, H. og Tøssebro, J., 2008).

Í rannsókn sem gerð var í Finnlandi og fjallaði um það hvernig fjölskyldur takast á við þær breytingar sem eiga sér stað þegar fatlað barn fæðist kom fram að það sem hjálplegast var voru góðar upplýsingar og samþykki, góð samvinna fjölskyldunnar og félagslegur stuðningur. Foreldrar sem höfðu fengið góðar upplýsingar um skerðingu barns síns og hvað hægt væri að gera fyrir það aðlöguðust einna best. Fengu þau þessar upplýsingar bæði frá fagaðilum en sóttu þær einnig sjálfir. Foreldrar voru ánægðir að fá raunsætt mat á stöðunni sem og hverjar framtíðarhorfur væru. Síðast en ekki síst taldi fólk það hafa hjálpað sér mikið að hafa verið jákvæð og bjartsýn (Taanila, 2002; Taanila, Syrjälä, Kokkonen og Järvelin, 2001). Foreldrar sem áttu erfitt með að finna upplýsingar áttu það til að verða áhyggjufullir, ringlaðir og einangraðir. Upplýsingar sem voru illa tímasettar og illskiljanlegar hræddu þá og þeim leið eins og þeir hefðu valdið ekki í sínum höndum lengur. Meirihluti foreldra vildi fá upplýsingar á persónulegan hátt og munnlega áður en þeir fengu þær skriflegar (Davies og Hall, 2005).

Rannsóknir hafa sýnt að þegar kemur að upplýsingagjöf t.d. varðandi réttindi og þjónustu telja foreldrar það skipta miklu máli af hvaða tagi skerðingin er. Það gat haft áhrif á það hvort þeir þurftu að leita upplýsinganna sjálfir eða ekki. Þá var misjafnt eftir skerðingu hversu mikið foreldrar þurftu að berjast fyrir rétti barns síns. Foreldrar og ráðgjafar bentu á að ekki væri alltaf tekið tillit til heildarþarfa barnsins og fjölskyldunnar heldur væri þörfin oft metin eftir greiningunni (Jóna G. Ingólfssdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2010).

2.6.3 Hvert sækja foreldrar upplýsingar?

Eins og áður segir eru foreldrar oft ekki tilbúnir að meðtaka mikið magn upplýsinga fyrst eftir greiningu en þá eru yfirleitt mestu upplýsingarnar veittar. Þegar frá líður og foreldrarnir virðast tilbúnari fyrir slíka upplýsingagjöf er hún oft ekki til staðar. Þess vegna leita foreldrar mikið sjálfir. Misjafnt er hvar foreldrar leita helst upplýsinga um skerðingu barns síns en flestir leita á fjölbreyttum stöðum til að mynda með því að ræða við sérfræðinga, lesa bækur eða bæklinga, leita á internetinu, sækja fundi, ræða við aðra foreldra o.s.frv. (Sigríður Björk Einarsdóttir, 2012).

Æ algengara er að fólk leiti upplýsinga á netinu. Ástæður notkunarinnar er misjafnar en flestir gera það vegna þeirra þæginda sem felast í henni. Það er hægt að tengjast internetinu hvar sem er og hvenær sem er. Sumir leita upplýsinga varðandi uppeldi barnsins, hvernig megi bæta lífsskilyrði þess, þarfir, þjónustu, tiltæk úrræði o.s.frv. Aðrir notuðu það til þess að

vera í sambandi við fjölskyldu, vini og aðra foreldra. Þar eru foreldrarnir ekki eingöngu þiggjendur heldur einnig þeir sem veita upplýsingar. Það að geta gefið af sér og miðlað reynslu til annarra foreldra er foreldrum mjög mikilvægt og internetið er kjörinn vettvangur til þess. Misjafnt var meðal foreldra hversu mikið þeir notuðu internetið til upplýsingaleitar og á hvaða tímabili þeir leituðu mest (Goodley og McLaughlin, 2008b).

Foreldrar leita mikið í stuðning annarra foreldra bæði til að fá upplýsingar og ekki síður til að hitta aðra í svipaðri stöðu og þeir sjálfir. Fer þessi stuðningur fram t.d. í gegnum formlegt foreldrasamstarf, foreldrafélög og námskeið (Elsa Sigríður Jónsdóttir, 2003; Hrönn Björnsdóttir, 2008; Goodley og McLaughlin, 2008b). Rannsóknir hafa sýnt að fólk treystir yfirleitt fyrst á nærumhverfi sitt til að fá upplýsingar og þá eru persónuleg samskipti t.d. frá ættingjum, vinum, nágrönnum eða vinnufélögum algengust. Eins kys fólk helst að eyða sem minnstum tíma í upplýsingaleit og því er ákjósanlegt að leita til þeirra sem næst manni standa. Persónulegar upplýsingar er því oftast nær auðvelt að nálgast og má telja þær áreiðanlegar þar sem sá sem þær veitir hefur metið þær áður. Fólk tekur persónulegar upplýsingar yfirleitt fram yfir internetið, fjölmiðla og heilbrigðisstarfsfólk (Sigríður Björk Einarsdóttir, 2012).

2.6.4 Hvernig upplýsingapörfin breytist með tímanum

Rannsóknir sýna að í kjölfar greiningar leiti foreldrar helst eftir upplýsingum um skerðinguna sjálfa og hvaða áhrif greiningin geti haft á líf barnsins og fjölskyldunnar. Einnig leita margir foreldrar að upplýsingum um möguleika á lækningu á skerðingunni. Eftir því sem tíminn líður breytast þarfir flestra foreldra varðandi upplýsingar. Áherslan færir frá skerðingunni og að félagslegum- og umhverfislegum þáttum t.d. tómstundaúrræðum, atvinnu og búsetu barnsins (Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir, 2012; Case, 2010; Taanila, Syrjälä, Kokkonen og Järvelin, 2001).

Foreldrar leggja mikið á sig við að byggja upp það stuðningskerfi sem þau þarfnast. Foreldrarnir tala um að þau finni fyrir því að dregið hafi úr stuðningi og tengslum við vini og ættingja eftir að þau eignuðust fatlað barn. Telja þeir að ástæðan sé oft og tíðum hræðsla við fötlunina vegna þekkingarskorts (Dóra S. Bjarnason, 2010; Goodley og McLaughlin, 2008a). Rannsóknir hafa þó sýnt að stuðningur, aðstoð og skilningur nærfjölskyldu hefur mikil og góð áhrif á fjölskyldur fatlaðra barna. Þar getur fagfólk komið að með fræðslu um þarfir fjölskyldunnar og stöðu hennar (Hrönn Björnsdóttir, 2008).

2.6.5 Hvernig foreldrar upplifa góða upplýsingagjöf

Þeir foreldrar sem höfðu reynslu af því að eiga í samskiptum við eina tiltekna manneskju, til lengri tíma, sem þekkti vel til mála fjölskyldunnar og var nokkurskonar tengiliður fjölskyldunnar við kerfið og upplýsingabrunnur þeirra voru hvað ánægðastir. Þessi tengiliður kom iðulega til aðstoðar fljótlega eftir fæðingu barnsins. Tengiliðurinn starfaði í samstarfi við þjónustuaðila sveitarfélagsins og sá til þess að verða við óskum og þörfum fjölskyldunnar sem og að bjóða fram upplýsingar og stuðning. Tengiliðurinn hélt utanum mál fjölskyldunnar og sá um að samþætta alla þær upplýsingar og þjónustu sem við komu barninu og fjölskyldu þess og var einskonar talsmaður þeirra í kerfinu. Þeir foreldrar sem ekki höfðu notið aðstoðar tengiliðs voru vissir um að það hefði verið þeim hjálplegt (Elsa Sigríður Jónsdóttir, 2003; Dóra S. Bjarnason, 2010; Unnur Árnadóttir og Snæfríður Þóra Egilson, 2013). Þeir foreldrar sem fengu sinn persónulega tengilið voru almennt mjög ánægðir. Þeim fannst allar upplýsingar berast þeim betur og þeir sjálfir þurftu ekki að bera sig sérstaklega eftir þeim. Þeim fannst líka gott að hafa þarna einstakling sem þeir gátu leitað til þyrftu þeir aðstoð af einhverju tagi. Einnig gafst þeim oft tækifæri til þess að skipuleggja líf sitt til lengri tíma þar sem þessi einstaklingur kynntist barninu vel og gat þar með, að einhverju leyti, séð fyrir um það hvaða þjónustu það myndi hafa þörf fyrir í framtíðinni. Þetta minnkaði álagið mikið (Lindblad, Rasmussen og Sandman, 2005).

Í annarri rannsókn kom fram mikilvægi stuðnings við foreldrana, bæði sín á milli sem og frá öðrum fjölskyldumeðlimum. Góður stuðningur hafði almennt jákvæð áhrif á heilsu foreldranna sem hefur eflaust jafnframt áhrif á vellíðan barnsins. Stuðningur nærsamfélagsins skipti einnig miklu máli (Rogers, 2007). Gott samband milli nánustu fjölskyldumeðlima sem og stórfjölskyldunnar var foreldrunum mjög mikilvægt og voru margir sammála um að það væri gagnlegt ef fagfólk myndi halda fund með stórfjölskyldynni stuttu eftir greiningu til þess að útskýra skerðinguna. Þesskonar fundur myndi eflaust auka líkurnar á því að stórfjölskyldan sýndi þeim stuðning og það myndi jafnvel auka þátttöku þeirra í lífi fjölskyldunnar (Elsa Sigríður Jónsdóttir, 2003). Foreldrar litu aðstoð og stuðning frá formlegum þjónustukerfum sem mjög mikilvæga. Samskipti við foreldra í svipaðri stöðu, sem áttu einnig fötluð börn, nýttust vel og voru gefandi. Gátu þau talað saman um sína reynslu og skipst á góðum ráðum (Taanila, Syrjälä, Kokkonen og Järvelin, 2001; Davies og Hall, 2005).

2.6.6 Hvernig upplifa foreldrar slæma upplýsingagjöf?

Foreldrum er tíðrætt um baráttuna við kerfið eða skort á upplýsingum er varða það og þá þjónustu sem það veitir eða á að veita. Þeir tala t.d. um að þeir fái ekki þá þjónustu sem þeir

þurfa eða eiga rétt á. Þetta er í takt við það sem fram hefur komið í erlendum rannsóknum en þar hafa foreldrar talað um að mestu erfiðleikarnir sem þeir mæta séu í sambandi við kerfið, hvaða leiðir eigi að fara innan þess, hvert eigi að leita og hverju þeir eigi rétt á (Jóna G. Ingólfssdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2010; McLaughlin og Goodley, 2008; Sigríður Björk Einarsdóttir, 2012).

Í rannsókn (Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Þóra Egilsson, 2010) sem gerð var hér á landi, meðal foreldra barna sem nýttu sér þjónustu Æfingastöðvar Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra, kom í ljós að þrátt fyrir að foreldrar væru ánægðir með þá þjónustu sem Æfingastöðin veitti þótti foreldrum almennar upplýsingar ekki nægilega góðar þar. Þá er átt við upplýsingar um þá þjónustu sem er í boði á Æfingastöðinni og umhverfi barnsins og almennar upplýsingar um fötlun eða færniskerðingu barnsins. Þá fannst þeim vanta uppá að upplýsingar á ýmsu formi væru aðgengilegar t.d. bæklingar og vefslóðir. Auk þess fannst foreldrum vanta ráðleggingar um hvernig mætti nálgast frekari upplýsingar og komast í samband við aðra foreldra. Foreldrar yngri barna, þ.e. undir 12 ára, voru almennt ánægðari með upplýsingagjöfina en foreldra barna eldri en 12 ára. Jafnframt voru foreldrar barna með litla skerðingu ánægðari með upplýsingarnar en þeir sem áttu börn með miklar skerðingar (Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Þóra Egilsson, 2010). Niðurstöðurnar eru í samræmi við niðurstöður annarra innlendra og erlendra rannsókna sem benda til að upplýsingagjöf til foreldra sé ekki nægilega góð. Foreldrar minnst á skort á skýrum boðleiðum, vinnulag þurfi að samræma og óskuðu eftir meiri og hagnýtari upplýsingum frá þeim sem sinna barninu til þess að auðvelda barninu og fjölskyldunni lífið og að togstreita við kerfið taki á. Oft er stór hópur fagfólks í kringum barnið og sögðu foreldrar að það gerði bæði upplýsingaleit og upplýsingagjöf til þeirra flóknari (Taanila, Syrjälä, Kokkonen og Järvelin, 2001; Davies og Hall, 2005; Snæfríður Þóra Egilsson, 2008 og Unnur Árnadóttir og Snæfríður Þóra Egilsson, 2013).

Foreldrar tala um að þurfa að grafa upp mikið af upplýsingum á eigin spýtur og oft leiti þeir til annarra foreldra sem var gagnlegt en þeir töldu þó að það væri í raun í á höndum fagfólksins að veita þessar upplýsingar (Snæfríður Þóra Egilsson, 2007; Goodley og McLaughlin, 2008a; Sigríður Björk Einarsdóttir, 2012). Margir foreldrar upplifa sig sem nokkurskonar eyland innan fjölskyldu sinnar. Þeim finnst vanta stuðning og skilning frá þeim sem næst þeim standa og telja þeir að það stafi aðallega af vanþekkingu fólks á skerðingum og aðstæðum fjölskyldunnar. Fannst þeim erfitt að þurfa að standa í því sjálf að upplýsa fjölskylduna og vildu að þesskonar upplýsingagjöf kæmi annarstaðar frá (Sigríður Björk Einarsdóttir, 2012).

Í rannsókn sem gerð var hér á landi og byggir á reynslusögum 75 íslenskra fjölskyldna á árunum 1974-2007 kom m.a. fram að yngri foreldrum þótti erfiðara að fá upplýsingar tengdum formlegum stuðningi t.d. hvað í boði er og hverju þeir eiga rétt á. Foreldrum fannst, mörgum hverjum, að þeir væru sendir fram og tilbaka á milli kerfa. Sumir höfðu neikvæða upplifun af samskiptum sínum við heilbrigðiskerfið en aðrir ekki. Reynsla foreldra af samskiptum við Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, skólakerfið og svæðisskrifstofur var beggja blends. Sumir upplifðu samskipti sín við kerfið hreinlega sem aukið álag á fjölskylduna. Síst átti þetta þó við um samskipti við Greiningarstöðina (Dóra S. Bjarnason, 2010).

3 Framkvæmd rannsókna

Í þessum kafla verða markmið rannsókna og rannsóknarspurningar kynntar og gerð grein fyrir því hvað felst í eigindlegum rannsóknaraðferðum sem eru þær rannsóknaraðferðir sem rannsóknin byggir á. Þá verða þátttakendur kynntir til sögunnar og framkvæmd rannsókna verður lýst. Að endingu verður fjallað um siðferðilega þætti sem varða rannsóknina.

3.1 Markmið og rannsóknarspurningar

Markmið rannsóknarinnar er að fá innsýn í upplýsingapörf foreldra fatlaðra barna og reynsla þeirra af upplýsingaleit og upplýsingagjöf tengdri því að eiga fatlað barn.

Leitast ég við að svara eftirfarandi spurningum.

- Hvernig upplýsinga leita foreldrar fatlaðra barna?
- Hvert leita þeir upplýsinga?
- Hver er reynsla þeirra af upplýsingagjöf?

3.2 Eigindlegar rannsóknaraðferðir

Rannsóknin var unnin með eigindlegum rannsóknaraðferðum en þær aðferðir eru gjarnan notaðar þegar markmiðið er að öðlast djúpan skilning á lífi og aðstæðum fárra einstaklinga. Í sínum víðasta skilning eru eigindlegar rannsóknaraðferðir þær aðferðir þar sem unnið er með lýsandi gögn, skrifað og talað mál fólks svo og hegðun þess (Creswell, J.W. og Clark, V. L. P., 2007).

Markmiðið er að öðlast skilning á þeirri merkingu sem fólk leggur í líf sitt, umhverfi og aðstæður og því skoðar rannsakandinn aðstæður og fólk sem eina heild og hvernig fólk hefur áhrif hvert á annað. Í eigindlegum rannsóknum eru öll sjónarhorn jafn mikilvæg og þar með sjónarhorn jaðarhópa samfélagsins. Eigindlegur rannsakandi metur innlegg allra til jafns og getur lært af öllum aðstæðum og hópum og hann gerir sér grein fyrir því að engir tveir vettvangar eru eins (Taylor og Bogdan, 1998). Þátttakendur í eigindlegum rannsóknum eru yfirleitt fáir því áhersla er ekki á breidd heldur gæði þeirra upplýsinga sem rannsakandinn safnar. Gagnaöflun innan eigindlegra rannsókna fer fram á margvíslegan hátt allt eftir eðli rannsóknarinnar. Algengustu aðferðirnar eru þátttökuathuganir, opin einstaklingsviðtöl, hópaviðtöl og rýnihópaviðtöl. Gagnasöfnun heldur yfirleitt áfram þangað til ákveðin metnun hefur átt sér stað, eða þangað til nýjar upplýsingar hætta að koma fram. Við eigindlega

rannsóknarvinnu er mikilvægt að rannsakandinn reyni að leggja til hliðar eigin skoðanir, viðhorf og fyrirfram gefnar hugmyndir og hafi hugfast þau áhrif sem hann getur haft á þátttakendur (Taylor og Bogdan, 1998). Rannsakandinn þarf að vara sig á að vera ekki með fyrirfram mótaðar hugmyndir um viðmælendur sína eða niðurstöður rannsóknarinnar áður en rannsókn hefst (Bogdan og Biklen, 2003). Mikilvægt er að góð tengsl og samskipti séu á milli þátttakenda og rannsakanda en gæði eigindlegra rannsóknaraðferða velta á miklu leyti á því (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

3.3 Þátttakendur í rannsókninni

Þátttakendur í rannsókninni voru sex mæður sem áttu fötluð börn á aldrinu fjögurra til 15 ára. Viðmið fyrir vali á þátttakendum var að börnin væru með mismunandi skerðingar, formlega greiningu og að fötlunin hafi komið í ljós á á ólíkum aldri barnanna. Markmiðið var að reynsla þátttakenda gæti, að einhverju leyti, gefið innsýn í þann fjölbreytta hóp sem foreldrar fatlaðra barna eru. Markvisst úrtak (*purposive sample*) var notað við val á viðmælendum. Þá er úrtakið valið eftir tilgangi rannsóknarinnar, rannsóknarspurningum og þeim viðmiðum sem rannsakandinn setur í upphafi.

Til þess að komast í tengsl við viðmælendur hafði ég samband við fimm hagsmunasamtök fatlaðs fólks og óskaði eftir aðstoð við að komast í samband við foreldra sem hefðu áhuga á að deila með mér reynslu sinni. Fjögur samtakanna sendu út rafrænan póst með kynningarbréfi frá mér, þar sem fram kom tilgangur rannsóknarinnar og áætlun um framkvæmd hennar, og fékk ég þrjá viðmælendur þannig. Þá auglýsti ég á facebook síðu tveggja félaga og fékk tvo viðmælendur þannig og sjötta og síðasta viðmælendann kannaðist ég við og hafði beint samband við hann. Það var tilviljun ein sem réði því að viðmælendur mínir voru allar kvenkyns. Fjórar mæðranna bjuggu á höfuðborgarsvæðinu og tvær úti á landi. Börnin voru á aldrinum 0-6 ára þegar greining átti sér stað. Eitt barnið greindist með Downs heilkenni, annað með CP (Cerebral palsy), þriðja með óþekktan litningagalla, fjórða með vöðvarýrnunarsjúkdóm, fimmta með ódæmigerða einhverfu, málþroskaröskun, tourette og áráttu og þráhyggjuröskun og sjötta með einhverfu og væga þroskahömlun.

3.4 Framkvæmd rannsókna

Rannsóknin hófst haustið 2013 með undirbúningi rannsóknarinnar og lauk haustið 2014 með skrifum þessarar ritgerðar. Gagnasöfnun fór fram í gegnum hálfopin viðtöl við þátttakendur en þau eru talin góð rannsóknaraðferð þegar sóst er eftir reynslu, þekkingu, skynjun,

viðhorfum og væntingum fólks til ákveðins þáttar og það er einmitt það sem ég leitast við að gera með rannsókn minni (Helga Jónsdóttir, 2013). Opnar spurningar gefa viðmælandanum meira svigrúm til svara og svörin geta verið löng og algengt er að þau krefjist frekari útskýringa þ.e. að sá sem tekur viðtalið þarf oftast en ekki að biðja viðmælanda sinn að útskýra betur (Berg, 2009). Viðtöl við þátttakendur fóru ýmist fram á heimilum þeirra, á kaffihúsi eða í gegnum samskiptaforritið Skype. Staðsetning, dagur og tími hvers viðtals var valin í samvinnu við mæðurnar. Hvert viðtal tók að meðaltali eina klukkustund og voru öll viðtölin hljóðrituð með leyfi viðmælanda minna, og afrituð orðrétt að þeim loknum. Á meðan viðtölin fóru fram skrifaði ég hjá mér athugasemdir. Umfang afritaðra gagna var 135 blaðsíður auk athugasemda sem ég ritaði hjá mér meðan á viðtölunum stóð.

Viðtölin voru hálfopin (*semi structured*) þ.e. þau voru byggð á ákveðnum viðtalsramma en spurningarnar voru þess eðlis að þær gátu breyst á meðan viðtalinu stóð og spurningar gátu bæst við allt eftir reynslu og upplýsingum frá hverjum þátttakanda.

Að lokinni afritun viðtalanna hófst greining gagnanna. Greining gagna er ferli þar sem rannsakandinn fer skipulega yfir rannsóknargögnin með það að markmiði að öðlast skilning á því sem er í gögnunum og koma skipulagi á þá þekkingu sem þar er (Berg, 2009). Ég fór því skipulega og kerfisbundið yfir afritaðar vettvangsnótur með það að marki að fá yfirsýn yfir þá þekkingu sem í gögnunum fólst og öðlast skilning á þeim.

Við gagnagreiningu studdist ég við tækni grundaðrar kenningar en hún felur í sér að vettvangsnótur eru kóðaðar með opinni kóðum. Opin kóðun felst í því að farið er skipulega yfir gögnin línu fyrir línu og allt efni viðtalanna kóðað. Næsta skref fellst í svokallaðri markvissri kóðun en þá eru gögnin lesin markvisst yfir með ákveðin þemu eða flokka í huga sem fundin hafa verið opnu kóðuninni. Þriðja og síðasta skrefið felst í svo kallaðri öxulkóðun en þá eru flokkarnir settir saman og leitast við að finna hvernig þeir tengjast innbyrðis (Berg, 2009).

3.5 Siðferðilegir þættir

Við upphaf rannsóknar verður rannsakandi að hafa vissar verkreglur til hliðsjónar, í því samhengi má tala um fjórar höfuð siðareglur. Þessar reglur eru fengnar úr siðfræði heilbrigðisgreina en eiga vitaskuld vel við í allri rannsóknarvinnu. Reglurnar fjórar eru sjálfræðisreglan eða virðing fyrir fólki og sjálfstæði þess. Krafa um upplýst samþykki þátttakanda tengist þessari reglu, að þátttakandi sé í upphafi upplýstur um hvað rannsóknin felur í sér og hver þáttur hans er í henni. Önnur reglan er skaðleysisreglan, það er að við forðumst að valda þátttakendum skaða. Þriðja reglan er velgjörðarreglan sem fjallar um að við

látum gott af okkur leiða með rannsókninni og fjórða og síðasta reglan er réttlætisreglan sem fjallar um sanngirni rannsóknarinnar hvað varðar dreifingu og skiptingu gæða og byrða þátttakenda og rannsakanda. Með þessu er átt við að ávinningur rannsóknarinnar skili sér ekki hvað síst til þeirra sem minna mega sín heldur en þeirra sem eru vel settir. Þrátt fyrir að allar þessar reglur séu mikilvægar er oft deilt um það hver þeirra eigi best við tiltekna aðstæður og rannsóknir (Sigurður Kristinsson, 2013). Ekki er hægt að tala um að þessar siðareglur séu sérstakar fyrir rannsóknir innan félagsvísinda enda settar fyrir heilbrigðisvísindarannsóknir en vissulega telst það dæmi um gott verklag að fylgja þeim. Því hefur oft verið haldið fram innan félagsvísindanna, að siðareglur séu óþarfar þar sem inngríp rannsakanda innan þeirra sé ekki það mikið og þátttakendum stafi ekki ógn af þátttökunni eins og getur átt við um rannsóknir innan heilbrigðisvísinda. Það hefur verið talið nóg að treysta því að rannsakendur tileinki sér vönduð vinnubrögð og að þeir vinni eftir sinni bestu samvisku. Hinsvegar hefur það komið í ljós að siðferðileg álitamál koma ekki síður upp innan félagsvísindanna en heilbrigðisvísinda. Þess vegna er sú krafa gerð að rannsakendur innan félagsvísinda sækji um leyfi fyrir rannsóknnum til vísindasiðanefndar (Ástríður Stefánsdóttir, 2013). Það var, eins og fram hefur komið, gert í upphafi þessarar rannsóknar.

Áður en viðtölin fóru fram hafði ég kynnt tilgang rannsóknarinnar og markmið og þátttakendur skrifuðu undir samþykkisyfirlýsingu eftir að hafa lesið lýsingu á rannsókninni og vinnuferlinu þar sem kom m.a. fram að fyllsta trúnaðar yrði gætt við úrvinnslu gagna og að ekki yrði hægt að rekja svörin til þeirra og að þeim væri heimilt að hætta þátttöku í rannsókninni á hvaða stigi hennar sem væri án þess að vera krafðir skýringa. Nafnleynd og trúnaður við þátttakendur skiptir miklu máli í eigindlegri rannsóknarvinnu því viðtöl eru gjarnan ítarleg og upplýsingar sem þátttakendur veita persónulegar, sem gerir það að verkum að auðvelt getur verið að rekja þær til einstaklinga, sérstaklega þegar um ræðir lítil samfélög eins og hér á landi (Berg, 2009; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Helstu siðferðilegar áskoranir þessarar rannsóknar tengjast þeim upplýsingum sem ég aflaði. Voru þær margar hverjar ansi persónulegar og viðkvæmar og viðmælendur mínir deildu reynslu sinni og upplifun af oft og tíðum sárri lífsreynslu. Viðmælendur mínir lýstu t.d. erfiðum samskiptum við fjölskyldumeðlimi og þjónustuveitendur. Því var sérstaklega mikilvægt að ég umgengist upplýsingar þessar af ítrustu nærgætni og fagmennsku. Það var m.a. gert með því að gæta þess að ekki væri, á neinn hátt, hægt að rekja upplýsingarnar til ákveðinna persóna og með því að eyða öllum gögnum strax að afritun lokinni. Við afritun viðtala var þess sérstaklega gætt að afmá allar mögulegar persónugreinalegar upplýsingar. Í grein sinni segir Ástríður Stefánsdóttir (2013) að samtöl rannsakanda og viðmælanda í

eigindlegri rannsókn geti einmitt verið vandkvæðum háð. Þar sem þau byggja oft á opnum spurningum þar sem viðmælandinn fær, að hluta til, að ráða ferðinni og tjá sig á sjálfstæðan hátt getur verið erfitt að átta sig á hvenær rannsakandi er farinn að afla viðkvæmra persónulegra upplýsingar sem koma honum ekki við og tengjast rannsókninni ekki beint. Þannig getur rannsakandinn verið kominn út fyrir rannsóknarefni sitt og inn í friðhelgi þeirra sem þátttakandinn ræðir um. Því er mjög mikilvægt að gæta persónuleyndar, á það ekki síst við hér á landi þar sem samfélagið er lítið (Ástríður Stefánsdóttir, 2013).

Af minni hálfu var það einnig nokkur áskorun að vinna með þær upplýsingar sem fram komu í viðtölunum þar sem ég starfa sjálf í þjónustu við fatlað fólk og starf mitt felst m.a. í því að upplýsa fólk um skerðingar og réttindi. Því þurfti ég að gæta mín á að láta mína persónulegu reynslu ekki hafa áhrif á viðtölin eða greiningu gagnanna. Einnig getur verið erfitt og tekið á að taka viðtöl við fólk sem deilir með manni svo viðkvæmum og persónulegum upplýsingum. Þetta á einkum vel við þegar maður hefur ekki mikla reynslu í því að taka viðtöl eða hvernig eigi á að vinna úr þeim tilfinningum sem geta bærst innra með manni í kjölfar rannsóknar sem þessarar.

Áður en gagnasöfnun hófst var leyfi fengið fyrir rannsókninni hjá Vísindasiðanefnd og rannsóknin tilkynnt til Persónuverndar. Allir þátttakendur skrifuðu undir upplýst samþykki. Það felur í sér að þátttakendur viti hvert rannsóknarefnið er, hvernig rannsóknin fer fram, hver tímalengd hennar er, hvernig niðurstöðurnar eru notaðar og hvort þeir eigi á hættu að skaðast af því að taka þátt (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Með upplýstu samþykki er því verið að leitast við að vernda þátttakanda rannsóknarinnar sem kostur er (Ástríður Stefánsdóttir, 2013). Upplýst samþykki er oftast ekki traustsyfirlýsing þátttakanda til rannsakanda og er það á ábyrgð rannsakanda að standa undir því trausti sem þátttakandinn ber til hans. Tel ég mig hafa gert það eftir minni bestu vitund og getu.

Næstu kaflar byggja á greiningu gagnanna sem safnað var í rannsókninni.

4 Að eignast fatlað barn

Börn viðmælenda minna voru á misjöfnum aldri þegar skerðing þeirra kom í ljós og misjafnt var hvar og hvernig greiningin fór fram. Skerðingar eru misvel þekktar og sumar er hægt að greina strax við fæðingu á meðan aðrar koma ekki fram fyrr en börn eru orðin eldri. Þrjár af mæðrunum sex komust að því fljótlega eftir fæðingu barns síns að um einhverskonar skerðingu væri að ræða þó að greining lægi ekki fyrir hjá tveimur þeirra fyrr en nokkru síðar. Hin börnin, þrjú, voru greind á aldrinum þriggja mánaða til sex ára, tvö á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og eitt á Landsspítalanum.

Í því upplýsingasamfélagi sem við lifum í er framboð upplýsinga mikið og margir sem veita þær. Því getur verið erfitt að meta gæði þeirra og áreiðanleika. Þess vegna upplifðu foreldrar oft sem um illfæran frumskóg væri að ræða þegar þeir leituðu sér upplýsinga um skerðingu barns síns og/eða réttindi fjölskyldunnar. Það var misjafnt hvar foreldrar leituðu sér upplýsinga í tengslum við skerðingu barns síns, réttindi þess og fjölskyldunnar sem og þá vegferð sem framundan var. Þarfir foreldranna voru einnig misjafnar t.d. getur það farið eftir því hvort skerðing barnsins er mikið þekkt eða algjörlega óþekkt hversu mikið foreldrarnir vilja, þurfa eða geta leitað upplýsinga. Einnig var misjafnt hvort þeir leituðu eftir upplýsingum um stöðu barnsins og fjölskyldunnar í dag eða hvað yrði í framtíðinni þ.m.t. hvort lækning væri til, hjálpartæki, búsetuúrræði o.s.frv. Þörf foreldra fyrir upplýsingar var hvað mest í upphafi og fyrstu árin eftir greiningu. Þörfin var svipuð, allavega til að byrja með. Fyrst og fremst vildu þeir sem ekki fengu greiningu barna sinna strax fá nafn á skerðinguna svo þeir gætu byrjað einhversstaðar að leita sér að upplýsingum. Aðrir vildu vita meira um skerðinguna og leituðu eftir því sjálfir eða fengu upplýsingar frá sérfræðingum. Ein móðirin talaði um að þegar maður hefur ekki reynsluna af því að eiga fatlað barn sé erfitt að átta sig á því hvar þarfirnar fyrir upplýsingar liggja og það hafi tíminn leitt í ljós, kannski of seint stundum, þegar þörfin væri ekki eins brýn eða jafnvel ekki til staðar lengur.

Í þessum kafla verður gerð grein fyrir reynslu mæðranna af þeim upplýsingum um skerðingu barns síns, þjónustuúrræði, réttindi o.fl. sem þær fengu í kjölfarið af fæðingu barnsins.

4.1 Þekktar skerðingar

Það hversu þekkt skerðingin var hafði mikil áhrif á hversu aðgengilegar upplýsingar voru og hversu mikið foreldrar þurftu að leggja á sig til þess að finna eða fá upplýsingar um skerðinguna. Þegar um þekkta skerðingu var að ræða var þekking á henni yfirleitt almennari og aðgengi að upplýsingum hindrunarlítið. Úrræði voru alla jafna til staðar fyrir þessi börn og álag á foreldrana minna en hjá þeim sem áttu börn með lítt þekktar skerðingar.

4.1.1 Downs heilkenni

Þegar yngsta barnið fæddist vaknaði grunur um Downs heilkenni sem staðfestur var með blóðprufu og komu niðurstöður úr henni tveimur dögum síðar. Móðirin sagðist hafa þekkt örlítið til Downs heilkennis á þessum tíma, bæði vegna menntunar sinnar innan heilbrigðisgeirans en einnig þekkti hún til einstaklinga með Downs heilkenni. Hún þekkti því útlitseinkennin vel og sagði:

Hann (læknirinn) sagði bara strax að það væri grunur, ég meina, ég þurfti bara að horfa á hann og þá sá ég, ég þurfti ekki að bíða eftir neinni blóðprufu sko en hann var bara svo rosalega veikur þegar hann fæddist.

Aðspurð um það hvernig móðirin upplifði það hvernig læknirinn færði henni tíðindin sagði hún:

Hann gerði þetta bara eins vel og hægt var held ég, hann hafði náttúrulega bara meiri áhyggjur af heilsufarinu hans þá.

Vegna þess hversu veikt barnið var dvaldi móðirin með því á spítalanum í lengri tíma en tíðkast almennt. Þessir fyrstu dagar snerust um að meðhöndla veikindi barnsins og fengu foreldrarnir engar upplýsingar sem vörðuðu það að eignast barn með Downs heilkenni fyrr en nokkrum dögum síðar þegar þau voru komin af vökudeild.

Fyrstu upplýsingarnar sem þau fengu frá spítalanum var þegar þau komu á sængurkvennadeild og hjúkrunarfræðingur afhenti þeim bæklinginn „*Börnin okkar: Börn með Downs heilkenni*“ (1996) sem gefin var út af foreldrum barna með Downs heilkenni. Markmið með útgáfu bæklingins var að styðja foreldra sem eignast barn með Downs heilkenni. Þar er að finna myndir og kynningar á 34 íslenskum börnum með Downs heilkenni, lýsingu á persónulegum einkennum þeirra og áhugamálum. Í bæklingnum er að finna læknisfræðilega útskýringu á heilkenninu og upplýsingar um það hvert foreldrar geta leitað í kjölfar greiningar barns síns. Áhersla er þó fyrst og fremst á að sýna að börnin 34 eru um fram

allt börn sem hafa sömu þarfir, langanir, tilfinningar og önnur börn. Móðirinni þótti sérlega hjálplegt að fá þennan bækling því að þrátt fyrir að þekkja til einstaklinga með Downs heilkenni þá voru foreldrarnir óöruggir og óvissir um næstu skref. Eftir á að hyggja hefði móðirin kosið að henni hefði staðið til boða að fá viðtal við félagsráðgjafa til að átta sig betur á því hvað tæki við þegar heim kæmi. Henni fannst þau foreldrarnir standa svolítið ein fyrst eftir af fæðingardeildinni var komið.

Þann tæpa mánuð sem móðir og barn dvöldu á spítalanum var skerðingin nánast aukaatriði því áhersla allra beindist að því að drengurinn næði heilsu. Faðirinn notaði þó tímann heima til að leita allra upplýsinga sem hann gat fundið á internetinu um hvað eina sem varðaði Downs heilkenni, hvort heldur sem það voru læknisfræðilegar upplýsingar, reynslusögur foreldra eða fólks með Downs heilkenni:

Nei ég sko málið er að hann (pabbinn) fer bara heim að googla og ég var bara í ruglinu niður frá, var ekkert að þæla neitt í neinu og mér fannst ég vera að eignast fyrsta fatlaða barnið í heiminum.

Stuttu eftir að þau komu heim af spítalanum hafði starfsfólk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins samband við þau og boðuðu þau í viðtal. Þar fengu þau upplýsingar um þá þjónustu sem þeim stóð til boða á Greiningar og ráðgjafarstöðinni. Vegna þess hversu vel er þekkt að börn með Downsheilkenni hafi lága vöðvaspennu og eru sein til máls fer ákveðið ferli strax í gang og aðgangur að úrræðum er greiður. Á Greiningar og ráðgjafarstöðinni fengu þau upplýsingar um þá þjónustu sem þar stóð til boða t.d. varðandi þjálfun og örvun barnsins og hvað þau gætu gert sjálf til þess að ýta undir þroska þess. Móðirinni þótti gott að koma á Greiningar- og ráðgjafarstöðina vegna þeirrar miklu þekkingar sem starfsfólkið hafði á þörfum barna með Downs heilkenni og hvernig best væri hægt að mæta þeim. Vegna þess um hversu þekktá skerðingu er að ræða áttu foreldrarnir greiðan aðgang að upplýsingum frá öðrum foreldrum, foreldrafélagi og starfsfólki Greiningar og ráðgjafarstöðvarinnar. Það hversu aðgengilegar allar upplýsingar voru gerði það að verkum að foreldranir höfðu ekki þörf fyrir að leita upplýsinga sjálf þar. Eftir því sem drengurinn þeirra eltist breyttust hinsvegar þarfir foreldranna fyrir upplýsingar og fóru frá því að snúast að miklu leyti um þjálfun og örvun yfir í að snúast frekar um tómstundaframboð, kynþroska, félagsskap o.fl. og verður gerð grein fyrir því í næsta kafla.

4.1.2 CP

Móðir barns með CP sagði að vegna mikilla erfiðleika í fæðingu og súrefnisskorts hafi verið ljóst frá upphafi að barnið hennar hefði orðið fyrir einhverskonar skerðingu þó að ekki hafi verið vitað á því stigi um hvernig eða hversu mikla skerðingu væri að ræða. Þegar barnið var þriggja daga gamalt var það sett í heilaskanna þar sem miklar bólgur komu í ljós en ekki var hægt að segja með vissu á þeim tíma hvað yrði. Fréttirnar voru foreldrunum mikið áfall og næstu dagar á eftir snerust aðallega um að halda sér á floti og var það ekki endilega forgangsatríði hjá þeim að leita eftir upplýsingum eða svörum við öllum þeim spurningum sem brunnu á þeim. Þetta voru spurningar eins og hvernig kæmi barnið þeirra til með að þroskast, hvað tæki við þegar heim væri komið og hvert ættu þau að snúa sér varðandi aðstoð.

Það var þarna félagsráðgjafi á Landsspítalanum, hún fær ekki háa einkunn hjá mér. Hún kom einu sinni á mjög slæmu momentum, þá vorum við uppi á vökudeild og ég var bara í einhverju kasti þarna og hún ákvað að koma bara aftur seinna en lét aldrei sjá sig.

Móðirin sagði að þrátt fyrir að þarna hefði staðið illa á þá hafi verið afleitt að félagsráðgjafinn hafi ekki komið aftur því þau hafi haft mikla þörf fyrir ýmiskonar upplýsingar og aðstoð t.d. varðandi lengra fæðingarorlof og hvert þau ættu að snúa sér til þess að fá aðstoð heim ef þörf krefði:

Það var samt svona eins og með upplýsingahlutann, í sambandi við réttindi og svona, ég hafði ekkert, maður var náttúrulega í svo miklu áfalli þarna sko og hérna maður hafði ekkert orku í að vera að leita eða spá neitt í því, ég hugsaði ekkert um það.

Óvissutímabilið varði þó ekki lengi því fjölskyldan fékk góðar upplýsingar og ágætis stuðning fljótt í kjölfarið. Barnið hafi t.d. byrjað í sjúkraþjálfun á Landsspítalanum aðeins tveggja vikna gamaltog veitti sjúkraþjálfinn þeim ýmiskonar hjálplegar upplýsingar t.d. hvað þau foreldrarnir gætu gert til þess að þjálfna barnið heima, hvert þau ættu að leita til að fá aðstoð heim og hvernig væri best að skipuleggja heimilislífið svo það myndi mæta þörfum barnsins sem allra best. Hann leiðbeindi þeim einnig varðandi ýmis praktísk atriði eins og hvernig þau ættu að bera sig að varðandi umsóknir um lengra fæðingarorlof og umönnunarbætur. Á þessum tíma höfðu foreldrarnir ekki heiti á skerðingu barnsins og því einkenndist upplýsingaleit þeirra aðallega af því að finna upplýsingar um það að eiga fatlað barn og fór upplýsingaleitin að mestu fram á internetinu.

Eftir því sem barnið varð eldra kom seinkaður hreyfi- og vitsmunabroski þess betur í ljós og þegar það var um sex mánaða gamalt tjáði heimilislæknirinn þeim að grunur léki á að

barnið væri með CP (Cerebral Palsy). Læknirinn dró upp dökka mynd af möguleikum barnsins til þroska og sagði móðirin að þau foreldrarirnir hafi fengið hálfgerð áfall:

Við fengum náttúrulega, ja mjög svartsýnar spár þarna, að þetta væri það mikill skaði að þau gerðu sko, þau bjuggu okkur undir það eða við vorum búin undir það að hann myndi aldrei labba, aldrei tala, aldrei geta setið og jafnvel ekki þroskast meira en hann var búinn að þroskast á þeim tíma. Það yrði bara lítið meira en það sko.

Móðirin sagði að eflaust hafi heimilislækninum gengið gott til með því að búa þau undir það versta en það hafi þó verið verulega erfitt að fá svona svartsýnar upplýsingar og spár, sér í lagi þar sem að barnið var enn þetta ungt og erfitt að þurfa að meðtaka jafn alvarlegar afleiðingarnar og þessar. Vissulega hafi þau verið meðvituð um að barnið væri undir meðallagi í þroska miðað við jafnaldra sína en þeim þetta var þeirra fyrsta barn og þau höfðu ekki mörg börn í kringum sig til að miða við. Síðar kom á daginn að læknarnir hafi ekki verið sannspáir og barnið hefur náð þeim áföngum sem aldrei hafi verið búist við að það næði.

Á þessum tíma hófu foreldrarirnir að leita upplýsinga á eigin spýtur. Í fyrstu leituðu þau almennra upplýsinga um CP og hvaða þýðingu það gæti haft fyrir þeirra barn ef það væri með þá skerðingu en einnig leituðu þau upplýsinga um aðrar álíka skerðingar þar sem ekki var vitað með vissu hvaða skerðingu barnið þeirra væri með.

Endanleg greining CP lá ekki fyrir fyrr en barnið var um tveggja ára gamalt. Greiningin kom í kjölfar ítarlegra prófana á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Í framhaldinu fengu þau góðan stuðning og eftirfylgd á Greiningar- og ráðgjafarstöðinni. Móðirin sagði að hinn svokallaði greiningartími, sem var um vikutímabil, hafi verið erfiður sem og þær niðurstöður sem þau fengu í kjölfarið. Hún lýsir þessari lífsreynslu sem ákveðinni sorg því að þrátt fyrir að foreldrarirnir hafi haft hugmynd um hvað yrði þá hafi þetta táknað ákveðin endalok. Fram að því hafi þau í raun alltaf vonað að eitthvað annað kæmi í ljós og að hálfgerð kraftaverk gerðist á þessum tíma. Með endanlegri greiningu var loku fyrir það skotið. Þetta tveggja ára tímabil reyndist foreldrnum erfitt en nú eru þau mun jákvæðari og bjartsýnni.

4.1.3 Einhverfa og fylgiraskanir

Skömmu eftir að þriðja barnið byrjaði á leikskóla, tveggja ára gamalt, tóku að vakna grunsemdir meðal starfsfólks um að barnið þyrfti mögulega á einhverskonar aðstoð að halda þar sem málþroski þess var töluvert á eftir jafnöldrum þess og hegðun þess þótti bæði árattu- og þráhyggjukennnd, auk þess sem barnið brást illa við hverskonar mótlæti. Móðirin segir að

hún hafi vissulega hlustað á þessar ábendingar starfsfólks en í sjálfu sér ekki verið fullkomlega sammála þeim. Hún hafi sjálf ekki litið hegðun barnsins sama ljósi og starfsfólk leikskólans:

Eftir á að hyggja er þetta alveg rétt en ég var bara ekki með augun almennilega opin, kannski var ég í afneitun en svo hef ég heldur ekki mikið til að miða við þar sem þetta er fyrsta barnið mitt.

Hún sagði að sér hafi vissulega stundum þótt erfitt að taka á hegðuninni og vissi ekki hvernig best væri að gera það en taldi þó einungis að um sérvisku barnsins eða þrjósku væri að ræða sem myndi hverfa með hækkandi aldri og auknum þroska.

Þrátt fyrir að greining lægi ekki fyrir hóf leikskólinn snemmtæka íhlutun strax og var móðirin mjög ánægð með vinnubrögð leikskólans.

Ég veit að þar er reynslumikið fólk og auðvitað vorum við ánægð að barnið fengi stuðning en ég beið bara róleg og var alltaf viss um að allt í einu myndi allt smella.

Engu að síður byrjaði móðirin að viðá að sér upplýsingum um málþroskaröskun og áráttu og þráhyggju barna eftir að starfsfólk leikskólans talaði fyrst við hana. Best þótti henni að lesa reynslusögur annarra foreldra t.d. um það hvernig þeir hefðu brugðist við og hvaða leiðir þeir fóru til þess að mæta þörfum barns síns. Henni þóttu upplýsingarnar frá foreldrunum gagnlegastar á þessum tíma þar sem henni þótti margar upplýsingar sem hún rakst á sjálf um skerðingarnar sjálfar of fræðilegar og yfirgripsmiklar.

Eftir tveggja og hálfis árs skoðun á heilsugæslu og í samráði við foreldra og starfsfólk leikskóla var send tilvísun á Þroska- og hegðunarstöð sem sendi barnið áfram á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins þar sem barnið fékk greininguna röskun á einhverfurófi og áráttu- og þráhyggjuröskun (OCD) þegar það var tæplega fjögurra ára gamalt.

Það var já svolítið sjókk að fá svona endanlega greiningu. Ég var ekkert alveg að gúðdera þetta fyrst en svo sé ég þegar ég horfi til baka og rifja upp marga tendensa og margt sem passar við það sem ég hef lesið mér til um þessar raskanir.

Að lokinni greiningu lagðist móðirin í enn meiri upplýsingaleit en áður og leitaði hún sérstaklega í reynslusögur foreldra því hún tengdi helst við þær og átti auðvelt með að heimfæra þær yfir á eigin reynslu. Þar fyrir utan fékk hún miklar og góðar upplýsingar frá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins um einkenni þeirra skerðinga sem barnið greindist með

sem og hvaða aðferðir hægt væri að nota til þess að reyna að minnka áhrif þeirra á daglegt líf barnsins og fjölskyldunnar og hvernig hægt væri að búa svo um að barninu liði sem best.

Elsta barnið var sex ára þegar það fékk greiningu og er greiningarsaga þess keimlík sögu barnsins hér að framan þ.e. að starfsfólk leikskólans taldi að um málþroskaröskun væri að ræða þar sem barnið var talsvert seint til tals miðað við jafnaldra sína. Einnig benti hegðun barnsins til þess að um einhverfueinkenni væri að ræða. Barnið átti erfitt með hvers kyns breytingar, hversu smávægilegar sem þær voru, það átti það til að festast í ákveðinni hegðun og athygli þess og einbeiting var stutt miðað við jafnaldra:

Sko leikskólinn var að byrja benda okkur á þetta þegar það var svona rétt um þriggja ára og við fórum að vinna svolítið bara með leikskólanum þá. Þegar kemur að því, hvað er það um fimm ára gamalt þá áttum við tíma á Greiningarstöðinni, þá fannst mér það hafa tekið svo miklum framförum að ég afþakkaði tímann. Þannig að þess vegna fer það svo aftur í þetta þegar það er orðið sex ára því að leikskólinn sko, fer að þrýsta á mig aftur.

Þegar móðirin var spurð að því hvort hún hafi leitað sér upplýsinga um þær skerðingar sem starfsfólk leikskólans taldi að um væri að ræða segist hún alltaf hafa verið meðvituð um þær en ekki leitað eftir þeim því hún hafi verið í hálfgerðri afneitun. Í þeim tilvikum sem hún rakst á upplýsingar um þær hafi hún vissulega lesið þær en ekki leitað sérstaklega eftir þeim og ekki alltaf fundið samsvörun með þeim og barninu. Hún sagist hafa haft litla þekkingu á einhverfu en í bæjarfélaginu hafi verið mjög einhverfur strákur og hann hafi ekki verið eins og hennar barn. Hún hafi ekki vitað eða áttað sig á hversu stórt einhverfurófið er og hversu misjafnir einhverfir einstaklingar gætu verið. Þess vegna hafi hún kannski ekki sett sitt barn í þennan hóp. ADHD hafi hún þekkt nokkuð meira enda sjálf greind með þá skerðingu.

Þegar barnið var orðið 5 ára var það greint með ódæmigerða einhverfu og málþroskaröskun á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og tveimur árum síðar bætti barnalæknir við greininguna ADHD (athyglisbrestur og ofvirkni), vægu Tourette og OCD (áráttu- og þráhyggjuröskun). Hún segir að sér hafi þótt erfitt að meðtaka allar þessar greiningar og liðið illa. Það hafi mögulega spilað inni að hún var ein í Reykjavík með barninu þegar hún fékk upplýsingar um niðurstöður síðari greiningarinnar og hafi að því loknu keyrt beint heim en þau búa úti á landi.

Ég bara keyrði í x klukkutíma heim með tárin í augunum, ég var volandi, þetta var rosalega erfitt og þegar ég kem heim að þá var fólkið mitt svo ofboðslega reitt bara nei þetta passar ekki, það er ekkert svona og þú veist afhverju, þetta fólk veit ekkert hvað það er að tala um.

Greiningin var henni mikið áfall í upphafi en með tímanum lærðu hún og fjölskylda hennar að meta hana því eftir greininguna hafi hið daglega líf farið að ganga betur og fjölskyldan hafi fengið aukna aðstoð með barnið bæði heima og í skólanum. Hún sagði að það hefði tekið nokkra daga að átta sig en þegar áfallið hafi gengið yfir hafi verið viss léttir að hafa fengið greiningu og heiti á skerðingu, til að benda á. Í kjölfar greiningarinnar fékk fjölskyldan góðar upplýsingar frá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins um einkenni skerðingarinnar, hvaða áhrif þau geta haft og hvert fjölskyldan gæti leitað eftir frekari upplýsingum og aðstoð. Eins hafi þroskaþjálfari á leikskóla barnsins verið duglegur að leita upplýsinga fyrir þau ef þörf var á t.d. hvernig best væri að koma til móts við barnið bæði heima og í skóla, svo því liði sem best.

Báðar þessar mæður fengu upplýsingar um greiningu barnsins á svokölluðum skilafundi á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Í kjölfar þess fundar var starfsfólk leikskólans einnig boðað á fund ásamt foreldrum þar sem rætt var frekar um greininguna og hvað tæki svo við. Önnur móðirin sagði.

Ég upplifði þetta allt saman mjög faglegt og hef svo sem ekkert út á það að setja, það var ofsalega gott að fá að koma svona tvisvar með stuttu millibili, við vorum einhvern veginn svona búin að melta þetta aðeins, kannski ekki alveg samt. Ég gerði nú frekar lítið úr þessu en þessir fundir gerðu þetta allt raunverulegra og hjálpuðu okkur svolítið að horfast í augu við þetta allt saman.

Á Greiningar og ráðgjafarstöð ríkisins fengu foreldrarnir tækifæri til þess að ræða það sem þeim lá á hjarta, spyrja spurninga og fá þær upplýsingar sem þeir þörfuðust á þessum tíma. Fjölskyldumeðlimum þeirra var boðið að koma á þennan fund og töluðu mæðurnar um að það hafi verið viss léttir að þurfa ekki standa í því að útskýra fyrir fjölskyldum sínum um hvað væri að ræða. Á þessum tíma hafi þær heldur ekki haft nægilega þekkingu eða reynslu af skerðingunum og því ekki verið í stakk búnar til að fræða aðra. Því hafi fræðsla Greiningarstöðvarinnar verið mjög hjálpleg, jafnvel þó að hún hafi ekki þýtt að stórfjölskyldan yrði meiri þátttakandi í lífi þeirra eins og kemur fram síðar.

4.2 Lítið þekktar skerðingar

Þegar um sjaldgæfar eða óþekktar skerðingar er að ræða getur það reynst foreldrum erfitt að afla sér upplýsinga um þær. Sjaldgæfar og lítið þekktar skerðingar getur sett foreldra og sérfræðinga í erfiða stöðu þegar kemur að því að meta þá aðstoð eða úrræði sem barnið þarfnast og oft veldur skortur á upplýsingum og þekkingu auknu álagi á fjölskylduna.

4.2.1 Óþekkt litningafrávik

Í því tilviki sem um var að ræða óþekkt litningafrávik var greiningarferlið ansi flókið:

Þegar það fæðist þá er því rosalega kalt þannig að ég tek um hendurnar á því og þá sé ég að það er semsagt, það er eins og vanti part á milli tveggja putta alveg niður, svo fer ég að telja puttana þá sé ég að það er með semsagt sex putta á annarri hendinni.

Móðirin benti ljósmóðurinni á þetta sem staðfesti það, eftir að hafa ekki tekið móðurina trúanlega í fyrstu. Tilfinning móðurinnar um að eitthvað væri að jókst þegar barnið opnaði augum og hún sá að hægri augasteinninn lak í gegnum lithimnuna. Þrátt fyrir að þessar tvær vísbendingar hafi gefið til kynna að mögulega væri um einhverskonar skerðingu að ræða var barnið útskrifað af spítalanum án þess að það væri kannað frekar eða foreldrunum ráðlagt að fylgja þessu eftir. Læknarnir töldu ekki þörf á því að svo stöddu enda var barnið að öðru leyti heilsuhraust.

Við fórum bara heim og hérna okkur finnst barnið ekki sjá og við náðum ekki svona sambandi við það eins og maður gerði við önnur börn. Við ræddum þetta alltaf semsagt í ungbarnaeftirlitinu og okkur var alltaf ýtt aftur tilbaka og sagt það er svo misjafnt hvenær börn byrja að sjá og það er ekkert að marka þetta.

Eftir að hafa nefnt þessar grunsemdir sínar að minnsta kosti þrisvar við lækni og hjúkrunarfræðinga, í ungbarnavernd, fengu foreldrarnir, að eigin frumkvæði, tíma hjá augnlækni þegar barnið var um fjögurra mánaða gamalt. Þar fengu foreldrarnir eftirfarandi upplýsingar:

Hann segir mér að barnið sé blint á hægri auganu og hann haldi að sjónin á hinu auganu sé fín og svo bara búið og bless.

Þrátt fyrir að hafa fengið staðfestingu á grunsemdum sínum voru foreldrarnir enn áttavilltari en áður og margar spurningar brunnu á þeim. Spurningar eins og hvað er að hrjá barnið mitt? hvað gerist næst? hvert er hægt að leita varðandi aðstoð? og hver getur svarað spurningum okkar? Foreldrarnir fóru því að leita upplýsinga á internetinu, aðallega um blindu á öðru auga og blind börn svo og börn sem fæddust með auka fingur. Þar las móðirin t.d. um mikilvægi þess að slík börn byrji snemma í sjúkraþjálfun. Í framhaldi af því hringdi hún í hjúkrunarfræðinginn á staðnum sem hitti þau strax daginn eftir, þá var hún búin að láta félagsþjónustuna vita um tilvist fjölskyldunnar og stofnateymi í kringum barnið á heilsugæslunni og í samráði við lækni var fjölskyldan send með barnið til Reykjavíkur í frekari athugun. Þá var barnið um 6 mánaða gamalt og fór það í ýmiskonar rannsóknir á

Landsspítalanum auk þess sem þau hittu erfðafræðing, taugalækni og augnlækni. Foreldrarnir voru einnig sendir í blóðprufu. Ferlið tók allt í allt um tíu daga. Á spítalanum var þeim sagt að ef allt kæmi vel út fengju þau að vita niðurstöðurnar í gegnum síma en ef ekki þyrftu þau að koma aftur í viðtal sem varð svo ofan á. Þá tók erfðafræðingur á móti þeim og tjáði þeim að barnið væri með erfðagalla sem lýsti sér í því að það vantaði bút á eitt litningapar og byrjun á auka litning væri til staðar á öðru litningapari. Erfðafræðingurinn sagði þeim einnig að hann vissi ekki um neinn sem væri með nákvæmlega sama litningagalla og þeirra barnog að hann hefði ekki heiti á skerðingunni. Í framhaldinu var foreldrunum vísað með barnið á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins þar sem það var í eftirfylgd næstu árin. Í kjölfarið fór mikið ferli í gang, bæði hvað varðar þjálfun og stuðning við barnið sem og frekari upplýsingaleit. Við sex ára aldur bættust fleiri greiningar við þ.e. miðlungs þroskahömlun, ADHD, einhverfa og svefnraskanir. Nákvæm greining á litningagallanum hefur enn ekki fundist og ekki er vitað hvort þær aukaskerðingar sem barnið hefur greinst með séu allar tengdar honum eða ekki. Það hversu lítið er vitað um litningagallann og áhrif hans á barnið hefur reynst foreldrunum erfitt. Móðirin hefur því leitað upplýsinga um þekktar viðbótarskerðingar barnsins og lært þannig heilmikið um hvernig hún mæti þörfum barnsins síns best. Hún segist enn í dag leita upplýsinga af því tagi öðru hverju. Mikið sé til af upplýsingum um þekktar skerðingar eins og ADHD og einhverfu og fyrir þau foreldrana sé viss léttir og visst öryggi að hafa eitthvað áreiðanlegt í höndunum. Foreldrarnir binda vonir við það að geta hugsanlega fundið meiri upplýsingar um og heiti á litningagallanum erlendis ef þau vita nákvæmlega hvar breytingarnar á litningunum eru. Foreldrarnir telja að slíkar upplýsingar sé mögulega hægt að finna í læknskýrslum barnsins en þau hafa ekki gert það að forgangsmáli að komast að því þar sem að þau hafi einbeitt sér að því að vinna með það sem þau þegar vita um allar viðbótarskerðingarnar. Þörf móðurinnar fyrir að fá nákvæmar læknisfræðilegar upplýsingar um litninga barns síns helgast af því að fá hún nákvæmt heiti á litningagallanum geti hún mögulega fundið fólk úti í heimi með sama litningagalla og þannig fengið upplýsingar um hann og jafnvel deilt reynslu sinni.

4.2.2 SMA

Grunsemdir um að sjötta og síðasta barnið í þessari rannsókn væri með einhverskonar skerðingu vaknaði þegar móðir þess fór með það í reglubundna þriggja mánaða skoðun á heilsugæslu þar sem allt virtist með felldu. Undir lok tímans sagði hún við heimilislækninn að sér þætti lítill kraftur í barninu miðað við eldri systkini þess. Læknirinn gerði þá lítið próf á viðbrögðum barnsins, við ákveðnu áreiti, og kom í ljós að viðbrögð þess voru lítil sem engin.

Í framhaldi af því var þeim vísað til taugalæknis á Landsspítalanum sem sagði strax að um alvarlegt frávik væri að ræða en hann geti ekki sagt nákvæmlega til um hvaða sjúkdómur væri á ferðinni og bað móðurina um að koma aftur tveim dögum síðar og hafa föður barnsins með sér:

Mig grunaði ekkert, en hún sagði þetta er alvarlegt en þú veist mig grunaði náttúrulega aldrei svona mikið sko, það er ekki hægt, maður ímyndar sér það ekki, þetta var mjög skrýttinn tími sko.

Þau foreldrarnir koma saman eftir helgina og fer barnið þá í ýmis frekari próf t.d. taugaleiðniþróf. Hins vegar lágu engar niðurstöður fyrir á þeirri stundu en sú staðreynd að taugalæknirinn óskaði eftir að faðirinn yrði viðstaddur gefur til kynna að hann hafi haft einhverja hugmynd hver niðurstaðan yrði. Niðurstöður þeirra prófana lágu fyrir tveimur dögum síðar og var það í raun fyrir tilviljun sem foreldrarnir fengu hana þá.

Fyrstu niðurstöðu sá ég reyndar bara í möppu, taugalæknirinn rétti mér möppu sagði, taktu þetta með tilbaka og láttu lækninn fá og ég bara var náttúrulega svo forvitin að ég fór að kíkja, þá sá ég að hún skrifaði grunur leikur á, þessu, þannig að við bjuggumst alveg við því svo sem.

Barnalæknir greindi þeim svo frá því að grunur léki á að barnið væri með hrörnunarsjúkdóminn SMA með þeim fyrirvara að það þyrfti að staðfesta það með DNA prófi.

Foreldrunum fannst óheppilegt að sjá niðurstöðurnar á þennan hátt og efast þau um að um viðurkennt verklag hafi verið að ræða að hálfu læknisins. Hinsvegar var móðirin á því að öll greiningarvinna, fram að þessu, hefði verið gerð á varfærnislegan hátt og eins og best hefði verið á kosið. Þegar niðurstöður DNA prófsins lágu fyrir og læknirinn hafði greint foreldrunum frá því að barnið væri með SMA sagði móðirin:

Þá bara segir hún (læknirinn) við okkur: „þetta er dauðadómur, það er ekkert hægt að gera fyrir þessi börn og þau hafa aldrei náð tveggja ára aldri“ punktur. Svo fórum við bara heim. Það er svolítið skrýttin tilfinning að fara bara heim og þú veist, ég man eftir mér að fylgjast með honum bara, ég skil ekki hvernig allt í einu hans líf verður búið.

Þegar heim var komið fóru foreldrarnir strax á internetið í þeim tilgangi að leita upplýsinga sem þau vonuðu að myndi hrekja þessa niðurstöðu eða finna upplýsingar um fullorðið fólk með þennan sjúkdóm:

Þá hérna vorum við að reyna að finna eitthvað annað sem gæti verið möguleiki. Þannig að við reyndum að ýta okkur í aðra átt.

Móðirin viðurkennir að þau foreldrarnir hafi verið í hálfgerðri afneitun á þessum tíma og þess vegna reynt að finna upplýsingar um annan, minna alvarlegan sjúkdóm sem einkennin þössuðu við.

5 Fyrstu árin

Í þessum kafla verður gerð grein fyrir upplýsingaþörf foreldranna fyrstu árin eftir greiningu barnsins svo og hvar þau leituðu upplýsinganna og hver veitti þær. Í upphafi fundu foreldrarnir þörf fyrir að leita upplýsinga sem vörðuðu skerðinguna, afleiðingar hennar og mögulega lækningu auk þess sem þau leiddu hugann að framtíðinni og því hvað hún kæmi til með að bera í skauti sér fyrir börnin þeirra. Eftir því sem börnin eltust breyttist þessi þörf

5.1 Skerðingin

Fyrst eftir að skerðingin kom í ljós fundu foreldrarnir fyrir sterkri þörf til að afla sem allra mestra upplýsinga um skerðinguna sjálfa, orsök hennar og afleiðingar. Foreldrarnir nýttu sér internetið í þessum tilgangi enda er þar að finna mikið magn upplýsinga, aðgengi er auðvelt, og hægt að leita hvenær dagsins sem er. Móðir barnsins með CP sagði:

Sko maður var þarna fyrst til að byrja með, sérstaklega fyrsta árið hans þá var ég alveg rosalega mikið að leita á netinu sko, svo kom bara að því að ég hætti því að ég fann að það gerði mér ekki gott.

Ástæða þess var sú að þær upplýsingar sem hún fann um skerðinguna á netinu voru flestar neikvæðar og mikil áhersla á alla þá erfiðleika sem mögulega geta fylgt skerðingunni.

Maður veit náttúrulega ekkert, þau eru svo lítil, þú veist svo ekkert hvernig þetta þróast, þau kannski fara ekkert að tala fyrr en seint og um síðir og fara að ganga seint og þú veist ekkert hvort barnið þitt mun læra að lesa eða skrifa eða hjóla eða hvað en það skiptir ekki máli hér og nú.

Þessi móðir lagði áherslu á mikilvægi þess að vera með raunhæfar væntingar og fagna öllum áföngum sem barnið nær.

Mikið magn neikvæðra upplýsinga á netinu varð til þess að sumar mæðranna hættu að leita upplýsinga varðandi skerðinguna þar. Þannig sagði móðir barnsins með CP að þær upplýsingar sem hún hafi fundið á netinu hafi gert hana afhuga því að leita og í dag noti hún internetið einungis til upplýsingarleitar varðandi skerðinguna þegar markmiðið er að afla sér vel afmarkaðra upplýsinga, eða eins og hún orðaði það:

Það er ekki nema það sé eitthvað sérstakt eða ef ég er að skoða einhver tæki eða eitthvað svoleiðis.

Önnur móðir sagði að þó að afrakstur upplýsingaleitar þeirra foreldranna hefði vissulega stundum verið neikvæður mætti ekki gleyma því að þar væri einnig hægt að finna mikið magn af jákvæðum og hjálplegum upplýsingum: „Maður þyrfti bara að hafa augun opin og átta sig á því að það eru ekki allir eins“ eins og hún orðaði það og meðvitaður um að sumt af þeim upplýsingum sem þarna er að finna gætu passað við þeirra barn en annað ekki:

Bæði hefur maður fundið eitthvað sem er algjör steypa og svo ef maður er bara nógu duglegur að renna yfir þetta og gefur sér nógu langan tíma er hægt að finna allskonar sem gagnast manni.

Aðeins ein móðirin var vörud við því, af lækni fjölskyldunnar, að leita upplýsinga um skerðinguna á internetinu vegna þess hversu fyrirferðamiklar neikvæðar upplýsingar væru. Var það móðir barnsins með óþekkta litningafrávikið. Hún sagði:

Sko lækurinn hér hann sagði við okkur strax að við skyldum ekki leita eftir þessu á netinu því að sumar sögurnar væru svo ljótar að við myndum bara fá sjokk, við skyldum bara alls ekki leita eftir neinu og við gerðum það ekki fyrst.

Foreldrarnir fóru að ráðleggingum læknisins til að byrja með en hófu svo aftur að afla sér upplýsinga á netinu. Leit þeirra hefur skilað þeim ágætis árangri, ef svo má segja, og aukinni vitneskju um líf barna með svipaða skerðingu og þeirra eigið. Hún hefur þó fyrst og fremst fært þeim ákveðna ró.

Svo datt ég inná síðu og þar eru semsagt fullt af börnum sem eru lifandi og þetta er líka síða fyrir þá sem eiga von á barni með svipaðan litningagalla og þegar ég fór fyrst þar inn að þá sá ég bara að það voru myndir af krökkum sem voru bara á margan hátt lík mínu barni.

Foreldrar barnanna tveggja sem hafa sjaldgæfar og lítið þekktar skerðingar áttu það sameiginlegt að hafa leitað meira og lengur að upplýsingum á internetinu en foreldrar hinna barnanna. Vegna þess hversu lítil þekking er fyrir hendi á skerðingum barna þeirra hafa þessir foreldrar afar takmarkaðan aðgang að upplýsingum annars staðar frá, hvort heldur sem er í gegnum aðra foreldra eða sérfræðinga. Móðir barnsins með litningagallann sagði:

Ég skil ekkert alveg allt sem er verið að segja á þessum síðum og það tengist litningagalla barnsins ekki beint en hérna það er samt gott að hafa eitthvað.

Hún sagði ennfremur að af því að skerðingin væri svona óþekkt þá viti enginn við hverju sé að búast og að þau taki bara hvern dag fyrir sig og geti aldrei reiknað neitt út. Erfiðlega hafi einnig gengið að leita upplýsinga sem geti nýst þeim fram í tímann. Í dag eru þau fjölskyldan ein á báti, hér á landi, hvað það varðar að hér lendis er mjög lítil þekking á litningafrávikum af þessu tagi. Þetta getur sett fjölskylduna og barnið í verulega erfiðar aðstæður oft og tíðum og valdið ákveðinni vanmáttarkennd. Þörf þeirra sé til staðar en bjargirnar eru litlar.

Ég get ekki leitað og ég held að lækarnir geti heldur ekkert leitað sko, við látum þetta bara þróast og koma í ljós, ég held að þeir hafi engan í rauninni gagnabanka eða upplýsingabanka.

Svipaða sögu hafði móðir barnsins með hrörnunarsjúkdóminn að segja. Rétt eins og móðirin hér á undan nefndi hún að hún fyndi til ákveðins vanmáttar gagnvart skerðingunni því svo litlar upplýsingar væru til um hana. Þau foreldrarnir hafi yfirleitt haft frumkvæðið að því að leita upplýsinga og það hafi verið erfitt fyrir þau að vera við stjórnvölinn og þurfa nánast að stýra starfi sérfræðinganna.

Okkur finnst við vera svolítið ein í þessu máli, hérna við eigum að stjórna og finna leiðir og gera eitthvað og við vitum bara ekkert, hvernig við eigum að fara að því. Það er í rauninni þú veist engin þekking á þessu, þetta er svo flókið.

Þarna á hún við að allar ákvarðanir varðandi umönnun barnsins sé hjá þeim, foreldrunum. Þau þurfi að hafa mest allt frumkvæði að því að nýir hlutir sem geta bætt lífsskilyrði barnsins séu prófaðir. Það sé helst þegar barnið þurfi að leggjast inná spítala sem áhugi starfsmanna þar kviknar. Þess utan séu þau að mestu afskipt. Hún sagði að það ætti sér örugglega eðlilegar skýringar, mikið álag sé á læknum og öðrum heilbrigðisstarfsmönnum og því kannski eðlilegt að þeirra mál séu ekki fremst í forgangs röðinni.

5.2 Möguleg lækning

Margar mæðranna höfðu, á einhverjum tímapunkti velt því fyrir sér hvort einhverskonar lækning væri möguleg. Aðeins tvær mæður höfðu þó leitað markvisst upplýsinga á internetinu í því skyni. Foreldrar barnsins með SMA sjúkdóminn fylgdust vel með allri framþróun og

fram tíðarhorfum barna með SMA á internetinu. Móðirin sagði þau vera orðin öruggari í leitinni því þau vissu nú betur hvar þau ættu að leita en allra fyrstu árin eftir greininguna.

Sko við erum líka svona planarar sko og skipuleggjum svolítið þannig að já og við erum að fylgjast með rosa mikið af svona allskonar rannsóknum í gangi og það eru byrjaðar allskonar svona lyfjaprófanir og svona sem eiga að geta hjálpað til við þennan sjúkdóm, það er rosa mikið að gerast núna, þannig að við erum svolítið að fylgjast aðeins með því, sérstaklega maðurinn minn hann er svona miklu fræðilegri en ég og klárari í svona að lesa svona lækna eitthvað vísindatal og þá læt ég hann þýða svolítið fyrir mig.

Í gegnum erlendar vefsíður hafa þau fengið heilmiklar upplýsingar bæði frá öðrum foreldrum sem og sérfræðingum sem þau hafa nýtt vel, sérstaklega í samskiptum við sérfræðinga hér á landi þegar meta þarf og skipuleggja aðstoð eða þjónustu fyrir barnið.

Já sem hafa reynsluna (aðrir foreldrar) og þær upplýsingar hjálpuðu langmest, við lærðum eiginlega allt af þeim og svo erlendum amerískum læknum sem að bara það er ótrúlegt, það er ekkert smá sem þeir veita aðgang að sér.

Hin móðirin sem hafði markvisst leitað upplýsinga um mögulega lækningu var móðir barnsins sem er með CP. Hún sagði:

Við vorum líka svo mikið að skoða á tímabili með herna stofnfrumumeðferðir og herna það náttúrulega var svolítið mikið í umræðunni þarna og er kannski ennþá. Þegar barnið var fjögurra mánaða þá vorum við komin í samband við kínverska stofnun sem sér um svona og við fórum og töluðum við lækna niðrá spítala og spurðum þá um þessa stofnun. Þau sendu svo áfram einhverja fyrirspurn, ég veit ekki hvort þetta endaði svo í einhverju ráðuneyti sem hafði svo samband við sérfræðinga úti reyndi að fá upplýsingar um þessa stofnun. Þær fengust bara engar svo við vorum eiginlega bara komin að því að þetta væri bara eitthvað blöff, þetta væri bara peningaplott.

Eftir á upplifði móðirin að þessar upplýsingar hefðu í raun gert þeim meira ógagn en hitt því þær hefðu vakið með þeim von um lækningu sem varð svo að engu. Þau tóku því fljótlega ákvörðun um að fara sér hægt í þessari leit, það væru aðrir hlutir mikilvægari á þeirri stundu en að finna lækningu t.d. þyrftu þau að hugsa um þarfir barnsins á þessum tíma. Æskilegast væri að lifa frekar í núinu heldur en að vera hugsa of mikið um framtíðina.

5.3 Framtíðin

Flest erum við forvitin um hvað framtíðin ber í skauti sér. Mæðurnar áttu það sammerkt að hafa leitt hugann að framtíðinni og hvað hún kæmi til með að bera í skauti sér fyrir börnin þeirra. Þessar hugsanir voru algengastar á fyrstu árum barnanna og sumar mæðranna voru jafnvel komnir langt fram úr sér í þessum hugsunum strax á fyrstu dögum í lífi barnsins:

Já sko á fæðingardeildinni var ég bara komin inn á Grund sko, þú veist maður fór bara langt fram úr sér, þannig að maður þarf að passa sig að fara ekki of langt í huganum. Þú veist ekkert hvernig morgundagurinn verður sko og þannig er það bara.

Þeir foreldrar sem áttu börn með þekktar skerðingar leituðu upplýsinga um afdrif fullorðinna einstaklinga með sömu skerðingu og barnið þeirra og hvernig lífi þeir lifðu á meðan þeir foreldrar sem áttu börn með lítt þekktar skerðingar veltu fyrir sér hvort barnið þeirra myndi yfirhöfuð lifa og reyndu að finna upplýsingar um börn með svipaðar skerðingar og þeirra eigin börn. Eftir því sem tíminn leið minnkaði þessi þörf foreldranna sem lögðu áherslu á mikilvægi þess að reyna að lifa sem mest í núinu eða eins og ein móðirin orðaði það:

Það borgar sig ekkert að vera að velta sér uppúr hvernig það verður eða hvað maður þarf að gera þegar það verður fullorðið. Það er bara hver dagur í einu.

5.4 Upplýsingar frá foreldrum fatlaðra barna

Foreldrarnir áttu það sammerkt að hafa, stuttu eftir greiningu, sótt í reynslu annarra foreldra. Það að geta leitað til foreldra sem bjuggu yfir svipaðri reynslu var öllum foreldrunum dýrmætt óháð því hversu þekkt eða algeng skerðing barna þeirra var. Mæðurnar sögðu það mikinn kost hversu lítið land Ísland væri og hversu auðvelt væri að komast í samband við fólk sem byggi yfir svipaðri reynslu og þeirri sem þau voru að ganga í gegnum eða eins og ein móðirin sagði:

Þú veist, Ísland er svo lítið og vinir eiga vini sem eiga börn sem eru allskonar. Þannig að það var ein vinkona mín sem að þekkti til einnar sem að hafði eignast stelpu með Downs árinu áður og spurði hvort að hérna ég vildi ekki hafa samband við hana og svo hringdi hún í mig sú kona og þau komu með stelpuna í heimsókn.

Mæðrunum fannst afar gott að vera í samskiptum við aðra foreldra vegna þess að hjá þeim fengu þær annars konar upplýsingar en þær fengu annarsstaðar frá eins og t.d. sérfræðingum.

Það sem einkenndi upplýsingarnar sem mæðurnar fengu frá öðrum foreldrum var að þær voru yfirleitt mun jákvæðari og praktískari en þær sem komu frá læknum, kennurum eða öðrum sem þjónustuðu barnið helst og einblíndu frekar á hið daglega fjölskyldulíf heldur en skerðinguna sjálfa:

Þær eru miklu jákvæðari því það er náttúrulega þú veist fólk sem að „actually“ þekkir þessa einstaklinga hefur búið með þeim og veit alveg hvernig þeir eru og hvernig er að vera með þeim og ala þau upp og eitthvað, allt það, svona meira persónulegt.

Upplýsingarnar sem slíkar voru ekki bara jákvæðari heldur höfðu samskiptin við foreldrana oft jákvæð áhrif á foreldrana eða eins og ein móðirin sagði:

Það er bara svo mikilvægt að finna það að maður er ekki einn í þessu og að allar hugsanir manns séu ekki afbrigðilegar ef svo er hægt að segja. Ég hugsa að ég myndi frekar kjósa að ræða við foreldra í svipaðri stöðu og ég heldur en sálfræðing sko. Mér líður alltaf miklu betur eftir að hafa rætt við aðra foreldra.

Þar fyrir utan var algennt að foreldrarnir fengu upplýsingar um ýmis réttindi sín hjá öðrum foreldrum sem þeir höfðu ekki verið upplýstir um annars staðar. Ein móðirin sagði:

Þú veist eins og við vissum ekki að við ættum rétt á að fá bifreiðagjöldin niðurfelld, það var okkur sagt þarna í hópnum og hérna það var svona ýmislegt af því að félagsþjónustan er ekki dugleg að uppfæra okkur og fræða okkur um réttindi, alls ekki sko.

Önnur móðir hafði svipaða sögu að segja:

Þetta er eins og bara með blejurnar. Við vissum ekki fyrr en barnið var orðið fjögurra ára að við ættum rétt á niðurgreiðslu á því frá þriggja ára aldri því að okkur var ekki sagt af því hér, það var bara þegar við fórum á Greiningarstöðina, þá vorum við spurð já þið fáið niðurgreiddar blejgur, haaa.

Það að vera í samskiptum við aðra foreldra hjálpaði öllum foreldrunum óháð því hvor þeir ættu börn með nákvæmlega sömu skerðinguna eða ekki. Með því að hitta aðra foreldra fengu þeir gagnlegar upplýsingar sem nýttust þeim á einn hátt eða annan. Þetta átti sérstaklega vel við um þá foreldra sem áttu börnin með sjaldgæfar skerðingar og áttu ekki kost á að ganga í foreldrafélag tengt skerðingu barns þeirra. Móðir barnsins með SMA sagði:

Það sem gagnaðist okkur mest var samband við aðrar fjölskyldur, sem hafa reynsluna og þær hjálpuðu okkur langmest, við lærðum eiginlega allt af þeim.

Hún hélt áfram og sagði:

Þú veist maður hefur þurft að fara svo margar leiðir í öllu og við höfum fengið rosa góð ráð frá foreldrum, lækarnir segja meira að segja að tala við foreldrana þeir vita best, þeir eru algjörir sérfræðingar. Þannig að við vorum mjög heppin með það, algjörlega.

Sumar mæðurnar leituðu einnig til foreldrafélaga fatlaðra barna eftir upplýsingum og stuðningi. Móðir barnsins sem fæddist með Downs heilkenni tók þannig bæði þátt í starfi Þroskahjálpar og „Downsfélaginu“ og sagðist hafa haft gott af því þar hafi hún kynnst fleiri foreldrum sem miðluðu af reynslu sinni og deildu með henni hjálplegum upplýsingum:

Þannig að þú veist mestu upplýsingarnar voru frá öðrum foreldrum, það er aðalega aðrir foreldrar sem eru búnir að fara í gegnum þetta því þetta blasir ekkert við manni sko, það er enginn sem segir heyrðu þú skalt hérna sækja um þetta eða hitt eða. Það eru aðrir foreldrar.

Önnur móðir benti á að það að taka þátt í starfi foreldrafélaga væri mikil vinna og að þeim væri yfirleitt stjórnað í gegnum sjálfboðavinnu. Þess vegna væri mjög misjafnt hversu öflugt starfið væri og hversu mikinn þátt hún tæki í því.

Það hafa allir nóg með sitt, það að eiga fatlað barn er alveg auka fimmtíu prósent vinna en hérna þú veist ef það er eitthvað fyrirlestrar eða einhverjar uppákomur í gangi þá höfum við farið.

Þrátt fyrir að hún væri ekki reglulegur þátttakandi í starfi foreldrafélagsins fannst henni verulega gott að vita af þessari starfsemi og fólki sem hún treysti og fannst visst öryggi að hafa það í seilingarfjarlægð ef þörf væri á. Móðir sem átti barn með sjaldgæfari fötlun fór á foreldrafund hjá félaginu Einstökum börnum en fannst það ekki henta sér enda eiga félagsmenn börn með mjög mismunandi skerðingar og því kannski erfitt að koma til móts við þarfir allra foreldranna t.d. þegar umræðuefni funda eru ákveðin. Hún lét sér því nægja að sækja námskeið sem foreldrafélagið bauð upp á en sótti ekki á foreldrafundi.

Þær tvær mæður sem bjuggu úti á landi höfðu ekki foreldrafélög til að ganga í. Önnur þeirra sagði:

Ég fylgist reglulega með þarna inná einhverfa.is, svo er ég í einhverjum þrem mismunandi spjallhópum varðandi svona raskanir á facebook, það er ofboðslega þægilegt, þar get ég fengið ráð frá öðrum foreldrum og ég veitt ráð.

Hin móðirin sagði frá því að nokkrir foreldrar úr sínu bæjarfélagi hafi tekið sig til og stofnað með sér sérstakan hóp sem hún sagði að hefði nýst henni vel. Ástæða þess að þau stofnuðu sinn eigin hóp var sú að þau gátu lítið nýtt sér þá fræðslu og spjallhópa sem voru í boði hjá félögunum fyrir sunnan sökum fjarlægðar. Starfsemi foreldrafélaganna fór mikið til fram á virkum kvöldum. Foreldrahópurinn var stofnaður með það að marki að foreldrar fatlaðra barna gætu hist á jafningjagrundvelli og deilt reynslu sinni með hvert öðru. Á þessum fundum fékk móðirin meðal annars upplýsingar sem vörðuðu réttindi hennar og barnsins hennar sem sveitarfélagið hafði látið undir höfuð leggjast að koma á framfæri við hana.

Aðeins ein móðirin nýtti sér jafningjafræðslu NPA miðstöðvarinnar til upplýsingaöflunar. Hún sagði:

Svo er ég í miklum samskiptum við fatlað fólk, bara fullorðið fatlað fólk sem hefur reynsluna og það hefur hjálpað mér rosalega mikið, því það getur sagt mér svolítið, því barnið talar ekki hvernig var fyrir þau þegar þau voru í skóla, hvað skipti þau máli.

Þessi móðir hefur nýtt sér þá þekkingu og þjónustu sem er í boði á NPA miðstöðinni og finnst jafningjafræðsla afar nytsamleg.

Mér finnst hún alveg ógeðslega flott tæki, maður vill vita ok, við erum ekki ein það er rosalega gott og við höfum gert það á jafningjafundum uppí miðstöð og getum svona miðlað af reynslu okkar við hvert annað en líka lært svolítið af hvert öðru og nýtt okkur það og eft okkur.

Í þessu samstarfi hefur hún eflst sem foreldri fatlaðs barns með því að fá ómetanlegar upplýsingar um það hvernig er að vera fatlaður.

5.5 Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Aðspurðar um upplýsingar og fræðslu sem þær hefðu fengið frá kerfinu nefndu mæðurnar oftast Greiningar og ráðgjafarstöð ríkisins (hér eftir nefnd Greiningarstöðin) og þær upplýsingar, þjónustu og stuðning sem þær hefðu fengið þaðan en það var helst í samskiptum

við Greiningarstöðina sem foreldrarnir þurftu ekki að hafa frumkvæði að því að biðja um upplýsingar.

Í tilviki foreldranna sem áttu barn með Downs heilkenni var hringt í þau af starfsmanni Greiningarstöðvarinnar og fjölskyldan boðuð í viðtal. Tvö barnanna voru greind á Greiningarstöðinni og hófust samskipti foreldranna við sérfræðinga þar strax í kjölfarið, Samskipti foreldra barnsins með hrörnunarsjúkdóminn við Greiningarstöðina hófust tiltölulega fljótt eftir að greining varð ljós en þangað var þeim vísað af taugalækni barnsins. Barnataugalæknir sendi einnig beiðni um eftirfylgd Greiningarstöðvarinnar í tilviki barnsins með óþekkta litningagallann. Það gerði hann þegar barnið var rúmlega hálfis árs og stendur eftirfyldgin enn. Í tilviki barnsins með CP hófst eftirfyldgin þegar það er um nokkurra mánaða, í kjölfar þess að sjúkraþjálfari á Landsspítalanum óskar eftir því.

5.5.1 Tengiliður

Foreldrum allra barnanna nema eins var úthlutaður sérstakur tengiliður sem var í forsvari fyrir það teymi sem stofnað var í kringum alla þjónustu við barnið og var einskona brú á milli foreldranna og sérfræðinga Greiningarstöðvarinnar. Tengiliðurinn gegndi einnig því hlutverki að veita foreldrunum upplýsingar en algengt var að foreldrarnir leituðu fyrst til hans þegar spurningar vöknudu. Þessar upplýsingar voru af margs konar tagi t.d. nýjar uppgötvarnir um skerðinguna, þjálfunaraðferðir, þjónusta í boði, réttindi og um þau foreldranámskeið sem Greiningarstöðin bauð uppá. Foreldrar barnsins með Downs heilkenni voru einu foreldrarnir sem ekki höfðu fengið tengilið en ástæða þess er sú að á þeim tíma sem þau hófu samskipti sín við Greiningarstöðina var ekki byrjuð að vinna eftir hugmyndafræðinni um fjölskyldumiðaða þjónustu og því þekktust tengiliðar ekki.

Almennt voru foreldrarnir mjög sáttir með þetta fyrirkomulag. Þeir hittu tengilið sinn misreglulega en voru flestir ánægðir með hversu vel tengiliðurinn fylgdi þeim eftir og að þeir gætu ávallt leitað til hans, hver svo sem ástæðan væri. Yfirleitt hringdu mæðurnar í tengiliðinn ef þær vantaði svör en einnig var auðvelt að senda honum tölvupóst og fá viðtalstíma hjá honum. Einnig voru reglulega haldnir teymisfundir þar sem hægt var að spyrja sérfræðinga Greiningarstöðvarinnar spurninga sem og aðra sérfræðinga utan úr bæ. Síðast en ekki síst var tengiliður flestra fjölskyldnanna reglulega í sambandi við þau af fyrra bragði. Ein móðirin sagði:

Við fengum alveg frábæra þjónustu og alveg fram að grunnskólaaldrinum þá eru þau að standa sig ofsalega vel, tengillinn var hringjandi reglulega að athuga hvernig gengi hvort þau gætu gert eitthvað fyrir okkur og þau stóðu sig alveg frábærlega.

Önnur móðir sagði:

Ég hringi í hana með bara minnstu smáatriði sem mig vantar einhverjar upplýsingar um hvar ég get leitað eða hvernig ég get snúið mér í þessu og hún endar alltaf símtalið á hringdu oftast heldur en sjaldnar, þú veist hún er mjög hjálpsöm og hefur alveg veit ég farið lengra en hún á að gera í að aðstoða okkur.

Samskiptin við tengiliðina voru mest fyrstu árin þegar þörfin fyrir upplýsingar og aðstoð var hvað mest en fóru svo minnkandi með árunum.

Við erum ekki í eins miklu sambandi við hana og áður enda siglum við eiginlega lygnan sjó núna. Ég myndi samt ekki hika við að hafa samband við hana ef eitthvað kæmi upp. Ég treysti þeim voða vel þarna á Greiningarstöðinni og þau hafa alltaf gefið mér eins nákvæmar og greinargóðar upplýsingar og þau hafa tök á held ég.

Mæðurnar utan að landi voru einnig ánægðar með aðgengi þeirra að starfsfólki greiningarstöðvarinnar en auk þess að hafa tengiliðinn gátu þær alltaf sent læknum póst ef eitthvað var og hann lét þau (foreldrana) vita þegar hann átti leið út á land þar sem þau búa. Þrátt fyrir að almenn ánægja væri með þessa fjölskyldumiðuðu þjónustu og að vera úthlutað tengilið þá fannst móður barnsins með hrörnunarsjúkdóminn sú þjónusta ekki vera nægilega markviss:

Sko ég hef oft hugsað þetta einmitt að hérna það er svo erfitt þú veist að fá upplýsingar og maður er svolítið sendur heim og maður er svo lost, maður er svo týndur og hérna svo fær maður smá þarna og smá þarna og allt í einu kemur einhver „ó voruði ekki búin að vita af þessu?“ Ég hef oft hugsað þetta, mér finnst einhvernvegin að það ætti bara að vera ég veit ekki hvort það væri skaffað af Greiningarstöð eða spítalanum eða bara einhverjum úti í samfélaginu en einhver hálfgerður upplýsingastjóri.

Annarri móður (CP) fannst hún hafa: „svolítið mikið misst sambandið við Greiningarstöðina, við skiptum um tengilið og það var öðruvísi með fyrri tengiliðinn, einhvernvegin í miklu meiri samskiptum við hana“.

Auk þess að veita foreldrunum upplýsingar var eitt af þeim hlutverkum sem tengiliðurinn gegndi að halda teymisfund eftir greininguna með aðstandendum. Þessi fræðsla var þeim foreldrum sem hana fengu afar mikilvæg því algengt er að aðstandendur hafi ekki nógu góðan skilning á aðstæðum eða eins og ein móðirin orðaði það:

Meira að segja okkar nánasta fólk það hefur ekki hugmynd um hvernig dagurinn er hjá okkur eða hvað við erum að ganga í gegnum.

Og önnur sagði:

Sumir hreinlega gera lítið úr því að það sé eitthvað erfitt að eiga það, barnið er svo ljúft í skapi og gott, þetta er ekkert vandamál og allt svoléiðis, sem betur fer er það það ekki en þetta er ekkert auðvelt og fólk hefur voða lítinn skilning á mörgu sko.

Í lok greiningarferlisins hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins stóð tveimur mæðranna til boða að bjóða sínum nánustu á fjölskyldufund þar sem veittar voru upplýsingar um þá skerðingu sem barnið hafði greinst með, hvað það þýddi fyrir fjölskylduna og fólki gefið tækifæri til þess að spyrja um þá hluti sem þeim lá á hjarta. Báðar mæðurnar þáðu þetta boð og fóru á fundina með miklar væntingar en ólíkar útkomur. Reynsla annarar móðurinnar af fundinum var afar jákvæð en hún sagði:

Tengiliðurinn okkar sá um að halda teymisfund eftir greininguna með öllum aðstandendum, þú veist foreldrum mínum og öllum hinum sem eru að vinna í kringum barnið. Það var rosa gott.

Í kjölfar fundarins átti fjölskyldan auðveldara með að skilja hegðun barns hennar og það hafi létt á henni því fram að þeim tíma hafi mikil orka farið í að útskýra fyrir fólki og oft og tíðum hafi henni liðið eins og fólk væri að dæma hana og kenna slæmu uppeldi hennar um það hvernig barnið hegðaði sér.

Í tilviki hinnar móðurinnar skilaði fræðsla til aðstandenda og vina litlum árangri:

Það var haldinn fundur og öllum boðið sko, öllum sem við vildum bjóða, við buðum öllum vinum og ættingjum og hérna ég held það hafi verið um 50 manns sem mættu sko. Mamma talaði mikið um að þetta væri sko fólkið sem að ætlaði að hjálpa eða þú veist sko því það var talað um það á fundinum að við þyrftum á hjálp að halda hjá okkar nánustu og allt svoléiðis en ég held það hafi verið fæstir á þessum fundi sem létu sjá sig eftir það og jafnvel sumir sem að bara hurfu úr lífi okkar.

Öll börnin eru komin á grunnskólaaldur og þó að eftirfylgd Greiningarstöðvarinnar sé tæknilega séð hætt töluðu mæðurnar um að þær gætu enn alltaf enn haft samband þangað ef þær hefðu einhverjar spurningar eða eins og ein sagði:

Þó að við förum ekkert þangað þá er teymisstjórinn okkar þar, ég má ennþá hafa samband við hana ef eitthvað er og þá svona gerir hún í rauninni ekkert í því en leiðbeinir mér hvert ég á að fara.

Í samhengi við þá jákvæðu reynslu sem mæðurnar höfðu af samskiptum við tengilið á Greiningarstöðvarinnar velti ein móðirin því upp að jafnvel væri gott að fá alhliða tengilið sem annaðist mál fjölskyldunnar. Það myndi minnka álagið mikið á þeim foreldrunum. Hún vissi þó ekki hver ætti að veita slíka þjónustu.

Já sem heldur utan um bara málin þín, bara frá a til ö, þú veist þannig að maður geti bara verið með allt sitt af því að maður er með úr svo ógeðslega mörgum áttum og þú veist það er svo margt sem þarf að gera þú veist og þetta er svo ógeðslega flókið, ég er alltaf bara ójá ég þarf að panta þetta og þetta er bara eins og að reka fyrirtæki og hérna passa uppá allar umsóknir passa uppá að muna að senda fyrir umönnunarbætur og þú veist það þarf að viðhalda öllu svona og fá ný læknisvottorð og maður er bara orðin. Ég bara anna þessu varla sjálf.

5.5.2 Námskeið

Aðeins ein móðirin talaði um þau ýmsu námskeið sem Greiningarstöðinn býður upp á þar sem hægt er að fræðast um ákveðnar skerðingar sem og þá þjónustu sem í boði er innan Greiningarstöðvarinnar og hjá sveitarfélögum. Hún sagði:

Mér finnst fáránlegt hversu dýrt er á námskeiðin hjá þeim. Það er ekki fyrir alla að borga þetta, hvað þá ef báðir foreldrar ætla. Þetta er starfsfólk ríkisins og mér finnst að þau ættu þá að fræða almenning, án endurgjalds. Ég hef kannski farið á 1-2 námskeið hjá þeim. Svo hef ég fundið úr þessu sjálf.

5.6 Félagsþjónusta sveitarfélaga

Eins og fram hefur komið eru málefni fatlaðs fólks á borði sveitarfélaganna. Ein móðirin lýsti því hvernig henni fannst stundum eins og minni upplýsingar en meiri væru gefnar upp um réttindi þeirra varðandi þjónustu og aðstoð. Sjaldnast var komið til þeirra af fyrra bragði og lítið utanumhald væri um þeirra mál. Hún talaði um að hún þyrfti oft að leita sjálf eftir upplýsingum um lögbundna þjónustu og að viðmótið væri stundum þannig að það væri eins og verið væri að gera henni greiða með því að veita hana í stað þess að beðist væri afsökunar á að hafa ekki veitt hana fyrr.

Fólk er ekkert að gefa of mikið upp, maður allt í einu heyrir frá einhverjum öðrum heyrðu ég þú veist er að fá þetta maður alveg ó já, það er ekkert verið að gefa of mikið það er eins og einhverjir séu alltaf á hálfgerðum prósentum hjá einhverjum við að spara, nei maður veit það ekki.

Fleiri mæður deildu svipaðri reynslu og upplifðu að í samskiptum við félagsþjónustu sveitarfélaganna þyrftu þær að vera vel upplýstar og þekkja rétt sinn því nánast engar upplýsingar skiluðu sér áreynslulaust þaðan til þeirra þrátt fyrir að í lögum segi að þannig eigi það að vera. Þær sögðu að enginn væri til staðar sem segði þeim að sækja um þetta eða hitt og að það væri oft erfitt að átta sig á kerfinu og hvernig það virkar sem á endanum kæmi verst niður á barninu:

Allskonar svona fáránlegir hlutir sem að allir nenna kannski ekki að standa í og þá bitnar það bara á barninu sem er náttúrulega bara fáránlegt.

Mæðurnar lýstu samskiptum sínum við félagsþjónustu sveitarfélaganna sem ákveðnum vonbrigðum í samanburði við samskipti sín við fagfólk á Greiningarstöðinni. Þær sögðu að yfirleitt fengju þær allar þær upplýsingar um réttindi barna sinna og fjölskyldunnar frá Greiningarstöðinni og stundum hafi þær verið svo lánsamar að tengiliður þeirra þar hafi aðstoðað þær við að sækja réttindin til sveitarfélagsins.

Ein móðirin leitaði mikið til félagsþjónustu sveitarfélagsins fyrst eftir að barnið greindist. Hún hefur þó dregið verulega úr því vegna þess hversu erfið samskiptin voru við starfsfólk þar sem virtist ekki alltaf hafa réttar upplýsingar undir höndum um þá lögboðnu þjónustu sem þau ættu að veita.

Það var hérna ein sem starfaði sem við kvörtuðum undan tvisvar sko af því að hún gleymdi að boða hinn og þennan á fund og það varð svo bara ekkert úr því og ég sendi semsagt hennar yfirmanni bréf og bæjarstjóranum og ég skrifaði bara vitiði það er bara nógu stór frumskógur að eignast fatlað barn þannig að ég þurfi ekki að setja mig inní allar reglur og greinargerðir sem til eru. Mér finnst bara að þessi starfsmaður sem sér um málefni fatlaðra barna eigi bara að hafa pakka, bara tveggja ára fara í þennan pakka svo fleiri eftir sem þau eldast, það eiga bara að vera svona pakkar sem maður fær afhent og þá veit maður.

Mæðurnar voru sammála um að upplifun þeirra af samskiptum við félagsþjónustu sveitarfélaganna væri eflaust betri ef þær hefðu ákveðinn tengilið þar sem færi með öll þeirra

mál, rétt eins og hjá Greiningarstöðinni. Þannig yrðu öll samskipti örugglega auðveldari því þær vissu þá betur til hvers þær ættu að leita þegar þær vantaði ákveðnar upplýsingar.

6 Þegar barnið eldist

Eins og svo algengt er þá breytast þarfir fólks með tíma og aðstæðum og sama á auðvitað við um upplýsingaþarfir foreldra fatlaðra barna.

6.1 Mismunandi þarfir fyrir upplýsingar

Svo virðist sem þarfir mæðra þeirra barna sem voru með sjaldgæfar eða óþekktar skerðingar varðandi upplýsingar viðkomandi skerðingar barnanna þeirra vera meira en hinna mæðranna. Ástæða þess er ef til vill sú að t.d. í tilfalli barnsins með óþekktu litningagallann bættust nýjar greiningar við eftir því sem tíminn leið:

Þetta er búið að vera að koma smátt og smátt í ljós, það er alltaf að bætast við, greiningarnar, bara í gegnum árin hefur það verið þannig en það veit engin sko og svo er það að koma núna eftir að hún stækkar sko þá vantar manni eiginlega að vita meira.

Þarna á hún við að ekki einungis skorti hana þekkingu á skerðingunum, sem slíkum, heldur sé barnið að komast á unglingsaldur með öllum þeim líkamlegum og andlegum breytingum sem fylgja honum. Erfitt geti því kannski verið að átta sig á því hvort og hvernig skerðingarnar og þær breytingar sem fylgja þessum aldri geti haft áhrif hver á annað. Hún sagði þetta vissulega flókið þar sem oft gæti verið erfitt að segja til um hvað eru breytingar tengdar kynþroska og hvað megi tengja við skerðingar.

Í tilfellum þessara tveggja fjölskyldna hefur það jafnvel aukist, með árunum, að þau þurfi að bera sig eftir upplýsingum eða að þau séu fyrri til að finna upplýsingar sem geti nýst þeim. Eitthvað sem þau vonuðu að breyttist eftir því sem sérfræðingar lærðu að þekkja barnið þeirra betur og einnig töldu þeir að þetta að ætti að vera í höndum þjónustuveitenda.

Algjörlega allar ákvarðanir er eitthvað sem kemur frá okkur. Við erum svolítið á undan í öllu. Við erum að ryðja brautina í svo mörgu þannig að þau eru bara að læra á meðan einmitt.

Þetta á við um fjölskylduna þar sem barnið er með óþekktan litningagalla. Móðirin sagðist gera sér grein fyrir að það væri almennt erfitt að afla upplýsinga um það sem er nánast óþekkt

en hinsvegar hafi hún vonast til þess að þeir sérfræðingar sem störfuðu náíð með þeim hefðu meira frumkvæði að upplýsingaleitinni og myndu miðla henni áfram. Hún þurfi enn oft að hafa frumkvæðið og sjá um að miðla upplýsingum sem hún sjálf hefur fundið. Svipaða sögu hafði móðir barnsins með SMA að segja. Hún sagði fjölskylduna oft hafa labbað á vegg, sérstaklega innan sveitarfélagsins, í tengslum við þá þjónustu sem þau þörfnuðust eða töldu sig eiga rétt á. Það hafi tekið mjög mikið á, verið erfitt en það sem hafi bjargað þeim hafi verið gott samstarf innan teymisins sem var stofnað í kringum þau á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Þar sé fólk ávallt tilbúið að aðstoða þau en hafi oftast en ekki það mikið á sinni könnu að það gefst ekki mikill tími til þess. Ástæða þess að illa gangi að fá fram því sem þau eiga rétt á t.d. varðandi þjónustu heim þá segir móðirin að hún sé líklega sú að það sé ekkert pláss fyrir barnið innan kerfisins. Það passi ekki í fyrirframgefið box og því þurfi að sníða alla þjónustu hálfpartinn uppá nýtt og gera hana einstaklingsmiðaðri sem sé enn þungt í vöfum innan sveitarfélagsins. Þau hjónin hafa því haft frumkvæði af því að leita upplýsinga á netinu um önnur börn og fullorðna með sömu skerðingu og hvernig lífi þau lifðu, hvaða hjálpartæki þau styðjast við, hvaða þjónustu þau fá inn á heimilið, eru þau í venjulegum skóla, hvaða frístundastarf býðst þeim, hvernig þróast skerðingin o.s.frv..

Við fundum þú veist þannig fundum við leiðir til þess að hjálpa barninu. Við fundum spjöll annarsstaðar, sérstaklega í Bandaríkjunum, fundum upplýsingar sem við förum svo með inná spítalann, það er hægt að gera eitthvað fyrir það.

Móðir barnsins með óþekkta litningagallann talaði um að þörf þeirra foreldranna fyrir upplýsingar um umönnun og uppeldi barnsins hafi breyst eftir því sem það eltist og fleiri skerðingar komu í ljós.

Barnið hefur nú sérhæfðari þarfir sko þannig að maður verður að reyna að finna leiðir, hugsa lausnamiðað en það eru ekki allir tilbúnir í það.

Þarna á hún við að þar sem barnið sé með sjaldgjæfa skerðingu og tiltölulega lítil þekking hér á landi á henni að þá hafi þau þurft að vera í því hlutverki að ryðja brautina og að þjónustuaðilar séu í raun að læra á sama tíma og þau sjálf. Þau séu því verulega þakklát því fólki sem hefur áhuga á því að kynna sér málin, hugsar lausnamiðað og hafi oft frumkvæðið að því að leita að nýjustu upplýsingum varðandi skerðinguna. Hún vildi að gert yrði sérstakt teymi eða hópur í kringum börn með Downs heilkennið þar sem það væru vissir hlutir sem væru sameiginlegir með öllum með Downs og aðrir hlutir sem væri mikilvægt að fylgjast

reglulega með til þess að velferð einstaklingsins væri borgið, þar átti hún t.d. við starfssemi skjaldkirtilsins.

Þú veist það þarf að fylgjast með en það er enginn sem passar uppá að það sé gert og þar sem ég er ennþá þökkalega þenkjandi að þá get ég gert það þú veist en það eru ekkert allir sem að kannski þæla í þessu.

Þegar ég spurði viðmælendur mína úti samskipti þeirra við lækna og aðra sérfræðinga, utan Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins kom fram að misjafnt var hversu mikið þeir voru í samskiptum við þá. Ekki áttu öll börnin við mikla líkamlega kvilla að etja svo eðlilega áttu foreldrar þeirra í minni samskiptum við lækna en þeir sem áttu börn með skerðingar sem höfðu áhrif á líkamann.

Læknirinn okkar var mjög dugleg að svona aðstoða okkur og segja okkur þið verðið að sækja um þarna umönnunarbætur og eitthvað svoleiðis sko.

Önnur sagði að eðlilega væru samskipti hennar við lækna mest þegar eitthvað amaði að, ef svo er hægt að segja, þó hún vildi gjarnan vera í reglulegra sambandi við þá.

Það sem að ég hef oft verið þínu spæld úti svona er að kannski er vinnuumhverfið hér ekkert gott og lækarnir hafa greinilega engan tíma og sýna kannski lítinn áhuga á að kynna sér málin.

Önnur sagði.

Ég vissi aldrei neitt hver var í hans teymi og ég veit það ekki einu sinni ennþá ég veit bara að það er þessi taugalæknar og svo er einhver hjúkrunarfræðingur sem er (já) en en það hefur verið mjög lítið svona utanumhald finnst mér og hann hefur aldrei verið að fara svona fast að hitta lækninn sinn (nei) aldrei sko þannig að þú veist þeir hafa eiginlega ekkert tíma.

Í hennar tilfelli er um sjaldgjæfan sjúkdóm að ræða og var greinilegt á henni að hún vildi vera í meiri tengslum við lækna. Henni fannst þau svolítið afskipt.

Það er svo auðvelt að finna bara, já athugum hvort það sé verið að gera eitthvað en þeir voru ekkert að því. Við þurftum að gera það og það eru ekkert margir sem fara í það.

6.2 Breytt upplýsingaleit

Rétt eins og þörf foreldranna fyrir upplýsingar var misjöfn þeirra á milli og eftir tíma og aðstæðum þá var misjafnt hvar foreldrarnir leituðu þessara upplýsinga. Eðli þeirra upplýsinga sem þeir leituðu eftir réði því oft hvar leitinn hófst. Viðmælendur mínir eiga það flestir sameiginlegt að leita ekki alltaf langt yfir skammt þegar þörf er á upplýsingum. Lang algengast að foreldrarnir treystu fyrst og fremst á sig sjálf hvað leitina varðar. Þeir byrjuðu oft að leita en leituðu síðar eftir utanaðkomandi aðstoð ef leitinn bar ekki árangur eða ef upplýsingar voru illskiljanlegar. Ef þeir þyrfti að leita til utanaðkomandi aðila þá. Töluðu viðmælendur mínir um að þeir myndu helst kjósa að leita til ættingja, vina og kunningja, með þekkingu á málefnum fatlaðra. Það var hinsvegar ekki um auðugan garð að gresja í þeim efnunum.

Já ég er mikið meira í þessu sjálf, maður er svona hey já ok ég prófa að googla þetta en hérna en auðvitað svona ef það er eitthvað meira þá hef ég samband við lækinn okkar en já iðulega áður en ég hef samband við hann eða teymisstjórn okkar þá er ég búin að við að mér upplýsingum á netinu til þess kannski vita hverju ég er að sækjast eftir, og hverju ég gæti átt rétt á og svona.

Þessi tilvitnun lýsir því vel hvernig foreldrar treysta mest á sjálfa sig áður en leitað er til annarra. Jafnvel þó ætlunin sé að fá upplýsingar hjá teymi barnsins þá vill foreldrið hafa einhverja grunnþekkingu svo það geti tekið vel upplýsta ákvörðun, ef þess gerist þörf, og jafnvel spyrja betur út í ákveðna þætti.

6.3 Viðhorfatengd fræðsla

Allar mæðurnar töldu að þörf væri fyrir aukna fræðslu um skerðingar til almennings. Á einhverjum tímapunkti höfðu þær upplifað þekkingarleysi, þeirra sem næst þeim standa, á skerðingu barns þeirra og þeim áhrifum sem hún hefur á líf þess og fjölskyldunnar. Þeim fannst fjölskyldan oft afskipt og fólk ekki hafa frumkvæði af því að kynna sér þeirra aðstæður. Ein móðirin sagðist ekki halda að afskiptaleysi stafaði af neikvæðum viðhorfum gagnvart fötluðum börnum heldur væri um vanþekkingu að ræða og það að fólk veit ekki hvernig það á að bera sig að í samskiptum við fjölskylduna.

Það eru allir jákvæðir sko, mér finnst stundum svolítið sárt sko hvað það eru fáir sem spyrja um barnið sko í fjölskyldunni en jú það er ákveðinn hluti sem spyr alltaf um hann og vill fá að vita hvernig gengur og svona.

Það getur verið snúið fyrir foreldrana sjálfa að sjá um það að upplýsa fjölskylduna um stöðu sína en það er oft tilfellið.

Þú veist ég náttúrulega kannski fræði mest eins og bara foreldrana okkar sko, þú veist ég reyni að útskýra fyrir þeim sko.

Hún minntist einnig á að þekkingarleysi fólks kæmi oft fram í neikvæðum viðhorfum þess og fordómum og taldi að hægt væri að vinna gegn því með því að uppfræða almenning. Önnur móðir talaði um viðhorf almennings og að það þyrfti að gera enn betur í að fræða hann um líf fatlaðs fólks.

Þrátt fyrir aukna fræðslu og fólk virðist alltaf vera svo jákvætt en svo er það það ekki, ekki þegar kemur að því.

Hún vill meina að jákvæð viðhorf fólks séu oft meira í orði en á borði og þegar á reyni komi það í ljós. Í því samhengi nefndi hún að á meðan barnið var yngra og „meðfærilegra“ ef svo má segja þá hafi þau fjölskyldan ávallt verið með í plönnum stórfjölskyldunnar en eftir því sem árin hafa liðið, barnið elst og hegðun þess breyst þá sé þeim sífellt sjaldnar boðið þegar fjölskyldan hittist t.d. í barnaafmælum.

Það kom örugglega einu sinni fyrir að barnið höndlaði ekki aðstæðurnar, grét mikið og var alveg ómögulegt. Ég sá alveg á fólkinu að það vissi ekkert hvernig það átti að haga sér í kringum það. Við förum auðvitað bara heim og ég var alveg miður mín. Næst þegar okkur var boðið þá afþakkaði ég bara, ég vildi ekki lenda í þessu aftur. Svo var okkur ekki boðið lengi á eftir í neitt svona. Ég veit alveg í dag að ég hefði þurft að undirbúa barnið betur, búa til félagsfærnisögu og kannski segja fjölskyldunni hvað gæti gerst en ég hafði bara ekki hugmynd um það þarna.

Eins og hún segir þá færir hún öðruvísi að í dag en jafnframt sagði hún að henni hafi sárnað afskiptaleysi fjölskyldunnar. Það hefði örugglega hjálpað þeim mikið ef allir hefðu verið búnir að fá einhverskonar fræðslu um barnið og skerðingu þess en það sé auðvitað ekki hægt að neyða fólk í slíkt og eins sagði hún að kannski hefði hún sjálf átt að leggja sig betur fram við að upplýsa sitt nánasta fólk. Annar viðmælandi minn benti einnig á vanþekkingu og viðhorf fólks.

Það sem að sko maður sér bara svona á sinni eigin fjölskyldu það er svo ótrúlega erfitt að hérna fatlað fólk er litið svolítið annars flokks, það er eins og það skipti ekki máli þó það komist kannski ekki með. Þú veist við höfum lent í því bara í fjölskyldunni að vera að plana eitthvað að gera saman en á endanum komumst við ekki því það er ekki aðgengi fyrir barnið. Það er bara ekkert hugsað út í það og öllum eiginlega sama.

6.4 Tómstundir og afþreying

Áhersla flestra foreldranna og þörf fyrir upplýsingar breyttust með tímanum. Þegar frá leið greiningunni og fjölskyldulífið varð orðið nokkuð hefðbundið fór upplýsingaþörf þeirra frekar að snúast að skólamállum, tómstundaráræðum, félagsskap barna þeirra, búsetu- og atvinnutækifærum o.fl. í stað þess að snúa að skerðingunni sjálfri. Þetta átti þó ekki, í eins miklum mæli, við um foreldra barnanna með sjaldgæfu skerðingarnar eins og ég mun koma inná síðar.

Framboð tómstundatilboða fyrir fötluð börn er ekki mikið. Því var ein móðirin afar sár þegar hún sá á facebook síðu foreldrafélagsins að reiðnámskeið hefði verið haldið fyrir börn með sömu skerðingu og hennar og auglýsing þar að lútandi hafði farið fram hjá henni.

Ég var svolítið ósátt í vor þegar það var haldið reiðnámskeið fyrir svona krakka en hann fékk ekki að vera með og mér var ekki boðið þetta og ég sá það bara á facebook, ég bara afhverju fékk hann ekki að vera með, þú veist það sagði mér enginn frá þessu og ég vissi ekkert af þessu svo var sagt, þú verður bara að fylgjast með heimasíðunni en þetta var ekkert þar. Já en ég var svolítið ósátt við það, fannst vanta þarna, fannst vanta bakland sko.

Sökum þess hversu lítið framboð er á tómstundatilboðum sem eru sérstaklega sniðin fyrir börn með ákveðnar skerðingar var móðirin afar sár yfir að hafa misst af tómstundatilboði sem þessu Í tilvikum sem þessum hefði hún viljað fá tölvupóst frá félaginu svo hún hefði allavega haft tækifæri til að sækja um, sök sér þó barnið hefði ekki komist að þá.

Einn viðmælandi minn sagðist allajafna fá góðar upplýsingar frá öðrum foreldrum varðandi ýmiskonar þjónustu sem væri í boði fyrir barnið. Kennari barnsins í Klettaskóla væri oft með puttann á púlsinum og léti þau foreldrana vita ef hún frétti af námskeiðum sem gæti hentað barninu. Það væri einnig mjög þægilegt að þau foreldrarnir fengju fjölbreyttar kynningar á þjónustu og upplýsingar á bekkjarkvöldum í skólanum t.d. hafi komið þangað starfsmaður Íþróttafélags fatlaðra til að kynna starfsemi félagsins og námskeið

Tölvumiðstöðvar fatlaðra hafi líka verið eitt sinn. Hún sagði að sér þætti þetta fyrirkomulag sérstaklega gott.

6.5 Sjónarhóll

Ráðgjafarmiðstöðin Sjónarhóll kom upp í þremur viðtalanna. Kom í ljós að viðmælendur mínir höfðu reynt að nýta sér þá þjónustu, sem þar býðst, en ekki haft erindi sem erfiði.

Ég bara hringdi einu sinni í þá og ég var mjög ósátt við það hvernig þau tóku á móti mér eða þú veist. Ég leitaði semsagt til Sjónarhóls til þess að fá stuðning þar varðandi réttindi. Mér fannst á mér brotið og hérna þau bara voru búin að fara í þetta áður og ekkert eða eitthvað sko, já en ég var svolítið ósátt við það, fannst vanta þarna...fannst vanta bakland sko.

Önnur hafði einnig haft samband til að fá aðstoð við að komast í samband við aðra foreldra og jafnvel einhverskonar stuðningsnet.

Ja við hringdum einhverntíman og það kom ekkert út úr því. Þau vissu eiginlega ekki hvert þau ættu að senda okkur og á tímabili semsagt þá fórum vorum við leitandi, okkur langaði í eitthvað félag til að svona fá betri bakgrunn og meiri hjálp og þá hringdum við í Sjónarhól og þá voru þau ja ég veit það ekki ja þið eruð þarna úti á landi ja þið getið prófað að hringja í Sjálfsbjörg.

Ekki var búið að stofna Sjónarhól þegar elsta barnið fæddist en móðir þess nefndi Sjónarhól sem eitt af bjargráðunum sem hún myndi líklegast leita til í dag ef hún þyrfti aðstoð eða upplýsingar.

Já sko ef ég hefði labbað einhverstaðar á vegg og ekki þú veist komist þá hefði ég örugglega leitað þangað en maður hefur einhvernvegin bara, hingað til hefur þetta gengið ágætlega.

7 Niðurlag: samantekt og lærdómur

Í upphafi rannsóknar var lagt upp með þrjár rannsóknarspurningar. Þær voru: Hvernig upplýsinga leita foreldrar fatlaðra barna. Í öðru lagi; Hvert leita þeir upplýsinga og að síðustu; Hver er reynsla þeirra af upplýsingagjöf? Í niðurstöðum viðtalanna leitaðist ég við að svara þessum spurningum og hér á eftir mun ég draga þessar niðurstöður saman.

Mæðurnar voru sammála um að eftir að þær eignuðust börnin hafi þær verið óöruggar og ekki vitað hvert þær ættu að leita fyrir upplýsingar og almenna aðstoð við að takast á sínar breyttu aðstæður. Þær upplifðu að upplýsingagjöf sé ekki nægilega góð. Olli það oft auka álagi á fjölskylduna að þurfa að leita upplýsinganna á eigin spýtur.

7.1 Hvernig upplýsinga leituðu mæðurnar sex?

Í upphafi var þörf viðmælenda minna mest fyrir upplýsingar um skerðinguna og áhrif hennar á líf barnsins og fjölskyldunnar t.d. hvað tekur nú við, við hverju má búast, hvert á ég að snúa mér til að fá aðstoð. Ásamt því að leita eftir upplýsingum um afleiðingu skerðingarinnar þá leituðu mæðurnar mikið af læknisfræðilegum upplýsingum um skerðinguna þ.e. að upplýsingum tengdum orsökum hennar, einkennum og hugsanlegum bata eða lækningu. Þetta er í ætt við læknisfræðileg sjónarhorn á fötlun þar sem einblínt er á skerðinguna og áhrif hennar.

Eftir því sem tíminn leið breyttust þarfirmar mæðranna fyrir upplýsingar. Þær öðluðust meiri þekkingu á skerðingunni, vöndust aðstæðum sínum og lærðu að lifa með skerðingunni, lærðu inná kerfið sem þær voru í svo miklum samskiptum við, voru meðvitaðri um réttindi sín og höfðu byggt upp ákveðið tengslanet sem auðveldaði þeim að sækja upplýsingar. Minna bar á þörf fyrir upplýsingar af læknisfræðilegum toga og foreldrar hugsuðu meira um samfélagið og þátttöku barns síns í því þar á meðal er skólaganga, tómstundaframboð, félagsleg þjónusta og réttindi. Í kjölfarið minnkaði þörf foreldranna fyrir almennar upplýsingar til muna en að sama skapi höfðu þeir einnig öðlast talsverða reynslu í að leita sér upplýsinga og gerði það foreldrunum auðveldara um vik þegar þörfin kom upp.

Þarfir foreldranna fyrir upplýsingar voru einnig breytilegar eftir því um hvaða skerðingu var að ræða. Upplýsingaþarfir foreldrar þeirra barna sem voru með þekktar skerðingar minnkaði verulega á fyrstu árunum eftir greiningu barnsins. Þarfir þeirra foreldra

sem átta börn með óþekktar skerðingar eða sjaldgæfar héldust hinsvegar alltaf svipaðar. Ástæða þess er helst sú að erfitt var að finna upplýsingar.

Mæðurnar töluðu ekki bara um þeirra þörf fyrir upplýsingar heldur einnig þörfina á að upplýsa fjölskyldu og vini. Þær upplifðu það oft sem aukið álag að þurfa að útskýra aðstæður sínar fyrir fólki og þeim fannst þær jafnvel ekki fá nægilegan stuðning eða skilning í kjölfarið og kenndu þær fáfræði einna helst um þann skort.

7.2 Hvert leituðu mæðurnar upplýsinga?

Þegar mæðurnar leituðu upplýsinga á eigin spýtur nýttu þær internetið mest til leitarinnar. Einnig nýttu þær reynslu annarra foreldra mikið og fengu nytsamlegar upplýsingar frá þeim. Foreldrunum kynntust þær t.d. í gegnum foreldrafélög og þá þjónustu sem börnin þeirra voru að nýta. Þeir foreldrar sem átta heima úti á landi og átta ekki kost á að nýta sér foreldrafélögin fyrir sunnan stofnuðu hóp í sínu bæjarfélagi eða nýttu sér spjallrásir á internetinu og vefsíður til samskipta við aðra foreldra. Misjafnt var hversu mikinn þátt mæðurnar tóku í starfi foreldrafélaga en allar höfðu þær á einhverjum tímapunkti leitað til þeirra.

Fimm af mæðrunum sex var úthlutaður tengill hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sem þær fengu miklar upplýsingar frá og auðveldaði þeim upplýsingaleitina til muna. Með tenglinum höfðu þær ákveðna upplýsingaveitu sem þær höfðu ekki áður. Oftar en ekki hafði tengillinn frumkvæði af því að veita upplýsingarnar en þær höfðu einnig greiddan aðgang að honum í gegnum viðtalstíma, síma og tölvupóst ef þær vantaði upplýsingar umfram það.

Foreldrarnir notuðu internetið mikið til upplýsingaleitar enda var aðgangur að því yfirleitt auðveldur en allir gerðu sér grein fyrir því að ekki væri alltaf hægt að treysta 100% á þær. Eins gat verið erfitt að meta hvað voru góðar og hvað slæmar upplýsingar. Það var reynsla flestra foreldrana að þær upplýsingar sem þau fundu á netinu tengdar skerðingum barna þeirra voru yfirleitt neikvæðar. Þessar upplýsingar létu þeim líða illa og urðu til þess að sumar hættu að leita slíkra upplýsinga. Aðrir lærðu að sía neikvæðu upplýsingarnar frá þeim jákvæðu og nýttu sér þær síðarnefndu. Eftir því sem tíminn leið urðu mæðurnar betri í að meta gæði upplýsinga og notagildi þeirra, leit þeirra varð skipulagðari og þær nýttu sér ákveðnar síður til þess að leita upplýsinga og fylgjast með framþróun í meðhöndlun skerðingarinnar.

Mæðurnar leituðu einnig til þess sveitarfélags sem þær bjuggu. Þær gerðu þó ekki mikið af því þar sem þeim fannst það ekki bera nægilega góðan árangur miðað við það sem þær þurftu að leggja á sig fyrir upplýsingarnar.

7.3 Hver er reynsla mæðranna af upplýsingagjöf?

Reynsla mæðranna var misjöfn eftir því hvaðan upplýsingarnar komu. Almennu voru mæðurnar afar ánægðar með þá upplýsingagjöf sem þær fengu hjá Greiningar og ráðgjafarstöð ríkisins. Þar var stofnað teymi utan um hverja fjölskylda og henni úthlutaður sérstakur tengiliður. Hlutverk tengiliðsins var meðal annars að sjá um að veita fjölskyldunum upplýsingar en einnig höfðu þær gott aðgengi að tenglinum og upplifðu flestar mæðurnar að þær gætu hringt í tengilinn nánast hvenær sem var hefðu þær spurningar. Mæðurnar báru almennt mikið traust til starfsfólks Greiningarstöðvarinnar og voru mjög ánægðar með þjónustu þeirra. Þannig fundu foreldrarnir ákveðið skjól á Greiningarstöðinni. Það hjálpaði mikið að geta haft samband á einn stað. Eftirfylgdin frá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins minnkaði hinsvegar þegar flest barnanna komumst á grunnskólaaldurinn og foreldrarnir misstu tengslin við tengilið sinn þar. Hinsvegar virtist eftirfylgnin halda lengur áfram eftir því sem um flóknari eða óþekktari skerðingar var að ræða eins og var í tveimur tilvikanna. Mæðurnar töldu mikilvægt að geta verið í nánun og traustu sambandi við teymi/tengilið eða sérfræðinga sem þekkja barnið. Það geti haft mikið að segja hvað varðar velferð barnsins og fjölskyldu þess. og jafnframt geti það haft alvarlegar afleiðingar ef mikilvægar upplýsingar komast ekki til skila auk þess sem það getur aukið álag á foreldrana að vera sífellt að bera upplýsingar á milli aðila eða hafa áhyggjur af því að þær berist ekki skilmerkilega.

Upplýsingar frá öðrum foreldrum fannst mæðrunum mjög gagnlegar. Þær treystu þeim upplýsingum mjög vel og yfirleitt voru það bæði jákvæðari og praktískari upplýsingar en þær sem þær fengu frá heilbrigðiskerfinu eða fundu á netinu. Til þess að komast í samband við aðra foreldra nýttu mæðurnar sér það hversu lítið Ísland er og allir þekkja alla ef svo má segja. Einnig komust þær í samband við foreldara gegnum internetið en síðast en ekki síst starfsemi foreldrafélaga. Þrátt fyrir að hafa ekki allar verið virkir þátttakendur í starfi foreldrafélaga þá höfðu þær góða reynslu af starfi þeirra og fengu góðar upplýsingar þaðan bæði um skerðingar barna sinna, réttindi og þjónustu.

Mæðurnar höfðu mjög góða reynslu af upplýsingum af netinu. Þrátt fyrir að stundum væru þær ögn neikvæðar og einblína á læknisfræðilega þætti skerðinganna þá voru þær heilt yfir jákvæðar og hjálplegar. Helsti kostur þess að leita upplýsinga á netinu er sá að það er fljótlegt og auðvelt.

Félagsþjónustu sveitarfélaganna upplifðu mæðurnar ekki sem mjög hjálplega upplýsingaveitu. Þær sögðu að þar þyrftu þær alla jafna að leggja sig hvað mest fram um að fá upplýsingar. Félagþjónustan á samkvæmt lögum að upplýsa þjónustunotendur sína um

réttindi og þá þjónustu sem í boði er en upplifun mæðranna var sú að þeim lögum væri ekki framfylgt. Sama má segja um önnur lög sem vitnað var í hér að framan. Mæðrunum fannst erfitt að átta sig á hvað þau þýddu í raun og veru og hver réttindi barnsins og fjölskyldunnar væru. Að sama skapi fannst þeim kerfið allt þungt í vöfum og erfitt að gera sér grein fyrir hver ætti að framfylgja ákveðnum lögum og reglum. Enginn lagði sig fram um að kynna þeim hvernig best væri að rata um kerfið og hvernig þau ættu að haga sér innan þess.

7.4 Samanburður við aðrar rannsóknir, erlendar og innlendar.

Niðurstöður rannsóknar minnar eru í samræmi við þær innlendu og erlendu rannsóknir sem vitnað var í fyrr í ritgerðinni. Þarfir foreldra fyrir upplýsingar eru misjafnar eftir því hvaða skerðingu er um að ræða sem og á hvaða tímabili í lífinu þau leita upplýsinganna. Flestir hafa mesta þörf fyrir upplýsingar fyrst eftir greiningu barns síns og leita þær helst eftir upplýsingum um skerðingu barnsins, orsök skerðingarinnar og afleiðingar hennar. Þegar frá líður breytast þarfirnar á þá leið að foreldrar sækjast eftir því að vita meira um félagslega þætti og réttindi. Þarfir þeirra foreldra sem áttu börnin með sjaldgæfa skerðingu og óþekkta breyttust þó einna minnst. Foreldrum finnst gott að fá sinn eigin tengilið eða teymi sem sér um mál fjölskyldunnar og hægt er að leita til eftir því sem upplýsingaþarfirnar breytast. Hinsvegar treysta foreldrarnir mest á upplýsingar frá öðrum foreldrum sem hafa svipaða reynslu og þeir. Allar mæðurnar töluðu um að það vantaði frekari fræðslu til stórfjölskyldunnar og að ákveðins skilningsleysis gætti í garð þeirra. Fræðsla gæti mögulega haft í för með sér aukinn stuðning þeirra og þátttöku í lífi fjölskyldunnar sem yfirleitt var mjög lítil. Þær, tvær mæður, sem höfðu reynslu af slíkri fræðslu sögðu hana góða þó hún hafi haft lítil áhrif í lífi annarrar fjölskyldunnar.

7.5 Lærdómur

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að full þörf er á að upplýsingagjöf til foreldra fatlaðra barna verði gerð markvissari en hún er nú. Mikilvægt er að foreldrar hafi aðgengi að góðum upplýsingum strax og barn þeirra greinist. Upplýsingarnar þurfa að vera um skerðinguna en einnig um alla þá praktísku hluti sem foreldrar þurfa að vita þegar þeir eignast fatlað barn. Mikilvægt er að þessar upplýsingar séu jákvæðar og er t.d. hægt að nýta bækling Félags áhugafólks um Downs heilkenni sem fyrirmynd.

Samræma þarf vinnubrögð svo foreldrar eigi auðveldara með að leita sér upplýsinga sem þeir geta treyst. Það væri mikill hagur fyrir foreldra fatlaðra barna, sem og þá sérfræðinga sem þeim sinna, ef upplýsingavefur álíka þeim sem getið er um í Stefnumótunarskýrslu

Velferðarráðuneytis, og á að vera tilbúinn fyrir lok árs 2016, verður settur á laggirnar, sérstaklega í ljósi þess að foreldrar leita upplýsinga einna mest á internetinu. Foreldrar leita mikið í reynslu annarra foreldra og mikilvægt er að þeir hafi gott aðgengi að þesskonar upplýsingum. Einnig getur fatlað fólk miðlað af sinni eigin reynslu t.d. hvernig það er að vera með sömu eða svipuðu skerðingu og barnið þeirra.

Mæðurnar töluðu afar vel um Greiningarstöðina og þær upplýsingar sem þar eru veittar. Mikilvægt er að því góða starfi sem þar er unnið sé haldið áfram en jafnframt væri mikill hagur í því ef aðrar þjónustustofnanir og sveitarfélög myndu taka upp þá fjölskyldumiðuðu þjónustu í anda þeirrar sem unnið er eftir á Greiningarstöðinni. Þar með fengi hver fjölskylda sinn tengil sem þekkir barnið og þau þekkja og treysta.

7.6 Lokaorð

Markmið rannsóknarinnar var að öðlast þekkingu á því hvernig upplýsinga foreldrar fatlaðra barna leita, hvert þeir leita eftir upplýsingum og hver reynsla þeirra er af upplýsingagjöf og var þar gert með því að tala við sex mæður fatlaðra barna. Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að í upphafi séu þarfir foreldranna fyrir upplýsingar nokkuð svipaðar en breytist með tíð og tíma. Einnig eru þarfirnar eilítið breytilegar eftir því um hvaða skerðingu er að ræða. Þegar foreldrar leita sjálfir eftir upplýsingum leita þeir einna fyrst á internetinu en einnig höfðu þeir góða reynslu af því að leita til tengiliðs á Greiningarstöðinni. Allar mæðurnar áttu það einnig sameiginlegt að leita til annarra foreldra fatlaðra barna og reyna að læra af reynslu þeirra. Reynsla foreldranna af upplýsingagjöf var einna jákvæðust þegar Greiningarstöðin átti í hlut sem og aðrir foreldrar. Með þessari rannsókn vona ég að tekist hafi að varpa ljósi á reynslu foreldra fatlaðra barna af upplýsingum. Mikilvægt er að nýta sér reynslu foreldra til þess að bæta það sem betur má fara í upplýsingagjöf til þeirra.

8 Heimildaskrá

Albrecht, G.L., Seelman, K. D. og Bury, M. (2001). The formation of disability studies. Í G.L. Albrecht, K.D. Seelman, og M. Bury (Ritstj.), *Handbook of disability studies* (bls. 1-8). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

Ágústa Pálsdóttir. (2010). Heilsa og lífsstíll: Þróun í upplýsingahegðun frá 2002 til 2007. *Netla*, 2010(1), 1-15. Sótt 4. september 2014 af <http://netla.hi.is/menntakvika2010/005.pdf>

Ástríður Stefánsdóttir. (2013). Eigindlegar rannsóknir og siðferðileg álitamál. *Netla*, 2013(1), 1-17. Sótt 20. maí 2014 af http://netla.hi.is/serrit/2013/rannsoknir_og_skolastarf/002.pdf

Barnasáttmálinn. (e.d.). Barnasáttmálinn. Sótt 10. júní 2014 af <http://www.barnasattmali.is/barnasattmalinn/barnasattmalinnheildartexti.html>

Beresford, P. (2012). Psychiatric System Survivors: An Emerging Movement. Í N. Watson, A. Roulstone og C. Thomas (Ritstj.), *Routledge handbook of disability studies* (bls. 151-164). London og New York:Routledge Taylor and Francis Group.

Berg, B. L. (2009). *Qualitative research methods: For the social sciences*. Boston: Allyn & Bacon.

Bogdan, R. C og Biklen, S. K. (2003). *Qualitative Research for Education: An introduction to Theories and Methods*. New York: Pearson Education group.

Case, S. (2000). Refocusing on the arent: What are the social issues of concern for parents of disabled children? *Disability and Society*, 15, 271-292.

Case, D. O., Andrews, J. E., Johnson, J. D., Allard, S. L. (2005). Avoiding versus seeking: the relationship of information seeking to avoidance, blunting, coping, dissonance, and related concepts. *Journal of the Medical Library Association* (3)93.

- Creswell, J.W og Clark, V. L. P. (2007). *Designing and conducting: Mixed methods research*. California: Sage Publications.
- Daruwalla, P. og Darcy, S. (2005). Personal and societal attitudes to disability. *Annals of Tourism research*, 32(3), 551-552.
- Davies, H. og Hall, D. (2005). “Contact A Family”: professionals and parents in partnership. *Archives of disease in childhood*, 90(10), 1053-1057.
- Davis, J., Watson, N., Corker, M. og Shakespeare, T. (2003). Reconstructing disability, childhood and social policy in the UK. Í C. Hallett og A. Prout (Ritstj.), *Hearing the voices of children – social policy for a new century* (bls. ?). New York: Routledge Falmer.
- Dóra S. Bjarnason. (2010). Reynsla foreldra af því að eiga fatlað barn á Íslandi 1974-2007. Í Þórhildur Líndal (Ritstj.), *Heiðursrit Ármann Snævarr 1919-2010* (bls. 69-92). Reykjavík: Bókaútgáfan Codex.
- Elsa Sigríður Jónsdóttir. (2003). Milli vonar og ótta. Sjónarmið foreldra fatlaðra leikskólabarna. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlunarfræði. Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 55-71). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Freyja Haraldsdóttir. (2010). *Fötluð börn og fjölskyldur: mannréttindi og sjálfstætt líf*. Háskóli Íslands, Reykjavík.
- Goodley, D. (2011). *Disability studies. An interdisciplinary introduction*. Los Angeles: Sage Publication.
- Goodley, D. og Van Hove, G. (2005). *Another disability studies reader: people with learning difficulties and a disabling world*. Antwerpen:Garant.

- Goodley, D. og McLaughlin, J. (2008a). Productive parental alliances. Í McLaughlin, J., Goodley, D., Clavering, E. og Fisher, P. , *Families raising disabled children: Enabling care and social justice* (bls. 78-104). London: Palgrave Macmillan.
- Goodley, D. og McLaughlin, J. (2008b). Community practices. Í McLaughlin, J., Goodley, D., Clavering, E. og Fisher, P. , *Families raising disabled children: Enabling care and social justice* (bls. 105-134). London: Palgrave Macmillan.
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (e.d.a). *Um okkur*. Sótt 4. febrúar 2014 af <http://www.greining.is/is/greiningarstod/um-grr>
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (e.d.b). *Hlutverk, gildi og framtíðarsýn*. Sótt 4. febrúar 2014 af <http://www.greining.is/is/greiningarstod/um-grr/hlutverk-gildi-og-framtidarsyn-1>
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (e.d.c). *Tengill fjölskyldu*. Sótt 4. febrúar af <http://www.greining.is/is/moya/page/tengill-fjolskyldu>
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Völd og valdaleysi. Um siðferði og ábyrgð rannsakanda. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun. Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 122-135). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir. (2013). Inngangur: Rannsóknir á fötlun og menningu. Í Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, *Fötlun og menning*, (bls. 7-25). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknarsetur í Fötlunarfræðum.
- Helga Baldvins- og Bjargadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2011). Nýr mannréttindasáttmáli fyrir fatlað fólk. Í Ása Guðný Ásgeirsdóttir, Helga Björnsdóttir og Helga Ólafs, *Rannsóknir í félagsvísindum XII*, (bls. 263-270). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Helga Jónsdóttir. (2013). Viðtöl sem gagnasöfnunaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (Ritstj.), *Handbók í aðferðafræðum og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 67-85). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

- Hrönn Björnsdóttir. (2008). Stuðningur við fjölskyldur – fjölskyldumiðuð þjónusta. Í Bryndís Halldórsdóttir o.fl. (Ritstj.), *Proskahömlun barna. Orsakir, eðli, íhlutun*, (bls. 140-145). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hughes, B. (2002). Disability and the body. Í C. Barnes, M. Oliver og L. Barton (Ritstj.), *Disability studies today* (bls. 58-76). Cambridge: Polity press.
- Indriði Björnsson. (ábm.) (2001). Börnin okkar: Börn með Downs heilkenni. Reykjavík: Foreldrar barna með Downs heilkenni.
- Ingibjörg Sverrisdóttir. (2001). Upplýsingalæsi–nauðsynleg kunnátta á nýrri öld. *Bókasafnið* 25, 7-11. Sótt 22. apríl 2014 af http://timarit.is/view_page_init.jsp?pubId=245
- Jóna G. Ingólfssdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2010). Þjónusta og þarfir. Hvernig mætir velferðarkerfið þörfum ungra fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra? Í Helga Ólafs og Hulda Proppé (Ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XI*, (bls. 114-120). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Leydon, G. M., Boulton, M., Moynihan, C., Jones, A., Mossman, J., Boudioni, M., o.fl. (2000). Cancer patients'information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ* 320, 909-913. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.320.7239.909>
- Lindblad, B.M., Rasmussen, B.H., Sandman, P.O. (2005). Being invigorated in parenthood: parents' experiences of being supported by professionals when having a disabled child. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(4), 288-297.
- Linton, S. (1998). *Claming disability. Knowledge and identity*. New York and London: New York University Press.
- Lu, Y. (2007). The human in human information acquisition: understanding gatekeeping and proposing new directions in scholarship. *Library & Information Science Research*, 29(1), 103-123.

Lundeby, H., og Tøssebro, J. (2008). Exploring the experiences of “not being listened to” from the perspective of parents with disabled children. *Scandinavian journal of disability research*, 10(4), 258-274.

Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991.

Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nr.83/2003.

Lög um málefni fatlaðs fólks nr.152/2010.

McLaughlin, J. og Goodley, D., (2008). Unmaking children. Í McLaughlin, J., Goodley, D., Clavering, E. og Fisher, P. , *Families raising disabled children: Enabling care and social justice* (bls. 53-77). London: Palgrave Macmillan.

Oliver, M. (2004). If I had a hammer: the social model in action. Í J. Swain, S. French, C. Barnes og C. Thomas (Ritstj.), *Disabling barriers – enabling environments* (bls. 7-12). London: Sage publication.

Priestley, M. (2003). *Disability. A life course approach*. Cambridge: Polity press.

Rannveig Traustadóttir (2003). Fötlunarfræði. Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlunarfræði. Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17-51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir (2006a). Skipta fræðin máli? Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 7-9). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir. (2006b). Í nýjum fræðaheimi. Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13-36). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir. (2009). Disability studies: The social model and legal developments. Í Oddný Mjöll Arnardóttir og G. Quinn (ritstj.), *The UN convention on the rights of*

persons with disabilities: European and Scandinavian perspectives.(bls. 3–16). Leiden: Martinus Nijhoff Publishers.

Rannveig Traustadóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson. (2013). Disability Studies in Iceland: past, present and future. *Scandinavian journal of disability*, 15(1), 55-70. doi: 10.1080/15017419.2013.800726

Rogers, C. (2007). Disabling a family? Emotional dilemmas experienced in becoming a parent of a child with learning disabilities. *British Journal of Special Education*. 34 (3), 136-143.

Samband íslenskra sveitarfélaga. (e.d.). Þjónusta við fatlað fólk. Sótt 4. september 2014 af <http://www.samband.is/verkefningin/felagstjjonusta/flutningur-a-malefnum-fatladra/>

Samningur um réttindi fatlaðs fólks. (2007). Sótt 5. maí 2014 af <http://www.innanrikisraduneyti.is/media/frettir-2013/CRPD-islensk-thyding---lokaskjal.pdf>

Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson. (2010). Fjölskyldumiðuð þjónusta í endurhæfingu barna. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (Ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum IX*, (bls. 253-266). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Sigríður Björk Einarsdóttir. (2010). *Að leita eða ekki leita*: Upplýsingahegðun foreldra eftir að barn greinist með einhverfu. Sótt 4. September 2014 af http://skemman.is/stream/get/1946/6176/17637/1/BA_ritgerd_lokautgafa.pdf

Sigríður Björk Einarsdóttir. (2012). „*Mig langar bara að skilja þetta*“ (Upplýsingahegðun foreldra einhverfra barna). Sótt 30. janúar 2014 af http://skemman.is/stream/get/1946/11307/27935/1/Ma_ritgerd_lokaeintak.pdf

Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir. (2012). *Gleðigjafar: frásagnir foreldra einstakra barna*. Reykjavík: Bókafélagið.

- Sigurður Kristinsson. (2005). Leiðsögn og eftirlit með siðferði í félagsvísindalegum rannsóknum á fólki: Hvers vegna og hvernig?. Í Úlfar Hauksson (Ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VI*, (bls. 139-152). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Sigurður Kristinsson. (2013). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (Ritstj.), *Handbók í aðferðafræðum og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 161-179). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2007). „Var hann duglegur í tímanum?“. Viðhorf foreldra barna með hreyfihömlun til þjónustu iðjuþjálfara og sjúkraþjálfara. *Iðjuþjálfinn*, 2, 22-31.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2008). Glíman við daglega lífið: Fjölskyldur barna með hreyfihömlun. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (Ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum IX* (bls. 443-452). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir (2006). Heilbrigði og fötlun. Alþjóðleg líkön og flokkunarkerfi. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 37-65). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Stefán J. Hreiðarsson (2008). Greining fatlana. Í Bryndís Halldórsdóttir o.fl. (Ritstj.), *Þroskahömlun barna* (bls. 55-67). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra (e.d.). Fjölskyldumiðuð þjónusta. Sótt 26. júní 2014 af <http://www.slf.is/aevingastodin/fraedsluefni/fjolskyldumidud-thjonusta/>
- Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J. og Järvelin, M.R. (2001). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: care, health & development*, 28, 73-86.
- Taanila, A. A. (2002). Well-presented first information supports parents' ability to cope with a chronically ill or disabled child. *Acta Paediatrica*, 91(12), 1289.

Taylor, S. J. og Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource*. New York: Wiley.

Tregaskis, C. (2002). Social model theory: the story so far. *Disability and society*, 17(4), 457-470.

Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issues: Understanding disability. *Scandinavian journal of disability research. Special issue on understanding disability*, 6, 3-7.

Um Barnasáttmálann. (e.d.). Sótt 10. júní 2014 af <http://www.barnasattmali.is/barnasattmalinn/umbarnasattmalann.html>

Unnur Árnadóttir og Snæfríður Þóra Egilson. (2013). Er þjónusta barna með hreyfihömlun fjölskyldumiðuð? Mat foreldra á þjónustu sjúkraþjálfara, iðjuþjálfara og talmeinafræðinga. *Sjúkraþjálfarinn. 1.tbl. 40 árg.* 4-7.

Velferðarráðuneytið. (2006). Mótum framtíð. Þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007-2016. Traust – sveigjanleiki – þróun. Framtíðarsýn- og stefna. Sótt 30. júlí 2014 af http://www.velferdarraduneyti.is/media/thjonusta_f/framtidarsyn.pdf

Velferðarráðuneytið. (2009). Samningur *Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt 21. nóvember 2012 af <http://www.velferdarraduneyti.is/utgefid-efni/utgafa/nr/3496>

Velferðarráðuneytið.(2012).Þingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014. Sótt 7. september 2014 af <http://www.althingi.is/altext/140/s/1496.html>

Velferðarráðuneytið. (e.d.a). Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Sótt 18. ágúst 2014 af <http://www.innanrikisraduneyti.is/crpd>

Velferðarráðuneytið. (e.d.b). Um verkefnið. Sótt 18. ágúst 2014 af <http://www.velferdarraduneyti.is/npa/um-verkefnid/>

Velferðarráðuneytið. (e.d.c). Tilfærsla þjónustu við fatlaða frá ríki til sveitarfélaga. Sótt 4. September 2014 af <http://www.velferdarraduneyti.is/yfiraersla/um-verkefnid/>

Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2010). Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir fatlað fólk á Íslandi. Innleiðing og stjórnsýsla. Í Silja Bára Ómarsdóttir (Ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XI*, (bls. 106-113). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Wilson, T. D. (2000). Human information behaviour. *Informing Science*, 3(2), 49–56.

Þórdís T. Þórarinsdóttir (2008). Upplýsingalæsi–Forsenda þátttöku í upplýsingaþjófálaginu? Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstjórar), *Rannsóknir í félagsvísindum IX*, (bls. 103-114). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.