



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Börn af erlendum uppruna, einhverfa og mikilvægi samvinnu fjölskyldu og fagaðila

Vefsíða fyrir fjölskyldur af erlendum uppruna með einhverf börn á
Íslandi

Katarzyna Beata Kubiś

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfarafræði

Júní 2022

DEILD MENNTUNAR-OG MARGBREYTILEIKA

**Börn af erlendum uppruna, einhverfa og mikilvægi samvinnu
fjölskyldu og fagaðila**

Vefsíða fyrir fjölskyldur af erlendum uppruna með einhverf börn á Íslandi

Katarzyna Beata Kubiś

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfarafræði

Leiðbeinandi: Anna Björk Sverrisdóttir, aðjunkt

Deild menntunar- og margbreytileika

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2022

Börn af erlendum uppruna, einhverfa og mikilvægi samvinnu fjölskyldu og fagaðila. Vefsíða fyrir fjölskyldur af erlendum uppruna með einhverf börn á Íslandi.

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfarafræði við deild menntunar- og margbreytileika á menntavísindasviði Háskóla Íslands

© 2022 Katarzyna Beata Kubiś

Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfundar.

Ágrip

Þetta er lokaverkefni til BA- gráðu í þroskaþjálfrafræði við Háskóla Íslands vorið 2022.

Verkefni fjallar um börn af erlendum uppruna á Íslandi sem eru greind með einhverfu og mikilvægi þess að efla upplýsingaflæði til foreldra og aðstandenda þeirra um greiningarferli og aðgengi að þjónustu á Íslandi. Rannsóknarspurningar verkefnisins eru: hvers vegna er samvinna við foreldra barna með einhverfu mikilvæg þegar kemur að því að auka lífsgæði barna þeirra og hvernig má styrkja stöðu foreldra af erlendum uppruna í þessari samvinnu?

Verkefnið er í tveimur hlutum; annars vegar er vefsíða á pólsku sem fjallar um greiningarferlið á Íslandi, réttindi, þjónustu og upplýsingar um stofnanir og félagssamtök sem vinna að málefnum einhverfra barna. Hins vegar er greinargerð sem fjallar um foreldra af erlendum uppruna á Íslandi sem eiga einhverf börn og áherslur í starfi þroskaþjálfra á fjölskyldumiðaða samvinnu. Einnig er sagt frá því hver sé staða foreldra af erlendum uppruna sem eiga einhverf börn á Íslandi og hvernig vefsíðan geti stutt við þessa samvinnu og aukið við þekkingu foreldra sem varðar börn þeirra.

Gagna við gerð þessa verkefnis var aflað úr lögum, reglugerðum og opinberum gögnum sem og ritrýndum heimildum. Niðurstöður leiða í ljós að vel upplýstir foreldrar vinna frekar að auknum lífsgæðum og þjónustu fyrir börn sín.

Efnisyfirlit

Ágrip	3
Formáli	5
1 Inngangur	6
2 Einhverfa	7
2.1 Algengi einhverfu.....	7
2.2 Foreldrar barna með einhverfu	8
2.3 Greiningarferli	8
2.4 Aðgengi að upplýsingum	9
3 Þjónusta og íhlutanir	13
3.1 Snemmtæk íhlutun	13
3.2 Tryggingastofnun ríkisins.....	14
3.3 Stuðningsfjölskyldur og liðveisla	15
3.4 Samvinna við foreldra.....	16
4 Vefsíða með upplýsingum	18
5 Umræða	19
6 Lokaorð	21
Heimildaskrá	22

Formáli

Ég skrifaði þessa greinargerð ásamt vefsíðu sem lokaverkefni í þriggja ára námi í þroskaþjálfarafræði. Hugmyndin kviknaði í vettvangsnáminu með vinnu með einhverfu barni frá Póllandi og fjölskyldu þess sem talaði hvorki íslensku né ensku. Reynsla mín sem móðir einhverfs barns af erlendu uppruna mótaði viðhorf mín og mig greip löngun til að byggja brú milli þessara tveggja heima og ryðja brautina fyrir þau sem koma á eftir mér.

Ég vil þakka Önnu Björk Sverrisdóttur, leiðbeinanda mínum, fyrir þolinmæði, jákvæða leiðsögn og uppbyggjandi gagnrýni. Það er ómetanlegt að læra af Önnu Björk og reynslu hennar. Síðan vil ég þakka fjölskyldu minni: manninum mínum, Krzysztof, fyrir að vera mér við hlið á krefjandi tímunum og fyrir stuðninginn og börnunum mínum tveimur fyrir skilning og þolinmæði. Þá vil ég þakka barnsföður mínum, Kamil, fyrir að hvetja mig áfram og fyrir að standa með mér í að vera fyrirmynd fyrir börnin okkar tvö. Að lokum vil ég þakka Sólrúnu Heddu Benedikz fyrir vandaðan yfirllestur og stjórnendum og starfsfólki Hvassaleitisskóla fyrir faglegt og uppbyggjandi vinnuumhverfi og einnig fyrir vinnufriðinn til að efla reynslu mína í starfi með einhverfum börnum.

Þetta lokaverkefni er samið af mér undirritaðri. Ég hef kynnt mér Vísindasiðareglur Háskóla Íslands (sjá www.hi.is/haskolinn/log_og_reglur, undir Sameiginlegar reglur). Ég hef gætt viðmiða um siðferði í rannsóknum og fyllstu ráðvæðni í öflun og miðlun upplýsinga, og túlkun niðurstaðna. Notkun mín á heimildum er í samræmi við 4. mgr. 54. gr. Reglna fyrir Háskóla Íslands nr. 569/2009. Ég vísa til alls efnis sem ég hef sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Ég þakka öllum sem lagt hafa mér lið með einum eða öðrum hætti en ber sjálf ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfesti ég með undirskrift minni.

Reykjavík, 09.maí 2022

Katarzyna Beata Kubiś

1 Inngangur

Það skiptir miklu máli fyrir flest okkar að vera vel upplýst. Strax í barnæsku krefjumst við upplýsinga með því að spyrja spurninga eins og: hvenær, hver, hvað og hvers vegna. Forvitnin býr í okkur og eina leiðin til að fá svör við spurningum sem vakna er að leita að svörum og ráðum. Á Íslandi standa fjölskyldur af erlendum uppruna sem eiga börn með einhverfu frammi fyrir alvarlegri áskorun hvað það varðar að styðja börnin sín eins vel og þær geta, án þess að geta með einföldum hætti aflað sér upplýsingar um réttindi þeirra og þjónustu sem stendur þeim til boða.

Tilgangur þessa verkefnis er að beina kastljósi að minnihlutahópi í samfélagi okkar sem samanstendur af foreldrum af erlendum uppruna sem eiga börn með einhverfu og skyldar raskanir. Verkefnið er tvíþætt, annars vegar upplýsingasíða á pólsku og íslensku fyrir foreldra sem eiga einhverf börn og hins vegar greinargerð með fræðilegum útskýringum á tilgangi verkefnisins. Á vefsíðunni er hægt að finna upplýsingar um einhverfu, greiningarferlið, stofnanir og félagasamtök, réttindi og styrkir og nýjustu fréttir af málaflokknum.

Í þessari ritgerð er kannað hvers vegna samvinna við foreldra barna með einhverfu er mikilvæg þegar kemur að því að auka lífsgæði barna þeirra og hvernig má styrkja stöðu foreldra af erlendum uppruna í þessari samvinnu. Markmið verkefnisins er að mynda tengsl milli stofnanna, kennara og sérfræðinga og foreldra einhverfra barna af erlendum uppruna á Íslandi. Vefsíðan er tæki fyrir þá sem starfa með fjölskyldum af erlendum uppruna sem eiga börn með greiningar, til að hjálpa þeim að finna upplýsingar og tengja þær við aðra í svipaðri stöðu.

Í fyrsta kafla er útskýrt hvað einhverfurófsraskanir eru og hversu algengar þær eru bæði í alþjóðlegu samhengi og á Íslandi. Síðan er fjallað um foreldra barna með einhverfu og sér í lagi um foreldra af erlendum uppruna og mikilvægi þess að vera vel upplýstur í þeirra tilfalli. Aðgengi að upplýsingum er ávallt mikilvægt og sérstaklega er fjallað um það auk þess sem skilgreint er hugtakið fjölskyldumiðuð þjónusta. Síðan er kannað hvaða áhrif góð samvinna milli fagaðila og foreldra hafi á vellíðan barna og hverjar skyldur og hlutverk þroskaþjálfara séu í þessu tilfalli.

2 Einhverfa

Einhverfurófsröskun (e. *Autism Spectrum Disorder, ASD*) er ástand sem hefur áhrif á þroska heilans. Það hefur áhrif á hvernig einhverfir einstaklingar skynja og umgangast aðra. Einkenni einhverfurófsröskunnar geta verið mismunandi eftir einstaklingum en megineinkenni einhverfu eru skortur á viðbrögðum einstaklingsins við fyrirmælum, skortur á leik við jafnaldra og erfiðleikar með að tjá tilfinningar eða eiga samskipti bæði með látbragði og tali. Röskunin felur einnig í sér einsleitt og endurtekið hegðunarmynstur (Mayo Clinic, 2018).

Einhverfa er vel þekkt sem taugaröskun á Íslandi og óhætt er að segja að við sem samfélag höfum náð á síðastliðnum 10 árum að öðlast góða þekkingu á þessu ástandi auk þess sem við erum sífellt að bæta leiðir til að veita börnum með einhverfu þá þjónustu sem þau þurfa (Sigríður Lóa Jónsdóttir o.fl., 2020). Einhverfa greinist yfirleitt á barnsaldri því fyrstu einkenni einhverfunnar birtast á aldrinum 7-24 mánaða. Fyrsta greiningin kemur því oft á aldrinum 4-5 ára. Það er yfirleitt mikilvægt að veita þeim börnum snemmtæka íhlutun eins fljótt og hægt er á leikskólaaldri (Parmeggiani o.fl., 2019). Í ljósi þess má ætla að samstarf við foreldra sé mikilvægt.

2.1 Algengi einhverfu

Rannsóknir gerðar af *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) í Bandaríkjunum frá árinu 2020 sýndu að algengi einhverfu hafi aukist um allan heim frá árinu 2000. Ári seinna kom í ljós í rannsóknum CDC að 1 af 44 börnum í USA hefur verið greint með einhverfu. Samkvæmt þessum rannsóknum er einhverfuröskun einnig algengari hjá strákum en hjá stelpum (Center for Disease Control and Prevention, 2020-2021).

Síðustu opinberu rannsóknir sem framkvæmdar voru á Íslandi sýndu að algengi einhverfu meðal barna hér á landi er 1 af 267, en vakin er þó athygli á að þessi rannsókn er frá árinu 2013 (Sæmundsen o.fl., 2013). Þessar tölur hafa eingöngu farið hækkandi frá árinu 2013. Ársskýrsla þáverandi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins (GRR), nú Ráðgjafar- og greiningarstöðvar ríkisins, fyrir árið 2020 byggði á eftirfarandi tölum sem segja til um fjölda tilvísana til GRR: 251 samþykktar tilvísanir, langflestar sem varða börn á aldrinum 3 til 5 ára. 81 af þessum tilvísunum var fyrir börn sem eiga annan eða báða foreldra af erlendum uppruna, þar af 22 (stærsta hlutfallið) frá Póllandi (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 2020). Með þessar tölur í huga má sjá að nær 30% allra samþykktra tilvísana vegna greininga á Íslandi eru vegna barna af erlendum uppruna. Ársskýrsla Ráðgjafar- og greiningarstöðvar ríkisins fyrir árið 2021 er enn í vinnslu.

Á síðu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar ríkisins er hægt að finna eftirfarandi upplýsingar: „Rannsóknir á Íslandi hafa einnig sýnt verulega aukna tíðni, sérstaklega í yngstu aldurshópunum (...). Í því sambandi eru oftast nefnd áhrif nýrra skilgreininga og fleiri flokka einhverfu, ásamt betri greiningaraðferðum og almennt meiri þekkingu á einhverfurófinu og skyldum röskunum meðal foreldra og fagfólks“ (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 2017). Aukin þekking í samfélaginu um einhverfu hefur leitt til fleiri greiningaraðferða og þangað má meðal annars rekja hækkandi tölur á tíðni einhverfu. Í ljósi þess má ætla að fjöldi foreldra barna með einhverfu sem þurfa á stuðningi að halda fari einnig hækkandi. Þetta er hópur aðstandenda sem leita dags daglega upplýsinga um einhverfu, þjónustu, íhlutanir og ráðgjöf vegna barnanna sína.

2.2 Foreldrar barna með einhverfu

Foreldrar einhverfra barna standa frammi fyrir þeirri miklu áskorun að ala upp börn sem eiga við sérstaka þroskaerfiðleika að etja. Proskaskerðing eða fötlun eins fjölskyldumeðlims, þ.e. náins einstaklings, er erfið staða sem krefst virkjunar á viðbragðsaðgerðum. Ekki er nóg að einhverfur eða fatlaður einstaklingur taki málið í eigin hendur heldur þurfa fjölskyldumeðlimir og aðrir aðstandendur einnig að bregðast við. Einstaklingar með einhverfu hafa oft aðrar meðraskanir eða sjúkdóma, þar á meðal flogaveiki, þunglyndi, kvíða, athyglisbrest með ofvirkni, árátta- þráhyggjuröskun auk annarrar krefjandi hegðunar eins og svefnerfiðleika og sjálfsskaða (World Health Organization, 2021). Þeir þarfnast stöðugrar rúttínu og jafnvægis í öllum hlutum daglegs lífs. Það krefst mikils af foreldrum þessara barna, þar sem þeir eru ábyrgðaraðilar og þurfa að tryggja börnum sínum öryggi og lærdómsríkt og uppbyggjandi umhverfi til að vaxa og þroskast en einnig að þeim líði vel.

2.3 Greiningarferli

Fyrir marga foreldra getur verið erfitt og jafnvel áfall að fá upplýsingar um að barnið þeirra sé einhverft. Hvert foreldri bregst við slíkum upplýsingum á eigin hátt og á sínum hraða og suma tekur langan tíma til að venjast upplýsingunum. Einkenni vantrúar og jafnvel höfnunar geta birst í hegðun margra foreldra sem fara gjarnan í gegnum ákveðið sorgarferli (Gentles o.fl., 2019). Þeir hefja tilraunir sínar til að leita upplýsinga og stundum fá þeir jafnvel annað álit frá sérfræðingum. Einnig eru oft fundir með kennurum, sálfræðingum og fagaðilum sem koma að greiningarferlinu.

Í þessu ferli heyra foreldrar oft sérkennileg, fræðileg orð í fyrsta skipti á ævinni. Foreldrar upplifa mikla streitu og oförvun við að tileinka sér þessar upplýsingar sem varða barn þeirra en á sama tíma finna þeir fyrir upplýsingapörf og þörf á að aðstoða barnið sitt eins vel og þeir geta. Þeir finna oft til einmanaleika og upplifa skort á stuðningi og faglegru aðstoð. Nánast

allir foreldrar upplifa skilningsleysi frá öðrum fjölskyldumeðlimum fyrst eftir að greiningin er staðfest (Dóra S. Bjarnason, 2010). Þeir eru í þeirri stöðu að skilja ekki alveg sjálf hvað einhverfa er og þau þurfa að læra mjög mikið á mjög stuttum tíma. Því má ætla að þau eigi erfitt með að útskýra fyrir öðrum í fjölskyldunni það sem þau eru að ganga í gegnum. Skilningsleysið sem þau mæta gerir það að verkum að stuðningurinn er ekki eins góður og hann gæti verið.

Aðstæður við greiningu á Íslandi geta orðið enn erfiðari þegar foreldri eða forráðamaður barns með einhverfu skilur ekki íslensku og allar upplýsingar sem hann fær um eigið barn koma frá sjónarhorni túlks eða úr bæklingum á ensku sem þeir skilja heldur ekki nógu vel (Sigríður Björk Einarsdóttir, 2012). Algengt er að rannsóknir á þessu sviði beinist fyrst og fremst að samskiptum innflytjendafjölskyldna við þjónustukerfi án þess að jafnframt sé rýnt í félagslegar aðstæður þeirra og daglegt líf (Snæfríður Þóra Egilson o.fl., 2019). Þegar um er að ræða innflytjendafjölskyldur er menningarmunur oft í brennidepli. Innflytjendafjölskyldur með börn með sérþarfir virðast oft eiga við flóknari vanda að etja, eins og heilsufar, menntunarstig, stétt, fjárhag, húsnæðismál og svo framvegis. Ólíkar venjur og viðhorf geta mótað upplifun foreldra á reynslu sinni og því hvernig þeir skilja aðra. Einnig geta hugmyndir um það að eignast einhverft barn verið ólíkar (Snæfríður Þóra Egilson o.fl., 2019). Þetta sýnir mikilvægi stuðnings og hve áhrifaríkt það getur verið að hafa aðgang að nauðsynlegum upplýsingum fyrir fjölskyldur innflytjenda.

2.4 Aðgengi að upplýsingum

Foreldrar barna af erlendum uppruna geta verið jaðarsettir án þeirra upplýsinga sem þeir þurfa til að taka jafnan þátt í samfélaginu. Í grein eftir Biruntha Sritharan og Maju Matthew Koola (2019) kemur fram að meðal þeirra hindrana sem verða í vegi innflytjendafjölskyldna barna með einhverfu eru meðal annars menningarleg viðhorf um þroska barna með einhverfu, seinkun á greiningu, takmarkað aðgengi á þjónustu og neikvæð viðhorf gagnvart þjónustu. Auk þessara hindrana eru tungumálaerfiðleikar einn helsti þrándur í götu foreldra barna með einhverfu þegar þeir fá aðgang að greiningar- og íhlutunarþjónustu fyrir börn sín (Sritharan o.fl., 2019).

Samkvæmt rannsókn Sigríðar Bjarkar Einarsdóttur (2012) getur verið erfitt ferli að afla upplýsinga fyrir barnið sitt, sérstaklega hvað varðar heilbrigðiskerfið og menntakerfið. Að sigrast á tungumálahindrunum er lykilstefna fyrir innflytjendaforeldra til að auka samfélagslega þátttöku barna með sérþarfir. Á Íslandi hefur upplifun foreldra á þessu ferli lítið verið rannsökuð en höfundur þessa verkefnisins er stofnandi Facebook-síðu á pólsku

sem heitir «Autyzm na Islandii» (ísl. Einhverfa á Íslandi). Þessi síða er vettvangur fyrir 140 pólska foreldra til að ræða sína upplifun og fá óformlega ráðgjöf en á síðunni er virkni meðlima nokkuð regluleg. Foreldrar eru yfirleitt að leita að fólki í svipaðri stöðu til að finna að þeir tilheyri ákveðnum hópi og séu ekki einir. Þeir biðja um ráðgjöf varðandi þjónustu, greiningu eða hegðunarvanda barna sinna. Það er ánægjulegt að sjá virkni þeirra á síðunni og vilja til að hjálpa hvert öðru í krefjandi aðstæðum. Hérlandis skortir einnig rannsóknir á því hvernig megi auka skilning og samvinnu meðal innflytjenda og heilbrigðisstarfsmanna til að takast á við þessar hindranir. Það er sannarlega hægt að bregðast við hindrunum á viðeigandi hátt með skipulögðum áætlunum.

Þátttaka foreldra í greiningu og íhlutun barna með einhverfu er ávallt mikilvæg. Í rannsókn Snæfríðar Þóru Egilson og Söru Stefánsdóttur (2014) kom fram að þátttaka foreldra í ákvarðanatöku og jákvætt viðmót fagfólks í velferðarþjónustu hafi mikil áhrif á ánægju foreldra með þjónustuna. Í rannsókn Lim o.fl. (2021) kemur fram að það að kenna foreldrum sjálfum að veita börnum sínum inngrip gæti verið auðveldur og áhrifaríkur hluti af samstarfi fjölskyldna og fagaðila. Foreldraþjálfun er nauðsynlegur þáttur í árangursríku inngripi fyrir börn með einhverfu. Þjálfun þess eðlis krefst ekki samstarfs foreldra og þjálfara/fagaðila sem tala sama tungumál. Hins vegar, vegna skorts á tvítyngdum þjónustuaðilum hér á landi er að öllum líkindum óframkvæmanlegt að tengja foreldra af erlendum uppruna við þjónustuaðila sem tala sama tungumál og foreldrar eru færir í.

Hindranir í tungumálum og samskiptum virðast tengjast minni árangri hjá innflytjendafjölskyldum einhverfa barna. Í rannsókn Lim o.fl. (2021) segir að í stað þess að setja innflytjendafjölskyldur með takmarkaða tungumálakunnáttu á biðlista til að fá þjónustu frá tvítyngdum þjónustuveitendum væri árangursríkara að úthluta þeim innlendri þjónustu undir eftirliti eða með aðstoð frá tvítyngdum einstaklingum/þjónustuaðilum. Í sömu rannsókn kemur fram að í árangursríkum aðferðum felst til dæmis þjálfun foreldra með hjálp innlendra þjónustuaðila og notkun myndbanda með þýðingum eða útskýringum á tungumáli sem foreldrar eru færir í. Hagnýtari lausn til að sigrast á tungumálhindrunum gæti verið að sýna þjálfunarleiðir og dreifa upplýsingum með tæknilegum úrræðum eins og vefsíðum, myndböndum, og smáforritum, svo lengi sem upplýsingarnar séu birtar með sjónrænum hætti og þeim fylgi nákvæm þýðing (Lim o.fl., 2021).

Hvað varðar skólþjónustu þá hafa rannsóknir hérlandis sýnt að foreldrar af erlendum uppruna upplifi menningarmun í skóla- og uppeldismálum í samanburði við heimaland sitt og eigin upplifun af skólagöngu (Hanna Ragnarsdóttir og Susan Rafik Hama, 2018). Margir foreldrar kvarta einnig yfir því að eiga í erfiðleikum með að fá upplýsingar um barnið sitt frá kennurum þess, samkvæmt grein Hermínu Gunnþórsdóttur o.fl. (2017). Á sama tíma treysta

Íslenskir kennarar sér ekki alltaf til að senda upplýsingar til foreldra á öðru tungumáli en íslensku eða ensku. Margir foreldrar kvarta yfir erfiðleikum við að fá upplýsingar frá kennurum í skólunum og að þeir geti þess vegna ekki fylgst með börnum sínum og aðstoðað þau eins vel og þeir vilji. Þeir vinna oft óreglulega vinnutíma, t.d. vaktavinnu, og foreldrafundir eru haldnir á tíma sem hentar þeim ekki, sérstaklega ef lítið bakland er til staðar.

Samkvæmt foreldrum af erlendum uppruna er einnig skortur á krefjandi námsgögnum, heimavinnu og námsmati sem miðar við heimaland þeirra og þeir óttast að það hafi áhrif á framtíð barna þeirra og hafi slæmar afleiðingar þar að lútandi. Upplýsingar um skólaþjónustu, svo sem lög, reglugerðir, aðalnámskrá og lög um stuðningsþjónustu, eru oft ekki aðgengilegar á öðru tungumáli en íslensku og upplýsingamiðlun er þess vegna óframkvæmanleg (Hanna Ragnarsdóttir, 2020). Hanna Ragnarsdóttir og Susan Rafik Hama (2018) benda á það skólar ættu að leggja meiri áherslu á samtal og samvinnu þegar kemur að erlendum fjölskyldum. Það er nauðsynlegt til að skilningur verði milli fjölskyldunnar og stofnunarinnar og til þess að væntingar og áherslur fari ekki á milli mála. Tungumálaörðugleikar geta valdið ýmsum vandamálum og misskilningi milli einstaklinga. Þegar léleg samskipti og skortur á samtali og samvinnu bætast við geta erlendir foreldrar upplifað sem svo að ekki sé hlustað á áhyggjur þeirra af erfiðum málefnum sem varða barnið þeirra.

Í rannsókn McConnell's o.fl. og Breitzkreuz o.fl. (Breitzkreuz o.fl., 2014; McConnell, Savage og Breitzkreuz, 2014) sem framkvæmd var í Kanada segir að „fjölskyldur sem bjuggu við góðar félagslegar aðstæður – fjárhagslegt öryggi, sveigjanleika í vinnu og hentug dagvistunarræði – höfðu yfirleitt góð tók á úrlausnarefnum daglegs lífs, jafnvel þótt álagið væri mikið“. Hins vegar áttu fjölskyldur sem höfðu minna milli handanna og fjölskyldur með lítið stuðningsnet í mun meiri erfiðleikum. Niðurstöður sýndu einnig að aðgengi að fjölbreyttum og sveigjanlegum stuðningi hafði meira að segja um líðan fjölskyldunnar en þættir í fari barnsins, svo sem tegund eða alvarleiki fötlunar.

Eins og áður hefur verið bent á algengt er að rannsóknir á þessu sviði beinist fyrst og fremst að samskiptum innflytjendafjölskyldna við þjónustukerfi án þess að jafnframt sé rýnt í félagslegar aðstæður þeirra og daglegt líf (Snæfríður Þóra Egilson o.fl., 2019). Vefsíðan sem um ræðir í þessari ritgerð með upplýsingum fyrir foreldra með einhverf börn á Íslandi er hönnuð af einstaklingi sem hefur töluverða reynslu sem innflytjandi og foreldri barns sem greinist á Íslandi. Þessi þekking og reynsla á menningarlegum aðstæðum getur því nýst við að hjálpa öðrum foreldrum sem eru í sömu sporum. Reynsla og þekking geta verið grundvöllur fyrir góða upplýsingagjöf og getur reynst sterkari og öruggari en ef einstaklingur án reynslu

og þekkingar myndi taka slíkt verkefni að sér. Skilningur á aðstæðum og getan til að tengjast foreldrum gefur mikið og getur verið undirstaða trausts. Foreldrar treysta fagmönnum frekar ef þau vita að aðstæður þeirra eru skildar og mögulega hafi fagmaðurinn sjálfur reynslu af því sem þau eru að ganga í gegnum og upplifa.

3 Þjónusta og íhlutanir

Fólk með einhverfu á rétt á þjónustu á öllum aldurstigum. Samkvæmt reglugerð um nemendur með sérþarfir í grunnskóla (nr. 585/2010) eiga öll börn sem greinast með einhverfu rétt á sérhæfðum stuðningi í leikskóla og grunnskóla. Þjónusta við einhverf börn á Íslandi felst meðal annars í snemmtækum stuðningi og þverfaglegri teymisvinnu ásamt annarri þjónustu sem stuðlar að þroska og félagsfærni barnsins, eins og iðjubjálfun eða talbjálfun. Í boði er líka þjónusta og úrræði á vegum velferðasviða og þjónustustöðva sveitarfélaganna. Í þessum kafla verður fjallað um þá þjónustu sem einhverf börn og foreldrar eiga rétt á.

3.1 Snemmtæk íhlutun

Snemmtæk íhlutun (e. *early intervention*) er hugtak sem lýsir aðgerðum eða inngripi sem eru gerð snemma á lífsleið barns eða á aldrinum 0-6 ára. Markmiðið með snemmtækri íhlutun er að bæta lífsgæði þeirra seinna meir í lífinu, ásamt því að auka sjálfstæði þeirra (Rouse, 2012). Þjónustuformið einkennist af sérstökum kennsluáferðum í starfi leikskólans og nærumhverfi barnsins sem eiga að stuðla að betri málþroska og félagsfærni til þess að einfalda skólagöngu þeirra og bæta lífsleikni í framtíðinni (Rouse, 2012). Snemmtæk íhlutun fer fram að mestu leyti á leikskólaaldri og í henni felst að veita börnum stuðning og bjálfun og sem dæmi má nefna hér atferlisíhlutun (e. *applied behavioral analysis*) og *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children* (TEACCH) sem á íslensku kallast skipulögð kennsla (Ráðgjafar- og greiningarstöð ríkisins, 2021). Þverfagleg teymisvinna fer fram í kringum barnið sem byggir á samstarfi sérfræðinga og fagaðila sem starfa að sameiginlegu markmiði; að veita börnum með sérþarfir og fjölskyldum þeirra faglega aðstoð (Jóna G. Ingólfssdóttir, 2008).

Snemmtækur stuðningur var nýlega vel skilgreindur í lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna (nr.86/2021) sem tóku gildi sumarið 2021. Þessum lögum ætlað er að tryggja hag barna og fjölskyldna þeirra og meta þörf þeirra fyrir viðeigandi þjónustu. Í farsældarlögunum er gerð krafa um samþættingu og samfelldni þjónustu í þágu velferðar barna. Lögð er áhersla á að tryggja velferð barnanna og foreldra þeirra. Fyrsti kafli segir að: “Meginmarkmið laganna er að börn og foreldrar sem á þurfa að halda hafi aðgang að samþættri þjónustu við hæfi án hindrana”. Með þessum lögum er einnig lögð meiri áhersla á snemmtækann stuðning en áður en með því er átt við að greining þurfi ekki að liggja fyrir áður en inngrip hefst. Það má ætla að þessi áhersla geri auknar kröfur til kennara og annarra starfsmanna skóla um að vera í góðum samskiptum við foreldra barna af erlendum uppruna

þegar að stuðningi kemur og að foreldrar fái góðar upplýsingar á þessum fyrstu stigum samvinnunnar.

3.2 Tryggingastofnun ríkisins

Tryggingastofnun ríkisins (TR) heimilar að veitt sé fjárhagsleg aðstoð til framfæranda fatlaðra og barna með langvarandi stuðningsþarfir í formi umönnunargreiðslu (Heilbrigðis- og tryggingarmálaráðuneyti, nr. 504/1997). Einnig er veitt aðstoð til framfæranda barna með þroskafrávik eða hegðunarvanda. TR skilgreinir umönnunargreiðslur sem „fjárhagsleg[a] aðstoð sem veitt er þegar umönnun er krefjandi og kostnaður vegna heilbrigðisþjónustu, meðferðar og þjálfunar er orðinn umtalsverður“ (Tryggingastofnun ríkisins, 2007). Mat á stuðningsþörfum fer fram við greiningu og miðar við læknisfræðilegar forsendur, greinargerð félagsráðgjafa og fagaðila á vegum skóla/leikskóla barnsins og kvittanna í eigu foreldra/forráðamanna. Fjárhagsleg aðstoð er á formi umönnunargreiðslna eða umönnunarkorts sem er staðfesting fyrir þjónustuaðila á að viðkomandi einstaklingur sé með fötlun eða að umönnun hans sé krefjandi vegna aukakostnaðar. Þessi kort veita einstaklingum einnig rétt á fríðindum á vegum þjónustuaðila á borð við frían aðgang að söfnum, menningarhúsum og sundlaugum eða fríðindum á formi afsláttar fyrir sig og/eða aðstoðarmann (Einhverfusamtökin, 2016).

Í 3 gr. reglugerðarinnar segir:

Tryggingastofnun ríkisins ákvarðar og veitir aðstoð samkvæmt 4. gr. og metur læknisfræðilegar forsendur umsækjenda og fötlunar- og sjúkdómsstig sbr. 5. gr. Svæðisskrifstofur um málefni fatlaðra og/eða félagsmálastofnanir sveitarfélaga gera tillögur um mat vegna fatlaðra barna, sem njóta þjónustu samkvæmt lögum um málefni fatlaðra (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, nr. 504/1997).

Þá segir jafnframt í 4 gr. reglugerðarinnar:

Um tvíþætta aðstoð getur verið að ræða: a) umönnunarkort til lækkunar læknis- og lyfjakostnaðar og b) mánaðarlegar umönnunargreiðslur. Gildistími umönnunarkorts er frá fæðingu, ef um meðfæddan sjúkdóm eða fötlun er að ræða, en miðast annars við greiningu og nær allt að 16 ára aldri. Heimilt er að lengja gildistíma allt að 18 ára aldri vegna barna með lífshættulega sjúkdóma eða alvarlega fjölfötlun. Foreldrum og aðstandendum barna með samþykktu umönnunargreiðslur stendur líka til boða að sækja um niðurfellingu bifreiðagjalda hjá TR. (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, nr. 504/1997)

Allt hér fyrir ofan er lýsandi fyrir þá fjölbreyttu aðstoð sem flest börn með einhverfu á Íslandi eiga rétt á. Þessar upplýsingar eru ekki þýddar á annað tungumál en íslensku og eru því ekki aðgengilegar fyrir allar fjölskyldur og margir vita einfaldlega ekki um umönnunargreiðslur eða möguleika á niðurfellingu bifreiðagjalda fyrir fjölskyldur einhverfra barna.

3.3 Stuðningsfjölskyldur og liðveisla

Stuðningsfjölskyldur eru úrræði á vegum velferðarsviðs fyrir fjölskyldur barna með greiningar. Stuðningsfjölskylda er fjölskylda eða einstaklingur sem er ekki endilega tengdur barninu og sem tekur að sér að skapa barninu öruggt umhverfi og er um leið félagslegur stuðningur þess. Stuðningurinn er einnig fyrir fjölskyldu barnsins til að styrkja foreldra þess í foreldrahlutverkinu og hann getur þannig skapað rólegar aðstæður og veitt andlega hvíld frá áskorunum sem fylgja því að ala upp barn með sérþarfir. Í 3 gr. reglugerðar Reykjavíkurborgar um stuðning við börn og fjölskyldur þeirra segir að „markmið með stuðningsfjölskyldu er að styðja foreldra í foreldrahlutverki sínu, veita þeim hvíld og/eða styrkja stuðningsnet barns eftir því sem við á og auka möguleika barnsins á félagslegri þátttöku“. Reykjavíkurborg heimilar einnig þeim einstaklingum sem eru orðnir 18 ára en búa í foreldrahúsum að fá þjónustu í formi stuðningsfjölskyldu á meðan beðið er eftir annars konar úrræði. Dvöl hjá stuðningsfjölskyldu getur að hámarki verið 15 sólarhringar á mánuði og ef barn sækir einnig þjónustu í skammtímadvöl þá getur sú þjónusta samlagt ekki orðið meira en 15 sólarhringar á mánuði (Reglur Reykjavíkurborgar um stuðning við börn og fjölskyldur þeirra, 2020).

Félagsleg liðveisla er einnig hluti af stuðningsþjónustu fyrir fatlaðra einstaklinga. Hún er persónuleg og er veitt börnum og unglingum á aldrinum 6 til 18 ára, sem og fullorðnum einstaklingunum. Markmiðið með þessari þjónustu er að draga úr félagslegri einangrun og stuðla að jöfnu aðgengi að þátttöku í samfélaginu út frá forsendum og markmiðum fötluðu einstaklinganna (Reglur Reykjavíkurborgar um stuðning við börn og fjölskyldur þeirra, 2020). Atriðin sem talin eru upp hér fyrir ofan eru mikilvægar upplýsingar sem eiga að létta undir með foreldrum barna með einhverfu en þessar upplýsingar eru ekki endilega aðgengilegar á tungumáli foreldra sem eru innflytjendur. Þá er ekki heldur tryggt að þeim sé bent á hvernig þau geti nálgast þessar upplýsingar þó það verði vonandi bót á því með tilkomu farsældarlaganna.

3.4 Samvinna við foreldra

Ríkið skuldbindur sig í formála samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) til að viðurkenna mikilvægi fjölskyldunnar í lífi fatlaðra barna. Þá segir þar enn fremur að aðildarríkin:

[...]sem eru þess fullviss að fjölskyldan er hin eðlilega undirstöðueining samfélagsins og að samfélaginu og ríkinu beri skylda til að vernda hana og enn fremur að fötluðu fólki og fjölskyldum þess beri nauðsynleg vernd og aðstoð til þess að fjölskyldum verði gert kleift að leggja sitt af mörkum til þess að fatlað fólk geti notið réttinda sinna til fulls og jafns við aðra. (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007)

Það sem greint er frá hér fyrir ofan lýsir vel áherslunni á vinnu með fjölskyldum í starfi þroskaþjálfara.

Fjölskyldumiðuð þjónusta (e. person-centred practice) er nálgun sem þróaðist innan hugmyndafræði um eðlilegt líf (e. normalise). Í kjölfar réttindabaráttu fatlaðs fólks og nýrrar hugmyndafræði um sjálfstætt líf komu breyttar áherslur á náttúrulegt umhverfi barna og stuðning við fjölskyldur þeirra. Það að hafa eingöngu barnið sjálft í brennidepli endurspeglar læknisfræðilega sýn á fötlun sem var kvödd þegar ný hugmyndafræði ruddi sér rúms (Guðrún Þorsteinsdóttir, 2014). Fjölskyldumiðuð þjónusta þróaðist með aukinni vitund foreldra og baráttu þeirra fyrir auknum stuðning og bættri þjónustu (Bailey o.fl., 2012).

Í þessari nýju nálgun er fjölskylda barnsins í brennidepli og litið er á styrk og þarfir allra fjölskyldumeðlima. Líta má á fjölskyldu sem eina heild, þó með það í huga að allar fjölskyldur eru ólíkar og einstakar. Áhersla er lögð á að styðja fjölskylduna til að taka ákvarðanir um þjónustu, taka þátt í íhlutun og finna úrræði á hátt sem best gagnast henni. Með þessar áherslur að leiðarljósi er viðurkennt að fjölskyldan þekkir barnið og þarfir þess best og er yfirleitt til staðar (Árnadóttir og Egilson, 2012).

Líta má á fjölskyldumiðaða þjónustu sem bestu leiðina til að aðstoða fjölskyldur á persónulegan hátt og sem viðbót við einstaklingsmiðaða þjónustu. Að veita fjölskyldum þannig þjónustu krefst ákveðins skilnings og færni af þroskaþjálfara eða öðrum fagaðila. Samkvæmt Gordon Grant (2010) er best að aðstoða fjölskyldur með því að sýna skilning á menningu og gildismati þeirra og með tilliti til lífsins innan hvernar fjölskyldu fyrir sig. Mikilvægt er að sýna því skilning hvernig fjölskyldur haga lífsstíl sínum þannig að hægt sé að veita þjónustu og stuðning í samræmi við þarfir fjölskyldunnar. Það er einnig mikilvægt að virða fjölskyldur og vinna með þeim á jafningjagrundvelli og líta á fjölskyldur sem sérfræðinga í eigin málefnum. Fagaðili sem vinnur með fjölskyldum þarf einnig að

viðurkenna og styðja alla meðlimi við að finna jafnvægi í lífinu og passa að fjölskyldan taki þátt í allri ákvarðanatöku á eigin hraða. Mikilvægt er að upplýsa hana um þjónustu sem er í boði og um þá þjónustu sem þegar er verið að veita (Greiningar og ráðgjafarstöð ríkisins, 2014). Fjölskyldumiðuð þjónusta er fyrst og fremst samstarf foreldra/aðstandenda og fagaðila.

Úrræði fyrir foreldra einhverfra barna eru mörg en það er mikilvægt fyrir fjölskyldur af erlendum uppruna að hafa aðgengi að upplýsingum um þau. Mikilvægt er að hafa í huga hvernig samskiptin eru milli fjölskyldna og fagaðila sem starfa í þjónustu fyrir foreldra barna með sérþarfir á Íslandi. Er ferlið til að sækja um aðstoð aðgengilegt fyrir alla? Er þjónustan fjölskyldumiðuð? Réttur fjölskyldnanna til bóta og þjónustu þarf að vera skýr og aðgengilegur til að koma í veg fyrir það sem gjarnan reynist erfiðast í ferlinu: að vita ekki hvað er í boði, hvernig eigi að bera sig eftir því og hver næstu skref eru.

4 Vefsíða með upplýsingum

Samhliða þessari greinargerð hannaði höfundur vefsíðu á pólsku um greiningarferli, réttindi og þjónustu fyrir einhverf börn á Íslandi. Pólska varð fyrir valinu því Pólverjar eru fjölmennasti hópur innflytjenda á Íslandi og í dag eru þeir næstum því 21.000 talsins (Hagstofa Íslands, 2021). Höfundur hefur pólsku að móðurmáli og talar íslensku og ensku sem annað mál og getur þess vegna notað styrkleika sína til að miðla upplýsingum milli þeirra sem tala þessi tungumál.

Markmið þessa verkefnisins er að mynda tengsl milli stofnanna, kennara, sérfræðinga og foreldra einhverfra barna af erlendum uppruna á Íslandi. Vefsíðan er tæki fyrir þá sem starfa með fjölskyldum af erlendum uppruna sem eiga börn með greiningar á Íslandi, til að hjálpa þeim að finna upplýsingar og tengja þær við fólk sem er í svipaðri stöðu. Þetta tæki mun auðvelda foreldrum í leit að nauðsynlegum upplýsingum vinnu þeirra. Meginatriðið er að safna mikilvægum upplýsingum um réttindi einhverfra barna og fjölskyldur þeirra á Íslandi á sama stað og hafa þær aðgengilegar á móðurmáli þeirra sem að þeim leita. Á síðunni hægt er að finna upplýsingar um greiningarferli, rétt og styrki, umönnunargreiðslur hjá TR og ummönunarkort. Þar er einnig að finna fræðslu um einhverfu, viðeigandi stofnanir og félagsamtök sem sinna málefnum einhverfa barna á Íslandi og hlutverk þeirra. Vefsíðan heitir asdiceland.net en heitið á vera aðgengilegt fyrir flesta sem eru að leita aðstoðar þar sem ASD stendur fyrir Autism Spectrum Disorder en það er enskt yfirheiti fyrir einhverfurófsraskanir.

Framtíðarsýn höfundar er að bæta við tungumálum á vefsíðuna næstu tvö ár, til dæmis ensku eða spænsku, tengja þetta verkefni við skóla, leikskóla og aðra þjónustuaðila á Íslandi og mögulega að sækja um styrki eða finna samstarfsaðila til að hjálpa höfundi að viðhalda verkefninu. Í framtíðinni verður þetta vefsvæði sem sameinar fjölskyldur af erlendum uppruna sem eiga börn með einhverfu, veitir þeim ráðgjöf og beinir þeim í rétta átt þegar þær leita aðstoðar.

5 Umræða

Í þessu verkefni hefur sjónum verið beint að mikilvægi samvinnu fjölskyldna einhverfa barna af erlendum uppruna og fagaðila. Rannsóknarspurningarnar sem voru hafðar að leiðarljósi voru: hvers vegna er samvinna við foreldra barna með einhverfu mikilvæg þegar kemur að því að auka lífsgæði barnanna og hvernig má styrkja stöðu foreldra af erlendum uppruna í þessari samvinnu?

Upplýsingaflæði er mjög mikilvægt í daglegu lífi okkar og þá sérstaklega fyrir foreldra af erlendum uppruna sem taka á ákveðnum tímamarki í lífi sínu ákvörðun um að flytja í annað land. Oft er sú ákvörðun tekin til að efla lífsgæði fjölskyldunnar og fá fleiri tækifæri eða betri fjárhag en þeim stæði til boða í heimalandi sínu. Þegar þau flytja til annars lands lenda þau í nýjum aðstæðum. Þau skilja ekki tungumálið, upplifa stuðningsleysi og mæta hindrunum á hverjum degi.

Rannsóknir hafa bent á að foreldrar af erlendum uppruna eru illa upplýstir, tungumálakunnátta er hindrun í samskiptum og kemur í veg fyrir að þau nái árangri sem innflytjendafjölskylda. Því er mikilvægt að úrræði séu í boði fyrir þessar fjölskyldur og að mati skrifanda er nauðsynlegt að þessar upplýsingar séu aðgengilegar á stafrænan máta. Í rannsókn Lim o.fl. (2021) kemur fram að dreifing upplýsinga með tæknilegum úrræðum eins og vefsíðum, myndböndum og smáforritum skili árangri og er hagnýt lausn á miðlun upplýsinga. Þá skilar sérstaklega góðum árangri ef birting þeirra er með sjónrænum hætti og vandaðri þýðingu. Höfundur telur mikilvægt að gera þessar nauðsynlegu upplýsingar fyrir foreldra einhverfa barna aðgengilegar fyrir öll þau sem þurfa á þessari þjónustu að halda. Í dag eiga langflestir einhverskonar snjalltæki með aðgengi að Interneti og vefsíða fyrir foreldra einhverfa barna virkar bæði í tölvu og í snjallsíma. Það er töluvert einfaldara að finna upplýsingar á Internetinu og sleppa þannig við að þurfa að fara í margar heimsóknir með túlk á vinnutíma eða sækja sér upplýsingar með öðrum flóknari leiðum. Þetta er gagnlegt úrræði til að koma til móts við þarfir fjölskyldna af erlendum uppruna með tilliti til hversdagslegs lífs þeirra.

Grant (2010) bendir á að í samstarfi sé mikilvægt að virða fjölskyldur og vinna með þeim á jafningjagrundvelli. Til þess að hægt sé að vinna með foreldrum erlendra barna á jafningjagrundvelli þurfa þau aftur á móti að hafa upplýsingar um réttindi, þjónustu, styrki og námsárangur barna sinna en það er forsenda þess að þau geti bæði rætt við fagaðila og tekið upplýstar ákvarðanir. Það er ekki síst á þessum grundvelli sem mikilvægi vefsíðunnar hvílir.

Mikilvægt er að hafa aðgengileg úrræði fyrir foreldra barna með einhverfu á skólaaldri og leggja áherslu á samvinnu milli fagaðila innan skólakerfisins og fjölskyldna þessara barna. Í

rannsókn Hönnu Ragnarsdóttur og Susan Rafik Hama (2018) kemur fram að tungumálaerfiðleikar geti valdið ýmsum vandamálum og misskilningi milli einstaklinga. Til þess að samvinna verði árangursrík þarf hún að fara af stað í öruggum aðstæðum fyrir alla aðila sem taka þátt í samvinnunni og hún þarf að vera á jafningjagrundvelli. Börn sem eiga foreldra með tungumálaerfiðleika fá ekki jafn mörg tækifæri og jafnaldrar þeirra vegna skorts á upplýsingum. Þetta getur komið í veg fyrir aðgengi þjónustunnar sem þeim stæði annars til boða og heft aðgengi þeirra að bættum leiðum til sjálfstæðis. Í grein sinni segir McKay (2019) að fötluð börn af erlendum uppruna mæti fjölmörgum áskorunum innan samfélagsins og sem dæmi má nefna mennta- og félagskerfið. Þessi börn eru síður líkleg til að fá aðgang að nauðsynlegri þjónustu en innlend fötluð börn. Með hliðsjón af þessu er ljóst að það er nauðsynlegt að bæta samvinnu og samskipti erlenda foreldra og kennara eða annara fagaðila innan mennta- og skólakerfisins til að stuðla að lífsgæði barnanna.

Í undirkaflanum „Samvinna við foreldra“ var fjallað um fjölskyldumiðaða þjónustu. Þar kom fram að samskipti við fjölskyldur barna með sérþarfir eru jafnan talin vera árangursríkasta leiðin til að stuðla að velferð og betri lífsgæðum hjá þessum börnum (Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir, 2014). Það þarf að fjölga leiðum til að þýða mikilvægar og nauðsynlegar upplýsingar á fleiri tungumál en íslensku og bjóða fjölskyldum barna með sérþarfir fjölbreyttar leiðir til að efla þekkingu og rými til athafna og til að taka upplýstar ákvarðanir.

Það er komin tími á viðhorfsbreytingar. Fjöldi einhverfa barna af erlendum uppruna á Íslandi er að hækka og það þarf að hugsa um fjölskyldur þessara barna til að efla lífsgæði þeirra. Skólar og þjónustuaðilar þurfa því að takast á við brýnar áskoranir hvað varðar þjónustu við börn af erlendum uppruna og fjölskyldur þeirra. Leggja þarf áherslu á upplýsingaflæði, fjölbreyttar leiðir til miðlunar upplýsinga og þjónustustofnanir sem miða við fjölbreytilegt samfélag án aðgreiningar.

6 Lokaorð

Hér að framan var sagt frá einhverfum börnum, íslensku mennta- og skólakerfi sem á að aðstoða fjölskyldur barna með einhverfu og stöðu fjölskyldna af erlendum uppruna í þessu kerfi. Á hverjum einasta degi meðan ég vann þetta lokaverkefni sá ég skýrt og greinilega hvert ég stefni sem þroskaþjálfari. Ég er sjálf foreldri af erlendum uppruna sem á barn á Íslandi og síðustu ár hef ég unnið með einhverfum börnum af erlendum uppruna, bæði í leikskóla og grunnskóla. Ég hef brennandi áhuga á að vinna með fjölskyldum þeirra, veita þeim faglega ráðgjöf og aðstoða einstaklinga sem geta oft ekki tjáð sig sjálfir með orðum eða hafa ekki sjálfræði til að segja við fullorðið fólk í kringum sig hvað þeirra vilja eða þurfa. Ég veit það af eigin reynslu að ef foreldrar eru ánægðir verður barnið einnig ánægt. Lífsgæði og velferð allra einhverfa barna eiga að vera efst í huga okkar í samfélagi án aðgreininga.

Heimildaskrá

- Arnadóttir, U. og Egilson, S. T. (2012). Evaluation of therapy services with the Measure of Processes of Care (MPOC-20): The perspectives of Icelandic parents of children with physical disability. *Journal of Child Health Care*, 16(1), 62–74.
<https://doi.org/10.1177/1367493511423769>
- Bailey, D. B., Raspa, M. og Fox, L. C. (2012). What Is the Future of Family Outcomes and Family-Centered Services? *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 216–223.
<https://doi.org/10.1177/0271121411427077>
- Breitkreuz, R., Wunderli, L., Savage, A. og McConnell, D. (2014). Rethinking resilience in families of children with disabilities: A socioecological approach. *Community, Work & Family*, 17(3), 346–365. <https://doi.org/10.1080/13668803.2014.893228>
- Center for Disease Control and Prevention. (2020). *Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder (gagnasafn)*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Center for Disease Control and Prevention. (2021). *Autism Prevalence Studies (gagnasafn)*. Public Health Surveillance. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data/autism-data-table.html>
- Dóra S. Bjarnason. (2010). *Social policy and social capital: parents and exceptionality, 1974-2007*. Nova Science Publishers.
- Einhverfusamtökin. (2021). Bætur og styrkir. <https://www.einhverfa.is/is/rettindi/baetur-og-styrkir>
- Evald Sæmundsen, Páll Magnússon, Ingibjörg Georgsdóttir, Erlendur Egilsson og Vilhjálmur Rafnsson. (2013). Prevalence of autism spectrum disorders in an Icelandic birth cohort. *BMJ Open*, 3(6), e002748. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-002748>
- Gentles, S. J., Nicholas, D. B., Jack, S. M., McKibbin, K. A. og Szatmari, P. (2020). Coming to understand the child has autism: A process illustrating parents' evolving readiness for engaging in care. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(2), 470–483. <https://doi.org/10.1177/1362361319874647>
- Grant, G. (2010). Family care: Experiences and expectations. *Learning disability: A life cycle approach*, 171–184.
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (2017). *Einhverfa og einhverfuróf*. <https://www.greining.is/is/fraedsla-og-namskeid/fraedsluefni/einhverfurofid>

- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (2020). *Ársskýrsla Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins 2020*. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.
<https://www.greining.is/static/files/arsskyrsla-2020.pdf>
- Guðný Stefánsdóttir og Íris Björg Birgisdóttir. (2014). *Fjölskyldumiðuð þjónusta: Ávinningur og áskoranir* [fyrirlestur]. Vorráðstefna Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins.
- Guðrún Þorsteinsdóttir. (2014). *Hvað er fjölskyldumiðuð þjónusta?* [PowerPoint glærur]. Vorráðstefna Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins.
- Hagstofa Íslands. (2021). *Mannfjöldi eftir ríkisfangi, kyni og aldri 1. janúar 1998-2021* [gagnasafn]. Pólland.
https://px.hagstofa.is/pxis/pxweb/is/lbuar/lbuar_mannfjoldi_3_bakgrunnur_Rikisfang/MAN04103.px/table/tableViewLayout1/?rxid=62f62791-389b-46b1-92b1-e1f9be452502
- Hanna Ragnarsdóttir og Susan Rafik Hama. (2018). *Flóttabörn í íslenskum skólum: Móttaka, skólastarf og samstarf við fjölskyldur* [PowerPoint glærur], 28(1), 57–66.
- Hanna Ragnarsdóttir. (2020). Refugee families in Iceland: Opportunities and challenges in schools and society. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(2), 1764294.
- Hermína Gunnþórsdóttir, Stéphanie Barillé og Marcus Meckl. (2017). Nemendur af erlendum uppruna: Reynsla foreldra og kennara af námi og kennslu. *Tímarit um uppeldi og menntun*, 6(1–2), 21. <https://doi.org/10.24270/tuum.2017.26.2>
- Jóna G. Ingólfssdóttir. (2008). Snemmtæk íhlutun á leikskólaárum. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Proskahömlun barna: Orsakir, eðli, íhlutun* (bls. 134–139). Háskólaútgáfan.
- Lim, N., O'Reilly, M. F., Londono, F. V. og Russell-George, A. (2021). Overcoming Language Barriers between Interventionists and Immigrant Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 2876–2890
<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04754-3>
- Lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021.
- Mayo Clinic. (2018). *Autism Spectrum Disorder*. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/symptoms-causes/syc-20352928>

- McConnell, D., Savage, A. og Breitzkreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 833–848. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.015>
- McKay, S. (2019). Immigrant children with special health care needs: A review. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 49(2), 45–49. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2019.01.004>
- Parmeggiani, A., Corinaldesi, A. og Posar, A. (2019). Early features of autism spectrum disorder: A cross-sectional study. *Italian Journal of Pediatrics*, 45, 144. <https://doi.org/10.1186/s13052-019-0733-8>
- Ráðgjafar- og greiningarstöð ríkisins. (2021). *Skipulögð kennsla (TEACCH)*. <https://www.greining.is/is/fraedsla-og-namskeid/thjalfunar-og-kennsluadferdir/skipulogd-kennsla>
- Reglugerð um fjárhagslega aðstoð við framfærundur fatlaðra og langveikra barna nr. 504/1997.
- Reglugerð um stuðning við börn með sérþarfir nr. 585/2010.
- Reglur Reykjavíkurborgar um stuðning við börn og fjölskyldur þeirra. (2020). https://fundur.reykjavik.is/sites/default/files/agenda-items/reglur_um_studning_vid_born_og_fjolskyldur_-_nota_thetta.pdf
- Rouse, L. (2012). Family-Centred practice: Empowerment, self-efficacy, and challenges for practitioners in early childhood education and care. *Contemporary Issues in Early Childhood*, 13(1), 17–26. <https://doi.org/10.2304/ciec.2012.13.1.17>
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. [Formálsorð]. (2007).
- Sigríður Björk Einarsdóttir. (2012). „Mig langar bara að skilja þetta.“ *Upplýsingahegðun foreldra einhverfa barna* (meistararitgerð). Skemman. <http://hdl.handle.net/1946/11307>
- Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen, Sesselja Guðmundsdóttir, Gyða S. Haraldsdóttir, Áslaug Heiða Pálsdóttir og Vilhjálmur Rafnsson. (2020). Implementing an early detection program for autism in primary healthcare: Screening, education of healthcare professionals, referrals for diagnostic evaluation, and early intervention. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 77(101616). <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101616>
- Snæfríður Þóra Egilson, Unnur Dís Skaptadóttir & Guðbjörg Ottósdóttir. (2020). Innflytjendafjölskyldur með fötluð börn. *Tímarit um uppeldi og menntun*, 28(1), 1–22. <https://doi.org/10.24270/tuuom.2019.28.1>

- Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir. (2014). Velferðarþjónusta og fötluð börn: reynsla foreldra af starfi fjölskyldudeildar Akureyrarbæjar. *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 10(2), 589–612. <https://doi.org/10.13177/irpa.a.2014.10.2.19>
- Sritharan, B. og Koola, M. M. (2019). Barriers faced by immigrant families of children with autism: A program to address the challenges. *Asian Journal of Psychiatry*, 39, 53–57. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2018.11.017>
- Tryggingarstofnun ríkisins. (2021). *Ummönunargreiðslur*. <https://www.tr.is/fjolskyldur/umonnunargreidslur>
- World Health Organization. (2021). *Autism Spectrum disorders*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>