



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Aðgengi upplýsinga

Betra aðgengi fyrir fjölskyldur fatlaðra barna

Anna Helen G. Vinther

Brynjar Orri Bjarnason

Lokaverkefni til BA-prófs

Maí 2024

MENNTAVÍSINDASVIÐ

Aðgengi upplýsinga

Betra aðgengi fyrir fjölskyldur fatlaðra barna

Anna Helen G. Vinther

Brynjar Orri Bjarnason

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfarafræði

Leiðbeinandi: Anna Björk Sverrisdóttir, Lektor

Deild menntunar og margbreytileika

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Mái 2024

Aðgengi upplýsinga

Betra aðgengi fyrir fjölskyldur fatlaðra barna

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til BA-prófs

Í þroskaþjálfarafræði við Deild menntunar og margbreytileika
á Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© Anna Helen G. Vinther og Brynjar Orri Bjarnason, 2024

Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfundar.

Ágrip

Það er stórt hlutverk að verða foreldri og lífið breytist til muna þegar nýtt barn kemur í heiminn. Bæði krefst það mikillar ábyrgðar og tíma sem fer í umönnun og skipulag í kringum barnið. Þessir þættir geta svo reynst umfangsmeiri ef barnið er fatlað. Foreldrar sem eignast fatlað barn upplifa sig oft vanmáttuga og ráðalausar. Þau eru í nýju hlutverki og geta brugðist við þessum aðstæðum með ólíkum hætti þegar þau upplifa að þau þurfa stuðning, fræðslu og leiðbeiningar. Mikið af fagfólki hefur það hlutverk að leiðbeina og upplýsa foreldra í þessum sporum um þau réttindi og þjónustuúrræði sem stendur þeim til boða. Þó virðist vera að margir fái ekki þá leiðsögn sem þau þurfa og að fagfólk grípi þau ekki þegar þörfin er mest. Foreldrar neyðast til að finna svör upp á eigin spýtur sem krefst mikillar vinnu. Því er vert að spyrja hvers vegna er mikilvægt að auka aðgengi aðstandenda að upplýsingum um réttindi og þjónustuúrræði fatlaðra barna? Skortur á upplýsingum kemur mögulega í veg fyrir að hægt sé að nýta þjónustu og úrræði sem í boði eru. Þörf er á betra aðgengi að upplýsingum fyrir foreldra og forráðamanna fatlaðra barna til þess að létta undir þeirra daglega lífi. Einnig til að auka lífsgæði þeirra með því að nýta alla þá aðstoð sem þau hafa rétt á. Markmið verkefnisins er að varpa ljósi á þessa gjá sem hefur myndast á milli foreldra og kerfisins sem á að vera þeim til halds og trausts og á sama tíma að útbúa vettvang sem myndar brú á milli.

Efnisyfirlit

Ágrip.....	3
Formáli	6
1 Inngangur.....	7
2 Aðgengi og hindranir	9
2.1 Sjónarhorn fötlunarfræða	9
2.2 Upplifun foreldra í gegnum árin.....	11
3 Farsæld barna	15
3.1 Farsældarlögin	15
3.2 Fjölskyldumiðuð nálgun.....	15
4 Mikilvægi aðgengi upplýsinga fyrir þjónustu og stuðning	17
4.1 Mikilvægi farsældarlaganna og samþættingar um þjónustu við aðra fagaðila og foreldra	17
4.2 Heimasíða	20
5 Umræður og niðurlag	23
Heimildaskrá.....	25

Formáli

Ástæðan fyrir því að við réðumst í þetta verkefni er vegna mikillar vöntunar á aðgengi upplýsinga fyrir foreldra fatlaðra barna að okkar mati. Við þekkjum bæði til foreldra sem eignuðust fötluð börn og vissu ekkert hvert þau áttu að snúa sér og hvaða aðstoð stæði þeim til boða. Við viljum einnig nota tækifærið og þakka þeim vinum og kunningjum sem gáfu sér tíma til þess að tala við okkur um þetta málefni. Samtölin gáfu okkur góða yfirsýn yfir það sem við töldum mikilvægt að hafa á heimasíðunni okkar. Einnig viljum við þakka mökum okkar fyrir óendanlega mikinn stuðning og þolinmæði meðan á skrifum stóð.

Þetta lokaverkefni er samið af Önnu Helen G. Vinther og Brynjari Orri Bjarnasyni. Við höfum kynnt okkur Vísindasiðareglur Háskóla Íslands (sjá www.hi.is/haskolinn/log_og_reglur, undir Sameiginlegar reglur). Við höfum gætt viðmiða um siðferði í rannsóknum og fyllstu ráðvændni í öflun og miðlun upplýsinga, og túlkun niðurstaðna. Notkun okkar á heimildum er í samræmi við 4. mgr. 54. gr. reglna fyrir Háskóla Íslands nr. 569/2009. Við vísum til alls efnis sem við höfum sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Við þökkum öllum sem lagt hafa okkur lið með einum eða öðrum hætti en berum sjálf ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfestum við með undirskrift okkar.

Reykjavík, 1. maí 2024

Anna Helen G. Vinther

Brynjari Orri Bjarnason

1 Inngangur

Að eignast barn getur reynst krefjandi og mikil breyting á lífi foreldra og allar þær upplýsingar sem fylgja börnum getur verið mörgum yfirþyrmandi. Foreldrar sem eignast fatlað barn þarfnast oft en ekki meiri stuðnings og fræðslu og því verður upplýsingaflóðið enn meira. Erfitt getur verið að halda utan um allt efni sem tengist barninu og þeim réttindum sem bæði þau og barn þeirra eiga rétt á til þess að geta notið allrar þeirrar þjónustu og stuðnings sem stendur þeim til boða. Eins og fram kemur í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (23. grein/2006) þá eiga aðildarríkin að veita alhliða upplýsingar, þjónustu og stuðning til fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra til þess að tryggja þeim jafnrétti. Margt breytist í lífi og venjum foreldra, flæði upplýsinga eykst og viðbúið að eitthvað gleymist vegna álags.

Á síðasta áratug hafa miklar breytingar orðið á þjónustu við fatlað fólk, meðal annars færðist hún frá ríki til sveitarfélaga árið 2011 og í kjölfar þess þótti mörgum foreldrum aðgengi að upplýsingum um þjónustu og réttindi innan sveitarfélaga ábótavant (Ásdís Arnars o.fl., 2014). Það hafa verið gerðar rannsóknir á Íslandi þar sem foreldrar fatlaðra barna lýsa því að það sem þau eru helst óánægð með er að aðgengi að upplýsingum er oft lélegt. Þau átta sig ekki á því hjá hverjum ábyrgðin liggur og fyrir vikið hvar skuli leita (Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson, 2014). Farsældarlögin sem nýlega hafa tekið gildi hafa það að markmiði að stuðla að farsæld barna og eiga þau að tryggja að þau og fjölskyldur þeirra hljóti allan þann stuðning og þjónustu sem þau þarfnast og fái greiðan aðgang að þeim án þess að mæta hindrunum (Farsæld barna, e.d.; lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021).

Mikilvægt er að upplýsingar til foreldra séu aðgengilegar svo hægt sé að nýta þjónustu og úrræði sem standa til boða og koma þarf í veg fyrir að þjónustuaðilar bendi hver á annan með þeim afleiðingum að fjölskyldur og börn þeirra tynist í kerfinu (Farsæld barna, e.d.). Í 1. grein laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna (nr. 86/2021) kemur fram að til þess þjónustan verði samfelld í þágu velferðar og farsældar bæði barna og foreldra þá þarf fagfólk, eða ábyrgðarmenn sem þessi lög snerta, að samræma aðgerðir og tryggja betra samstarf sín á milli.

Þörf er á að tryggja að foreldrar fái þjónustu og stuðning ásamt barninu til þess að styrkja nærumhverfið og bæta möguleika á betri velferð og þroska barnsins. Helsta vandamál þeirra er oft á tíðum að vita hvar þessar upplýsingar er að finna. Vert er því að spyrja hvers vegna er mikilvægt að auka aðgengi aðstandenda að upplýsingum um réttindi og þjónustuúrræði fatlaðra barna?

Þetta verkefni er tvíþætt; annars vegar greinargerð og hinsvegar heimasíða. Í þessari greinargerð verður greint frá mikilvægi þess að hafa gott upplýsingaaðgengi fyrir fjölskyldur fatlaðra barna um réttindi, þjónustu og stuðning. Fjallað verður um félagslega nálgun fötlunarfræða og hún tengd við upplifun foreldra að upplýsingagjöf síðasta áratuginn og þær hindranir sem þau hafa þurft að mæta. Einnig verður farið yfir innleiðingu farsældarlaganna og fjölskyldumiðaða nálgun og hvernig það fléttast saman við alla þá teymisvinnu sem snýr að fjölskyldum fatlaðra barna.

Markmiðið með heimasíðunni er að auðvelda aðgengi að upplýsingum fyrir fjölskyldur með fötluð börn með því að hafa aðgengilegan og auðlesanlegan vettvang sem samanstendur af mikilvægum gögnum sem foreldrar fatlaðra barna þurfa að nálgast. Allt er á sama stað til þess að einfalda ferlið við að afla sér fræðslu og þekkingu og minnka álagið á foreldra. Þá er verið að styrkja valdastöðu foreldra gagnvart fagfólki því foreldrar þurfa þá ekki að vera háð öðrum varðandi upplýsingar. Heimasíðan inniheldur fyrst og fremst yfirlit yfir lög og réttindi sem tengjast fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra. Einnig verður hægt að skoða mikilvæg úrræði sem standa til boða og ýmis konar stuðning sem foreldrar fatlaðra barna eiga rétt á. Þetta verkefni í heild sinni beinir vonandi ljósum að mikilvægi þess að betra aðgengi að upplýsingum tryggir betri lífsgæði fyrir fatlað fólk og þeirra fjölskyldur.

Við vinnslu verkefnisins var rætt óformlega við nokkra foreldra fatlaðra barna til að fá fram upplifun þeirra af málaflokknum og stöðunni eins og hún er í dag. Um er að ræða fremur litla og óformlega könnun en þær upplýsingar sem komu þar fram reyndust afar mikilvægar við vinnslu verkefnisins og lýsandi fyrir stöðu mála og þess vegna verður vísað til þeirra á stöku stað í verkefninu sem munnleg heimild.

Það er von höfunda að með þessu verði til vettvangur þar sem ákveðnum hindrunum verði rutt úr vegi með því að búa til heimasíðu sem auðveldar aðgengi foreldra fatlaðra barna að upplýsingum sem tryggja að þeirra barn fái sem bestan mögulegan stuðning og þjónustu sem völ er á. Gera á upplýsingaöflun aðgengilegri og auðlesnari þar sem mikilvægar upplýsingar eru á sama stað.

2 Aðgengi og hindranir

Í þessum kafla verður farið yfir sjónarhorn fötlunarfræða ásamt upplifun foreldra af aðgengi að upplýsingum um réttindi og ýmis þjónustuúrræði á síðasta áratug og þær hindranir sem þau hafa þurft að mæta. Mikilvægt er fyrir foreldra fatlaðra barna að vera vel upplýst um málefni barna þeirra svo þau fái tækifæri til þess að njóta fullra þátttöku í samfélaginu. Rétt eins og Barnasáttmálinn tekur fram í 23. grein þá eiga fötluð börn rétt á að lifa mannsæmandi lífi og stuðla skal að virkri þátttöku þeirra í samfélaginu og að þau njóti þeirrar þjónustu sem þau eiga rétt á (Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 19/2013). Þó virðist staðan vera önnur. Með því að rýna í fötlunarfræðin og skoða tvö helstu sjónarhorn þeirra þá er hægt að varpa ljósi á hversu mikið samfélagið einblínir enn þann dag í dag á læknisfræðilegu hliðina í stað félagslega sjónarhornsins. Þar af leiðandi hefur það mótað umhverfi sem ekki er sniðið að fötluðu fólki og hefur gert það að verkum að fatlað fólk mætir hindrunum víðsvegar um samfélagið (Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2017).

2.1 Sjónarhorn fötlunarfræða

Þegar horft er til foreldra og aðgengis að upplýsingum er mikilvægt að hafa sjónarhorn fötlunarfræða í huga til þess að varpa ljósi á hver rót vandans er og hvernig hægt er að leysa hann. Fötlunarfræði er fræðigrein sem hefur verið að hasla sér völl frá síðari hluta 20. aldarinnar. Hún einblínir á það að fatlað fólk sé partur af hverju samfélagi og að finna þær hindranir sem eru rótfastar í samfélaginu út frá gömlum síðum þar sem reynt hefur verið að breyta og aðlaga fatlað fólk að samfélaginu. Fötlunarfræðin vill þess í stað breyta þessu viðhorfi og leggja áherslu á hvernig megi aðlaga samfélagið að fötluðu fólki. Ávallt er leitast eftir því að bæta lífsgæði fatlaðs fólks og fagna margbreytileikanum sem mannkynið hefur uppá að bjóða (Dóra S. Bjarnason, 2001). Í stað þess að fatlað fólk og fjölskyldur þeirra séu að leitast eftir upplýsingum um réttindi þeirra og þjónustuúrræði sem standa þeim til boða þá er mikilvægt að reyna að nútímavæða upplýsingaflæðið. Með því að koma því í einfalt og aðgengilegt stafrænt form eins og heimasíðan sem fylgir þessari greinargerð er verið að aðlaga samfélagið að þörfum þeirra og í leiðinni fjarlægja hindranir eins og félagslega sjónarhornið stendur fyrir.

Tvö helstu sjónarhorn fötlunarfræðinnar eru læknisfræðileg og félagsleg sjónarhorn. Í gegnum tíðina hefur samfélagið í heild sinni alltaf lagt áherslu á læknisfræðilega sjónarhornið þar sem aðal fókusinn er á fötlun einstaklinga. Horft er á að fötlunin sé vandamálið og ástæðan fyrir því að fólk mætir hindrunum er sökum hennar (Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2017). Mótvægið gegn læknisfræðilega sjónarhorninu er svo félagslega sjónarhornið sem vill

sjá að fötlun sé ekki hindrun heldur umhverfið og hugsunarháttur samfélagsins. Með því að huga að því hvar hindranirnar, sem fatlað fólk mætir reglulega, er að finna og vinna í því að fjarlægja þær þá er verið að tryggja að fatlað fólk eigi mun auðveldara með að taka þátt í samfélaginu sem hluti af hópnum en ekki upplifa sig sem utangáttar og áhorfendur (Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2017).

Í gegnum árin hefur læknisfræðilega sjónarhornið verið mikill áhrifavaldur þegar kemur að þjónustu við fatlað fólk. Áhersla hefur verið lögð á að ýmis þjónustuúrræði þjálfí, breyti, lækni eða endurhæfi fólk til þess að aðlagast umhverfinu (Rannveig Traustadóttir o.fl. 2010). Til þess að fá ákveðna þjónustu þá hefur það tíðkast að viðkomandi þurfi að vera með greiningu sem er gerð út frá læknisfræðilegu sjónarhorni og ekki hefur mikið verið tekið mið af þörfum einstaklingsins eða fjölskyldu hans. Fólk er sett í ákveðinn ramma þar sem ein lausn á að henta öllum, ólíkt félagslegu nálguninni þar sem áhersla er lögð á persónumiðaða þjónustu sem er sniðin að þörfum hvers og eins (Agða Ingvarsdóttir og Tinna Björg Sigurðardóttir, 2015).

Viðhorf til fatlaðs fólks hefur ekki verið af jákvæðum toga. Litið er á þau sem byrði eða þiggjendur samfélagsins og hafa þau mætt hindrunum og mismunun víða. Þar af leiðandi er mikilvægt að horfa á fötlun frá félagslegu sjónarhorni því það leggur áherslu á að breyta þessum viðhorfum, að horfa gagnrýnum augum á samfélagið og hverju þurfi að breyta til þess að mæta fjölbreytileika fólks. Þar á meðal þarf að byggja upp þjónustu eftir þörfum fatlaðs fólks og auka aðgengi að henni með betri upplýsingagjöf til þess að stuðla að betri lífsgæðum (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, e.d.).

Þegar kemur að upplýsingagjöf til foreldra fatlaðra barna eru margar hindranir sem þau mæta. Eins og fram hefur komið ríkir læknisfræðilega sjónarhornið í samfélaginu sem viðheldur neikvæðum viðhorfum í garð fatlaðs fólks. Upplýsingar um réttindi og þjónustu fyrir fatlað fólk virðast ekki skila sér. Gat hefur myndast á milli foreldra og kerfisins þar sem ekki er nægilegt upplýsingaflæði þeirra á milli sem hefur það að verkum að hindra möguleika á þjónustu. Ef horft væri á þessa þætti með félagslega sjónarhorninu sem leggur áherslu á að móta samfélagið að þörfum allra þá væri hægt að ryðja burt þessar hindranir og mynda gott flæði á mikilvægum upplýsingum (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, e.d.). Í stað þess að fjölskyldur fatlaðra barna séu að leitast eftir upplýsingum um réttindi og þjónustu úrræði sem standa þeim til boða þá er mikilvægt að reyna að nútímavæða upplýsingaflæði til þeirra. Gera þær aðgengilegar á stafrænan hátt þar sem allir hafa aðgang að þeim allan sólarhringinn. Þá er það von að sem flestir þekki réttindi sín og þau úrræði sem standa þeim til boða til að létta undir krefjandi baráttu foreldra fatlaðra barna við kerfið.

2.2 Upplifun foreldra í gegnum árin

Upplýsingaöflun um réttindi fatlaðra barna getur reynst flókin og mikil vinna. Í gegnum tíðina hafa foreldrar þurft að læra inn á kerfið til þess að afla sér upplýsinga um réttindi og þjónustuúrræði. Margt hefur breyst á síðasta áratug, bæði hefur þjónusta við fatlað fólk færst yfir frá ríki til sveitarfélaga og ný lög hafa verið sett varðandi farsæld barna. Þótt breytingar séu oft gerðar til hins betra þá eiga þær til að skilja eftir óöryggi þeirra sem þurfa á þjónustunni að halda (Velferðarráðuneytið, 2014).

Árið 2011 flutti þjónusta við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga í þeim tilgangi að bæta hana og auka einstaklingsmiðaða þjónustu (Samband Íslenskra sveitarfélaga, e.d.). Eftir að flutningurinn var gerður var gert mat á þessari yfirfærslu með það að markmiði að sjá hver faglegur ávinningurinn var á þessum flutningi. Þegar horft var á svör þátttakenda sem áttu fötluð börn undir 18 ára þá voru þeir óánægðari með þjónustuna eftir flutninginn, 19% foreldra fannst þjónustan hafa orðið betri á meðan 30% foreldra töldu hana verri. Mörgum þótti kerfið orðið flóknara í kjölfar þessara breytinga. Upplýsingagjöf til foreldra var ábótavant eftir flutning og fram kom í matinu að aðgengi að upplýsingum væri verra. Einnig væri vöntun á betri upplýsingum um þjónustuna sem stæði til boða og þau réttindi sem fjölskyldur fatlaðra barna njóta hjá sveitarfélögunum (Velferðarráðuneytið, 2014). Af þessu má sjá að breytinga var þörf á þessum tíma til þess að draga úr óöryggi og óvissu, þó ber að hafa í huga að þessi heimild er 10 ára gömul og því er erfitt að draga ályktun varðandi stöðunni í dag en hún veitir þó ákveðna innsýn í það hvernig málin stóðu.

Í rannsókn eftir Snæfríði Þóru Egilson (2011) kom fram að foreldrar töldu slæma upplýsingagjöf mikla hindrun. Upplifun þeirra var að hægagangur kerfisins gerði það að verkum að foreldrar fengu ekki þær upplýsingar sem þeir þurftu. Þau hlutverk sem fagaðilar ættu að sinna varðandi upplýsingagjöf lagðist meira í hendur foreldra og þurftu þau að upplýsa hvort annað. Einnig greindu foreldrar fatlaðra barna frá því að þeim fannst nauðsynlega vanta fræðslu um réttindi og þjónustuúrræði á aðgengilegan hátt. Þörf væri á meiri leiðsögn og skýrari leið til þess að afla sér upplýsinga. Foreldrar tóku fram að bæta þyrfti aðgengi að upplýsingum um þjónustu, úrræði, réttindi o.fl. sem kemur að börnunum og þeirra velferð. Margir höfðu orð á því að gott væri að nálgast upplýsingar á aðgengilegu formi eins og vefsíðu svo þau gætu haft betri yfirsýn og aflað sér sjálf betri vitneskju um ákveðna þjónustu sem stæði þeim til boða.

Í rannsókn Söru Stefánsdóttir og Snæfríðar Þóru Egilson (2014) kom fram að lítið upplýsingaflæði var til staðar fyrir foreldra fatlaðra barna og lélegt aðgengi að þeim. Sumir foreldrar höfðu fengið upplýsingar af þjónustuúrræðum ýmist seint eða frá öðrum foreldrum fatlaðra barna. Þar af leiðandi lagðist ábyrgð þess að afla upplýsinga um ýmis réttindi,

þjónustu og stuðning á hendur foreldra fatlaðra barna. Ef þau fóru á mis við þessar upplýsingar eða engin veitti þær, þá gat það leitt til þess að þau misstu mikilvæga þjónustu sem hefði getað hjálpað þeim og barni þeirra. Í rannsókninni kom jafnframt fram að þó svo að flest allir foreldrar og forráðamenn nýttu sér þjónustu frá ríki og sveitarfélögum af einhverjum toga þá þurftu foreldrar fatlaðra barna í flestum tilfellum meiri þjónustu heldur en foreldrar ófatlaðra barna. Þau þurftu að vera í sambandi við mun fleiri fagaðila og stofnanir og því er mikilvægt að hafa þessar upplýsingar skýrar og aðgengilegar svo hægt sé að veita réttan stuðning. Oft á tíðum hefur verkaskipting á milli ríkis og sveitarfélaga verið slæm. Foreldrar hafa upplifað sig óörugga því þeir hafa fengið lélega upplýsingagjöf frá fagaðilum og óvissa hafi ríkt um hvaða hlutverk hver og einn gegndi (Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson, 2014). Vert er að taka fram að þessi rannsókn sem hér er greint frá er orðin 10 ára gömul og tekur aðeins til eins sveitarfélags en upplýsingarnar gefa þó vísbendingu um mikilvægi þess sem þarf að bæta.

Eins og kom fram í inngangi var gerð óformleg könnun meðal foreldra fatlaðra barna varðandi upplýsingagjöf til þeirra. Markmiðið var að hafa viðhorf þeirra sem leiðarljós við gerð heimasíðunnar. Foreldrar áttu það sameiginlegt að þeim fannst vera mikil vöntun á góðu upplýsingaflæði fyrir fjölskyldur fatlaðra barna. Það helsta sem þeir ráku sig á eftir að koma heim af fæðingardeildinni með barnið sitt var að vita ekki við hvern skyldi tala og hvert ætti að leita (munnleg heimild, 12. febrúar 2024). Einnig tóku þeir fram að lítil upplýsingagjöf var frá fagaðilum sveitarfélaga og þurftu þeir að afla upplýsinganna sjálfir. Þá áttu þeir líka erfitt með að gera sér grein fyrir hvaða mismunandi hlutverkum ríkið og sveitarfélögin gegndu (munnleg heimild, 16. janúar 2024).

Heimildir gefa til kynna að foreldrar þurfa að fara flóknar leiðir til þess að fá stuðning frá kerfinu þegar þörf er á meiri stuðning en þau fá frá sínu stuðningskerfi og tengslaneti (Blake o.fl, 2019). Uppeldi barna og fjölskyldulíf eru mismunandi og getur það reynst foreldrum fatlaðra barna meira krefjandi. Þá sérstaklega fyrir foreldra sem upplifa sig ekki standast kröfur foreldrahlutverksins en horfa á umfjöllun um aðra foreldra sem ná að aðlagast og sýna góða seiglu í erfiðum aðstæðum (Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson, 2014). Allt svona óöryggi getur smitast út í restina af fjölskyldunni og andlegt álag hjá foreldrum og börnum getur haft áhrif á báða aðila og haft mikið að segja. Bæði getur stress foreldra haft slæm áhrif á hegðunarvanda barna og svo öfugt, hegðunarvandi barna getur ýtt undir streitu foreldra. Stress á meðal foreldra var hærra hjá þeim sem áttu börn með þroskaröskun en þá var stressið frekar í tengingu við hegðunarvandamál en þroskaröskunar tengt (Baker o.fl., 2003).

Foreldrar geta átt það sameiginlegt að upplifa sig bæði líkamlega og andlega einangraða. Erfitt getur verið að tengjast öðru fólki sem bera engan skilning á aðstæðum og upplifun foreldra fatlaðra barna (Blake o.fl, 2019). Í rannsókn Emerson (2003) kom fram að aðeins lítill hluti mæðra greindu frá að erfiðleikar barna þeirra hefðu leitt til þunglyndis, líkamlegra veikinda, röskunar á félagslífi og tómstundum þeirra, eða hefðu áhrif á sambönd innan fjölskyldunnar. Á sama tíma voru mæður jafn líklegar til að greina frá því að erfiðleikar barna þeirra höfðu styrkt samband þeirra við maka og að þeir hefðu veikt samband þeirra við maka (Emerson, 2003). Þetta gefur vísbendingu um hvað það er mikilvægt að grípa þessa foreldra og auðvelda allt sem hægt er.

Upplifun foreldra gefur til kynna að ýmsar hindranir séu til staðar í kerfinu þegar kemur að aðgengi að upplýsingum. Eins og fram hefur komið þá er ljóst að slæmt aðgengi að upplýsingum getur reynst foreldrum fatlaðra barna mikil hindrun á þjónustu og stuðningi sem tengist daglegu lífi. Ef rýnt er í þessar hindranir þá má sjá hversu mikilvægt það er að vita hvaða leiðir þurfi að fara til að afla gagna um þætti sem tengjast velferð barna á borð við réttindi, þjónustu og stuðning. Auk þess eru þær leiðir sem foreldrar þurfa að fara til þess að sækjast eftir stuðningi frá fagaðaðilum fremur flóknar. Kerfið er viðamikill vettvangur og þurfa foreldrar að vera í sambandi við stofnanir á borð við heilbrigðiskerfið, skólakerfið og sveitarfélög. Oft hafa leik- og grunnskólar mikil áhrif á fyrstu skref í ferlum á borð við greiningar og því er mikilvægt að góð samvinna sé á milli foreldra og skóla (Agða Ingvarsdóttir og Tinna Björg Sigurðardóttir, 2105). Foreldrar sitja samt sem áður oft ein við stýrið og þurfa góða leiðsögn um hvaða leið þau eigi að fara. Því er mikil þörf á góðu aðgengi að upplýsingum og fræðslu um hvernig þau eigi að stíga sín fyrstu skref í þessu yfirgripsmikla ferli.

Í gegnum árin hefur verið lögð áhersla á að börn þurfi að vera komin með greiningu til að eiga rétt á að fá úthlutaðan stuðning. Sú greining er gerð af teymi sérfræðinga sem gerir mat á færni og þroska barns. Þar af leiðandi þurfa foreldrar að bíða eftir að börn þeirra komist að í greiningu til þess að fá þá þjónustu og stuðning sem þau þurfa (Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2017; Ráðgjafar- og greiningarstöð, 2021). Samkvæmt rannsókn Jónu G. Ingólfssdóttur o.fl. (2017) kom í ljós að þjónustukerfið var með of mikla áherslu á að greina börn út frá læknisfræðilegri nálgun og að úthluta þjónustu út frá líkamlegri og andlegri fötlun þeirra í stað þess að horfa frekar á félagslega sjónarhornið. Við þetta varð upplifun foreldra neikvæð og fannst þeim þjónustan sem var verið að veita þeim ekki sniðin að þeirra þörfum. Ásamt því að vera ósátt við nálgun kerfisins þá var ósamræmið á milli þjónustu og stuðningsúrræða mikið. Reyna ætti frekar að aðstoða fjölskylduna í því að fjarlægja hindranir í þeirra lífi í stað þess að einblína á að aðlaga barnið og fjölskylduna að samfélaginu. Að nýta þjónustuna olli

miklu uppbroti á degi barnanna ásamt því að foreldrar þurftu að yfirgefa vinnu til að sækja og skutla á milli staða í stað þess að reyna að koma þessu fyrir á aðgengilegan hátt í samræmi við daglega rútinu barnsins. Af þessu má sjá hversu mikilvægt það er að einblína á að aðlaga þjónustuna að fjölskyldum en ekki að fjölskyldur þurfi að aðlaga sig að þjónustunni.

Það getur reynst mörgum foreldrum fatlaðra barna erfitt og streituvaldandi að hagræða daglegu lífi og þá sérstaklega ef baklandið er ekki sterkt. Þeir þættir sem viðkoma daglegu lífi eru umfangsmiklir og krefjast mikils skipulags. Foreldrar hafa greint frá því að þeim vanti aðstoð við að skipuleggja daglegt líf þar sem þau eru nú þegar með fullt fang. Allskyns þjálfun er til boða fyrir fötluð börn til þess að styrkja þau bæði líkamlega og í tjáningu, svo sem talþjálfun, iðjuþjálfun, sjúkraþjálfun og fleira. Oftar en ekki eru þessir tímar á almennum vinnutíma og getur það verið erfitt fyrir bæði foreldra og börn að slíta sig frá vinnu og skóla til þess að mæta (Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson, 2014; Velferðarráðuneytið, 2014). Mikilvægt er að grípa foreldra fatlaðra barna snemma og veita þeim formlegan stuðning. Þá fyrst og fremst upplýsingar um réttindi þeirra því skortur á upplýsingum til foreldra og forráðamanna fatlaðra barna kemur í veg fyrir að hægt sé að nýta þjónustu og úrræði sem standa þeim til boða.

Ný lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna (nr. 86/2021) hafa tekið gildi og hafa þau það að markmiði að einstaklingsmiða þjónustu með því að samræma hana á milli þjónustuaðila. Þar af leiðandi tryggja gott upplýsingaflæði á milli foreldra og fagfólks sem koma að barninu. Þau eiga að tryggja að fjölskyldur barna fái aðstoð við hæfi og þurfi ekki að vera á eigin ábyrgð í leit að réttri þjónustu. Lykilatriðið er að barnið sé hjartað í kerfinu (Farsæld barna, e.d.). Fjölskyldur eru mismunandi en ekki eru allir með gott bakland og sumir þurfa meiri stuðning en aðrir. Því er mikilvægt að allir foreldrar fatlaðra barna fái snemmtækan stuðning svo hægt sé að stuðla að farsæld barna og þau fái rétta þjónustu og stuðning.

3 Farsæld barna

Í þessum kafla verður farið yfir farsældarlögin og fjölskyldumiðaða nálgun sem tengjast á þann hátt að megin markmið þeirra beggja er að öll börn eiga rétt á þjónustu út frá þeirra þörfum. Nálgunin byggist á samvinnu, virðingu, þátttöku og upplýsingum. Þjónustan á að vera samrýmd og gerð í sameiningu við fjölskyldur barna þar sem hlustað er á skoðanir þeirra og þarfir af virðingu. Veittar eru fjölskyldum þær upplýsingar um úrræði sem teljast gagnast bæði barninu og þeim (Farsæld barna, e.d.; Guðrún Þorsteinsdóttir, 2014).

3.1 Farsældarlögin

Lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna (nr. 86/2021) eiga að stuðla að farsæld barna. Lögin eru sett til þess að tryggja að börn og fjölskyldur þeirra sem þurfa á stuðningi að halda hafi greiðan aðgang að honum ásamt þjónustu án nokkurra hindrana. Hvert sveitarfélag skipar svæðisbundið farsældarráð sem á að tryggja samráð um farsæld barna.

Þjónustan við börn er stigskipt og er hún veitt á þremur þjónustustigum þar sem hvert stig fer eftir hversu mikinn stuðning og þjónustu barnið og fjölskyldan þurfa. Fyrsta stigið er aðgengilegt öllum og er stuðningur metinn og veittur eftir frummat á þörfum barnsins. Annað stigið er svo fyrir þau börn sem þurfa markvissari og meiri einstaklingsbundinn stuðning í samræmi við faglegt mat. Þriðja stigið er úrræði fyrir börn sem þurfa einstaklingsbundinn og sérhæfðari stuðning til að tryggja að farsæld barnsins verði ekki ógnað. Þeir sem veita þjónustu fyrir börn er skylt að stuðla að farsæld og velferð barna við framkvæmd þjónustunnar, miðla faglegri þekkingu á milli sviða og að hafa þjónustunotendur með í ráðum (Farsæld barna, e.d.).

Með tilkomu þessara laga er verið að setja ábyrgð á hendur sveitarfélaga og ríkisins um að tryggja að fjölskyldur fari ekki á mis við mikilvæga þjónustu sökum þess að þær vanti upplýsingar eða aðgengi að þeim. Með því að skylda sveitarfélögin til að skaffa tengilið við hverja fjölskyldu þá er von að með tímanum, þegar mönnun í þeim málaflokki verði orðin næg, að þá fái allir sem þurfa og vilja þær upplýsingar sem nýtast þeim best hverju sinni.

Í ljósi stöðunnar og hversu nýtilkomin þessi lög eru sem enn er verið að innleiða, þá tekur það ákveðin tíma sem sumir foreldrar hafa ekki. Þá er enn mikilvægara að vera með vettvang þar sem foreldrar og forráðamenn geta aflað sér upplýsinga og frætt sig án þess að þurfa að bíða eftir að röðin komi að þeim.

3.2 Fjölskyldumiðuð nálgun

Með tilkomu farsældarlaganna hefur athyglin meira beinst að því að sjá fjölskylduna sem heild frekar en að hugsa um fötlun barnsins. Mikilvægt er að tryggja að umhverfið næst

barninu sé tilvalið fyrir það til þess að þroskast. Þessi hugmyndafræði kallast fjölskyldumiðuð nálgun og er þetta þjónustuaðferð þar sem fagaðilar einblína á að veita allri fjölskyldunni sem besta þjónustu og stuðla þannig að velferð barnsins og fjölskyldunnar (Bergljót Borg, 2018). Þessi aðferð nýtur meiri og meiri vinsælda en þrátt fyrir það er ekki komin föst skilgreining á því hvað hún felur nákvæmlega í sér. Þó er alltaf horft á fjölskylduna sem eina heild en með því að tryggja barninu gott nærumhverfi og styrkja þeirra helstu stoðir heima fyrir þá fæst úr því mesti stuðningurinn. Hver fjölskylda er misjöfn og því þarf þjónustan við hvern og einn að vera misjöfn (Bergljót Borg, 2018).

Hlutverk þjónustuúrræða og fagfólks er svo að sníða stakk eftir vexti og tryggja að hver fjölskylda fái þá þjónustu og þann stuðning sem þau þurfa á að halda hverju sinni og að fjölskyldan sé alltaf höfð með í ráðum þegar taka á ákvarðanir (Bergljót Borg, 2018). Eins og áður hefur komið fram þá er eitt helsta vandamál foreldra og forráðamanna að vita hvað stendur þeim til boða þegar kemur að þjónustu og stuðningi og þau upplifa sig týnd í kerfinu. Með góðri og faglegri fjölskyldumiðaðri nálgun, sem styðst vel við farsældarlögin, á að vera hægt að beina fjölskyldum á rétta staði á réttum tíma þegar á þarf að halda.

4 Mikilvægi aðgengi upplýsinga fyrir þjónustu og stuðning

Í þessum kafla verður farið yfir mikilvægi þess að hafa gott aðgengi að upplýsingum um þau mikilvægu málefni sem snerta fötluð börn. Fötluð börn þurfa oft meiri þjónustu og/eða stuðning en jafnaldrar sínir og því er mikilvægt að fjölskyldur þeirra séu vel upplýstar til þess að hægt sé að tryggja að þau njóti “allra mannréttinda og grundvallarfrelsis til fulls og jafns við önnur börn” eins og kemur fram í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (7. grein/ 2006).

Samkvæmt nýrri rannsókn í Noregi (Østerud og Anvik, 2024) þá er eitt stærsta verkefni foreldra að afla sér upplýsinga um allt sem tengist barninu sínu. Það er nefnt að sérfræðingar gefa þeim grunnupplýsingar um hver fötlunin er og hvaða stofnanir standa þeim til boða í framhaldinu. Það er svo á herðum foreldra að halda áfram að afla sér upplýsinga og það mesta sem foreldrar lærðu samkvæmt þessari rannsókn var eftir sína eigin rannsóknarvinnu. Það er einnig sett í hendur foreldra að sækja þjónustuna í stað þess að fá hana bara. Þau þurfa stanslaust að vera að hafa samband og minna á sig annars gleymast þau í kerfinu og þau og barnið þeirra fá ekki þá þjónustu sem á að vera svo sjálfsögð. Það liggur í augum uppi að öll þessi aukavinna er stór partur af því að foreldrarnir upplifðu sig uppgefin og vanmáttug. Með því að hafa mikilvægar upplýsingar á einum og sama stað þá er verið að taka mikið álag af herðum foreldra og í leiðinni auðvelda þeim til muna að afla sér þessara upplýsinga án mikillar rannsóknarvinnu.

Foreldrar sem rætt var við í þessari norsku rannsókn (Østerud og Anvik, 2024) töluðu um mikilvægi þess að þurfa ekki að eyða öllum sínum frítíma í að finna út úr því hvað stendur þeim til boða og hvar hægt er að sækja um hitt og þetta. Með því að hafa allt á einum stað þá fengju þau dýrmætan tíma til þess að vera foreldrar barnsins í staðinn.

4.1 Mikilvægi farsældarlaganna og samþættingar um þjónustu við aðra fagaðila og foreldra

Það er heilmikið af réttindum sem standa foreldrum fatlaðra barna til boða og er nauðsynlegt að auka vitundarvakningu á þeim með því að efla fræðslu til foreldra (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks 8.grein/2006). Að eignast fatlað barn hefur það í för með sér að margt fagfólk og margir sérfræðingar eru skyndilega komnir inn í líf þitt og orðin mikilvægur partur af velferð barns þíns. Ýmis úrræði í kerfinu gegna ákveðnu hlutverki en þegar ekkert samræmi er á milli þeirra þá endar allt utanumhald, umsjón, verkefni og samskipti á herðum foreldra og forráðamanna (Østerud og Anvik, 2024). Ofan á allt þetta þá eru foreldrar og forráðamenn ábyrgir fyrir því að sjá til þess að sótt sé um þá þjónustu og stuðning sem þau og barnið eiga rétt á. Helsta vandamálið hjá þeim er

svo oftár en ekki að vita hvað stendur þeim til boða og fyrir vikið eru margar fjölskyldur sem verða af ótrúlega mikilvægri aðstoð sem getur stuðlað að bættri velferð og þroska barnsins ásamt því að létta verulega á líkamlegu og andlegu álagi á heimilinu (Østerud og Anvik, 2024).

Samkvæmt farsældarlögunum þá eiga allar fjölskyldur rétt á því að hafa aðgang að tengilið innan þjónustuúrræðis sveitarfélaganna eftir því hvaða aldri barnið er á, sem fer frá sviði heilbrigðisstofnunnar yfir á skólasvið þegar barnið eldist. Hlutverk þessara tengiliða á að vera að halda utan um hagsmuni fjölskyldunnar, sjá til þess að fjölskyldan sé upplýst um sín réttindi og hjálpa til við að tryggja að farsæld barns og fjölskyldu sé í fyrirrúmi ásamt því að vera í stuðningsteymi barnsins þegar á þarf að halda (Lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021). Með því að tryggja að þessi þjónusta sé fullnægjandi og fjölskyldur fái fagfólk til þess að sinna þessum mikilvægu hlutum þá er búið að taka þungar byrðar af þeirra herðum.

Þessi þjónusta hefur ekki alltaf verið til staðar fyrir fjölskyldur og þar sem vöntun er á fagfólki til að sinna þessum hópi þá er fyrir vikið óhjákvæmilegt að það verða einhverjir sem enda með að sitja á hakanum og bíða eftir aðstoð (Anna Lára Steindal og Unnur Helga Óttarsdóttir, 2022). Einnig eru farsældarlögin tiltölulega ný tilkomin og innleiðing þeirra enn í gangi og tekur því tíma að upplýsa alla sem hlut eiga að máli. Það er þó mikilvægt að foreldrar séu vel upplýstir um þau réttindi sem fylgja þessum lögum. Með góðu aðgengi að upplýsingum fyrir alla þá er vonandi hægt að koma í veg fyrir að svona stór og mikilvæg lög fari fram hjá fólki.

Álagið er mikið á starfsmönnum heilbrigðisstofnanna og sveitarfélaga sem sinna hlutverki tengiliðs. Tengiliðirnir og fagfólkið sem eru að vinna fyrir börnin og þeirra fjölskyldur eru oft með marga aðila í þjónustu hjá sér og getur reynst erfitt að koma mikilvægum upplýsingum til allra. Ef það á að ganga eins og vonast er eftir þá þarf meiri úthlutun í þennan málaflokk til þess að tryggja að hægt sé að sinna því sem þarf að sinna (Anna Lára Steindal og Unnur Helga Óttarsdóttir, 2022).

Hægt er að álykta að kerfið sé sprungið út frá miklu álagi starfsmanna sem ekki getur mætt öllum einstaklingum á viðeigandi hátt. Álagið á starfsfólki verður til þess að gjáin á milli foreldra og kerfisins viðhelst og verður ekki útrýmt án markvissrar aðgerða. Þó svo að félagslegt sjónarhorn fötlunarfræða sjáist víða í stefnuskjölum, lögum og reglugerðum ásamt grunnreglum í þjónustu og stuðningi er samt sem áður verið að úthluta þjónustunni í gegnum læknisfræðilega sjónarhornið þar sem úthlutunin er byggð á greiningu fólks en ekki hverjar þarfir eru fyrir barnið eða fjölskyldu (Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2017). Fyrir vikið er ekki verið að fjarlægja hindranir heldur er verið að bæta þeim við með því að láta foreldra og

börn þeirra ganga í gegnum langt ferli greininga. Þar af leiðandi er þjónustan í mótsögn við farsældarlögin þar sem ekki er samræmi á milli þess að miða þjónustu og stuðning að þörfum barns.

Þó svo að foreldrar hafi rökstutt þarfir barns og fjölskyldu fyrir aðstoð þá virðist greiningin alltaf skipta meira máli varðandi rétt á þjónustuúrræðum, þrátt fyrir markmið velferðarlaga sem eru meðal annars að meta þörf fyrir þjónustu og bregðast við um leið og þörf krefur (Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2017; Lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021). Orsakir þess eru að foreldrar hafa verið að mæta lokuðum dyrum þar sem að ekki er samræmi á milli þjónustuaðila (Østerud og Anvik, 2024). Foreldrar eiga ekki að þurfa að berjast fyrir réttindum barna sinna með því að fara síendurtekið með börnin í mat eða greiningar til þess að öðlast rétt til þjónustu (Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2017). Farsældarlögin gegna mikilvægu hlutverki í að fjarlægja þessa læknisfræðilegu hugsun og er nauðsynlegt að foreldrar njóti þeirrar þjónustu sem þau eiga rétt á jafnvel þótt engin læknisfræðileg greining sé til staðar.

Mikil þörf er á áreiðanlegum upplýsingum til þess að fá samrýmda og heildstæða þjónustu. Foreldrar þurfa að geta treyst á að þeir fái gott flæði af upplýsingum á öllum tímum til þess að þeir séu öruggir um að fá allan þann stuðning og þjónustu sem þau eiga rétt á (Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2017). Eitt það mikilvægasta sem fagaðilar geta gert er að upplýsa foreldra fatlaðra barna um allt það sem stendur þeim til boða hverju sinni og að tryggja það að þjónustan sem verið er að veita sé unnin í samvinnu við aðrar fagstéttir og þjónustuveitendur (Østerud og Anvik, 2024). Foreldrar þurfa að fara í gegnum ótrúlegt magn af umsóknum og leyfisbréfum til þess að tryggja velferð og þroska barns síns. Þar að auki endar það oftast á herðum foreldra að halda utan um öll þessi gögn og tryggja að mikilvægar upplýsingar fari á milli fagaðila. Rannsókn Østerud og Anvik (2024) gefur til kynna að þessi ábyrgð spili stóran þátt í óánægju foreldra með þjónustuna og að þau upplifi sig vanmáttug gagnvart kerfinu. Stærsti þátturinn í því að foreldrar upplifi vonleysi og þreytu er aðgengið að upplýsingum og að læra á kerfið í heild sinni. Eitt það merkilegasta við rannsókn Østerud og Anvik (2024) er að börnin voru ekki orsök þreytu og vonleysis heldur baráttan við kerfið.

Dæmi eru um foreldra sem uppgötva réttindi sín og barnanna sinna alltof seint vegna lélegs upplýsingaflæðis frá fagfólki og flóknu aðgengi að upplýsingum á netinu (Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2017). Það að foreldrar sem búa yfir meiri hæfni á nútímataækni séu betur í stakk búin til þess að eiga við kerfið og fá sínu framgengt heldur en þeir sem standa þar höllum fæti, er skekkja í kerfinu og býr til ójafnvægi í samfélaginu. Slíkt verður þess valdandi að þeir sem eiga erfiðara með að nálgast upplýsingar eru líklegri til þess að týnast í kerfinu og fá þar að leiðandi ekki þá þjónustu og stuðning sem þau eiga rétt á (Østerud og Anvik, 2024).

Með tilkomu farsældarlaganna á sem betur fer að taka á þessu vandamáli og styrkja stoðirnar til þess að tryggja að allir standi jafnir þegar kemur að því að sækja sér þjónustu og þar með tryggja velferð og þroska barnanna sinna (Lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021). Til þess að það gangi eftir þarf að huga vel að því að manna þjónustuna vel svo hægt sé að sinna henni almennilega og tryggja að allir fái sitt. Á meðan mannekla er á þessu sviði (Anna Lára Steindal og Unnur Helga Óttarsdóttir, 2022) þá er mikilvægt að auðvelda aðgengi að mikilvægum upplýsingum á netinu eins og unnt er og er það trú höfunda að heimasíða, sem fylgir þessari greinargerð, sé gott skref í rétta átt.

4.2 Heimasíða

Eins og fram hefur komið er ljóst að foreldrar og forráðamenn hafa upplifað sig týnd þegar það kemur að upplýsingagjöf varðandi þjónustu og réttindi barna þeirra. Þar af leiðandi má telja að gott aðgengi að upplýsingum til þeirra sé góð leið til að bæta þeirra upplifun. Flestir ef ekki allir hafa aðgang að netinu allan sólarhringinn og geta þar af leiðandi aflað sér upplýsinga aðeins með því að opna símann sinn. Heimasíðan er skýr og hnitmiðuð og aðgengileg öllum. Þar er hægt að nálgast ýmsar þær upplýsingar sem foreldrar eða forráðamenn þurfa til þess að leita að þeirri þjónustu og stuðningi sem þeir eiga rétt á. Auk þess er hægt að fræða sig um réttindi sín og sjá hvaða lög styðja við réttindi fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra t.a.m. barnasáttmálann, farsældarlögin, samning Sameinuðu þjóðanna um fatlað fólk og fleira.

Mörg þjónustuúrræði standa til boða fyrir fötluð börn og fjölskyldur þeirra og eru gerð til þess að minnka álag á foreldra og auka félagslega þátttöku barna. Við gerð heimasíðunnar voru skoðuð þau úrræði sem eru hvað mest nýtt af fjölskyldum fatlaðra barna og því er vert að taka það fram að þessi listi er ekki tæmandi. Þau þjónustuúrræði sem birt eru á heimasíðunni eru meðal annars skammtí mavistun, stuðningsfjölskylda, liðveisla, réttindagæsla, akstursþjónusta og Sólblómabandið. Tilgangur hvers úrræðis er mismunandi. Skammtí mavistun, stuðningsfjölskylda og liðveisla snýr mestmegnis að því að létta á foreldrum en á sama tíma að efla félagsleg tengsl fyrir barnið og breyta um umhverfi. Réttindagæslan gegnir því hlutverki að standa vörð um réttindi fatlaðs fólks og hjálpa þeim að leita réttar síns ef brotið er á þeim (Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011). Akstursþjónusta hjálpar við að koma börnum ferða sinna og mæta í tómsundur eða í þá heilbrigðisþjónustu sem þau þurfa hverju sinni. Sólblómabandið er gert í þeim tilgangi að þeir sem eru með ósýnilega fötlun geti borið bandið til þess að auka skilning eða umburðarlyndi frá öðrum. Á heimasíðunni er hægt að nálgast nánari upplýsingar um alla þessa þætti ásamt því að sjá hvaða þjónustu hvert sveitarfélag býður upp á og tengja inn á umsóknarferlið.

Þær upplýsingar sem heimasíðan veitir um stuðning er bæði í formi ráðgjafar og fræðslu þar sem foreldrar fá að sjá upplýsingar um helstu ráðgjafa og fræðslumiðstöðvar sem snúa að fötluðum börnum. Settir voru tenglar inn á þrjár af stærstu ráðgjafarmiðstöðvunum sem halda utan um þessa mikilvægu þjónustu. Fyrsta er Ráðgjafa- og greiningarstöðin sem er þjónustumiðstöð sem sinnir börnum af öllu landinu undir 18 ára aldri. Hún vinnur að því að börn fái greiningar á sínum fötlunum og veitir ráðgjöf ásamt því að hjálpa til við að bæta lífsgæði þeirra sem leita til stofnunarinnar (Ráðgjafar- og greiningarstöð, e.d.). Önnur er svo Sjónarhóll sem er ráðgjafamiðstöð fyrir foreldrana og geta allir leitað til þeirra án kostnaðar og tilvísana frá lækni (Sjónarhóll, 2024). Þriðja miðstöðin er Sjálfsbjörg sem snýr hvað mest að þjónustu við hreyfihamlað fólk á Íslandi og hugar að jafnrétti og þátttöku þeirra í samfélaginu (Sjálfsbjörg landssamband hreyfihamlaðra, e.d.). Þó stendur öðru fötluðu fólki til boða að leita til þeirra ef á þarf að halda. Á síðunni eru einnig hlekkir sem beina foreldrum inn á hin ýmsu samtök sem snúa að fötluðum börnum og eru til staðar til að aðstoða þau og foreldra þeirra til þess að tryggja sem best lífsgæði og kostur er á hverju sinni.

Samtökin sem er eru tekin fyrir í þessu verkefni eru eftirfarandi: Landssamtökin Þroskahjálp, þar er áhersla lögð á málefni fatlaðs fólks, í samstarfi við sveitarfélög, ríki og stjórnvöld, og reynt að tryggja þeirra réttindi á öllum vígstöðum (Landssamtökin Þroskahjálp, e.d.). Einhverfusamtökin sem beinast að því að bæta þjónustu fyrir einhverfa, stuðla að fræðslu um ýmis málefni sem tengjast einhverfu ásamt því að passa upp á að lögum og réttindum sé framfylgt og ekki sé verið að brjóta á fólki. Markmið samtakanna er að styðja við fólk sem þarfnast stuðning eða aðstoðar (Einhverfusamtökin, 2016). ADHD samtökin eru samtök fyrir börn og fullorðna sem eru með athyglisbrest, ofvirkni og aðrar skyldar raskanir. Markmið þeirra er að auka vitundarvakningu svo að fólki með ADHD sé mættur skilningur í samfélaginu (ADHD samtökin, e.d.). Einstök börn er félag sem styður fjölskyldur barna og ungmenna með sjaldgæf heilkenni og/eða sjaldgæfa sjúkdóma. Markmið þeirra er að veita fræðslu, gæta hagsmuna þeirra og auka vitundarvakningu í samfélaginu (Einstök börn, e.d.).

Einnig er farið yfir greiðslur sem foreldrar fatlaðra barna geta átt rétt á að uppfylltum ákveðnum skilyrðum sem eru þó mismunandi á milli úrræða. Má þar t.d. nefna foreldrastyrki sem foreldrar sem ekki geta sinnt vinnu eða námi vegna umönnun fatlaðs barns þeirra hafa rétt á. Einnig eru svokallaðar umönnunargreiðslur þar sem foreldrar fatlaðra barna hafa rétt á fjárhagslegum stuðningi vegna umönnunar barns eða sökum mikils kostnaðar vegna þjálfunar, meðferðar- og/eða heilbrigðisþjónustu. Síðast en ekki síst eru styrkir og hjálpartæki. Hægt er að sjá yfirlit yfir ólíka styrki sem standa til boða frá mismunandi aðilum en bæði eru hjálpartækjastyrkir sem sjúkratryggingar taka mikinn þátt í að greiða niður og umönnunarkort sem býður upp á afslætti víðsvegar um samfélagið eins og til dæmis við

heilbrigðiskostnað og hinar ýmsu afþreyingar eins og bíó og Fjölskyldu- og húsdýragarðinn svo eitthvað sé nefnt (Island.is, e.d.-a; Island.is, e.d.-b).

Heimasíðan er miðuð að foreldrum og forráðamönnum fatlaðra barna og teljum við hana geta hjálpað bæði þeim sem eru að stíga sín fyrstu spor í þessu hlutverki en einnig þeim sem eiga eldri börn. Vettvangur á borð við þennan gæti komið í veg fyrir einhverjar af þeim hindrunum sem foreldrar fatlaðra barna mæta í daglegu lífi þegar það kemur að upplýsingagjöf. Heimasíðan getur beint þeim í rétta átt að þeim þáttum sem þau leitast eftir ef þau upplifa sig ráðvillt.

Fengnir voru þrír foreldrar fatlaðra barna á mismunandi aldri til þess að prófa heimasíðuna án þess að fá nokkrar leiðbeiningar um hana annað en að hún ætti að hjálpa til við að auðvelda aðgengi að upplýsingum fyrir þau. Almennt voru þau öll ánægð með viðmótið á síðunni og hversu hnitmiðuð og auðlesanleg hún var. Gáfu þau öll endurgjöf með litlum punktum um lagfæringar eins og til dæmis hvaða stuðningsþjónustur þau töldu að hefði nýst sér best að vita af þegar þau voru að stíga sín fyrstu skref, sem kom sér vel við loka uppsetningu á heimasíðunni. Heimasíðan heitir Réttindi barna og er linkurinn inn á hana www.rettindibarna.is.

5 Umræður og niðurlag

Fram kemur í samningi Sameinuðu þjóðanna um fatlað fólk þá skal hafa velferð barns að leiðarljósi í öllum þeim aðgerðum sem snertir það (7.grein/2006). Með tilkomu farsældarlaganna á að tryggja það að börn fái snemmtæka íhlutun og þjónustan byrji um leið og þörf er á. Eins og staðan er í dag þá er það ekki raunin, sökum mikils skorts á fagaðilum og starfsfólki á þeim þjónustustigum sem eiga að sinna fötluðum börnum og þeirra fjölskyldum (Landsamtökin Þroskahjálp, e.d.). Þá upplifa mjög margir sig eina á báti og í stanslausri bið eftir aðstoð. Foreldrar sitja uppi með þá ábyrgð að afla sér mikilvægra upplýsinga á eigin spýtur og getur það einfaldlega ráðist á því hversu gott bakland eða tengslanet foreldrar hafa hvaða þjónustu þau vita um að þau eigi rétt á (Østerud og Anvik, 2024). Það má svo draga ályktun frá rannsóknum sem gerðar hafa verið hér á landi að ástandið er ekki betra á Íslandi.

Þá komum við aftur að rannsóknarspurningunni: Hvers vegna er mikilvægt að auka aðgengi aðstandenda að upplýsingum um réttindi og þjónustuúrræði fatlaðra barna? Út frá öllum þeim þáttum sem voru taldir upp hér að ofan má sjá að mikilvægt er að leggja áherslu á innleiðingu farsældarlaganna svo samræmi sé á milli stofnanna. Á sama tíma má halda því fram að það sé ennþá mikilvægara að styrkja stöðu foreldra gagnvart kerfinu með því að gefa þeim greiðann aðgang að öflun upplýsinga þegar ekki gefst tími fyrir alla frá fagfólki vegna anna.

Farsældarlögin eru mjög góð og þörf lög til þess að tryggja velferð allra barna og að allar fjölskyldur standi jafnfætis að þeim úrræðum sem eru til staðar. Á meðan ekki er hægt að tryggja að allir séu með fagaðila í sínu horni sem getur tryggt að mikilvægar upplýsingar komist til skila, þá er enn langur vegur að farsældarlögin skili sínu (Anna Lára Steindal og Unnur Helga Óttarsdóttir, 2022). Að eignast fatlað barn hefur alls kyns auka áreiti í för með sér. Skyndilega eru foreldrar komnir í samband við allskonar fagfólk frá hinum og þessum sviðum þar sem hver sérfræðingur sér yfirleitt um eitt ákveðið mál tengt barninu og foreldrunum. Það endar svo í höndum þeirra að tengja saman alla þessa sérfræðinga og koma upplýsingum til skila þeirra á milli (Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2017). Þetta er einmitt vandamál sem farsældarlögin eiga að útrýma. Vandamálið er oft á milli stofnanna og þjónustuaðila þar sem þeir tala ekki saman og skrifast það að stórum hluta á að þeir fagaðilar sem sinna þessum málaflokki eru oft með of mikið á sinni könnu og fjölskyldur eiga þá á hættu að lenda á milli hluta og jafnvel gleymast (Anna Lára Steindal og Unnur Helga Óttarsdóttir, 2022). Því þurfa foreldrar fatlaðra barna að treysta mikið á sjálfa sig og vera ábyrgir fyrir því að afla sér þeirra upplýsinga sem nýtast þeim og þeirra barni (Østerud og Anvik, 2024). Slíkt væri hægt lágmarka með bættri upplýsingagjöf sem auðveldar þeim

aðgengi að réttum stofnunum og fagaðilum til að þeir geti nýtt sín réttindi og þjónustu sem eiga að vera sjálfsögð.

Með því að útbúa aðgengilega og góða heimasíðu sem dregur saman og kynnir mikið af því helsta sem stendur fjölskyldum fatlaðra barna til boða er verið að taka stóra og þunga byrði af heimilinu en einnig vonandi hjálpa fagfólki. Að auki mun slík síða stuðla að því að barnið njóti góðs af öllu því frábæra starfi sem er til boða fyrir það. Ef lög og reglugerðir, sem eiga að tryggja velferð barna, eru aðgengileg svo hægt er að fræða sig verður það vonandi til þess að færri fötluð börn fari á mis við lögbundinn rétt sinn. Þá er mikilvægt að foreldrar viti hvert skuli leita á veraldarvefnum til þess að vera vel upplýst.

Það er von höfunda að með því að útbúa heimasíðuna Réttindi barna, sem heldur utan um margar mikilvægar grunnupplýsingar á einum og sama stað, þá sé verið að minnka til muna það álag sem fylgir upplýsingasöfnun og yfirsýn um réttindi fatlaðra barna. Í takt við betra aðgengi að almennum upplýsingum í gegnum veraldarvefinn þá er það trú höfunda að góð og auðlesanleg heimasíða hjálpi fjölskyldum að fóta sig betur sér í lagi ef aðstoðin er ekki að berast sem skyldi frá þeim stofnunum sem eiga að styðja við bakið á þeim.

Heimildaskrá

- ADHD samtökin. (e.d.). *Starfsemi samtakanna*. ADHD samtökin. <https://www.adhd.is/is/um-okkur/starfsemi-og-markmid>
- Agða Ingvarsdóttir og Tinna Björg Sigurðardóttir. (2015). *Upplifun foreldra fatlaðra barna af þjónustunni sem Reykjavíkurborg veitir börnum og fjölskyldum þeirra*. https://reykjavik.is/sites/default/files/ymis_skjol/skjol_utgefid_efni/skyrsla-thjonusta_rey-uppfaert_lokaeintak.pdf
- Anna Lára Steindal og Unnur Helga Óttarsdóttir. (2022). *Umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um frumvarp til laga um breytingu á ýmsum lögum í þágu barna (sambætting þjónustu, snemmtækur stuðningur)*. <https://www.throskahjalp.is/is/samtokin/frettir/umsogn-landssamtakanna-throskahjalpar-um-frumvarp-til-laga-um-breytingu-a-ymsum-logum-i-thagu-barna-samthaetting-thjonustu-snemmtaekur-studningur>
- Ásdís Arnalds, Guðný Bergþóra Tryggvadóttir, Guðbjörg Andrea Jónsdóttir, Heiður Hrund Jónsdóttir og Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir. (2014). *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga*. Velferðarráðuneytið.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003, 22. maí). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 47(4-5), 217–230. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x>
- Bergljót Borg. (2018). *Sjónarhóll - ráðgjafarmiðstöð Viðhorf foreldra og fagaðila til þjónustunnar* (Meistararitgerð, Háskóli Akureyrar). Skemman. <http://hdl.handle.net/1946/32385>
- Dóra S. Bjarnason. (2001) Af sjónarhóli félagsfræði og fötlunarfræða. Er lífið þess virði að lifa því fatlaður?. *Læknablaðið*, 87(42). <https://www.laeknabladid.is/2001/fylgirit/1/fraedigreinar/nr/1226>
- Einhverfusamtökin. (2016). *Einhverfusamtökin fta..* Einhverfusamtökin. <https://www.einhverfa.is/is/um-okkur/hvad-er-einhverfa>
- Einstök börn. (e.d.). *Einstök börn*. Einstök börn. <https://www.einstokborn.is/is>
- Emerson, E. (2003, 22. maí). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 47(4-5), 385-399. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00498.x>
- Farsæld barna. (e.d.). *Farsældarlögin*. Farsæld barna. <https://www.farsaeldbarna.is/is/farsaeldarlogin>
- Farsæld barna. (e.d.). *Þjónusta í þágu farsældar barna*. Farsæld barna. <https://www.farsaeldbarna.is>

- Guðrún Þorsteinsdóttir. (2014, 15. og 16. maí). *Hvað er Fjölskyldumiðuð þjónusta?* [PowerPoint glærur]. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. <https://www.rgr.is/static/files/2014/Glaerurvor2014/1gudrun-thorsteinsdottir.pdf>
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (e.d.). *Gildi félagslegra sjónarhorna og hugtaka í félagslegri þjónustu, mótum framtíð.* [PowerPoint glærur]. Stjórnarráðið. <https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/erindi/motum-framtid/hanna-bjorg-sigurjonsdottir-gildi-felagslegra-sjonvarhorna.pdf>
- Ísland.is (e.d.-a). *Foreldragreiðslur vegna langveikra eða alvarlega fatlaðra barna.* Ísland.is. <https://island.is/foreldragreidslur-vegna-langveikra-eda-alvarlega-fatladra-barna>
- Ísland.is (e.d.-b). *Umönnunargreiðslur vegna langveikra og fatlaðra barna.* Ísland.is. <https://island.is/umonnunargreidslur-barna>
- Jóna G. Ingólfssdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir. (2017). Family-centred services for young children with intellectual disabilities and their families: Theory, policy and practice. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(4). <https://doi.org/10.1177/1744629517714644>
- Landssamtökin Þroskahjálp. (e.d.). *Landssamtökin Þroskahjálp.* Landssamtökin Þroskahjálp. <https://www.throskahjalp.is/is/samtokin>
- Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011.
- Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 19/2013.
- Lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021.
- Blake, L., Bray, L. og Carter, B.. (2019, desember). "It's a lifeline": Generating a sense of social connectedness through befriending parents of disabled children or children with additional need. *Patient Education and Counseling*, 102(12), 2279-2285. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.07.012>
- Østerud, K. L., & Anvik, C. H. (2024). 'It's not really Michael who wears me out, it's the system': The hidden work of coordinating care for a disabled child. *Critical Social Policy*, 44(1), 67-86. <https://doi.org/10.1177/02610183231199661>
- Rannveig Traustadóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Helgi Þór Gunnarsson. (2010). Að alast upp með fötlun. *Uppeldi og menntun*, 19(1-2.), 131-150. <https://timarit.is/page/5283404#page/n149/mode/2up>
- Ráðgjafar- og greiningarstöð. (2021). *Ársskýrsla 2021.* <https://www.rgr.is/static/files/arsskyrsla-2021-.pdf>
- Ráðgjafar- og greiningarstöð. (e.d.). *Um Ráðgjafar- og greiningarstöð.* Ráðgjafar- og greiningarstöð. <https://www.rgr.is/is/greiningarstod/um-grr>
- Samband Íslenskra sveitarfélaga. (e.d.). *Samkomulag ríkis og sveitarfélaga um tilfærslu þjónustu við fatlaða.* <https://www.samband.is/wp-content/uploads/2021/09/heildarsamkomulag-um-tilfaerslu-thjonustu-vid-fatlada-endanl.pdf>
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 7. grein/2006.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 8. grein/2006.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 23. grein/2006.

Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson. (2014, 18. desember) Velferðarþjónusta og fötluð börn: Reynsla foreldra af starfi fjölskyldudeildar Akureyrar-bæjar. *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 10(2), 587-610. <http://dx.doi.org/10.13177/irpa.a.2014.10.2.19>

Sjálfshjörg landssamband hreyfihamlaðra. (e.d.). *Sjálfshjörg*. Sjálfshjörg landssamband hreyfihamlaðra. <https://www.sjalfsbjorg.is>

Sjónarhóll. (2024, 15. ferbrúar). *Um sjónarhól*. Sjónarhóll. <https://sjonarholl.is/um-sjonarhol/>

Snæfríður Þóra Egilsson. (2011). Parent perspectives of therapy services for their children with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 25(2), 277-284. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1471-6712.2010.00823.x>

Velferðarráðuneytið. (2014). *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga*. https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/rit-og-skyrslur-2014/Mat_a_yfirfaerslu_malefna_fatlads_folks_2014.pdf