



2010

Þjóðarspegilinn

Þjónusta og þarfir Hvernig mætir velferðarkerfið þörfum ungra fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra?

Jóna G. Ingólfssdóttir
Rannveig Traustadóttir

Félags- og mannvísindadeild
Ritstjórar: Helga Ólafs og Hulda Proppé

Rannsóknir í félagsvísindum XI. Erindi flutt á ráðstefnu í október 2010

Ritstýrð grein

Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands

ISBN 978-9935-424-02-0



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Þjónusta og þarfir

Hvernig mætir velferðarkerfið þörfum ungra fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra?

Jóna G. Ingólfssdóttir
Rannveig Traustadóttir

Algennt er að foreldrar fatlaðra barna gagnrýni það þjónustukerfi sem þeir búa við. Margir segja þetta kerfi þungt í vöfum og margir foreldrar lýsa því að þurfa sífellt að standa í stappi við kerfið til þess að ná fram lögboðnum réttindum sínum (Dóra S. Bjarnason, 2009; Elsa Sigríður Jónsdóttir, 2003). Þá er algennt að lýst sé skorti á viðeigandi úrræðum og að skýra þurfi boðleiðir milli þjónustuaðila og samræma vinnubrögð (Snæfríður Þóra Egilson, 2008). Foreldrar nefna einnig oft að þörf sé á sérstökum talsmanni eða tengli til þess að halda utan um málefni barnsins og fjölskyldunnar og fylgja þeim eftir, þar sem þeir vilja ekki þurfa að taka það á sínar herðar (Elsa Sigríður Jónsdóttir, 2003; Snæfríður Þóra Egilson, 2008). Niðurstöður þessara íslensku rannsókna eru samhljóma fjölmörgum erlendum rannsóknum um sama efni, meðal annars norski rannsókn Tøssebro og Lundebý (2002) um uppvöxt barna með þroskahömlun. Þar kemur meðal annars fram að foreldrar telji mestu erfiðleikana felast í því að þurfa sjálfir að finna út úr hvaða leiðir eigi að fara í kerfinu og hverju þeir eiga rétt á.

Minna er vitað um hvaða augum foreldrar fatlaðra barna líta innihald þeirrar þjónustu sem þeir og börn þeirra fá enda er um margt óljóst hvers foreldrar geta vænst þar sem grundvallarhugmyndir eru oft óljósar og misvísandi svo sem um hvaða sýn á fötlun er höfð að leiðarlósi innan þjónustukerfisins.

Grein þessi byggir á nýhafinni doktorsrannsókn sem beinist að ungum fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra. Markmið hennar er að greina það samræmi eða mismunandi sem er á milli yfirlýstra markmiða þjónustukerfisins, þjónustunnar sem veitt er á grundvelli þess og þarfa notendanna. Meðal annars er skoðað hvaða áhrif mismunandi sýn á fötlun hefur á hvern þessara þátta. Í greininni er sjónum sérstaklega beint að hvernig mismunandi skilningur á fötlun birtist í þjónustu við fötlud börn og fjölskyldur þeirra. Einnig er fjallað um samstarf foreldra og fagfólks og dregið fram hvaða áhrif ólík sýn þessara aðila hefur á samstarfið.

Kynning á rannsókn

Rannsóknin er unnin samkvæmt eiginlegri rannsóknarhefð og er viðfangsefnið skoðað frá þremur sjónarhornum. Í fyrsta lagi er rýnt í opinbera stefnumótun og lagasetningar, einkum á sviði félags- og menntamála og þá sýn á fötlun sem þar birtist. Í öðru lagi er framkvæmd þjónustunnar skoðuð með hliðsjón af opinberum markmiðum og hvaða augum fötlun er skilgreind þar. Síðast en ekki síst er kannað hver upplifun og reynsla foreldra er af þjónustunni og hvernig hún mætir þörfum þeirra og barnanna.

Fáar rannsóknir hafa verið gerðar hér á landi á þessu sviði og er vonast til að hægt verði að nýta þá þekkingu sem skapast til að aðlaga þjónustu velferðarkerfisins betur að þörfum umrædds notendahóps. Þetta er ekki hvað síst áhugavert nú þegar innleiðing Samnings Sameinuðu Þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks stendur fyrir dyrum og yfirfærsla á þjónustu ríkisins við fatlað fólk til sveitarfélaganna er í sjónmáli. Þjónustan við þennan hóp verður þá að mestu á einni hendi sem ætti að fela í sér sóknarfæri.

Mismunandi sýn á fötlun

Ef byrjað er á að fletta upp orðinu *fötlun* í íslenskri orðabók er gefin sú skýring á orðinu að það þýði einfaldlega að vera fatlaður (Íslensk orðabók, 1993). Ekki er útskýrt nánar hvað við er átt og greinilegt að gengið er út frá því að öllum sé það ljóst. Í skýringu sömu bókar á orðinu *fatlaður* segir að það þýði *sem ber sýnileg merki sjúkdóms eða meiðsla*. Þessar orðabókar skýringar á orðunum *fötlun* og *fatlaður*, sem eru ætlaðar almennum íslenskum málnotendum, eru mjög takmarkaðar og ganga út frá einfaldri sýn á hvað orðin þýða. Þessi orð eru svo algeng í íslenskri tungu og almenningur telur sig vita hvað við er átt þegar þau eru notuð. Fólk talar um að þessi eða hinn sé fatlaður eða að fötlun einhvers sé mikil eða lítil svo dæmi séu tekin.

Þrátt fyrir þessa einföldu sýn á hugtakið *fötlun* sem að ofan greinir og hve algengt það er í tungumálinu birtist það í mismunandi og oft ólíkri merkingu í almennri umræðu sem og í opinberum gögnum. Með tilkomu fötlunarfræðinnar hefur merkingin á inntaki hugtaksins fötlun verið skilgreind fræðilega og sýnt fram á hvernig skilningurinn breytist eftir því frá hvaða sjónarhorni er horft. Fötlunarfræðingar líta svo á að greina megi tvö megin sjónarhorn á fötlun: Læknisfræðileg sjónarhorn og félagsleg sjónarhorn. Samkvæmt hinu læknisfræðilega sjónarhorni er áherslan á galla eða skerðingu einstaklingsins og samansemmerki sett á milli fötlunar annars vegar og andlegrar eða líkamlegrar skerðingar hins vegar eins og birtist í fyrrgreindri orðabókar skýringu. Samkvæmt félagslegum sjónarhornum er hins vegar litið þannig á að ýmsar félagslegar hindranir, fordómar, erfitt aðgengi og skortur á hjálparbúnaði takmarki athafnir og líf fólks með líkamlegar og andlegar skerðingar og eigi þannig stóran þátt í að skapa fötlun þeirra (Rannveig Traustadóttir, 2003). Samkvæmt þessari sýn er greint á milli skerðingar einstaklingsins og fötlunarinnar, þar sem fötlun fólks með sömu skerðingu getur verið mismikil af ýmsum ástæðum svo sem vegna þess umhverfis sem það lifir í.

Þessi ólíku sjónarhorn leiða hugann að því hvernig litið er á fötlun innan velferðarkerfisins og jafnframt hvaða augum fatlað fólk eða foreldrar fatlaðra barna líta fötlunina. Engin ein skilgreining á orðinu *fötlun* er til í lögum hér á landi heldur er hugtakið skilgreint á mismunandi hátt. Eftirfarandi skilgreiningu er að finna í gildandi lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992.

Sá á rétt á þjónustu samkvæmt lögum þessum sem er andlega eða líkamlega fatlaður og þarfnast sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Hér er átt við þroska- hömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Enn fremur getur fötlun verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum.

Hér er áherslan á einstaklinginn án þess að litið sé á hann í félagslegu samhengi og talað um fötlun eins og hún sé föst stærð. Þessi skilningur á fötlun hefur verið ríkjandi bæði meðal almennings og stjórnvalda en hinn félagslegi skilningur er að ryðja sér til rúms eins og sjá má í orðalagi Samnings Sameinuðu Þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007). Í

Samningnum er viðurkennt að fötlun sé hugtak sem þróast og breytist og að fötlun verði til í samspili einstaklinga sem eru með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og virka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Í Samningunum er þannig greint á milli skerðingarinnar annars vegar og fötlunarinnar hins vegar.

Þessi sýn á fötlun hefur verið í þróun lengi og má finna ákveðinn samhljóm við þá sýn sem norræna velferðarkerfið byggist á. Norski fræðimaðurinn Jan Tøssebro (2004) færir fyrir því rök að innan Norðurlandanna megi greina ákveðinn samhljóm sem geri það að verkum að unnt sé að tala um sérstakt sjónarhorn sem hann nefnir *norræna tengslsjónarhornið á fötlun (Nordic relation approach to disability)*. Tøssebro færir þrenns konar rök fyrir þessari norrænu sýn á fötlun. Í fyrsta lagi segir hann að svo geti verið að misræmi eða gap myndist á milli færni eða getu einstaklings annars vegar og þeirra krafna sem samfélagið gerir til þegna sinna hins vegar. Þannig verði einstaklingur fatlaður ef takmörkuð færni, veikindi eða skerðing leiða til þess að hann eða hún verði fyrir verulegum hindrunum í daglegu lífi. Fötlun sé því afstæð og háð samspili einstaklings og umhverfis. Í öðru lagi talar hann um að fötlun geti verið aðstæðubundin og að sami einstaklingurinn geti verið mis mikið fatlaður eftir aðstæðum. Til dæmis má oft veita skerðinguna upp með hjálpartækjum svo sem gleraugum, heyrnartækjum, eða góðum ferlibúnaði þannig að viðkomandi hafi færni og geti tekið þátt í almennum athöfnum á við aðra. Í þriðja lagi talar hann um að fötlun geti verið afstæð. Þá á hann ekki við að hún sé eingöngu háð umhverfinu heldur hve hún er líka háð þeim skilgreiningum sem notaðar eru um hverjir teljist til hóps fatlaðra og hverjir ekki samkvæmt þeim lækisfræðilega skilningi sem áður var nefndur. Slíkar skilgreiningar eru samkomulagsatriði og þannig mannanna verk sem hægt er að breyta að vild. Sá sem telst fatlaður í dag þarf ekki endilega að vera það á morgun ef skilgreiningunni er breytt.

Á síðustu árum hefur hin vistfræðilega sýn Bronfenbrenners (1979) á manneskjuna rutt sér til rúms í þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra ásamt hinu félagslega sjónarhorni á fötlun sem áður er getið. Vistfræðilíkan hans skoðar og sýnir tengsl einstaklings við umhverfi sitt. Þessi tengslasýn er studd vaxandi fjölda rannsókna sem sýna gildi þess að velferðarkerfið beini sjónum ekki eingöngu að einstaklingnum sem í hlut á heldur líti á hann sem hluta af stærra samhengi og taki þess vegna mið af þörfum fjölskyldunnar í heild (Lundeby og Tøssebro, 2008).

Þær hugmyndir sem hér er lýst leiða hugann að áhrifum mismunandi sýnar á fötlun þegar börn eiga í hlut. Miklu skiptir hvort eingöngu er horft til skerðingar eða vangetu barnsins þegar þjónusta er ákvörðuð eða hvort horft á barnið á heildrænni hátt og einnig leitast við að greina hvað það er í umhverfinu sem bæta má og vegið getur upp á móti skerðingunni. Til að geta séð barnið í því ljósi er náið samstarf við foreldrana lykilatriði þar sem þeir þekkja barnið sitt best og þarfirnar þar með.

Fötluð börn, foreldrar og sýn á fötlun

Í viðtölum við foreldra fatlaðra barna kom í ljós að þegar kemur að réttindum, þjónustu og sýn á fötlun telja þeir það skipta höfuðmáli hvers eðlis skerðing barnsins er þegar réttindi eru metin og aðgengi að þeim. Þetta er í samræmi við þá áherslu sem lögð er á greiningarniðurstöður við mat á þjónustuþörf þar sem takmarkað tillit er tekið til heildar-myndarinnar; þ. e. samspils barns og umhverfis. Sem dæmi um þetta hafa víða í kerfinu verið búnir til verkferlar varðandi börn með ákveðnar skerðingar þar sem réttindi þeirra eru skilgreind og útfærð. Móðir barns með Downs heilkenni lýsir því þannig:

Þetta er nú kannski þannig... veit ekki hvernig ég á að orða það... fötlun eða hvað á að kalla það, sem er náttúrulega vitað það mikið um, þannig að maður fellur inn í einhvern ákveðinn feril hjá Greiningarstöðinni bara strax við fæðingu. Þannig að við vorum kannski heppin að því leyti að við vorum ekki að ryðja neina braut.

Það að „falla inn í einhvern ákveðinn feril“ veitir öryggiskennd og er það léttir að þurfa ekki að berjast fyrir rétti sínum eins og svo margir foreldrar tala um að þeir þurfi að gera. Þannig er hægt að taka undir með móðurinni þegar hún segir að um *heppni* sé að ræða þegar barnið er með vel þekkta skerðingu þegar þjónustan sem veitt er miðast við greininguna. Þetta er mun erfiðara þegar „fötlunargreining“ liggur ekki fyrir eða greiningin veitir ekki lagalegan aðgang að þeirri þjónustu sem þörf er á. Þá reynir á foreldrana að leita réttar síns og barna sinna. Ráðgjafi sem vinnur í nánnum tengslum við foreldra kemst svo að orði:

Nú varðandi til dæmis... ef við tökum sem dæmi varðandi ADHD krakkana og með svona skyldar raskanir og geðraskanir, þá er náttúrulega eingin skilgreining í lögum hvaða rétt þessi börn eiga. Og þá er þetta bara svona í rauninni undir hverjum ráðgjafa eða skóla [komið] hvernig þau sinna þessum börnum og það kostar oft mikla baráttu hjá foreldrum og það standa ekki nema hörðustu foreldrar ein í... það er staðreynd.

Þessi ummæli sýna að ekki er tekið tillit til heilðrænna þarfa barnanna og fjölskyldna þeirra þegar þjónustuþörf er metin eins og málum er nú háttað, heldur horft til greiningarinnar sem viðmiðs um þjónustu. Á meðan það er á reiki hver hin raunverulega sýn á fötlun er innan þjónustukerfisins verður misræmi á milli markmiðanna sem segja að veita eigi þjónustu eftir þörfum og þeirra reglna sem gilda um veitingu þjónustunnar. Þessi misvísandi sýn á fötlun gerir það að verkum að ekki sitja allir við sama bord og því er með öllu óvíst að þjónustan sé veitt í réttu samhengi við þarfirnar.

Sem dæmi um mikilvægi greiningarniðurstaðna sem grundvallar ákvörðunartöku um réttindi og þjónustu hefur verið talað um *greiningaráráttu* af sérfræðingi innan skólakerfisins (Þorgeir Magnússon munnleg heimild, 19. nóvember 2009) enda eru foreldrar meðvitaðir um gildi þess að barnið fái greiningu til að þjónusta fáiast innan skólans. Faðir orðar þetta svo þegar hann lýsir baráttu sinni við að fá greiningu á skerðingum sona sinna:

Við erum að reyna að komast inn á Greiningarstöðina af því að hann flokkaðist þarna undir 70 og... en svo með hinn strákin, þá erum við að fara inn á Miðstöð heilsuverndar barna... reyna að fá þar inni í þessa greiningu... ég er búinn að standa í þessu í rúmlega tvö ár... alls konar svona... þetta er rosalega erfitt allt, erfitt að koma þessu í gegn.

Eins og að framan segir lýsa foreldrar fatlaðra barna oft óánægju með *kerfið* og það þjónustuleysi sem þeir upplifa en þetta á ekki við um þá þjónustu sem veitt er innan leikskólans. Þjónustukannanir sem leikskólarnir gera reglulega sýna að flestir foreldrar eru ánægðir með leikskóla barna sinna. Leikskólinn hefur jafnframt almennt verið álitinn standa sig vel við útfærslu hugmyndafræðinnar um skóla án aðgreiningar og leikskólinn gerir almennt ráð fyrir að fötluð börn séu í barnahópnum sem meðal annars sést af því sem fram kemur í Sérkennslustefnu Leikskólasviðs Reykjavíkurborgar (2009) að börn í Reykjavík „með skilgreindar fatlanir“ eigi forgang að leikskólum borgarinnar.

Þrátt fyrir þessa jákvæðu afstöðu leikskólafyrvalda og almennu ánægju með leikskólann er margt óljóst um hvaða sýn á fötlun er lögð til grundvallar leikskólastarfinu. Þetta veldur erfiðleikum þegar ræða á við foreldra og starfsfólk um innra starf leikskólans

þar sem þetta grundvallaratriði er hvorki starfsfólki né foreldrum ljóst. Því er til dæmis hvergi lýst beinum orðum í lögum eða reglugerðum sem um leikskólastarf gilda hvaða sýn á fötlun er höfð á leiðarljósi, en talað um að „börn sem þurfa sérstaka aðstoð og þjálfun, að mati viðurkenndra greiningaraðila, eiga rétt á slíkri þjónustu innan leikskólans“ (Lög um leikskóla nr. 90/2008). Viðurkenndir greiningaraðilar eru ýmsar opinberar stofnanir s.s. Barna- og unglingsgeðdeild Landspítala (BUGL), Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR), Miðstöð heilsuverndar barna (MHB) og ýmsir sjálfstætt starfandi sérfræðingar svo sem barnalæknar, sálfræðingar og talmeinafræðingar (Sérkennslustefna Leikskólasviðs Reykjavíkurborgar, 2009). Fjármagni er úthlutað vegna 3ja flokka sem skilgreindir eru út frá andlegum og líkamlegum skerðingum og er mismunandi tímafjöldi áætlaður til sérkennslu eftir alvarleika fötlunarinnar samkvæmt þessum skilgreiningum. Þarna er greining út frá lækni- og sálfræðilegum viðmiðum lögð til grundvallar.

Greining hinna viðurkenndu greiningaraðila er þannig lykillinn að þjónustu eins og málum er nú háttað. Þetta er þó ekki allskostar í samræmi við sýn þessara aðila sjálfra sem álíta umhverfið hafa mikil áhrif á fötlun einstaklings eins og Tryggvi Sigurðsson (2008) bendir á þegar hann segir að við greiningu fötlunar þurfi að horfa jafnt til ástands einstaklingsins sjálfs og þess umhverfis sem hann lifir og hrærist í.

Samstarf við foreldra

Mikilvægi góðra tengsla við foreldra leikskólabarna og innihaldsríkt samstarf við þá er óumdeilt og er það beinlínis skylda leikskólastjóra að stuðla að samstarfi heimila og leikskóla (Lög um leikskóla nr. 90/2008). Þetta á ef til vill enn fremur við ef fötluð börn eiga í hlut. Í stefnumótandi gögnum er víða kveðið á um að samstarf sé haft við foreldra um námsmarkmið og leiðir. Þetta er mikilvægur liður í því að sjá barnið í víðara samhengi og líta á foreldrana sem raunverulega samstarfsaðila.

Margar rannsóknir benda til þess að nákvæmari skilgreiningar vanti þó á hvað átt sé við með hugtakinu *samstarf* og í nýrri íslenskri rannsókn kemur fram að foreldrar og starfsfólk skóla leggi ekki alltaf sömu merkingu í hvað felist í samstarfinu (Nanna Kristín Christiansen, 2010). Samkvæmt rannsókn Reifel, Dunst og Wolrey (1997) snýst samvinna við foreldrana um uppeldi og nám barnanna og byggir á jafnræði sem eflir foreldrana í uppeldishlutverkinu og hefur þannig jákvæð áhrif á þroska þeirra og nám. Bailey og Powell (2005) leggja einnig áherslu á gildi samvinna við foreldrana vegna þeirrar staðreyndar að hver fjölskylda er einstök og þarf þjónustu við sitt hæfi. Þá er lögð á það áhersla að þegar kemur að samskiptum fagfólks og foreldra fatlaðra barna sé mikilvægt að huga að því innbyggða valdamisvægi sem ríkir í samskiptunum og að fagfólk leggi sig fram um að vinna á uppbyggilegan hátt *með* foreldrum en ekki *fyrir* þá. Þetta birtist í fjölda rannsókna og þar á meðal í rannsókn Turnbull, Turbiville og Turnbull frá árinu 2000. Hliðstæðar niðurstöður fengust hjá Wang, Mannan, Poston, Turnbull og Summers (2004), sem benda á að foreldrar meti það svo að góð kennsla barnanna og valdeflandi samvinna við fagfólk séu mikilvægustu þættirnir í lífsgæðum þeirra og barnanna.

Samstarf leikskólastarfsfólks og foreldra fatlaðra barna má ekki einungis byggjast á gagnkvæmri upplýsingagjöf eins og einn viðmælandi í rannsókninni lýsti þegar hann sagði: „Það voru mjög góð samskipti [í leikskólanum], mjög góðar konur, en það var kannski engin rosaleg samvinna...það var bara kannski meiri...meira svona upplýsingaflæði“, né heldur má „samstarfið“ einkennast af því að fagmaðurinn hlusti ekki á foreldrana eins og kom fram hjá móður þegar hún sagði: „Deildarstjórinn þar, hún er ágæt en soldið svona besserwisser. Hún vissi alltaf betur en við“.

Svo virðist sem vilji til samstarfs sé fyrir hendi bæði hjá leikskólastarfsfólki og foreldrum en skilgreiningar vanti um hlutverk og ábyrgð beggja aðila í þessu samstarfi. Færa þarf hugmyndina um samstarf frá því að vera gagnkvæm upplýsingamiðlun til sameiginlegrar ákvarðanatöku um málefni barnsins sem byggist á hlutdeild beggja aðila.

Þá var það reynsla foreldranna í minni í rannsókn að ekki væri nægilegt tillit tekið til sjónarmiða foreldra og þeim vantreyst þegar kom að ákvarðanatöku um mikilvæga þætti er vörðuðu líf þeirra og barnanna. Faðir lýsti þessu svo:

Sko...foreldrunum er ekki treyst fyrir því að sækja þá hjálp sem þeir telja sig þurfa. Þeir þurfa að sækja greiningu, koma börnunum í greiningu. Þar eru nokkrir sérfræðingar sem vita þetta. Og foreldrarnir þurfa að fylla út einhverja lista og þeir eru hafðir svona til hliðsjónar.

Þetta er upplifun margra foreldra sem sýnir að enn er verk að vinna innan þjónustukerfisins svo foreldrar fatlaðra barna upplifi að vera hafðir með í ráðum og að þjónustan sé sniðin að þörfum þeirra og barnanna.

Niðurlag

Með því að viðurkenna að *fötlun* sé hugtak sem sætir sífelldri þróun og endurmati eins og gert er í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) er verið að draga fram þá staðreynd að samfélagsleg viðhorf hafi áhrif á hvernig litið er á fötlun og fatlað fólk og sjónum beint frá skerðingu eða galla einstaklingsins að þeim samfélagslegu hindrunum sem auka á fötlunina. Þetta leiðir hugann óneitanlega að því hversu mikilvægt er að huga að góðu aðgengi í viðum skilningi þess orðs, fordómaleysi og síðast en ekki síst góðum hjálparbúnaði þannig að allir fái notið sín sem best.

Hér er gengið út frá þeirri staðreynd að hver manneskja sé sérstök og sama eigi við um börn og fjölskyldur þeirra sem eru einstakar hvað varðar lífsvenjur, upplifun og menningu. Því er mikilvægt að horft sé til einstaklingsmunar þegar þjónusta er ákvörðuð og samstarf haft við þjónustunotendur um innihald hennar.

Vonir eru bundnar við að með innleiðingu Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verði breytingar í þá átt að meira samræmis gæti framvegis í stefnu og framkvæmd í þjónustu við fötlud börn hér á landi. Þær væntingar skapast meðal annars vegna þeirrar félagslegu sýnar á fötlun sem gengið er út frá í samningnum.

Heimildir

- Bailey, D. B. og Powell, T. (2005). Assessing the information needs of families in early intervention. Í M. J. Guralinick (ritstjóri), *The developmental systems approach to early intervention* (bls. 151-180). Baltimore: Paul Brooks Publishing.
- Bronfenbrenner, U. (1979) *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Dóra S. Bjarnason. (2009). Parents and professionals: an uneasy partnership? Í J. Allan, J. Ozga og G. Smyth (ritstjórar), *Social capital, professionalism and diversity* (bls. 123-139). Rotterdam: Sense publishers.
- Elsa Sigríður Jónsdóttir. (2003). Milli vonar og ótta – sjónarmið foreldra fatlaðra leikskólabarna. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 55-71). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Íslensk orðabók*. (1993). Í Árne Böðvarsson (ritstjóri). Reykjavík: Mál og menning.
- Lundeby, H. og Tøssebro, J. (2008). Family structure in Norwegian families of children with disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 21, 246-256.
- Lög um leikskóla* nr. 90/2008.
- Lög um málefni fatlaðra* nr. 59/1992.
- Nanna Kristín Christiansen. (2010). *Skóli og skólaforeldrar: ný sýn á samstarfið um nemandann*. Reykjavík: Höfundur.
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði – Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði – Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17-47). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Reifel, S., Dunst, C. J. og Wolery, M. (1997). *Family policy and practice in early child care. Advances in early education and day care*. London: JAI Press, Inc.
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. (2007). Sótt 20. ágúst 2010 af <http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/acrobatskjal/10062009SamningurUmRettinguFatlaðsFólks.pdf>
- Sérkennslustefna Leikskólasviðs Reykjavíkurborgar*. (2009). Sótt 20. ágúst 2010 af http://www.rvk.is/Portaldatal/1/Resources/leikskolasvid/Serkennslustefna__lokaeintak.pdf
- Snæfríður Þóra Egilson. (2008). Glíman við daglega lífið: Fjölskyldur barna með hreyfihömlun. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstjórar), *Rannsóknir í Félagsvísindum IX* (bls. 443-452). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Tryggvi Sigurðsson. (2008). Alþjóðlegar skilgreiningar á þroskahömlun. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Þroskahömlun barna: Orsakir – eðli – íhlutun* (bls. 35-41). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Turnbull, A. P., Turbiville, V. og Turnbull, H. R. (2000). Evaluation of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. Í J. P. Shonkoff og S. J. Meisels. (ritstjórar), *Handbook of early childhood intervention* (2. útgáfa, bls. 630 – 647). Cambridge: Cambridge University Press.
- Tøssebro, J. (2004). Understanding disability: Introduction to the special issue of SJDR. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 3-7.
- Tøssebro, J. og Lundeby, H. (2002). *Á vokse opp med funksjonsbemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Wang, M., Mannan, H., Poston, D., Turnbull, A. P. og Summers, J. A. (2004). Parents' perceptions of advocacy activities and their impact on family quality of life. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 2, 144-155.