


## Þjónusta og þarfir

### Hvernig mætir velferðarkerfið þörfum ungra fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra?

Jóna G. Ingólfssdóttir  
aðjúntk í þroskajálfafræðum


HÁSKÓLI ÍSLANDS 



## Yfirlit

- Bakgrunnur.
- Fyrri rannsóknir.
- Kenningar og sjónarhorn.
- Velferðarkerfið.
- Rannsóknin.
- Raddir foreldra.

HÁSKÓLI ÍSLANDS 




## Bakgrunnur


Áleitnar spurningar úr starfi:

- Hvernig kemur velferðarkerfið til móts við þarfir fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra?
- Hvert er aðgengi þessa hóps að upplýsingum um réttindi sín?
- Hvernig samræmast opinberar hugmyndir og fyrirætlanir velferðarkerfisins upplifun foreldranna?

Grunnstoðir velferðarkerfisins eru:


Heilbrigðis-, mennta- og félagskerfið


HÁSKÓLI ÍSLANDS 



## Bakgrunnur


- Markmið velferðarkerfisins er að tryggja öllum þátttöku í samfélaginu og getu til að varðveita virðingu sína sem manneskjur.
- Lykilhugtök eru: mannréttindi og jafnrétti.
- Íslensk stjórnvöld eru aðilar að ýmsum alþjóðasamþykktum sem eru stefnumótandi um þá þjónustu sem veita á.
- Samningur S.Þ. um réttindi fatlaðs fólks var undirritaður árið 2007.


HÁSKÓLI ÍSLANDS 



## Fyrri rannsóknir


- Foreldrar gagnrýna þjónustukerfið og finnst vanta samhæfingu innan þess (Dóra S. Bjarnason, 2008; Elsa Sigríður Jónsdóttir, 2003; Snæfríður Þóra Egilson, 2008).
- Foreldrar segja erfitt að ná fram lögbodnum réttindum (Elsa Sigríður Jónsdóttir, 2003).
- Erfitt fyrir foreldra að finna út hvaða réttindi þau og börnin eiga og hvaða leiðir á að fara í kerfinu (Tøssebro og Lundebj, 2002).
- Hver fjölskylda er einstök og þarf þjónustu við sitt hæfi (Bailey og Power, 2005).
- Í þjónustu við fjölskyldur fatlaðra barna þarf að huga að valdamisvægi (Turnbull, Turbiville og Turnbull, 2000).
- Að mati foreldra fatlaðra barna er eflandi samvinna við fagfólk og góð kennsla barnanna með mikilvægustu þáttunum í lífsgæðum fjölskyldnanna (Wang, Mannan, Peston, Turnbull and Summers, 2004).

HÁSKÓLI ÍSLANDS 



## Kenningar og sjónarhorn

- Félagslegur og menningarlegur skilningur á fötlun.
  - Fötlun er orsök af hindrunum samfélagsins.
  - Þarf að bæta aðgengi þannig að samfélagið sé fyrir alla.
- Norræna tengslasjónarhornið á fötlun.
  - Fötlun háð samspili einstaklings og umhverfis hans.
  - Sami einstaklingur er mis mikið fatlaður t.d. við mismunandi aðstæður og á mismunandi tímum.
- Læknisfræðilegur skilningur á fötlun.
  - Sálfraeðilegar- og/eða læknisfræðilegar greiningar láttnar segja til um fötlun fólks.
  - Áherslan er á galla einstaklingsins sem þurfi að laga.

HÁSKÓLI ÍSLANDS 

## Velferðarkerfið: orð og æði

### Stefnumótun

Norræna tengslasjónarhornið hefur ríkt í opinberri **stefnumótun og markmiðum** norræna velferðarkerfisins frá því um miðjan áttunda áratug síðustu aldar (Tøssebro, 2004). Í stuttu máli er markmiðið: „allir eiga rétt á mannsæmandi lífi og þjónustu við hæfi“.

### Framkvæmd

Læknisfræðilegt sjónarhorn er, og hefur verið, allsráðandi við **útteilingu gæða** velferðarkerfisins. Læknisfræðileg / sálfræðileg greining er forsenda þjónustu fremur en að horft sé til raunverulegra persónubundinna þarfa.

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Rannsóknin

- Spurt er:
  - Hvernig samræmist upplifun foreldra fatlaðra barna markmiðunum velferðarkerfisins?
  - Hvað virkar vel?
  - Hvað þarf að bæta?

Athyglinni beint að sýn og reynslu foreldra ungra fatlaðra barna

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Rannsóknin

- Unnin samkvæmt eigindlegri aðferðafræði:
  - Leitast við að skilja og túlka þá merkingu sem fólk leggur í líf sitt og aðstæður.
- Rannsóknaraðferðir:
  - Viðtöl:
    - við foreldra fatlaðra barna (0-8 ára).
    - við fagfólk.
    - við stefnumótandi aðila.
    - rýnihópaviðtöl.
  - Þátttökuathuganir.
  - Greining á lagalegri umgjörð og stefnumótandi gögnum.

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Raddir foreldra

- Það sem hér er sagt er byggt á gögnum frá síðasta ári.
  - Viðtölum við þrenna foreldra.
  - Viðtali við foreldraráðgjafa.
  - Einni þátttökuathugun í skóla.

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Aðgengi að kerfinu

- Þegar foreldrarnir tala um „kerfið“ kemur í ljós að þeim finnst bæði flókið og erfitt að leita réttar síns og barna sinna.
- Foreldrarnir tala um að að frétta úti í bæ hver réttur þeirra sé.
- Þegar leitað er til Tryggingastofnunar fást misvísandi svör.

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Stuðningur við foreldra

- Upplifun foreldra af stuðningi fagfólks var mismunandi.
  - Talað um góða reynslu af teymisvinnu.
  - Skortur á þjónustu kemur oft til tals, en einnig að sú þjónusta sem sem stendur til boða sé ekki endilega rétta þjónustan.

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Skólinn

- Reynsla foreldranna misjöfn.
  - Einstökum starfsmönnum hrósað.
  - Lítil krafa um menntun stuðningsaðila í leikskólanum og tíð mannskípti oft nefnt.
  - Talað um að barn sé ekki með „nógu mikla greiningu“ til að eiga rétt á viðeigandi námsstuðningi.

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Að lokum

- Rannsóknin er á byrjunarstigi.
- Það er eðli eigindlegra rannsókna að taka breytingum í rannsóknarferlinu.
- Foreldrar hafa verið viljugir að taka þátt.

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Að lokum

- Niðurstöður rannsóknarinnar verða skoðaðar:
  - í ljósi yfirlýstrar stefnu og markmiða íslenska velferðarkerfisins um þjónustu og stuðning við ung fötluð börn og fjölskyldur þeirra.
  - út frá félagslegu sjónarhorni, sem leggur meðal annars ríka áherslu á mannréttindi, jafnrétti og einstaklings-/fjölskyldumiðaða þjónustu.

HÁSKÓLI ÍSLANDS

