



Aðstæður innflytjendafjölskyldna sem eiga fötluð börn

Guðbjörg Ottósdóttir, Snæfríður Þ. Egilson og Unnur Dís
Skaptadóttir, 2019





Bakgrunnur

- Töluvert er vitað um líf og aðstæður fjölskyldna fatlaðra barna á Íslandi
 - en þekking á stöðu innflytjendafjölskyldna með fötluð börn takmörkuð
- Erlendar rannsóknir sýna að innflytjendafjölskyldum mæta fjölbættar hindranir sem tengjast bæði þjónustu og vegna stöðu sinnar í samfélagi
- **Tilgangur rannsóknarinnar**
 - að kanna hvernig innflytjendafjölskyldur sem eiga fötluð börn takast á við daglegt líf hér á landi, samskipti þeirra við nærsamfélagið og við þjónustukerfið sem ætlað er að styðja þær.



Aðferðir og framkvæmd

- Eigindleg rannsókn
 - viðtöl við foreldra og þátttökuathuganir á heimili fjölskyldunnar
 - tengiliðir á vegum sveitarfélaga og þjónstustofnana
- 12 fjölskyldur tóku þátt í rannsókninni
 - höfðu dvalið hér á landi frá 18 mánuðum að 20 árum þegar fyrsta viðtal fór fram
 - áttu samtals 16 fötluð börn, þar af voru 13 börn fædd á Íslandi.
 - mörg barnanna höfðu fleiri en eina greiningu, flest voru á einhverfurófi.



Ástæður flutnings til Íslands

- Níu fjölskyldur komu í leit að atvinnu eða tilbreytingu
- Þrjár fjölskyldur komu gagngert í leit að betra lífi og þjónustu fyrir barn sitt.
- Staða þjónustu og réttinda barnsins mikilvæg ástæða fyrir því að fjölskyldur ákveða að setjast að á Íslandi
 - fjölbreyttari atvinnu- og tekjumöguleikar á Íslandi en í upprunalandinu
 - auðveldara að sameina atvinnuþátttöku og umönnun fatlaðs barns
 - Möguleikar á þjónustu og framtíðarmöguleikar barnanna betri á Íslandi en í upprunalandinu
- Reynsla fólks var þó margþætt og breytileg.



Ég kom hingað á síðasta ári...Ég kom til þess að bæta fjárhag fjölskyldunnar minna vegna þess að hún var ekki góð í upprunalandi mínu og ekki heldur í [annað land en upprunaland] þar sem við bjuggum áður”

“Vegna þess, með öllu álaginu tengdu honum (skerðingunni) og veikindum hans, held ég að við séum heppin að vera hér”

“ Í mörg ár var ég alltaf á leiðinni heim. Mér fannst bara svo lítið samfélag hér því ég bjó í stórri borg og einnig er veðrið hér svo erfitt fyrir mig. En eftir að ég fæddi börnin þá er ég bara hamingjusöm. Ég er mjög hamingjusöm með að búa hér“





Félagslegt samneyti og fjölskyldutengsl

Ég er heppin, ég á góða vinnufélaga og við höfum það gott saman, en ekkert félagslíf. Ég held ég fari ekki rangt að, en ég sé það þannig að Íslendingar eru tillitssamir og þeir eru kurteisir og vingjarnlegir, en þeir veita ekki aðild. Þeir hafa tilhneigingu til að ... „OK, ég á vini mína fyrir lífstíð síðan í leikskóla.“





Lífskjör

- Flestir sinntu láglounastörfum og áttu erfitt með að láta enda ná saman
 - Áhyggjur af háu verði og skorti á húsnæði á almennum leigumarkaði mótaði líf sumra
 - Þverþjóðlegar fjárhagslegar skyldur
- Aðrir báru sig betur
 - Samanburðurinn við upprunalandið skipti þar mestu



Að sameina atvinnu og umönnun barna

Margir lögðu áherslu á að það að geta samhæft vinnu og umönnun væri einn helsti kostur þess að búa á Íslandi en.....

- Oft flókið samspil þar sem margir foreldrar unnu langan vinnudag
- Annað foreldrið þurfti oft að vera til taks ef barnið veiktist eða til að fylgja því í þjálfun - stöku foreldrar skiptu með sér vinnutímanum
- Takmarkað félagslegt stuðningsnet ættingja hefur áhrif
- Misjafnt hversu sveigjanleigir vinnuveitendur voru og hver þekking foreldra var um



“Ég vakna klukkan fimm og byrja að vinna og kem svo heim kl. tvö á daginn. Við þurftum að breyta vinnutímanum okkar [hún og eiginmaður] til þess að það passaði við þegar börnin okkar koma heim úr skólanum. Maðurinn minn vinnur næturvaktir því einnig þurfum við að borga meira fyrir það sem við þurfum og þurfum auka peninga....það er enginn annar sem getur verið með börnunum okkar þannig að.....”

“Til að byrja með voru vandamál hjá vinnuveitendum mínum með að ég færi úr vinnunni. En svo kom vinnuveitendinn einu sinni með mér til læknisins og virtist þá skilja aðstæður mínar (sem foreldri fatlaðs barns). En ég held að ég hafi núna heyrt einhvers staðar að ég eigi rétt sem foreldri fatlaðs barna að fara með barnið í þjálfun á vinnutíma. En ég hef líka heyrt að þeir séu að hugsa um að reka mig af því ég er alltaf að þurfa að fara úr vinnunni. En yfirmaðurinn sem er yfir yfirmanninum mínum, ég hef heyrt að hann sé þessu ekki sammála og þess vegna hafa þeir ekki rekið mig...ég veit í rauninni ekki hver mín réttindi eru, hvorki um mín réttindi sem foreldri eða sem starfsmaður”



Reynsla af þjónustu





Aðgengi að upplýsingum og þjónustu

- Erfitt að fá greinargóðar upplýsingar
 - upplýsingar stundum misvísandi eða ekki nægilega skýrar
- Skortur á frumkvæði innan þjónustukerfisins
 - erfitt að biðja um tiltekin úrræði þegar valkostirnir voru ekki ljósir

Þú getur ekki ímyndað þér hvað ég hef undirritað mörg skjöl á íslensku án þess að vita hvað í þeim stendur.

Manni er ekki boðin nein þjónusta. Maður þarf sjálfur að eiga frumkvæðið og biðja um hana. Manni er ekki sagt hvað er í boði og svo fréttir maður hjá vinum sínum að það sé hægt að fá eitthvað og þá þarf ég að fara og biðja um það. Það er aldrei þannig að þau (þjónustuaðilar) hafa frumkvæðið að segja manni hvaða þjónusta er í boði og hvað það er sem maður gæti þurft á að halda.



Greiningarstöðin er mjög góð. Þau skipuleggja allt, þau tala ensku eða þú getur fengið túlk.

Svo komu þau saman öll á einum degi og við vissum ekkert hver þau voru, hvað þau gerðu og af hverju?





Þjónusta leikskóla og skóla

- Ánægja með leikskólann
 - jákvæð viðhorf, metnaður og sveigjanleiki
- Blendnari viðbrögð við grunnskólanum
 - tengdust formi og innihaldi skólastarfsins
 - endurspegluðu áhyggjur foreldra af framtíðinni
 - ónógur stuðningur við íslenskunám



Stuðningur í dagsins önn

- Foreldrar kunnu yfirleitt vel að meta þau fjölbreyttu stuðningsúrræði sem buðust
- Vísbendingar um þörf fyrir annars konar stuðning
 - og ítarlegri upplýsingar um úrræði sem foreldrum fannst „framandi“
- Stuðningurinn stundum meiri í orði en á borði
 - oft erfitt að finna góða stuðningsfjölskyldu og liðveislu.
- Mynda nánin stuðningstengsl við einstaka fagfólk sem leið til að takast á við fjölbreytt úrlausnarefni daglegs lífs



Til umhugsunar

- Ýmsu svipar til þess sem lýst hefur verið í rannsóknum með íslenskum fjölskyldum fatlaðra barna
- Hins vegar áberandi hversu erfið félagsleg staða margra innflytjendafjölskyldna var
 - stóðu einar og höfðu lítið stuðningsnet, erfið atvinnu og húsnæðisstaða
 - áttu erfitt með að takast á við og samþætta dagleg viðfangsefni.
 - langur vinnutími, lágar tekjur og takmarkaður tími og tækifæri til félagslegs samneytis
- Jafnvel þar sem vel gekk mátti oft lítið út af bera

- Fjölskyldum innflytjenda farnaðist yfirleitt mun betur
 - ef þær töluðu íslensku, bjuggu við góðan félagslegan stuðning, tryggja afkomu og áttu kost á öruggri búsetu.
 - Lengd búsetu á Íslandi virðist skipta máli
- Traust fólks á kerfinu skipti miklu um líðan þess – aðgengi að upplýsingum og tilfinningin fyrir því að á það væri hlustað og brugðist við áhyggjum þess.
- Brýnt að íslenska þjónustukerfið komi betur til móts við þarfir fólks :
 - Skimi fyrir félagslegum aðstæðum (fjölskyldutengsl og stuðningsnet, ábyrgðarhlutverk, atvinnu og húsnæðismál, tungumálapörfum, réttarstöðu og sér þörfum sem tengjast því ferli að setjast að í nýju landi)
 - Gefi sér tíma til samskipta við foreldra, túlkþjónusta, samstarf stofnana og málsstjórn mikilvæg
 - Kanni fyrri reynslu af þjónustu, skilning á fötlun, gildum og fjölskylduhefðum
 - Þjónusta taki mið af ólíkri menningarlegri og félagslegri stöðu fjölskyldna
 - Heildarsýn og menningarhæfni, fræðsla og þjálfun, stefna í þjónustu – þjónusta á öllum stigum þarf að koma á móts við ólíkar þarfir ólíkra fjölskyldna