

Rannsókn

Upplifun foreldra fatlaðra barna af
þjónustunni sem Reykjavíkurborg veitir
börnum og fjölskyldum þeirra



Nóvember 2015

Agða Ingvarsdóttir

Tinna Björg Sigurðardóttir





Efnisyfirlit

0	Samantekt	2
1.	Inngangur.....	3
1.1.	Markmið rannsóknar	5
2.	Aðferð.....	6
2.1.	Aðferðafræði	6
2.2.	Þátttakendur.....	6
2.3.	Gagnaöflun.....	8
2.4.	Skráning og úrvinnsla gagna.....	9
2.5.	Annmarkar rannsóknar	9
3.	Niðurstöður.....	11
3.1.	Upplýsingar og tengsl	11
	Tengsl við þjónustumiðstöð	11
	Persónulegt tengslanet.....	12
	Aðgengi og miðlun upplýsinga	13
3.2.	Úrræði	14
	Utanumhald og fyrirbyggja.....	14
	Hentugleiki og sveigjanleiki.....	15
	Aðgengi að úrræðum	16
	Félagsleg úrræði.....	18
3.3.	Heildarsýn á þjónustu	19
	Yfirfærslan til sveitarfélaga.....	19
	Ákvarðanataka.....	19
	Ánægja.....	20
4.	Umræður.....	21
5.	Heimildir	22
6.	Viðaukar.....	23
	<i>Viðauki 1. Umönnunarflokkar og hlutfall</i>	<i>23</i>
	<i>Viðauki 2. Kynningarbréf og upplýst samþykki</i>	<i>24</i>



0 Samantekt

Rannsóknin fjallar um upplifun foreldra fatlaðra barna af þjónustunni sem Reykjavíkurborg veitir fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra. Í ágúst 2014 benti rannsókn Félagsvísindastofnunar *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga* til þess að foreldrar fatlaðra barna í Reykjavík væru ekki nógu ánægðir þegar kæmi að ákveðnum þáttum þjónustunnar.

Markmið rannsóknarinnar er að varpa ljósi á það hvernig sú þjónusta sem er í boði hjá Reykjavíkurborg mætir þörfum fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra og hvernig foreldrar sjái fyrir sér að hægt sé að bæta þjónustuna svo að hún mæti betur þörfum barnsins og fjölskyldunnar.

Þegar á heildina er litið eru viðmælendur nokkuð ánægðir með þjónustuna sem börn þeirra og fjölskylda fá hjá Reykjavíkurborg þegar þjónustan er komin á og telja hana standa jafnfætis þjónustu annarra sveitarfélaga.

Varðandi þætti í þjónustu velferðarsviðs Reykjavíkurborgar benda niðurstöður rannsóknarinnar til ákveðinnar óánægju með aðgengi að upplýsingum frá þjónustumiðstöðvum s.s. upplýsingar um úrræði í boði, ráðgjöf og réttindi. Viðmælendum finnst vanta utanumhald og yfirlit yfir úrræði sem í boði eru og aukinn sveigjanleika, því að það sem henti einum einstaklingi henti ekki sjálfkrafa öðrum. Flestir viðmælendurnir vilja betri tengsl og meiri upplýsingar frá ráðgjöfum þjónustumiðstöðva velferðarsviðs.

Þrátt fyrir að foreldrar upplifi tregðu í kerfinu er snýr að upplýsingagjöf og aðgengi þá virðast viðmælendur vera frekar ánægðir með þjónustuna þegar hún er komin á og vildu foreldrarnir hvergi annars staðar vera en í Reykjavík. Óánægja með þjónustuna virðist því snúa að mestu að ferlinu áður en úrræðin eða þjónustan eru komin í fastar skorður.

1. Inngangur

Í byrjun árs árið 2011 var þjónusta við fatlaða einstaklinga færð frá ríki til sveitarfélaga. Eitt af meginmarkmiðum tilfærslunnar var að bæta þjónustu við fatlaða einstaklinga og auka möguleikann á að hægt væri að aðlaga þjónustuna að þörfum notenda með hliðsjón af ólíkum aðstæðum.

Til að unnt væri að gera markmiðin mælanleg var gerð úttekt á þjónustu við fatlaða á landsvísi í lok árs 2010 til að meta hverjar aðstæður þeirra væru áður en þjónustan yrði flutt til sveitarfélaganna. Við úttektina var notast við eigindlega og megingindlega aðferðafræði þar sem þátttakendur voru spurðir um aðstæður á heimilum sínum, þá þjónustu sem þeim bauðst, dagleg viðfangsefni, fjárhag og félagslíf. Þátttakendur voru fatlaðir einstaklingar, forráðamenn fatlaðra einstaklinga og starfsmenn svæðisskrifstofanna sem þjónustuðu þessa einstaklinga. Úttektin náði bæði til fullorðinna þjónustunotenda og þjónustunotenda undir 18 ára aldri. Þar sem markmið eftirfarandi rannsóknar er að einblína á þjónustunotendur undir 18 ára aldri verður einungis stiklað á stóru yfir niðurstöður sem mögulega er þörf á að rýna betur í meðal þjónustunotenda undir 18 ára aldri.

Flestallir þjónustunotendur undir 18 ára aldri bjuggu heima hjá foreldrum sínum og var nokkur óánægja með þá þjónustu sem í boði var fyrir þá sem þurftu á sérstakri aðstoð að halda inni á heimilum. Um 40% þeirra töldu sig þurfa mun meiri eða aðeins meiri aðstoð við skipulagningu daglegs lífs. Um helmingur foreldra taldi barn sitt vera mjög ánægt í skóla en stór hluti þeirra sem taldi barn sitt óánægt taldi það vera vegna vöntunar á meiri aðstoð í skólanum (31%). Foreldrar höfðu einnig töluverðar áhyggjur af skorti á félagsskap til þess að börn þeirra gætu stundað félagsstarf og tómstundir og taldi 61% foreldra að börn þeirra væru oft eða stundum einmana. Rúmlega þriðjungur foreldra var mjög eða frekar óánægður með þá fræðslu sem þeir höfðu fengið um réttindi fatlaðra einstaklinga og tæplega 20% þátttakenda voru mjög eða frekar óánægðir með þá ráðgjöf sem þeir höfðu fengið um umönnun og fötlun barnsins. Ekki var spurt sérstaklega um ánægju með upplýsingar sem fólk hafði fengið um þá þjónustu sem fjölskyldan ætti rétt á en fram kom í viðtölum við foreldra að skortur væri á upplýsingum um sértæk réttindi til þjónustu bæði varðandi úrræði og fjárhagsaðstoð sem fjölskyldum stæði til boða (Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2011). Eftir yfirfærsluna sem fól í sér umtalsverðar breytingar báru sveitarfélögin ábyrgð á skipulagi og framkvæmd nærri allrar þjónustu við fatlaða einstaklinga og einnig á fjármögnun þessarar þjónustu. Þeir þjónustubættir sem sveitarfélögin tóku yfir eru eftirfarandi: sambýli, áfangastaðir, frekari liðveisla við íbúa í þjónustu- og íbúðakjörnum og í sjálfstæðri búsetu, hæfingarstöðvar og dagvistarstofnanir, verndaðir vinnustaðir og atvinna með stuðningi, heimili fyrir börn, skammtímavistanir, stuðningsfjölskyldur og ráðgjöf og önnur stuðningsþjónusta við fatlað fólk og fjölskyldur þeirra.

Í samkomulagi sem ríki og sveitarfélög gerðu sín á milli varðandi yfirfærsluna kom fram að árið 2014 ætti að gera mat á faglegum og fjárhagslegum árangri yfirfærslunnar. Því var ráðist í að endurtaka könnunina sem gerð var árið 2011 og hún svo notuð til samanburðar við mat á árangri. Spurningarlistar voru lagðir fyrir þátttakendur, bæði fullorðna þjónustunotendur og þjónustunotendur undir 18 ára aldri. All nokkrum spurningum var bætt við til þess að fanga betur þá þjónustu sem sveitarfélögin tóku yfir við yfirfærsluna. Eins og áður verður eingöngu stiklað á stóru yfir niðurstöður meðal þjónustunotenda undir 18 ára



aldri. Að mörgu leyti voru niðurstöður rannsóknarinnar sambærilegar niðurstöðunum frá árinu 2011. Svipað hlutfall foreldra, en þó örlítið hærra árið 2014, taldi börn sín þurfa mun meiri eða aðeins meiri aðstoð í skólanum (35%) og við skipulagningu daglegs lífs (44%) heldur en árið 2011. Einnig hafði þeim foreldrum fjölgað sem töldu að börn þeirra vantaði félagsskap til þess að stunda tómstundir og félagsstarf en átta prósentu aukning var á milli rannsókna, var 55% árið 2014 en 47% árið 2011. Aukning var einnig á hlutfalli þeirra sem taldi börn sín vera einmana, 61% foreldra taldi börn sín oft eða stundum einmana árið 2011 samanborið við 65% árið 2011. Hlutfall þeirra foreldra sem voru mjög eða frekar óánægðir með fræðslu um réttindi fatlaðra einstaklinga var hærra árið 2014 en 2011, þar sem 43% voru mjög eða frekar óánægðir árið 2014 en 37% árið 2011. Ekki var munur á hlutfalli þeirra sem var mjög ánægðir með ráðgjöf sem þeir höfðu fengið um umönnun og fötlun barnsins á milli rannsókna. Eins og áður segir kom fram í rannsókninni 2011 að foreldrar teldu skort vera á upplýsingum um þjónustu sem fjölskyldan ætti rétt á. Spurt var sérstaklega um það í rannsókninni árið 2014 og voru 45% foreldra á landsvísu mjög eða frekar óánægðir með upplýsingarnar sem þeir fengu um þá þjónustu sem þeir ættu rétt á (Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2014a).

Í kjölfar rannsóknarinnar árið 2014 var Félagsstofnun Háskóla Íslands fengin til þess að gera sérgreiningu á niðurstöðum rannsóknarinnar fyrir Reykjavíkurborg. Reykjavík kom verr út hlutfallslega en aðrir landshlutar á flestum þessara þátta sem dregnir eru fram úr niðurstöðum rannsókna hér að ofan og var því talin þörf á að rýna betur í það. Til að mynda voru hlutfallslega fleiri á biðlista eftir félagslegri liðveislu í Reykjavík (25%) en á öðrum svæðum (16%). Einnig kom Reykjavík verr út í þáttum sem snúa að upplýsingum um þjónustu, 50% þeirra sem bjuggu í Reykjavík voru mjög eða frekar óánægðir með upplýsingar um þá þjónustu sem þeir ættu rétt á samanborið við 41% svarenda í öðrum landshlutum. Hlutfallslega fleiri foreldrar barna í Reykjavík voru mjög eða frekar óánægðir með fræðslu um réttindi fatlaðra einstaklinga, 52% í Reykjavík samanborið við 36% í öðrum landshlutum. Foreldrar í öðrum landshlutum voru einnig hlutfallslega ánægðari með ráðgjöf um umönnun og fötlun barnsins heldur en foreldrar barna í Reykjavík, 50% foreldra voru mjög eða frekar ánægðir með þennan þátt í Reykjavík samanborið við 65% í öðrum landshlutum. Hlutfallslega fleiri töldu sig einnig þurfa meiri fjárhagslegan stuðning í Reykjavík en annars staðar á landinu, 48% í Reykjavík samanborið við 43% í öðrum landshlutum.

Tilgangur sérgreiningarinnar var einnig að greina svör þjónustunotenda niður eftir þeim þjónustumiðstöðvum sem þeir tilheyrðu. Gaf sú greining til kynna að misjafnt væri eftir þjónustumiðstöðvum hversu ánægðir þjónustunotendur væru með einstaka þætti þjónustunnar (Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2014b). Reykjavík starfrækir sex þjónustumiðstöðvar á höfuðborgarsvæðinu sem sinna málefnum barna og fjölskyldna og hafa það markmið að efla þjónustu og gera hana aðgengilegri fyrir íbúa borgarinnar (Reykjavíkurborg, e.d).



1.1. Markmið rannsóknar

Eins og niðurstöður rannsókna frá árunum 2011 og 2014 gefa til kynna virðist þörf á að kafa dýpra til þess að greina hvernig liggur í óánægju foreldra á mörgum þeim þáttum sem snúa að þjónustu við fatlaða einstaklinga. Markmiðið með rannsókninni er því að kanna upplifun foreldra fatlaðra bara af þeirri þjónustu sem Reykjavíkurborg veitir fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra. Niðurstöður rannsóknarinnar ættu svo að gefa vísbendingar um hvernig foreldrar upplifa þessa þjónustu og hvernig þeir mögulega sjá fyrir sér að hægt sé að bæta hana til þess að hún mæti betur þörfum þeirra einstaklinga sem hennar njóta.

Í fyrsta kafla var farið yfir forsögu rannsóknarinnar og gefin innsýn í þær rannsóknir sem voru kveikjan að eftirfarandi rannsókn. Því næst verður farið í aðferðafræði þar sem þátttakendur rannsóknarinnar eru kynntir, þær leiðir sem farnar voru við gagnaöflun og úrvinnslu gagna og mögulegir annmarkar rannsóknarinnar. Í næsta kafla verða niðurstöður settar fram og að lokum er rannsóknarspurningum svarað í umræðukafla. Leitast verður við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum:

- *Hvernig mætir sú þjónusta sem er í boði hjá Reykjavíkurborg þörfum fatlaðara barna og fjölskyldna þeirra?*
- *Hvernig sjá foreldrar fyrir sér að hægt sé að bæta þjónustuna svo hún mæti betur þörfum barnsins og fjölskyldunnar?*

2. Aðferð

2.1. Aðferðafræði

Vangaveltur komu upp um þá aðferðafræði sem best væri að nota í þessari rannsókn. Þar sem fyrri rannsóknir gáfu vísbendingar um ákveðna þætti sem mögulega væri þörf á að skoða nánar var ákveðið að best væri að notast við eigindlega aðferðafræði til að rýna betur í þá þætti. Eigindlegar rannsóknaraðferðir miða að því að skoða hvernig fólk upplifir félagslegt umhverfi sitt og túlkar reynslu sína og því er markmið þeirra yfirleitt að túlka upplifun, viðhorf og aðstæður þátttakenda. Því var það talin besta leiðin til þess að fá dýpri skilning á upplifun foreldra af þjónustunni sem þeir hljóta og hvernig þeir sjá fyrir sér að hægt væri að gera þjónustuna betri.

Í þessari rannsókn var því unnið í anda eigindlegrar aðferðafræði við öflun og greiningu gagna. Gagna var aflað með hálfopnum viðtölum þar sem rannsakandi tók viðtöl við þátttakendur á stað eftir þeirra óskum. Markmið rannsóknarinnar er því að endurspegla sjónarhorn þátttakenda en ekki að alhæfa út frá gögnum.

2.2. Þátttakendur

Við val á þátttakendum var miðað við að ná sem bestum þverskurði af þeim hópi barna sem er í þjónustu fyrir fötluð börn hjá Reykjavíkurborg. Einnig var lögð áhersla á að finna þá foreldra og börn sem líkleg væru til að hafa reynslu af sem flestum stigum þjónustunnar og hefðu því svör við spurningunum sem lagt var upp með. Því var einblínt á börn í þremur fyrstu flokkunum í flokkun vegna umönnunar, gæslu og útgjalda vegna fatlaðra barna og barna með þroska- og atferlissraskanir samkvæmt Tryggingastofnun (sjá viðauka 1). Einnig var horft til hlutfalls vegna umönnunargreiðslna til foreldra sem ræðst af því hversu mikla umönnun börnin þurfa (sjá viðauka 2). Þó var ákveðið hlutfall ekki skilyrði fyrir þátttöku heldur einungis haft til hliðsjónar við val á þátttakendum (Tryggingastofnun, e.d). Skilyrðin sem þurfti því að uppfylla fyrir þátttöku voru þau að börnin þurftu að vera í þjónustu fyrir fatlaða einstaklinga hjá Reykjavíkurborg og vera í einum af þremur fyrstu flokkunum samkvæmt flokkun Tryggingastofnunar. Einnig var miðað við að ná í þjónustunotendur frá öllum þjónustumiðstöðvum Reykjavíkurborgar og að þeir hefðu annaðhvort skammtímaúrræði eða beingreiðslusamning eða hvorugt þessara úrræða.

Hópur foreldra fatlaðra barna, sem uppfylltu skilyrðin sem lagt var upp með var valinn úr Málaskrá velferðarsviðs, eða samtals 33 foreldrar, eða um 5–6 manns frá hverri þjónustumiðstöð sem Reykjavíkurborg hefur starfræktar. Að vali loknu var hringt af handahófi í fólk af listanum og þeim boðin þátttaka í rannsókninni. Tekin voru viðtöl við átta foreldra fatlaðra barna sem eru á aldrinum þriggja til sextán ára og eru flest með erfiðar og samsettar skerðingar. Tveir þátttakendur afboðuðu viðtalið á síðustu stundu og svöruðu ekki óskum um nýjan viðtalstíma. Aðrir þátttakendur voru því fundnir í þeirra stað.

Eftirfarandi er nánari lýsing á þátttakendum og börnum þeirra en nöfnum hefur verið breytt vegna trúnaðar: Alls voru tekin viðtöl við mæður sex drengja og tveggja stúlka sem fá þjónustu fyrir fatlaða frá Reykjavíkurborg. Tvö börn eru í 1. flokki samkvæmt flokkun Tryggingastofnunar, fimm börn í 2. flokki og eitt barn í 3. flokki. Börnin eru á aldrinum þriggja til 16 ára gömul.

Eftirfarandi er nánari lýsing á þátttakendum og börnum þeirra en nöfnum hefur verið breytt vegna trúnaðar:

- Agnes er móðir drengs á sautjándra aldursári sem fær þjónustu fyrir fatlaða einstaklinga frá Þjónustumiðstöð Grafarvogs og Kjalarness. Drengurinn býr með foreldrum sínum og tveimur systur. Drengurinn er í 1. flokki 50% samkvæmt flokkun Tryggingastofnunar og hefur fengið þjónustu vegna fötlunar frá um það bil tveggja ára aldri eða í tæp 15 ár. Skerðingin sem drengurinn er með er einhverfa en hann er einnig með þroskahömlun og flogaveiki. Þau úrræði sem fjölskyldan hefur er skammtí mavistun í Árlandi og liðveisla.
- Bryndís er móðir stúlku á sjöunda aldursári sem fær þjónustu fyrir fatlaða einstaklinga frá Þjónustumiðstöð Árbæjar og Grafarholts. Stúlkan býr með foreldrum sínum og tveimur systkinum. Stúlkan er í 2. flokki 43% samkvæmt flokkun Tryggingastofnunar og hefur fengið þjónustu vegna fötlunar frá um það bil eins og hálfis árs aldri eða í um það bil fimm ára. Skerðingin sem stúlkan er með er hreyfihömlun en einnig þroskahömlun, flogaveiki og sjónskerðing. Þau úrræði sem fjölskyldan hefur er skammtí mavistun í Álfalandi. Þau eru með vilyrði fyrir liðveislu en hafa ekki fundið neinn í það starf ennþá. Þau voru einnig með stuðningsfjölskyldu sem hætti og ekki hefur tekist að finna aðra stuðningsfjölskyldu í staðinn.
- Dagný er móðir drengs á fjórða aldursári sem fær þjónustu fyrir fatlaða einstaklinga frá Þjónustumiðstöð Miðborgar og Hlíða. Drengurinn býr með foreldrum sínum og bróður. Drengurinn er í 2. flokki 85% samkvæmt flokkun Tryggingastofnunar og hefur fengið þjónustu vegna fötlunar frá um það bil tveggja ára aldri, eða í um það bil eitt og hálf á. Skerðingin sem drengurinn er með er einhverfa og er hann einnig í greiningarferli vegna ADHD. Þau úrræði sem fjölskyldan hefur er skammtí mavistun í Álfalandi. Þau hafa einnig vilyrði fyrir stuðningsfjölskyldu og liðveislu og fá að öllum líkindum liðveisluna á meðan á sumarlokun leikskólans stendur.
- Eyrún er móðir drengs á ellefta aldursári sem fær þjónustu fyrir fatlaða einstaklinga frá Þjónustumiðstöð Vesturbæjar – Vesturgarði. Drengurinn býr með móður sinni, stjúpföður og systur. Drengurinn er í 3. flokki 70% samkvæmt flokkun Tryggingastofnunar og hefur fengið þjónustu vegna fötlunar frá fæðingu, eða í um það bil tíu ár. Skerðingin sem drengurinn er með er hreyfihömlun og er hann einnig með blandaða einhverfu, töluverðan athyglisvanda og kvíða. Þau úrræði sem fjölskyldan hefur er beingreiðslusamningur sem er ráðstafað eftir þörfum fjölskyldunnar í félagslega heimaaðstoð og liðveislu. Áður höfðu þau verið með stuðningsfjölskyldu, heimilisaðstoð og liðveislu og höfðu verið á biðlista í tvö ár eftir skammtí mavistun í Árlandi sem þau voru nýkomin með samþykki fyrir þegar beingreiðslusamningurinn gekk í gegn.
- Fanney er móðir drengs á níunda aldursári sem fær þjónustu fyrir fatlaða einstaklinga frá Þjónustumiðstöð Breiðholts. Faðir drengsins tók einnig þátt í viðtalinu og lagði til málanna á stökustað. Drengurinn býr með foreldrum sínum og bróður. Drengurinn er í 1. flokki 100% samkvæmt flokkun Tryggingastofnunar og hefur fengið þjónustu vegna fötlunar frá um það bil níu mánaða aldri, eða í tæp sjö ár. Skerðingin sem drengurinn er með er hreyfihömlun, en hann er með væga fjörlömun sem er alvarlegasta afbrigði hreyfihömlunar. Þau úrræði sem

fjölskyldan hefur er skammtí mavistun í Álfalandi. Þau eru einnig með stuðningsfjölskyldu og heimilisþrif.

- Guðrún er móðir stúlku á þrettánda aldursári sem fær þjónustu fyrir fatlaða einstaklinga frá Þjónustumiðstöð Grafarvogs og Kjalarness. Stúlkan býr með foreldrum sínum og tveimur systur. Stúlkan er í 2. flokki 85% samkvæmt flokkun Tryggingastofnunar og hefur fengið þjónustu vegna fötlunar frá tveggja til þriggja ára aldri, eða í um það bil tíu ár. Skerðingin sem stúlkan er með er einhverfa en hún er einnig með hreyfihömlun, ADHD, kækjaröskun og mikla skaperfiðleika. Þau úrræði sem fjölskyldan hefur er skammtí mavistun í Eikjuvogi og liðveisla sem fjölskyldumeðlimur sinnir. Þegar stúlkan kom fyrst í þjónustu var hún með stuðningsfjölskyldu en er ekki með þá þjónustu lengur.
- Heiðrún er móðir drengs á þrettánda aldursári sem fær þjónustu fyrir fatlaða einstaklinga frá Þjónustumiðstöð Miðborgar og Hlíða. Drengurinn býr með móður sinni og systur. Drengurinn er í 2. flokki 43% samkvæmt flokkun Tryggingastofnunar og hefur fengið þjónustu vegna fötlunar frá um það bil sex mánaða aldri eða í rúm tólf ár. Skerðingin sem drengurinn er með er þroskahömlun en hann er einnig á einhverfurófi og með mikla hegðunarerfiðleika. Þau úrræði sem fjölskyldan hefur er beingreiðslusamningur sem er ráðstafað eftir þörfum fjölskyldunnar í félagslega heimaaðstoð og liðveislu og svo fer drengurinn aðra hverja viku í skammtí mavistun í Árlandi.
- Ingibjörg er móðir drengs á níunda aldursári sem fær þjónustu fyrir fatlaða einstaklinga frá Þjónustumiðstöð Laugardals og Háaleitis. Drengurinn býr með móður sinni og bróður. Drengurinn er í 2. flokki 85% samkvæmt flokkun Tryggingastofnunar og hefur fengið þjónustu vegna fötlunar frá um það bil tveggja ára aldri, eða í rúm sex ár. Skerðingin sem drengurinn er með er dæmigerð einhverfa en hann er einnig með athyglisbrest. Þau úrræði sem fjölskyldan hefur er stuðningsfjölskylda, liðveisla og skammtí mavistun í Hólabergi.

2.3. Gagnaöflun

Haft var samband við foreldra símleiðis og þeim boðin þátttaka í rannsókninni. Þeir foreldrar sem náðist í tóku flestir mjög vel í að vera þátttakendur í rannsókninni. Þeir sem ekki gáfu kost á sér í viðtal voru uppteknir vegna sumarleyfa eða anna. Í símtalinu var rannsókninni lýst í grófum dráttum, gerð grein fyrir því að viðtölin þyrfti að hljóðrita og þátttakendum svo boðið að velja stað og stund fyrir viðtalið. Fjögur viðtöl fóru fram hjá velferðarsviði Reykjavíkurborgar í Borgartúni 12–14 og fjögur á heimilum þátttakenda. Viðtölin fóru fram á tímabilinu 7.–29. júlí og voru á bilinu 24–64 mínútur að lengd, meðallengd viðtala var tæpar 43 mínútur.

Áður en viðtölin fóru fram var þátttakendum afhent kynningarbréf (sjá viðauka 3) þar sem útskýrður var tilgangur rannsóknarinnar og hvað fælist í þátttöku. Þátttakendum var kynntur þeirra réttur varðandi þátttöku og voru beðnir um að skrifa undir kynningarbréfið til staðfestingar því að þeir væru samþykkir þátttöku í rannsókninni.

Viðtölin voru hálfopin og byggðist viðtalsramminn á fyrirfram ákveðnum þemum sem dregin höfðu verið fram úr fyrri rannsóknum sem nefndar eru í formála. Þemun í viðtalsramma voru bakgrunnsupplýsingar, samráð og upplýsingar, félagsleg þátttaka og tómstundir ásamt

stökum spurningum um ánægju/óánægju með þjónustu. Leitast var því við að fá svör við fyrirfram ákveðnum spurningum í viðtalsramma þar sem lögð var áhersla á að fá svör við öllum spurningum en ekki endilega í þeirri röð sem þær birtust í viðtalsramma.

Viðtalsramminn samanstóð af 20 spurningum sem talið var að myndu endurspegla rannsóknarspurningarnar. Undir flestum spurningum voru svo ítarspurningar sem notaðar voru til þess að fá ítarlegri upplýsingar frá þátttakendum. Við úrvinnslu á svörum var nöfnum breytt og því er ekki hægt að rekja svör til einstaka þátttakenda. Eftir fyrsta viðtal var viðtalsramminn endurskoðaður og lagt mat á hvort hann næði utan um þær rannsóknarspurningar sem lagt var upp með. Niðurstaðan var að viðtalsramminn væri ásættanlegur í því formi sem hann væri.

2.4. Skráning og úrvinnsla gagna

Eins og áður segir fóru viðtölin fram á þeim stað sem þátttakendur óskuðu eftir. Þátttakendum hafði verið gert ljóst að viðtölin yrðu hljóðrituð, útskýrður fyrir þeim tilgangur hljóðritunarinnar og að eftir afritun viðtala yrði hljóðupptökum eytt. Við lok viðtala skráði rannsakandi hjá sér aðdraganda viðtalanna og athugasemdir varðandi svör þátttakenda eftir því sem við átti og hófst þar með fyrsta skref gagnagreiningar. Viðtölin voru síðan afrituð orð fyrir orð. Eftir afritun viðtala voru þau lesin vandlega yfir og helstu þemu og kóðar/hugtök í svörum þátttakenda voru dregin fram.

Þemun eru eftirfarandi: upplýsingar og tengsl, úrræði og heildarsýn á þjónustu. Undir upplýsingum og tengslum eru hugtökin: tengsl við þjónustumiðstöð, persónulegt tengslanet og aðgengi og miðlun upplýsinga. Undir úrræðum eru hugtökin: undirbúningur og fyrirhyggja, hentugleiki, sveigjanleiki, aðgengi að úrræðum og félagsleg úrræði. Að lokum er það heildarsýn á þjónustu og undir því þema eru hugtökin: yfirfærsla, ákvarðanataka og ánægja. Viðtölin voru svo lesin ítrekað yfir með þau þemu og hugtök sem fram höfðu komið til hliðsjónar og ummæli viðmælenda tengd tilteknum þáttum dregin fram. Þemun sem fram komu eru í takt við þemun sem lagt var upp með í viðtalsrammanum og eru talin best til þess fallin að varpa ljósi á rannsóknarspurningarnar.

2.5. Annmarkar rannsóknar

Vangaveltur komu upp um hvort tímasetning rannsóknarinnar gæti haft neikvæð áhrif á niðurstöðurnar og að fólk myndi mögulega ekki gefa sér þann tíma sem þyrfti í viðtalið af þeim sökum. Þegar farið var að hringja í fólk svöruðu margir af þeim sem valdir höfðu verið ekki í símann. Þeir sem náðist í tóku allir mjög vel í að vera þátttakendur í rannsókninni. Tveir viðmælendur sem gáfu kost á sér í viðtal afboðuðu viðtalið á síðustu stundu en vel gekk að finna aðra viðmælendur í þeirra stað. Viðmælendur gáfu sér þann tíma í viðtalið sem þurfti og telur rannsakandi að tímasetningin hafi því ekki neikvæð áhrif á niðurstöður. Allir þátttakendur uppfylltu eftir sem áður skilyrðin sem sett voru fyrir þátttöku í rannsókninni og tóku allir mjög vel í að vera með og miðla sinni reynslu og upplifun. Einnig komu upp vangaveltur um hvort lengd eins viðtals hefði truflandi áhrif á niðurstöður. Viðtalið var einungis 24 mínútur sem er í það stysta fyrir djúpvíðtal. Viðmælandi gaf frekar stutt svör við spurningum og velti rannsakandi á viðkomandi að viðtalið væri tekið upp. Eftir yfirferð og



samanburð við ummæli annarra var það mat rannsakanda að lengd viðtals hefði ekki áhrif á niðurstöður rannsóknar.

3. Niðurstöður

3.1. Upplýsingar og tengsl

Í þessum kafla verður fjallað um niðurstöður rannsóknarinnar. Eins og áður sagði voru valin þrjú þemu sem talin voru lýsandi fyrir rannsóknarspurningarnar sem lagt var upp með. Þemun er upplýsingar og tengsl, úrræði og heildarsýn á þjónustu.

Alls voru tekin viðtöl við foreldra sex drengja og tveggja stúlkna sem fá þjónustu fyrir fatlaða frá Reykjavíkurborg. Tvö börn eru í 1. flokki samkvæmt flokkun Tryggingastofnunar, fimm börn í 2. flokki og eitt í 3. flokki.

Tengsl við þjónustumiðstöð

Viðmælendur eru í mismiklum tengslum við ráðgjafa á þjónustumiðstöð. Flestir viðmælendur eru í samskiptum við ráðgjafa á þjónustumiðstöð með þeim hætti að þeir hafa samband af fyrra bragði í leit að upplýsingum.

Tveir viðmælendur lýsa mjög góðum tengslum við þjónustumiðstöð þar sem þeir hafa sinn ráðgjafa sem þeir eru í góðu sambandi við. Samskiptin séu tvíhliða og ráðgjafinn veiti góðar upplýsingar um þau úrræði sem mögulega getu hentað þeirra barni, eins og Ingibjörg orðaði á eftirfarandi hátt: „hún hefur verið mjög dugleg að benda okkur á ef það er eitthvað“.

Tveir viðmælendur lýstu mjög erfiðum aðstæðum inni á heimilinu og leit að úrræðum sem hentuðu. Þeir sögðu frá því að hafa setið fyrir framan ráðgjafa á þjónustumiðstöðinni og upplifað það að hann trúði þeim ekki þegar þeir voru að lýsa erfiðu ástandi inni á heimilinu og því hafi þeir ekki fengið þau úrræði sem þeir töldu að hentuðu þeirra barni hvað best:

.... maður verður svona svolítið reiður eftir á sko [...] að láta þetta ganga svona langt og hérna og láta foreldrana þurfa að einhvern veginn að hérna fara bara þú veist að síðast blóðdropa [...] ég var svolítið reið yfir því sko, það á að trúa, ég meina það getur vel verið að eitthvað fólk ljúgi en það er örugglega þá tvö prósent eða eitthvað það verður að trúa hérna hinum (Heiðrún).

Greina má á viðmælendum að upplifun þeirra af tengslum við þjónustumiðstöð hafi með það að gera hversu ákveðnir þeir eru. Einhverjir nefna að ef þeir eru ekki ákveðnir fái þeir ekki þá þjónustu sem þeir telja sig þurfa. Einn viðmælandi sem hafði verið lengi með þjónustu fyrir sitt barn nefndi að hann hætti ekki að hringja og senda pósta fyrr en hann fengi það svar sem hann vildi heyra. Viðmælendum líður eins og þeir séu í baráttu við kerfið og þurfi stöðugt að vera að ýta á eftir hlutunum og ef þeir taki ekki slaginn verði þeir af þjónustu sem þeir annars myndu fá:

.... ég veit alveg að fólk bara hreinlega gefst upp [...] það er, er með einstakling og þú ert kannski alveg uppgefinn þó það þurfi ekki líka að vera að berjast við, eða vesenast í einhverjum kerfismálum (Agnes).

Viðmælendur upplifa einnig að úrræðin geti verið mismunandi eftir því hvaða þjónustumiðstöð þeir tilheyra og þekking og viðmót sé mismunandi hjá ráðgjöfum þjónustumiðstöðvanna. Tveir viðmælendur höfðu á orði að vita til þess að ekki allir fái þá þjónustu sem þeir væru að fá. Annar viðmælandi talaði um að þjónusta sem einn ráðgjafi



hafi ekki getað veitt honum hafi annar séð til þess að hann fengi þegar leitað var til hans. Af ummælum viðmælandans má greina að það fari að einhverju leyti eftir persónuleika ráðgjafans hvort úrræðin séu í boði eða ekki, eins og Guðrún orðaði það: „þú veist er hann í þínu liði, [...] vill hann hjálpa þér?“ Einnig hafði annar viðmælandi orð á því að hann upplifði að verið væri að segja honum leyndarmál þegar leitað væri eftir ákveðnum úrræðum hjá þjónustumiðstöðinni:

...en það var svona eiginlega sagt við mig að það væru bara tveir sem að fengju þetta, þetta væri eiginlega ekki leyfilegt þannig að, það var svona eiginlega sagt „ekki segja frá þessu“ (Agnes).

Af ummælum viðmælanda má greina að þeir vilji vera í góðum tengslum við ráðgjafa og nefna flestir þegar þeir eru spurðir að þeir vilji leita eftir upplýsingum hjá ráðgjafa á þjónustumiðstöðinni, þrátt fyrir að þeim hafi gengið misvel að nálgast úrræði og upplýsingar þar. Einn viðmælandi lýsti tengslunum eins og hann vildi hafa þau á eftirfarandi hátt:

.... eins og sumir mynda rosalega góð tengsl við sko hérna þjónustufulltrúann sinn í banka, [...] tala alltaf við sömu manneskjuna og viðkomandi er bara farinn að þekkja allt og, og hérna já mér finnst vanta svona einhver, einhver svoleiðis tengsl (Bryndís).

Persónulegt tengslanet

Viðmælendur hafa flestir fengið upplýsingar um úrræði og þjónustu sem þeir eiga rétt á í gegnum persónuleg tengsl en þó í mismiklum mæli. Þetta hafa verið í miklum mæli tengsl við aðra foreldra fatlaðra barna, tengsl við fjölskyldumeðlimi og einnig hefur upplýsingum verið miðlað í gegnum persónuleg tengsl við starfsmann þjónustumiðstöðvar. Foreldrar greina frá misgóðum tengslum við ráðgjafa á þjónustumiðstöð og virðist það hafa áhrif á skoðun þeirra á miðlun upplýsinga með persónulegum tengslum. Einn viðmælandi, sem lýsir sínum tengslum við þjónustumiðstöðina sem mjög góðum, telur persónuleg tengsl ekki vera eðlilega leið að reiða sig á og segir eftirfarandi:

.... mér finnst mjög skrítið að maður þurfi að fréttu af svona í gegnum aðra foreldra því að þeir heyrðu þetta einhvers staðar annars staðar skilurðu, þannig að mér finnst mjög eðlilegt að, að okkar tengiliður upplýsi okkur um svona hluti (Ingibjörg).

Hluti foreldranna tekur jafnvel svo sterkt til orða að ef þeir hefðu ekki fengið upplýsingar í gegnum sitt persónulega tengslanet þá hefðu þeir aldrei fengið úrræðið, eins og Fanney komst að orði: „hefði ég ekki átt vinkonu sem hefði sagt mér líka hvað ég hefði átt rétt á þá hefði ég ekkert spáð í þessu“. Það virðist haldast í hendur samkvæmt ummælum viðmælanda að þeir sem lýsa sínum tengslum við ráðgjafann á þjónustumiðstöðinni sem litlum reiða sig á upplýsingastreymi frá öðrum foreldrum:

....maður fær að vita flest sko bara af öðrum foreldrum [...] það er enginn annar að segja manni það sko [...] það er ekkert þjónustumiðstöðin sem segir mér að ég hafi rétt á því [...] það er hérna, þú veist það er bara eitthvað sem ég heyrði og þurfti síðan að sækja mér þú veist, þannig að, ef enginn hefði sagt mér það þá væri ég bara ennþá ekki með liðveislu örugglega (Heiðrún).

Að hitta aðra foreldra virðist veita ákveðið öryggi og gefa fólki tækifæri til þess að vega og meta þjónustuna sem það hefur í samanburði við aðra þjónustunotendur. Aðrir foreldrar virðast því gefa upplýsingar um þá þjónustu sem fólk á mögulega rétt á og fara foreldrar svo



með þær upplýsingar sem þeir afla sér frá öðrum foreldrum og leitar ítarlegri upplýsinga hjá ráðgjafa inni á þjónustumiðstöðinni:

.... þetta er svona ansi margt sem að maður veit ekki og sumt sem maður veit og, og þarna eins og ég segi maður er auðvitað voða feginn ef maður hittir hina, til þess að vita svona hvað, hvaða réttindi þeir hafa nýtt sér og annað (Fanne).

Viðmælandi sem lýsti mjög litlum tengslum við þjónustumiðstöðina kannaðist ekki við að hafa sérstakan ráðgjafa á þjónustumiðstöðinni og gaf í skyn að hann reiði sig eingöngu á sín persónulegu tengsl þegar kemur að því að fá upplýsingar um úrræði:

....mestu upplýsingarnar höfum við fengið frá vinkonu minni sem á fatlað barn [...] hún benti mér til dæmis á Álfaland þegar ég var alveg á botninum og hún svona já, hún veitir mér mestar upplýsingar (Bryndís).

Aðgengi og miðlun upplýsinga

Af viðmælendum má greina að þeir upplifi ákveðna tregðu í kerfinu sem verði til þess að upplýsingar skili sér ekki til foreldra. Viðmælandur upplifi að þekkingin og þjónustan sé dreifð og að þeir þurfi að leita annarra leiða til að afla upplýsinga. Foreldrar vilja fá betri upplýsingar um þá þjónustu sem þeir eiga kost á, hvaða réttindi þeir hafa, hvað breytingar verða á tímamótum svo að eitthvað sé nefnt.

Álagið virðist mikið á foreldrum sem veldur því að þeir geta átt í erfiðleikum með að bera sig eftir upplýsingum, eins og Eyrún komst að orði: „ég bara vissi ekki neitt hvað við höfðum rétt á og ég hafði bara ekki orku til að sækja mér fréttirnar eða upplýsingarnar og það kom rosalega seint inn þjónustan“. Um helmingur viðmælenda nefnir að hafa nýtt sér Sjónarhól við öflun upplýsinga, einn þeirra hafði á orði að mögulega sé fólk ekki meðvitað um að það geti leitað þangað eftir ráðgjöf. Helmingur hefur einnig fengið fræðslu frá Greiningarstöðinni (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins). Margvíslegar leiðir aðrar en í gegnum þjónustumiðstöð virðast því vera notaðar til þess að afla upplýsinga:

....en mér finnst oft að fólk viti ekki af því sem að það bæði á rétt á og það sem að það bara þarf [...] það er kannski svolítið lokað á það líka þú veist hjá þjónustumiðstöðvunum (Agnes).

Þegar talið barst að fræðslu nefnir helmingur viðmælenda að þeir hafi fengið fræðslu frá Greiningarstöðinni þegar þeir voru enn með barn sitt í þjónustu þar. Flestir nefndu hversu gott starf og utanumhald væri þar en botninn dytti svolítið úr þjónustunni þegar barnið útskrifaðist frá Greiningarstöð og teymisvinnu á leikskóla væri lokið. Eftir það væru tengsl og miðlun upplýsinga frekar einhliða og á ábyrgð foreldra eftir því sem barnið yrði eldra. Enginn viðmælandi hafði fengið neina formlega fræðslu umfram þá fræðslu sem þeir höfðu fengið á Greiningarstöðinni eða hjá viðeigandi samtökum um réttindi fatlaðra og fólk virðist lítið sem ekkert hafa leitað sjálft eftir fræðslu. Eini viðmælandinn sem hafði velt fyrir sér réttindum fatlaðra er móðir drengs sem kominn er á þann aldur að breytingar eru í aðsigi, það styttest í að hann verði átján ára og á þeim tímamótum er margt sem breytist í tengslum við þjónustu og annað og því hafði hún aðeins leitað fyrir sér en sú leit hafði ekki skilað henni miklu:

....þannig að kannski mætti það einmitt líka vera svona aðeins rammað betur inn [...] hvað breytist þegar að hann verður 18 (Agnes).

Greina má á viðmælendum að þeir hafi ekki mjög sterkar skoðanir á því hvernig upplýsingarnar eigi að berast svo framarlega sem þær berist yfirleitt. Ekki var hægt að greina að þeir teldu eina leið betri en aðra og höfðu viðmælendur mismunandi hugmyndir um hvernig best væri að miðla upplýsingum. All nokkrir nefndu þó að miðlægur gagnagrunnur eða heimasíða þar sem nálgast mætti upplýsingar um þjónustuna væri ákjósanlegt. Foreldrar gætu þannig fengið heildarsýn yfir þjónustuna, bæði varðandi þjónustu sem þeir eru með fyrir og hvaða þjónustu þeir eiga rétt á. Einn viðmælandi nefnir að hann sjái fyrir sér að fá tölvupóst með upplýsingum um þau úrræði sem hann á rétt á, annar vill fá símtal frá þjónustumiðstöð svo að honum líði eins og þetta sé á mannlegum nótum og einhverjir nefndu að gott væri að fá bækling í pósti. Flestir foreldrar vilja þó að tengslin við þjónustumiðstöðina séu betri og telja að miðlun upplýsinga ætti að vera alfarið á hendi þjónustumiðstöðvarinnar:

....í hérna hinum fullkomna heimi þar sem að maður hefði svona fullkomna þjónustu og úti á fullkominni þjónustumiðstöð þá myndi hún bara væntanlega vera svo áþjád í að þjónusta mann að hún mundi vilja veita öll þessi réttindi eða veita upplýsingar um öll þessi réttindi (Bryndís).

Hluti viðmælenda nefnir að gott væri að hafa námskeið eða ráðstefnur þar sem foreldrar fatlaðra barna getu komið saman og bæði nálgast upplýsingar og miðlað þeim sín á milli. Greina má á viðmælendum að þeir reiði sig mikið á upplýsingastreymi frá öðrum foreldrum fatlaðra barna og eru flestir í einhverjum klúbbum eða hópum á samskiptamiðlum þar sem foreldrar miðla upplýsingum og reynslu. Einn viðmælandi talar um að vinna mætti í því að mynda tengsl á milli foreldranna því að þau séu sérfræðingarnir og hafi bestu þekkinguna og ættu því að miðla henni sín á milli jafnvel á skipulagðan hátt með aðstoð þjónustumiðstöðvar:

....þau eru orðnir sérfræðingar þú veist, miklu meiri sérfræðingar heldur en fagfólk því fagfólk fer heim til sín og þú veist borðar kvöldmatinn og hugsar um golf og eitthvað, þegar þú ert foreldri þú ert bara vakinn og sofinn, þú verður að vita þetta (Eyrún).

3.2. Úrræði

Eitt af þeim þemum sem var mjög áberandi í viðtölunum tengdist upplifun foreldra af þeim úrræðum sem í boði eru hjá Reykjavíkurborg. Þau virðast því vera ofarlega í huga foreldra þegar þjónustan er rædd og ýmislegt sem viðmælendur vildu koma á framfæri varðandi úrræðin. Þau hugtök sem fjallað verður um undir tilteknu þema eru: utanumhald og fyrirhyggja, hentugleiki og sveigjanleiki, aðgengi að úrræðum og félagsleg úrræði.

Utanumhald og fyrirhyggja

Greina má á ummælum viðmælenda að þeir telji þörf á því að halda betur utan um þjónustuna svo að hægt sé að hafa einhverja heildarsýn yfir úrræðin og aðra þjónustubætti. Foreldrum finnst þeir þurfa að vera meðvitaðir um þau úrræði sem þarf að sækja um og endurnýja umsóknir annars lendi þeir í vandræðum og fá kannski ekki úrræðið af því það var ekki sótt um í tíma. Þeir vilja að upplýsingum sé miðlað tímanlega svo að börn þeirra lendi ekki í biðstöðu í kerfinu. Ráðgjafar á þjónustumiðstöðvunum ættu að upplýsa foreldrana í tíma, til dæmis með því að senda áminningu þegar kemur að tímamótum eða þegar kominn er tími á að endurnýja úrræði eins og:



....hvað er næst á dagskrá, hvað, hvað eru möguleikarnir fyrir okkur og hann og annað, [...] hvað er í boði eða þú veist hvað er það næsta (Fanne).

Einnig má greina á viðmælendum að biðlistar og önnur bið eftir úrræðum valdi þeim miklum áhyggjum. Flest börnin séu búin að vera með þjónustu frá unga aldri og því finnst foreldrum að það ætti að vera hægt að hafa betra utanumhald þegar breytingar verða á þjónustu, til dæmis þegar barnið færir á milli skólastiga svo að þau lendi ekki í því að þurfa að bíða lengi eftir þjónustu:

....maður þurfti alltaf að svona soldið að finna upp hjólið sjálfur í öllu [...] og í rauninni er það soldið þannig í dag með, í sambandi við bara breytingar þegar hann fór yfir í menntaskóla (Agnes).

Hentugleiki og sveigjanleiki

Allir viðmælendurnir eiga börn sem hafa margþættar skerðingar og mikla þjónustupörf. Flestir þeirra lýsa upplifun sinni af þjónustu velferðarsviðs þannig að allir þurfi að passa í fyrirfram ákveðið form þegar kemur að úrræðum og þjónustu. Erfitt sé að setja þessi börn í ákveðinn ramma og segja að eitt úrræði henti þeim öllum. Þeim finnst að sníða þurfi úrræðin eftir þörfum hvers. Heiðrún lýsti upplifun sinni á eftirfarandi hátt: „þar sem að erfiðleikarnir byrja í kerfinu það er það að hann er eiginlega út fyrir boxið“. Foreldrum finnst úrræðin miðast öll við að barnið sé innan ákveðins ramma og þegar barn er ekki dæmigert fyrir sína skerðingu þurfi að horfa á hlutina í víðara samhengi:

.... vegna þess að þá þurfti ég að fara að sækja út fyrir boxið [...] og það hefur ekki, finnst mér ekki virka vel í kerfinu þetta, [...] þetta heitir allt eitthvað [...] og er í einhverjum svona boxum og ef þetta þarf að heita eitthvað annað þá er það ekki hægt (Heiðrún).

Tveir viðmælendur hafa beingreiðslusamning sem er það úrræði sem þeir telja að komist næst því að veita þeim eðlilegt líf af þeim úrræðum sem í boði eru. Með beingreiðslusamningi væri hægt að sníða þjónustuna eftir þörfum barnsins og fjölskyldunnar og foreldrar sjá sjálfir um að ráða starfsfólk, ákvarða vinnutíma og greiða laun:

....þetta er bara nýtt líf sko og bara einhvern veginn líf sem maður hefði aldrei einhvern veginn trúað að maður mætti fá aftur að fá bara að vera til (Eyrún).

Það gekk þó ekki þrautalaust að ná slíkum samningi í gegn og segir annar þessara tveggja viðmælenda að hann hafi beðið í tvö ár við mjög erfiðar aðstæður eftir að fjármagn fengist til þess að hægt væri að veita honum beingreiðslusamninginn.

Greina má á viðmælendum að þeir telji vanta ákveðinn sveigjanleika þegar kemur að því að meta þörfina fyrir þjónustu og ákvarða úrræði. Það sé mismunandi hvað henti fjölskyldunum, sumum henti að barnið fari út af heimilinu en öðrum henti að úrræðin snúi að því að halda barninu inni á heimilinu. Þetta fari eftir þeim skerðingum sem barnið er með og hvernig ástandið er á heimilinu og þjónustan og úrræðin verði að taka mið af því.

Flestir þeirra sem eru með börn sín í grunnskólum tala einnig um að sveigjanleika vanti þegar kemur að frístundastarfi sem tengist skólunum, upp á vanti að geta stundað frístundastarf á einum stað sem myndi henta bæði fjölskyldunni og barninu betur þó að



skólinn sé sóttur annað. Hlusta þurfi betur á foreldrana og heyra hvað þeir hafa að segja og hvað þeir telji henta þeirra barni best:

.... já það er ekki tekið tillit til þeirra raka sem að við höfum og [...] ástæðanna fyrir því að við viljum það sem við viljum, það er bara, já það er eins og enginn hafi áhuga á að stíga örlítið út fyrir kassann til að hérna, til að þjónusta okkur betur (Bryndís).

Flestir foreldrar tala sérstaklega um að á einhverjum tíma hafi mikil þörf verið á að fá ráðgjafann heim til þess að meta aðstæðurnar. Foreldrar telja að best sé að meta stöðu barnsins þegar það er í sínu eigin umhverfi. Aðstæður heima við gætu orðið verulega erfiðar og að börnin sýni hegðun á heimilunum sem ekki væri hægt að greina annars staðar. Eins og Heiðrún lýsti alvarleika málsins vel: „þetta er alltaf hægt það þarf bara einhver að slasa sig fyrst skilurðu“.

.... það er það sem að vantaði alltaf í, þarna í byrjun að fá einhvern heim og sjá hana heima, því að maður fer með hana til sjúkrahjálfa, maður fer með hana til iðjuþjálfara og hérna til læknis þá lætur hún allt öðruvísi (Guðrún).

Viðmælendur lýsa þó ákveðnum sveigjanleika í kerfinu en aðstæðurnar þurfi þá að vera gríðarlega erfiðar og jafnvel hættulegar, jafnvel þannig að foreldri geti ekki sinnt barninu eða aðrir fjölskyldumeðlimir séu hreinlega í hættu. Í slíkum aðstæðum hefur myndast sveigjanleiki í þjónustunni samkvæmt viðmælendum, til dæmis vegna handleggsbrots móður, þegar foreldrar eru komnir á endastöð andlega, eða vegna líkamlegra eða andlegra erfiðleika barns:

.... hann var orðinn svo illa staddur, var kominn með ofsakvíðaköst alveg rosaleg [...] og sjálfsvígshugsanir af því hann var bara alls ekki með nóg stuðning (Eyrún).

Ein móðir talar um sérstaklega erfiðar aðstæður heima fyrir og langvarandi úrræðaleysi ráðgjafa á þjónustumiðstöð sem hafi vitað hversu alvarlegt ástandið væri. Enginn sveigjanleiki hafi verið til staðar í kerfinu til þess að létta á hættuástandinu sem hafði myndast á heimilinu á morgnana vegna árásarhegðunar barnsins og ekkert var hægt að gera af því að tíminn, sem hún þurfti hjálpina, féll ekki að vinnutíma starfsmanna:

....þú veist þeir vissu samt að ég var að skilja tveggja ára, [...] að skilja hana eina eftir og það var mikill, mikil barátta að hérna koma, koma honum út sko en þetta er eitthvað svo eitthvað sem ætti að vera svo einfalt að breyta (Heiðrún).

Aðgengi að úrræðum

Flestir foreldrarnir töluðu um að þeir teldu Reykjavíkurborg bjóða upp á úrræði sem eru svo í raun ekki í boði, sérstaklega þegar kemur að félagslegri liðveislu og stuðningsfjölskyldum. Þrátt fyrir að búið sé að fá vilyrði fyrir þjónustunni eru foreldrar nánast einir á báti í að ráða til sín starfsfólk. Sumir foreldranna hafa ekki það tengslanet sem þarf eða þekkja einstaklinga sem væru tilbúnir að taka að sér starfið og verða því af þjónustunni á meðan:

.... við höfum rétt á allskonar úrræðum hjá Reykjavíkurborg en það er enginn í, manneskja í djobbinu [...] ég þarf að finna fjölskylduna, ég þarf að finna liðveisluna og ef að ég geri það ekki þá fæ ég enga þjónustu (Guðrún).

Ef börnin eru erfið og með einhverja hegðunarerfiðleika reynist ennþá erfiðara að bæði fá fólk til starfa og halda því í starfi. Á þeim tímapunkti þegar viðtölin fóru fram voru fjórir með liðveislu og tveir með stuðningsfjölskyldu. Annar þessara tveggja hafði fengið stuðningsfjölskyldu í gegnum sitt persónulega tengslanet en hinn í gegnum þjónustumiðstöð. Flestir höfðu þó á einhverjum tíma haft stuðningsfjölskyldu. Greina mátti á viðmælendum að þeir tækju því svo til þegjandi að þurfa sjálfir að finna starfsmenn í starfið og ef þeir gerðu það ekki væri biðin mjög löng eftir úrræðinu:

....þegar ég sótti um þetta þá sagði hún að það væri bara, hvort það væri svona langur biðlisti sem sagt, það eru svo margir sem bíða eftir að fá liðveislu að hérna að það mundi taka mörg ár að finna (Bryndís).

Einungis einn viðmælandi hafði orð á því að það ætti ekki að vera í verkahring foreldra að finna starfsmenn í störfun, þó að á einhverjum tímapunkti hafi hann brugðið á það ráð að auglýsa sjálfur eftir starfsfólki á samskiptamiðlum:

....Reykjavíkurborg á að sjá um þetta [...] ég á ekki að þurfa að auglýsa eftir þessu [...] þú veist þeir eru að veita þjónustuna þá eiga þeir að auglýsa, en maður sér þá aldrei auglýsa [...] ekki í blöðum eða neitt svoleiðis þannig að það er náttúrulega gott að segja „já þú átt rétt á þessu en við ætlum ekkert að [...] finna fólk í djöbbið“ skilurðu (Guðrún).

Viðmælandur telja að líta þurfi heildrænt á hlutina þegar kemur að aðgengi að úrræðum bæði hvað varðar fjölskylduna í heild og einnig árið í heild sinni. Aðgengi vanti að úrræðum sem snúi að öðrum fjölskyldumeðlimum og einnig þegar kemur að sumarlokunum hjá þeim stofnunum og vistunum sem börnin sækja árið um kring. Flestir viðmælandur töluðu um erfiðleika sem fylgdu sumarlokunum og það hentaði ekki endilega öllum börnum að fara í sumarfrí:

....það sem mér finnst vanta er sko sumarfríð fyrir, fyrir fatlaða einstaklinga yfir höfuð [...] þú veist bara, fyrir börn á rófinu þá er bara alveg hræðilegt að þurfa að fara í frí frá leikskólanum [...] þetta á alveg eftir að þú veist setja þá til baka [...] það fer allt bara aftur (Dagný).

Greina mátti á viðmælendum að þessi óvissa um úrræði fyrir börnin vegna sumarlokana sem kæmi upp á hverju vori valdi þeim miklu álagi enda nefndu flestir að þeim fyndist vanta eitthvað net sem dekkjaði þennan tíma. Foreldrar nefna að þeir sæju fyrir sér mögulega sumardvöl svipaða og Reykjadal nema með styttri tíma í senn í boði, einhverja sumarfrístund eða jafnvel einhverja manneskju sem kæmi stöku sinnum og tæki barnið út af heimilinu til þess að léttja álagið á systkini og aðra fjölskyldumeðlimi:

.... það væri gott að hafa einhvern sem að sæi kannski bara um [...] þessa einstaklinga sem að geta ekki farið í frí [...] og þau eru kannski ekki, ekkert svo rosaleg mörg, [...] það væri búið að finna úrræði þegar þetta lokar og þegar hitt lokar (Agnes).

Eins og áður segir tala foreldrar einnig um að upp á vanti að litið sé til fjölskyldunnar í heild sinni þegar kemur að aðgengi að úrræðum. Horfa þurfi til þeirra foreldra sem séu að reyna að sinna vinnu ásamt því að sinna fötluðu barni, en helmingur foreldra nefnir erfiðleika varðandi það. Það vanti einhver úrræði sem styðji við foreldrana og grípi inn í áður en foreldrar verða útbrunnir og einangraðir bæði félagslega og frá vinnumarkaði:



....það er endalaust eitthvað og ef það er hægt að fækka þeim skiptum þar sem foreldrar þurfa að fara úr vinnu til þess að skutla barninu í eitthvað af þessu þá væri það rosa mikill hérna, hvað á maður að segja, það mundi létta álagið gríðarlega á fjölskylduna (Bryndís).

Félagsleg úrræði

Börn flestra viðmælenda stunda lítið sem ekkert félags- eða tómstundastarf umfram það sem fram fer innan skólans. Fjögur börn hafa félagslega liðveislu, hjá einu er liðveislan nýtilkomin og því ekki reynt á áhrif hennar á stöðu barnsins félagslega. Viðmælandinn sem enn var með barn á leikskóla hafði ekki ennþá sökum aldurs barnsins velt fyrir sér félagslegri stöðu þess eða félagsstarfi utan leikskólans. Félagsleg liðveisla virðist ekki hafa mikil áhrif á félagsstarf þeirra sem hana hafa og virðist staða þeirra barna vera svipuð félagslega og þeirra sem ekki hafa liðveislu samkvæmt ummælum foreldra. Þó nefndi einn viðmælandi að félagsleg staða hefði batnað eftir að liðveislan kom til þó að hún væri enn verulega erfið:

....þetta snarbatnaði eftir að hún fékk, eftir að við fengum liðveislu, við vorum náttúrulega ekki með neina liðveislu (Guðrún).

Einn viðmælandi lýsir yfir verulegum áhyggjum af sínu barni sem hann segir að sé mjög illa statt félagslega. Þau hafi vilyrði fyrir félagslegri liðveislu frá Reykjavíkurborg en ekki fundið neinn til þess að sinna því starfi og upplifa að engin úrræði séu í boði sem henti fyrir barn á hennar aldri:

.... hún er ekki í neinu félagsstarfi og engar tómstundir hún er bara alltaf hérna heima með okkur og á enga vini (Bryndís).

Þegar foreldrar voru spurðir hvort þeir sæju fyrir sér að félagsleg liðveisla eða aukning á henni gæti haft áhrif á félagsstarf telja einhverjir að mögulega gæti það haft áhrif. Þar sem erfiðlega gengur hjá sumum þessara foreldra að finna liðveislu virðist það ekki vera hentug lausn við félagslegum vanda þessara barna:

.... ef maður fengi einhvern til að vera með, kannski aðstoða hann við einmitt í einhverjum íþróttum eða eitthvað svoleiðis (Ingibjörg).

Einn þeirra viðmælenda sem er með félagslega liðveislu fyrir sitt barn telur barn sitt vera vel statt félagslega þó að ekki sé mikið félagsstarf umfram það sem fram fer innan skólans eða með fjölskyldu, því að miðað við skerðingarnar sem barnið væri með henti þetta þeim ágætlega. Þau vildu þó gjarnan fá meira ef það væri í boði:

.... og við höfum ekki nóg félagslega heimaþjónustu til að þess að vera að senda hann þrisvar á viku eða eitthvað þú veist þetta er dýrt, við, það er nógu dýrt fyrir okkur að senda hann í hérna íþróttirnar, þú veist að keyra (Eyrún).

Það má því greina af ummælum foreldra að mögulega vanti bæði úrræði sem henta og aukna aðstoð til þess að fara með börnin í félagsstarf. Börnin eru mismunandi og með ólíkar skerðingar og því mismunandi hvað foreldrar telja að uppfylli þeirra þarfir félagslega. En félagsleg liðveisla, fyrir flest þau börn sem hana hafa, virðist ekki dekka ástundun félagsstarfs með nægjanlegum hætti, umfram það sem stundað er innan skólans.



3.3. Heildarsýn á þjónustu

Miðað var við í viðtalsramma að fá sýn foreldranna á þjónustuna í heild og var því spurt sérstaklega um þátt foreldra í ákvarðanatöku um þjónustu og upplifun af þjónustunni samanborið við önnur sveitarfélög. Hugtökin sem fjallað verður um undir tilteknu þema eru yfirfærslan til sveitarfélaga, ákvarðanataka og ánægja.

Yfirfærslan til sveitarfélaga

Aðeins eitt barnanna kom í þjónustu eftir að málaflokkurinn fluttist yfir til sveitarfélaganna, eitt um það leyti sem málaflokkurinn var að flytja en aðrir höfðu verið með þjónustu í lengri eða skemmri tíma áður en að málaflokkurinn flutti yfir. Einn viðmælenda sem var í þjónustu fyrir hafði orð á því að hann hefði tilfinningu fyrir því að flutningurinn hefði ekki verið vel heppnaður, að þekking sem áður hefði verið á einum stað hefði dreifst á marga staði:

....reynslan hefði dreifst svo [...] á þjónustumiðstöðvarnar, og það var kannski bara einn með þekkingu eða eitthvað og það er erfitt að vera einn með þekkinguna og sannfæra hina og svona þú veist (Dagný).

Annar viðmælandi hafði þó orð á því að ekkert hefði breyst hjá þeim við yfirfærsluna en vísaði svo í markmiðin sem voru með yfirfærslunni, að þjónustan ætti að vera aðgengilegri. Greina mátti að hann hefði þannig gert ráð fyrir því að finna fyrir einhverjum breytingum ef tekið hefði verið mið af markmiðunum. Áheildina lítið höfðu viðmælendur og börn þeirra, sem voru í þjónustu áður en málaflokkurinn flutti yfir, ekki fundið fyrir neinum breytingum á sinni þjónustu.

Ákvarðanataka

Langflestir viðmælendur telja að þeir hafi töluvert mikið að segja þegar kemur að ákvarðanatöku um úrræði og þjónustu sem barnið fær og virðast flestir eiga síðasta orðið þegar kemur að því að taka ákvarðanir. Viðmælendur hafa þó orð á því að þeir hafi ekki mikið að segja varðandi hversu mikla þjónustu þeir fá:

....ég myndi nú segja að ég hafi nú svona töluvert mikið um það að segja nema kannski [...] nema kannski sambandi við stuðningsfjölskyldur [...] það náttúrulega er svo lítið í boði að maður bara verður eiginlega að þiggja það sem býðst sko, maður getur ekkert valið eða neitt svoleiðis maður bara tekur því sem býðst (Ingibjörg).

Undantekning er á þessari upplifun en einn viðmælandi telur að hann hafi lítinn sem engan ákvörðunarrétt og telur að ákvarðanir séu teknar út frá stefnu sem er í gangi varðandi þjónustu við fatlaða óháð því hver þörfin er á þjónustu fyrir barnið og fjölskylduna:

.... þú veist ef ég er að biðja um einhverja þjónustu, ef það hentar ekki stefnunni eða fittar ekki inn einhversstaðar þá hef ég ekkert um það að segja (Bryndís).

Greina má á viðmælendum að þeir séu að mestu leyti hafðir með í ráðum þegar kemur að ákvarðanatöku um þjónustu. Þeir geta haft áhrif á þá þjónustu sem barn þeirra fær og ef þeim finnst þjónustan ekki henta þeirra barni hafa þeir vald til þess að hafna henni.



Ánægja

Þó að viðmælendur séu ekki ánægðir með alla þætti sem tengjast upplýsingum og úrræðum og þeim þáttum sem raktir eru hér að ofan voru flestir sammála um að þeir telji þjónustuna hjá Reykjavíkurborg standa jafnfætis þjónustu annarra sveitarfélaga. Ánægja ríkir með úrræðin þegar þau eru komin á þó að stundum gangi seint og erfiðlega að fá þau og flestir hafa á orði að þeir vildu fá meira. Sumir lýstu því yfir að þeir gætu ekki hugsað sér að vera annars staðar en hjá Reykjavíkurborg:

....ég vildi, já ég er allavega það ánægð með þjónustuna hérna sem ég hef [að ég] er ekki tilbúin að hrófla við því (Agnes).

Flestir höfðu heyrt sögur af þjónustunni í öðrum sveitarfélögum frá vinum eða kunningjum sem einnig eru með fötluð börn. Nefnd voru nokkur dæmi, til dæmis að foreldrar á landsbyggðinni fái ekki þá þjónustu sem þeir þurfi og leiti því til Reykjavíkur eftir þjónustu, að keyrslu sé ábótavant í einu sveitarfélagi og að í öðru sveitarfélagi sé farið í kringum reglugerðirnar varðandi þjónustu:

....en auðvitað veit maður náttúrulega um fólk, ég þekki fólk sem að býr lengra úti á landi og eru í náttúrulega stökustu vandræðum (Ingibjörg).

Ein undantekning var á þessari jákvæðu upplifun, en einn viðmælandi lýsti yfir mikilli óánægju með þjónustuna hjá Reykjavíkurborg og hafði enga tilfinningu fyrir því hvernig þjónustan væri samanborið við önnur sveitarfélög. Þó hafði hann heyrt sögur af slæmu ástandi í öðrum sveitarfélögum:

.... vil bara segja svona heilt yfir eftir að vera búin að fara yfir þetta með þér þá mundi ég segja að ég sé ekki að fá góða þjónustu á þjónustumiðstöðinni, [...] ég er að fá þá þjónustu sem ég leita af, en þú veist fæ hvorki upplýsingar né fræðslu um hana af fyrra bragði (Bryndís).

4. Umræður

Rannsóknarspurningarnar sem leitast var við að svara í þessari rannsókn eru eftirfarandi:

- Hvernig mætir sú þjónusta sem er í boði hjá Reykjavíkurborg þörfum fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra?
- Hvernig sjá foreldrar fyrir sér að hægt sé að bæta þjónustuna svo að hún mæti betur þörfum barnsins og fjölskyldunnar?

Þegar niðurstöður eru skoðaðar með hliðsjón af markmiðum rannsóknar, kemur í ljóst að foreldrar eru í misgóðum tengslum við þjónustumiðstöðvar Reykjavíkurborgar sem hefur mikil áhrif á upplifun þeirra af þjónustunni. Foreldrarnir vilja vera í betri tengslum við þjónustumiðstöðvar og ráðgjafa og óska eftir því að ráðgjafar setji sig í samband við þá af fyrra bragði. Eins og staðan er í dag reiða allir viðmælendur sig í miklum mæli á upplýsingar um úrræði frá öðrum foreldrum fatlaðra barna og þá sérstaklega þeir sem eru með lítil tengsl við þjónustumiðstöð.

Viðmælendur vilja betra aðgengi að úrræðum og að upplýsingum sé miðlað til þeirra betur og fyrr í formi bréfa, bæklinga eða námskeiða. Þeir vilja einnig að hægt sé að nálgast upplýsingarnar á gagnagrunni þar sem hægt væri að nálgast yfirlit yfir þjónustuna í heild sinni. Á meðan upplýsingarnar berist þeim þá skipti formið ekki öllu máli. Þeir vilja að betur sé skilgreint hverju fólk eigi rétt á og líta þurfi heildrænt á aðstæður bæði í tíma og rúmi þegar teknar eru ákvarðanir um úrræði, því að börnin eru með ólíkar skerðingar og búa við ólíkar aðstæður og taka þurfi mið af því.

Segja má að niðurstöður rannsóknarinnar séu að miklu leyti sambærilegar niðurstöðum rannsóknanna frá árunum 2011 og 2014 sem talað er um í formála sé horft á ákveðna þjónustuþætti og mat þátttakenda á þeim. Hins vegar upplifa foreldrar fatlaðra barna í Reykjavík að þjónustan standi jafnfætis þjónustu annarra sveitarfélaga á heildina litið. Varðandi yfirfærslu málaflokksins frá ríki til borgarinnar höfðu viðmælendur og börn þeirra, sem höfðu verið í þjónustu áður en málaflokkurinn fluttist yfir, ekki fundið fyrir neinum breytingum á þjónustu sinni. Þrátt fyrir að foreldrar upplifi tregðu í kerfinu er snýr að upplýsingagjöf og aðgengi þá virðast viðmælendur vera frekar ánægðir með þjónustuna þegar hún er komin á og vildu foreldrarnir hvergi annars staðar vera en í Reykjavík. Óánægja með þjónustuna virðist því snúa að mestu að ferlinu áður en úrræðin eða þjónustan eru komin í fastar skorður.

5. Heimildir

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands (2011). Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga – Október 2011: Kortlagning á stöðu þjónustunnar fyrir flutning.

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands (2014a). Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga – Ágúst 2014: Mat á yfirfærslu.

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands (2014b). Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga – Reykjavík.

Reykjavíkurborg (e.d). Sótt 23. júlí 2015 af <http://reykjavik.is/thjonustumidstodvar>

Tryggingastofnun (e.d). *Reglugerð nr. 504/1997 um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna með breytingum skv. reglugerðum nr. 229/2000, 130/2001, 519/2002, 77/2005 og 1108/2006*. Sótt 7. júlí 2015 af http://www.tr.is/media/skjol-a-pdf/reglugerd-504_1997-med-breytingum.pdf

6. Viðaukar

Viðauki 1. Umönnunarflokkar og hlutfall

Flokkun vegna umönnunar, gæslu og útgjalda vegna fatlaðra barna og barna með þroska- og atferlisraskanir og stig umönnunar.

Flokkur 1: Börn, sem vegna mjög alvarlegrar fötlunar, fjölfötlunar, eru algerlega háð öðrum með hreyfifærni og/eða flestar athafnir daglegs lífs.

Flokkur 2: Börn, sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa aðstoð og nær stöðuga gæslu í daglegu lífi t.d. vegna alvarlegrar eða miðlungs þroskahömlunar, hreyfihömlunar, sem krefst notkunar hjólastóls, verulegrar tengslaskerðingar, einhverfu, heyrnarskerðingar, sem krefst notkunar talmáls/varalesturs, og blindu.

Flokkur 3: Börn, sem vegna fötlunar þurfa aðstoð og gæslu í daglegu lífi t.d. vegna vægrar þroskahömlunar, hreyfihömlunar, sem krefst notkunar spelka og/eða hækja við ferli, heyrnarskerðingar, sem krefst notkunar heyrnartækja í bæði eyru, og verulegrar sjónskerðingar á báðum augum.

Flokkur 4: Börn með alvarlegar þroskaraskanir og/eða atferlisraskanir, sem jafna má við fötlun eða geðræna sjúkdóma og krefjast þjálfunar og eftirlits sérfræðinga og aðstoðar í skóla og á heimili og meðal jafnaldra.

Flokkur 5: Börn með vægari þroskaraskanir og/eða atferlisraskanir, sem þurfa aðstoð, þjálfun og eftirlit sérfræðinga.

Umönnunargreiðslur miðast við eftirfarandi töflu og taka mið af umönnunarþyngd, sértækri, daglegri, endurgjaldslausri þjónustu og hlutfallslegri vistun/ skammtí mavistun:

Stig I: Yfirseta foreldris heima/á sjúkrahúsi. Aðstoð við flestar athafnir daglegs lífs. Sértæk þjónusta < 4 klst. daglega. Skammtí mavistun < 8 sólarhringa á mánuði.

Stig II: Umtalsverð umönnun og aðstoð við ferli. Sértæk þjónusta > 4 klst. daglega. Skammtí mavistun > 8 og < 15 sólarhringa á mánuði.

Stig III: Umtalsverð umönnun. Börn að nokkru sjálfbjarga. Sértæk þjónusta > 8 klst. daglega. Skammtí mavistun > 16 sólarhringa á mánuði.

Stig IV: Vistuð börn.

Flokkur	Stig I	Stig II	Stig III	Stig IV
FL. 1.	58.840 eða 100%	26.920 eða 50%	13.460 eða 25%	0
FL. 2.	45.764 eða 85%	22.882 eða 43%	13.460 eða 25%	0
FL. 3.	37.688 eða 70%	18.844 eða 35%	13.460 eða 25%	0
FL. 4.	0	0	13.460 eða 25%	0
FL. 5	0	0	0	0

Viðauki 2. Kynningarbréf og upplýst samþykki

Vegna rannsóknarinnar: Upplifun foreldra fatlaðra barna af þeirri þjónustu sem Reykjavíkurborg veitir fötluðum einstaklingum og fjölskyldum þeirra.

Upplýst samþykki

Við hjá velferðarsviði Reykjavíkurborgar höfum hug á að reyna að bæta þjónustu okkar við fatlaða einstaklinga. Því biðlum við til ykkar kæru foreldrar/forráðamenn að taka þátt í þessari rannsókn þar sem markmiðið er að skoða upplifun ykkar af þeirri þjónustu sem barn ykkar fær hjá Reykjavíkurborg. Vonumst við til að með ykkar aðstoð geti niðurstöður rannsóknarinnar gefið vísbendingar um hvernig þið foreldrar upplifið þessa þjónustu og hvernig þið sjáið mögulega fyrir ykkur að hægt sé að bæta hana til þess að hún mæti betur þörfum þeirra einstaklinga sem hennar njóta.

Í þátttöku felst 40-60 mínútna viðal þar sem þátttakandi svarar spurningum og segir frá upplifun sinni af þjónustu Reykjavíkurborgar. Ekki er skylda að svara einstaka spurningum en vegna rannsóknarhagsmuna hvetjum við foreldra/forráðamenn til þess að taka þátt og svara sem flestum spurningum. Með leyfi þátttakenda verða viðtölin tekin upp og eftir að þau hafa verið afrituð verður þeim eytt. Við úrvinnslu á svörum þátttakenda mun nöfnum verða breytt og því verður ekki hægt að rekja svör til einstaka þátttakenda. Fyllsta trúnaðar verður gætt og er þátttakendum frjálst að hætta þátttöku hvenær sem er óski þeir þess. Vert er að taka fram að þátttaka í rannsókninni hefur engin áhrif á þá þjónustu sem Reykjavíkurborg veitir þátttakendum og fjölskyldum þeirra.

Ábyrgðarmaður rannsóknarinnar er Tinna Björg Sigurðardóttir og ef einhverjar spurningar vakna varðandi rannsóknina er þátttakendum velkominn að hafa samband við hana í póstfangið Tinna.Bjorg.Sigurdardottir@reykjavik.is eða síma 4119026.

Ég undirrituð/áður hef lesið kynningu um þátttöku í viðtali vegna rannsóknarinnar Upplifun foreldra fatlaðra barna af þjónustu sem Reykjavíkurborg veitir fötluðum einstaklingum. Ég samþykki hér með að taka þátt í rannsókninni eins og henni er lýst. Mér er frjálst að hætta þátttöku í rannsókninni á hvaða stigi hennar sem er.