

# Nýsköpunarsjóður námsmanna

Sumar 2016

## Fötluð börn af erlendum uppruna

**Höfundur:**

Sigurður Páll Jósteynsson

**Umsjónaraðili:**

Edda Ólafsdóttir

## **Formáli**

Þessi rannsóknarskýrsla var unnin sumarið 2016 af Sigurði Páli Jósteinssyni meistaranema í fötlunarfræði við Háskóla Íslands. Skýrslan heitir fötluð börn af erlendum uppruna og var unnin á velferðarsviði Reykjavíkurborgar. Edda Ólafsdóttir var umsjónarmaður verkefnisins og þakka ég henni fyrir alla aðstoðina og fyrir að hafa beint sjónum sínum að stöðu fatlaðra barna af erlendum uppruna. Nýsköpunarsjóður námsmanna styrkti rannsóknina og þakka ég fyrir það. Ég vil þakka Önnu Guðrúnu Halldórsdóttur og Önnu Ósk Kolbeinsdóttur fyrir yfirlesturinn. Að lokum vil ég þakka starfsfólki velferðarsviðs Reykjavíkurborgar fyrir alla aðstoðina og viðmælendunum sem tóku þátt í rýnihóparannsókninni.

**Sigurður Páll Jósteinsson**

---

**Edda Ólafsdóttir**

---

## Útdráttur

Fötluð börn af erlendum uppruna er lítið rannsakað efni hér á landi og hefur hlotið litla umfjöllun. Markmið rannsóknarinnar var tvíþætt, í fyrsta lagi að skoða hlutfall fatlaðra barna af erlendum uppruna og skoða stöðu þeirra á biðlistum eftir velferðarþjónustu hjá Reykjavíkurborg samanborið við fötluð börn sem ekki eru af erlendum uppruna. Í öðru lagi að fá fram sýn starfsmanna Reykjavíkurborgar hvernig er að þjónusta foreldra af erlendum uppruna sem eiga fötluð börn. Gögn um hlutfall fatlaðra barna af erlendum uppruna voru fengin úr málaskrá Reykjavíkurborgar. Niðurstöður sýndu fram á að um tuttugu prósent fatlaðra barna sautján ára og yngri eru af erlendum uppruna. Staða þeirra á biðlistum eftir liðveislu, stuðningsfjölskyldu og skammtí mavistun varir frá 18-30%. Til að fá fram sýn starfsfólks Reykjavíkurborgar var gerð eigindleg rannsókn þar sem gögnum var aflað með rýnihópaviðtali við sex einstaklinga. Niðurstöður úr því sýndu fram á tvö meginþemu, annars vegar samskipti milli starfsfólks og foreldra af erlendum uppruna og hins vegar auka hindranir sem mæta foreldrum af erlendum uppruna. Niðurstöður gefa til kynna að misskilningur sé algengur í samskiptum milli starfsfólks og foreldranna og að vinna með túlka getur reynst flókið. Starfsfólk lýsti því að allir foreldrar sem eiga fötluð börn mæti hindrunum hvað varðar aðgengi þeirra að þjónustu. Þó kom fram að foreldrar af erlendum uppruna verði fyrir enn meiri hindrunum vegna menningarmunar, lítils tengslanets og minna aðgengi þeirra að upplýsingum, þjónustu og starfsfólki.

# Efnisyfirlit

Formáli .....	2
Útdráttur .....	3
1. Inngangur.....	6
Margþætt mismunun.....	8
Fjölskyldur fatlaðra barna.....	8
Fjölskyldur af erlendum uppruna sem eiga fötluð börn .....	9
Rannsóknir um foreldra af erlendum uppruna sem eiga fötluð börn út frá sjónarhóli þjónustuveitenda.....	10
Rannsóknir á foreldrum af erlendum uppruna sem eiga fatlað barn .....	11
2. Aðferð.....	13
Málaskrá velferðarsviðs Reykjavíkur .....	13
Eigindlegar rannsóknir .....	14
Rýnihópaviðtöl .....	14
Þátttakendur.....	15
Undirbúningur, gagnaöflun og skráning gagna .....	15
3. Niðurstöður.....	17
Fjöldi fatlaðra barna af erlendum uppruna sautján ára og yngri.....	17
Staða fatlaðra barna á biðlistum eftir velferðarþjónustu skipt eftir uppruna .....	19
Niðurstöður úr rýnihópaviðtali .....	21
5. Umræður.....	26
Styrkleikar og takmarkanir rannsóknarinnar .....	29
6. Heimildaskrá .....	30
Viðhengi nr. 1.....	33
Viðhengi nr.2.....	35

## Myndaskrá

Mynd 1: Fjöldi fatlaðra barna sautján ára og yngri af erlendum uppruna.....	17
Mynd 2: Fjöldi skipt eftir því hvort þau eigi annað eða báða foreldra af erlendum uppruna.....	18
Mynd 3: Fötluð börn sem eiga báða foreldra og fæðingarstaður þeirra.....	18
Mynd 4: Liðveisla.....	19
Mynd 5: Stuðningsfjölskylda.....	20
Mynd 6: Skammtí mavistun.....	20

## 1. Inngangur

Markmið rannsóknarinnar er að skoða stöðu fatlaðra barna af erlendum uppruna<sup>1</sup> sem fá þjónustu hjá Reykjavíkurborg og hvort þjónustan taki mið af þörfum þeirra. Áðurnefndum markmiðum var svarað með því að afla heimilda og rýna í skráð gögn og málaskrár um fatlaða notendur af erlendum uppruna. Þá var gerð eiginleg rannsókn sem framkvæmd var með rýnihópaviðtali þar sem þátttakendur voru starfsmenn Reykjavíkurborgar sem vinna með fötluðu fólki. Niðurstöður verða teknar saman í lokin og verða nýttar til þess að ná fram betri mynd af þjónustu við fötluð börn af erlendum uppruna og fjölskyldur þeirra. Niðurstöðurnar munu nýtast þeim sem skipuleggja þjónustu við áðurnefndan hóp. Hér er um að ræða efni sem lítið hefur verið skoðað og verður kannað á heildstæðan og víðtækan hátt.

Íbúar landsins eru sífellt að verða fjölbreyttari, meðal annars hvað varðar uppruna, trú og menningu. Því þurfa þjónustuveitendur að vera betur í stakk búnir til mæta ólíkum þörfum fólks. Þann 1. janúar 2015 voru innflytjendur 8,9 % mannfjöldans á Íslandi og er þetta aukning frá 2012 en þá voru 8% íbúa innflytjendur. Samanlagt eru bæði fyrsta og önnur kynslóð innflytjanda (einstaklingar fæddir á Íslandi sem eiga foreldra sem báðir eru innflytjendur) 10% af mannfjölda Íslands (Hagstofa Íslands, 2015). Einstaklingar með erlendan bakrunn (annað foreldri erlent) hefur jafnframt fjölgað frá því að vera 6,5% 2014 í að vera 6,6% 2015 (Hagstofa Íslands, 2015). Innflytjendur í Reykjavík árið 2015 voru 14.091 eða um 12% íbúa (Fjölmenningssetur, 2015). Fjölmenningsarsamfélagið á Íslandi er afar ungt, Eyrún María Rúnarsdóttir (2014) styður það með því að nefna að íslenskar rannsóknir á málefnum innflytjanda einblíni fyrst og fremst að innflytjendum meðan samfélög með meiri reynslu horfi einnig á að aðra kynslóð innflytjanda. Á undanförunum áratugum hefur fólki af erlendum uppruna fjölgað mikið á Íslandi. Þetta á við innflytjendur, börn innflytjanda og fólk af blönduðum uppruna. Börn af erlendum uppruna voru lengi fá hér á landi en hefur fjölgið mikið á undanförunum árum. Árið 2011 voru um 15,1% barna og ungmenna 22 ára yngri af erlendum uppruna, það er að segja börn með erlendan bakrunn, börn innflytjanda og innflytjendur (Ólöf Garðarsdóttir og Guðjón Hauksson, 2011).

---

<sup>1</sup> Með börnum af erlendum uppruna er átt við börn sem eiga annað eða báða foreldra sem eru erlendir óháð fæðingarlandi.

Í stefnu Reykjavíkurborgar í málefnum innflytjenda kemur fram að framtíðarsýn borgarinnar er að vera alþjóðleg borg þar sem lífsgæðum, óskum og þörfum borgarbúa er skipað í öndvegi. Meginmarkmið stefnu Reykjavíkurborgar er að leggja metnað sinn í að sinna öllum íbúum af kostgæfni og koma til móts við ólíkar þarfir hvers og eins. Jafnframt þessu kemur fram að Reykjavíkurborg fagni fólki frá öðrum löndum og með ólíkan bakrunn. Reykjavík leitast einnig við að tryggja miðlun upplýsinga um þjónustu, réttindi og skyldur eftir mismunandi leiðum til allra nýrra íbúa. Í mannréttindastefnu Reykjavíkurborgar sem samþykkt var árið 2006 kemur fram að leitast verður eftir því að samþætta hagsmuni innflytjenda og barna þeirra inn í alla stefnumótun sína, stjórnslu og þjónustu sem er í samræmi við stefnu Sambands íslenskra sveitarfélaga og stefnu ríkisins í málefnum innflytjenda (Mannréttindaskrifstofa Reykjavíkurborgar, 2009). Í endurskoðun mannréttindastefnu Reykjavíkurborgar sem samþykkt var 2013 kemur meðal annars fram að óheimilt sé að mismuna borgarbúum vegna uppruna, litarháttar, þjóðernis og menningarlegs bakgrunns (Reykjavíkurborg, e.d.).

Í bókarkafli Berg (2015) nefnir hún að í Noregi sé markmið opinberrar stefnu í málefnum innflytjenda að ná til allra á öllum sviðum eins og vinnumarkaði, menntakerfinu og velferðarkerfinu. Áðurnefndur höfundur ítrekar að á síðastliðnum tveimur áratugum hafi yfirvöld gefið út margs konar hvítskýrslur (e. white papers), opinberar skýrslur, aðgerðaráætlanir og opinberar reglugerðir þar sem stefnt er að jöfnun réttindum, koma í veg fyrir mismunun og koma í veg fyrir jaðarsetningu minnihlutahópa í samfélaginu og fólks með sérstækar þarfir. Berg segir að þrátt fyrir þessar aðgerðir af hálfu stjórnvalda þá sýni bæði tölfræðileg gögn og rannsóknir fram á að innflytjendur hafi það verr en innfæddir í Noregi. Þessu til stuðnings vitnar Berg (2015) í Graig (2007) og Statistisk sentralbyrå (2013) sem sýnir fram á að tíðni atvinnuleysis sé hærra meðal innflytjenda í Noregi ásamt því að hafa lægri laun, búa við verri aðstæður og búi við verri heilsu. Út frá ofangreindum atriðum ber að ígrunda hvort nægjanlegt sé að setja fram opinberar stefnur og hvort þörf sé á markvissari aðgerðum til að bæta hag fólks af erlendum uppruna. Hér að neðan verður fjallað um rannsóknir um fjölskyldur fatlaðra barna og eftir það verður greint frá niðurstöðum rannsókna um fjölskyldur fatlaðra barna af erlendum uppruna. Byrjað verður að greina lítillega frá því hvað felst í margþættri mismunun.

### **Margþætt mismunun**

Til að skilja aðstæður og fjölskyldulíf fatlaðs fólks þarf að átta sig á ólíkum hliðum þess. McLaughlin (2012) telur mikilvægt að skilja fötlun og fjölskyldur út frá félags-, efnahags- og menningarlegu samhengi. Nauðsynlegt er að gera grein fyrir þeim hópum sem verða fyrir margþættri mismunun í daglegu lífi. Á undanförunum árum hefur athygli beinst að því að líta ekki á fatlað fólk sem einsleitán hóp með sömu þarfir og langanir. Það sem mótar reynslu bæði fatlaðs og ófatlaðs fólks eru meðal annars kyn, stétt, uppruni, menning, kynhneigð og aldur. Tom Shakespeare (1996:110) orðar þetta ágætlega á eftirfarandi hátt „it is dangerous to overlook multiple identities, and to assume that disability is the sole and significant identity“. Út frá þessu er nauðsynlegt að hafa í huga að skerðing einstaklinga auðkennir ekki ein og sér sjálfsskilning fatlaðs fólks. Í samantekt um fordóma og félagslega útskúfun: Samantekt á stöðu fatlaðs fólks eins og hún birtist í íslenskum rannsóknum frá árunum 2000-2013 eftir Kristjönu Jokumsen og Rannveigu Traustadóttur (2014) segja þær samtvinnaða mismunun leggja áherslu á að líta ekki á fötlun sem einn þátt mismununar heldur beri að skoða þá ólíku þætti líkt og kyn, uppruni, þjóðerni, stéttarstaða og aldur sem geti orsakað margþætta mismunun. Út frá ofangreindum atriðum ber að huga vel að margþættri mismunun fatlaðs fólks. Hér næst verður greint frá rannsóknum um fjölskyldur fatlaðra barna. Þar á eftir verða kynntar rannsóknir sem skoða fjölskyldur fatlaðra barna af erlendum uppruna, annars vegar út frá sjónarhóli starfsfólks og hins vegar frá foreldrunum sjálfum.

### **Fjölskyldur fatlaðra barna**

McLaughlin (2012) segir ákveðna ímynd ríkja gagnvart fjölskyldum með fötluðum einstakling. Þar er dregin upp sú sýn að fatlaður einstaklingur sé byrði á fjölskylduna. Þessi nálgun hefur verið gagnrýnd af fötluðu fólki fyrir að lýsa fötluðu fólki sem harmleik. Það sem fjölskyldur eiga oft við þegar þau tala um byrði þá er ekki verið að tala um fatlaða fjölskyldumeðliminn heldur baráttunni við að fá viðeigandi þjónustu (McLaughlin, 2012). Oft er gert ráð fyrir að fjölskyldur fatlaðs fólks eigi í erfiðleikum, mögulega vegna þess að ríkið og sveitarfélög útvega takmarkaða þjónustu til þeirra og að aðrir dragi úr tengslum við fjölskylduna (McLaughlin, 2012). Þó hefur dregið úr þeirri tilhneigingu að líta á fjölskyldulíf fatlaðs fólks sem byrði, mikilvægt er að draga ekki þá ályktun að fjölskyldulíf fatlaðs fólks mæti aldrei erfiðleikum. McLaughlin (2012) nefnir þær efnahagslegu hindranir sem fjölskyldulíf fatlaðs fólks upplifir. Það getur verið kostnaðarsamt að hugsa um einhvern með fötlun og hafa ekki sömu tækifæri á fullri atvinnu, oft skortir viðeigandi stuðning frá kerfinu. Þessar niðurstöður eru í samræmi við rannsókn Snæfríðar Þóru Egilson (2008) þar sem tekin



voru viðtöl við fjórtán foreldra sem eiga börn með hreyfihömlun. Þar töldu foreldrar skort á skýrum boðleiðum, samræmdu vinnulagi og erfiðleikum við upplýsingaöflun. Í nýútgefinni skýrslu frá Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands (2014) kemur fram að fjórtíu og eitt prósent forráðamanna (N=148) fatlaðra barna undir átján ára í Reykjavík telja þjónustuna verri nú heldur fyrir yfirfærslu málaflokksins. Forráðamenn sem töldu þjónustuna verri nefndu það eiga sér stað vegna þess að erfitt væri að nálgast þjónustuna og aðgengi að upplýsingum og faglegri ráðgjöf væri ábótavant. Í skýrslunni var ekki tekið fram uppruni forráðamanna en gefur vísbendingu um að erlendir jafnt og innlendir forráðamenn gætu upplifað slíkt hið sama.

Í rannsókn Clavering, Goodley og McLaughlin (2010) kemur í ljós að foreldrar fatlaðra barna segja barnið sitt ekki vera vandamálið heldur það að þurfa að berjast við „kerfið“ til þess að fá viðeigandi þjónustu. Í eigindlegri rannsókn Lundebý og Tøssebro (2008) kom fram að flestir foreldrar fatlaðra barna höfðu misjafna reynslu af þjónustukerfum þar sem bæði var greint frá góðum og hjálplegum aðgerðum frá fagfólki. Þrátt fyrir þetta upplifðu næstum allir foreldrarnir að ekki hefði verið hlustað á þau í einum eða fleiri aðstæðum. Vissar aðstæður voru tengdar almennum samskiptavanda eða misskilningi. Má því íhuga að ef foreldrar fatlaðra barna sem ekki eru af erlendum uppruna eru að upplifa almennan samskiptavanda eða misskilning í samskiptum við fagfólk hvernig ætli að þetta sé þegar foreldrar fatlaðra barna af erlendum uppruna leiti til fagfólks? Ef engin umræða á sér stað um ábyrgð samfélagsins í umönnun og þjónustu til þessara fjölskyldna þá eru líkur á því að hún sé álitin einkamál fjölskyldunnar sem jaðarsetur fjölskyldur sem þessar enn fremur. Það ýtir undir þá staðreynd að erfiðleikar fatlaðra fjölskyldna eru tengdir skerðingu. Í norskrri rannsókn kom fram að foreldrar fatlaðra barna þyrftu yfirleitt að gera sem mest úr erfiðleikum barna sinna til að fá viðeigandi þjónustu (Gundersen, 2012). Þetta ýtir undir þá samfélagslegu ímynd að umönnun fatlaðra barna sem sé byrði. Út frá þessu má áætla að að foreldrar fatlaðra barna af erlendum uppruna verði fyrir ennþá fleiri áskorunum. Hér að neðan verður fjallað um stöðu erlendra foreldra sem eiga fatlað barn.

#### **Fjölskyldur af erlendum uppruna sem eiga fötluð börn**

Norska fræðikonan Berg (2015) telur fjölskyldur af etniskum minnihluta vera kerfisbundið útundan í alþjóðlegum rannsóknum sem varða fötluð börn. Hún nefnir að fötluð börn séu nánast ósýnileg í etniskum rannsóknum og ítrekar hún að skortur sé á rannsóknum frá Norðurlöndunum sem taki á samvinnun milli fötlunar og minnihlutahópa og auk þess eru fáar rannsóknir um fjölskyldur sem tilheyri tvöföldum minnihlutahóp (Berg, 2015). Í rannsókn

Fellin, King, Esses, Lindsay og Klassen, 2013 kemur það sama fram að skortur sé á þekkingu um sértækar þarfir og reynslu innflytjenda fjölskyldna sem eiga fatlað barn. Berg (2015) nefnir að fagfólk hafi ofmetið menningarmun sem hindrun hjá erlendum foreldrum sem eiga fötluð börn. Hún nefnir að þættir á borð við lífsaðstæður, menntunarstig, heilsufar og húsnæðisaðstæður útskýri mun meira en menningarlegur munur. Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir (2014) nefna að fjölskyldur fatlaðra barna séu afar mismunandi vegna þátta á borð við efnahag, menntunar, fjölda einstaklinga í fjölskyldunni, stuðning í nærumhverfi og menningarbundin viðhorf. Ásamt þessu nefna þær að það skipti máli að skilja ákveðna þætti hjá þeim með skerðinguna eins og aldur og umfang skerðingunnar. Út frá áðurnefndu ber að varast að alhæfa um fjölskyldur fatlaðra barna hvort sem þau eru af erlendum uppruna eða ekki. Ekki eru til margar rannsóknir á fjölskyldum fatlaðra barna af erlendum uppruna en hér næst verður greint frá rannsóknum frá sjónarhóli fagfólks.

**Rannsóknir um foreldra af erlendum uppruna sem eiga fötluð börn út frá sjónarhóli þjónustuveitenda**  
Khanlou, Haque, Sheean og Jones (2015) gerðu eigindlega rannsókn sem framkvæmd var með einstaklingsviðtölum við tuttugu og sjö þjónustuveitendur í Kanada þar sem þau könnuðu viðhorf þeirra til aðgengi innflytjenda mæðra sem eiga fatlað barn að félagslegum stuðningi og þjónustu. Þátttakendur greindu meðal annars frá mörgum hindrunum að þjónustu og skort á upplýsingum fyrir innflytjendur. Þátttakendurnir nefndu að helstu áskoranir mæðranna væru tungumálaörðugleikar og samskipti. Þátttakendur nefndu dæmi um að sumar mæðurnar skildu ekki merkingu á t.d. hvíldarþjónustu og gætu þar af leiðandi ekki beðið um þá þjónustu sem þær þyrftu á að halda. Auk þessa nefndu þau hversu flókið kanadíska þjónustukerfið væri og þá erfiðleika sem þær ættu í að reyna að skilja og læra á nýtt kerfi. Einn viðmælandi taldi fjölskyldur vera óvissar hvert ætti að sækja ákveðna þjónustu. Einnig kom fram að mæðurnar þyrftu oft að fylla út flókin og löng plögg á ensku til að fá tiltekna þjónustu. Nefndu þátttakendur að ákveðin hindrun fælist í þessu þar sem þetta væri tímafrekt, takmörkuð aðstoð væri við bæði útfyllingu og tungumálinu. Eitt af þemunum sem kom úr viðtölunum var menningarlegur munur. Það sem kom fram að menningarleg gildi og trú frá upprunalandinu gæti einnig haft áhrif á aðgengi að þjónustu. Þátttakendurnir nefndu að mæðurnar óskuðu oft ekki eftir þjónustu og væru í staðinn þakklátar fyrir þá þjónustu sem þær fengu fyrir. Þátttakendur nefndu líka að skortur væri á færni hjá þjónustuveitendum um þarfir innflytjenda sem eiga fötluð börn (Khanlou, Haque, Sheean og Jones, 2015).

Í eigindlegri rannsókn eftir Lindsay, King, Klassen, Esses og Stachel (2012) á innflytjendum sem eiga fötluð börn voru tekin viðtöl við þrettán starfsmenn sem starfa ýmist á heilbrigðissviði eða félagsþjónustu. Niðurstöður gáfu til kynna að starfsfólkið taldi sig skorta þjálfun meðal annars um menningarnæmi. Að auki töldu þátttakendur tungumálið og samskipti vera ákveðna hindrun í starfi með innflytjendafjölskyldum meðal annars hvað varðar aðgengi innflytjenda að upplýsingum um úrræði hvað varðar fötluð börn þeirra. Ásamt þessu nefndu nokkrir viðmælendur að þau hafi ekki fengið þjálfun í því að vinna með túlkum, hver fundur með foreldrum tæki lengri tíma þar sem aukin tími færi í að túlka á milli tungumála og þyrftu starfsmenn bæði í heilbrigðis- og félagsþjónustu að vera meðvitaðir um það. Önnur áskorun í starfi þátttakandanna var að mynda tengsl og traust við foreldrana. Einn þátttakandinn taldi sig skorta tíma til mynda traust. Ásamt þessu töldu þátttakendurnir að þjónustukerfið væri afar flókið og nefndu að innflytjendur væru ómeðvitaðir um þau úrræði sem stæði þeim til boða. Þá voru margir þeirra afar þakklátir fyrir þá þjónustu sem þau fengu og töldu óviðeigandi að biðja um önnur úrræði þótt núverandi þjónusta hentaði ekki barninu þeirra (Lindsay, King, Klassen, Esses og Stachel, 2012).

#### **Rannsóknir á foreldrum af erlendum uppruna sem eiga fatlað barn**

Hér verður fjallað um rannsóknir á foreldrum af erlendum uppruna sem eiga fötluð börn. Gerð var eigindleg rannsókn í Kanada árið 2013 þar sem tekin voru viðtöl við fimm innflytjendur sem eiga alls fjögur fötluð börn. Í ljós kom að foreldrar verða fyrir ákveðnum hindrunum þegar þau sækja bæði heilbrigðis- og félagslega þjónustu en sumt var einkennandi fyrir foreldra af erlendum uppruna. Til að mynda voru foreldrarnir ekki meðvitaðir um réttindi þeirra að túlkþjónustu. Þetta gerði það að verkum að sumir foreldrarnir neituðu þjónustu og aðrir samþykktu, jafnvel þó þau skildu ekki nákvæmlega hvað það hafði í för með sér. Tungumálaörðugleikar komu einnig í veg fyrir að foreldrarnir gætu tjáð áhyggjur sínar við ákveðnum meðferðum eða spyrja út í aðra möguleika. Einn þátttakandi nefndi að menningarlegur munur á merkingu orða og hugtaka væri til staðar sem gerði tungumálaerfiðleikanna enn meiri. Flestir viðmælendanna töldu sig skorta þekkingu á hvaða þjónusta stæði þeim til boða. Þrír viðmælendanna nefndu ótta við menningarlegum misskilningi milli þeirra og þjónustuveitanda. Því er margt sameiginlegt á milli þess sem starfsfólk og foreldrar segja í þessum efnum. Helsta hindrunin snýr að tungumálaörðugleikum (Fellin, King, Esses, Lindsay og Klassen, 2013).

Í norskri rannsókn sem náði til fimmtíu innflytjendabarna frá fjórtíu og sjö fjölskyldum ásamt því að tekin voru viðtöl við um hundrað fagfólk sem starfa á þessum vettvangi, var markmiðið að kanna þær áskoranir sem þessar fjölskyldar mæta. Börnin voru á aldrinum tveggja til tólf ára og voru þau með ýmiskonar skerðingar. Niðurstöðurnar úr rannsókninni leiddu í ljós að ekki var um eðlislægan mun að ræða milli fjölskyldna sem eiga fötluð börn af etniskum minnihluta og frá foreldrum af etniskum meirihluta hvað varðar skilning þeirra á fötlun. Þó voru auknar hindranir hjá fjölskyldum af etniskum minnihluta hvað varðar erfiðleika tengdum tungumálinu og samskiptum. Tungumálaörðugleikar höfðu jafnframt áhrif á hæfni þeirra til að fá og skilja upplýsingar um skerðingu barna þeirra og almennt um velferðarkerfið. Jafnframt var sjaldan boðið upp á túlka jafnvel þegar tungumála örðugleikar voru augljósir. Þetta getur leitt til að foreldrarnir fái ekki viðeigandi upplýsingar og eykur hættuna á misskilningi sem getur valdið aukinni gremju. Berg nefnir að ófullnægjandi upplýsingar geti verið merki um kerfisbundna mismunun ef upplýsingar eru einungis veittar á tungumáli sem meirihluti íbúa talar og ef notkun túlka er fátítt (Berg, 2015).

Niðurstöður frá fagfólki sýndu fram á að þau höfðu fengið takmarkaða fræðslu hvað varðar málefni fatlaðs fólks og barna af erlendum uppruna. Berg ítrekar að foreldrar fatlaðra barna sem tilheyra etniskum minnihluta séu ekki einsleitir hópur, hvað varðar tungumálakunnáttu og önnur einkenni. Margar þessara fjölskyldna höfðu búið í mörg ár í Noregi en aðrar skemur. Sumar höfðu tengslanet og aðrar ekki, þær sem höfðu tengslanetið þá þýddi það ekki að þau nutu aðstoðar eða fengu hjálp hvað varðar fötluð börn þeirra. Þrátt fyrir að fjölskyldur af etniskum minnihluta sem eiga fötluð börn mæti svipuðum áskorunum og þær af etniskum meirihluta þá eru að auki aðrar áskoranir eins og mismunun, skortur á upplýsingum, tungumálaerfiðleikar og örðugleikar að aðgengi að félagslegri þjónustu og fordómar frá fagfólki innan þjónustukerfa. Berg nefnir að innflytjenda fjölskyldur eigi að fá jafna meðferð en á sama tíma þarf að taka ákveðið tillit til fjölskyldna sem eru af etniskum minnihluta, jafnframt þarf fagfólk að vera næmt fyrir fjölskyldunum og þörfum þeirra sem getur verið mismunandi bæði innan og milli mismunandi etnískra hópa (Berg, 2015). Ofangreindar niðurstöður gefa til kynna að fagfólk sem veitir velferðarþjónustu þarf að vera stakk búið að mæta mismunandi þörfum fjölskyldna af etniskum minnihluta sem eiga fatlað barn. Ásamt því að vera meðvitað að ekki er um einsleitan hóp að ræða og því þarf að varast allar staðalmyndir og misskilning sem til eru um innflytjendur og fötluð börn þeirra, trú og menningu.

## 2. Aðferð

Hér verður greint frá þeim aðferðum sem notaðar voru í rannsókninni. Í fyrsta lagi var unnið með upplýsingar úr málaskrá velferðarsviðs sem hafa að geyma ýmsar upplýsingar um notendur og var unnið úr þeim með lýsandi tölfraði. Í öðru lagi var gerð eigindleg rannsókn þar sem gagnaöflun fór fram með rýnihópaviðtali. Hér að neðan verður gerð ítarlegri skil á þessum aðferðum. Rannsóknin var tilkynnt til Persónuverndar og unnin undir leiðsögn deildar gæða og rannsókna á velferðarsviði Reykjavíkurborgar. Áður en gagnaöflun átti sér stað undirritaði vinnsluaðili eyðublað frá Reykjavíkurborg um trúnað og þagnarskyldu. Byrjað verður á því að greina frá þeirri aðferð sem beitt var við úrvinnslu gagna úr málaskrá og eftir það sagt frá rýnihópaviðtalinu.

### Málaskrá velferðarsviðs Reykjavíkur

Megindleg aðferð var notuð við greiningu gagna úr málaskrá velferðarsviðs Reykjavíkurborgar um fötluð börn sautján ára og yngri. Amalía Björnsdóttir (2013) segir að með lýsandi tölfraði sé hægt að finna hvað er dæmigert fyrir gögnin og hversu mikill munur er á milli einstaklinganna sem tilheyra hópnum. Ýmsar töflur og myndir eru algengar í lýsandi tölfraði. Við úrvinnslu gagna úr málaskrá var því stuðst við lýsandi tölfraði. Þetta var gert til þess að fá á hreint hversu mörg fötluð börn sautján ára og yngri eru af erlendum uppruna. Ásamt þessu var markmiðið með gögnunum úr málaskrá að athuga stöðu þeirra á biðlistum eftir velferðarþjónustu. Málaskrá velferðarsviðs er ákveðinn gagnagrunnur sem heldur utan um mál hvers notanda sem fá velferðarþjónustu hjá Reykjavíkurborg. Hafa þarf hugfast að um fjölmargar skrár eru að finna í málaskrá. Við úrvinnslu gagnanna kom meðal annars í ljós að afar mismunandi er hversu vel upplýsingar eru skráðar um hvern og einn. Í flestum tilfellum voru upplýsingar vel skrásettar.

Þann 21. júní 2016 var sóttur listi úr málaskrá velferðarsviðs Reykjavíkurborgar um öll fötluð börn sautján ára og yngri. Úr þeim lista var unnið í því að skoða hversu stór hluti væri af erlendum uppruna. Í áður nefndum lista var meðal annars að finna aldur, ríkisfang og fæðingarland barnanna. Til þess að finna út hvort börnin og foreldrar þeirra væru af erlendum uppruna var í flestum tilfellum stuðst við nöfn þeirra og foreldra, fæðingarland og ríkisfang. Í þeim tilvikum þar sem aðeins annað nafn foreldranna kom upp var farið og skoðað málaskrá hjá viðkomandi barni til þess að hafa uppi á þjóðerni þeirra eða foreldra. Í sumum tilfellum kom aðeins upp annað nafn foreldris. Má því gera ráð fyrir að einhver börn vanti inn í þær tölur sem greint verður frá hér að neðan. Ásamt þessu var sóttur listi í málaskrá um biðlista

eftir velferðarþjónustu hjá fötluðum börnum sautján ára og yngri. Borið var saman staða erlendra og íslenskra barna á biðlistum eftir liðveislu, skammtímavistun og stuðningsfjölskyldum. Til að aðgreina fötluð börn eftir því hvort þau voru af erlendum uppruna eða ekki var stuðst við sama nafnalista sem gerður var til að finna út fjölda fatlaðra barna af erlendum uppruna í Reykjavík. Allar upplýsingar voru skráðar í forritið excel og að því loknu unnið úr gögnunum með lýsandi tölfraði. Alls eru 640 fötluð börn sautján ára og yngri í Reykjavík. Listinn var tekinn saman í byrjun júnímánaðar 2016

### **Eigindlegar rannsóknir**

Eitt af markmiðum rannsóknarinnar var að kanna upplifun starfsfólks Reykjavíkurborgar á að þjónusta foreldra fatlaðra barna af erlendum uppruna. Annars vegar að athuga hverjar helstu áskoranir væru í þjónustu til þessa hóps og hins vegar að leita eftir árangursríkum aðferðum í þjónustunni. Fáar rannsóknir frá Íslandi eru til um erlendar fjölskyldur sem eiga fötluð börn. Út frá áður nefndu taldi ábyrgðaraðili heppilegast að gera eigindlega rannsókn. Gagnsemi þess hentar einkum vel þegar ekki er fyrirfram vitað hvað hugsanlega getur komið í ljós og hvers skal spyrja (Sigurlína Davíðsdóttir, 2013). Helstu einkenni eigindlegra rannsókna er að bera kennsl á atriði út frá sjónarhóli viðmælenda og skilja þá merkingu og túlkun sem fólk leggur í hegðun, atburði og hluti (Hennink, Hutter og Bailey, 2011). Leitast er eftir því að skilja þá merkingu sem einstaklingar leggja í aðstæður sínar og skapa þar með sinn eigin veruleika. Í eigindlegum rannsóknum er rannsakandi aðal rannsóknarverkfærið, sá sem aflar gagna og greinir þau út frá reynslu þátttakenda. Því er mikilvægt að rannsakandi reyni eftir fremsta megni að vera meðvitaður um viðhorf sín og fyrirframgefnar hugmyndir á því sem er rannsakað (Braun og Clarke, 2013; Hennink, Hutter og Bailey, 2011; Sigríður Halldórsdóttir, 2013).

### **Rýnihópaviðtöl**

Rannsóknargagna var aflað með rýnihópaviðtali. Gagnaöflunin felur yfirleitt í sér samræður milli sex til átta viðmælenda. Hópurinn samanstendur af fólki með tiltekin einkenni sem koma saman til ræða fyrirfram ákveðið viðfangsefni rannsóknar (Hennink, Hutter og Bailey, 2011; Sóley S. Bender, 2013). Kjarni rýnihópa eru þær samræður sem eiga sér stað á milli viðmælenda og markmiðið er ekki að fá fram sameiginlegar skoðanir. Þetta veitir viðmælendum jafnframt færi á því að segja frá reynslu sinni (Sóley S. Bender, 2013). Rýnihópviðtöl hafa reynst gagnleg aðferð þegar markmiðið er að ná fram tilteknum upplýsingum sem erfiðlega getur reynst að nálgast með öðrum hætti. Jafnframt þessu eru rýnihópaviðtöl gagnleg þegar leitast er eftir viðhorfum einstaklinga til dæmis gagnvart vöru

eða þjónustu. Því geta rýnihópar reynst stjórnendum eða stefnumótendum gagnleg þegar verið er að þróa og endurbæta þjónustu (Katrín Guðmundsdóttir og Sigrún Júlíusdóttir, 2006). Sóley S. Bender (2013) nefnir að rýnihópaviðtöl eru tilvalin þegar fá þarf fram ólík viðhorf, reynslu, tilfinningar og gildismat um ákveðið umræðuefni sem lítið er vitað um og nefnir hún sérstaklega málefni minnihlutahópa. Út frá ofangreindum atriðum reyndist þessi gagnaöflun vel til að svara markmiðum þessarar rannsóknar.

#### **Þátttakendur**

Rannsóknin beindist að reynslu starfsfólks Reykjavíkurborgar á því að þjónusta foreldra fatlaðra barna af erlendum uppruna. Umsjónarmaður rannsóknarinnar valdi saman hóp starfsmanna sem sinna þessum málaflokki. Áðurnefndur umsjónarmaður tók saman nöfn ellefu starfsmanna sem eru í hvað mestum samskiptum við foreldra af erlendum uppruna sem eiga fötluð börn. Starfsmennirnir voru valdir vegna reynslu sinnar á málaflokknum og búa yfir víðtækri þekkingu af viðfangsefninu. Hér er því um tilgangsúrtak að ræða. Eftir þetta voru viðmælendum sendur tölvupóstur þar sem óskað var eftir þátttöku og markmið rannsóknarinnar útskýrt. Þar sem gagnaöflunin fór fram um mitt sumarið reyndist torvelt að fá viðmælendur til þátttöku vegna sumarfría. Ennþá erfiðara var að fá sex til átta einstaklinga til þess að hittast á sama tíma. Sex einstaklingar voru tilbúnir til þátttöku og var hverjum og einum sendur tölvupóstur þar sem fundin var sameiginleg dagsetning fyrir sjálft rýnihópaviðtalið. Þegar dagsetning var fundin voru einungis fjórir starfsmenn tilbúnir til þess að taka þátt og var hverjum og einum sendur tölvupóstur þar sem rannsóknin var útskýrð enn frekar ásamt því að fá sent kynningarbréf um rannsóknina (viðhengi 1). Hinir tveir þátttakendurnir voru fundnir með snjóboltaúrtaki þar sem tveir þátttakendur bentu á aðra starfsmenn sem bjuggu yfir þekkingu á efni rannsóknarinnar. Þeim var síðan sendur tölvupóstur og óskað eftir þátttöku þeirra. Þátttakendurnir voru allt konur á aldrinum milli fjórtíu til sextíu ára. Þær höfðu allar víðtæka reynslu í starfi með bæði fötluðu fólki og innflytjendum. Þær unnu meðal annars hjá þjónustumiðstöðvum og skammtí mavistunum.

#### **Undirbúningur, gagnaöflun og skráning gagna**

Umsjónarmaður og vinnsluaðili rannsóknarinnar tóku ákvörðun um að halda rýnihópaviðtalið í fundarherbergi velferðarsviðs Reykjavíkurborgar sem staðsett er í Borgartúni. Sóley S. Bender (2013) telur heppilegast að velja stað þar sem þátttakendur þekkja vel til. Ástæðan fyrir þessari staðsetningu er sú að þátttakendurnir í þessari rannsókn vinna nánast öll á sitt hvorum staðnum og er líklegt að þau hafi flest á einhverjum tímapunkti sótt skrifstofu velferðarsviðs Reykjavíkurborgar. Fyrir sjálft viðtalið var útbúinn viðtalsrammi sem hafður

var til hliðsjónar í gegnum viðtalið. Viðtalsramminn stjórnaði aldrei samræðunum og þurfti vinnsluaðili að sleppa nokkrum spurningum þar sem viðmælendur höfðu þegar svarað þeim. Í einstaka tilfellum þurfti að spyrja ítarlegra út í ákveðin atriði. Viðtalið fór fram í lok júní mánaðar og varði það í um það bil sjötíu og fimm mínútur.

Í upphafi viðtals var ítrekað fyrir þátttakendum að ekki þyrfti svara þeim spurningum sem þeir vildu ekki svara og að hætta mætti þátttöku á hvaða tímapunkti sem er án einhverra eftirmála. Að þessu loknu var dreift út eyðublaði þar sem skrifa þurfti undir upplýst samþykki (viðhengi 2). Á meðan því stóð var ítrekað að trúnaði yrði heitið við viðmælendur og þeim gefin gervinöfn við skýrsluskrif. Ásamt þessu var farið yfir helstu atriðin sem fram komu í kynningarblaðinu þar á meðal um tilgang rannsóknarinnar, hvers ætlast var til af þátttakendum og beðið um samþykki fyrir því að viðtalið yrði hljóðritað. Í rýnihópaviðtalinu var reynt eftir fremsta megni að mynda þægilegt og öruggt andrúmsloft svo viðmælendurnir ættu auðveldara með tjá reynslu sína. Í byrjun viðtalsins svöruðu viðmælendur oftast með því að fara hringinn en eftir því sem leið á viðtalið líktist það meira samtali fremur en viðtali. Tveir viðmælendanna þurftu að fara áður en viðtalið kláraðist.

Viðtalið var hljóðritað og skrifað niður orðrétt í svokallaðar viðtalsnótur. Ásamt því var að finna upplýsingar um aðdraganda viðtals, aðkomu, lýsingu á aðstæðum, því sem fór fram fyrir og eftir viðtal og hugleiðingar vinnsluaðila. Viðtalið var afritað tveimur dögum eftir sjálfan viðtalsdaginn. Öllum viðmælendum voru gefin gervinöfn og þurfti að sleppa því að nefna vinnustað eins þátttakandans vegna þess hversu fámennur hann er. Við greiningu gagnanna var kappkostað við að fela auðkenni og tryggja trúnað við þátttakendur þar sem um fámennan hóp er að ræða. Öllum gögnum var eytt að rannsókn lokinni þar á meðal hljóðupptökum og viðtalsnótum. Viðmælendunum var seinna sendur tölvupóstur þar sem umsjónarmaður rannsóknarinnar þakkaði þeim fyrir þátttökuna.



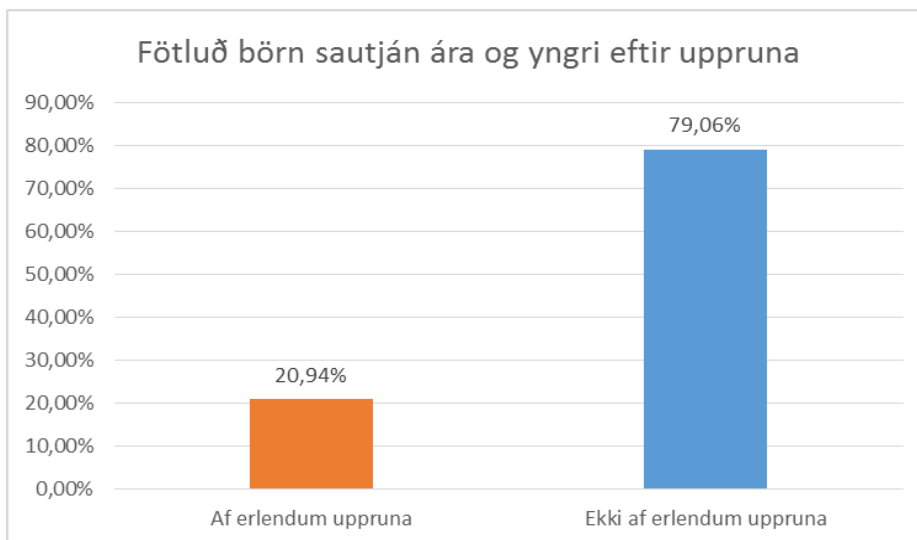
### 3. Niðurstöður

Hér verður greint frá niðurstöðum rannsóknarinnar. Byrjað verður á því að segja frá hlutfalli fatlaðra barna af erlendum uppruna. Eftir það verður gerð skil á stöðu þeirra á biðlistum eftir velferðarþjónustu samanborðið við fötluð börn sem ekki eru af erlendum uppruna. Að því loknu verður fjallað um niðurstöður úr rýnihópaviðtalinu þar sem gögn voru greind í yfir og undir þemu.

#### Fjöldi fatlaðra barna af erlendum uppruna sautján ára og yngri

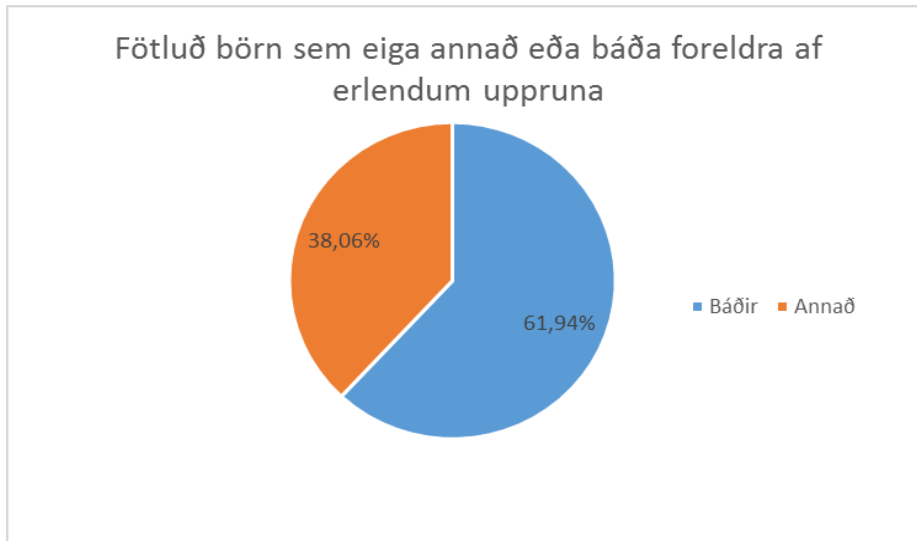
Mynd eitt sýnir upplýsingar um 640 fötluð börn sautján ára og yngri sem fá þjónustu hjá Reykjavíkurborg. Af þeim eru 134 af erlendum uppruna eða um 20%. Inn í þessari prósentu eru börn sem eiga annað hvort annað eða báða foreldra af erlendum uppruna óháð fæðingarlandi.

Mynd 1: Fjöldi fatlaðra barna sautján ára og yngri af erlendum uppruna



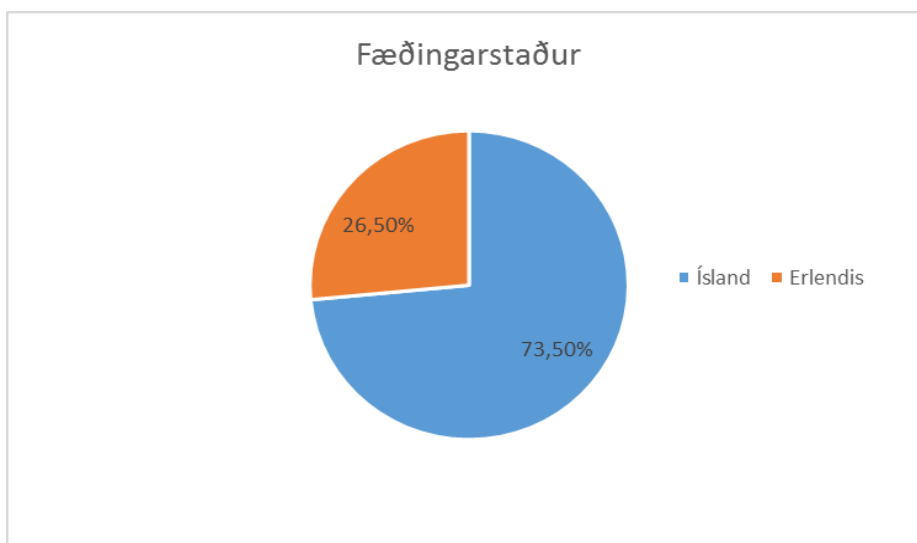
Mynd tvö hér að neðan sýnir hvernig þau 20,94% fatlaðra barna af erlendum uppruna flokkast eftir því að eiga annars vegar báða foreldra erlenda og hins vegar annað foreldri erlent. Það eru 83 fötluð börn sem eiga báða foreldra af erlendum uppruna og 51 börn sem eiga annað erlent foreldri. Af heildarfjöldanum eru 12,9% fötluð börn sem eiga báða foreldra af erlendum uppruna.

Mynd 2: Fjöldi skipt eftir því hvort þau eigi annað eða báða foreldra af erlendum uppruna.



Mynd þrjú gerir grein fyrir fæðingarstað þeirra barna sem eiga báða foreldra af erlendum uppruna. Af þeim 83 börnum sem báðir foreldrar eru erlendir eru 61 þeirra fædd á Íslandi þar af eru 22 fædd erlendis. Þau 26,5% sem fædd eru erlendis myndu flokkast sem innflytjendur en hinir 73,5% sem önnur kynslóð innflytjenda eða börn innflytjenda. Fötluð börn sem eiga báða foreldra af erlendum uppruna sem fædd eru héraðs erlendir eru í miklum meirihluta. Þetta gefur til kynna að fjölmenningsarsamfélag á Íslandi er að eldast þar sem meirihluti fatlaðra barna af erlendum uppruna eru að fæðast á Íslandi.

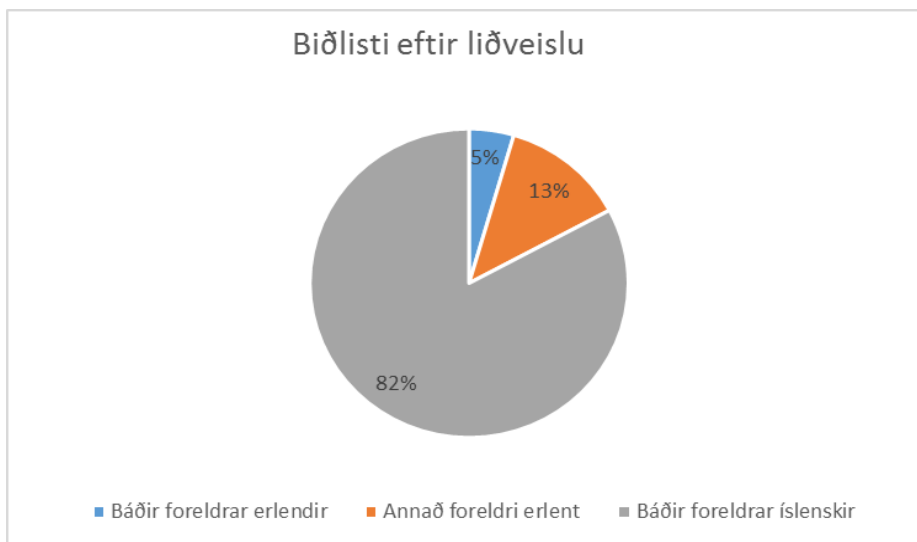
Mynd 3: Fötluð börn sem eiga báða foreldra og fæðingarstaður þeirra.



### Staða fatlaðra barna á biðlistum eftir velferðarþjónustu skipt eftir uppruna

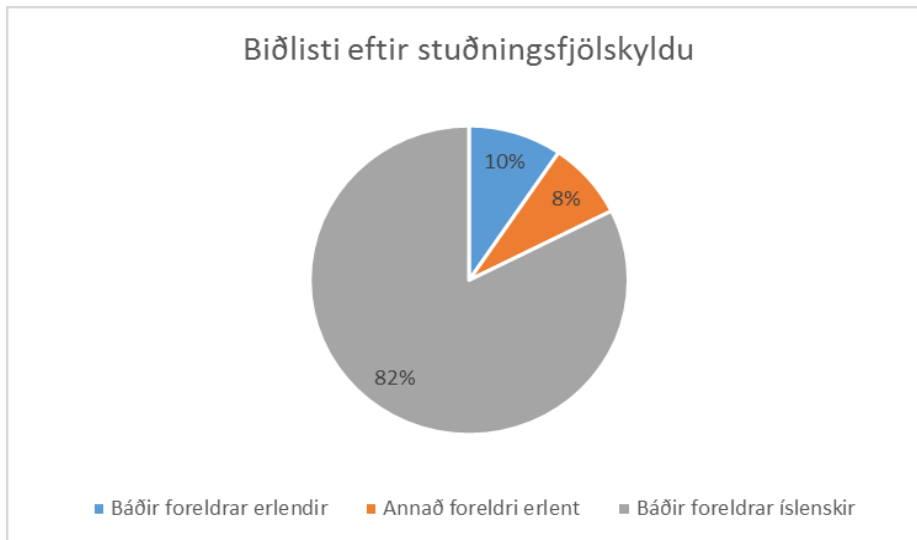
Hér verður tilgreint frá stöðu fatlaðra barna á biðlistum eftir skammtímvistun, stuðningsfjölskyldum og liðveislu eftir uppruna. Byrjað verður á því að segja frá stöðu fatlaðra barna á biðlistum eftir liðveislu og endað á því að greina frá stöðu þeirra á biðlistum eftir skammtímvistun. Mynd fjögur greinir frá öllum fötluðum börnum sem eru á biðlista eftir því að fá liðveislu. Alls eru áttatíu og átta börn á biðlista og af þeim eru fimmtán af erlendum uppruna. Þar af fjórir sem eiga báða foreldra sem eru erlendir og ellefu sem eiga annað foreldri sem er erlent. Af þeim fjórum sem eiga báða foreldra af erlendum uppruna eru tvö þeirra fædd erlendis. Þessi fjöldi fatlaðra barna af erlendum uppruna er nokkurn vegin í samræmi við hlutfall þeirra af heildinni en færri. Þó eru hlutfallslega fleiri á biðlista sem eiga annað foreldri af erlendum uppruna.

Mynd 4: Liðveisla.



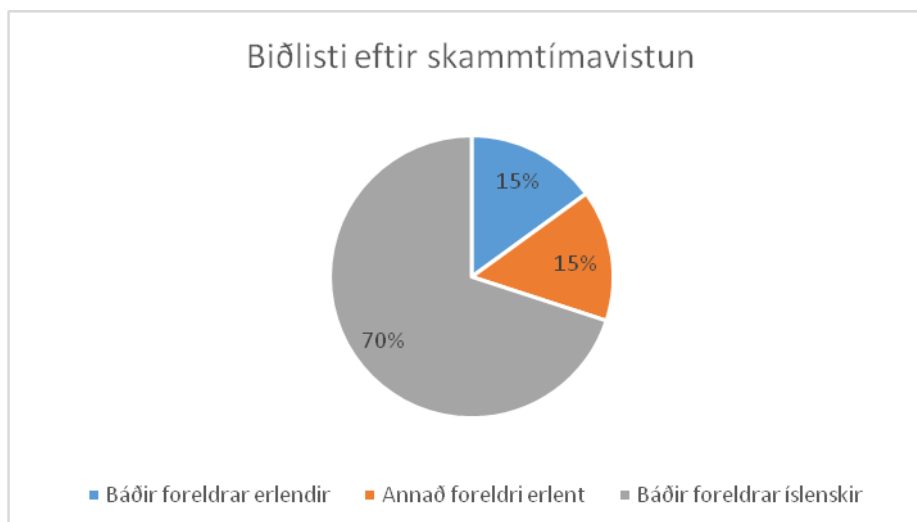
Mynd fimm sýnir hlutfall þeirra sem eru á biðlista eftir stuðningsfjölskyldu eftir uppruna. Af sjötíu og fjórum sem eru á biðlista eftir stuðningsfjölskyldum eru þrettán af erlendum uppruna. Hér er bilið minna milli fatlaðra barna hvort sem þau eiga annað eða báða foreldra af erlendum uppruna og eru fleiri á biðlista sem eiga báða foreldra af erlendum uppruna.

Mynd 5: Stuðningsfjölskylda.



Mynd 6 sýnir hlutfall fatlaðra barna sem eru á biðlista eftir skammtímvistun eftir uppruna. Alls eru fimmtíu og tvö fötluð börn á biðlista eftir skammtímvistun. Um 30 prósent fatlaðra barna eru á biðlista eftir skammtímvistun eru af erlendum uppruna. Eins og fram kemur hér að neðan skiptist það jafnt eða um 15% hvort sem það eru fötluð börn sem eiga annað eða báða foreldra af erlendum uppruna. Þá er áberandi hve miklu fleiri fötluð börn af erlendum

Mynd 6: Skammtímvistun.



uppruna eru á biðlista eftir skammtímvistun samanborið við liðveislu og stuðningsfjölskyldur. Ásamt þessu er fjöldi þeirra mun meiri miðað við hlutfall þeirra af fötluðum börnum í Reykjavík sem er um 20% af heildinni. Erfitt er að segja til um hvers vegna svo er en gera þarf frekari rannsóknir til að fá svör við því.

### **Niðurstöður úr rýnihópaviðtali**

Greining gagna úr rýnihópaviðtalinu sýndi fram á tvö meginþemu. Þau eru samskipti milli starfsfólks og foreldra fatlaðra barna af erlendum uppruna og auka hindranir sem mæta foreldrum af erlendum uppruna. Hér næst verður greint ítarlegra frá þemunum.

### ***Samskipti starfsfólk við foreldra fatlaðra barna af erlendum uppruna***

Undirþemu hér eru misskilningur í samskiptum og túlkabjónusta.

### ***Misskilningur í samskiptum***

Það kom skýrt fram hjá viðmælendum hversu algengur misskilningur væri í samskiptum milli þjónustuveitanda og foreldranna. Viðmælendur voru í samskiptum við foreldra við ólíkar aðstæður en misskilningur milli þeirra kom skýrt í ljós hjá þeim öllum. Viðmælendur töluðu um að misskilningur í samskiptum gerðist helst þegar foreldrar af erlendum uppruna töluðu ekki íslensku. Misskilningur átti sér helst stað þegar foreldrar voru að fá upplýsingar hvað varðar börn þeirra og þegar kom að þeim úrræðum sem stæðu þeim til boða. Allir töluðu um að flókið væri að veita upplýsingar í gegnum síma og væri mikil hætta á misskilningi við þær aðstæður. Einn viðmælandi talaði um mikilvægi þess að sjá viðkomandi í persónu til þess að átta sig á því hvort upplýsingar væru að komast rétt til skila og kæmi það oft í veg fyrir misskilning. Einn viðmælandi á þjónustumiðstöð nefndi að misskilningur væri algengur ef ekki væri túlkur til staðar og væri það orðin regla hjá þeim að hafa alltaf túlk til þess að koma í veg fyrir það.

Á þjónustumiðstöðvunum þegar fólk er að koma þá höfum við túlk, það er eiginlega ekki val sko vegna þess að við höfum svo margoft brennt okkur á misskilning og að svo virðist að þegar fólk fer frá manni og það er með skilning og það endurtekur og skilur. Svo kannski kemur synjun á eitthvað og eitthvað öðruvísi en ætlað er og þá kemur „ég skildi þig ekki“.

Á þessari þjónustumiðstöð er það orðinn regla að hafa túlk og er það ekki valkvætt. Áðurnefndur viðmælandi nefnir að þetta sé ein leið til þess að komast hjá misskilningi. Tveir viðmælendanna töluðu um nauðsyn þess að sjá foreldranna svo þau átti sig nákvæmlega á því hvort verið er að ræða um sama hlutinn. Þær töluðu um nauðsyn þess að hafa starfsfólk hjá Reykjavíkurborg sem töluðu helstu tungumálin til auðvelda samskiptin og koma í veg fyrir misskilning. Þrír viðmælendanna höfðu upplifað að foreldrar sögðu oft já þegar starfsfólk var að leita eftir skilningi þeirra á því sem farið hefði fram í viðtali þeirra. En þegar upp var staðið höfðu þau ekki skilið nákvæmlega það sem fór fram í viðtalinu heldur sögðu bara já. Einn starfsmaður á þjónustumiðstöð taldi þetta gerast vegna þess að foreldrar vilja vera kurteisir og

nefndi eftirfarandi „Þú segir já en þú skilur ekki. Bara ókurteisi að segja nei...Svo fer maður að spyrja þau þá skilur viðkomandi ekki neitt“. Viðmælendurnir ítrekuðu jafnframt að þetta væri ekki algilt og færi eftir þjóðerni foreldranna. Annar viðmælandi nefndi að hún skrifaði oft niður helstu atriðin sem höfðu farið fram í viðtalinu til að koma í veg fyrir misskilning.

### *Túlkur*

Viðmælendur voru nokkuð sammála um mikilvægi túlka í samskiptum við foreldra fatlaðra barna af erlendum uppruna hjá þeim foreldrum sem ekki tala íslensku eða ensku. Tungumálaörðugleikar eru ein helsta hindrunin sem mætir foreldrum fatlaðra barna af erlendum uppruna að mati viðmælendanna. Þrír viðmælendanna nefndu að sumir foreldrarnir vildu ekki túlk. Ástæður þess voru annars vegar að foreldrarnir töldu sig geta gert sig skiljanlega á ensku eða íslensku og hins vegar vegna feimni foreldra gagnvart þeim sem túlkar. Ástæðan fyrir viðkvæmni þeirra stafaði af smæð samfélagsins þar sem foreldrar vildu ekki deila persónulegum upplýsingum um sig eða börn sín í kringum túlk sem þekkir til þeirra. Oft á tíðum kjósa foreldrar að fá frekar vini eða fjölskyldumeðlimi með sér í viðtöl. Einn viðmælandi nefndi eftirfarandi í umfjöllun sinni um viðkvæmni foreldranna um að fá faglegan túlk með sér í viðtal „Ég held að þau þekkest oft. Vilji ekki að það sé einhver sem að þekkir þig án þess að vera vinur þinn eða kunningi viti allt um þig. Samfélagið er svo lítið“. Annar viðmælandi taldi þetta fara mjög eftir þjóðerni „Það er mikið af Pólverjum á Íslandi...mér finnst þeir ekki setja sig upp á móti þeim [túlkum]... Þetta er meira þegar þetta er orðið minna og allir þekkjast...þá er meiri viðkvæmni fyrir þessu“. Hér er viðmælandinn að ítreka að það fari eftir stærð innflytjendahópsins hvort foreldrar eigi í erfiðleikum með að hafa túlk í viðtölum. Mikilvægt er að starfsfólk sem eru í samskiptum við foreldra fatlaðra barna af erlendum uppruna séu meðvituð um þetta og ítreki að starfsfólk Reykjavíkurborgar sé bundið trúnaði í starfi sínu.

Viðmælendurnir töldu að ofangreind atriði kæmu fyrir en ættu ekki við um alla foreldra því margir óskuðu sjálfir eftir því að hafa túlk í viðtölum og höfðu oft sterkar skoðanir á því hver sá einstaklingur ætti að vera. Tveir viðmælendanna nefndu að það væri ekki val foreldranna að hafa túlk þegar fólk kæmi í viðtöl til sín sem ekki töluðu íslensku heldur væri það skylda. Eftirfarandi starfsmaður rökstuddi það fyrir foreldrunum á þennan hátt „Ég sný þessu í hina áttina og segi ég þarf túlk“. Með þessu er foreldrum ekki gefinn valkostur á því að hafa túlk viðstaddan viðtalið.

Eitt af því sem kom fram hjá viðmælendum var að mynda þyrfti tvöfalt traust þegar unnið væri með túlkum. Foreldrar þurfa að mynda traust við starfsmanninn og við túlkinn. Viðmælendurnir töldu að þetta gerði samskiptin oft óþjálli og tæki hvert viðtal oft lengri tíma. Tveir nefndu að þetta gengi misvel og væru túlkanir misjafnir. Sumir væru það góðir að þeir væru nánast ósýnilegir. Einn viðmælandi taldi að fá ætti túlka til þess að þýða tölvupósta og gæti það bætt aðgengi erlendra foreldra að þjónustu.

#### *Auka hindranir hjá foreldrum af erlendum uppruna*

Viðmælendur voru á einu máli um að foreldrar fatlaðra barna burtséð frá uppruna og þjóðerni mæti hindrunum hvað varðar aðgengi að þjónustu. Til að mynda kom fram hjá einum viðmælanda að foreldrar sem eiga fötluð börn séu að tilkynna sig sjálf til barnaverndar vegna skort á þjónustu „En það að fólk [foreldrar] sé komið inn á barnavernd bara af því að það er uppgefið eftir að hafa sinnt fötluðu barni finnst mér bara skelfilegt...af því að grunnþjónustan nær ekki að sinna þeim“. Út frá áðurnefndu skín í gegn úrræðaleysið sem mætir sumum fjölskyldum sem eiga fötluð börn. Það kom skýrt fram að foreldrar af erlendum uppruna mæti þó fleiri hindrunum. Það kom jafnframt í ljós að þátttakendur voru á einu máli að ekki væri um einsleitan hóp að ræða en ýmislegt sem sérstaklega þarf að huga að í þjónustu við þá meðal annars aðstæður, menntun og tungumálakunnátta. Þær hindranir sem viðmælendur nefndu helst voru menningarmunur, aðgengi að upplýsingum og úrræðum og tengslaneti. Algengt var að þessi atriði blönduðust saman og ber að hafa það í huga við neðangreindan lestur.

#### *Menningarmunur*

Viðmælendurnir voru sammála um að starfsfólk þurfi að huga að menningarmuni í starfi með foreldrum af erlendum uppruna. Þeir töldu að það gerði starfið oft á tímum flókið og krefjist þess að starfsfólk reyni að kynna sér menningu foreldranna eins og eftirfarandi starfsmaður sagði „Við þurfum að kynna okkur menningu þeirra landa sem við erum helst að þjónusta til þess að við getum nálgast þau á þeirra forsendum frekar heldur en okkar. Það er alveg nóg að þau þurfi að takast á við tungumálið að þau þurfa ekki líka að takast á við allan menningarmuninn“. Út frá áðurnefndu þarf starfsfólk að vera meðvitað um þær hindranir sem sumir foreldrar af erlendum uppruna þurfa að mæta og reyna að mæta þeim á miðri leið með því að kynna sér menningu þeirra og vera ófeimin í samskiptum við foreldra af erlendum uppruna. Einn viðmælandi var á þeirri skoðun að starfsfólk væri oft feimið og hrætt við að spyrja foreldranna út í menningu þeirra og sagði sami viðmælandi að starfsfólk ætti að ræða á eftirfarandi hátt við foreldra „Okey núna ertu með einhverft barn, ef þú byggir í þínu

heimalandi, hvernig væri það þar, hvað myndi fjölskyldunni finnast og hvaða þjónustu fengi viðkomandi þar og spyrja út í aðstæður“. Þetta getur veitt þjónustuveitendum mikilvægar upplýsingar um aðstæður foreldranna og auðvelað samskipti þeirra á milli. Því er nauðsynlegt eins og kom fram hér að ofan að fræðast um aðstæður foreldra af erlendum uppruna. Tveir nefndu mikilvægi þess að upplýsa foreldra af erlendum uppruna hvernig menningin á Íslandi virkaði og leiðbeina foreldrum hvað tíðkast í þjónustu við fötluð börn.

#### *Aðgengi að upplýsingum, úrræðum og starfsfólki*

Allir viðmælendurnir nefndu hversu flókið það væri fyrir foreldra að sækja þjónustu hjá Reykjavíkurborg og að foreldrar þyrftu að fara á marga staði til að fá tiltekin úrræði. Þetta átti bæði við um íslenska og erlenda foreldra sem eiga fötluð börn. Viðmælendurnir nefndu að þetta væri ennþá flóknara fyrir erlenda foreldra sem töluðu ekki íslensku. Guðrún nefndi eftirfarandi „Þú þarft að sækja um þetta þarna og svo þetta hérna og þetta þarna. Svo ef þú kannt ekki tungumálið þá ertu í djúpum...“. Viðmælendurnir töldu að þetta flækjustig væri ein af hindrunum sem mæti foreldrum af erlendum uppruna. Einn viðmælandi tók fram að ef foreldrar töluðu ekki íslensku hvernig ættu þeir í þessari stöðu að nálgast starfsmenn á þjónustumiðstöðvunum og biðja um aðstoð. Tveir viðmælendur nefndu að huga þyrfti betur að foreldrum af erlendum uppruna og hlúa betur að þeim. Þeir nefndu jafnframt að það væri í höndum foreldra að leita eftir aðstoð. Þeir töldu algengt að foreldrar af erlendum uppruna væru oft ekki meðvitaðir um þau úrræði sem stæði þeim til boða. Þrír viðmælendur tóku fram að foreldrar þessir væru ekki að þrýsta jafn mikið eftir úrræðum og aðstoð og íslenskir foreldrar gera. Einn viðmælandi lýsti þessu á þennan hátt „Mín reynsla er sú að þau mæta afgangi [foreldrar af erlendum uppruna] af því að það fer tími í það og líka þetta er ekki fólkið sem að liggur á línunni og er að ýta við þér sko“. Það er umhugsunarvert hvers vegna foreldrar af erlendum uppruna eru ekki jafn kröfuharðir og foreldrar sem ekki er af erlendum uppruna. Getur verið að foreldrar af erlendum uppruna séu að fá annars konar viðmót frá starfsfólki eða er hér um menningarmun að ræða.

Þrír viðmælendur nefndu að sumar upplýsingar og námskeið um skerðingar væru ekki aðgengilegar á öðrum tungumálum en íslensku. Þeir töldu þetta ákveðna hindrun. Einn viðmælandi sagði að ákveðið efni væri búið að þýða en ekki allt og sagði eftirfarandi um foreldra í þessari stöðu „Ég held að það séu þó nokkuð af extra hindrunum sem mæta fólki að erlendu bergi brotið...Þegar að barn fær greiningu með einhverfu, jú þú færð ákveðin fræðslupakka á ýmsum tungumálum og vísar á netið. En þér er ekki boðið á foreldranámskeið



á þínu tungumáli“. Sami viðmælandi taldi þetta afar slæmt því íslenskir foreldrar höfðu aðgengi að þessu og að þarna færi fram mikilvæg fræðsla um fötluð börn. Einn viðmælandi taldi að foreldrar af erlendum uppruna væru oft ekki meðvitaðir um þau úrræði sem stæði þeim til boða og að þau viti sjálf ekki hverju þau eru að leita eftir. Þetta gefur til kynna að úrræði og upplýsingar séu ekki jafn aðgengilegar foreldrum eftir því hvort þau séu íslensk eða af erlendum uppruna.

### *Tengslanet*

Tengslanet var eitt af því sem stóð upp úr eftir rýnihópaviðtalið. Viðmælendur voru á því að tengslanet foreldra fatlaðra barna af erlendum uppruna væri misjafnt en að meira væri um að það væri minna en gengur og gerist hjá íslenskum foreldrum. Með tengslaneti áttu viðmælendur við fjölskyldur og vini sem eru í kringum fjölskyldur. Einn viðmælandi nefndi að oft á tíðum aðstoðaði nærfjölskyldan foreldra sem eiga fötluð börn. Áðurnefnd atriði gefa til kynna að foreldrar fatlaðra barna af erlendum uppruna hafi oft ekki sama tengslanet sem íslenskar fjölskyldur búa margar hverjar við. Einn viðmælandi sem starfar á þjónustumiðstöð taldi að þjónustuúrræði á borð við stuðningsfjölskyldur væri nauðsynlegt fyrir foreldra af erlendum uppruna og studdi það með þessari frásögn „Fólk af erlendum uppruna þyrftu mest á að halda, þau hafa oft ekki stuðningsnet og þurfa þessa stuðningsfjölskyldu á að halda einu sinni í mánuði...Þú veist margir Íslendingar hafa stórfjölskyldu sem getur aðeins létt undir með þeim“. Þetta gefur til kynna að foreldrar af erlendum uppruna geta í sumum tilfellum einungis stólað á úrræði frá sveitarfélögum til dæmis á borð við liðveislu, skammtímavistun og stuðningsfjölskyldur upp á að geta fengið aðstoð með börn sín.

Þrír viðmælendur höfðu áhyggjur af því að foreldrar af erlendum uppruna ættu í meiri erfiðleikum en íslenskir foreldrar með að nýta sér úrræði á borð við stuðningsfjölskyldur og liðveislu. Þeir telja það vera vegna þess að oft eru foreldrar að nýta sér tengslanetið sitt til þess að fá fólk í þessar stöður þar sem erfiðlega getur reynst að fólk í þessi störf. Einn viðmælandi á þjónustumiðstöð sagði: „Þeir fá helst stuðningsfjölskyldur, þeir sem þekkja einhvern sem getur tekið barnið...fólk af erlendu bergi hefur oft engan til að taka þetta að sér...Þess vegna eru þau verr stödd gagnvart þessu þjónustuúrræði heldur en Íslendingarnir“. Þetta gefur til kynna að foreldrar af erlendum uppruna hafi ekki sama aðgang að úrræðum Reykjavíkurborgar að þjónustu við fötluð börn.

## 5. Umræður

Hér hefur verið fjallað um niðurstöður úr málaskrá velferðarsviðs Reykjavíkurborgar um hlutfall fatlaðra barna af erlendum uppruna og stöðu þeirra á biðlista eftir velferðarþjónustu samanborið við fötluð börn sem ekki eru af erlendum uppruna. Ásamt niðurstöðum úr rýnihópaviðtali. Niðurstöður úr málaskrá velferðarsviðs sýndu fram á að um tuttugu prósent fatlaðra barna væru af erlendum uppruna. Árið 2011 var hlutfall barna og ungmenna af erlendum uppruna fimmtán prósent og getur þessi munur verið út af mörgum þáttum meðal annars fjölgun innflytjenda á Íslandi. Niðurstöður sýndu fram á að um þrettán prósent barna eiga báða foreldra af erlendum uppruna óháð fæðingarstað. Tölur fyrir árið 2015 í Reykjavík úr rannsókn Ólafar Garðarsdóttur og Guðjóns Haukssonar (2011) sýna að innflytjendur og önnur kynslóð innflytjenda eru um tólf prósent. Þessar tölur eru því nokkurn vegin í samræmi við það hlutfall sem kom fram í þessari rannsókn.

Niðurstöður um hlutfall fatlaðra barna af erlendum uppruna sem eru á biðlista eftir liðveislu eru um átján prósent, fimm prósent sem eiga báða foreldra sem eru erlendir og þrettán prósent sem eiga annað foreldri af erlendum uppruna. Út frá gögnunum í þessari rannsókn er ekki hægt að skýra hvers vegna fleiri börn sem eiga annað foreldri af erlendum uppruna eru á biðlista eftir liðveislu miðað við þau sem eiga báða foreldra af erlendum uppruna. Hlutfall fatlaðra barna af erlendum uppruna sem eru á biðlista eftir stuðningsfjölskyldu er átján prósent samanborið við þau sem ekki eru af erlendum uppruna. Um tíu prósent eru á biðlista eftir stuðningsfjölskyldum sem eiga báða foreldra af erlendum uppruna en átta prósent sem eiga annað foreldri af erlendum uppruna. Hér er þetta öfugt miðað við hlutfall þeirra sem eru á biðlista eftir liðveislu þar sem fleiri börn sem eiga báða foreldra af erlendum uppruna eru á biðlista. Það kom á óvart hversu hátt hlutfall fatlaðra barna eru á biðlista eftir skammtí mavistun eða um þrjátíu prósent. Hlutfallið var jafnt hvort sem þau áttu annað eða báða foreldra af erlendum uppruna. Eins og fram kemur hér að framan er ekki hægt að segja meira til um gögnin nema hlutfallið milli fatlaðra barna eftir uppruna. Skoða þarf betur hvers vegna þessi mikli munur er á fjölda barna á biðlistum eftir annars vegar liðveislu og stuðningsfjölskyldum og hins vegar skammtí mavistunum.

Niðurstöður úr rýnihópaviðtalinu sýndu fram á tvo megin þemu, samskipti milli starfsfólks og foreldra af erlendum uppruna og auka hindranir sem mæta foreldrum af erlendum uppruna sem eiga fötluð börn. Í fyrra þemanu var misskilningur algengur í samskiptum milli

starfsfólks og foreldra og voru tungumálaörðugleikar helsta ástæðan fyrir því. Viðmælendur töluðu um að foreldrar sögðu oft já og var augljóst að foreldrarnir skildu ekki nákvæmlega það sem sagt var við þau. Þetta er í samræmi við rannsóknir Lindsay, King, Klassen, Esses og Stachel (2012) þar sem starfsfólk talaði um að tungumálaörðugleikar og samskipti væri mikil hindrun fyrir foreldra fatlaðra barna af erlendum uppruna. Niðurstöður Lundeby og Tøssebro (2008) lýstu því að foreldrar fatlaðra barna töldu að oft væri ekki hlustað á þau og var samskiptavandi og misskilningur talin vera ástæða þess. Þetta gefur til kynna að foreldrar burtséð frá uppruna eru að upplifa misskilning. Því ber að athuga hvers vegna svo sé og hvað hægt er að gera til að koma í veg fyrir slíkt.

Viðmælendur voru á því að túlkar gegndu mikilvægu hlutverki í samskiptum við foreldra sem tala ekki íslensku en að foreldrar af erlendum uppruna vildu oft ekki hafa túlk í viðtölum. Viðmælendur töldu að þetta væri vegna þess að foreldrar töldu sig geta gert sig skiljanlega á íslensku eða ensku og líka vegna feimni foreldranna við túlka. Sú feimni stafaði meðal annars af því að foreldrarnir vildu ekki að einhver vissi allt um þau þar sumir hópar innflytjenda eru afar fámennur sem gerir það að verkum að allir þekkjast. Til að mynda nefndi einn viðmælandi að fólk frá Póllandi væru minna sama um að hafa túlk viðstaddan viðtöl þar sem sá hópur er fjölmennur hér á landi. Það sem kom líka fram að foreldrar sem þurfa að nýta sér túlkþjónustu þyrftu að mynda tvöfalt traust bæði við starfsfólkið og túlkinn. Ásamt þessu tæki hvert viðtal lengri tíma og væru samskiptin oft óþjálli en færi þetta oft eftir hæfni þess sem væri að túlka. Í niðurstöðum Lindsay, King, Klassen, Esses og Stachel (2012) kom svipað í ljós. Viðmælendur tóku þar fram að þeim skorti þjálfun í því að vinna með túlkum og að það væri áskorun að mynda tengsl og traust við foreldranna. Að auki tæki hvert viðtal lengri tíma vegna þess meiri tími færi í að túlka á milli tungumála.

Fram kom hjá viðmælendum að foreldrar fatlaðra barna burtséð frá uppruna eru að mæta hindrunum í þjónustu sem varða fötluð börn þeirra. Þetta er í samræmi rannsókn McLaughlin (2012) sem fjallar um þær hindranir sem mæta foreldrum sem eiga fatlað barn. Þó kom fram að foreldrar af erlendum uppruna eru að verða fyrir fleiri hindrunum. Til að mynda vegna menningarmunar, aðgengi að upplýsingum, úrræðum, starfsfólki og tengslanets. Menningarmunur var eitt undirþemað sem viðmælendur töldu mikilvægt að hafa hugfast í starfi sínu. Þeir nefndu að starfsfólk þyrftu að vera ófeimið við að spyrja foreldra út í menningu og aðstæður frá sínu upprunalandi. Jafnframt þyrfti starfsfólk að leiðbeina foreldrum hvað tíðkaðist hér á landi til dæmis hvað varðar ýmis konar þjónustu. Berg (2015)

segir að starfsfólk hafi oft á tíðum ofmetið þátt menningar í þjónustu við foreldra af erlendum uppruna. Viðmælendur í þessari rannsókn tóku fram að huga þyrfti að menningu en nefndu jafnframt að skoða þyrfti aðstæður hvers og eins. Aðgengi að upplýsingum, úrræðum og starfsfólki var annað undirþemað. Viðmælendur voru sammála því að það geti reynst flókið fyrir foreldra burtséð frá uppruna að sækja þjónustu. Þeir tóku skýrt fram að þetta væri mun flóknara hjá foreldrum sem ekki töluðu íslensku. Ásamt þessu kom fram að þau upplifðu að foreldra af erlendum uppruna væru ekki meðvituð um þau úrræði sem stæði þeim til boða og að sumar upplýsingar og fræðsla um skerðingar væri einungis aðgengilegar foreldrum sem skilja íslensku. Þetta er svipað og kom í ljós í niðurstöðum Khanlou, Haque, Sheean og Jones (2015) þar sem starfsfólk taldi að skortur væri á upplýsingum fyrir innflytjendur. Það kom líka fram að starfsfólkið taldi að foreldrar skildu ekki þau úrræði sem stæði þeim til boða og hversu flókið þjónustukerfið væri. Einn viðmælandi í þessari rannsókn taldi að erlendir foreldrar væru ekki jafn kröfuharðir um þjónustu og foreldrar ekki að erlendum uppruna. Þar af leiðandi sæti þeir frekar á „hakanum“ og taldi sami viðmælandi það vera vegna tímaskorts starfsmanna.

Það var greinilegt að mati viðmælenda að tengslanet fólks af erlendum uppruna væri misjafnt en það væri frekar minna en hjá foreldrum ekki með erlendan uppruna. Berg (2015) segir að tengslanet fólks af erlendum uppruna sé misjafnt en tekur fram að þó foreldrar hafi fólk í kringum sig þýðir það ekki að þau njóti aðstoðar frá þeim. Meirihluti viðmælenda taldi að foreldrar af erlendum uppruna höfðu ekki eins góðan aðgang af úrræðum eins og liðveislu og stuðningsfjölskyldu vegna þess að erfiðlega gengur að fá fólk í þessi störf og eru margar fjölskyldur að nýta tengslanet sitt í þessar stöður. Þetta gæti hugsanlega verið ein af ástæðunum fyrir því háa hlutfalli barna af erlendum uppruna eftir skammtímavistun miðað við liðveislu og stuðningsfjölskyldur.

Íbúar landsins eru að verða mun margbreytilegri til dæmis hvað varðar uppruna þeirra og fer sá hópur sífellt stækkandi. Þjónustuveitendur verða því að fara að veita viðeigandi aðstoð sem tekur mið af því og koma betur til móts við foreldra af erlendum uppruna sem eiga fötluð börn, sérstaklega þeirra sem tala ekki íslensku. Starfsfólk þarf að vera meðvitað um hópa fólks sem eru að verða fyrir margþættri mismunun meðal annars vegna uppruna, trúar og skerðingar. Næstu rannsóknir ættu að einblína á upplifun og reynslu foreldranna sjálfra af því að eiga fatlað barn á Íslandi. Þá ætti einnig að skoða foreldra eftir mismunandi upprunalandi

þar sem ekki er um einsleitan hóp að ræða og þurfa næstu rannsóknir að hafa það að leiðarljósi.

#### **Styrkleikar og takmarkanir rannsóknarinnar**

Kostir þess að notast við rýnihópaviðtöl eru að hægt er að safna fjölbreyttum gögnum á stuttum tíma og frá mörgum aðilum. Einnig er um raunverulega frásagnir að ræða og byggir á samskiptum milli viðmælanda (Sóley S. Bender, 2013). Ókostir þessarar gagnaöflunar felast meðal annars í því að erfitt getur verið að fá þátttakendur í viðtöl og umræður orðið flóknar sem gerir gagnagreiningu erfiðari. Í þessari rannsókn var markmiðið að gera eitt rýnihópaviðtal. Það hefði verið heppilegra að gera fleiri rýnihópaviðtöl upp á að ná meiri metnun í gögnin. Þátttakendur endurspegluðu hópinn vel þar sem djúp og innihaldsrík gögn fengust í viðtalinu. Við gagnavinnslu úr málaskrá kom í ljós að gögn voru misvel skráð þar inn. Í sumum tilfellum kom aðeins upp nafn annars foreldis og getur það hafa orsakað það einhver hluti barna hafi átt að flokkast með börnum af erlendum uppruna og öfugt. Þetta var þó ekki algengt. Ásamt þessu eru sum börn af erlendum uppruna skráð með íslenskt nafn ásamt foreldrum þeirra. Í þeim tilfellum þar sem fæðingarland þeirra var líka Ísland getur verið að einhver hluti hafi farið fram hjá vinnsluaðila. Gögnin úr málaskrá voru í flestum tilfellum vel skráð.

## 6. Heimildaskrá

- Amalía Björnsdóttir. (2013). Útskýringar á helstu tölfræðihugtökum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 169–182). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Berg, B. (2015). Immigrant families with disabled children in Norway. Í R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. Egilson og B. Berg, (ritstjórar), *Childhood and disability in the nordic countries: Being, becoming, belonging*, (bls. 215-230). England: Palgrave Macmillan.
- Braun, V. og Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research. A practical guide for beginners*. London: Sage Publications.
- Clavering, E., Goodley, D. og McLaughlin, J. (2010). ESRC Parents, professionals and disabled babies: Identifying enabling care. Sótt af <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/goodley-parents-professionals-and-disabled-babies.pdf>
- Eyrún María Rúnarsdóttir. Púsluspil án mynsturs? Fjölbreytt samspil við aðlögun ungs fólks af erlendum uppruna. Í Helga Ólafs og Thamar M. Heijstra (ritstjórar), *Þjóðarspejillinn XV: Rannsóknir í félagsvísindum*, (bls. 1-10). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. Sótt af [http://skemman.is/en/stream/get/1946/19971/45848/1/P%C3%BAsluspil\\_%C3%A1n\\_mynsturs\\_\\_F%C3%A9lags-\\_og\\_mannv%C3%ADsindadeild.pdf](http://skemman.is/en/stream/get/1946/19971/45848/1/P%C3%BAsluspil_%C3%A1n_mynsturs__F%C3%A9lags-_og_mannv%C3%ADsindadeild.pdf).
- Fellin, M., King, G., Esses, V., Lindsay, S., og Klassen, A. (2013). Barriers and facilitators to health and social service access and utilization for immigrant parents raising a child with a physical disability. *International Journal of Migration, Health and Social Care*, 9(3), 135-145.
- Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. (2014). Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga – Ágúst 2014: Mat á yfirfærslu. Sótt af [http://www.samband.is/media/fundir\\_fatladir/Mat\\_a\\_yfirfaerslu\\_malefna\\_fatlads\\_folks\\_2014.pdf](http://www.samband.is/media/fundir_fatladir/Mat_a_yfirfaerslu_malefna_fatlads_folks_2014.pdf).
- Fjölmenningarsetur. (2015). Tölfræðilegar upplýsingar um erlenda ríkisborgara og innflytjendur á Íslandi. Sótt af <http://www.mcc.is/media/frettir/Til-birtingar-2015.pdf>.
- Gundersen, T. (2012). Human dignity at stake- how parents of disabled children experience the welfare system. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 14(4), 375-390.
- Hagstofa Íslands. (2015). Innflytjendum heldur áfram að fjölga. Sótt af <https://www.hagstofa.is/utgafur/frettasafn/mannfjoldi/innflytjendur-og-einstaklingar-med-erlendan-bakgrunn/>.
- Hennink, M., Hutter, L. og Baily, A. (2011). *Qualitative research methods*. London: Sage Publications.

- Katrín Guðmundsdóttir og Sigrún Júlíusdóttir. (2006). Rýnihópar og rannsóknir í félagsráðgjöf. *Tímarit félagsráðgjafa, 1*, bls. 75-82.
- Khanlou, N., Haque, N., Sheehan, S. og Jones, G. (2015). “It is an issue of not knowing where to go”: service providers’ perspectives on challenges in accessing social support and services by immigrant mothers of children with disabilities. *Journal of Immigrant and Minority Health, 17*(6), 1840-1847.
- Kristjana Jokumsen og Rannveig Traustadóttir. (2014). *Fordómar og félagsleg útskýfun. Samantekt á stöðu fatlaðs fólks eins og hún birtist í íslenskum rannsóknum frá árunum 2000-2013*. Reykjavík: Háskóli Íslands. Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum. Sótt af [https://www.velferdarraduneyti.is/media/rit-og-skyslur-2014/Fordomar\\_og\\_felagsleg\\_utskufun\\_Juli2014.pdf](https://www.velferdarraduneyti.is/media/rit-og-skyslur-2014/Fordomar_og_felagsleg_utskufun_Juli2014.pdf).
- Lindsay, S., King, G., Klassen, A. F., Esses, V. og Stachel, M. (2012). Working with immigrant families raising a child with a disability: challenges and recommendations for healthcare and community service providers. *Disability and Rehabilitation, 34*(23), 2007-2017.
- Lundeby, H. og Tøssebro, J. (2008). Exploring the experiences of “Not being listened to” from the perspective of parents with disabled children. *Scandinavian Journal of Disability Research, 10*, 258-274.
- Mannréttindaskrifstofa Reykjavíkurborgar. (2009). Horft til framtíðar. Stefnumótun og aðgerðaáætlun í málefnum innflytjenda. Sótt af [http://eldri.reykjavik.is/Portaldata/1/Resources/Skola\\_og\\_fristundasvid/Stefnumotun\\_lokaut\\_gafa\\_23mars.pdf](http://eldri.reykjavik.is/Portaldata/1/Resources/Skola_og_fristundasvid/Stefnumotun_lokaut_gafa_23mars.pdf).
- McLaughlin, J. (2012). Understanding disabled families: Replacing tales of burden with ties of interdependency. Í N, Watson., C, Thomas og A, Roulstone (ritstjórar), *Routledge companion to disability studies* (bls. 402-413). London: Routledge.
- Ólöf Garðarsdóttir og Guðjón Hauksson. (2011). Ungir innflytjendur og aðrir einstaklingar með erlendan bakgrunn í íslensku samfélagi og íslenskum skólum 1996–2011. *Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika 2011*. Sótt af <http://netla.hi.is/menntakvika2011/020.pdf>.
- Reykjavíkurborg. (e.d.). Mannréttindastefna Reykjavíkurborgar á ýmsum tungumálum. Sótt af <http://reykjavik.is/mannrettindastefna-reykjavikurborgar-ymsum-tungumalum>.
- Shakespeare, T. (1996). Disability, identity and difference. Í G, Barnes og G, Mercer (ritstjórar), *Exploring the divide: Illness and disability* (bls. 94–113). Leeds: The Disability Press.
- Sigríður Halldórsdóttir. (2013). Yfirlit yfir eigindlegar rannsóknaraðferðir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 239-249). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigurlína Davíðsdóttir. (2013). Eigindlegar eða megindlegar rannsóknir? Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 229-237). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

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.

Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir. (2014). Velferðarþjónusta og fötluð börn: Reynsla foreldra af starfi fjölskyldudeildar Akureyrarbæjar. *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 10(2), 589-612.

Sóley S. Bender. (2013). Samræður í rýnihópum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 299-312). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.



**Fötluð börn af erlendum uppruna sem fá þjónustu hjá velferðarsviði  
Reykjavíkurborgar**

**Umsjónarmaður rannsóknar:** Edda Ólafsdóttir, sérfræðingur í málefnum innflytjenda, flóttamanna og hælisleitanda hjá velferðarsviði og mennréttindaskrifstofu Reykjavíkurborgar. netfang: edda.olafsdottir@reykjavik.is , sími: 848-8565

Kæri viðtakandi

Ástæða þessa bréfs er að óska eftir þátttöku þinni í rannsókninni: Fötluð börn af erlendum uppruna sem fá þjónustu hjá velferðarsviði Reykjavíkurborgar. Málaflokkur fatlaðs fólks er á ábyrgð velferðarsviðs Reykjavíkurborgar. Lítið hefur verið hugað að stöðu fatlaðra barna af erlendum uppruna. Því er markmiðið með þessari rannsókn að skoða sérstöðu þeirra og hvort þjónusta Reykjavíkurborgar taki mið af þörfum þeirra.

Rannsóknin er styrkt af Nýsköpunarsjóði Námsmanna og verða niðurstöður birtar í rannsóknarskýrslu haustið 2016. Sigurður Páll Jósteynsson M.A. nemi í fötlunarfræði við Félags- og mannvísindadeild Háskóla Íslands mun vinna rannsóknina undir umsjón Eddu Ólafsdóttir, undirbúningur, framkvæmd og skrif rannsóknarskýrslu verður unnin sumarið 2016.

Rannsóknin hefur verið tilkynnt til Persónuverndar.

Áætlað er að þátttakendur mæti í rýnihópaviðtal sem tekur um 60-90. mínútur. Rýnihópaviðtal er ákveðin tegund gagnaöflunar í eigindlegum rannsóknum. Í því felst að sex til átta þátttakendur koma saman og fjalla um fyrirfram ákveðið umræðuefni sem er leitt af rannsakanda. Markmið rýnihópavíðtala er að fá fjölbreytta sýn þátttakenda á rannsóknarefninu.

Viðtalið mun fara fram í fundarsal sem staðsett er á velferðarsviði Reykjavíkurborgar, Borgartún 12-14, 105 Reykjavík. Rýnihópaviðtalið verður hljóðritað og afritað. Fyllsta trúnaði verður gætt gagnvart öllum sem taka þátt í rannsókninni. Rannsóknargögn verða geymd á öruggum stað þar sem rannsakandi og umsjónarmaður hafa eingöngu aðgang að og verður þeim eytt þegar rannsókninni lýkur. Farið verður með persónuupplýsingar og skráningu þeirra í samræmi við lög nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga.

Áréttað skal að þér ber ekki skylda til að taka þátt í þessari rannsókn og þú getur hætt við þátttöku hvenær sem er, án nokkurs fyrirvara, útskýringa eða eftirmála.

Virðingarfyllst,

---

Edda Ólafsdóttir félagsráðgjafi hjá velferðarsviði og mannréttindaskrifstofu Reykjavíkurborgar og umsjónarmaður rannsókna.

---

Sigurður Páll Jósteynsson M.A. nemi í fötlunarfræðum við Félags- og mannvísindadeild Háskóla Íslands.

## Viðhengi nr.2

### Samþykkisyfirlýsing vegna rannsóknarinnar: Fötluð börn af erlendum uppruna sem fá þjónustu hjá velferðarsviði Reykjavíkurborgar

**Umsjónarmaður rannsóknar:** Edda Ólafsdóttir, félagsráðgjafi hjá velferðarsviði og mannréttindaskrifstofu Reykjavíkurborgar, netfang: edda.olafsdottir@reykjavik.is , sími: 848-8565

Ég undirrituð/aður samþykki hér með að taka þátt í viðtali fyrir rannsóknina **Fötluð börn af erlendum uppruna sem fá þjónustu hjá velferðarsviði Reykjavíkurborgar**. Markmið rýnihópaviðtalsins er að fá fram skoðanir ykkar á stöðu fatlaðra barna af erlendum uppruna, sérstöðu þeirra og hvort þjónusta Reykjavíkurborgar taki mið af þörfum þeirra.

Þátttaka felur í sér að fara í eitt viðtal hjá rannsakanda. Viðtalið mun taka um 60-90. mínútur. Viðtalið verður hljóðritað og síðan afritað. Farið verður með allar upplýsingar sem trúnaðarmál. Nafni, aldri og staðarhátum verður breytt svo ekki verði hægt að persónugreina upplýsingar þátttakanda. Öllum frumgögnum verður eytt þegar rannsókn lýkur í votta viðurvist.

Áréttað skal að þér ber ekki skylda til að taka þátt í þessari rannsókn og þú getur hætt við þátttöku hvenær sem er, án nokkurs fyrirvara, útskýringa eða eftirmála.

Allar upplýsingar sem ég gef í viðtalinu verður farið með sem trúnaðarmál. Nafni mínu og staðarhátum verður breytt svo ekki verði hægt að rekja neinar upplýsingar til mín. Öllum frumgögnum verður síðan eytt að rannsókn lokinni í votta viðurvist, eigi síðar en fimm árum eftir að rannsókn lýkur. Mér er frjálst að hætta þátttöku á hvaða stigi rannsóknarinnar sem er, án frekari skýringa.

---

Undirskrift þátttakanda og dagsetning

Ég undirritaður staðfesti að ég hef upplýst ofangreindan þátttakanda um tilgang og eðli viðtalsins fyrir rannsóknina „hvernig Fötluð börn af erlendum uppruna sem fá þjónustu hjá velferðarsviði Reykjavíkurborgar“, í samræmi við lög og reglur um vísindarannsóknir.

---

Undirskrif rannsakanda og dagsetning