HÁSKÓLI ÍSLANDS

Áhrif samþættingar þjónustu í þágu farsældar barna

Rannsókn á fyrstu stigum innleiðingar

Mars, 2024

HÍ | FÉLAGSVÍSINDASTOFNUN

Lýsing á rannsókn

Unnið fyrir	Mennta- og barnamálaráðuneyti
Markmið rannsóknar	Að leggja grunn að mati á árangri nýrrar löggjafar um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna

Ábyrgðaraðilar

Útgefandi	Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2024
Skýrsluhöfundar	Ásdís A. Arnalds Guðbjört Guðjónsdóttir Guðný Gústafsdóttir

EFNISYFIRLIT

TÖFLUYFIRLIT **4**

MYNDAYFIRLIT **4**

SAMANTEKT **5**

INNGANGUR **7**

AÐFERÐ **8**

KÖNNUN MEÐAL FORELDRA 8
RÝNIHÓPAR FORELDRA 9
EINSTAKLINGSVIÐTÖL VIÐ BÖRN 10
RÝNIFUNDUR ÞJÓNUSTUVEITENDA 11
KÖNNUN MEÐAL ÞJÓNUSTUVEITENDA 14
ÚRVINNSLA 15

NIÐURSTÖÐUR **16**

FRUMNIÐURSTÖÐUR ÚR KÖNNUN MEÐAL FORELDRA 16
Reynsla af þjónustu, greind eftir búsetu 16
Reynsla af þjónustu, greind eftir tungumáli á heimili 19
Reynsla af þjónustu, greind eftir fjárhag 21
NIÐURSTÖÐUR ÚR RÝNIHÓPUM FORELDRA 22
Upplýsingaskortur 22
Endalaus bið 23
Úrræðaleysi – skortur á þekkingu og skilningi 23
Munur á þjónustu eftir búsetu 24
Skortur á samráði og samþættingu 25
Börn með taugaþroskaraskanir 26
Börn af erlendum uppruna 27
Félagsleg tengsl – einelti 28
Geðheilbrigðisþjónusta 28
Álag á fjölskyldur 29
Mikilvægi starfsfólks 29
Farsældarlögin 30
NIÐURSTÖÐUR ÚR VIÐTÖLUM VIÐ BÖRN 31
Umgjörð náms 31
Framhaldsskóli 32
Líðan og stuðningur 34
Tómstundir og félagsleg tengsl 35
Samráð milli fagfólks 36
RÝNIFUNDUR: UMRÆÐUR MEÐAL ÞJÓNUSTUVEITENDA 37
Verklag fortíðar 37
Framtíð, verklag og væntingar 40
FRUMNIÐURSTÖÐUR ÚR KÖNNUN MEÐAL ÞJÓNUSTUVEITENDA 42

NIÐURLAG **51**

HEIMILDIR **52**

TÖFLUYFIRLIT

Tafla 1. Aldur þátttakenda á rýnifundi 12
Tafla 2. Búseta þátttakenda á rýnifundi 12
Tafla 3. Starfsvettvangur þátttakenda á rýnifundi 13
Tafla 4. Starfsaldur þátttakenda á rýnifundi 13

MYNDAYFIRLIT

Mynd 1. Þurft á þjónustu að halda en ekki nýtt/fengið hana – greint eftir búsetu 17
Mynd 2. Var mikið, lítið eða ekkert samráð og/eða samstarf á milli fagfólks sem veitti barninu þjónustu?– greint eftir búsetu 18
Mynd 3. Upplifðir þú sem foreldri mikið, lítið eða ekkert álag í tengslum við að leita að og/eða samþætta þjónustu barnsins?– greint eftir búsetu 19
Mynd 4. Þurft á þjónustu að halda en ekki nýtt/fengið hana – greint eftir tungumáli á heimili 20
Mynd 5. Þurft á þjónustu að halda en ekki nýtt/fengið hana – greint eftir tungumáli á heimili 21
Mynd 6. Þörf er á fjölbreyttari fagstéttum til að sinna málefnum barna á mínum vinnustað 43
Mynd 7. Á mínum vinnustað er skýrt í hvaða farveg mál skulu fara þegar barn þarf á sérstökum stuðningi, þjálfun eða ráðgjöf að halda 43
Mynd 8. Á mínum vinnustað er skýrt hvernig samráði við foreldra skuli háttað þegar barn þarf á sérstökum stuðningi, þjálfun eða ráðgjöf að halda 44
Mynd 9. Á mínum vinnustað er brugðist hratt við þörf barna og foreldra fyrir sérstakan stuðning, þjálfun eða ráðgjöf 44
Mynd 10. Fagfólk á mínum vinnustað hefur börn með í ráðum við vinnslu mála 45
Mynd 11. Fagfólk á mínum vinnustað hefur foreldra með í ráðum við vinnslu mála 45
Mynd 12. Á mínum vinnustað vinnur starfsfólk mikið saman þvert á fagstéttir 46
Mynd 13. Á mínum vinnustað vinnur starfsfólk þverfaglega með fagfólki annarra stofnana sem koma að málefnum barna 46
Mynd 14. Ef upp koma mál sem krefjast fagþekkingar utan míns vinnustaðar er auðvelt að vísa barni eða foreldrum á viðeigandi þjónustu 47
Mynd 15. Að hve miklu eða litlu leyti telur þú vera unnið eftir lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna á þínum vinnustað? 47
Mynd 16. Hafa orðið miklar eða litlar breytingar á þjónustu, stuðningi eða ráðgjöf sem þú veitir börnum í þínu starfi, sem rekja má til gildistöku laganna? 48
Mynd 17. Síðast þegar þú veittir barni eða foreldrum þess stuðning, þjálfun eða ráðgjöf. Hafðir þú þá ein(n)/eitt aðkomu að málinu eða komu fleiri að því? – börn með árättu eða þráhyggju, hegðunarvanda, einbeitingarvanda eða óróleika og samskiptaerfiðleika eða félagsfærnivanda 49
Mynd 18. Hefði þurft að vera meira samráð við fagfólk utan þíns vinnustaðar um mál barnsins eða fjölskyldu þess? – börn með árättu eða þráhyggju, hegðunarvanda, einbeitingarvanda eða óróleika og samskiptaerfiðleika eða félagsfærnivanda 49
Mynd 19. Þegar á heildina er litið, telur þú að stuðningurinn, þjálfunin eða ráðgjöfin sem var veitt í þessu tilviki hafi nýst barninu eða fjölskyldu þess? – börn með árättu eða þráhyggju, hegðunarvanda, einbeitingarvanda eða óróleika og samskiptaerfiðleika eða félagsfærnivanda 49

SAMANTEKT

Rannsókninni var ætlað að leggja grunn að mati á árangri nýrrar löggjafar um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna, með því að mæla viðhorf þjónustunotenda og þjónustuveitenda til núverandi þjónustu þannig að síðar verði hægt að meta hvort breyting hafi orðið á þeim. Upplýsinga meðal þjónustunotenda var aflað með könnun meðal foreldra, rýnihópum foreldra og einstaklingsviðtölum við börn. Upplýsingum meðal þjónustuveitenda var aflað með rýnifundi fagfólks sem starfar að málefnum barna og könnun meðal þjónustuveitenda.

Svör könnunar meðal foreldra benda til að hærra hlutfall barna í Reykjavík en annars staðar hafði ekki nýtt þjónustu í félags-, mennta- og heilbrigðiskerfi, þrátt fyrir að þurfa á þjónustu að halda. Þegar svör þeirra sem þurftu á þjónustu sveitarfélaganna að halda voru greind komu fram vísbendingar um að í frumkvöðlasveitarfélögunum Akraneskaupstað, Akureyrarbæ, Árborg og Vestmannaeyjabæ hafi börn frekar fengið þjónustu á vegum sveitarfélagsins en í öðrum sveitarfélögum. Sömuleiðis upplifðu foreldrar barna í frumkvöðlasveitarfélögunum frekar að fagfólk hefði samráð um þjónustu við börn. Þá leiddi greining gagna úr könnun meðal foreldra í ljós töluverðan mun á nýtingu barna á þjónustu eftir fjárhag heimilisins. Almennt voru meiri líkur á að barnið hafi ekki nýtt þjónustu, þrátt fyrir að þurfa á henni að halda, ef erfitt var að láta enda ná saman en ef heimilið komst vel af.

Foreldrar sem tóku þátt í rýnihópum lögðu áherslu á mikilvægi snemmtækrar íhlutunar og gagnrýndu að foreldrum væri stundum sagt að bíða og sjá til hvernig málin þróuðust hjá barninu þegar þeir leituðu eftir aðstoð. Margir höfðu mætt úrræðaleysi og börnin ekki fengið þjónustu sem mætti þeirra þörfum. Þá var foreldrum tíðrætt um skort á samráði og samþættingu og hve lýjandi það væri að þurfa sífellt að endurtaka sögu barnsins við ólíka fagaðila. Rætt var um að það skapaði álag á foreldra og fjölskyldur að þurfa að berjast fyrir áheyrn, upplýsingum, greiningu og úrræðum. Almennt töldu foreldrar í enskumælandi rýnihópnum að skólakerfið þyrfti að taka betur á móti börnum sem hefðu ekki íslensku að móðurmáli.

Börnin í rannsókninni glímdu við ýmsar áskoranir og gekk misvel að stunda námið. Mörg töldu að þau fengju ekki nægilega mikla aðstoð í skólanum. Frásagnir barnanna sýna hvernig aukin samfella í þjónustu og samráð hefði getað dregið úr vanlíðan. Börnunum þótti óþægilegt að þurfa sjálf að upplýsa kennara og annað starfsfólk skóla um sínar aðstæður og orð viðmælenda gefa til kynna að stundum sé þörf á því að fagfólk eigi í nánara samstarfi og deili upplýsingum svo að betur sé hægt að mæta þörfum barna. Börn í framhaldsskóla ræddu álag

í náminu og benda frásagnir þeirra til þess að stytting framhaldsskólanáms úr fjórum í þrjú setji mögulega of mikið álag á ungmenni.

Á rýnifundi fagfólks var rætt um verklag fortíðar og hverju lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna myndu skila. Umræðurnar bentu til þess að fram að innleiðingu laganna hafi það verið mismunandi eftir sveitarfélögum hverjir sæju um að reka mál barna. Það var mat fagfólks að skortur á úrræðum og samþættingu skapaði álag á foreldra sem væru í því hlutverki að reka mál barna sinna. Þegar rætt var um framtíðina og væntingar til nýju laganna vonuðust þátttakendur til að innleiðing samþættingar myndi bæta alla þjónustu við börn og fjölskyldur þeirra. Þátttakendur bundu vonir við að stigskipting þjónustu muni skila meiri og skilvirkari þjónustu á öllum þremur stigum. Skipan tengiliða og málstjóra þótti afar mikilvægur þáttur í átt að farsæld barna en á sama tíma lýstu þátttakendur áhyggjum af því að nægilegt fjármagn og mannskapur myndi ekki fylgja.

Niðurstöður könnunar meðal þjónustuveitenda gáfu vísbendingar um að mál fari í skýrari þjónustufarveg í frumkvöðlasveitarfélögunum og að brugðist hafi verið hraðar við þörf barna fyrir sérstakan stuðning, þjálfun eða ráðgjöf. Svarendur úr frumkvöðlasveitarfélögunum voru jafnframt líklegri en þeir sem störfuðu annars staðar til að segja að alltaf væri unnið þvert á fagstéttir innan vinnustaðarins og að alltaf væri unnið þverfaglega með starfsfólki annarra stofnana að málefnum barna.

INNGANGUR

Ný lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna (nr. 86/2021) tóku gildi 1. janúar 2022. Samhliða lagasetningunni óskaði mennta- og barnamálaráðuneytið eftir að gerð væri rannsókn sem legði grunn að mati á árangri laganna. Meginmarkmið laganna er að börn og foreldrar sem á þurfa að halda hafi aðgang að samþættri þjónustu við hæfi án hindrana. Þetta krefst þess að fagfólk ífélags-, mennta-, dóms- og heilbrigðiskerfi meti þörf barna fyrir þjónustu og hafi samráð sín á milli til að unnt sé að bregðist við á skilvirkan hátt.. Þjónusta í þágu farsældar barna er veitt á þremur þjónustustigum. Fyrsta stigs þjónusta er grunnþjónusta sem er aðgengileg öllum börnum og foreldrum. Samkvæmt lögunum skulu öll börn og foreldrar hafa aðgang að tengilið sem sér um að veita upplýsingar um þjónustu, aðstoðar við að tryggja aðgang að frummati á þörfum barns og skipuleggur og fylgir eftir samþættingu fyrsta stigs þjónustu í þágu farsældar barns. Ef barn þarf á fjölþættri þjónustu að halda, á öðru eða þriðja stigi, til lengri tíma, sér tengiliður um að koma upplýsingum til sveitarfélags til að unnt sé að tilnefna málastjóra sem veitir ráðgjöf og upplýsingar um þjónustuna. Málastjóri aðstoðar einnig við að tryggja aðgang að mati eða greiningu á þörfum barns, ber ábyrgð á gerð stuðningsáætlunar og stýrir stuðningsteymi, fylgir eftir því að þjónusta sé veitt í samræmi við stuðningsáætlun og veitir stuðningsteyminu ráðgjöf og upplýsingar um samþættingu þjónustunnar.

Rannsóknin byggir á viðhorfum þjónustunotenda og þjónustuveitenda. Með þjónustunotendum er átt við börn og foreldra þeirra. Þjónustuveitendur er fagfólk sem starfar í félags-, mennta-, dóms- eða heilbrigðiskerfi, til dæmis kennarar, námsráðgjafar, talmeinafræðingar, félagsráðgjafar, þroskaþjálfar, hjúkrunarfræðingar, sálfræðingar, lögreglufólk og lögfræðingar sem koma að starfi með börnum. Skýrslan birtir helstu niðurstöður rannsóknar sem metur viðhorf þjónustunotenda og þjónustuveitenda til fyrsta, annars og þriðja stigs þjónustu. Þannig er lagður grunnur að mati á árangri á fyrstu stigum innleiðingar laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna.

Uppbygging skýrslunnar er á þá leið að fyrst er aðferðafræði rannsóknarinnar gerð skil. Í framhaldinu er fjallað um niðurstöður rannsóknarinnar. Fyrst er gerð grein fyrir viðhorfum þjónustunotenda. Fjallað verður um frumniðurstöður könnunar meðal foreldra, niðurstöður rýnihópa meðal foreldra og einstaklingsviðtala við börn. Í síðari hluta niðurstöðukafla er greint frá viðhorfum þjónustuveitenda til þjónustu sem veitt er börnum. Umræður fóru fram á rýnifundi þjónustuveitenda sem voru innritaðir í diplómanám um farsæld barna vorið 2022 og jafnframt var send út könnun til félagsfólks fagfélaga í félags-, mennta-, dóms- og heilbrigðiskerfi.

AÐFERÐ

Gagna var aflað annars vegar meðal þjónustunotenda, það er börn og foreldrar þeirra, og hins vegar meðal þjónustuveitenda, það er fagaðilar sem starfa að málefnum barna. Spurningakönnun var lögð fyrir foreldra, rýnihópar voru haldnir með foreldrum og einstaklingsviðtöl tekin við börn. Rýnifundur var haldinn með þjónustuveitendum og spurningakönnun lögð fyrir þjónustuveitendur.

Könnun meðal foreldra

Einn liður í rannsókninni var að mæla reynslu foreldra/forsjáraðila af þjónustu við börn sem veitt er í mennta-, félags-, dóms- og heilbrigðiskerfi til að síðar verði hægt að meta hvort breyting hafi orðið. Starfsfólk Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands, ráðgjafahópur verkefnisins og sérfræðingar mennta- og barnamálaráðuneytisins önnuðust spurningalistagerð. Þátttakendur höfðu val um að svara könnuninni á íslensku, ensku eða pólsku. Öllum foreldrum/forsjáraðilum barna á Íslandi á aldrinum 0-17 ára var gefinn kostur á að taka þátt og haft var samband við foreldra í gegnum leik-, grunn- og framhaldsskóla barna. Könnunin var því þýðisrannsókn en nákvæm stærð þýðisins liggur ekki fyrir þar sem könnunin beindist að öllum foreldrum á Íslandi óháð því hvort þeir deildu lögheimili með barni sínu eða ekki. Árið 2022 voru börn skráð á 47.715 fjölskyldunúmer en fjöldi heimila með börn er þó að öllum líkindum meiri sökum þess að börn kunna að búa á tveimur heimilum þrátt fyrir að vera einungis með lögheimili á öðru þeirra. Alls voru 83.164 fullorðnir skráðir á lögheimili barna. Á heimilum þar sem eru tveir foreldrar kann það að vera að annað foreldrið hafi svarað fyrir hönd beggja foreldra og auk þess bar hverjum svaranda að svara fyrir einungis eitt barna sinna. Einnig gætu í einhverjum tilvikum báðir foreldrar hafa svarað fyrir sama barnið. Alls bárust 6.320 svör en þar sem nákvæm stærð þýðisins liggur ekki fyrir og eitt foreldri getur hafa svarað fyrir hönd beggja foreldra er ekki hægt að reikna svarhlutfall könnunarinnar.

Þjóðskrá heldur aðeins skrá yfir foreldra sem deila lögheimili með barni en mikilvægt þótti að gefa öllum foreldrum kost á að taka þátt óháð lögheimilisskráningu, búsetu barns og forsjá. Einnig var ákveðið að gera þýðisrannsókn frekar en úrtaksrannsókn til að fá sem flest svör, einnig svör frá foreldrum barna sem þurfa á mjög sérhæfðri þjónustu að halda sem fá börn þurfa að nýta að jafnaði.

Spurningalistanum var skipt upp í sex hluta:

Hluti 1: Spurningar um bakgrunn barns sem svarað er út frá

Hluti 2: Spurningar um þjónustuþarfir barns

Hluti 3: Spurningar um reynslu af þjónustu

Hluti 4: Spurningar um samráð vegna þjónustu

Hluti 5: Spurningar um félagslega þátttöku barns og líðan

Hluti 6: Spurningar um bakgrunn svaranda

Aðeins var hægt að svara spurningalistanum rafrænt. Haft var samband við foreldra í gegnum leik-, grunn- og framhaldsskóla barnanna. Dagana 20. til 27. febrúar 2023 var sendur tölvupóstur með upplýsingum um rannsóknina til allra skólastjórnenda ásamt bréfi frá mennta- og barnamálaráðherra þar sem óskað var eftir samstarfi skólanna við að senda út könnunina. Dagana 28. mars til 13. apríl var sendur á skólana kynningarpóstur ætlaður foreldrum með hlekk á innskráningarsíðu könnunarinnar og fylgibréfi frá ráðherra þar sem hann hvatti foreldra til þátttöku. Skólarnir voru beðnir að staðfesta þegar þeir hefðu sent tölvupóstinn til foreldra. Pósturinn á foreldra var á íslensku, ensku og pólsku. Dagana 21. apríl til 5. maí var hringt í skóla sem ekki höfðu staðfest að þeir hefðu sent tölvupóstinn og óskað eftir að pósturinn yrði sendur ef ekki var búið að senda hann. Könnunin var einnig auglýst á Facebook og Instagram dagana 19. til 29. maí.

Til að svara könnuninni skráðu þátttakendur sig inn með rafrænum skilríkjum. Hvert foreldri gat aðeins svarað könnuninni einu sinni. Aðeins var svarað út frá einu barni og ef þátttakendur áttu fleiri en eitt barn undir 18 ára aldri völdu þeir út frá hvaða barni þeir svöruðu. Þetta var gert til að gefa foreldrum kost á að koma á framfæri sjónarmiðum um þjónustu við börn sem þurfa á sértækri þjónustu að halda.

Rýnihópar foreldra

Í lok könnunar meðal foreldra voru þeir spurðir hvort þeir vildu gefa kost á sér til þátttöku í rýnihópi til að ræða nánar þjónustu við börn. Stór hópur svarenda, eða 1.827 manns, gaf upp netfang eða símanúmer til þess að unnt væri að hafa samband vegna þátttöku í rýnihópi en einungis var haft samband við foreldra sem sögðu barn sitt hafa þurft á fjölþættri þjónustu að halda. Valið var í rýnihópa út frá þjóðerni og búsetu og aldri og kyni barna. Myndaðir voru fjórir hópar. Umræður í þremur hópum fóru fram á íslensku, í gegnum fjarfundarkerfið Zoom til að tryggja þátttöku af ólíkum landsvæðum. Fjórði hópurinn hittist í fundarherbergi í Háskóla Íslands og samanstóð af foreldrum sem svöruðu spurningalistanum á ensku eða pólsku og bjuggu á höfuðborgarsvæðinu eða í nágrenni þess. Umræður fjórða rýnihópsins fóru fram á

ensku. Rýnihópaumræðurnar fóru fram í júní 2023 og var heildarfjöldi þátttakenda 34. Konur voru í miklum meirihluta þátttakenda, eða 28 á móti sex körlum. Hlutfall karla og kvenna er svipað og meðal svarenda í spurningakönnun foreldra. Bakgrunnur þátttakenda var ólíkur, flest voru á vinnumarkaði en sum utan vinnumarkaðar og einhverjir voruörorkulífeyrisþegar. Sum störfuðu í þjónustu við börn, ýmist faglærð eða ófaglærð og höfðu því einnig sýn á þjónustu og stuðning við börn frá því sjónarhorni. Börnin sem foreldrarnir ræddu um voru á aldrinum 3-17 ára og nokkuð jafnt hlutfall var á milli stráka og stelpna, en einnig voru nokkur stálp. Umræðurammi var hafður til hliðsjónar í rýnihópunum en þátttakendum var jafnframt gefinn kostur á að koma á framfæri umræðuefni sem þeim sjálfum þótti skipta máli fyrir rannsóknina. Umræðurnar hófust gjarnan á opinni spurningu um hvers konar stuðningi börn þátttakenda þyrftu á að halda. Þessu var fylgt eftir með spurningum um hvers konar úrræði hafi verið nýtt og hvernig þau hafi reynst, samráð milli ólíkra þjónustuaðila, biðlista eftir þjónustu og með hvaða hætti foreldrar komu að málum.

Einstaklingsviðtöl við börn

Í lok könnunarinnar voru foreldrar jafnframt spurðir hvort hafa mætti samband síðar til að athuga hvort börn þeirra hefðu áhuga á að taka þátt í viðtalsrannsókn um reynslu þeirra af þjónustu heilbrigðis-, félags- dóms- og menntakerfis. Haft var samband við foreldra barna sem fædd voru árin 2005 til 2011 til að óska eftir þátttöku barna þeirra. Aldur barnanna miðaðist við það að hægt væri að beina börnunum til Bergsins headspace, ef þau vildu ræða við einhvern að viðtali loknu.[1] Börnin voru af ólíkum kynjum, þurftu á fjölþættri þjónustu að halda og voru búsett víða um land. Nokkuð erfiðlega gekk að fá viðmælendur þar sem börn foreldra sem höfðu gefið vilyrði fyrir því að haft yrði samband voru ekki alltaf fús til að veita viðtal. Ef barn samþykkti að veita viðtal voru foreldrar þess beðnir um rafræna undirskrift á samþykkisyfirlýsingu þar sem þeir staðfestu að hafa lesið upplýsingar um rannsóknina og að hafa leyft rannsakendum að bjóða barninu að taka þátt. Einnig var farið yfir sérstaka samþykkisyfirlýsingu með börnunum þar sem var meðal annars ítrekað að þau gætu hætt við þátttöku í rannsókninni. Alls voru tekin viðtöl við sjö börn í september og október 2023. Upphaflega stóð til að ræða við fleiri börn en þátttaka barna í rannsóknum er flókin og upp geta komið siðferðilegar spurningar þar sem takast á sjónarmið um vernd, hæfni og rétt barna

[1] Bergið headspace er stuðnings- og ráðgjafasetur fyrir ungt fólk á aldrinum 12-25 ára. Bergið er lágþröskuldaþjónusta sem er notendum að kostnaðarlausu og yfirleitt er biðtími eftir viðtali stuttur. Bergið samþykkti samstarf vegna rannsóknarinnar og að veita viðmælendum stuðning og ráðgjöf gerðist þess þörf.

til þátttöku (Cater og Øverlien, 2014; Guðrún Kristinsdóttir og Hervör Alma Árnadóttir, 2015). Börn eru viðkvæmur hópur og var það mat rannsakenda að hitta hefði þurft hvert barn nokkrum sinnum til að ná að byggja upp traust milli barnsins og rannsakanda þannig að börnunum fyndist þau geta talað frjálslega um reynslu sína. Í viðtölunum voru börnin upplýst um að þeim bæri ekki skylda til að ræða það sem þeim þætti óþægilegt að segja frá og stundum gáfu börnin til kynna að þau vildu ekki ræða ákveðna hluti. Viðtölin þóttu því veita takmarkaðar upplýsingar og þar sem talið var að ávinningur fyrir rannsóknina væri ekki nægur til að réttlæta það að setja börn í óþægilega aðstöðu var ákveðið að láta staðar numið eftir viðtöl við sjö börn.

Í samráði við foreldra var börnunum boðið að velja stund og stað þar sem viðtalið skyldi fara fram. Tvö viðtalanna fóru fram á heimili barnanna, tvö viðtöl voru tekin í fundarherbergi Félagsvísindastofnunar, rætt var við tvö börn í gegnum fjarfundarbúnað og eitt viðtal fór fram í skóla barnsins. Börnunum bauðst að hafa foreldri með í viðtalinu ef þau óskuðu þess en öll kusu að vera ein í viðtalinu. Foreldrar voru þó yfirleitt innan seilingar ef börn þurftu á að halda. Viðtalsrammi var hafður til hliðsjónar í viðtölunum en meginákersla var lögð á að gefa börnunum færi á að tala um það sem þeim sjálfum fannst skipta máli og í þeirri röð sem þau óskuðu. Í upphafi viðtalanna voru börnin beðin um að segja rannsakanda stuttlega frá sjálfum sér og að lýsa hefðbundnum skóladegi. Þá voru börnin hvött til að ræða það hvernig þeim liði í skólanum og utan hans og til hvers þau leituðu þegar þeim liði illa eða upp kæmu erfiðleikar í námi. Þessu var svo gjarnan fylgt eftir með spurningum um hvers konar aðstoð eða stuðning þau fá, hvort þeim fyndist þau fá nægja aðstoð og hvað mætti betur fara.

Börnin sem rætt var við voru á aldrinum 11-17 ára, þrjár stelpur, þrír strákar og eitt stálp. Fjögur bjuggu á höfuðborgarsvæðinu en þrjú utan þess. Börnin voru íslenskumælandi en áttu sum foreldri af erlendum uppruna. Fjögur barnanna voru í grunnskóla en þrjú í framhaldsskóla.

Rýnifundur þjónustuveitenda

Þann 17. nóvember 2022 var haldinn rýnifundur með nemendum í diplómanámi um farsæld barna sem sett var á stofn við Háskóla Íslands til þess að styðja við innleiðingu nýrrar löggjafar um samþætta þjónustu við börn. Nemendurnir hafa allir lokið a.m.k. grunnnámi á háskólastigi og starfað með börnum í heilbrigðis-, skóla- og velferðarþjónustu eða öðrum vettvangi. Markmið rýnifundarins var að leiða saman lykilaðila innan ólíkra starfsstétta sem hafa unnið við þjónustu við börn á mismunandi stigum til þess að ræða verklag fortíðar og framtíðar. Spurningarnar sem lagðar voru til grundvallar voru: *Á hverju byggjum við, hvernig viljum við að samþætting verði og hverju þarf að breyta til þess að ná markmiðinu?*

Á rýnifundinum voru 94 þátttakendur og í upphafi fundar voru þeir beðnir um að svara rafrænum spurningalista um bakgrunn sinn. Töflur 1 til 4 sýna bakgrunn þátttakenda. Alls tók 91 kona þátt og tveir karlar og einn skilgreindi kyn sitt á annan hátt. Tæplega helmingur starfaði á höfuðborgarsvæðinu og starfsvettvangur flestra var í félagsþjónustu/barnavernd, grunnskóla eða leikskóla. Starfsaldur flestra í núverandi starfi var á bilinu 1-6 ár.

Tafla 1. Aldur þátttakenda á rýnifundi

	Fjöldi
30 ára eða yngri	5
31-40 ára	18
41-50 ára	43
51-60 ára	26
61 árs eða eldri	1
Fjöldi	93
Vil ekki svara	1
Fjöldi alls	**94**

Tafla 2. Búseta þátttakenda á rýnifundi

	Fjöldi
Reykjavík	29
Suðurnesjum	15
Höfuðborgarsvæði utan Reykjavíkur	14
Norðurlandi eystra	12
Suðurlandi	11
Vesturlandi	8
Vestfjörðum	3
Norðurlandi vestra	1
Austurlandi	1
Fjöldi alls	**94**

Tafla 3. Starfsvettvangur þátttakenda á rýnifundi

	Fjöldi
Félagsþjónustu/Barnavernd	29
Grunnskóla	25
Leikskóla	17
Frístund	3
Löggæslu	2
Íþrótta- og æskulýðsvettvangi	1
Framhaldsskóla	0
Heilsugæslu	0
Öðrum vettvangi, hvaða?	
Skólaþjónustu/skóla- og frístundasvið/fræðslusvið	6
LSH	2
Úrræði fyrir börn	2
Annað	5
Fjöldi	92
Vil ekki svara	2
Fjöldi alls	**94**

Tafla 4. Starfsaldur þátttakenda á rýnifundi

	Fjöldi
Minna en ár	5
1-3 ár	33
4-6 ár	19
7-9 ár	11
10-12 ár	7
13-15 ár	6
Lengur en 15 ár	10
Fjöldi	91
Vil ekki svara	3
Fjöldi alls	**94**

Þátttakendum rýnifundarins var skipt upp í 10 minni hópa. Í hverjum hópi tók einn þátttakandi að sér að skrá helstu niðurstöður umræðna. Sami umræðurammi var til hliðsjónar í öllum hópunum og skiptist hann í tvo megin hluta: *Verklag fortíðar* og *verklag framtíðar*. Í hverjum hluta var rætt um ákveðin þemu. Þegar fram fóru umræður um verklag fortíðar voru þátttakendur hvattir til að ræða hverjir áttu frumkvæði að því að setja mál barns í þjónustufarveg, hver sá um samskipti á milli ólíkra þjónustuaðila, hvenær foreldrar komu að

málum og með hvaða hætti, hvernig mál færðust milli þjónustustiga, hvaða þjónustuúrræði voru nýtt og samráð við börn. Þegar rætt var um verklag framtíðar voru þátttakendur hvattir til að ræða væntingar sínar til nýrra laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna, til dæmis hverju innleiðing samþættingar muni koma til með að breyta, hverju stigskipting þjónustu muni skila og hverju samþættingin muni breyta fyrir einstaka hópa.

Könnun meðal þjónustuveitenda

Reynsla þjónustuveitenda af núverandi þjónustu var mæld með spurningakönnun. Í könnuninni var fagfólk spurt um viðhorf til þeirrar þjónustu sem veitt er börnum á vinnustað þess, reynslu af þverfaglegri teymisvinnu og þekkingu á lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Spurningalistinn var unninn í samstarfi starfsfólks Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands, ráðgjafahóps verkefnisins og sérfræðinga í mennta- og barnamálaráðuneyti. Haft var samband við forsvarsmenn fagfélaga og óskað eftir því að félögin sendu slóð að könnuninni til félagsfólks í tölvupósti. Í flestum tilvikum tóku félögin vel í að áframsenda könnunina á sitt félagsfólk en í nokkrum tilvikum voru aðrar leiðir farnar til að auglýsa könnunina fyrir fagfólki. Kennarasamband Íslands kynnti könnunina fyrir sínu félagsfólki á heimasíðu sinni og á Facebook, Félags fagfólks í frítímaþjónustu hafði ekki yfir að ráða netfangaskrá með félagsmönnum og því auglýsti félagið könnunina á Facebooksíðu sinni og Ríkislögreglustjóri sendi tölvupóst á starfsmenn lögreglunnar vegna könnunarinnar. Eftirfarandi fagfélög sendu tölvupóst á félagsfólk með netkönnuninni: Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, Félag náms- og starfsráðgjafa, Félag sjúkraþjálfara, Félag talmeinafræðinga, Félagsráðgjafafélag Íslands, Iðjuþjálfafélag Íslands, Ljósmæðrafélag Íslands, Lögfræðingafélag Íslands, Samtök um atferlisgreiningu á Íslandi, Sálfræðingafélag Íslands og Þroskaþjálfafélag Íslands. Félögin voru ekki með skrá yfir hvaða félagsfólk þeirra starfaði með börnum en í kynningarbréfi var fagfólkinu kynnt að könnunin væri ætluð þeim sem störfuðu með börnum og í upphafi könnunarinnar voru svarendur einnig spurðir hvort þeir störfuðu með börnum eða ynnu að málefnum barna í sínu aðalstarfi. Fagfólki var boðið að svara spurningum könnunarinnar ef það átti við. Alls bárust 464 svör en ekki er hægt að reikna svarhlutfall þar sem engar upplýsingar eru til um fjölda fagfólks sem starfar með börnum eða starfar að málefnum barna á Íslandi.

Úrvinnsla

Umræður rýnihópa foreldra og viðtöl við börn voru tekin upp með leyfi viðmælenda og afrituð orðrétt. Rýnihópaumræður og viðtöl voru lesin vandlega yfir og þemu eða meginatriði dregin fram með því að gefa textabútum nafn, en slík vinnuaðferð kallast kóðun. Í framhaldi voru kóðar allra rýnihópa og einstaklingsviðtala flokkaðir í meginþemu og undirþemu. Þá voru umræður sem ritarar skráðu á rýnifundi þjónustuveitenda þemagreindar út frá fyrirfram ákveðnum þemum umræðurammans.

Gögn sem aflað var með könnun meðal foreldra og þjónustuveitenda voru hreinsuð og ýmsar aðferðir nýttar til að draga úr persónurekjanleika áður en þau voru vistuð hjá GAGNÍS – Gagnaþjónustu félagsvísinda á Íslandi. Gögn úr foreldrakönnuninni eru vistuð í opnum aðgangi en óska þarf eftir aðgangi að gögnum með svörum þjónustuveitenda þar sem lítill fjöldi svara eykur hættu á að unnt sé að rekja svör til einstakra þátttakenda.

Í skýrslunni eru einungis birtar frumniðurstöður kannananna tveggja en til stendur að vinna ítarlegri greiningu á gögnunum síðar þegar aflað verður samanburðarhæfra gagna sem gefa kost á að meta þróun yfir tíma. Frumniðurstöður eru birtar í töflum og myndum sem sýna dreifingu svara við einstaka spurningum.

Notast var við marktektarprófið kí-kvaðrat til að meta hvort tölfræðilega marktækur munur væri á hlutföllum mismunandi hópa. Ef tölfræðileg marktekt kemur fram er það gefið til kynna með stjörnumerkjum. Ein stjarna þýðir að innan við 5% líkur séu á því að munur sem sést í hópi svarenda sé kominn til af tilviljun ($p<0,05$). Með öðrum orðum getum við sagt með 95% vissu að sá munur sem birtist meðal svarenda sé einnig til staðar meðal allra foreldra/forsjáraðila og þjónustuveitenda. Tvær stjörnur þýða að munurinn sé marktækur miðað við 99% öryggi ($p<0,01$) og þrjár stjörnur þýða að fullyrða megi með 99,9% vissu að munurinn sé til staðar í þýðinu ($p<0,001$).

NIÐURSTÖÐUR

Í þessum hluta er gerð grein fyrir helstu niðurstöðum rannsóknarinnar. Fjallað er um atriði sem fram komu við greiningu gagnanna.

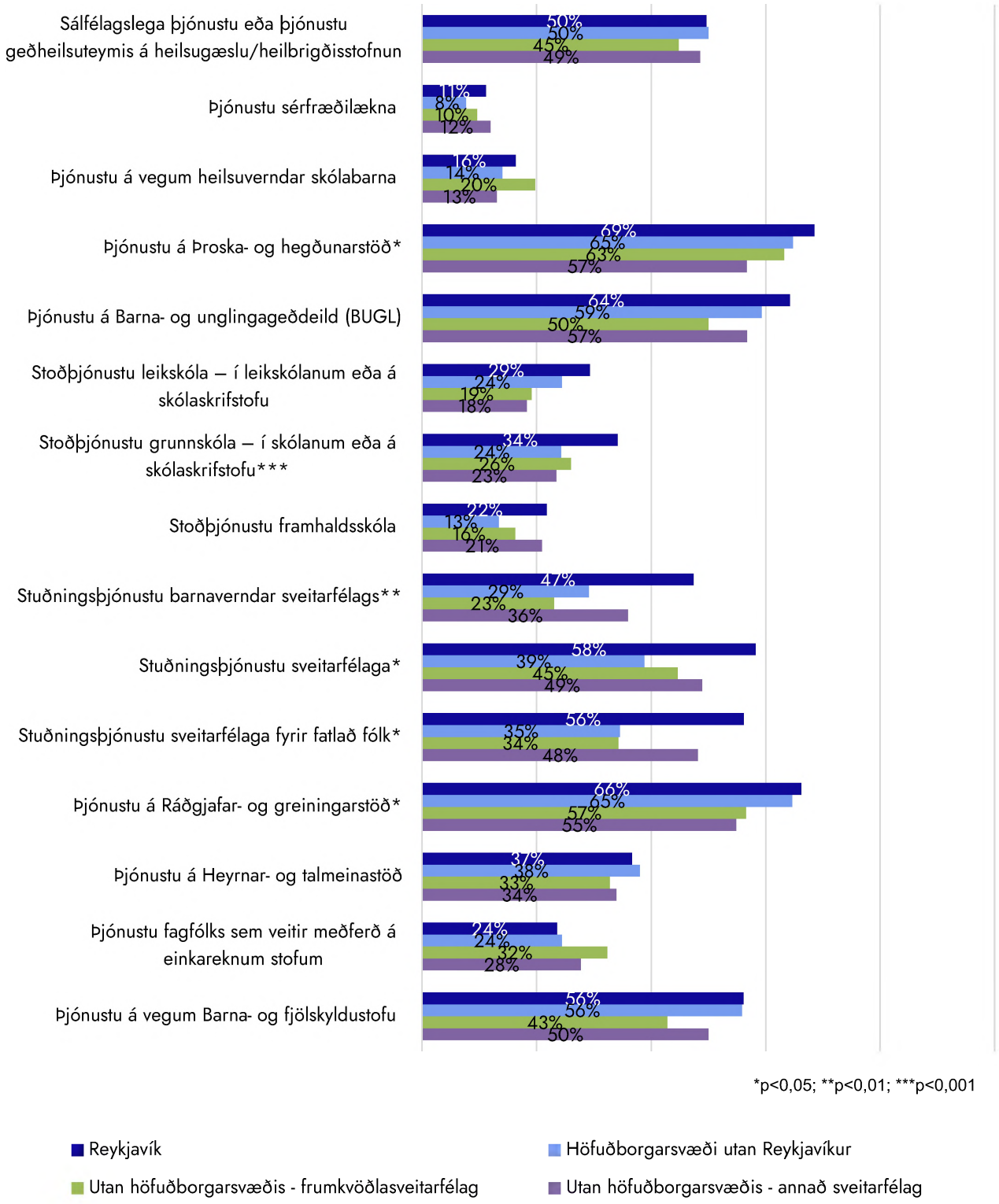
Frumniðurstöður úr könnun meðal foreldra

Sem fyrr segir hafa gögn úr könnun meðal foreldra verið birt í opnum aðgangi og getur fólk úr vísindasamfélaginu og almenningur sótt þau án endurgjalds. Gögnin bjóða upp á fjölmarga möguleika á að greina nýtingu á þjónustu eftir stöðu foreldra og barna og eru hér einungis birtar frumniðurstöður.

Reynsla af þjónustu, greind eftir búsetu

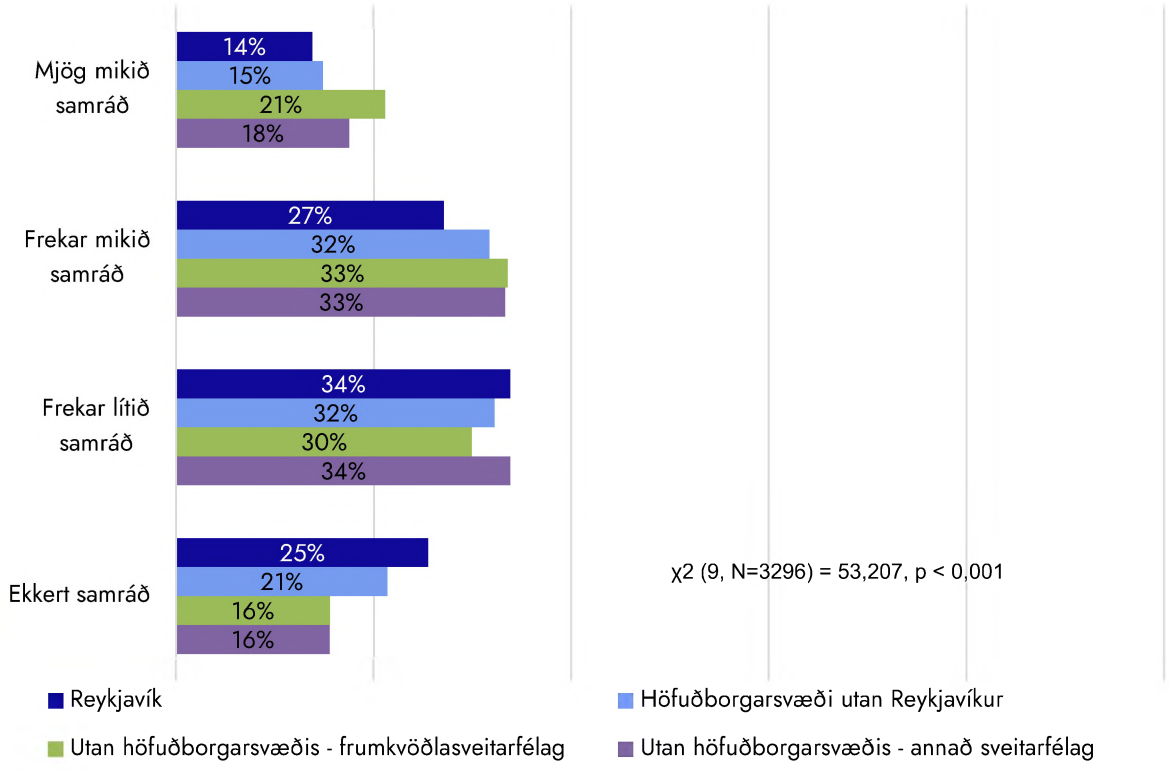
Framboð og skipulag þjónustu við börn er ólíkt eftir landsvæðum. Í þeirri greiningu sem hér birtist er nýting á þjónustu greind eftir því hvort barnið átti lögheimili í Reykjavík, á höfuðborgarsvæðinu utan Reykjavíkur, í svokölluðu frumkvöðlasveitarfélagi eða annars staðar utan höfuðborgarsvæðisins. Frumkvöðlasveitarfélögin eru Akraneskaupstaður, Akureyrarbær, Árborg og Vestmannaeyjabær, en þau voru fyrst til að vinna á grundvelli laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Greiningin gefur vísbendingar um hvort börn í frumkvöðlasveitarfélögunum hafi greiðari aðgang að þjónustu en börn sem eiga lögheimili annars staðar. Mynd 1 sýnir hlutfall barna sem þurftu á þjónustu að halda undangengna 12 mánuði en nýttu hana ekki. Myndin sýnir að hærra hlutfall barna í Reykjavík en annars staðar hafði ekki nýtt ýmsar tegundir þjónustu, þrátt fyrir að þurfa á þjónustu að halda. Niðurstöður gefa jafnframt vísbendingar um að í frumkvöðlasveitarfélögunum hafi börn frekar fengið þjónustu á vegum sveitarfélagsins, ef á þurfti að halda. í frumkvöðlasveitarfélögunum hafði til dæmis innan við fjórðungur barna, sem þurftu stuðningsþjónustu barnaverndar sveitarfélags, ekki nýtt þjónustuna en hið sama átti við um nær helming barna sem þurftu á slíkri þjónustu að halda í Reykjavík.

Mynd 1. Þurft á þjónustu að halda en ekki nýtt/fengið hana – greint eftir búsetu



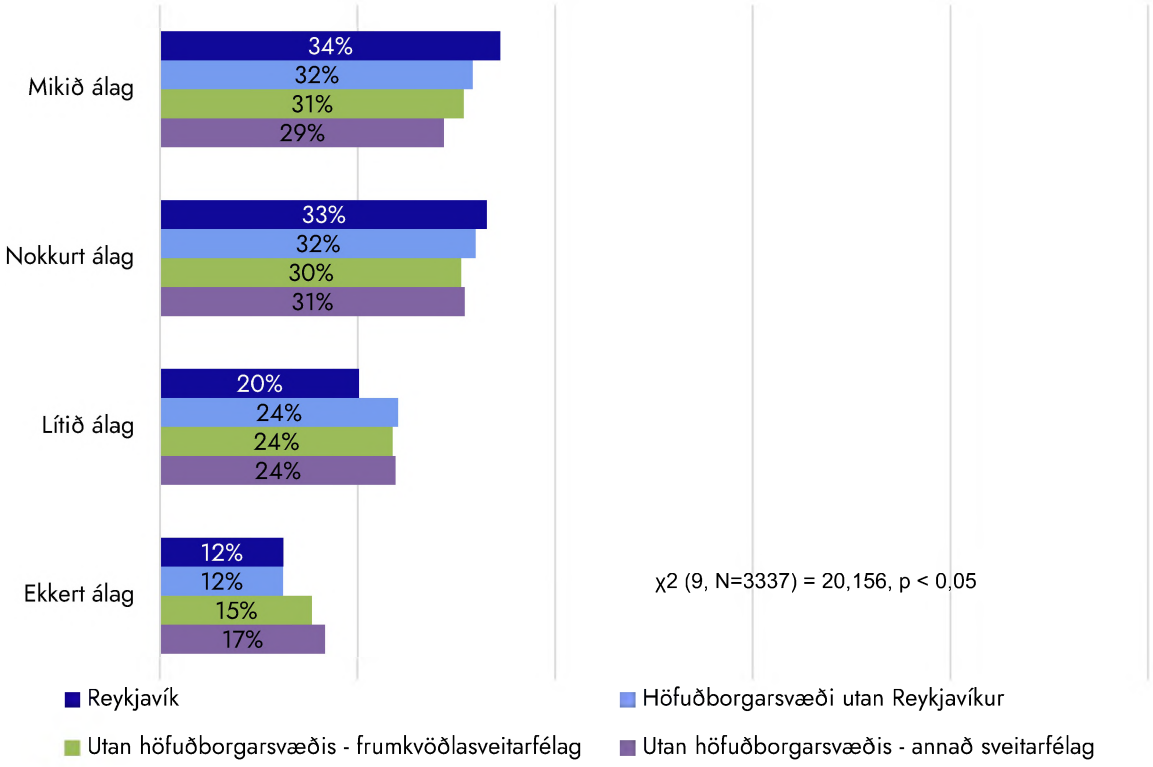
Foreldrar barna sem þurftu á þjónustu að halda undangengna 12 mánuði voru spurðir um reynslu sína af samráði fagfólks sem veitti barninu þjónustu. Mynd 2 sýnir að foreldrar barna í frumkvöðlasveitarfélögum voru líklegri til að segja að samráð milli fagfólks hafi verið mjög mikið en foreldrar sem bjuggu annars staðar. Þá vakti athygli að fjórðungur foreldra í Reykjavík sagði ekkert samráð hafa verið á milli fagfólks sem veitti barni þeirra þjónustu en hið sama átti við um mun lægra hlutfall, eða 16% þeirra sem bjuggu í frumkvöðlasveitarfélögunum eða öðrum sveitarfélögum utan höfuðborgarsvæðisins.

Mynd 2. Var mikið, lítið eða ekkert samráð og/eða samstarf á milli fagfólks sem veitti barninu þjónustu?– greint eftir búsetu



Foreldrar barna sem þurftu á þjónustu að halda voru sömuleiðis spurðir hvort því fylgdi álag að leita að eða samþætta þjónustu við barnið. Eins og sjá má á mynd 3, voru foreldrar í Reykjavík líklegastir til að upplifa álag tengt því að samþætta þjónustuna. Foreldrar utan höfuðborgarsvæðisins voru síst líklegir til að upplifa álag.

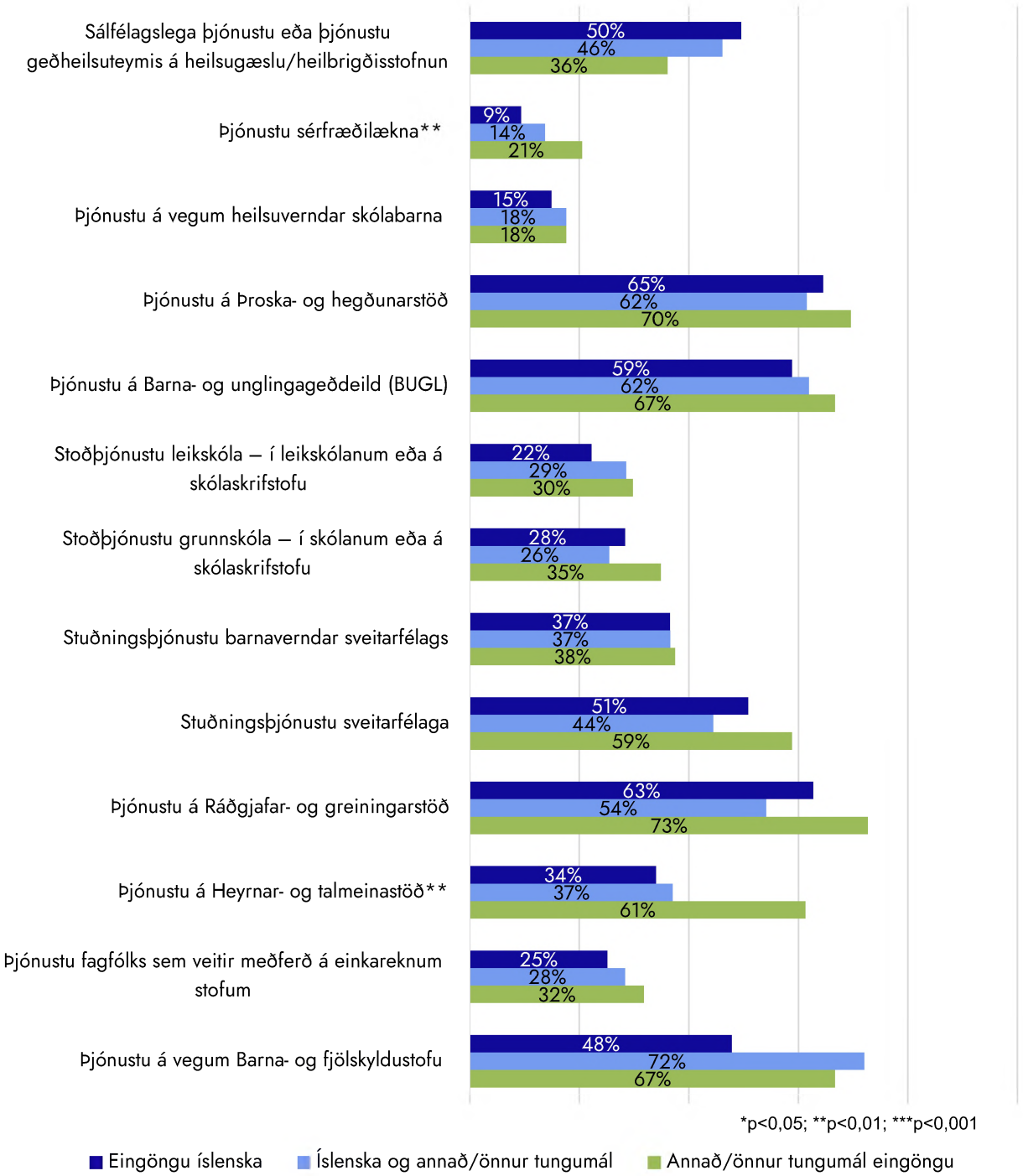
Mynd 3. Upplifðir þú sem foreldri mikið, lítið eða ekkert álag í tengslum við að leita að og/eða samþætta þjónustu barnsins?– greint eftir búsetu



Reynsla af þjónustu, greind eftir tungumáli á heimili

Mynd 4 sýnir að töluverður munur var á nýtingu á þjónustu eftir því hvort á heimilinu væri eingöngu töluð íslenska, hvort á heimilinu væri töluð íslenska og annað tungumál eða hvort á heimilinu væri alfarið talað erlent tungumál. Á heimilum þar sem eingöngu var talað annað tungumál en íslenska voru hlutfallslega fleiri börn sem ekki fengu þjónustu sérfræðilækna og þjónustu á Heyrnar og talmeinastöð, þrátt fyrir að þurfa á henni að halda, en á heimilum þar sem töluð var íslenska. Þar sem mjög fá svör bárust frá foreldrum framhaldsskólanema og foreldrum fatlaðra barna, sem töluðu erlent tungumál á heimilinu, birtir mynd 4 ekki dreifingu svara við nýtingu á stoðþjónustu framhaldsskóla og stuðningsþjónustu sveitarfélaga fyrir fatlað fólk.

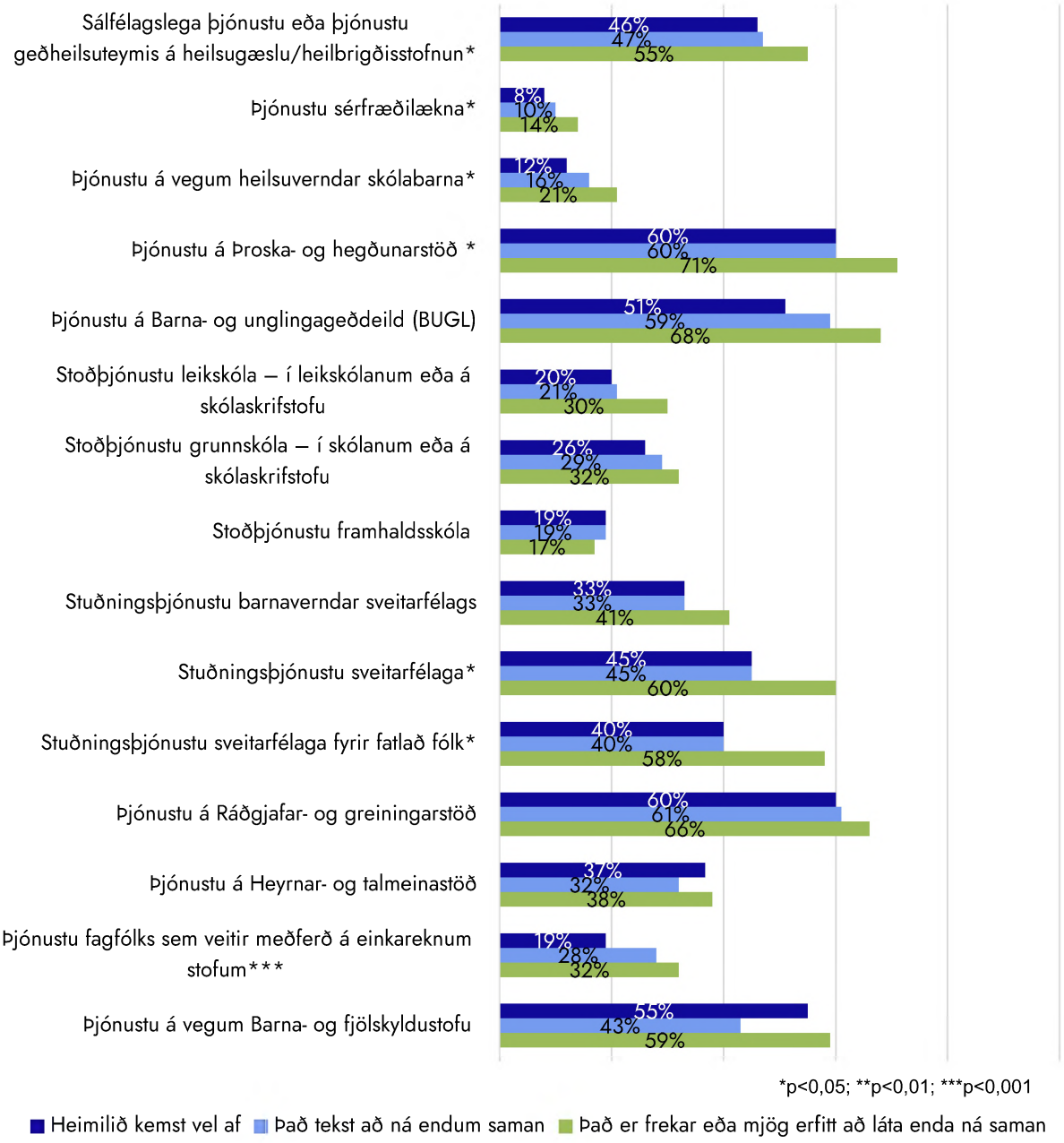
Mynd 4. Þurft á þjónustu að halda en ekki nýtt/fengið hana – greint eftir tungumáli á heimili



Reynsla af þjónustu, greind eftir fjárhag

Greining gagnanna leiddi í ljós töluverðan mun á nýtingu barna á þjónustu eftir fjárhag heimilisins. Almennt voru meiri líkur á að barnið hafi ekki nýtt þjónustu, þrátt fyrir að þurfa á henni að halda, ef erfitt var að láta enda ná saman en ef heimilið komst vel af (mynd 5).

Mynd 5. Þurft á þjónustu að halda en ekki nýtt/fengið hana – greint eftir tungumáli á heimili



Niðurstöður úr rýnihópum foreldra

Í rýnihópaumræðum foreldra var áhersla lögð á að skoða reynslu foreldra af þjónustu dóms-, félags-, mennta- og heilbrigðiskerfis við börn og hvernig stuðningsþörfum barna hefur verið mætt. Umræður hópanna voru líflegar og margt sem þátttakendur vildu koma á framfæri. Mest var rætt um það sem hefur verið ábótavant og endurspegla niðurstöðurnar það. Hér á eftir verður stuttlega gerð grein fyrir helstu þemum sem fram komu í rýnihópunum og lögð áhersla á að vísa beint í orð þátttakenda. Þegar um beinar tilvitnanir er að ræða eru þær á því tungumáli sem notað var í rýnihópunum og því eru tilvísanir í enskumælandi rýnihópinn á ensku.

Upplýsingaskortur

Í rýnihópunum var mikið rætt um hve erfitt væri að nálgast upplýsingar. Fram kom að fólk vissi ekki hvert það ætti að leita eða hverju það ætti að leita að, líkt og einn þátttakandi sagði: „Við vitum eiginlega ekkert hvert við eigum að leita, hvar byrjar maður, hverju erum við að leita eftir eða við hvern eigum við að tala?“ Upplýsingarnar sem þátttakendur fengu voru líka stundum misvísandi. Þátttakandi sem hafði átt í erfiðleikum með að fá aðstoð fyrir dóttur sína sagði:

> Það eru náttúrulega engir vegvísar eða nokkuð til að stýra manni áfram hvert maður á að fara. […] Og þetta endaði bara í óefni hjá henni […] sem hefði í rauninni verið hægt að koma í veg fyrir hefði þjónustan verið fyrr, eða einhverjir vegvísar um hvert við ættum að fara.

Upplýsingaskorturinn leiddi til þess að fólk þurfti gjarnan að leita að upplýsingum eftir óformlegum leiðum, í gegnum tengslanet sitt eða í gegnum hópa á netinu. Gagnrýnt var að upplýsingar væri ekki að finna á formlegri stöðum og kallað var eftir vefsíðu þar sem hægt væri að nálgastallar upplýsingar á einum stað, í þessu samhengi sagði ein móðir: „Maður á bara ekki að þurfa að vera á Facebook að sanka að sér upplýsingum, það ætti að vera einhver annar svona formlegri staður.“

Fólk sem hefur lítið tengslanet á Íslandi eða talar litla íslensku, líkt og margir erlendir foreldrar, eru í sérstaklega slæmri stöðu þegar upplýsingagjöf er takmörkuð. Erlendu foreldrarnir lýstu miklum erfiðleikum við að fá upplýsingar um þjónustu fyrir börn sín, því eins og ein móðir orðaði það: „everything works on informal networks here.“

Endalaus bið

Bið og biðlistar bar mikið á góma í umræðunum þar sem foreldrar lýstu langri bið eftir aðstoð. Dæmi um það var stúlka sem hafði farið í gegnum nær allan grunnskólann án þess að fá viðeigandi stuðning. Móðir hennar sagði: „Stelpan mín er 17 ára og við fengum þjónustu á síðasta ári í grunnskóla. En við byrjuðum að leita eftir hjálp í 2. bekk í grunnskóla.“ Í sama streng tók önnur móðir og lagði áherslu á mikilvægi þess að fá snemmtækan stuðning : „a child that needs help, needs help right now […] it takes so long to get help if it ever comes.“

Snemmtæk íhlutun var þátttakendum hugleikin og gagnrýndu þeir að foreldrum væri stundum sagt að bíða og sjá til hvernig barninu vegnar þegar þeir leituðu eftir aðstoð: „Það er rosa mikið sinnuleysi sko einmitt þetta með aðeins að bíða og sjá, ég veit ekki hvað ég er búin að ræða þetta oft.“ Til að komast hjá löngum biðlistum nýttu sumar fjölskyldur úrræði í einkageiranum, til að mynda greiningu hjá einkaaðilum og sálfræðimeðferð á einkastofu. Kostnaðurinn gat verið hár og því var þetta ekki á færi allra. Einn faðir hafði þetta að segja um biðtímann sem börn hans höfðu staðið frami fyrir:

> Þetta er bara kerfislægt vandamál. Það skiptir ekkert máli hvar ég stíg niður með þau bæði, það er alltaf bara: Þú ert kominn á lista, mér sýnist vera svona 14 mánuðir í þetta. Og eins og fólk [í rýnihópnum] er búið að lýsa, maður fer í einhver einkaúrræði með tilheyrandi kostnaði. Og þetta finnst mér ákveðið réttarbrot. Hvað er verið að gera með þessu? Er verið að ýta okkur út í að fara í einkaúrræði?

Þátttakendur upplifðu því að verið væri að ýta fólki út á einkamarkaðinn með löngum biðlistum.

Úrræðaleysi – skortur á þekkingu og skilningi

Margir þátttakendur höfðu mætt úrræða- og skilningsleysi og börnin ekki fengið þjónustu sem tók mið af þeirra þörfum. Skólasamfélagið er eitt þeirra sem var gagnrýnt fyrir skort á úrræði eins og fram kom hjá móður sem sagði eftirfarandi um reynslu sína af skóla dóttur sinnar: „Úrræðin sem þau eru að bjóða passa ekki alveg greiningunni [...] Eftir langa mæðu þá tek ég sömu ákvörðun og önnur móðir hérna [í hópnum] og tók hann úr skólanum.“

Í sumum tilvikum var veitt óþarfa aðstoð en ekki sá stuðningur sem börnin þurftu sem ber bæði vott um skilningsleysi og skort á sérfræðiþekkingu innan skólanna. Einn þátttakandi sagði þetta um stuðning við son sinn í skóla:

> Það var reynt að taka vel utanum [barnið], en það var bara gert of mikið og það var aldrei í samráði við okkur […] það var ekki hlustað eða trúað

> okkur varðandi það hvaða stuðning hann þyrfti. Hann er með alveg fullt af styrkleikum og á námslega séð mjög auðvelt og þurfti aldrei neinn námsstuðning. En hann þurfti stuðning eins og í frímínútum, svona félagslegan, en hann fékk hann aldrei. En það var alltaf einhver sem stóð yfir honum þegar hann var að læra, og það truflaði hann.

Hér birtist einnig það sem aðrir þátttakendur töluðu um, að oft sé ekki hlustað nægilega á foreldra sem þekki alla jafna börnin sín best.

Nokkrir þátttakendur ræddu um hvernig litið væri á greiningar barna í neikvæðu ljósi og talið að framhaldsskólar veigruðu sér jafnvel við að taka við nemendum með greiningar. Þannig geti greiningar, sem eiga í raun að vera gagnlegar upplýsingar fyrir þá sem koma að málum barna, staðið í vegi fyrir börnunum. Móðir sagði í þessu sambandi:

> Svo varð ég líka rosa reið núna, dóttir mín var að sækja um menntaskóla eftir tíu ára grunnskólagöngu og það var sagt við hana af námsráðgjöfum: Ekki setja inn greiningarnar. Hvaða skilaboð eru þetta til krakkanna sem eru að fara í menntaskóla? Ekki setja inn lesblinduna, ekki setja inn greiningarnar. Á þetta ekki að vera til að hjálpa þeim hvernig við mætum þeim? Og þetta var ekki bara hún sem fékk að heyra þetta heldur vinkonur hennar líka sem voru að sækja um menntaskóla. Og er þetta þá eitthvað sem er eitthvað verra en annað að vera með greininguna?

Aðrir í rýnihópnum höfðu sömu sögu að segja og útskýrðu að það væru minni líkur fyrir nemendur að komast inn í framhaldsskóla ef skólarnir vissu að þeir væru með greiningar af einhverju tagi.

Munur á þjónustu eftir búsetu

Rætt var um mun á þjónustu eftir búsetu, þar sem landsbyggð var borin saman við höfuðborgarsvæðið. Fram kom að víða á landsbyggðinni væru of fá úrræði og skortur á fagfólki og mikil fyrirhöfn að sækja þjónustu, því eins og einn þátttakandi orðaði það: „það er ekki þroskaþjálfi, það er ekki talmeinafræðingur það er ekki iðjuþjálfi, það er bara engin þjónusta hérna.“ Einnig var talað um muninn á milli sveitarfélaga og gagnrýnt að ekki væru samræmd viðmið og verklag milli sveitarfélaga. Sumir þátttakendur höfðu flust milli sveitarfélaga og höfðu því samanburð og greindu frá því hvernig sama barn fékk mismikla þjónustu í ólíkum sveitarfélögum. Aðrir höfðu flutt gagngert til að fá betri þjónustu. Í þessu samhengi sagði þátttakandi: „Það er skelfilegt að það sé mismunandi eftir sveitarfélögum hvernig þetta er, að maður þurfi að flytja í nýtt sveitarfélag til að fá einhverja aðstoð.“

Munur innan sveitarfélaga var líka ræddur, og þátttakendur lýstu miklum mun á gæðum þjónustu á milli hverfa og skóla. Móðir sagði t.a.m. frá því að sonur hennar hafi fengið greiningu í leikskóla en fékk nær engan stuðning þegar hann fór í grunnskóla. Breyting hafi hins vegar orðið eftir að þau fluttu innan bæjarfélagsins og í nýja skólanum mætti fjölskyldunni bæði betri upplýsingagjöf og meiri þjónusta:

> Fyrir ári síðan fluttum við í annað hverfi hérna [í bæjarfélaginu] hann er kominn í annan skóla og þar er ég mötuð á upplýsingum og hverju ég hef rétt á miðað við greiningu barnsins. [...] Það er bara nýtt fyrir mér [...] Ég er að læra: Ha, bíddu megum við það? Bíddu ha, höfum við rétt á þessu? [...] Ég er að læra núna að það er fullt af þjónustu í boði.

Líkt og áður kom fram, höfðu einhverjir foreldrar flutt börn sín á milli skóla þegar það þótti fullreynt að skólinn myndi nokkurn tímann veita þá þjónustu sem börnin þurftu.

Erlendu foreldrarnir gagnrýndu einnig að ekki væri samræmi í stuðningi milli sveitarfélaga og milli skóla og þótti þeim gagnrýnivert hve skólarnir ynnu á ólíkan hátt þegar þeir ættu að byggja á sömu viðmiðunarreglum: „I think we're dealing also with the problem, that you know the schools in the system are not responding equally to a policy." Til dæmis byðist börnum mismikil kennsla í íslensku sem annað tungumál eftir skólum og í því samhengi sagði móðir sem vann sjálf í skóla:

> I had the opportunity to compare because my daughter is in one school and I'm working at another school. She was getting *íslenska sem annað tungumál* once a week and I had a group of students in [nafn skóla], they were receiving *íslenska sem annað tungumál* five times a week.

Skortur á samráði og samþættingu

Þátttakendur ræddu skort á samráði og samþættingu, og hve lýjandi það væri að þurfa sífellt að endurtaka sögu barnsins við ólíka fagaðila: „maður þarf alltaf að segja sömu söguna, aftur og aftur og aftur" sagði ein móðir. Þessi skortur á samráði leiddi samkvæmt þátttakendum til þess að börnin fengu ekki þjónustu við hæfi eða að það tók lengri tíma að fá þjónustu en ella. Þetta gerði það að verkum að foreldrar þurftu að hafa mikið fyrir því að bera upplýsingar á milli fagaðila og stofnana. Móðir lýsti þessum skorti á samráði og samþættingu þegar hún sagði:

> Við erum þarna með kennarana, við erum með þjónustumiðstöð og svo heilsugæsluna. Og svo já skólann. En þessir aðilar tala aldrei saman, ég var alltaf að segja sömu söguna við alla þessa aðila. Oft og mörgum

> sinnum.[...] Það voru alltaf nýjar manneskjur [...] Það vissi enginn neitt. Maður var alltaf á byrjunarreit.

Til að auðvelda samráð fagaðila var kallað eftir meira gagnsæi og að upplýsingar ættu greiðari leið innan kerfisins: „Það þyrfti að vera miklu meira gagnsæi á milli kerfa, af því þú veist, eins og þið segið öll, maður þarf alltaf að vera að bera upplýsingar á milli, stanslaust."

Börn með taugaþroskaraskanir

Talsvert var rætt um börn með taugaþroskaraskanir í rýnihópunum og sérstaklega að það væri ekki næg þekking og skilningur innan skólakerfisins til dæmis á einhverfu sem er ein tegund taugaþroskaröskunar. Þau börn væru því oft ekki að fá þjónustu og ekki vitað hvers vegna barnið ætti í erfiðleikum með að aðlagast skólakerfinu eða passa í „kassann." Einn þátttakandi sagði:

> Það er rosalega lítil þjónusta við eða svona þekking á Íslandi í sambandi við einhverfu og hvernig á að styðja við einhverfa. Hún er alltof lítil og ég er að reka mig á það í fyrsta lagi þá þekkir fólk ekki einkenni einhverfu í skólakerfinu þannig að þau átta sig ekki á því fyrr en að þau eru orðin unglingar að það sé einhverfa í gangi.

Þátttakendur töldu þörf á að uppfæra menntun kennara hvað þetta varðar og ein móðir með kennaramenntun sagði að hægt væri að taka námskeið þessu tengt í kennaranámi en það væri ekki hluti af skyldunámi: „það er áfangi sem heitir hérna sértæk úrræði í skólastarfi. Það er um svona, já ADHD og allt svona utan kassans. Það er ekki skylda." Foreldrarnir í hópnum sammæltust um mikilvægi þess að slíkt námskeið væri skylda en ekki val í kennaranámi.

Börn með ADHD fengu oft lítinn stuðning í skóla og stúlkur jafnvel enn minni en drengir því það bar stundum minna á þeim: „alveg ótrúlegt að stelpurnar skuli fara svona alveg framhjá en svo eru strákarnir, það er gripið þá liggur við löngu áður." Þegar vandinn birtist aðallega heima en ekki í skólanum þá reyndist sumum foreldrum erfitt að fá aðstoð fyrir börnin. Ein móðir lýsti slíkri upplifun:

> Hún var einmitt svona eins og svo margar stelpur með ADHD, bara rosa góð í skólanum og hún lýsti því sjálf pínkulítil hvernig hún hélt í sér í skólanum og svo kom hún bara heim og fékk æðisköst. Og hún einmitt bara, mjög lítil, meiddi sjálfa sig og bara missti algjörlega tökin.

Almennt var rætt um að börn sem lítið ber á í skólanum fái síður aðstoð og að þjónusta við börn sé oft á forsendum skólanna að því leyti að ef ekki ber á vanda barna í skólanum eða

þau trufli ekki skólastarfið þá gangi erfiðlega að fá áheyrn og stuðning. Foreldri lýsti því til að mynda að hafa óskað eftir greiningu fyrir barn sitt snemma í leikskóla en það hafi tekið nokkur ár að leikskólinn sæi að um vanda væri að ræða: „Ég þurfti svolítið að hafa fyrir því að fá í gegn greiningu af því að hann sýndi mun verri og erfiðari hegðun heima heldur en á leikskóla."

Börn af erlendum uppruna

Börn af erlendum uppruna búa við ýmsar áskoranir sem ekki endilega þekkjast meðal barna af íslenskum uppruna, eins og frásagnir í rýnihópi foreldra barna af erlendum uppruna benda til. Þar var sérstaklega rætt hve skólakerfið væri illa í stakk búið að taka á móti börnum sem töluðu litla eða enga íslensku. Foreldrarnir upplifðu að það væri lítið sem mætti börnunum eins og náms- og félagslegur stuðningur, og virtist gert ráð fyrir að þau björguðu sér að mestu sjálf. Þessu var líkt við að kasta ósyndum börnum í djúpu laugina, eins og eitt þeirra sagði: „You can't just throw kids out in the deep and then see if they swim or float or sink."

Fram kom að staðan væri verri nú en áður þar sem fólki af erlendum uppruna hefði fjölgað á Íslandi en ekki virtist tekið mið af því með auknu fjármagni eða stuðningi í skólakerfinu. Faðir í hópnum sagði: „Five years ago it was a lot easier actually to be a foreigner because there weren't as many so you got a lot more support but now there's no support. Nothing has caught up." Móðir sem hafði sjálf komið til landsins sem flóttamaður, nefndi einnig að það þyrfti að huga mun betur að börnum sem kæmu sem flóttamenn þar sem þau byggju yfir erfiðri reynslu.

Skortur á stuðningi við börn af erlendum uppruna getur leitt til óöryggis, vanlíðanar og einangrunar að sögn foreldra. Móðir rakti kvíða sonar síns til þess hve illa hefði verið staðið að móttöku hans í skólanum, móðirin kom sjálf með tillögu að því hvernig hægt væri að aðstoða son hennar. Hún stakk upp á „buddy system", þar sem bekkjarfélagi tæki að sér að leiðbeina barninu í gegnum skóladaginn. Skólinn tók vel í tillöguna en svo gerðist ekkert og vanlíðan og kvíði sonarins ágerðist.

> My son was completely lost, and he speaks English. [...] That's where his anxiety also kicked in because he didn't know where he should go, what he should do. And I did ask the school if they could pair him up with somebody because I knew this practice and: "Oh my God, oh this is a good idea, yes!" And then nothing happened ever.

Almennt töldu foreldrar í enskumælandi rýnihópnum að skólakerfið þyrfti að taka betur á móti börnum sem hefðu ekki íslensku að móðurmáli. Það fælist meðal annars í því að veita kennurum meiri fræðslu og stuðning til að kenna börnum af erlendum uppruna. Bent var á að ef það eru mörg börn í bekk sem tala litla íslensku þá ráði einn kennari ekki við að sinna öllum

bekknum og aukinn stuðningur í bekk sé því nauðsynlegur. Einnig þyrfti að taka til endurskoðunar námsefni þannig að ekki sé notast við bækur og annað efni sem ýtir undir staðalmyndir og elur á fordómum.

Félagsleg tengsl – einelti

Í umræðunum kom endurtekið fram að börn sem stóðu höllum fæti félagslega fengu lítinn stuðning til að efla félagsleg tengsl. Það var reynsla foreldranna að skólum gangi yfirleitt illa að bregðast við einelti, til dæmis sagði móðir um reynslu sonar síns:

> Þá er hann búinn að vera að lenda í einelti og ekki búinn að vera fitta inn og farið að líða mjög illa. Og félagsfærniþjálfun í skólanum var með þeim hætti að hann varð að vera einn í henni.

Móðirin sagði þessa félagsfærniþjálfun engu hafa skilað og ekki hafi verið tekið á eineltinu þannig að á endanum skipti barnið um skóla.

Í rýnihóp erlendu foreldranna var mikið rætt um einelti og að börn af erlendum uppruna verði fyrir aðkasti og útilokun vegna uppruna, trúarbragða og húðlitar. Faðir í hópnum sagði til dæmis: „Our son doesn't want to go to school because you know we teach them that they are Icelandic, but he goes to school and everybody calls him a stupid Muslim." Sonurinn er fæddur á Íslandi og foreldrarnir brýndu fyrir honum að hann væri Íslendingur, en faðirinn sagði að fordómarnir og útilokunin sem drengurinn verði fyrir valdi því að hann einangri sig. Almennt töldu foreldrarnir í enskumælandi rýnihópnum að börn af erlendum uppruna lendi frekar í einelti en börn af íslenskum uppruna.

Geðheilbrigðisþjónusta

Þátttakendur töldu þörf á betri og aðgengilegri geðheilbrigðisþjónustu fyrir börn og unglinga. Í sumum tilvikum var þetta það sem foreldrum þótti einna brýnast að bæta úr, líkt og ein móðir sagði: „Ef ég á að segja það sem mér finnst algjörlega vanta, það er sálfræðiþjónustan." Kallað var eftir bættri sálfræðiþjónustu og að hún yrði aðgengileg í skólum, því eins og áður var nefnt þá hafi ekki allir efni á sálfræðiþjónustu einkaaðila. Eftirfarandi samtal átti sér stað í einum rýnihópnum:

> Móðir A: Svo náttúrulega eru ekkert allir sem hafa efni á því að borga fyrir tuttugu og eitthvað þúsund króna sálfræðitíma sko. Langt frá því.
>
> Móðir B: Nei þetta er alveg merkilegt að þetta teljist ekki vera grunn heilbrigðisþjónusta. Þetta bara er svo mikill grundvöllur að svo ofboðslega

> alvarlegri vanlíðan oft, þú veist að fá ekki stuðning [...] í raun og veru bara lífshættuleg vanlíðan.

Þátttakendur lögðu áherslu á nauðsyn þess að takast á við ýmis konar tilfinningavanda áður en hann verður svo alvarlegur að börn þurfi til dæmis á meðferð hjá BUGL að halda.

Álag á fjölskyldur

Það skapar álag á foreldra og fjölskyldur þegar börn fá ekki þá þjónustu sem þau þurfa. Það tekur sinn toll að þurfa að berjast fyrir áheyrn, upplýsingum, greiningu og úrræðum, ein móðir lýsti afleiðingum álagsins á þennan hátt:

> Auðvitað datt maður út af vinnumarkaði og veiktist við allt þetta álag og endaði svo á að vera í 50% vinnu til þess að geta tekist á við að mæta alls staðar og mæta öllu og endalausar hringingar frá [skólanum] að kalla mig til.

Aðrar mæður í hópi þátttakenda höfðu einnig farið í veikindaleyfi og nokkrar voru örorkulífeyrisþegar. Ein móðir orðaði þetta svona: „Kerfið er bara að búa til kulnaða foreldra og fólk á örorku.“ Foreldrarnir hvöttu til þess að það væri skoðað í heild sinni hvaða áhrif þjónustuleysi hefði á heilsu og líðan foreldra.

Sem fyrr segir voru konur í miklum meirihluta þátttakenda í rýnihópunum og sömuleiðis var mikill meirihluti þátttakenda í könnuninni meðal foreldra, konur. Þátttaka kvenna í rannsókninni, umfram karla, er vísbending um að konur beri enn meginábyrgð á umönnun barna. Umræður í rýnihópunum bentu jafnframt til að álag við að kalla eftir og samhæfa þjónustu lendi mikið á konum.

Þá var bent á að álag á foreldra kæmi niður á lífsgæðum barnanna. Erfitt gat verið að sinna vinnu þegar „það er fundur upp í skólanum [og það þarf að vera] eins og þeytispjald með krakkann út um allt.“ Þegar foreldrar falla brott af vinnumarkaði vegna álags við umönnun barns hefur það neikvæð áhrif á fjárhagslega afkomu fjölskyldunnar. Sömuleiðis bitnar það á getu foreldra til að rækja hlutverk sitt þegar þeir sjálfir eru úrvinda af þreytu við að samhæfa þjónustu barnsins.

Mikilvægi starfsfólks

Þó að umræður foreldranna snérust mest um það sem væri ábótavant komu líka fram jákvæðar sögur og sérstaklega var rætt um fagfólk sem hefði reynst vel. Þakklæti var foreldrunum ofarlega í huga þegar slíkt bar á góma, eins og sjá má í eftirfarandi broti úr samræðum milli tveggja mæðra:

> Móðir D: Ég er samt svo þakklát fyrir þá aðila sem hafa hjálpað, það hafa komið aðilar að málum barnanna minna sem hafa virkilega gert gagn og ég er mjög þakklát fyrir það, en svo er annað sem hefur alveg misst marks […]
>
> Móðir E: Ég tek alveg heilshugar undir það, það er fullt af fólki sem hefur gert mjög góða hluti, það má líka koma fram, bara hitt tekur oft yfir.
>
> Móðir D: Já, allir kennarar voru góðir en umhverfið var ekki rétt.

Rætt var um einstaklinga úr ólíkum fagstéttum sem þóttu hafa lagt sig sérstaklega fram við að reyna að tryggja börnunum sem besta þjónustu eða stuðning, til að mynda leikskólakennara, grunnskólakennara, skólastjóra, sérfræðilækna, félagsráðgjafa, starfsfólk skólaþjónustu og sálfræðinga. Eitt foreldri sagði í þessu samhengi:

> Þetta er búið að vera alveg þvílík hjálp frá þessum félagsráðgjafa með allar umsóknir að sækja um umönnunarbætur, endurhæfingarlífeyri fyrir eldra barnið, mæta á fundi í skólanum og styðja við okkur, tryggja samskipti við BUGL og skóla. Hún er búin að vera bara þvílík stoð og stytta, ég veit ekki hvernig við hefðum farið að ef við hefðum ekki haft góðan félagsráðgjafa í nærumhverfi.

Lýsingar á því hvernig ákveðnir fagaðilar björguðu málum og að það hafi verið „heppni“ að lenda á góðum leikskólakennara eða skilningsríkum kennara draga þó einnig fram að fjölskyldur höfðu reitt sig á sérstaklega hjálplega einstaklinga innan kerfisins en töldu að kerfið í heild virkaði ekki nægilega vel.

Farsældarlögin

Líkt og fram hefur komið þá var lögð áhersla á það í rýnihópunum að fá fram upplifun foreldra af þjónustu við börn eins og hún hefur verið áður en farsældarlögin tóku gildi. Þó voru foreldrarnir einnig spurðir út í farsældarlögin, þ.e. þekkingu á lögunum og væntingar til þeirra. Sumir þekktu lítið eða ekkert til laganna en á meðal hinna voru skiptar skoðanir. Í einum hópi sagði þátttakandi: „Ég tek lögunum fagnandi en það verður að koma fjármagn.“ Sum voru þannig með hógværar væntingar um hvaða breytingar lögin hefðu í för með sér en önnur höfðu litlar eða jafnvel engar væntingar: „Þetta verður bara enn eitt svona falleg orð á blaði. Svona eins og skóli án aðgreiningar. Það lítur rosa vel út á blaði, en gerist ekkert.“

Einstaka þátttakandi hafði reynslu af breyttu verklagi eftir lagasetninguna, til dæmis af því að fá tengilið, og sagði ein móðir í því sambandi: „Barnið mitt er með tengilið [...]. Mér finnst bíðin

jafn löng, en mér finnst kosturinn að geta bara sent allt á hana.“ Tilkoma tengiliðs hafði þannig létt á foreldrinu en þetta flýtti ekki fyrir þjónustu að mati móðurinnar og barnið var ekki komið með þann stuðning sem það þurfti.

Niðurstöður úr viðtölum við börn

Í viðtölum við börn var rætt um daglegt líf og líðan barnanna. Leitast var við að fá fram þeirra reynslu af skóla-, félags- og heilbrigðiskerfi og ræddu börnin mest um upplifun sína af skólakerfinu. Skólinn er sá staður þar sem flest börn verja stórum hluta dagsins og því ekki að undra að þau hafi haft mest um hann að segja.

Umgjörð náms

Börnin í rannsókninni glímdu við ýmsar áskoranir og gekk námið misvel hjá þeim. Mörg töldu að þau fengju ekki nægilega mikla aðstoð í skólanum og nefndu nokkur þeirra að í kennslustundum næði einn kennari ekki að hjálpa öllum nemendum sem þyrftu aðstoð. Grunnskólanemi sagði: „Það er bara svona einn umsjónakennari og það er enginn að hjálpa til, þannig að það er erfitt að fá aðstoð.“ Strákur í framhaldsskóla hafði svipaða sögu að segja:

> Þau [kennararnir] eru stundum ekki nógu hjálpleg. En þau hafa líka aðra krakka sem þau þurfa að hjálpa svo ég er ekki að dæma þau fyrir það. […] Það eru margir sem þurfa hjálp í einu. Þá þarf maður að bíða í langan tíma eftir að kennararnir komi.

Tveimur viðmælendum sem bjuggu utan höfuðborgarsvæðisins fannst þeir hafa fengið góða aðstoð við námið í grunnskóla: „Ég fæ oftast bara góða hjálp frá kennurunum ef ég skil ekki eitthvað og eitthvað svona og þau eru yfirleitt alltaf tilbúin að setjast hjá mér, þangað til ég skil þetta“. Annar viðmælendanna hafði verið í litlum grunnskóla í dreifbýli en var nú kominn í framhaldsskóla þar sem umhverfið var allt stærra og ópersónulegra:

> Mér fannst ég fá alla aðstoð, sko í grunnskóla. Það var bara ef það var eitthvað sem gekk illa þá bara, annaðhvort talaði ég við kennarana eða kennarinn talaði við mig sko, eða okkur. Þetta er svona, miklu minna og miklu meiri nánd náttúrulega á milli kennara og nemanda.

Í framhaldsskólanum upplifði viðmælandinn að það væri erfiðara að fá aðstoð kennara. Þannig benda frásagnir barnanna til þess að í stórum nemendahópum geti verið erfitt fyrir börn að fá nægilega aðstoð við námið. Sumir þátttakendur ræddu einnig að þeir ættu erfitt með að tileinka sér námsefnið því kennarar fari of hratt yfir hlutina eða útskýri ekki nægilega vel eða á

fjölbreyttan hátt. Í þessu sambandi sagði viðmælandi: „það eru alveg fleiri sem vita ekkert hvað við erum að gera í enskutímum til dæmis. Það er alveg búið að segja henni skilurðu ef við skiljum ekki, og þá segir hún þetta bara aftur. En ég skil þetta samt ekki ennþá."

Grunnskólanemarnir fóru sumir í sérkennslu eða nýttu námsver og þar fengu þeir meiri aðstoð en inni í bekk. Þó bar einnig á því að þar væri ekki nægan stuðning að fá og að fleiri kennara hefði þurft til að sinna nemendum. Stúlka sem fór reglulega í sérkennslu fannst hún ekki fá nægilega aðstoð þar. Í námsverum var rólegra umhverfi og betra næði til að sinna náminu. Viðmælendum fannst sumum of mikil læti í skólastofum sem olli þeim vanlíðan og leiddi til þess að þeir áttu erfitt með að einbeita sér að náminu, líkt og viðmælandi lýsti:

> Strákarnir, þeir eru bara svona, með mjög mikil læti, finnst mér. […] Þetta er svona þannig kennari að hún bara leyfir öllum að gera allt. Þannig að ég er bara að reyna að einbeita mér eins mikið og ég get. Ég næ því oftast ekki. […] Það mættu vera minni læti.

Önnur stúlka sagðist hafa kviðið fyrir því að mæta aftur í grunnskólann eftir sumarfrí því lætin væru svo mikil: „þá var ég rosalega stressuð, þú veist í lok sumarfrísins, […] að vera að fara aftur í skólann í læti og svona." Stúlkan var í mjög stórum bekk, með um 40 nemendum, og öllum hópnum var kennt í einu rými sem hafði í för með sér mikinn hávaða:

> Það eru oft mikil læti […] Það eru tveir kennarar, en síðan fer eftir því, eins og stofan sem við erum í núna, þá er hún bara opin á milli, eða þú veist það eru tvær stofur sem er opið á milli. En hægt að loka á milli, sem er stundum gert, ekki nógu oft samt. […] Ég verð oft þreytt og svona og þá á ég erfiðara með að fókusa.

Stúlkan hefði kosið að vera í minna rými með færri nemendum. Afleiðing þess að geta ekki einbeitt sér í skólanum var að hún tók verkefnin með sér heim og reyndi að klára þau með aðstoð foreldra, en slíkt fyrirkomulag setur aukið álag á fjölskyldur.

Framhaldsskóli

Þrír af viðmælendum voru í framhaldsskóla og töldu námið þar „mikið erfiðara" en í grunnskóla. Einn þátttakandi íhugaði að skipta um námsbraut því námið væri bæði erfitt og leiðinlegt:

> Það er mjög mikið [heimanám]. Það er eiginlega ástæðan að ég er að hugsa um að fara á [aðra námsbraut] út af því að mér finnst svo leiðinlegt í skólanum að mér líður eins og ég muni ekki gera neitt sem er eitthvað skemmtilegt. Þá bara mun ég örugglega ekki nenna að læra neitt. […] Mig

> langar frekar að vera bara í grunnskóla. Það er svo miklu erfiðara að vera í framhaldsskóla. […] Það [námið] er svo stuttur tími, bara þrjú ár, sem er mjög lítið fyrir mig allavega. Og ég held ég muni örugglega þurfa að taka skólann á fjórum árum.

Hér kemur viðmælandi inn á álag framhaldsskólanámsins og telur óraunhæft að geta klárað námið á þremur árum. Stytting framhaldsskólanáms úr fjórum í þrjú ár setur þannig mögulega of mikið álag á sum ungmenni og þeim líður eins og þeim mistakist þegar ekki tekst að ljúka námi á tilsettum tíma. Viðbrigðin við að fara úr grunnskóla í framhaldsskóla með áfangakerfi voru mikil og reyndist sumum erfitt. Það gat haft truflandi áhrif að vera stöðugt í nýjum áföngum með nýju fólki, líkt og einn þátttakandi lýsti:

> Ég reyndar, mér gekk miklu betur að einbeita mér í grunnskóla. Ég var alltaf í bara bekk, bara sama fólkið. Og það var kannski ekki í öllum tímum út af sumir kennarar, ég skildi ekki alveg hvað þeir voru að meina, þegar þeir voru að reyna að útskýra. En ef ég skildi, þá þú veist hlustaði ég og ég hlustaði mjög vel líka. En það er bara svolítið svona, búið að detta mjög mikið niður í framhaldsskóla. […] Mig langar bara að vera heima uppi í rúmi og svona. Og mér finnst það miklu þægilegra af því þá þarf ég ekki að hafa áhyggjur og líða þú veist illa ef ég næ ekki að hlusta í tímum og svona.

Nemandinn sleppti oft að mæta í skólann því honum leið betur að vera heima en að líða illa í skólanum. Þegar talið barst að því hvort hann hefði fengið einhverja aðstoð við að takast á við þessar aðstæður og þessa líðan sagðist hann hafa hitt námsráðgjafa skólans sem væri gott að tala við. Viðmælandinn taldi þó ekki að þetta væri vandamál sem væri í verkahring námsráðgjafa eða kennara að leysa úr heldur væri það nemandinn sjálfur sem þyrfti að takast á við vandann og finna lausnir:

> Námsráðgjafinn, hún er mjög svona næs. Og hún hjálpar mér eins vel og hún getur. En ég fer ekki oft til hennar. Af því að þú veist, þetta er ekki kennurunum að kenna, skilurðu að ég er ekki að fylgjast með. Þannig að ég bara sá enga ástæðu til að fara eitthvað til hennar út af því. Það væri samt mjög geggjað að hafa einhvern stuðning því að ég er nú þegar eiginlega bara að falla í einu fagi. Út af því ég bara nenni ekki að gera neitt.

Svipað viðmót birtist hjá öðrum framhaldsskólanema þegar hann var spurður hvort hann hefði viljað meiri aðstoð með eitthvað tengt skólanum eða líðan sagði hann:

> Ég held að ég þurfi bara að betra mig sjálfan. Ég þurfi bara að skilja betur sjálfur sko, ef ég er að hérna, ef ég er að gleyma skilafrestinum eða eitthvað, skil ekki eitthvað. Því að það er dálítið mikið vandamál fyrir mig, að ná skilafrestinum, stundum.

Þannig litu nemendurnir á eigin vanlíðan og námsörðugleika sem einstaklingsbundið vandamál sem þeir þyrftu sjálfir að finna lausn á í stað þess að benda á kerfið sem hindrun. Frásagnir þeirra benda til að ganga megi lengra í að leita lausna við því hvernig hindranir í námsumhverfinu komi í veg fyrir að einstaka nemendur þrífist í skólanum.

Líðan og stuðningur

Líðan ungmennanna var yfirleitt rædd stuttlega í viðtölunum en í sumum tilvikum þótti viðmælendum umræðuefnið óþægilegt, stundum var það gefið óbeint í skyn en það var einnig sagt beint út:

> Rannsakandi: En hvernig líður þér svona venjulega?
>
> Viðmælandi: Stundum glaður. Ég er stundum samt pirraður og leiður.
>
> Rannsakandi: Er það yfir einhverju sérstöku eða?
>
> Viðmælandi: Það er bara–, æj, ég vil ekki svara þessari spurningu.
>
> Rannsakandi: Nei ekkert mál.

Þegar rætt var hvort það væri einhver fullorðinn í skólanum sem þátttakendur gætu leitað til ef eitthvað væri að sögðust þau flest vita um einhvern sem þau gætu talað við. Sum nefndu umsjónarkennara eða annan kennara sem þau treystu en aðrir bentu á námsráðgjafa. Viðmælandi í framhaldsskóla hafði leitað til námsráðgjafa sem honum fannst gott að tala við en ræddi þar aðeins ákveðin mál sem honum fannst þar eiga heima: „það er námsráðgjafi [í skólanum], en ég segi henni bara frá skólavandamálum. Engu öðru. En hún er þarna fyrir auðvitað bara allt hitt skilurðu, bara hvað sem þú vilt segja skilurðu."

Nokkrir viðmælendur sögðu þó að þeim þætti stundum erfitt eða kvíðvænlegt að taka af skarið og tala við einhvern í skólanum. Fyrir suma var það jafnvel óyfirstíganlegt að leita eftir aðstoð þegar vanlíðan í skólanum var mikil, líkt og í tilfelli stúlku í grunnskóla sem þjáðist af miklum kvíða. Þegar hún fékk kvíðaköst átti hún að leita til námsráðgjafa en í miðju kvíðakasti var hún

ekki fær um að biðja um aðstoð: „Það er enginn svona sem ég næ til þess að fara, af því að sko, þá er ég í of miklum kvíða og þá þori ég ekki að fara þangað. Þannig að það er ekki mikil hjálp.“ Almennt fannst stúlkunni erfitt að taka sjálf af skarið og leita til námsráðgjafans og hefði heldur kosið að námsráðgjafinn hefði frumkvæði að því að athuga með líðan hennar: „mér finnst betra ef hún oftar kemur til mín heldur en ég til hennar.“

Námsráðgjafar höfðu reynst flestum ágætlega sem höfðu leitað til þeirra en námsráðgjafar gátu ekki ráðið fram úr öllu og mæltu stundum með að nemendur leituðu aðstoðar annað. Einum viðmælanda var beint til sálfræðings af námsráðgjafa þar sem námsráðgjafinn taldi um að ræða vanda sem væri betra að vinna í með sálfræðingi:

> Þá fannst mér miklu þægilegra að tala bara við námsráðgjafann í skólanum, […] ég var búin að vera bara, að tala við námsráðgjafann eða já. Og hún sagði bara að þetta væri skilurðu, sagði við mömmu og pabba að þetta væri miklu meira heldur en það sem hún gæti gert eða þannig. Þannig að þau sögðu mömmu og pabba allavegana að fara þarna. Og svo spurði hún skilurðu sálfræðinginn [í ákveðnu sveitarfélagi] hvort að hún ætti lausan tíma og eitthvað.

Stúlkan hafði verið að fara til námsráðgjafans reglulega og fannst betra að tala við hann en sálfræðinginn. Hún sagði foreldra sína ekki hafa gefið sér val um hvort hún færi til sálfræðingsins eða ekki og fannst „bara óþægilegt“ að fara til sálfræðingsins og sagði það „ekki eitthvað að hjálpa“ Að lokum hætti stúlkan að fara til sálfræðingsins, þvert á óskir foreldranna og námsráðgjafa. Margir þátttakenda höfðu farið til sálfræðings og voru misánægð með meðferðina. Sum höfðu farið til mismunandi sálfræðinga og fundu að lokum einhvern sem hentaði þeim:

> Ég hef farið til mjög margra af því ég fann aldrei neinn sem er eitthvað, fyrir mig. En þessi sem ég er með núna, hún er frekar næs. Og ég er náttúrulega með hana og hún er eiginlega, sem ég er búin að vera lengst hjá, þannig að ég held það muni bara ganga vel þar.

Þessar frásagnir sýna mikilvægi þess að börn hafi aðgang að sérfræðingum sem þeir treysta og að haft sé samráð við börnin um við hvern þau vilji ræða.

Tómstundir og félagsleg tengsl

Börnin í rannsókninni stunduðu flest einhverjar íþróttir eða tómstundir en síður þau sem voru í framhaldsskóla. Viðmælendur sem voru í íþróttum og tómstundum utan skóla höfðu ekki þörf

á sérstökum stuðningi eða aðstoð fagfólks á þeim vettvangi en það kann að vera að þau sem ekki voru í tómstundum hefðu þurft stuðning. Viðmælendur áttu yfirleitt vini sem þau hittu mismikið utan skóla en einhverjir voru í litlum félagslegum tengslum við jafnaldra og áttu fáa vini, Strákur í framhaldsskóla sagðist líka illa við samnemendur sína og aðspurður hvort hann hitti einhverja krakka utan skóla sagði hann: „Nei, eiginlega aldrei sko. Ég meina aldrei. Ég hef ekki gert það síðan ég var í sjöunda bekk eða eitthvað. Ég var í grunnskóla." Utan skóla sagðist hann stundum vinna skólaverkefni en „annars geri ég ekki mikið. […] Ég fer stundum út í göngutúra. Er oftast bara að spila tölvuleiki eða horfa á Youtube."

Stúlka sem bjó á landsbyggðinni en hafði nýlega flutt á höfuðborgarsvæðið til að fara í framhaldsskóla sagði þegar hún var spurð hvernig henni liði í skólanum: „Ég náttúrulega upplifi mig bara ótrúlega eina skilurðu." Hún lýsti því hvernig væri að fóta sig félagslega í stórum skóla þar sem hún kannaðist ekki við neinn: „Maður er svona aleinn, eða skilurðu, það er svona enginn, einhver sem maður er með. […] Þetta eru allt einhverjir krakkar bara hérna fyrir sunnan sko. Svo þekkjast svo margir, sem koma saman, úr sama skóla." Stúlkunni hafði tekist að kynnast nokkrum nemendum í skólanum en þegar þau komust að því hvaðan hún væri, upplifði hún að þau hefðu snúið við henni baki:

> Sko ég er búin að reyna að tala við, fjórar manneskjur, eða svona, sem ég er alveg búin að vera að tala við skilurðu […] Og svo bara eitthvað, segi ég skilurðu hvaðan ég er, eða skilurðu þau spyrja, hvaðan ertu og eitthvað. Í hvaða skóla og eitthvað. Og ég segi bara [nafn skóla og sveitarfélags] og þau hafa bara ekki talað við mig síðan skilurðu.

Ungmennin höfðu ekki rætt þessa félagslegu einangrun við starfsfólk skólans en spurningar vakna um hvernig unnt væri að styrkja betur tengsl milli nemenda í framhaldsskóla og tryggja að nemendur sem ekki þekkja neinn innan skólans finnist þeir geta tilheyrt hópi.

Samráð milli fagfólks

Fram kom í viðtali við stúlku að hún vildi ekki sjálf þurfa að segja kennurum frá heilsufarsvanda sem háði henni heldur vildi hún að þeir væru upplýstir um hennar mál: „Ég held meira að segja að íþróttakennarinn viti ekki að ég sé [með ákveðinn kvilla], þannig að ég fæ alltaf, að ég er ekki nógu dugleg í því að hlaupa." Henni fannst erfitt að ræða sína heilsu við kennarana og jafnvel fyrir framan önnur börn: „Mér finnst óþægilegt að tala um það við hann af því við erum oftast bara svona úti og mig langar ekki að segja bara fyrir framan alla."

Viðmælandi í grunnskóla ræddi einnig að upplýsingar úr heilbrigðiskerfinu þyrftu að skila sér til félagsþjónustu og skóla. Læknir hafði greint stúlkuna með kvíða og taldi hana þurfa aðstoð

vegna þess en þessar upplýsingar skiluðu sér ekki til barnaverndar sem var með mál stúlkunnar og taldi stúlkan þörf á meira samráði milli fagfólks:

> Ef að læknirinn segir að ég sé með kvíða og allt það og læknirinn segir að ég þarf að fá hjálp með það, þá langar mig að læknirinn segir alltaf eitthvað við barnaverndina að þeim, mig vantar hjálp með það. […] Við erum svona að reyna að, af því þau [barnavernd] trúa næstum því okkur ekkert. Þannig að þá erum við í erfiðleikum til þess að fá hjálp með það.

Frásagnir barnanna sýna hvernig aukin samfella í þjónustu og samráð hefði getað dregið úr vanlíðan. Börnunum þótti óþægilegt að þurfa að segja mörgum fullorðnum sína sögu og orð eins viðmælenda um að „þau trúa næstum því okkur ekkert“ sýna að stundum er þörf á því að fagfólk komi eigin niðurstöðum á framfæri við annað fagfólk.

Rýnifundur: Umræður meðal þjónustuveitenda

Í þessum hluta eru tekin saman helstu atriði úr umræðum sem fóru fram á rýnifundi þjónustunotenda sem var haldinn í nóvember 2022. Þátttakendur voru nemendur í diplómanámi við Háskóla Íslands um farsæld barna. Nemendurnir gegndu ólíkum störfum tengdum málefnum barna í mennta-, félags-, dóms- og heilbrigðiskerfi. Umræðuramminn sem stuðst var við skiptist í tvo hluta. Fyrst var rætt um verklag fortíðar, þjónustuframboð, hvernig borið var kennsl á þjónustuþörf, ferlið sjálft, málsaðila og aðkomu foreldra og barna. Því næst var rætt um verklag framtíðar og hverju lög um þjónustu í þágu farsældar barna muni skila ásamt áskorunum. Með verklagi fortíðar er átt við það verklag sem hefur verið við lýði og var að mestu leyti enn til staðar þegar að rýnifundurinn fór fram.

Verklag fortíðar

Þjónustuframboð

Undir þemanu þjónustuframboð voru rædd ýmis þjónustuúrræði sem í boði voru fyrir mismunandi hópa s.s. vegna: námserfiðleika, bágrar fjárhagsstöðu fjölskyldu (framfærslu sveitarfélaga), erlends uppruna, eineltis, fötlunar eða annars. Í tengslum við upptalin atriði kom fram, að þar sem unnt var, fengu börn með námsörðugleika sérkennslu, aðgang að stuðningsfulltrúa í grunnskóla og jafnvel hegðunarráðgjafa í undantekningartilfellum.

Börnum af erlendum uppruna bauðst sums staðar túlkaþjónusta og málörvun í leikskóla og í sumum grunnskólum eru stoðdeildir eða námsver sem veittu börnum af erlendum uppruna stuðning í námi. Aftur á móti virtist þjónusta og aðstoð við börn af erlendum uppruna þó hafa

verið takmörkuð og þau úrræði sem þeim stóð til boða í skólum misjöfn eftir þekkingu og getu starfsfólks. Þátttakendur lögðu áherslu á að fjölskyldum af erlendum uppruna hafi fjölgað mikið á íslandi en ekki sé nægilegt starfsfólk að vinna í fjölmenningarmálum í skólunum og að styðja þyrfti við kennslu í móðurmáli barnanna. Bent var á mikilvægi menningarnæmis og skilnings á ólíkum aðstæðum og bakgrunni foreldra. Nefnt var sem dæmi að sumir pólskir foreldrar þekki frá heimalandi sínu að börn með greiningar séu tekin af foreldrum og því óttist þau greiningarferlið.

Fötluð börn eiga rétt á stuðningi og einstaklingsbundinni þjónustu, í samræmi við lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir (nr. 38/2018). Í umræðunni kom þó skýrt fram að sveitarfélögin hefðu verið misvel í stakk búin til að sinna þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Reynsla þátttakenda sýndi að framboð á þjónustu var oft takmarkað í smærri sveitarfélögum, færri úrræði voru til staðar og skortur hafi verið á fagfólki. Þá undirstrikuðu þátttakendur að möguleikinn á þjónustu við fötluð börn og þjónustan sjálf réðist af því um hvaða greiningar var að ræða. Biðlistar voru algengir og þá sérstaklega í tilfellum barna með flóknari greiningar. Einhverjir upplifðu að börnum hafi verið „skilað eftir greiningarferli“ þ.e.a.s. að lokinni greiningu hafi ríkt skortur á samfelldri þjónustu og að skýrt ferli taki við.

Þegar rætt var um eineltismál var ítrekað að töluverður munur væri á vinnubrögðum, úrræðum og fagþekkingu á milli sveitarfélaga og skóla. Smærri sveitarfélög höfðu almennt færri úrræði til að styðja við gerendur og þolendur og að auki var bent á aukinn „flækjustuðul“ í litlum samfélögum þar sem „allir þekkja alla“ líkt og þátttakendur orðuðu það. Í stærri skólum höfðu verið gerðar aðgerðaráætlanir í samráði við sérfræðinga og þegar eineltismál komu upp var unnið eftir sérstakri eineltisáætlun. Í sumum tilfellum var unnið að ákveðnum lausnum fyrir þolendur og í einhverjum tilfellum fyrir gerendur. Þó kom fram að gerendur hafi „orðið eftir“ og að oft sé ekki unnið nægilega mikið í því að greina aðstæður þeirra og líðan. Í umræðunum var mikilvægi samtals og samráðs allra málsaðila undirstrikað en skortur á samtali, samráði og samvinnu hefur að sögn þátttakenda staðið verulega fyrir því að farsællega hafi tekist að leysa úr mörgum eineltismálum. Stundum hafi viðbragðsáætlanir ekki verið fyrir hendi og misjafnt var hvort og hvernig þeim var fylgt eftir.

Kennsl borin á þjónustuþörf

Misjafnt var hvernig borin voru kennsl á þjónustuþörf barna eftir skólastigum. Á leikskólum var gjarnan horft sérstaklega til þeirra barna sem skáru sig úr hópi jafnaldra. Í einhverjum tilfellum voru nýttir skimunarlistar fyrir ákveðinn aldur til að koma auga á hvort þörf væri á auknum stuðningi. Náið samstarf með börnum og foreldrum þeirra á leikskólastigi var talið auka

möguleika á að greina þjónustuþörf barna í leikskólum. Á sama tíma minntust nokkrir á að nándin, og þá sérstaklega í litlum bæjarfélögum, gæti líka orkað tvímælis í samskiptum foreldra og starfsfólks, þar sem erfitt gæti verið fyrir starfsfólk leikskóla að viðra áhyggjur af þroska barns við foreldra ef fólk þekktist vel. Helstu áskoranir sem starfsfólk hefur hingað til staðið frammi fyrir er skortur á fagmenntuðu starfsfólki á leikskólum, og þá sérstaklega í minni sveitarfélögum.

Í grunnskóla var unnið út frá lögum um grunnskóla og ákveðin matsviðmið aðalnámskrár nýtt til þess að fylgjast með stöðu og þörfum barna. Kennarar fylgdust með frammistöðu barna og hegðun. Á sama tíma og þátttakendur töluðu um að formlegt utanumhald hafi verið í ákveðnum skorðum í grunnskóla áréttuðu þeir nokkra veikleika á grunnskólastiginu sem hindruðu möguleika á að kennsl hafi verið borin á þjónustuþörf grunnskólabarna. Helstu hindranirnar sem nefndar voru, voru að fjöldi nemenda í bekk eða fjöldi barna á hvern starfsmann hafi verið mikill og kennarinn hafi því ekki náð að fylgjast nógu vel með hverju barni. Einnig var nefnt að börn sem ekki sýndu erfiða hegðun í skóla hafi síður verið „gripin“ og fengu því síður viðeigandi stuðning. Þá voru samskipti við foreldra oft af skornum skammti á grunnskólastigi. Þátttakendur lögðu áherslu á að skortur hafi verið á fagfólki í grunnskólum og að snemmtæka íhlutun hafi vantað. Almennt var rætt að fleira fagfólk með ólíkan menntunarbakgrunn þurfi í grunnskóla en þau gagnrýndu að oft hafi ófaglært fólk sinnt stuðningi við þá hópa grunnskólabarna sem mestan stuðning þurftu.

Í umræðu um framhaldsskólastigið kom fram að minni tengsl séu oft á milli nemenda og kennara í fjölbrautakerfi og því erfiðara að fylgjast með. Því sé erfiðara að koma auga á þörf barna fyrir stuðning og aðstoð á þessu námsstigi en á yngri stigunum. Nemendur sem hafi þurft aðstoð í námi hafi átt erfitt með að fá hana. Lítið var um stuðningsaðila fyrir framhaldsskólanemendur og engin sérkennsla var í boði. Afleiðing þessa sé meðal annars brottfall nemenda úr námi.

Málsaðilar og ferli

Rætt var að fagfólk innan leik-, grunn- og framhaldsskóla hafi venjulega átt frumkvæði að því að setja mál barns í þjónustufarveg þegar kennsl voru borin á stuðningsþörf barna. Þó var mismunandi eftir sveitarfélögum hvaða aðilar sáu um að reka mál barna og höfðu samskipti við hina ýmsu þjónustuaðila. Bent var á mikilvægi þess að þegar fleiri en einn þjónustuaðili hafi komið að máli barns hefði þurft að tryggja betur gagnsæi og upplýsingaflæði en fram kom gagnrýni á að utanumhald mála hafi verið ábótavant og þörf á meira samráði og samvinnu milli stofnana. Lögð var áhersla á að verklag hefði þurft að vera skýrara til að tryggja sömu þjónustu og eftirfylgni við öll börn og fjölskyldur þeirra, þvert á aðstæður á heimili.

Þegar rætt var hvernig mál færðust á milli þjónustuaðila þegar ljóst var að barn þurfti á stuðningi að halda. Fram kom að það hafi verið afar mismunandi eftir sveitarfélögum. Meðal ástæðna sem nefndar voru á muninum milli sveitarfélaga var að þjónustugeta og mótun þjónustu utan leik- og grunnskóla væri mismunandi innan og á milli sveitarfélaga. Þá var ólíkt eftir skólastigum með hvaða hætti mál voru færð á milli stofnanna. Í einhverjum leikskólum voru samráðsfundir stjórnenda og starfsfólks í skólaþjónustu og í grunnskóla var skipað teymi sem nemendaverndarráð tilheyrði, skólastjóri og/eða fulltrúa sem hann tilnefndi. Ferlið eða sú aðferð sem stuðst var við þegar mál voru færð á milli þjónustuaðila var líka mismunandi á milli sveitarfélaga og skóla allt frá því að fylgja föstu ferli, með notkun eyðublaða, yfir í að „einhverjir" settu sig í samband við félagsþjónustuna til að kanna hvort barnið/fjölskyldan væri í þjónustu þar. Í öðru samhengi vísuðu þátttakendur til persónuverndarlaga sem hluta ástæðu þess að upplýsingum um mál barna var ekki deilt milli fagfólks eða stofnana.

Aðkoma foreldra og barna

Þátttakendur ræddu að foreldrar voru stundum þeir sem vöktu fyrst máls á því að barn þyrfti aukinn stuðning en ef frumkvæði kom frá fagfólki hafi foreldrar komið misfljótt að máli barns eftir skólastigum. Skortur á úrræðum og samþættingu hafði áhrif á aðkomu foreldra og hafði það í för með sér að töluvert var um að foreldrar þurftu að halda utan um og reka mál barna sinna sjálfir. Rætt var að foreldrar þyrftu að leita víða eftir aðstoð og að foreldrum og börnum væri vísað á milli kerfa. Þá kom fram að börn hafi takmarkað verið höfð með í ráðum um þá þjónustu sem þeim er veitt.

Framtíð, verklag og væntingar

Á seinni hluta fundarins var rýnt í nýju löggjöfina og hvernig hún muni auka farsæld barna.

Stigskipting þjónustu

Farsældarlögin byggja á stigskiptingu þjónustu í þrjú þjónustustig og voru þátttakendur beðnir um að velta fyrir sér áhrifum stigskiptingarinnar á þjónustu við börn. Þátttakendur bundu vonir við að stigskipting þjónustu muni skila meiri og skilvirkari þjónustu á öllum þremur stigum. Á fyrsta stigi verði meiri upplýsingagjöf og meira um snemmtæka íhlutun og aukin þjónusta á öðru stigi skili sér í færri málum á þriðja stigi. Þátttakendur bundu vonir við að grunnþjónusta í nærumhverfi myndi skila sér í minni biðtíma og snemmtækri íhlutun. Að fagaðilar verði betri í því að bera kennsl á viðkvæma hópa eða hópa í áhættu og bregðast strax við. Minnt var á að samhliða stigskiptingu þjónustu þyrfti að skilgreina betur hvaða börn eigi heima á hvaða stigi og að öll þjónusta, ferlar og fjármagn þurfi að fylgja innleiðingunni eftir.

Samþætting þjónustu

Þátttakendur bundu vonir við að innleiðing samþættingar myndi bæta alla þjónustu við börn og fjölskyldur þeirra. Lögð var áhersla á að kerfið í heild sinni yrði skilvirkara, verkferlar á milli þjónustustiga einfaldaðir og samræmdir og þjónustan aukin. Væntingar voru um að fagstéttirnar sem „vinna á gólfinu" yrðu fjölbreyttari, fagfólki yrði fjölgað og þjónusta í skólum aukin, s.s. með tilkomu ýmissa sérfræðinga á borð við talmeinafræðinga. Biðlistar myndu styttast og aukið samstarf yrði milli stofnana innan mennta-, félags- og heilbrigðiskerfis. Þá sáu þátttakendur fram á að aukinn stuðningur yrði veittur til foreldra þeirra barna sem þyrftu á sérhæfðri þjónustu að halda. Sérstök ánægja var með áherslu laganna á að börnin yrðu alltaf í fyrirrúmi og hefðu um það að segja hvaða þjónustu þeim er veitt. Þá vonuðust þátttakendur til að lögin yrðu til þess að þjónustan á milli sveitarfélaga yrði samræmdari.

Á sama tíma lýstu þátttakendur áhyggjum af því að veikleikar kerfisins væru rótgrónir og erfitt að uppræta. Þá bentu þeir á viðvarandi skort á fjármagni, skort á fagfólki, skort á úrræðum og of langa biðlista. Rýnifundurinn fór fram á fyrstu stigum innleiðingar laganna og lýstu þátttakendur áhyggjum sínum af því að farsældarlögin væru ekki nógu skýr og auðvelt væri að mistúlka þau. Ekkert fastmótað innleiðingarferli og samræmdar verklagsreglur væru til staðar sem tryggðu jafnræði í innleiðingu þvert á sveitarfélög, skóla og aðrar stofnanir. Eins fannst þeim að tengiliðir farsældar væru of fáir miðað við fjölda barna í mörgum skólum. Bent var á að skortur á formlegum ferlum eykur hættuna á að gamalt verklag viðhaldist innan nýs lagaramma.

Tengiliðir og málstjórar

Þátttakendur rýnifundarins sammæltust um að skipan tengiliða og málstjóra væri til þess fallið að einfalda boðleiðir. Með tilkomu tengiliða, einum aðila sem allir vita að þeir geta leitað til, töldu þátttakendur auknar líkur á betra aðgengi að stuðningi við börn og fjölskyldur. Allt utanumhald og málarekstur getur orðið einfaldari og skilvirkari og þjónusta betri. Í stuttu máli er skipan tengiliða afar mikilvægur þáttur í átt að farsæld barna að mati þátttakenda.

Á sama tíma lýstu þátttakendur áhyggjum af því að nægilegt fjármagn og mannskapur myndi ekki fylgja skipan tengiliða. Þátttakendur óttuðust að tengiliðir sætu uppi með of mörg mál á sinni könnu og gætu því ekki sinnt málum sem skildi. Kallað var eftir reglum sem tryggðu gæðaþjónustu við börn, s.s. að það „þyrfti að vera hámarksfjöldi mála sem tengiliður og málastjóri mega taka fyrir á hverri önn." Þá var bent á að það tæki tíma fyrir tengiliði og málstjóra að kynnast börnum og fjölskyldum, vinna traust og efla eigin kunnáttu innan kerfisins, sem aftur kostaði peninga. Ítrekað var að við skipan tengiliða yrði fjöldi þeirra miðaður við

fjölda barna sem hver tengiliður á að sinna með hliðsjón af þeim fjölda atriða sem hafa ber í huga til að tryggja þarf þjónustu.

Áskoranir

Á sama tíma og þátttakendur rýnifundarins sögðu hugsunina og viljann á bak við farsældarlöggjöfina af hinu góða og til þess fallna að mæta margþættum vanda, var ítrekað að fjármagn og fagfólk skorti. Sá skortur væri viðvarandi og án úrbóta dygðu ekki aukin samþætting og stigskipting þjónustu. Fjölga þyrfti fagfólki og kallað var eftir nýrri fagstétt með skipan velferðarkennara í skólum landsins. Með auknum mannskap mætti til dæmis stytta biðlista og fjölga úrræðum og grípa börn fyrr með meiri þverfaglegri þjónustu á fyrsta stigi. Í umræðu um þörf á fjölbreyttum fagstéttum var bent á að efla þyrfti nám kennara um fötlun og sérþarfir barna og hvernig mæta skuli þörfum þeirra.

Þá var bent á að samræma þyrfti verklag og úrræði í öllum sveitarfélögum og skólum. Áhersla var lögð á mikilvægi þess að vera vakandi fyrir mögulegum vanda og þjónustuþörf strax við fæðingu barns og auka fræðslu og stuðning fyrir foreldra í ungbarnaeftirliti, leikskóla og grunnskóla. Húsnæðisvanda var einnig velt upp. Mikill fjöldi barna í rými væri vandamál sem þyrfti að leysa og einnig vantar sérdeildir í leikskólum og aðstæður til þess að mæta þörfum einstakra barna, hópa og fjölskyldna þeirra.

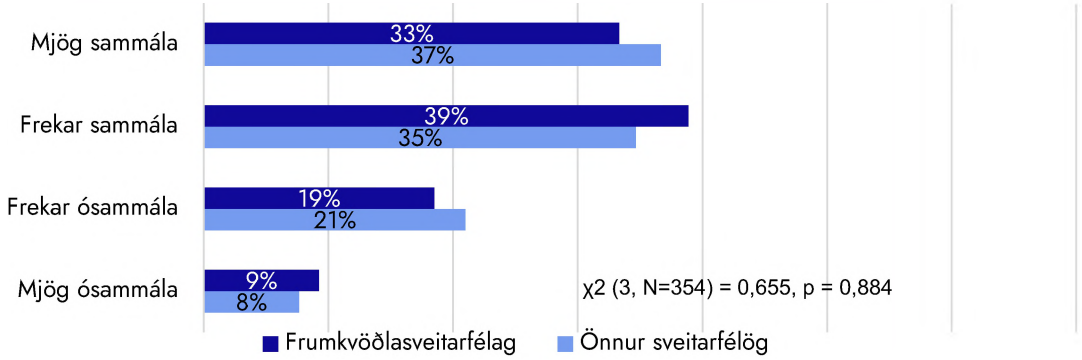
Síðast en ekki síst kölluðu þátttakendur eftir almennri viðhorfsbreytingu. Mikilvægt væri að allt fagfólk sem starfar með börnum liti á stuðning og þjónustu við börn sem sameiginlega ábyrgð. Nauðsynlegt væri að hætta að vinna „í kössum“ og huga þess í stað að því hvernig hægt væri að sníða aðstoð og þjónustu að hverju barni. Áherslan ætti að vera á börnin, þeirra þarfir og farsæld, en ekki kerfið.

Frumniðurstöður úr könnun meðal þjónustuveitenda

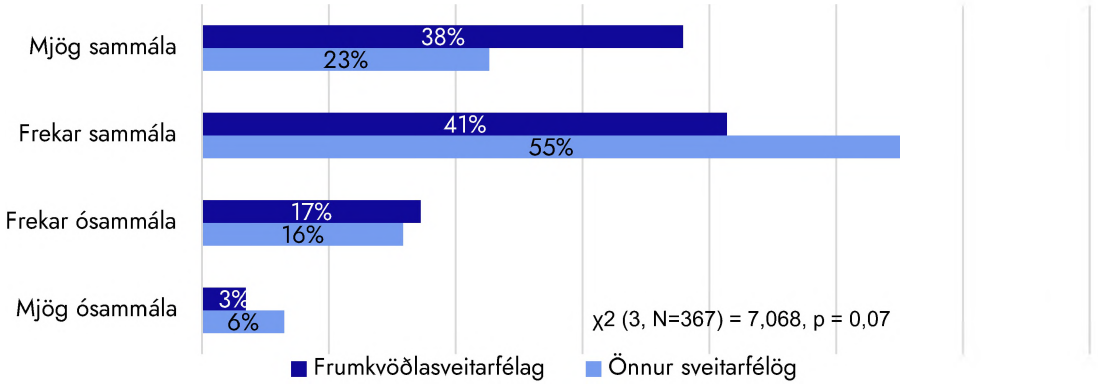
Myndir 6 til 9 sýna afstöðu svarenda til þriggja fullyrðinga er varða aðalvinnustað þátttakenda. Spurt var hvort þörf væri á fjölbreyttari fagstéttum til að sinna málefnum barna á vinnustaðnum, hvort skýrt væri í hvaða farveg mál skuli fara þegar börn þurfa á aðstoð eða þjónustu að halda og hvort skýrt sé hvernig samráði við foreldra skuli háttað. Myndirnar sýna annars vegar dreifingu svara þeirra þátttakenda sem störfuðu hjá Akraneskaupstað, Akureyrarbæ, Árborg og Vestmannaeyjabæ, sem voru fyrstu sveitarfélögin til að vinna á grundvelli laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna, og hins vegar dreifingu svara meðal þeirra sem störfuðu annars staðar. Ekki reyndist vera tölfræðilega marktækur munur á dreifingu svara eftir því hvort þátttakendur störfuðu hjá einum þessara frumkvöðlasveitarfélaga eða hjá öðru

sveitarfélagi en þó má sjá nokkrar vísbendingar um að mál fari í skýrari þjónustufarveg í frumkvöðlasveitarfélögunum og að brugðist hafi verið hraðar við þörf barna fyrir sérstakan stuðning, þjálfun eða ráðgjöf.

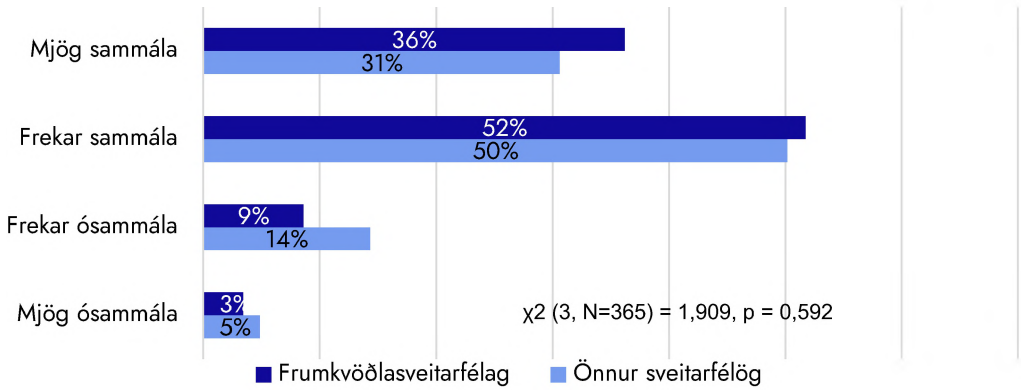
Mynd 6. Þörf er á fjölbreyttari fagstéttum til að sinna málefnum barna á mínum vinnustað



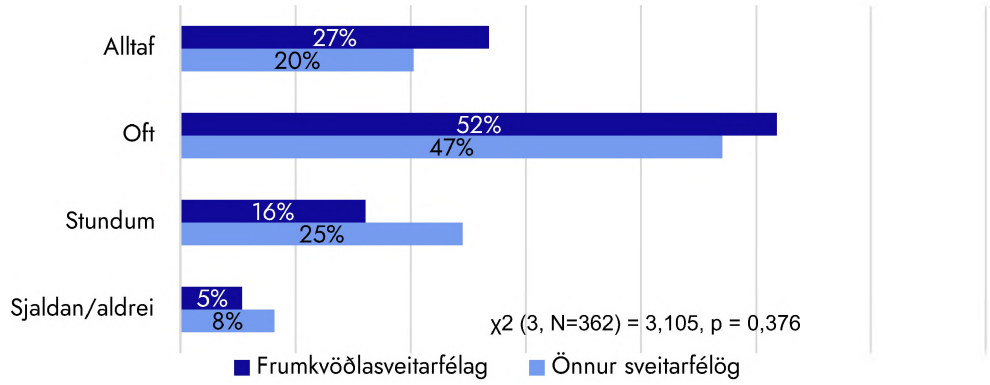
Mynd 7. Á mínum vinnustað er skýrt í hvaða farveg mál skulu fara þegar barn þarf á sérstökum stuðningi, þjálfun eða ráðgjöf að halda



Mynd 8. Á mínum vinnustað er skýrt hvernig samráði við foreldra skuli háttað þegar barn þarf á sérstökum stuðningi, þjálfun eða ráðgjöf að halda



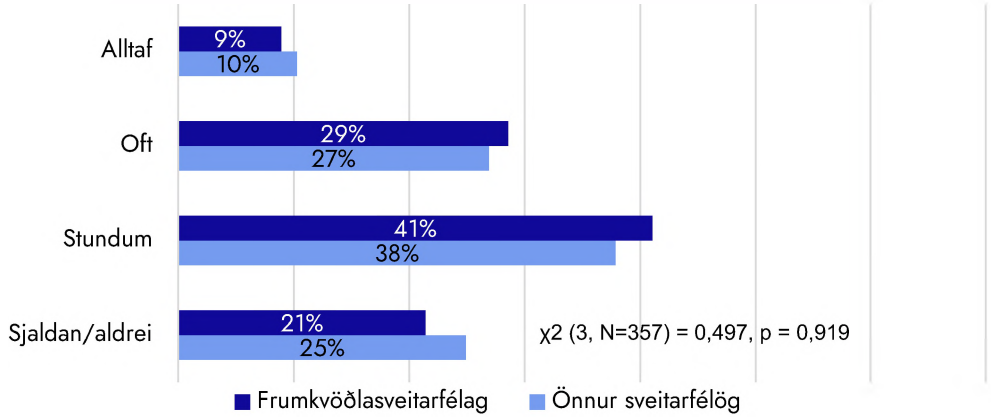
Mynd 9. Á mínum vinnustað er brugðist hratt við þörf barna og foreldra fyrir sérstakan stuðning, þjálfun eða ráðgjöf



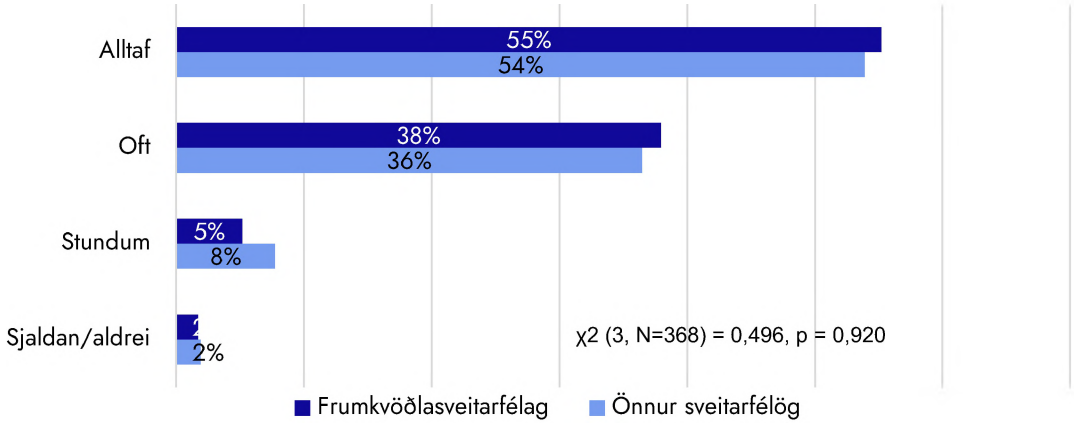
Fagfólkið var einnig spurt hvort haft væri samráð við börn og foreldra við vinnslu mála og um samstarf milli fagfólks innan vinnustaðarins og utan hans. Þá var spurt hvort auðvelt væri að vísa börnum og foreldrum á viðeigandi þjónustu þegar upp kæmu mál sem kröfðust fagþekkingar utan vinnustaðarins. Myndir 10 til 14 sýna dreifingu svara við þessum spurningum annars vegar meðal starfsfólks frumkvöðlasveitarfélaganna fjögurra og hins vegar meðal starfsfólks sem starfaði annars staðar. Ekki reyndist vera tölfræðilega marktækur munur á afstöðu svarenda eftir því hvort þeir störfuðu hjá frumkvöðlasveitarfélagi eða ekki. Á hinn bóginn reyndist vera nokkur hlutfallslegur munur á dreifingu svara, þó að hann væri ekki nægilega mikill til að vera tölfræðilega marktækur. Meiri líkur voru á að svarendur úr frumkvöðlasveitarfélögunum sögðu að alltaf væri unnið þvert á fagstéttir innan vinnustaðarins

og að alltaf væri unnið þverfaglega með starfsfólki annarra stofnana að málefnum barna. Þannig gefa niðurstöður vísbendingar um að í frumkvöðlasveitarfélögunum hafi verið meira samráð milli fagfólks.

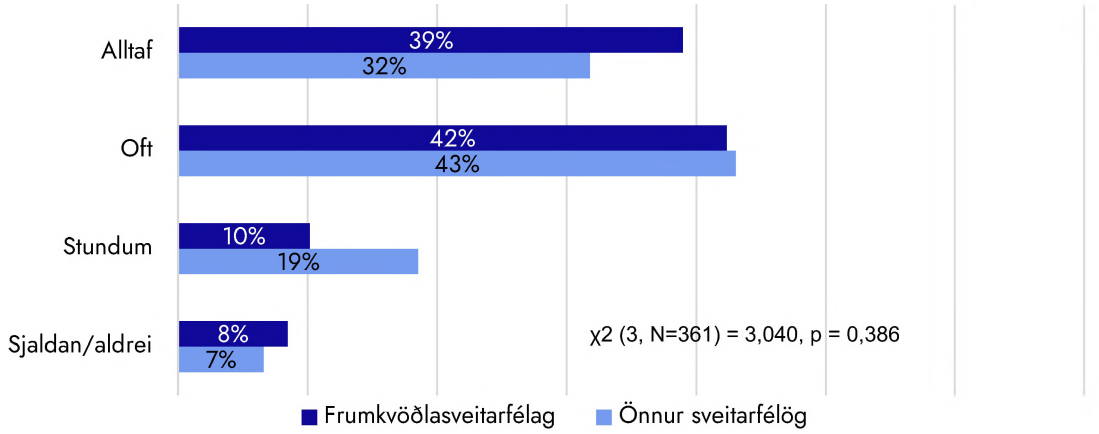
Mynd 10. Fagfólk á mínum vinnustað hefur börn með í ráðum við vinnslu mála



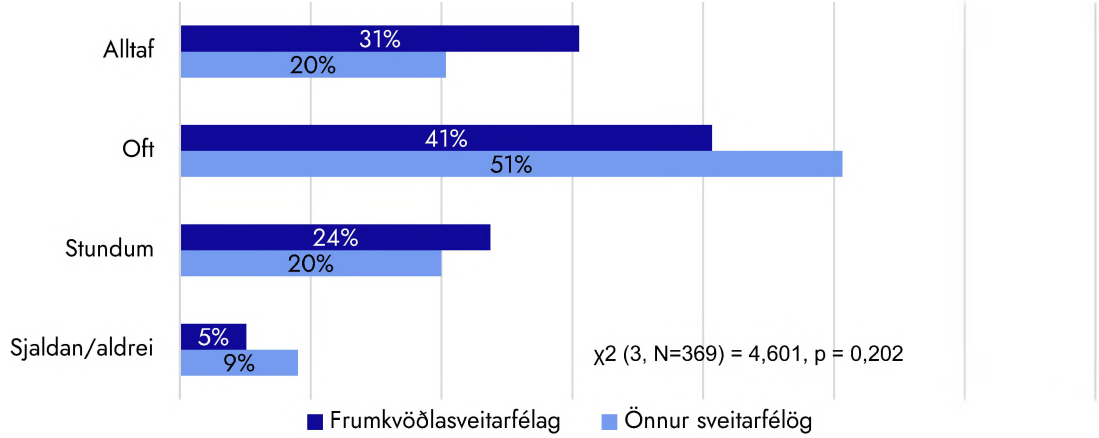
Mynd 11. Fagfólk á mínum vinnustað hefur foreldra með í ráðum við vinnslu mála



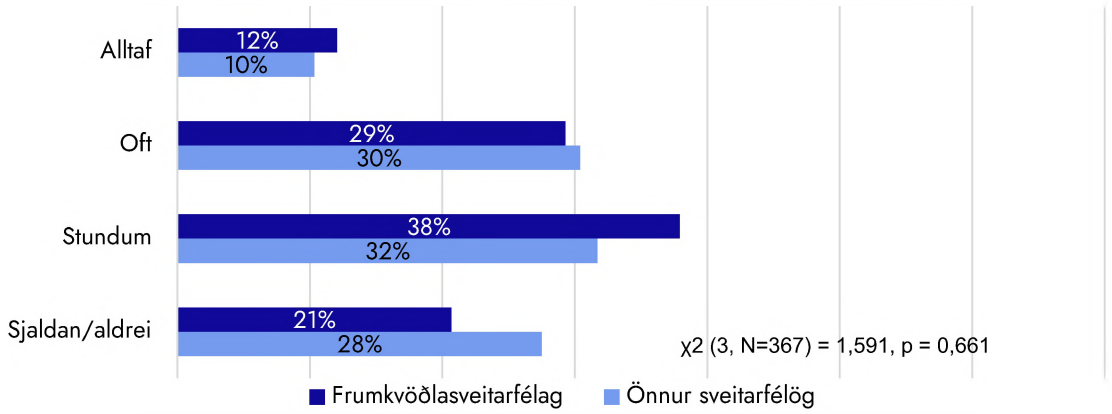
Mynd 12. Á mínum vinnustað vinnur starfsfólk mikið saman þvert á fagstéttir



Mynd 13. Á mínum vinnustað vinnur starfsfólk þverfaglega með fagfólki annarra stofnana sem koma að málefnum barna

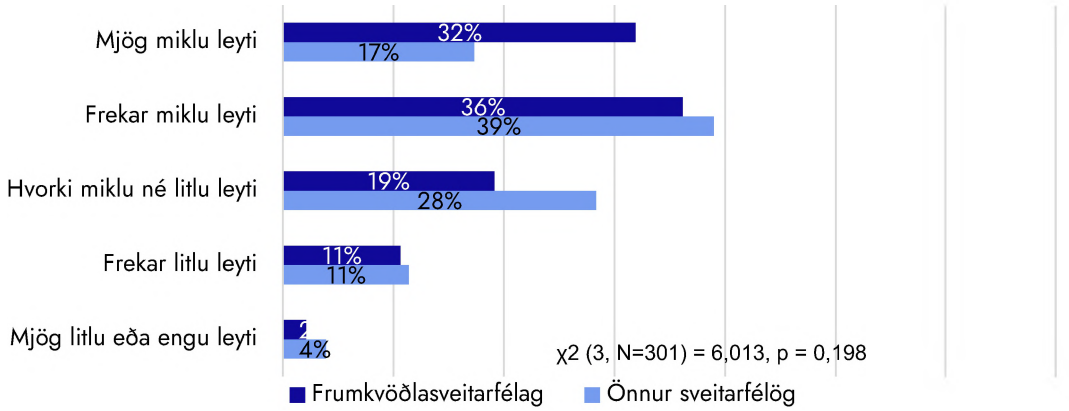


Mynd 14. Ef upp koma mál sem krefjast fagþekkingar utan míns vinnustaðar er auðvelt að vísa barni eða foreldrum á viðeigandi þjónustu

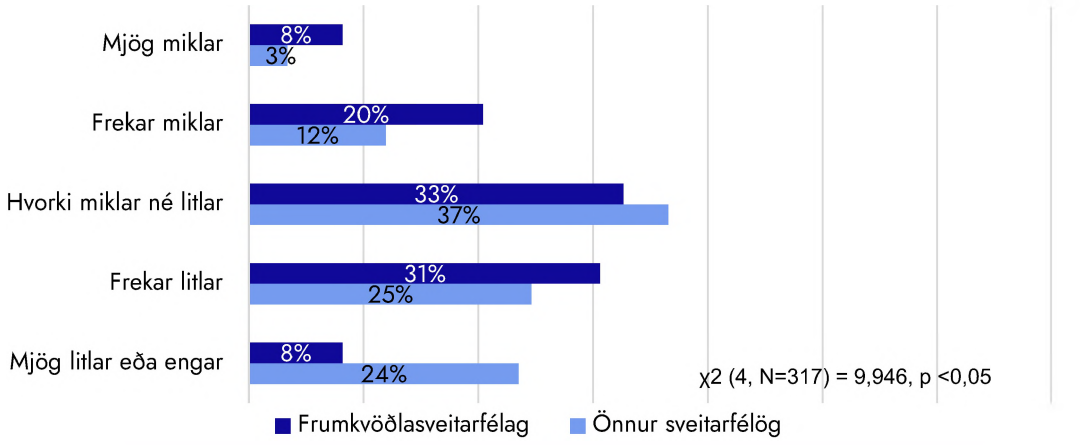


Þriðjungur svarenda sem störfuðu hjá frumkvöðlasveitarfélagi sagði að á sínum vinnustað væri að mjög miklu leyti unnið eftir lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna. Hlutfallið var mun lægra, eða 17%, hjá fagfólki sem starfaði í öðrum sveitarfélögum. Þá var starfsfólk frumkvöðlasveitarfélaganna mun líklegra en starfsfólk annarra sveitarfélaga til að segja að mjög eða frekar miklar breytingar hafi orðið á þjónustu, stuðningi eða ráðgjöf við börn, sem rekja mætti til gildistöku laganna (myndir 15 og 16).

Mynd 15. Að hve miklu eða litlu leyti telur þú vera unnið eftir lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna á þínum vinnustað?

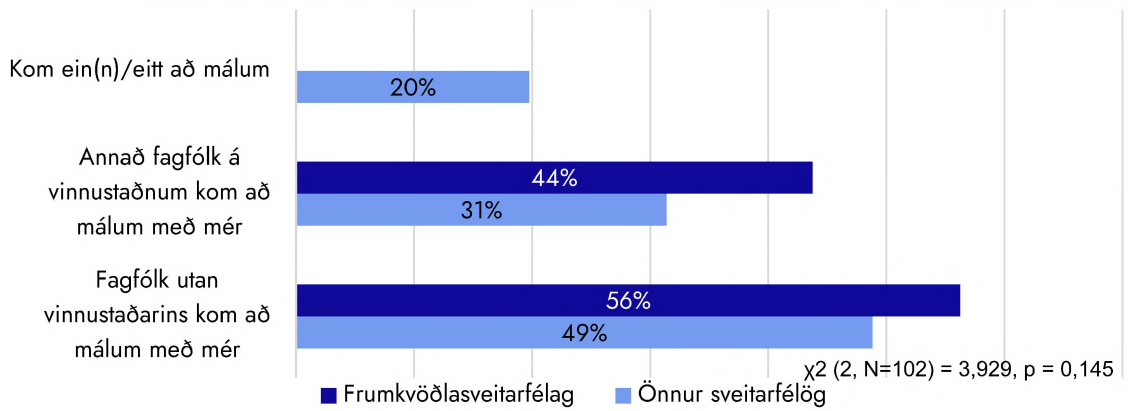


Mynd 16. Hafa orðið miklar eða litlar breytingar á þjónustu, stuðningi eða ráðgjöf sem þú veitir börnum í þínu starfi, sem rekja má til gildistöku laganna?

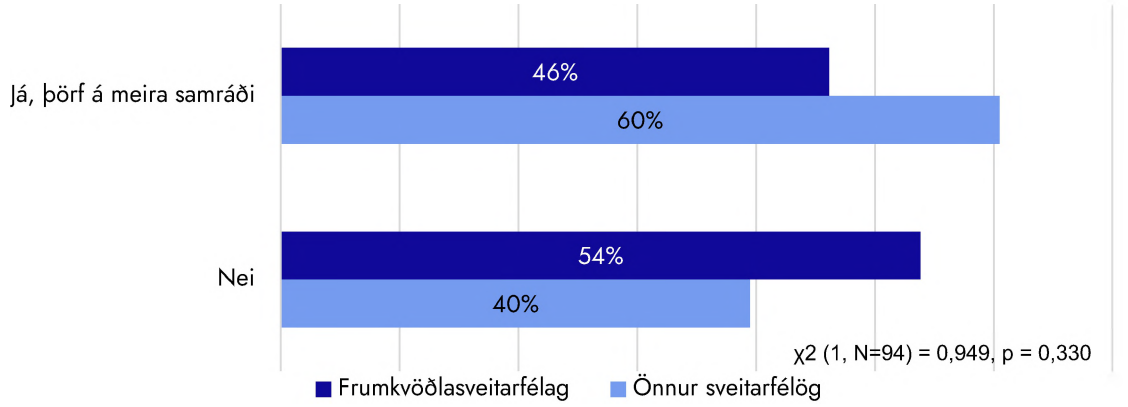


Í könnuninni var fagfólk spurt ýmissa spurninga er vörðuðu barn, sem það hafði veitt stuðning, þjálfun eða ráðgjöf, og þurfti á fjölþættri þjónustu að halda. Í könnuninni birtust spurningarnar tilviljunarkennt, þannig að svarandinn svaraði spurningunum fyrir tvö börn sem þurftu stuðning, þjálfun eða ráðgjöf vegna mismunandi vanda. Spurt var hvort svarandi hafi komið einn að málum barnsins, hvort þörf hafi verið á meira samráði við fagfólk utan vinnustaðarins og hversu vel stuðningurinn, þjálfunin eða ráðgjöfin hafi nýst barninu og fjölskyldu þess. Þar sem þátttaka í könnuninni var minni en væntingar stóðu til, voru svör of fá til þess að unnt væri að greina hvort munur væri á þjónustu við börn eftir því hvers konar vanda var um að ræða. Til að gefa innsýn í niðurstöður, birta myndir 17 til 19 dreifingu svara við spurningum um þjónustu þegar búið er að sameina svör þeirra sem veittu stuðning, þjálfun eða ráðgjöf vegna áráttu eða þráhyggju, hegðunarvanda, einbeitingarvanda eða óróleika og samskiptaerfiðleika eða félagsfærnivanda. Sem fyrr eru svör greind eftir því hvort svarandi starfaði í frumkvöðlasveitarfélagi eða ekki. Mynd 17 sýnir að starfsfólk frumkvöðlasveitarfélaganna greindi oftar frá samstarfi milli fagfólks, bæði innan og utan vinnustaðarins, en starfsfólk annarra sveitarfélaga. Þá var fyrrnefndi hópurinn ólíklegri til að telja að þörf hafi verið á meira samráði (mynd 18). Loks sýnir mynd 19 að nærri helmingur starfsfólks frumkvöðlasveitarfélaganna taldi að stuðningurinn, þjálfunin eða ráðgjöfin hafa nýst barninu og fjölskyldu þess vel, en hlutfallið var mun lægra, eða 35%, meðal þeirra sem störfuðu í öðrum sveitarfélögum. Þrátt fyrir nokkurn hlutfallsmun, var munurinn á afstöðu hópanna ekki tölfræðilega marktækur sem gæti skýrst af því hve fáir svarendur standa að baki tölfræðigreiningunni.

Mynd 17. Síðast þegar þú veittir barni eða foreldrum þess stuðning, þjálfun eða ráðgjöf. Hafðir þú þá ein(n)/eitt aðkomu að málinu eða komu fleiri að því? – Börn með árátttu eða þráhyggju, hegðunarvanda, einbeitingarvanda eða óróleika og samskiptaerfiðleika eða félagsfærnivanda

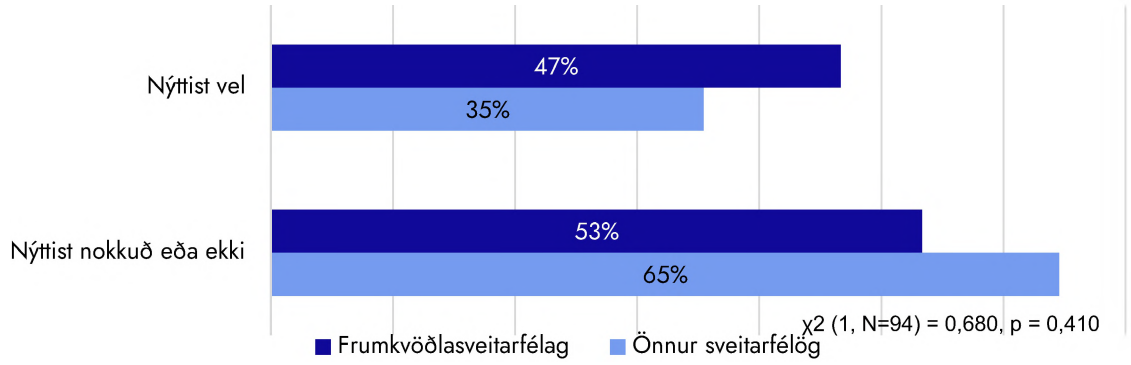


Mynd 18. Hefði þurft að vera meira samráð við fagfólk utan þíns vinnustaðar um mál barnsins eða fjölskyldu þess? – Börn með árátttu eða þráhyggju, hegðunarvanda, einbeitingarvanda eða óróleika og samskiptaerfiðleika eða félagsfærnivanda



Mynd 19. Þegar á heildina er litið, telur þú að stuðningurinn, þjálfunin eða ráðgjöfin sem var veitt í þessu tilviki hafi nýst barninu eða fjölskyldu þess? – Börn með árátttu

eðaþráhyggju, hegðunarvanda, einbeitingarvanda eða óróleika og samskiptaerfiðleika eða félagsfærnivanda



NIÐURLAG

Í heild sýna niðurstöður rannsóknarinnar að á fyrstu stigum innleiðingar laga um þjónustu í þágu farsældar barna var margt ábótavant í þjónustu við börn. Foreldrar hafa gjarnan mætt úrræðaleysi og þeim hefur fundist börnin ekki fá þjónustu sem mætir þeirra þörfum. Skortur á samráði og samþættingu hefur valdið álagi á foreldra sem hafa sjálfir þurft að ganga á eftir því að börn fái þjónustu við hæfi og hafa í sífellu þurft að endurtaka sögu barnsins við fagfólk ólíkra stétta sem koma að málum. Huga þarf sérstaklega að betri móttöku og meiri stuðningi við börn af erlendum uppruna.

Niðurstöður gefa þó vísbendingar um að í frumkvöðlasveitarfélögunum Akraneskaupstað, Akureyrarbæ, Árborg og Vestmannaeyjabæ sé betur staðið að þjónustu við börn og fjölskyldur en víða annars staðar. Þessar niðurstöður gefa von um að áframhaldandi vinna við innleiðingu laganna komi til með að skila sér í bættri þjónustu. Til dæmis upplifðu foreldrar barna í frumkvöðlasveitarfélögunum frekar að fagfólk hefði samráð um þjónustu við börn og niðurstöður könnunar meðal fagfólks gáfu vísbendingar um að mál fari í skýrari þjónustufarveg í frumkvöðlasveitarfélögunum.

Þegar gagna var aflað fyrir rannsóknina voru sveitarfélögin mislangt komin með að innleiða nýtt verklag. Mikilvægt er að endurtaka rannsóknina að einhverjum tíma liðnum til að leggja mat á hverju löggjöfin hefur skilað. Þegar gagna verður aflað á ný, þarf að huga að nokkrum aðferðafræðilegum þáttum. Skoða þarf hvernig bæta megi svörun í könnun fyrir foreldra (þjónustuþega) og fagaðila (þjónustuveitendur) og hvaða leiðir er hægt að fara til að auglýsa rannsóknina; gera þyrfti ráð fyrir tíma og fjármagni til að kynna rannsóknina. Börn eru alltaf viðkvæmur hópur í rannsóknum og er mikilvægt að skýrt sé hver þátttaka þeirra á að skila. Takmarkaðar upplýsingar komu fram í viðtölum við börn og því er mikilvægt að rannsakandi og barn fái tíma til að kynnast og mynda traust sín á milli. Nemendur í diplómanámi um farsæld barna voru þátttakendur á rýnifundi þjónustuveitenda. Þeir eru fagaðilar á ólíkum sviðum og víðsvegar af landinu og því gagnlegt að halda rýnifund með þeim til að fá fram sjónarmið stórs hóps fagaðila. Aftur á móti þyrfti að huga betur að fyrirkomulagi fundarins, einkum með tilliti til þess hvernig umræður eru skráðar. Ákjósanlegt væri að umræðustjóri/ritari á hverju borði væri ekki úr hópi þátttakenda fundarins. Einnig mætti skoða hvort ítarlegri upplýsingar fengjust fram með hefðbundnum rýnihópum.

HEIMILDIR

Cater, Åsa og Øverlien, Carolina. (2014). Children exposed to domestic violence: A discussion about research ethics and researchers' responsibilities. Nordic Social Work Research, 4(1), 67–79.

Guðrún Kristinsdóttir og Hervör Alma Árnadóttir. (2015). Hliðvörður – hvert er hlutverk þitt? Þátttaka barna í rannsóknum. Netla – Veftímarit um uppeldi og menntun. Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Sótt af http://netla.hi.is/greinar/2015/ryn/002.pdf

Lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86. (2021). https://www.althingi.is/lagas/153a/2021086.html

Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38 (2018). https://www.althingi.is/lagas/nuna/2018038.html