

INNFLYTJENDAFJÖLSKYLDUR MEÐ FÖTLUÐ BÖRN: REYNSLA FORELDRA

Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna hvernig innflytjendafjölskyldur sem eiga fötluð börn takast á við daglegt líf hér á landi, samskipti þeirra við nærsamfélagið og þjónustukerfin sem ætlað er að styðja fjölskyldur fatlaðra barna. Rannsóknarsniðið var eigindlegt og byggðist á viðtölum við foreldra og þátttökuathugunum á heimilum þeirra. Tólf innflytjendafjölskyldur tóku þátt í rannsókninni. Þær höfðu dvalið á Íslandi allt frá 18 mánuðum til 20 ára og áttu samtals 16 fötluð börn. Reynsla fólksins var margþætt og breytileg en staða margra fjölskyldna var erfið, þær stóðu einar og höfðu lítið stuðningsnet. Þótt samanburðurinn við upprunalandið væri hugsanlega hagstæður gat reynst erfitt að takast á við og samþætta viðfangsefni daglegs lífs. Óvissa í húsnæðismálum, atvinnumálum og fjármálum mótaði líf margra. Tungumálakunnátta, trygging fjárhagur, öruggt húsnæði og viðeigandi stuðningur réð mestu um það hvernig fjölskyldunum farnaðist í nýju landi. Mikilvægt er að huga að samskiptum og upplýsingagjöf í þjónustu við innflytjendafjölskyldur með fötluð börn og hafa menningarhæfni að leiðarljósi.

Efnisorð: innflytjendur, fjölskyldur, fötluð börn, daglegt líf, þjónusta og stuðningur

INNGANGUR

Á síðustu árum hefur innflytjendum fjölgað hratt hér á landi. Árið 1998 var þessi hópur 2% þeirra sem búsettir voru á Íslandi en í janúar 2018 voru 12,6% íbúa skilgreindir innflytjendur (Hagstofa Íslands, 2018). Þessi staðreynd gefur tilefni til að beina sjónum að lífi og aðstæðum innflytjendafjölskyldna með fötluð börn, hvernig þeim farnast og hvaða sértæku úrlausnarefni þær eiga hugsanlega við að etja.

Þótt töluvert sé vitað um líf og aðstæður fjölskyldna fatlaðra barna á Íslandi (Bergljót Borg, 2018; Dóra S. Bjarnason, 2010; Jóna G. Ingólfssdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir, 2018; Snæfríður Þóra Egilson, 2008; Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir, 2014) er þekking á stöðu innflytjendafjölskyldna með fötluð börn takmörkuð. Erlendar rannsóknir benda til þess að slíkar fjölskyldur glími við fjölmörg úrlausnarefni umfram innfæddar fjölskyldur. Oft hafa þær takmarkað félagslegt bakland

og búa við tungumálahindranir og vanþekkingu á þjónustukerfunum sem ætlað er að styðja þær. Einnig hefur verið bent á að þessi sömu þjónustukerfi hafi ekki nægilega inn-sýn í þarfir innflytjendafjölskyldna og taki þar af leiðandi ekki mið af þeim (Berg, 2012; Kittelsaa, 2012; Lindsay, Tétrault, Desmaris, King og Piérart, 2014; McKay, 2019). Ólík menning, fjölskylduhefðir og reynsla af opinberri þjónustu geta jafnframt ráðið miklu um það hvernig innflytjendafjölskyldur upplifa aðstæður sínar og þörf fyrir stuðning (Berg, 2015; Fellin, King, Esses, Lindsay og Klassen, 2013; Khanlou, Haque, Sheehan og Jones, 2015; Lindsay, King, Klassen, Esses og Stachel, 2012). Algengt er að rannsóknir á þessu sviði beinist fyrst og fremst að samskiptum innflytjendafjölskyldna við þjónustukerfin án þess að jafnframt sé rýnt í félagslegar aðstæður þeirra og daglegt líf (sjá þó Berg, 2012, 2015).

Í ljósi þess hve lítið er vitað um daglegt líf og aðstæður innflytjendafjölskyldna sem eiga fötluð börn og samskipti þeirra við íslensk þjónustukerfi er leitað svara við eftirfarandi rannsóknarspurningum: Hvernig takast innflytjendafjölskyldur með fötluð börn á við daglegt líf hér á landi og hvernig er samskiptum fjölskyldnanna við þjónustukerfin sem ætlað er að styðja þær háttáð?

FRÆÐILEGUR BAKGRUNNUR OG SJÓNARHORN

Bent hefur verið á að lítið sé fjallað um innflytjendafjölskyldur í rannsóknnum sem snúa að fjölskyldum fatlaðra barna (Berg, 2015). Á sama hátt er fötlun yfirleitt lítt sýnileg í rannsóknnum sem varða málefni innflytjenda. Áður en lengra er haldið er því rétt að draga fram til samanburðar það helsta sem vitað er um líf og aðstæður innlendra fjölskyldna sem eiga fötluð börn.

Innlendar fjölskyldur og fötluð börn

Þótt fjölskyldur fatlaðra barna séu jafn misjafnar og þær eru margar er óhætt að fullyrða að ýmislegt getur greint þær frá öðrum fjölskyldum. Fæðing og greining fatlaðs barns getur haft í för með sér margs konar áskoranir og fólki gengið misvel að fóta sig í nýju hlutverki. Jákvæðni, samheldni, aðlögunarhæfni, fjárhagslegt öryggi og tryggt félagslegt bakland virðist stuðla að því að fjölskyldum fatlaðra barna farnist vel (Breitkreuz, Wunderli, Savage, og McConnell, 2014; Dóra S. Bjarnason, 2016; Tøssebro og Wendelborg, 2015). Rannsóknir sýna einnig að samskipti fjölskyldna fatlaðra barna við félags-, heilbrigðis- og menntakerfið eru oft krefjandi. Það á meðal annars við um upphafsferlið þegar foreldrar eru að stíga fyrstu skrefin í nýju og framandi hlutverki. Jafnframt kemur fram að þrautagangan getur endurtekið sig þegar farið er á milli þjónustukerfa sem hvert og eitt lýtur eigin lögmálum. Almennir virðast foreldrar yngri barna ánægðari en þeirra sem eldri eru. Þetta tengist meðal annars almennri ánægju með leikskólann, en aukinnar gagnrýni gætir þegar börnin eldast og kröfur breytast (Bergljót Borg, 2018; Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2018; Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir, 2014; Tøssebro og Wendelborg, 2015). Samkvæmt íslenskum og norskum rannsóknnum má greina óánægju foreldra fatlaðra barna með þjónustuna í nokkra þætti. Þar ber helst að telja að

aðgengi að upplýsingum er oft ábótavant og óljóst hvar ábyrgðin liggur. Foreldrum finnst þjónustan iðulega tilviljunarkennd og það getur til dæmis ráðið úrslitum hvaða fagfólk á í hlut. Það skiptir því miklu að finna úrræðagott og sveigjanlegt fólk sem er næmt á þarfir fjölskyldunnar. Einnig virðist vera ákveðin tregða innan kerfisins og jafnframt tortryggni gagnvart hugsanlegri „misnotkun“ sem birtist í því hve oft þarf að endurnýja beiðnir og vottorð og staðfesta staðreyndir og sjúkdómsgreiningar (Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir, 2014; Tøssebro og Wendelborg, 2015). Loks er skortur á samhæfingu þjónustu ofarlega á blaði í gagnrýni foreldra fatlaðra barna sem kvarta yfir því að fagfólk og kerfi tali ekki saman. Í auknum mæli er því bent á mikilvægi þess að eins konar liðsstjóri (e. key worker) taki að sér að samstillja þjónustu og veita upplýsingar og stuðning (Bergljót Borg, 2018; Dóra S. Bjarnason, 2010, 2016; Snæfríður Þóra Egilson, 2015).

Í rannsókn Snæfríðar Þóru Egilson og Söru Stefánsdóttur (2014) kom fram að þátttaka foreldra í ákvörðunum og jákvætt viðmót fagfólks í velferðarþjónustu hafði sterkt forspárgildi um ánægju foreldra með þjónustuna. Umfangsmikil kanadísk rannsókn McConnells og féлага og Breittkreuz og féлага (Breittkreuz o.fl., 2014; McConnell, Savage og Breittkreuz, 2014) sýndi að fjölskyldur sem bjuggu við góðar félagslegar aðstæður – fjárhagslegt öryggi, sveigjanleika í vinnu og hentug dagvistunarúrræði – höfðu yfirleitt góð tök á úrlausnarefnum daglegs lífs, jafnvel þótt álagið væri mikið. Efnaminni fjölskyldur og fjölskyldur með veikt stuðningsnet áttu í mun meiri erfiðleikum. Athyglisvert var að aðgengi að fjölbreyttum og sveigjanlegum stuðningi hafði meira að segja um líðan fjölskyldunnar en þættir í fari barnsins, svo sem tegund eða alvarleiki skerðingar. Þessar niðurstöður eru í takt við norrænar rannsóknir sem endurspeglar mikilvægi fjölbreyttra og viðeigandi úrræða til að styðja fjölskyldur fatlaðra barna, ekki síst þeirra sem búa við bág kjör (Bergljót Borg, 2018; Dóra S. Bjarnason, 2016).

Innflytjendafjölskyldur og fötluð börn

Í umræðu um innflytjendur er menningarmunur oft í brennidepli. Sjónum er þá beint að ólíkum viðhorfum og venjum sem geta mótað upplifun og túlkun fólks á reynsli sinni og aðstæðum og það hvernig það skilur aðra. Hugmyndir um velsæld, heilsu og fötlun geta vissulega verið ólíkar milli menningarhópa og rannsóknir sýna að menningarmunur getur skipt máli varðandi það hvernig innflytjendafjölskyldur skilja og takast á við umhverfi sitt (t.d. Kim og Hwang, 2018; Kramer-Roy, 2012; Zechella og Raval, 2016). Berg (2015) segir hins vegar tilhneigingu til að ofmeta menningarmun til að útskýra það að innflytjendafjölskyldur sem eiga fötluð börn virðast oft eiga við meiri og flóknari vanda að etja en innlendar. Menntunarstig, tungumálakunnátta, heilsufar, fjárhagur og húsnæði hafi meira að segja um það hvernig fólki farnast í nýju landi en menningarlegur munur. Í því sambandi er mikilvægt að hafa í huga að innflytjendafjölskyldur eru ekki einsleitir hópur, hvort sem litið er til menntunar, stéttar eða annarra þátta.

Í nýrri yfirlitsgrein McKay (2019) kemur fram að fötluð börn með innflytjendabakgrunn mæta fjölmörgum áskorunum innan heilbrigðis-, félags- og menntakerfisins og eru síður líkleg til að hafa aðgang að nauðsynlegri og heildstæðri þjónustu en innlend fötluð börn. Þetta tengist meðal annars takmarkaðri kunnáttu foreldra þeirra í tungumálinu sem talað er í landinu og misbrestri á að þjónustustofnanir taki mið af ólíkum tungumála- og

menningarþörfum. Þjónustukerfin bjóða til dæmis alls ekki alltaf upp á upplýsingar um borgaraleg réttindi eða þjónustu á tungumáli sem fjölskyldurnar skilja (Berg, 2012; Fellin o.fl., 2013; Khanlou o.fl., 2015; Kittelsaa, 2012; Lindsay o.fl., 2012; Söderström, 2014). Að auki eru hin flóknu kerfi sem ætlað er að styðja börnin og fjölskyldur þeirra mörgum mjög framandi og því skortir innflytjendur iðulega þekkingu á því hvaða stuðningur stendur þeim til boða (McKay, 2019). Til að fá tiltekna þjónustu þarf oft að fylla út flókin plögg sem ekki eru til á móðurmáli innflytjenda. Takmörkuð kunnátta í tungumáli landsins og takmarkað aðgengi að góðri túlkaþjónustu (Acar og Blasco, 2018) kemur einkum í veg fyrir að foreldrar geti tjáð áhyggjur sínar eða spurt út í þá möguleika sem eru í boði. Jafnvel í stærri samfélögum eins og Noregi og Kanada virðist túlkaþjónusta misaðgengileg og misgóð (Berg, 2015; Lindsay o.fl., 2012).

Tími hefur einnig verið nefndur sem áskorun enda tekur vinna með innflytjendafjölskyldum að jafnaði lengri tíma en með innfæddum fjölskyldum, sér í lagi þegar stuðst er við túlkaþjónustu. Í stöðluðu vinnuumhverfi þjónustukerfanna virðist ekki alltaf vera gert ráð fyrir nægum tíma til tengslamyndunar eða til að upplýsa, útskýra og fylgja málum eftir (Khanlou o.fl., 2015; Lindsay o.fl., 2012). Rannsóknir sýna jafnframt að fagfólk telur sig skorta þjálfun í menningarhæfni (e. cultural competence) – þ.e. þekkingu og næmi á mismunandi samskiptamáta, forgangsröðun, áherslur og heimssýn – sem auðveldað gæti samskipti við fólk af ólíkum uppruna (Grandpierre o.fl., 2018). Loks getur samanturður við upprunandið gert það að verkum að innflytjendur virðist vera þakklátir fyrir þjónustuna sem þeir fá og telji það óþarft eða óviðeigandi að biðja um önnur úrræði, jafnvel þótt þjónustan henti hugsanlega hvorki þeim né barninu nægilega vel (Kittelsaa, 2012; Lindsay o.fl., 2012). Þannig geta menningarleg gildi frá upprunalandinu haft áhrif á upplifun af stuðningi í nýju landi.

Fræðileg sjónarhorn

Í umræðu um niðurstöður leggjum við út af nokkrum meginhugtökum Bourdieu (1986) og tengslasjónarhornum á fötlun (Tøssebro, 2004). Félagsauður (e. social capital) er mikilvægt hugtak í kenningum Bourdieu. Hann leggur þar áherslu á að fólk hefur mismikinn aðgang að félagslegum samböndum og tengslaneti sem það getur nýtt til að styrkja stöðu sína, þar með talið fjárhagslega stöðu (fjárhagsauð – e. economic capital). Ólíkur félagsauður fólks endurspeglar misskiptinguna í samfélaginu og stuðlar jafnframt að viðhaldi hennar (Bourdieu og Wacquant, 1992; Gestur Guðmundsson, 2012). Félagsauður er að miklu leyti tekinn í arf en þó getur fólk byggt upp félagsauð með því að skapa ný sambönd og styrkja tengsl við mikilvæga aðila á ákveðnum vettvangi (e. field), svo sem í skóla, félagsstarfi eða á vinnustað. Hverjum vettvangi fylgja ákveðnar leikreglur og á það einnig við um þjónustukerfi félags-, menntunar- og heilbrigðismála.

Í umfjöllun sinni um veruhátt (e. habitus) sýndi Bourdieu (1986) fram á að tiltekin viðhorf og gildi eru fólki oft svo runnin í merg og bein að það gengur hreinlega að þeim sem vísam. Veruháttur tengist meðal annars menningarauði (e. cultural capital) og því að hafa þekkingu og færni sem skiptir máli og er viðurkennd á tilteknum vettvangi, til dæmis menntun og tungumálakunnátta. Hvort tveggja tengist hugmyndum Bourdieu um aðgreiningu (e. distinction) og viðhald stéttamunar.

Það getur reynst erfitt að yfirfæra menningar- og félagsauð þegar flutt er á milli landa þar sem þekking og tengslanet sem skipta miklu í upprunalandi hafa oft takmarkað vægi á nýjum stað. Í auknum mæli er þó vísað til þess styrks sem farentaauður (e. migrant capital) getur veitt innflytjendum við að koma sér fyrir í nýju landi, til dæmis fyrri reynsla og stuðningur frá ættingjum, vinum og öðrum innflytjendum (Erel, 2010; Ryan, Erel og D'Angelo, 2015).

Samkvæmt tengslasjónarhornum á fötlun (Tøssebro, 2004) er litið svo á að fötlun verði til í samspili einstaklings (með skerðingu) og umhverfis, fötlun er því afstæð og háð aðstæðum hverju sinni. Í ljósi þessa skilnings má ætla að almennt farnist fjölskyldum fatlaðra barna sem búa við góðar félagslegar aðstæður betur en þeim sem búa við kröpp kjör og takmarkaðan stuðning – óháð skerðingu barnanna. Slíkur tengslaskilningur kemur meðal annars fram í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (Stjórnarráð Íslands, e.d.). Í formálsorðum samningsins er þess getið að „fötlðu fólk og fjölskyldum þess beri nauðsynleg vernd og aðstoð til þess að fjölskyldum verði gert kleift að leggja sitt af mörkum til þess að fatlað fólk geti notið réttinda sinna til fulls og jafns við aðra“.

AÐFERÐIR OG FRAMKVÆMD

Rannsóknin fór fram á árunum 2017–2019. Rannsóknarsniðið var eigindlegt (Hennink, Hutter og Bailey, 2011) og byggðist á viðtölum við foreldra og þátttökuathugunum á heimili fjölskyldunnar. Notað var markmiðsúrtak (e. purposeful sample) til að fá foreldra með fjölbreyttan bakgrunn hvað varðar upprunaland, einkenni og aðstæður. Miðað var við að báðir foreldrar væru af fyrstu kynslóð innflytjenda og væru frá Suður- eða Austur-Evrópu eða af enn fjarlægari slóðum.

Þátttakendur

Tengiliðir á vegum sveitarfélaga og þjónustustofnana afhentu væntanlegum þátttakendum kynningarbréf og eyðublað um upplýst samþykki auk þess sem þeir kynntu þeim rannsóknina munnlega. Ef fólk lýsti áhuga á þátttöku höfðu rannsakendur samband og ákveðinn var tími fyrir fyrsta viðtal.

Alls tóku 12 fjölskyldur þátt í rannsókninni og höfðu þær dvalið hér á landi allt frá 18 mánuðum til 20 ára þegar fyrsta viðtal fór fram, meðaldvalartími var 10,5 ár. Fjölskyldurnar áttu samtals 16 fötluð börn, þar af voru 13 börn fædd á Íslandi. Frekari bakgrunnsupplýsingar um fjölskyldurnar og börnin eru í töflu 1. Samkvæmt upplýsingum frá foreldrum voru mörg barnanna með fleiri en eina skerðingu eða sjúkdóm, flest voru á einhverfurófi.

Tafla 1. Bakgrunnsupplýsingar um fjölskyldur og börn

Upprunaland	
Suður- og Austur-Evrópa	9
Asía	1
Afríka	1
Mið-Ameríka	1
Búseta	
Höfuðborgarsvæðið	10
Annað	2
Fjölskyldugerð	
Einstætt foreldri	5
Foreldrar gift/í sambúð	7
Aldur barns	
1–5 ára	7
6–13 ára	8
17 ára	1
Skerðing barns*	
Einhverfuróf	9
Þroskahömlun	7
Hreyfihömlun	4
Hreyfiþroskaröskun	1
Blinda	1
Sjónskerðing	1
Málhömlun	5
Flogaveiki	2
Athyglisbrestur og ofvirkni (ADHD)	1

*Samkvæmt lýsingu foreldra. Flest börnin voru með fleiri en eina skerðingu eða sjúkdóm (flogaveiki).

Gagnaöflun og greining

Tekin voru eitt til tvö viðtöl við hverja fjölskyldu, 16 við annað foreldri og þrjú þar sem báðir foreldrar voru viðstaddir. Viðtölin tóku 50–70 mínútur að jafnaði og fóru flest fram á heimilum þátttakenda en annars á skrifstofum rannsakenda, að ósk foreldra. Þátttakendur voru spurðir um bakgrunn sinn, menntun, ástæður flutnings til Íslands og

dvalar á landinu, um lífið hér á landi svo og samskipti við þjónustukerfið. Viðtölin voru í samræðustíl en stuðst var við viðtalsramma til að fá sambærilegar upplýsingar. Einnig var gerð þátttökuathugun á heimilum sex fjölskyldna þar sem fylgst var með samskiptum foreldris og barns og aðstæður kannaðar. Óskir foreldra réðu því á hvaða tungumáli viðtölin fóru fram; túlkar tóku þátt í viðtölum með fjórum fjölskyldum, viðtöl við fjórar fjölskyldur fóru fram á íslensku og á ensku við aðrar fjórar.

Viðtölin voru hljóðrituð og afrituð með leyfi þátttakenda. Nótur úr viðtölum og þátttökuathugunum voru því næst skráðar og flokkaðar út frá einkennum í ATLAS.ti-forritinu með NCT-líkanið um greiningu eiginlegra gagna að leiðarljósi (Friese, 2014; Seidel, 1998). Líkanið gerir alla jafna ráð fyrir ítarlegri upphafskóðun. Síðan er kóðunum teft saman innbyrðis og þau loks sameinuð í umfangsmeiri greinandi þemu.

Rannsakendurnir þrír þróðu upphaflega kóðunarflokkna í sameiningu með hliðsjón af þeim upplýsingum sem söfnuðust í sex fyrstu viðtölunum og í kjölfarið fór frumkóðun fram samhliða gagnaöflun. Í lok gagnaöflunar voru viðtöl og þátttökuathuganir marglesin og þau kóðuð nánar og greind. Upphafleg kóð voru þá flokkuð og sameinuð í þemu sem var teft enn frekar saman innbyrðis í leit að einkennum og mynstrum. Rannsakendur ræddu jafnframt málin til að þróa sameiginlegan skilning og endanlega þemagreiningu.

Siðferðileg atriði og álitamál

Leitast var við að upplýsa hugsanlega þátttakendur um tilgang rannsóknarinnar með því að hafa helstu upplýsingar í aðgengilegu formi. Útbúin voru kynningarbréf og eyðublað fyrir upplýst samþykki á íslensku, ensku og pólsku, auk þess sem tengiliðir kynntu rannsóknina vel fyrir hugsanlegum þátttakendum. Texti kynningarbréfs og eyðublaðs fyrir upplýst samþykki var hafður fremur einfaldur þar eð sýnt hefur verið fram á að reynsluleysi af þátttöku í rannsóknum, menningarmunur og tungumálahindranir geti haft áhrif á skilning hugsanlegra þátttakenda (Birman, 2005).

Í viðtölum og þátttökuathugunum var hugað sérstaklega að valdahlutföllum milli rannsakenda og þátttakenda, svo sem með því að útskýra vel, gefa góðan tíma og virða óskir þátttakenda um hvar viðtöl færu fram og hve ítarlega tiltekin atriði væru rædd. Í framsetningu og skrifum voru persónugreinanlegar upplýsingar fjarlægðar, svo sem með því að nota gervinöfn yfir fólk og staði, til að fyrirbyggja að hægt væri að rekja niðurstöður til ákveðinna einstaklinga. Tilvitnanir voru þýddar yfir á íslensku þar sem við átti og lögð áhersla á að endurspegla orðfæri og áherslur þátttakenda. Vegna þess hve íslenskt ritmál er formfast og til að dylja betur hver átti í hlut var framsetning texta aðlöguð í stöku tilvikum en þess þó gætt að merking breyttist ekki. Ítarleg persónuleg frásögn var unnin í samráði við einn þátttakanda.

Sótt var um leyfi vísindanefndar á Heilbrigðisvísindasviði sem taldi rannsóknina ekki leyfisskylda og í kjölfarið var fengin umsögn vísindasiðanefndar Háskóla Íslands.

Styrkleikar rannsóknarinnar tengjast ítarlegum undirbúningi sem lýst er hér að framan. Rannsakendurnir þrír eru reynslumiklir í eiginlegum rannsóknum og hafa fjölbreytt tengsl við rannsóknarsviðið. Því tengjast hins vegar viss álitamál að afla þátttakenda í eiginlegra rannsókn með aðstoð einstaklinga og stofnana sem veita þeim þjónustu þar eð þátttakendur kunna að upplifa þrýsting og samþykkja ekki endilega þátttöku af fúsum

og frjálsum vilja. Rannsakendur voru sér meðvitaðir um þetta og brugðust við á þann hátt sem lýst er hér að framan. Þótt áformað væri að hafa að minnsta kosti tvö viðtöl við hverja fjölskyldu gáfu ekki allir kost á framhaldsviðtali eða þátttökuathugun þannig að upplýsingar um þátttakendur urðu misítarlegar. Mæður voru í meirihluta og endurspegla niðurstöður rannsóknarinnar því fremur viðhorf mæðra en feðra.

NIÐURSTÖÐUR

Af þeim tólf fjölskyldum sem þátt tóku í rannsókninni höfðu níu komið hingað til lands í leit að atvinnu eða tilbreytingu, flestar með það í huga að dvelja hér tímabundið. Þær ílengdust hins vegar eftir að fatlaða barnið (eða börnin) fæddist. Þrjár fjölskyldur komu gagnert í leit að betra lífi og þjónustu fyrir barn sitt. Meginástæður þess að fjölskyldurnar voru hér enn þegar rannsóknin fór fram voru að sögn viðmælenda fjölbreyttari atvinnu- og tekjumöguleikar á Íslandi en í upprunalandinu. Jafnframt taldi fólk auðveldara að sameina atvinnuþátttöku og umönnun fatlaðs barns hér. Með einni undantekningu sögðu viðmælendur einnig að framtíðarmöguleikar barna þeirra væru betri á Íslandi en í upprunalandinu. Reynsla fólks var þó margþætt og breytileg eins og fram kemur hér á eftir.

Niðurstöðukaflinn miðast við rannsóknarspurningarnar tvær og fjallar annars vegar um daglegt líf fjölskyldnanna hér á landi og hins vegar um samskipti þeirra við þjónustukerfin. Að auki er dregin sérstaklega fram saga einnar fjölskyldu og átök hennar við „kerfið“.

Lífið hér á landi

Samanburður við upprunalandið var áberandi þegar fólk lýsti lífi sínu og aðstæðum. Þessi samanburður var oftast Íslandi í hag, meðal annars að líf einstæðra foreldra væri auðveldara hér en í upprunalandinu. Lisa, einstæð móðir frá Mið-Ameríku, hafði komið vel undir sig fótunum síðustu árin og sagði:

Lífgæði hér, þú veist, það eru miklu meiri gæði. Í [upprunalandi] er erfitt að fá vinnu og vinna við það sem þú ert búin að læra og það sem þig langar að gera. Það er meira að vinna til að lifa.

Þótt vel gengi þegar viðtölin fóru fram lýstu margir tímabilum þar sem húsnæðisvandi, atvinnuleysi eða skortur á úrræðum hafði mótað líf þeirra og aðstæður til hins verra. Einnig mátti oft lítið út af bera þar eð fjölskyldurnar voru háðar tilteknum einstaklingum um stuðning. Sumum fannst tilveran fábreytt og tilgangssnauð og litu vart á sig sem virka þátttakendur í íslensku samfélagi. Í þeirra hópi var Olga frá Austur-Evrópu sem var ekki sátt við líf sitt og aðstæður en sá enga útleið þar sem einhverfur sonur þeirra hjóna þarfnaðist mikillar þjónustu sem ekki var í boði í upprunalandinu. Olga sagði: „Ég er með hjálp hérna og það er mun öruggara [hér] en í [upprunalandinu], þar er bara hörmung! Ég myndi ekki fá neina hjálp nema ef ég greiddi mikla peninga. Þar þarf að borga fyrir allt.“ Fjölskyldurnar sem þannig var ástatt um höfðu lítið á milli handanna og takmarkað stuðningsnet svo að vinna og umönnun tók megnið af tíma þeirra. Jafnframt var íslenskukunnátta þeirra minni en hinna sem voru sáttari við líf sitt og aðstæður.

Að festa rætur í nýju landi

Margir viðmælendur lýstu því að hafa átt í erfiðleikum fyrstu árin á Íslandi. Þeim hafði fundist umhverfið framandi, veðurfarið erfitt, myrkrið stundum þrúgandi og mannlífið fábrotið. Anna frá Austur-Evrópu hafði fylgt eiginmanni sínum hingað í atvinnuleit og var að eigin sögn mjög ósátt fyrstu árin:

Æ, mér fannst bara allt alltof lítið og ... vegna þess að ég bjó í stórri borg þar sem búa kannski ein milljón manns ... þá fannst mér bara allt ómögulegt, bara lítið og lélegt ... Svo árið 2004, þá fékk ég vinnu hjá [nafn á yfirmanni] og þar var bara yndislegt fólk og gott að vinna. Það var breyting, svolítil. Svo komu börnin [ártöl] og nú er ég sátt ... Þegar ég er endalaust að spá í hvað klukkan er og hvað ég á lítinn tíma, þá er svo þægilegt að það tekur bara enga stund að fara út í búð og á leikskóla og sækja ... Ég er voðalega glöð að búa núna á Íslandi.

Þegar rætt var við Önnu kom fram að hún kunni vel að meta margt af því sem henni reyndist erfitt í fyrstu, svo sem smæðina og einfaldleikann. Hún sá ekki fyrir sér að flytjast aftur til upprunalandins. Fleiri tóku í sama streng og sögðust einnig hafa átt erfitt með að skilja íslenskar hefðir og siði. Með tímanum hefðu þau hins vegar lært að meta kosti og einkenni landsins.

Aðspurðir hvað skipti mestu til að skjóta rötum á Íslandi nefndu flestir viðmælendur það að læra íslensku. Jönu frá Suður-Evrópu fannst „út í hött að búa í landi og ekki tala tungumálið. Ef þú ætlar að vera hér til frambúðar ... þá ættir þú að læra það.“ Hins vegar hafði hún sjálf ekki sótt íslenskunámskeið, það reyndist of dýrt og hún átti ekki rétt á niðurgreiðslu kostnaðar. Anna sagði að öllu skipti að læra og tala íslensku: „Það [tungumálið] er númer eitt, tvö og þrjú. Og ég held að vegna þess að við erum frekar dugleg með íslenskuna, að þá bara, einhvern veginn get ég ekki kvartað neitt.“ Fjölskyldurnar tólf töluðu þó misgóða íslensku. Innan við helmingur viðmælenda talaði íslensku daglega en aðrir voru varla eða ekki þátttakendur í íslensku málsamfélagi. Sumir sögðust hvorki hafa haft tíma né tækifæri til að læra tungumálið en aðrir höfðu reynt en með mismiklum árangri.

Félagslegt samneyti og fjölskyldutengsl

Þótt margir viðmælendur lýstu kunningjasamböndum áttu fæstir þeirra vini sem þeir umgengust reglulega. Sér í lagi virtust nán samskipti við Íslendinga fátíð. Jana sagði:

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

Tæpur helmingur viðmælenda átti nákomna ættingja hér á landi og í stöku tilvikum hjálpuðu þeir til við umönnun fatlaða barnsins. Einnig var nokkuð um að ættingjar frá upprunalandinu kæmu til Íslands til að létta tímabundið undir með foreldrunum og styrkja fjölskylduböndin. Það var þó ekki alltaf hægt, til dæmis gátu Julia og Oscar frá Austur-Evrópu ekki boðið systur Julíu að dvelja hjá sér í nokkrar vikur vegna skilyrða í leigusamningi. Í öðrum tilvikum voru samskipti við fjölskyldu minni og ýmsar ástæður gefnar fyrir því, svo sem tímaskortur, annir eða fjarlægð á milli staða.

Einstaka fjölskyldur höfðu myndað nán tengsl við starfsfólk, til dæmis leikskólakennara eða dagmómmur, sem veitti þeim mikilvægan stuðning í dagsins önn og var jafnvel lýst sem góðum kunningjum eða vinum. Lýsingar fólks báru hins vegar með sér að oftar en ekki fór það mikill tími í vinnu, umönnun og daglegt amstur að lítill tími gafst til félagslegs samneytis. Að auki mótaði skortur á tómsundaúrræðum og möguleikum til útiveru lífið og gerði það fábrottnara. Jana sagði:

Ef satt skal segja þá er ekki mikið sem við getum gert hér [í frítímanum] ... Heima er alltaf hægt að gera eitthvað með börnunum, hægt að fara eitthvað, en ekki hér. Það er verulega erfitt að hafa ofan af fyrir henni.

Julia sagði möguleikana einnig takmarkaða og til dæmis væri svo dýrt að fara í Fjölskyldu- og húsdýragarðinn að iðulega stæði Oscar fyrir utan á meðan hún fylgdi dætrum þeirra um garðinn. Það væri samt „ofboðslega erfitt“ vegna þess að í raun þyrfti tvo til að tryggja öryggi telpnanna og hafa gaman af.

Kjör og afkoma

Flestir viðmælendur sinntu láglauastörfum og sögðu erfitt að láta enda ná saman þrátt fyrir mikla vinnu og umönnunarbætur. Þótt börnin sæktu skóla þurfti annað foreldrið hugsanlega að vera til taks ef barnið veiktist eða til að fylgja því í þjálfun, enda engum öðrum til að dreifa. Nokkrir viðmælendur höfðu orðið að skipta um vinnu eða breyta vinnutíma þegar barnið hóf nám í grunnskóla. Stöku foreldrar skiptu með sér vinnutímanum, til dæmis Oscar og Julia. Hún vann frá 6 til 14 á daginn en hann frá 16 til 24 og fyrir vikið hittust þau sjaldan. Olga sagði að þótt þau hjónin ynnu mjög mikið, þá bæru þau lítið úr bótum og hefðu litla sem enga möguleika á að bæta stöðu sína.

Aðrir báru sig betur og aftur skipti samanburðurinn við upprunalandið mestu. Maria frá Suðaustur-Evrópu sagði til dæmis að þótt þau foreldrarnir ynnu bæði láglauastörf gætu þau leyft sér ýmislegt, eins og að fara öðru hvoru til útlanda með börnin. Í upprunalandinu þyrfti „að borga fyrir allt mögulegt“ sem þau fengju frítt hér.

Áhyggjur af háu verði og skorti á húsnæði á almennum leigumarkaði mótaði líf Olgu, sem sá fram á að missa húsnæðið fljótlega og var miður sín yfir stöðu mála:

Ég er svo áhyggjufull, það er ekki hægt að finna neitt [húsnæði] ... Og ef eitthvað er ekki mjög dýrt þá eru svo margir sem svara ekki einu sinni póstinum mínum. [Bæjarfélagið] hjálpar mér ekki vegna þess að þeir segja að launin mín ... séu of há til að ég fái að fara á biðlista fyrir félagslega íbúð. En málið er, ég get ekki fundið stað!

Það flækta málin að fjölskyldan vildi búa áfram í sama bæjarfélagi barnanna vegna. Fleiri áttu erfitt með að samhæfa búsetu og skólamál. Jana og Amalia dóttir hennar bjuggu í göngufjarlægð við systur Jönu sem gætti Amaliu oft þegar Jana var í vinnunni. Við upphaf skólagöngu fékk Amalia pláss í einhverfudeild í austurbæ Reykjavíkur. Þegar viðtalið fór fram voru mæðgurnar að missa húsnæðið en flutningur í austurborgina var útilokaður vegna þess hve Jana var háð systur sinni um hjálp. Hún sá enga góða kosti í stöðunni og sagði: „Það er fjárhagslega erfitt að búa einn í Reykjavík ... allt er á túristaverði.“

Eins og fram kemur í næsta kafla gat flutningur milli sveitarfélaga leitt til töluverðra breytinga á þjónustu og því kom flutningur í ódýrara eða hentugra húsnæði oft ekki til mála vegna fjarlægðar eða aðgengis að stuðningi eða þjónustu.

Samskipti við þjónustustofnanir

Langflestir viðmælendur voru ánægir með þjónustuna sem þeim og barninu bauðst en lýstu því jafnframt að íslenska þjónustuumhverfið hefði verið þeim mjög framandi í upphafi. Fólk hafði ekki vitað hvar ætti að leita eftir upplýsingum, hvern ætti að spyrja eða um hvað. Jana var ein þeirra sem fluttist til Íslands í leit að betri þjónustu og framtíð fyrir barnið sitt. Þótt Jana væri röggösöm og vel menntuð hafði hún að eigin sögn „enga hugmynd um hvernig ætti að bera sig að og ... það tók næstum ár að komast inn í kerfið“. Viðmælendur báru þjónustuveitendum oftast góða sögu, þrátt fyrir dæmi um hið gagnstæða þar sem lýst var erfiðum samskiptum við einstaklinga eða kerfi. Oftast tengdist það tungumálaerfiðleikum eða tímaskorti, þ.e. að fólki fannst að ekki væri hlustað eða gefinn nægur tími til útskýringa eða umræðna.

Aðgengi að upplýsingum

Það hafði oft tekið langan tíma að fá greinargóðar upplýsingar um skerðingu barnsins og um þjónustu og úrræði sem fjölskyldan átti rétt á og gagnaðist henni. Að auki voru upplýsingar stundum misvísandi eða ekki nægilega skýrar. Jacob frá Austur-Evrópu sagði: „Upplýsingarnar koma úr mismunandi áttum og fólki ber ekki alltaf saman.“ Nelia, kona hans, bætti við:

Við fengum í byrjun svo mikið af upplýsingum frá sálfræðingnum ... og svo Greiningarstöðinni og svo frá þessum félagsráðgjafa. Og allt á sama tíma og þetta voru bara nokkrir dagar. Já, og öll orðin voru á íslensku, hvar sem þú fórst.

Það að iðulega voru upplýsingar einungis fáanlegar á íslensku olli óöryggi og vanlíðan. Viðmælendur óttuðust að takmörkuð kunnátta þeirra í íslensku leiddi til þess að þeir færu á mis við áriðandi upplýsingar. Jana sagði: „Þú getur ekki ímyndað þér hvað ég hef undirritað mörg skjöl á íslensku án þess að vita hvað í þeim stendur.“ Stöku foreldrar notuðu Google Translate á rafræn skjöl til að reyna að átta sig á hvað í þeim stóð en það var snúnara með texta á blaði. Jacob sagði viðbrögð sín við bréfum ætíð vera: „Nei, ekki aftur ... hver skrambinn!“

Skortur á frumkvæði innan þjónustukerfisins var annað áberandi stef. Þannig þurfti fólk sjálft að biðja um tiltekin úrræði, sem gat reynst erfitt þegar valkostirnir voru ekki ljósir. Magnus, einstæður faðir frá Suður-Evrópu, sagði:

Manni er ekki sagt hvað er í boði og svo fréttir maður hjá vinum sínum að það sé hægt að fá eitthvað og þá þarf ég að fara og biðja um það. Það er aldrei þannig að þau [þjónustuaðilar] eigi frumkvæðið að því að segja manni hvaða þjónusta er í boði og hvað það er sem maður gæti þurft á að halda.

Þótt skortur á upplýsingum væri einkum áberandi meðal þeirra fjölskyldna sem höfðu búið á Íslandi um skamma hríð og töluðu ekki íslensku voru einnig dæmi þess að fjölskyldur skorti upplýsingar þótt þær hefðu verið í nánum samskiptum við þjónustukerfið um árabíl. María og Tomas höfðu nýlega og fyrir tilviljun frétt af starfi foreldrafélags fatlaðra barna. „Það þarf alltaf að spyrja, enginn segir,“ sagði María.

Koma á Greiningarstöðina breytti oft miklu, þar fengust greinargóðar upplýsingar um skerðingu barnsins, réttindi og úrræði. Þótt ýmsum þætti biðin eftir greiningu löng skýrðust málin gjarnan og komust í betri farveg eftir komuna þangað. Olga lýsti því þannig: „Greiningarstöðin er mjög góð. Þau skipuleggja allt, þau tala ensku eða þú getur fengið túlk.“ Lisa tók í sama streng og sagði: „Ég vissi ekkert af neinni þjónustu og svoleiðis. En þegar hann fór í rannsóknir á Greiningarstöð þá benti [nafn] félagsráðgjafi mér á og hjálpaði mér að sækja um umönnunarbætur og svo stuðningsfjölskyldu líka.“ Stöku aðilar voru þó óvissir um hlutverk stofnunarinnar og verklagið sem þar var viðhaft, eins og Nelia sem sagði: „Svo komu þau saman öll á einum degi og við vissum ekkert hver þau voru, hvað þau gerðu og af hverju.“

Þjónusta leikskóla og skóla

Fjölskyldurnar voru nær undantekningarlaust ánægðar með leikskólann þótt í einstaka tilvikum hefði tekið tíma að finna skóla sem bauð upp á nauðsynlega þekkingu og þjónustu, til dæmis fyrir börn á einhverfurófi. Foreldrum fannst yfirleitt vel komið til móts við þarfir barnanna í leikskólanum, auk þess sem börnin voru ánægð. Jákvæð viðhorf, metnaður og sveigjanleiki var iðulega nefndur í tengslum við leikskólastarfið. Jana lýsti því þegar leikskóli Amaliu dóttur hennar fór í vettvangsferð:

Það hefði verið miklu auðveldara fyrir starfsfólkið að taka Amaliu ekki með. En þau sögðu: „Við tökum hana með, ekki hafa áhyggjur. Þetta verður allt í lagi, við verðum þarna.“ Og þá fær maður fullvissu um að þau eru að gera sitt besta. Vegna þess að maður hugsar: „Amalia er bara ein en hún er á við fjóra eða fimm!“ Svo dagurinn þeirra yrði auðveldari ef hún væri ekki tekin með.

Stundum komu þjálfarar inn í leikskólann eða stuðningsaðili frá leikskólanum fylgdi barninu í sjúkrahjálfun, iðjuþjálfun eða talþjálfun. Þessi tilhögun féll vel að daglegri rútínu barnsins og auðveldaði foreldrum að samþætta þarfir þess og kröfur vinnumarkaðarins.

Reynsla foreldra af grunnskólanum var blendnari. Viðbrögðin tengdust bæði formi og innihaldi skólustarfsins og endurspegluðu jafnframt áhyggjur foreldra af framtíðinni. Auknar kröfur í námi þýddu að oft dró sundur með barni þeirra og jafnöldrunum. Jafnvel þótt boðið væri upp á sérkennslu og stuðning fannst fólki ekki alltaf nóg að gert og óskaði eftir meiri eða annars konar kennslu. Samanburður við skólakerfið í upprunalandinu var sumum ofarlega í huga, sér í lagi skortur á aga og heimanámi í íslenskum skólum. Einnig gæti ónógur stuðningur við íslenskunám komið niður á námsframvindu og framtíðarmöguleikum barnanna. María og Tomas höfðu árangurslaust óskað eftir meiri aðstoð og töldu að það myndi muna um „bara klukkutíma, tvisvar eða þrisvar í viku“ enda ætlaði fjölskyldan að búa hér til frambúðar.

Starfstími skóla, umgjörð skólastarfsins og skortur á sveigjanleika torveldaði foreldrum grunnskólabarna að samþætta þarfir barnsins og kröfur vinnumarkaðarins, eins og fram hefur komið.

Stuðningur í dagsins önn

Foreldrar kunnu yfirleitt vel að meta þau fjölbreyttu stuðningsúrræði sem buðust, svo sem skammtímavistun, liðveislu og stuðningsfjölskyldur. Þó voru vísbendingar um þörf fyrir annars konar stuðning en þann sem í boði var og ítarlegri upplýsingar um úrræði sem foreldrum fannst „framandi“ (eins og skammtímavistun), þannig að þau gætu tekið upplýsta ákvörðun um hvort þau hentuðu. Stuðningurinn var stundum meiri í orði en á borði, til dæmis gat verið erfitt að finna góða stuðningsfjölskyldu. Lisa sagði: „Ég var með stuðningsfjölskyldu en þau fluttu til [nafn staðar] í september í fyrra ... Ég er að leita en það er bara ekkert fólk til.“ Stuðningur var háður búsetu og sem fyrr segir gat flutningur milli sveitarfélaga leitt til töluverðra breytinga. Foreldrar tóku ógjarnan áhættu í þeim efnum, sér í lagi ef málin voru í góðum farvegi.

Einungis þrjár fjölskyldur sögðust hafa formlegan liðsstjóra sem héldi utan um málefni barns og fjölskyldu, leitaðist við að samþætta þjónustu og kallaði reglulega til upplýsinga- og samráðsfunda. Hins vegar voru fjölmörg dæmi um ákveðna lykilaðila sem veittu fjölskyldunum mikilvægar upplýsingar og stuðning án þess þó að gegna formlegu hlutverki liðsstjóra. Albert og Alexandra, hjón frá Austur-Evrópu, sögðust til dæmis geta spurt leikskólakennara barnsins um allt mögulegt, allt frá daglegu lífi á Íslandi til lagalegra réttinda þeirra sem innflytjenda. Slíkur stuðningur var þeim og öðrum hreint ómetanlegur. Það var hins vegar ekki á vísan að róa í þeim efnum enda tilviljun háð hvaða fagfólk tengdist barni og fjölskyldu á hverjum tíma.

Tveir voru kostirnir, hvorugur góður

Sem fyrr segir var reynsla fjölskyldnanna margþætt og stundum fóru óskir og þarfir for-eldra annars vegar og upplifun þeirra af þörfum fatlaða barnsins hins vegar ekki fyllilega saman. Í mörgum tilvikum breytti fæðing eða greining barnsins (barnanna) afstöðu fólks til lífsins hér á landi á þann veg að það frestaði heimför eða afréð að dvelja hér til fram-búðar. Þannig var það með Önnu sem var mjög ánægð þegar viðtölin fóru fram, fann sig vel í bæjarfélaginu þar sem hún bjó og lýsti fullri trú á þjónustukerfinu hér á landi. Reynsla Agnesar var á annan veg og varpar ljósi á þá flóknu og erfiðu stöðu sem upp getur komið í kjölfar áfalls og vegna ólíks gildismats og viðhorfa einstaklinga og þjónustukerfa. Saga hennar er rakin hér í samráði við hana sjálfa:

Agnes hafði dvalið á Íslandi um árabíl þegar Andri sonur hennar fæddist. Vegna mistaka varð Andri fyrir miklum súrefnisskorti í fæðingu og er síðan verulega fatlaður, hefur litla sem enga stjórn á hreyfingum líkamans og talar ekki. Agnes fór síðar í mál við Landspítalann og voru þeim mæðginum dæmdar bætur. Hún sótti málið með aðstoð lögfræðinga og að hennar sögn stóð hún alein í málaferlunum og fékk hvorki upplýsingar né stuðning frá þjónustukerfinu um hvernig hún ætti að bera sig að. Þegar Agnes leit yfir farinn veg var hún mjög sátt við margt sem viðvák þjónustu við drenginn. Umönnunarbætur vógu upp á móti vinnutapi en

eftir að Andri fæddist gat hún einungis unnið úti aðra hverja helgi. Agnes var sérlega ánægð með leikskólann og grunnskólann og með þjálfunina sem Andri fékk í gegnum árin. Hún kunni einnig að meta fjölbreytta stuðningsþjónustu sem henni og drengnum stóð til boða. Hins vegar sagði hún slæmt að geta ekki valið lækni eða spítala þar eð Ísland væri svo lítið. Agnes greindi frá því að Andri hefði nærst illa fyrstu árin og þegar hann var fjögurra ára hefði meltingarlæknir ákveðið að hann fengi sondu og hætti að borða. Í reglulegum ferðum Agnesar og drengsins til upprunalandins hittu þau hins vegar þarlenda lækna sem töldu sjálfsagt og mikilvægt að drengurinn borðaði, það myndi auka lífsgæði hans og möguleika á því að mynda hljóð og ná hugsanlega að tala í framtíðinni. Agnes tregðaðist því við og hélt áfram að gefa Andra svolítið að borða meðfram sondunni. Tvívegis var hún kærð til barnaverndar vegna þessa. Málið var loks látið niður falla þegar hún framvísaði yfirlýsingu frá lækni sem hafði fylgst með drengnum í upprunalandinu. Agnes sneri aftur til upprunalandins sumarið 2018 eftir 20 ára dvöl á Íslandi. Hún sagði: „Það er betra að vinna á Íslandi [en] ég vil að Andri borði og hann má ekki borða hérna á Íslandi.“

Þegar greinin var rituð höfðu mæðginin dvalið rúmt hálf tölur í upprunalandinu. Að sögn Agnesar höfðu kennarar Andra fengið þjálfun í að gefa honum að borða þannig að hann notaði ekki sondu í skólanum. Hann fór mánaðarlega til læknis sem fylgdist vel með honum og hlustaði á það sem Agnes hafði að segja. Hún bætti við:

En ég segi ekki að [upprunalandið] sé betra en Ísland. Andri fór mun oftar í sjúkra- og iðjuþjálfun á Íslandi. Mér finnst íslenskir leikskólar og grunnskólar skemmtilegri og það var rosalega góð reynsla fyrir Andra að fara í skóla á Íslandi. En það er hræðilegt að hugsa til þess að hann hefði fengið sondumat alla ævi ef hann hefði búið á Íslandi.

Agnes hafði komið vel undir sig fótunum áður en Andri fæddist og áformaði að búa á Íslandi til frambúðar. Hún skipti hins vegar um skoðun eftir átökin við kerfið og það misrétti og þá valdníðslu sem hún taldi sig og son sinn hafa verið beitt. Þetta var erfið ákvörðun en henni fannst að hún ætti ekkert val.

UMRÆÐA

Ýmislegu í niðurstöðum svipar til þess sem lýst hefur verið í rannsóknum með íslenskum fjölskyldum fatlaðra barna hvað varðar margþætt úrlausnarefni í daglegu lífi og glímuna við þjónustukerfin. Einnig er þekkt að foreldrar verða oft gagnrýnni þegar börnin vaxa úr grasi (Dóra S. Bjarnason, 2010; Snæfríður Þóra Egilson, 2015; Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir, 2014). Hins vegar voru aðstæður og úrlausnarefni innflytjendafjölskyldnanna í þessari rannsókn yfirleitt mun flóknari en fram hefur komið í rannsóknum með íslenskum fjölskyldum, bæði hvað varðar daglegt líf og samskiptin við þjónustukerfin. Hér á eftir verður lagt út af niðurstöðum, meðal annars í ljósi nokkurra hugtaka Bourdieus (1986) og norræna tengslasjónarhornsins (Tøssebro, 2004).

Reynsla og aðstæður innflytjendafjölskyldna

Þótt aðstæður innflytjendafjölskyldnanna sem tóku þátt í rannsókninni væru breytilegar var áberandi hversu erfið félagsleg staða margra var. Iðulega einkenndi langur vinnutími, erfið fjárhagsleg staða og lítill tími og tækifæri til félagslegs samneytis daglega lífið. Við það bættist oft óvissa á leigumarkaði og takmarkaður stuðningur í nánasta umhverfi. Þær fjölskyldur sem þannig var ástatt um höfðu yfirleitt ekki dvalið lengi á Íslandi og töluðu takmarkaða íslensku. Fæstar höfðu tengslanet sem kenna má við farendaaud (Erel, 2010; Ryan o.fl., 2015) sem hægt væri að nýta til að bæta stöðuna á vinnumarkaði, í húsnæðismálum eða gagnvart þjónustukerfinu. Þá tengdust þessar fjölskyldur sjaldnast félagslegu neti stórfjölskyldu, vina eða annarra foreldra fatlaðra barna sem hefði hugsanlega getað nýst til að byggja upp félagsauð (Bourdieu, 1986). Þótt ýmsir tilgreindu mikilvæg tengsl við starfsfólk voru tengslin sjaldnast það sterk að fjölskyldurnar byggju að þeim sem hluta af félagslegu stuðningsneti. Annmarkar á því að byggja upp félagsauð í nýju landi endurspegluðust því í takmörkuðu félagslegu baklandi, veikri stöðu á vinnumarkaði og húsnæðisóryggi (Bourdieu, 1986).

Stöku fjölskyldum farnaðist betur og þær bjuggu við atvinnuöryggi, nokkuð góð fjárráð og húsnæðisaðstæður. Þessar fjölskyldur höfðu dvalið hér um langa hríð og voru búnar að koma vel undir sig fótunum og mynda góð tengsl þegar fatlaða barnið/börnin fæddist. Þær áttu því stuðning vísan, ýmist persónulegan eða innan þjónustukerfanna. Að auki bjuggu þær yfir mikilvægum menningarauði sem fólst í góðri íslenskukunnáttu sem þær gátu nýtt í daglegum samskiptum í nærsamfélaginu og við þjónustukerfin. Þessar fjölskyldur þekktu að mestu leikreglurnar (Bourdieu, 1986) sem einkenndu þjónustuvettvanginn, treystu þeim sem þar unnu og sáu ótvíræða kosti við það að búa hér miðað við það sem bauðst í upprunalandinu. Oft mátti hins vegar lítið út af bera, eins og fram hefur komið.

Vitað er að stuðningur í nærumhverfinu getur skipt sköpum fyrir foreldra fatlaðra barna. Í kanadískri rannsókn Breitreuz og félaga (2014) og McConnell og félaga (2014) lýstu fjölskyldur sem töldu sig hafa aðgang að stuðningi meiri velsæld og minni streitu en aðrar. Félagsglegur stuðningur og traust fjölskyldubönd skiptu þar mestu, svo og fjárhagslegt öryggi. Þetta rímar vel við niðurstöður þessarar rannsóknar og jafnframt við tengslasjónarhorn á fötlun (Tøssebro, 2004), þ.e. að ytri aðstæður virtust ráða meiru um líðan og velsæld fjölskyldnanna en skerðing barns þeirra.

Saga Agnesar hér að framan lýsir umkomuleysinu og togstreitunni sem hún upplifði gagnvart valdbeitingu „kerfisins“. Jafnframt endurspeglar hún þær erfiðu ákvarðanir sem hún, einstæð móðir, stóð frammi fyrir varðandi framtíð sína og barnsins. Það er athyglisvert hve kerfið brást harkalega við þegar hún, í samráði við erlenda sérfræðinga, gerði það sem hún taldi réttast og mikilvægast fyrir son sinn. Forgangsröðun hennar var lítils metin, sem og sérfræðiþekkingin frá upprunalandi hennar. Veruháttur Agnesar og sá menningarauður sem hún kom með til landsins og tókst að ávaxta allt þar til sonur hennar fæddist kom að litlu gagni á nýjum vettvangi þar sem hún hafði takmarkaðan aðgang og engin völd. Áfallið varð enn meira vegna þess að áður hafði hún notið sín vel í íslensku samfélagi og haft mikla trú á því.

Hugtök Bourdieus varpa þannig ljósi á tengslin milli stöðu fjölskyldnanna og þess félagslega og menningarlega auðs sem þær bjuggu yfir (Bourdieu, 1986; Erel, 2010).

Jafnframt sýna þau hve margt í aðstæðum þeirra fjölskyldna sem stóðu höllum fæti ýtti undir aðgreiningu þeirra í íslensku samfélagi (Bourdieu og Wacquant, 1992). Þótt fólk byðust vissulega fleiri atvinnutækifæri og betri þjónusta hér en í upprunalandinu upplifðu sumir sig í eins konar valþröng eða öngstræti og sáu fáa góða kosti í stöðunni.

Tungumál og samskipti

Eitt meginstefið í niðurstöðum okkar tengdist mikilvægi tungumáls og samskipta og er samhljóða niðurstöðum rannsókna sem hafa ítrekað sýnt að ánægja foreldra fatlaðra barna með þjónustu er sterklega tengd samskiptum, upplýsingagjöf og fræðslu (t.d. Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir, 2014; Tøssebro og Wendelborg, 2015). Þótt vissulega hafi margt verið vel gert að mati foreldranna í rannsókninni vekur það athygli hve íslensk þjónustukerfi virtust koma illa til móts við tungumáláþarfir fólks. Það bendir til takmakaðrar menningarhæfni innan þessara sömu kerfa (Grandpierre, o.fl., 2018). Slíkt felur í sér mismunun sem gengur þvert á þá mannréttindasýn (Mannréttindaskrifstofa Íslands, e.d.) og mannréttindasáttmála sem Ísland er aðili að, þar sem mikilvægi þess að gæta jafnræðis í þjónustu og koma í veg fyrir mismunun á forsendum menningaruppruna, fötlunar, stéttar og annarra þátta er áréttað (Stjórnarráð Íslands, e.d.). Mikilvægt er að gefa góðan tíma, hlusta á áhyggjuefni foreldra og útskýra valkosti á greinargóðan hátt. Jafnframt þarf að tryggja að túlkþjónusta sé fyrir hendi þar sem þörf krefur og huga vel að undirbúningi, tengslum og samskiptum til að tryggja gæði þeirra upplýsinga sem fara á milli aðila (Acar og Blasco, 2018). Í öllu ferlinu þarf að hafa í huga að innflytjendafjölskyldur eru engan veginn einsleitir hópur hvað varðar félagslega stöðu, menntun, tungumálafærni eða aðra þætti.

Nokkrir foreldrar eldri barnanna töldu að skortur á aga og heimanámi torveldaði nám og drægi úr framtíðarmöguleikum barnanna í íslensku samfélagi. Það rímar við niðurstöður Hermínu Gunnþórsdóttur, Stephanie Barillé og Markusar Meckl (2017) sem sýndi misbrest á markvissu samráði og samtali milli heimilis og skóla um markmið nemenda af erlendum uppruna í námi og viðhorf foreldra þeirra til náms og kennslu. Jafnframt var athyglisvert hve takmörkuð íslenskukennsla virtist vera í boði fyrir börnin og fjölskyldur þeirra. Viðmælendur okkar töldu nær allir að góð íslenskukunnátta væri lykill að því að fólk næði að festa rætur og verða virkir þátttakendur í íslensku samfélagi. Rannsóknir sýna mikinn áhuga meðal innflytjenda á að læra íslensku og að auðvelda þurfi fólk aðgengi að málsamfélaginu með því að skapa tækifæri til samskipta og þátttöku (Unnur Dís Skaptadóttir og Innes 2017; Vala Jónsdóttir, Kristín Erla Harðardóttir og Ragna Benedikta Garðarsdóttir, 2009).

Þörf fyrir samþættingu

Í umræðum um aðlögun fólks að nýju samfélagi er lögð áhersla á að ekki sé nóg að fólk samlagist heldur sé aðlögun gagnkvæmt ferli og byggist á samþættingu þar sem komið er til móts við þarfir ólíkra hópa (Mannréttindaskrifstofa Íslands, e.d.). Í anda slíkrar samþættingar er mikilvægt að taka mið af stöðu ólíkra fjölskyldna í stað þess að vænta þess einhliða að þær lagi sig að hérlendum aðstæðum og þjónustukerfum. Samþætting getur leitt til aukins sveigjanleika og hugsanlega til fleiri og fjölbreyttari úrræða sem gætu

gagnast öllum fjölskyldum með fötluð börn. Niðurstöðurnar benda jafnframt ótvírætt til mikilvægis liðsstjóra til að halda utan um mál innflytjendafjölskyldna, vera málsvari þeirra (Bergljót Borg, 2018; Hillis, Brenner, Larkin, Cawley og Connolly, 2016) og leiða þær í gegnum kerfin.

Ljóst er að íslensk þjónustukerfi þurfa í auknum mæli að taka mið af fjölbreyttum þörfum fjölskyldna og laga sig að þeim með menningarhæfni að leiðarljósi. Skilningur á ólíkri menningarlegri og félagslegri stöðu fjölskyldna, virðing, samskipti og sveigjanleiki í þjónustu eru lykilatriði í því sambandi (Grandpierre o.fl., 2018).

NIÐURLAG

Niðurstöður rannsóknarinnar sýna erfiða stöðu flestra þeirra innflytjendafjölskyldna sem þátt tóku í rannsókninni og varpa jafnframt ljósi á margþætt og flókin tengsl umhverfis og aðstæðna í lífi þeirra (Tøssebro, 2004). Fjölskyldunum farnaðist yfirleitt mun betur ef þær töluðu íslensku, bjuggu við góðan félagslegan stuðning, tryggja afkomu og áttu kost á öruggri búsetu. Traust fólks á þjónustukerfunum skipti miklu fyrir líðan þess, svo og tilfinningin fyrir því að á það væri hlustað og brugðist við áhyggjum þess.

Brýnt er að þróa menningarhæfni og samþættingu innan íslenskra þjónustustofnana. Veigamikill þáttur í því er skilningur þjónustustofnana og starfsfólks á aðstæðum innflytjendafjölskyldna og virðing fyrir fjölbreyttum bakgrunni þeirra og heimssýn. Mikilvægt er að huga að stefnu og verklagi um það hvernig stuðningur er veittur svo að þjónusta og úrræði nýtist innflytjendafjölskyldum sem best. Hafa þarf hugfast að hver fjölskylda er einstök og því þarf að sníða þjónustuna að þörfum hverrar og einnar og hafa gildi hennar að leiðarljósi.

ATHUGASEMD

Við þökkum fjölskyldunum sem tóku þátt í rannsókninni kærlega fyrir að deila reynslu sinni með okkur. Ritrynum þökkum við vandaðan yfirlestur og góðar ábendingar. Rannsóknin var styrkt af MARK og Þróunarsjóði innflytjenda.

HEIMILDIR

- Acar, S. og Blasco, P. M. (2018). Guidelines for collaborating with interpreters in early intervention/early childhood special education. *Young Exceptional Children*, 21(3), 170–184. <https://doi.org/10.1177/1096250616674516>
- Berg, B. (ritstjóri). (2012). *Innvandring og funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Berg, B. (2015). Immigrant families with disabled children in Norway. Í Rannveig Traustadóttir, B. Ytterhus, Snæfríður Þóra Egilson og B. Berg (ritstjórar), *Childhood and disability in the Nordic countries: Being, becoming, belonging* (bls. 215–230). Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Bergljót Borg. (2018). *Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð: Viðhorf foreldra og fagaðila til þjónustunnar* (meistaraprófsritgerð). Sótt af <http://hdl.handle.net/1946/32385>

- Birman, D. (2005). Ethical issues in research with immigrants and refugees. Í J. E. Trimble og C. B. Fisher (ritstjórar), *The handbook of ethical research with ethnocultural populations and communities* (bls. 155–177). London: SAGE.
- Bourdieu, P. (1986). The forms of capital. Í J. G. Richardson (ritstjóri), *Handbook of theory and research in the sociology of education* (bls. 241–258). Westport: Greenwood.
- Bourdieu, P. og Wacquant, L. J. D. (1992). *An invitation to reflexive sociology*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Breitreuz, R., Wunderli, L., Savage, A. og McConnell, D. (2014). Rethinking resilience in families of children with disabilities: A socioecological approach. *Community, Work & Family*, 17(3), 346–365. <https://doi.org/10.1080/13668803.2014.893228>
- Dóra S. Bjarnason. (2010). Reynsla foreldra af því að eiga fatlað barn á Íslandi 1974–2007. Í Þórhildur Líndal (ritstjóri), *Heiðursrit: Ármann Snævarr 1919–2010* (bls. 69–92). Reykjavík: Codex: Rannsóknastofnun Ármanns Snævarr um fjölskyldumálefni.
- Dóra S. Bjarnason. (2016). Fjölskyldur fatlaðra barna á Norðurlöndum frá ofanverðri 20. öld: Hugsjónir, stefna og reynsla. Í Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstjórar), *Skóli margbreytileikans: Menntun og manngildi í kjölfar Salamanca* (bls. 309–336). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Erel, U. (2010). Migrating cultural capital: Bourdieu in migration studies. *Sociology*, 44(4), 642–660. <https://doi.org/10.1177/0038038510369363>
- Fellin, M., King, G., Esses, V., Lindsay, S. og Klassen, A. (2013). Barriers and facilitators to health and social service access and utilization for immigrant parents raising a child with a physical disability. *International Journal of Migration, Health and Social Care*, 9(3), 135–145. <https://doi.org/10.1108/ijmhsc-07-2013-0024>
- Friese, S. (2014). *Qualitative data analysis with ATLAS.ti* (2. útgáfa). London: SAGE.
- Gestur Guðmundsson. (2012). *Félagsfræði menntunar: Kenningar, hugtök, rannsóknir og sögulegt samhengi* (2. útgáfa). Reykjavík: Skrudda.
- Grandpierre, V., Milloy, V., Sikora, L., Fitzpatrick, E., Thomas, R. og Potter, B. (2018). Barriers and facilitators to cultural competence in rehabilitation services: A scoping review. *BMC Health Services Research*, 18(1), 23. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2811-1>
- Hagstofa Íslands. (2018). Immigrants and persons with foreign background 2018. Sótt af <https://statice.is/publications/news-archive/inhabitants/population-by-origin-2018/>
- Hennink, M., Hutter, I. og Bailey, A. (2011). *Qualitative research methods*. London: SAGE.
- Hermína Gunnþórsdóttir, Stephanie Barillé og Markus Meckl. (2017). Nemendur af erlendum uppruna: Reynsla foreldra og kennara af námi og kennslu. *Tímarit um uppeldi og menntun*, 26(1–2), 21–41. <https://doi.org/10.24270/tuom.2017.26.2>
- Hillis, R., Brenner, M., Larkin, P. J., Cawley, D. og Connolly, M. (2016). The role of care coordinator for children with complex care needs: A systematic review. *International Journal of Integrated Care*, 16(2). <https://doi.org/10.5334/ijic.2250>
- Jóna G. Ingólfssdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir. (2018). Family-centred services for young children with intellectual disabilities and their families: Theory, policy and practice. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(4), 361–377. <https://doi.org/10.1177%2F1744629517714644>

- Khanlou, N., Haque, N., Sheehan, S. og Jones, G. (2015). "It is an issue of not knowing where to go": Service providers' perspectives on challenges in accessing social support and services by immigrant mothers of children with disabilities. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 17(6), 1840–1847. <https://doi.org/10.1007/s10903-014-0122-8>
- Kim, K. M. og Hwang, S. K. (2018). Being a 'good' mother: Immigrant mothers of disabled children. *International Social Work*, 62(4), 1198–1212. <https://doi.org/10.1177/0020872818769707>
- Kittelsaa, A. (2012). Erfaringar fra møter mellom familier og hjelpeapparatet. Í B. Berg (ritstjóri), *Innvandring og funksjonshemming* (bls. 103–128). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kramer-Roy, D. (2012). Supporting ethnic minority families with disabled children: Learning from Pakistani families. *British Journal of Occupational Therapy*, 75(10), 442–448. <https://doi.org/10.4276/030802212x13496921049581>
- Lindsay, S., King, G., Klassen, A. F., Esses, V. og Stachel, M. (2012). Working with immigrant families raising a child with a disability: Challenges and recommendations for healthcare and community service providers. *Disability and Rehabilitation*, 34(23), 2007–2017. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.667192>
- Lindsay, S., Tétrault, S., Desmaris, C., King, G. og Piérart, G. (2014). Social workers as "cultural brokers" in providing culturally sensitive care to immigrant families raising a child with a physical disability. *Health & Social Work* 39(3), e10–e20. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlu009>
- Mannréttindaskrifstofa Íslands. (e.d.). Útlendingar og fólk af erlendum uppruna. Sótt af <http://www.humanrights.is/is/mannrettindi-og-island/mannrettindi-akvedinna-hopa/utlendingar-og-folk-af-erlendum-uppruna>
- McConnell, D., Savage, A. og Breitzkreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 833–848. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.015>
- McKay, S. (2019). Immigrant children with special health care needs: A review. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 49(2), 45–49. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2019.01.004>
- Ryan, L., Erel, U. og D'Angelo, A. (ritstjórar). (2015). *Migrant capital: Networks, identities and strategies*. New York: Palgrave MacMillan.
- Seidel, J. V. (1998). *Appendix E: Qualitative data analysis*. Sótt af <http://www.qualisresearch.com/Downloads/qda.pdf>
- Snæfríður Þóra Egilson. (2008). Glíman við daglega lífið: Fjölskyldur barna með hreyfihömlun. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstjórar), *Rannsóknir í félagsvísindum IX, félags- og mannvísindadeild, félagsráðgjafadeild, sálfræðideild og stjórnáfræðideild: Erindi flutt á ráðstefnu í október 2008* (bls. 443–452). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2015). User perspectives on support services to disabled children and their families. Í Rannveig Traustadóttir, B. Ytterhus, Snæfríður Þóra Egilson og B. Berg (ritstjórar), *Childhood and disability in the Nordic countries: Being, becoming, belonging* (bls. 231–245). Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir. (2014). Velferðarþjónusta og fötluð börn: Reynsla foreldra af starfi fjölskyldudeildar Akureyrarbæjar. *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 10(2), 587–610. <https://doi.org/10.13177/irpa.a.2014.10.2.190>

- Stjórnarráð Íslands. (e.d.). Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/media/innanrikisraduneyti-media/media/frettir-2013/CRPD-islensk-thyding--lokaskjal.pdf>
- Söderström, S. (2014). Lost in translation? Communication challenges in minority families' and healthcare workers' interactions. *Disability & Society*, 29(5), 807–820. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.848783>
- Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 3–7. <https://doi.org/10.1080/15017410409512651>
- Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2015). Ordinary or not? Families of children growing up with disabilities. Í Rannveig Traustadóttir, B. Ytterhus, Snæfríður Þóra Egilson og B. Berg (ritstjórar), *Childhood and disability in the Nordic countries: Being, becoming, belonging* (bls. 199–213). Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Unnur Dís Skaptadóttir og Innes, P. (2017). Immigrant experiences of learning Icelandic and connecting with the speaking community. *Nordic Journal of Migration Research*, 7(1), 20–27. <https://doi.org/10.1515/njmr-2017-0001>
- Vala Jónsdóttir, Kristín Erla Harðardóttir og Ragna Benedikta Garðarsdóttir. (2009). *Innflytjendur á Íslandi: Viðhorfskönnun*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands: Fjölmenningarsetur. Sótt af https://www.stjornarradid.is/media/velferdaraduneytimedia/media/acrobat-skjol/Innflytjendur_skyrslaOkt2009.pdf
- Zechella, A. N. og Raval, V. V. (2016). Parenting children with intellectual and developmental disabilities in Asian Indian families in the United States. *Journal of Child and Family Studies*, 25(4), 1295–1309. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0285-5>

Greinin barst tímaritinu 18. mars 2019 og var samþykkt til birtingar 17. ágúst 2019

UM HÖFUNDANA

Snæfríður Þóra Egilson (sne@hi.is) er prófessor í fötlunarfræði við Háskóla Íslands. Hún lauk diplómaprófi í iðjubjálfun í Osló árið 1981, meistaraþrófi í iðjubjálfun frá Háskólanum í San Jose í Kaliforníu árið 1994 og doktorsþrófi í uppeldis- og menntunarfræði frá Háskóla Íslands árið 2005. Rannsóknir Snæfríðar hafa einkum beinst að lífsgæðum, þátttöku, umhverfi og aðstæðum fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra.

Unnur Dís Skaptadóttir (unnurd@hi.is) er prófessor í mannfræði við Háskóla Íslands. Hún lauk doktorsþrófi við Graduate School and University Center of the City University of New York árið 1995. Rannsóknir hennar hafa einkum beinst að reynslu ólíkra hópa innflytjenda og flóttafólks á Íslandi og hafa meðal annars fjallað um vinnutengda flutninga, þverþjóðleika, þjóðerni og kyngervi.

Guðbjörg Ottósdóttir (gudbjoro@hi.is) er lektor við félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands. Hún lauk B.A.-þrófi í mannfræði frá Ball State háskóla 1987 og meistaraþrófi í félagsfræði frá Western Michigan-háskóla í Bandaríkjunum 1991, B.S.-þrófi í félagsráðgjöf frá

Carleton-háskóla í Kanada 1997 og doktorsprófi í mannvistarlandfræði frá Reading-háskóla í Englandi 2015. Rannsóknir Guðbjargar hafa einkum snúið að málefnum innflytjenda og flóttafólks, þátttöku í samfélagi og reynslu af velferðarþjónustu.

Migrant families with disabled children: Parent perspectives

ABSTRACT

This qualitative study focused on the daily lives, reflections and experiences of migrant families (first generation) who had disabled children. Twelve families who had altogether 16 disabled children participated in the study. The children were of age 2–17, seven were in preschool, eight in elementary or middle school and one in secondary school. Most of the children had autism spectrum disorder, often combined with intellectual impairment or other health-related conditions. Five families were single-parent and seven two-parent families of diverse countries of origin in Southern and Eastern Europe, Central America and Asia, with families from Eastern Europe in majority. Data were gathered through semi-structured interviews and participant observations. The interviews were conducted in Icelandic, English or with the help of a professional interpreter, in line with the wishes of parents.

The families in this study were not a homogeneous group with respect to language abilities and other characteristics. Some had lived in Iceland for a long time and had formed social networks either within their ethnic community or within the larger, Icelandic society. Other families did not have these networks. Comparison with the opportunities available in their country of origin was essential when people described their lives. Although parents talked about strenuous days, hard work and the struggle of combining roles in employment with care of their children, most of them nevertheless appreciated living in Iceland, compared with what the situation would be in their country of origin.

Parents received various types of social, educational and health services for their children. In general, they were pleased with the services provided, particularly those received during the preschool years. In contrast, the transition to elementary school was often demanding and, overall, parents of children of elementary and middle school age held more mixed views about their experiences of services. A range of barriers related to accessing information about their entitlement to support and services was described. Typically parents had not known where to look for information, whom to ask or what to ask about. Intensifying the challenges were problems connected to language and communication which influenced parent's ability to receive and understand information about their child's impairment and about the welfare system. Much of the information was only available in Icelandic.

Overall, the migrant parents faced many of the same challenges described among Icelandic families of disabled children. Nevertheless, these families typically reported a greater extent of challenges in juggling and balancing work and family care than seen

among families of Icelandic origin. There were, however, notable exceptions as a few families were overall content with their living situation and economically well off. Typically, these families had stayed in Iceland for a long time, had formed supportive networks, spoke Icelandic relatively well, knew the system and strongly appreciated what they could get here in comparison with their country of origin. Drawing upon their cultural capital, these families had managed to build social and economic capital, using citizenship and knowledge gained from having stayed in Iceland for a long time.

It is important that the service system accommodate the diverse needs of migrant families with disabled children, by showing more flexibility and providing better channels to facilitate communication.

Keywords: migrant families, disabled children, daily life, services and supports

ABOUT THE AUTHORS

Snaefridur Thora Egilson (sne@hi.is) is professor in disability studies at the University of Iceland. She completed a diploma in occupational therapy in Oslo in 1981, an M.Sc. in occupational therapy from San Jose State University in California in 1994, and a Ph.D. in education from the University of Iceland in 2005. Her research is primarily directed at life quality and participation of disabled children, youth and their families, various aspects of their environment and their experiences of services.

Unnur Dis Skaptadóttir (unnurd@hi.is) is professor in anthropology at the University of Iceland. She completed her Ph.D. from the Graduate School and University Center of the City University of New York in 1995. In her research she has examined the experiences of different groups of migrants in Iceland and has, for example, focused on labor migration, transnationalism, nationalism, gender and refugees.

Gudbjörg Ottosdóttir (gudbjoro@hi.is) is an assistant professor in social work at the University of Iceland. She completed a B.A. in anthropology from Ball State University, USA in 1987 and an M.A. in sociology from Western Michigan University, USA in 1991, a B.S. in social work from Carleton University, Canada in 1997 and a Ph.D. in human geography from University of Reading, UK in 2015. Her research has focused on migration and settlement, social participation and experiences of refugees and migrants of welfare services.