

FJÖLSKYLDUMIÐUÐ ÞJÓNUSTA INNAN OG UTAN LEIKSKÓLANS: STAÐA, VIÐHORF OG REYNSLA FAGFÓLKS Í FLÓKNU STARFSUMHVERFI

Rannsóknin sem hér er kynnt er hluti af stærra rannsóknarverkefni sem fólst í eigindlegum tilviksrannsóknum í þremur ólíkum sveitarfélögum. Aðalmarkmiðið var að kanna samspil milli opinberra þjónustumarkmiða um þjónustu við fjölskyldur fatlaðra barna og framkvæmdar þjónustunnar. Í fyrri hluta verkefnisins var lögð áhersla á reynslu foreldra af þjónustukerfinu. Niðurstöðurnar leiddu í ljós almenna ánægju með leikskólann en þjónustufyrirkomulagið utan hans var gagnrýnt. Þessi grein fjallar um síðari hluta rannsóknarverkefnisins sem hafði það að markmiði að varpa ljósi á störf og starfsaðstæður fagfólks utan leikskólans í ljósi hugmyndafræðilegra breytinga undanfarinna ára. Helstu niðurstöður benda til þess að þjónustufyrirkomulagið sé sundurlaust og einstaklingsmiðað, þrátt fyrir fjölskyldumiðaða sýn í opinberri stefnumörkun í áratugi. Þá einkennast störf og starfsaðstæður fagfólks utan leikskólans af læknisfræðilegum áherslum og kerfislægum ósveigjanleika. Í greinarlok eru kynntar hugmyndir að starfs- og þjónustuþróun í anda opinberra stefnumarkmiða með verkfærum byggðum á menningarsögulegri starfsemiskenningu (CHAT).

Efnisorð: fötluð börn, fjölskyldumiðuð þjónusta, leikskóli, tilviksrannsókn, starfs- og þjónustuþróun, CHAT

INNGANGUR

Lengi hefur verið litið svo á að fjölskyldumiðuð þjónusta sé það þjónustuform sem einkennir gæðþjónustu og stuðning við fjölskyldur fatlaðra barna hér á landi sem og víða annars staðar. Í fjölskyldumiðaðri þjónustu er heildræn sýn á barn og fjölskyldu höfð að leiðarljósi með áherslu á sveigjanleika, samþættingu og gott samstarf fagfólks og foreldra (Dunst o.fl., 2007; Espe-Sherwindt, 2008; Kokorealias o.fl., 2019; Law o.fl., 2003; Rosenbaum o.fl., 1998).

Rannsóknin sem hér er kynnt telst til eigindlegra tilviksrannsókna (Creswell, 2008; Simons, 2009) og er hluti af stærra rannsóknarverkefni á sviði fötlunarfræði. Fötlunar-

fræði er þverfagleg fræðigrein þar sem lögð er áhersla á að þróa félagslegan skilning á fötlun og rannsaka þátt menningar og umhverfis í að skapa og viðhalda fötlun (Ferguson og Nusbaum, 2012; Rannveig Traustadóttir o.fl., 2013). Rannsóknarverkefnið fólst í tilviksrannsóknum sem gerðar voru í þremur ólíkum sveitarfélögum á Íslandi sem valin voru með tilliti til fjölbreytni í íbúafjölda og landfræðilegri staðsetningu og myndaði hvert sveitarfélag eitt tilvik. Í hverju tilviki voru fötluð börn á leikskólaaldri, fjölskyldur þeirra og þjónustuteymi. Tekin voru ítarleg viðtöl við foreldra níu barna og 11 fagmenn úr mismunandi faggreinum sem störfuðu innan eða í tengslum við leikskóla barnanna ásamt því að opinber þjónustugögn voru rýnd og þátttökuathuganir gerðar innan leikskóla barnanna. Heildarmarkmið rannsóknarverkefnisins var að kanna samspil milli opinberra markmiða um fjölskyldumiðaða þjónustu á Íslandi og framkvæmdar þjónustunnar.

Í byrjun rannsóknarinnar var megináhersla lögð á að fanga skoðanir og óskir foreldra varðandi þá þjónustu sem þeir og börn þeirra fengu og sýndu niðurstöður þess hluta rannsóknarinnar mikinn samhljóm milli tilvika um það hvað reyndist vel og hvað síður. Athygli foreldra beindist aðallega að daglegri þjónustu og stuðningi við börnin og þá sjálfa þar sem almennri ánægju var lýst með leikskóla barnanna en þjálfunin sem börnum þeirra var vísað í utan leikskólans þótti óaðgengileg og íþyngjandi (Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2018a, 2018b). Þessar niðurstöður leiddu til þess að í síðari hluta rannsóknarverkefnisins sem þessi grein fjallar um var viðbótargagna aflað með það að markmiði að kanna viðhorf, störf og starfsaðstæður fagfólks (iðjupjálfa, sjúkrapjálfa og talmeinafræðinga) sem veitir umrædda þjónustu á einkareknum stofum eða sjálfseignarstofnunum samkvæmt greiðslusamningum við Sjúkratryggingar Íslands (SÍ). Einnig var viðbótargagna aflað um lagalega umgjörð, stöðu og framkvæmd þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur í fortíð og nútíð og þau rýnd. Eftirfarandi rannsóknarspurningar leiddu þennan hluta rannsóknarinnar:

1. Hvaða augum lítur fagfólk sem starfar á einkareknum stofum eða sjálfseignarstofnunum (samkvæmt samningi við Sjúkratryggingar Íslands (SÍ)) störf sín og starfsaðstæður?
2. Hvernig skilur það fagfólk og yfirvöld ábyrgð sína og skyldur varðandi fjölskyldumiðaða þjónustuþróun samkvæmt breyttri sýn á fötlun og réttindi barna?

Fræðilegur rammi rannsóknarverkefnisins er byggður á félagslegum tengslakenningum sem þróast hafa innan fötlunarfræðinnar á undanförunum áratugum (Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2012). Fyrst ber að nefna félagslegan tengsla- og mannréttindamiðaðan skilning á fötlun sem samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) er byggður á og í öðru lagi fjölskyldumiðaða nálgun í þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra (Dunst o.fl., 2007; Espe-Sherwindt, 2008; Kokorealias o.fl., 2019; Law o.fl., 2003; Rosenbaum o.fl., 1998). Gögnin voru greind samkvæmt eigindlegri rannsóknarhefð en verkfærum menningarsögulegrar starfsemiskenningar (CHAT) var einnig beitt við greiningu og túlkun niðurstaðna, en CHAT gerir ráð fyrir að gagnkvæm tengsl einstaklinga og umhverfis séu órjúfanleg í athöfnum manna (Engeström, 1987, 2001) og að hægt sé að beita menningarsögulegri nálgun í stofnana- og fagþróun (Edwards, 2011, 2017; Engeström, 2001).

FÉLAGSLEGAR TENGLAKENNINGAR

Félagsleg og réttindamiðuð sýn á fötlun

Innan fötlunarfræðinnar er gerður greinarmunur á hinu hefðbundna einstaklingsmiðaða (læknisfræðilega) sjónarhorni á fötlun annars vegar og ýmsum félagslegum sjónarhornum hins vegar (Goodley, 2016; Rannveig Traustadóttir o.fl., 2013). Samkvæmt fyrrgreinda sjónarhorninu er litið á þá skerðingu sem einstaklingur býr við sem „galla“ eða „afbrigðileika“ sem þurfi að lækna eða laga og er gjarnan vísað til þessa sjónarhorns sem hins hefðbundna skilnings á fötlun. Félagsleg sjónarhorn sem spruttu upp úr réttindabaráttu fatlaðs fólks í Bretlandi og í Bandaríkjunum á sjöunda áratug síðustu aldar voru andóf gegn þessum einstaklingsmiðaða læknisfræðilega skilningi (Oliver, 2013; UPIAS, 1976). Samkvæmt félagslegum viðhorfum ber að greina á milli skerðingar og fötlunar þar sem fötlunin þarf ekki að orsakast af skerðingu einstaklingsins heldur geta margvíslegar ytri aðstæður valdið henni, svo sem viðhorf, væntingar, umhverfislægar hindranir og skortur á hjálpartækjum (Rannveig Traustadóttir o.fl., 2013). Þessi skilningur á fötlun hefur síðan þróast og birtist nú sem réttindamiðuð afstaða þar sem hugtökin sjálfstæði, mannréttindi, lífsgæði, sjálfsákvörðunarréttur og aðgengi eru lykilhugtök (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2016; Degener, 2014; Jackson, 2018; Lawson og Beckett, 2021).

Þá hefur áhersla á mikilvægi lögfestingar samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) verið áberandi í umræðunni hér á landi á síðustu árum. Með lögfestingu samningsins í heild sinni er tryggt að hægt verði að beita honum sem fullgildri réttarheimild (Stjórnarráð Íslands, 2024b), eins og kemur fram í Landsáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2024–2027 (Stjórnarráð Íslands, 2024a). Einnig kemur fram í Landsáætluninni að samhliða lögfestingunni verði gerðar nauðsynlegar lagabreytingar til að tryggja samræmi (Stjórnarráð Íslands, 2024a, bls. 126). Lögleiðingin er raunar þegar hafin, sem sjá má meðal annars í lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.

Fjölskyldumiðuð þjónusta

Á síðustu áratugum hefur vistfræðilíkan Bronfenbrenner (1979) sem sýnir tengsl einstaklings við umhverfi sitt verið grunnur að flestum kenningum um heildræna velferðarþjónustu. Samkvæmt þessu líkani þroskast manneskjur í flóknu samspili tengsla og samskipta við fólk og umhverfi. Þetta á einnig við um hugmyndafræðina að baki fjölskyldumiðaðri þjónustu sem hefur náð fótfestu víða um heim á undanförunum áratugum (Dunst og Espe-Sherwindt, 2016; Hiebert-Murphy o.fl., 2011), þar á meðal hér á landi (Félagsmálaráðuneytið, 2006; Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2018a; Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir, 2014). Fjölskyldumiðuð þjónusta byggist á heildrænni sýn sem beinist ekki eingöngu að einstaklingnum sem í hlut á heldur er litið á hann sem hluta af stærri heild sem taka þarf tillit til (Rosenbaum o.fl., 1998). Í fjölskyldumiðari þjónustu er gengið út frá því að fjölskyldan sé burðarásinn í lífi hvers barns og að samskipti fagfólks og fjölskyldu skuli einkennast af virðingu, samráði og samvinnu (Dunst o.fl., 2007; Espe-Sherwindt, 2008; King o.fl., 2017; Rosenbaum o.fl., 1998). Þá er talið að það sem hendir einn fjölskyldumeðlim hafi áhrif á alla fjölskylduna og því þurfi að hafa þessi gagnkvæmu

tengsl í huga þegar teknar eru ákvarðanir er varða barn og fjölskyldu. Þar sem fjölskyldumiðuð þjónusta tekur til heildarmyndarinnar og gert er ráð fyrir að fötlun sé síbreytileg og félagsleg í eðli sínu er hún í grundvallaratriðum ólík hefðbundinni þjónustu sem beinist sérstaklega að barninu, læknisfræðilegri greiningu og klínískri meðferð þess (Goodley, 2016).

Menningarsöguleg starfsemiskenning og starfsþróunarhugtök Anne Edwards

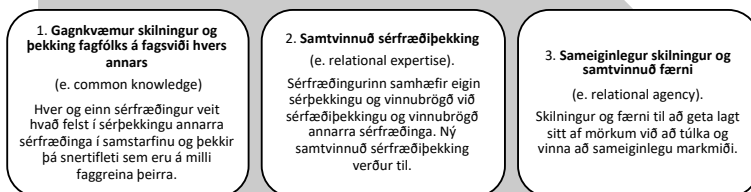
Sögulega er vel þekkt hve flókið það getur reynst fyrir stofnanir og einstaklinga að innleiða nýjar hugmyndir sem krefjast breytinga á skipulagi eða starfsháttum (Daniels o.fl., 2010). Slíkt getur valdið togstreitu og spennu sem hindrar eðlilega þróun í starfi viðkomandi stofnunar eða kerfis. Menningarsöguleg starfsemiskenning (e. cultural-historical activity theory (CHAT)), sem byggð er á kenningum Vygotsky (1980) tekur á þessu og auðveldar skilning á athöfnum manna og starfsemi innan stofnana í félagslegu samhengi (Engeström, 1987, 2001, 2016). Engeström (1987) setti fram líkan af starfsemiskerfi eða skipulagsheild (e. activity system) sem nota mætti sem greiningartæki til að kanna samskipti einstaklings og samfélags í mannlegum athöfnum. Kenningin skýrir hvernig verka-skipting innan starfseminnar (kerfisins), samfélagið innan hennar, reglur (bæði opinberar og starfstengdar) og verkfæri (bæði hlutbundin og huglæg) hafa innbyrðis áhrif og valda spennu sem oft verður að hindrun í starfseminni en getur orðið grundvöllur framþróunar ef rétt er á spilum haldið. CHAT-kenningin hefur verið þróuð í gegnum þrjár kynslóðir rannsókna (Engeström, 2016) og þar er nú litið á tvö tengd starfsemiskerfi sem lágmarksgreiningareiningu. Þegar tvö eða fleiri innbyrðis tengd kerfi eru skoðuð samhliða býður það upp á að greina togstreitu (e. contradictions) í samstarfinu en jafnframt að koma auga á möguleika til sameiginlegrar þekkingar- og starfsþróunar. Líkanið gefur þannig kost á greiningu þar sem hægt er að beina athyglinni samtímis að einstaklingsbundnum og stofnanabundnum þáttum og skoða gagnkvæm tengsl fleiri starfsemiskerfa, eins og gert var í fyrri hluta rannsóknarverkefnisins (Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2018b).

Starfsþróunarhugtök Anne Edwards

Anne Edwards hefur lengi beitt menningarsögulegri nálgun í rannsóknum sínum á stofnana- og fagþróun og í því sambandi kynnt þrjú starfsþróunarhugtök (sjá mynd 1) sem hún kallar „garðyrkjuáhöld“ (e. gardening tools) (Edwards, 2011, 2017). Fyrsta starfsþróunarhugtakið er *gagnkvæmur skilningur og þekking fagfólks á fagsviði hvers annars* (e. common knowledge) sem þýðir að hver og einn sérfræðingur sé meðvitaður um eigin sérþekkingu, þekki vel til sérþekkingar annarra sérfræðinga sem vinna saman að hverju máli í teymi og þekki þá snertifleti sem eru á milli sérþekkingar þeirra. Annað starfsþróunarhugtakið er *samtvinnuð sérfræðiþekking* (e. relational expertise) sem þýðir að sérfræðingurinn samhæfir eigin sérþekkingu og vinnubrögð við sérþekkingu og vinnubrögð annarra í teyminu og við það verður til ný útvíkkun þekking, og þriðja hugtakið er *sameiginlegur skilningur og samtvinnuð færni* (e. relational agency) sem byggist á því að allir í teyminu hafi sameiginlega sýn á markmiðið sem unnið er að og sammælist um samtvinnaðar aðferðir innan stofnana og á milli þeirra (Edwards, 2017, bls. 7–12).

Mynd 1

Starfsþróunarhugtök – „garðyrkjuáhöld“ Anne Edwards.



Edwards hefur sýnt fram á hvernig samvinna fagstétta í þessum anda hvetur til miðlunar sérþekkingar og starfsaðferða þvert á faggreinar og verður til þess að ný þekking skapast ásamt því að togstreita og tortryggni milli fagstétta minnkar (Edwards, 2011, 2017, 2020). Í skrifum sínum færir Edwards rök fyrir því að þar sem traust ríkir og vilji er meðal fagfólks til slíks samstarfs geti myndast jarðvegur fyrir breytt þjónustufyrirkomulag þar sem sér-tæk þjálfun er samtvinnuð leik og daglegum athöfnum barna þannig að minni þörf verði á að færa börnin úr umhverfi sínu til sérfræðinga sem starfa annars staðar (Edwards, 2017, 2020).

SÖGULEGUR OG LAGALEGUR BAKGRUNNUR RANNSÓKNARINNAR

Á undanförnum áratugum hafa margvísleg þróunarverkefni verið unnin á Íslandi, bæði á vegum sveitarfélaga og ríkisins, með það fyrir augum að tengja saman þjónustukerfi (heilbrigðis-, félags- og menntakerfi), bæta aðgengi að þjónustu og samhæfa aðstoð og þjónustu við ung börn og fjölskyldur þeirra (sjá t.d. Akureyrarbæ, 2014a; Önnu Karólínu Stefánsdóttur o.fl., 2000; Félagsmálaráðuneytið, 2006; Heilsugæslustöðina á Akureyri, 2007; Múlaþing, 2024; Óskar Dýrmund Ólafsson, 2011). Eitt fyrsta verkefnið af þessu tagi var þróunarverkefnið „Nýja barnið“ sem unnið var á Heilsugæslustöðinni á Akureyri og hófst árið 1988 (Anna Karólína Stefánsdóttir o.fl., 2000). Verkefnið þótti framsækið og hlaut sérstaka viðurkenningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) 1998 (þingskjal nr. 52/2014–2015).

Árið 1996 varð Akureyrarbær eitt af þremur reynslusveitarfélögum landsins í að draganda yfirfærslu málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga árið 2011 (Félagsmálaráðuneytið, 2003; lög um reynslusveitarfélög nr. 82/1994) en þjónustufyrirkomulagið sem þróað var á Akureyri á þessum árum vakti ánægju bæði meðal notenda þjónustunnar og þeirra sem veittu hana (Akureyrarbær, 2014b; Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2021; Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir, 2014) og jafnframt athygli og aðdáun meðal ráðamanna

annarra sveitarfélaga (Akureyrarbær 2014a, 2014b; Heilsugæslustöðin á Akureyri, 2007; Óskar Dýrmundur Ólafsson, 2011).

Þegar sveitarfélögin tóku við þjónustu við fatlað fólk af ríkinu árið 2011 var „Akureyrmódelið“ svokallaða sem þróað var á árunum 1998–2014 notað sem fyrirmynd velferðar- og skólaþjónustu víða um land, meðal annars í Reykjavík (Akureyrarbær, 2014a; Óskar Dýrmundur Ólafsson, 2011). Markmið þróunarverkefnisins var að samhæfa félags-, skóla-, sérfræði- og heilsugæsluþjónustuna undir einum hatti á fjölskyldusviði sveitarfélagsins með það fyrir augum að bæta yfirsýn og liðka fyrir samvinnu fagfólks og ekki síst að lágmarka það álag á þjónustunotendur sem fylgir sundurleitri og ósveigjanlegri þjónustu (Heilsugæslustöðin á Akureyri, 2007). Þrátt fyrir almenna ánægju með þetta breytta þjónustufyrirkomulag var það aflagt árið 2014 og tók ríkið þá við rekstri heilsugæslunnar aftur við sameiningu heilbrigðisstofnana á Norðurlandi. Ákvörðun þessi var tekin gegn vilja Bæjarráðs Akureyrar sem taldi að rekstur heilsugæslustöðvarinnar ætti best heima hjá sveitarfélaginu sem hluti af nærþjónustu við íbúa og harmaði jafnframt að ekki væri vilji til að semja við Akureyrarbæ um áframhaldandi samning með viðunandi fjármagni til að tryggja eðlilega þjónustu (Akureyrarbær, 2014b).

Í þessu sambandi má einnig rifja upp framtíðarstefnu Félagsmálaráðuneytisins fyrir árin 2007–2016 um þjónustu við fötluð börn og fullorðna (Félagsmálaráðuneytið, 2006) þar sem markmiðið var meðal annars að: „þeir sem búa við fötlun og aðstandendur þeirra ættu þess kost að hafa áhrif á allar ákvarðanir sem teknar væru þeim viðkomandi, svo sem um skipulag og framkvæmd þjónustu“ (bls. 40).

Innan skólakerfisins hefur stefnan „skóli án aðgreiningar“ ásamt áherslu á náð foreldrasamstarf verið leiðandi hugmyndafræði í opinberri menntastefnu og lagaumgjörð um menntamál um langt árabíl (Gretar L. Marinósson og Dóra S. Bjarnason, 2016; Jóhanna Einarsdóttir og Eyrún María Rúnarsdóttir, 2022; Rúnar Sigbórsson o.fl., 2022). Skóli án aðgreiningar sem oft kallast einnig „inngildandi skólastarf“ er orðasamband sem hefur verið notað sem þýðing á hugtakinu „inclusive education“ og nær yfir skipulagt skólastarf þar sem nemendur eru ekki aðgreindir í sérstaka skóla, deildir eða bekkir eftir fötlun, uppruna eða námsgetu og leitast er við að veita öllum nemendum sama rétt til náms og stuðla að fullri og virkri þátttöku þeirra í skólasamfélaginu (Berglind Rós Magnúsdóttir, 2016; Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2016).

Þrátt fyrir að leikskólinn sé ekki lögbundinn hér á landi er opinberlega litið á hann sem fyrsta skólastigið og ríkar kröfur gerðar til skólaþjónustu sveitarfélaga um stuðning við nemendur, fjölskyldur, starfsfólk og starfsemi leikskólans. Þá kemur fram í reglugerð um skólaþjónustu sveitarfélaga við leik- og grunnskóla [...] (nr. 444/2019) að markmið með sérfræðiþjónustu sveitarfélaga sé að efla skóla sem faglegar stofnanir sem geti leyst flest þau viðfangsefni er upp koma í skólastarfi. Þessar áherslur samræmast vel 24. grein samnings SP um réttindi fatlaðs fólks (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2016; samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007).

Þegar opinber gögn sem snerta þjónustu og stuðning við (fötluð) börn og fjölskyldur eru skoðuð aftur í tímann eins og hér hefur verið lýst kemur í ljós að samhæfing og sveigjanleiki þjónustu er sem rauður þráður í gegnum þau öll en jafnframt verður ljóst að erfiðlega hafi gengið að framfylgja þeim markmiðum til lengri tíma. Enn á ný á að

leita „nýrrar nálgunar í þjónustu við börn og barnafjölskyldur“ af hálfu íslenskra yfirvalda (sjá Barna- og fjölskyldustofu og Stjórnarráð Íslands, e.d.) með lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021 (eftirleiðis kölluð „farsældarlögin“). Lögunum er ætlað að sjá til þess að börn og foreldrar hafi greiðan aðgang að þeirri þjónustu sem þau þarfnast og að þau fái rétta aðstoð á réttum tíma frá réttum aðilum. Tilgangur farsældarlaganna er að börn og fjölskyldur séu ekki send á milli þjónustuaðila innan sveitarfélaga og ríkisstofnana og skulu þeir sem bera ábyrgð samkvæmt lögunum „hafa samráð sín á milli með það að markmiði að þjónusta sé samfelld og samþætt í þágu velferðar og farsældar barna og foreldra“ (lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021, 1. gr.). Þá kemur fram í lögunum að starfsfólk skóla, félagsþjónustu, íþróttatímabænda og heilbrigðisþjónustu beri aukna ábyrgð sem feli í sér að geta greint aðstæður barna og brugðist við strax og þörf er á (Barna- og fjölskyldustofa og Stjórnarráð Íslands, e.d.), en það gerir kröfur um fjölbreytta og yfirgripsmikla fagþekkingu innan þessara þjónustustofnana.

AÐFERÐ

Rannsóknin sem hér er kynnt er eigindleg tilviksrannsókn og er hún hluti af stærra rannsóknarverkefni eins og fyrr segir. Gagna var aflað með rýnihópaviðtölum við fagfólk sem veitti fötluðum börnum þjónustu utan leikskólans í þremur sveitarfélögum á landinu ásamt því að skrifleg gögn er varða lagalega umgjörð og sögulega þróun þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur voru rýnd. Markmið rannsóknarinnar var að varpa ljósi á viðhorf, störf og starfsaðstæður fagfólks sem starfar á einkareknum stofum eða sjálfseignarstofnunum.

Gagnaöflun og gagnagreining

Gagnaöflun fór fram með hléum á árunum 2018–2024. Tekin voru rýnihópaviðtöl við 13 fagmenn úr sex fagstéttum sem sinna börnum á leikskólaaldri og störfuðu á eigin stofum eða sjálfseignarstofnunum (10) eða unnu sem ráðgjafar í þjónustu- og sérkennslumálum síns sveitarfélags (3) og var eitt viðtal tekið í hverju tilviki (sveitarfélagi). Þátttakendur voru iðjubjálfar, leikskólasérkennarar, sjúkrabjálfarar, talmeinafræðingar og þroskabjálfar og voru fjórir í tveimur viðtölum og fimm í einu viðtali. Starfsreynsla þátttakenda var á bilinu sex til fjörutíu ár og tók hvert viðtal eina til tvær klukkustundir.

Gögnin voru greind bæði með aðleiðsluáðferð (e. inductively) og afleiðsluáðferð (e. deductively) (Mayring, 2019) og aðferðirnar notaðar með hliðsjón af markmiðum rannsóknarverkefnisins. Fyrst voru gögnin kóðuð og þemagreind en á síðari stigum var afleidd greining framkvæmd til að greina og flokka þau þemu sem samræmdust eða voru í andstöðu við opinbera velferðar- og menntastefnu, grunnildi fjölskyldumiðaðrar þjónustu og félagslega, réttindamiðaða sýn á fötlun. Helstu þemur voru: a) hvort á að veita (borga) þjónustuna, ríki eða sveitarfélag? b) hlutverk og mikilvægi (sjúkdóms)greininga barna, c) röskun á daglegu lífi foreldra og barna af völdum sundurleitar þjónustu og d) ósamræmi milli opinberrar þjónustustefnu og getu og/eða vilja þjónustuveitenda til að

framfylgja stefnunni. Til viðbótar við viðtölin voru ýmsar skýrslur, alþjóðlegir samningar, lög, reglugerðir og opinber söguleg og starfstengd gögn rýnd.

Að lokum var CHAT-kenningin notuð til að varpa ljósi á þá oft misvísandi krafta sem eru að verki innan og á milli helstu starfsemiskerfa í lífi fatlaðra barna og hvernig nýta megir þá á jákvæðan hátt til stofnana- og starfsþróunar (Edwards, 2017, 2020; Engeström, 2001, 2016).

NIÐURSTÖÐUR

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að hefðbundin, einstaklingsmiðuð sýn á fötlun sé enn höfð að leiðarljósi við framkvæmd þjónustu utan leikskólans (á vegum ríkisins) við ung fötluð börn og fjölskyldur þeirra, og gegna læknisfræðilegar greiningar lykilhlutverki varðandi aðgengi að þjónustu og verkaskiptingu milli ríkis og sveitarfélaga. Samtöl fagfólksins einkenndust af umræðum um þetta fyrirkomulag og því hvernig þjónustan sem það veitir stjórnast jafnframt í auknum mæli af kröfum um afköst og unnar verkeiningar af hálfu Sjúkratrygginga Íslands (SÍ). Minna var fjallað um umhverfislæga eða félagslega þætti sem valda aðgreiningu og/eða hafa áhrif á fötlun, en það er kjarninn í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) og þekktu sumir þátttakendur ekki innihald og þýðingu samningsins. Niðurstöðurnar eru kynntar nánar í tveimur meginköflum með yfirskriftunum: Greiningar barna sem stjórnæki og Áhrif þjónustu-fyrirkomulags á fjölskyldur og fagfólk.

Greiningar barna sem stjórnæki

Ríkjandi þema í rýnihópaviðtölunum, þvert á tilvik, var sú krafa sem uppi er um greiningar sem forsendur fyrir þjónustu og ákvörðunum um hvort ríkið (SÍ) eða sveitarfélagið sem fjölskyldan býr í eigi að greiða fyrir þjónustuna. Þessi krafa um greiningar veldur ákveðinni togstreitu hjá fagfólki sem starfar á einkareknum stofum eða sjálfseignarstofnunum samkvæmt samningi við SÍ. Margt af þessu fagfólki starfar jafnframt sem verktakar hjá sveitarfélögunum og fær þá oft til sín börn í greiningu sem uppfylla ekki þau læknisfræðilegu greiningarviðmið sem veita þeim aðgang að þjálfun hjá þeim á stofu (samkvæmt greiðslusamningi við SÍ) í framhaldinu, og vitað er að viðeigandi þjónusta er sjaldnast fyrir hendi innan skólaþjónustu sveitarfélagsins. Talmeinafræðingur útskýrði þetta fyrirkomulag:

Það er bara út frá samkomulaginu milli Sjúkratrygginga og sveitarfélaganna. Til dæmis [...] þriggja til fjögurra ára barn, ef það gerir svona margar villur á framburðarprófi, þá má það fara í gegnum Sjúkratryggingar. Hins vegar ef það fer undir viðmiðið þá er það á vegum skóla-skrifstofunnar [sveitarfélagsins].

Fram kom hjá talmeinafræðingum sem störfuðu á eigin stofu að langir biðlistar yllu stöðugum áhyggjum og tilhneigingu til að forgangsraða börnum með minni frávik (sem falla samt innan þjónustusviðs ríkisins) til að koma fleiri að og stytta biðlistana. Það veldur því að börn með flóknari málþroskafrávik bíða lengur, eins og einn talmeinafræðingurinn lýsti:

Börn með flóknustu vandamálin bíða lengst og þegar mikið er að gera er tilhneiging til að fresta langtímabörnunum vegna þess að ef þú byrjar að vinna með þau ertu að gefa þeim áskrift að þjónustu þinni næstu 20 árin. Það er ómögulegt að segja: nú ert þú búin/n.

Talmeinafræðingur í öðru sveitarfélagi sagði:

Við erum að reyna að setja upp ákveðið verklag til að vera sanngjörn einhvern veginn, þannig að langtímabörn komist inn án þess að taka upp allan tímann, svo ný börn fái tækifæri. Við erum að vinna í þessu núna, en þetta er svo mikill höfuðverkur.

Þessar niðurstöður benda til þess að mikill tími fagfólksins fari í greiningar sem stjórna aðgangi að þjónustu sem síðan er ekki fyrir hendi eða löng bið er eftir. Sem frekara dæmi um þetta nefndi talmeinafræðingur átta ára gamalt barn sem hann fékk nýlega til sín á stofu og átti að baki sjö eða átta greiningar en hafði aldrei komist að í þjálfun.

Áhrif þjónustufyrirkomulags á fjölskyldur og fagfólk

Í viðtölunum kom í ljós hvernig skipulag og reglur um fjármögnun þjónustu höfðu áhrif á fjölskyldur annars vegar og á fagfólk hins vegar og verður gerð grein fyrir niðurstöðum um þau þemu í tveimur undirköflum.

Áhrif á fjölskyldur

Endurtekið stef í öllum tilvikunum þremur laut að þeim neikvæðu áhrifum sem þjónustufyrirkomulagið hefur bæði á börn og foreldra, sérstaklega foreldrana, að mati þátttakenda. Erfiðleikar sveitarfélaga við að ráða til sín sérfræðinga, svo sem talmeinafræðinga, sjúkra- og iðjuþjálfra, í skólajónustuna virðast viðvarandi og valda því að þjónustan er nær eingöngu veitt á stofum eða stofnunum utan leikskólans, hvort sem hún er fjármögnuð af ríkinu eða sveitarfélögum með verktakasamningum. Fram kom til dæmis að fáir talmeinafræðingar kjósa að ráða sig í fast starf hjá sveitarfélagi, eins og talmeinafræðingur með langan starfsaldur innan skólajónustu sveitarfélags lýsti:

Þeim er alltaf að fækka, talmeinafræðingunum sem vilja ráða sig hjá sveitarfélögum. Þeir eru bara varla nokkrir orðnir eftir. Og núna, þegar við þessar gömlu erum að detta út svona hægt og bitandi, þá bara kemur enginn í staðinn.

Þá var þátttakendum tíðrætt um óhagræðið sem hlýst af því fyrir foreldra að koma þurfi börnunum í þjálfun utan leikskólans á vinnutíma þeirra og á skólatíma barnanna. Þetta veldur röskun á högum allra, einkum þó mæðranna sem eru venjulega í því hlutverki að keyra börnin í og úr þjálfun. Talmeinafræðingur útskýrði þetta nánar:

Ég er að upplifa það að foreldrar þurfa að stytta vinnutímann og vinna bara hlutastarf til að geta farið með börnin sín í þjálfun. Þetta er vegna þess að við vinnum venjulega frá átta til fjögur og það er líka hefðbundinn vinnutími [foreldra]. Og því má spyrja: Hvað kostar það fyrir samfélagið þegar foreldrar eru alltaf að taka sér frí frá vinnu eða hætta störfum vegna tíðra heimsókna barna þeirra í þjálfun?

Sjúkraþjálfari í öðru sveitarfélagi lýsti ástandinu á svipaðan hátt:

Við skynjum oft að það er erfitt fyrir foreldra að koma með barnið sitt til okkar. Þetta er auðvitað ekki auðvelt. Sumir foreldrar komast einfaldlega ekki frá úr vinnunni þannig að mætingin er stundum léleg [...].

Áhrif á fagfólk

Flest fagfólk sem tók þátt í rýnihópaviðtölunum starfaði eins og áður sagði innan heilbrigðiskerfisins (iðjupjálfar, sjúkraþjálfarar og talmeinafræðingar) samkvæmt greiðslusamningum við SÍ og varð að afgangi sem flesta „sjúklinga“ á hverjum degi á sinni starfsstöð til að mæta samningsbundnum kröfum. Langir biðlistar eru alls staðar í kerfinu og það eykur vinnuálagið. Sjúkraþjálfari sem starfaði hjá sjálfseignarstofnun samkvæmt samningi við SÍ sagði frá þróunarverkefni sem hann hafði tekið þátt í áður á sínum vinnustað, þar sem markmiðið var að vinna samkvæmt grunngildum fjölskyldumiðaðrar þjónustu. Hætta varð við að fylgja þeirri hugmyndafræði „vegna nýrra og strangari reglna SÍ um greiðslufyrirkomulag sem nú miðast við loknar verðmerktar verkeiningar“. Annar sjúkraþjálfari talaði einnig um afturför í starfsskilyrðum og starfsháttum: „Það eru nokkrar nýjar hindranir í vegi [...]. Nú þurfum við að hafa allar skráningar mjög nákvæmar og allar meðferðir eru skilgreindar og hafa ákveðna kóða með ákveðnum einingum á bak við hverja þeirra.“

Sumt starfsfólk hafði þó reynt að „teygja rammann“ til að veita þjónustu á samræmdan og skapandi hátt í leikskólanum, en nú er því gert að halda sig við sína starfsstöð og fá alla til að koma til sín. Iðjupjálfi kom með dæmi um þetta:

Ég hef alltaf talað fyrir því að veita þjónustuna í umhverfi barnanna, eins og til dæmis á leikskólunum. Þar eru þau allan daginn [...] og þar eru tækifærin svo gríðarlega mikil til að ná framförum hjá börnunum, því þú getur svo auðveldlega þjálfað færni upp með endurteknigunni. Það er munur á að gera eitthvað einu sinni í viku hjá mér eða á hverjum degi, jafnvel þrjátíu, fjörutíu sinnum á dag í leikskólanum. Það skilar sér margfalt betur. En það eru nokkrar nýjar hindranir sem standa í vegi fyrir að það sé hægt, eins og til dæmis nýi samningurinn við Sjúkratryggingar Íslands sem var gerður við þjálfunarstöðina sem ég starfa við. Hann þýðir að við erum að fara inn í strangara kerfi sem krefst nákvæmrar talningar á þeim einingum sem unnar eru [...], ég held að með þessu séum við að fara aftur á bak.

Sjúkraþjálfari hafði svipaða sögu að segja:

[...] og ég hafði verið með barn í þessum leikskóla og af því að foreldrarnir áttu erfitt með að komast til mín fór ég þangað til að vinna með barnið og sérstuðningurinn var með í tímunum. Svo tveimur árum seinna fékk ég aftur barn sem var í þessum leikskóla með svipaða fötlun og þá þurfti ég eiginlega ekkert að gera – hún [sérstuðningurinn] bara kunni þetta.

Þá var ítrekað rætt í rýnihópunum hvernig ýmsar stjórnvaldsákvæðanir gera vinnuaðstæður fagfólks óstöðugar og ófyrirsjáanlegar. Í því sambandi var stærð, fjárhagur og pólitísk stjórn sveitarfélaga talin hafa mikil áhrif, sem og það hvernig greiðslukerfið virkar og ábyrgðarskipting á milli ríkis og sveitarfélaga er ákvörðuð.

UMRÆÐA

Markmið rannsóknarinnar var eins og fyrr sagði að kanna viðhorf, störf og starfsaðstæður fagfólks (iðjupjálfa, sjúkráþjálfara og talmeinafræðinga) sem starfar innan velferðarkerfisins á Íslandi samkvæmt greiðslusamningi við Sjúkratryggingar Íslands. Spurningarnar sem leitað var svara við voru: (1) Hvaða augum lítur fagfólk sem starfar á einkareknum stofum eða sjálfseignarstofnunum (samkvæmt samningi við Sjúkratryggingar Íslands (SÍ)) störf sín og starfsaðstæður? Og (2) Hvernig skilur það fagfólk og yfirvöld ábyrgð sína og skyldur varðandi fjölskyldumiðaða þjónustuþróun samkvæmt breyttri sýn á fötlun og réttindi barna?

Hér á eftir verða niðurstöðurnar ræddar í ljósi framangreindra spurninga og í lokin kynntar tillögur að starfs- og þjónustuþróun sem byggðar eru á CHAT og stuðlað gætu að nauðsynlegum breytingum í samræmi við opinber stefnumarkmið.

Í rannsókninni kom fram að ólík kerfi ríkis og sveitarfélaga koma við sögu þegar veita á fjölskyldumiðaða þjónustu við ung fötluð börn og fjölskyldur þeirra innan mennta- og velferðarkerfisins. Þessi kerfi eru margbrotin og flókin, með eigin verkaskiptingu, menningu og reglur. Sem dæmi má nefna að í reglugerð um sérfræðiþjónustu við leik- og grunnskóla [...] nr. 444/2019) segir svo í 3. gr.: „sveitarfélög skulu tryggja að viðeigandi sérfræðiþjónusta sé veitt í leik- og grunnskólum, ákveða fyrirkomulag hennar og stuðla að því að hún fari fram innan skóla“. Einnig kveða farsældarlögin á um að bregðast skuli við þörf barna og foreldra fyrir þjónustu á skilvirkan hátt um leið og þörf krefur (3. mgr. 1. gr.). Þessar kröfur eru uppi burtséð frá því hvort völ er á þar til bæru fagfólki. Þá skýtur það skökku við að fagfólk sem starfar á vegum ríkisins samkvæmt greiðsluþátttökukerfi SÍ skuli lúta ströngum læknisfræðilegum skilyrðum sem einkenna heilbrigðiskerfið en samræmast ekki þeim félagslegu, réttindamiðuðu viðhorfum sem mennta- og velferðarkerfið byggir á. Fagfólk sem starfar samkvæmt samningi við SÍ (iðjupjálfa, sjúkráþjálfara og talmeinafræðinga) býr til dæmis við þær skorður að greiningarniðurstöður og/eða tilvísanir lækna ákvarða aðgang að þjónustu þeirra, sem er nákvæmlega greind í verðmerktar verkeiningar (sjá Sjúkratryggingar Íslands, e.d.) og því óhægt um vik að veita sveigjanlega þjónustu eða ráðgjöf innan leikskóla svo dæmi sé tekið. Þá er verkaskipting á milli sveitarfélaga og ríkisins sífellt úrlausnarefni, og fram kom í gögnunum hvernig ein framburðarvilla á málþroskaprófi getur ráðið úrslitum um hvort barnið á rétt á þjónustu talmeinafræðings á vegum ríkis eða sveitarfélags (Rammisamningur milli Sjúkratrygginga Íslands (SÍ) og talmeinafræðinga [...], 2017, 4. gr.). Þá tók einn þátttakandi í rannsókninni dæmi um barn sem fór margsinnis í greiningu án þess að viðeigandi þjálfun fylgdi nokkurn tíma í kjölfarið. Slík staða er ekki einsdæmi og samræmist því sem fram kemur í rannsókn Sigrúnar Harðardóttur og Sigrúnar Júlíusdóttur (2019) en þar segir meðal annars að fjölgun greininga [...] án samþætts inngrips fagfólks geti leitt til eins konar „greiningargildru“ sem barnið sitji fast í. Álag og biðlistar einkenna því ástandið, en Umboðsmaður barna safnar einmitt tölfræðilegum gögnum um biðlista þar sem „löng bið eftir þjónustu við börn hefur verið viðvarandi vandamál til margra ára“ (Umboðsmaður barna, 2024).

Sú skerðing á sveigjanleika, samhæfingu og aðlögun sem það fyrirkomulag sem hér hefur verið lýst veldur var þó yfirleitt ekki efst í huga þeirra sem þátt tóku í rannsókninni, heldur voru það biðlistar og vinnuálag, eins og fram hefur komið. Ljóst er að breyting þarf

að verða á þessu ef markmið farsældarlaganna eiga að nást, en samkvæmt þeim skulu þjónustuaðilar hafa samráð sín á milli með það að markmiði að þjónusta sé samfelld og samþætt í þágu velferðar og farsældar barna og foreldra (3. mgr. 1. gr.).

Sumir þátttakendur í rannsókninni höfðu áður reynt að „teygja rammann“ til að veita þjónustu á samræmdan og skapandi hátt í leikskólanum í samræmi við ákvæði í 9. kafla *Aðalnámskrár leikskóla* (Miðstöð menntunar og skólaþjónustu, e.d.) og reglugerð um sérfræðiþjónustu sveitarfélaga við leik- og grunnskóla [...] nr. 444/2019, en nýjar og strangari starfsreglur gera þeim nú erfiðara um vik. Því má ljóst vera að spenna vill myndast innan og á milli þjónustukerfa, eins og kemur t.d. fram í tilfelli talmeinafræðinga sem sjaldnast eru fastráðnir hjá sveitarfélögunum heldur vinna sem verktakar hjá þeim, og þá aðallega við að greina málþroskafrávik. Þetta fyrirkomulag er ruglingslegt og ósveigjanlegt og verður að hindrun í að veita þá samhæfðu þjónustu sem börnin og fjölskyldurnar eiga rétt á lögum samkvæmt (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2016; lög um leikskóla nr. 90/2008; lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021; lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018) og eykur jafnframt álag og kröfur til þeirra sem vinna í undirmönnum leikskólum og án viðunandi stuðnings. Þá mismunar þetta fyrirkomulag börnum oft eftir stéttarstöðu foreldra og aðstæðum þeirra til að fara úr vinnu til að mæta með barnið í þjálfun þar sem mismunandi reglur gilda innan leikskóla um fylgd í þjálfun á þeirra vegum.

Sá vandi sem hér er lýst er opinberlega viðurkenndur hvað talmeinafræðinga varðar að minnsta kosti þar sem það kemur fram í fundargerð samstarfsnefndar ríkis og sveitarfélaga (2019, 6. liður) að gerð sé tillaga um breytt fyrirkomulag talmeinaþjónustu við skólabörn. Lagt er til að talmeinaþjónusta verði skilgreind sem hluti af skólaþjónustu í skilningi laga um leik- og grunnskóla sem tilraunaverkefni til þriggja ára. Þessi tillaga hefur þó ekki enn komið til framkvæmdar, sem meðal annars gæti helgast af erfiðleikum við að ráða talmeinafræðinga til starfa því flestir talmeinafræðingar kjósa frekar að vinna á eigin stofu en innan skólaþjónustu sveitarfélaga samkvæmt því sem fram kemur í gögnum rannsóknarinnar.

Tillögur að starfs- og þjónustupróun í ljósi niðurstaðna rannsóknarinnar

Þegar kemur að því að greina og túlka þá krafta sem eru að verki innan og á milli starfsemiskerfa eins og þeirra sem koma við sögu í rannsókninni kemur CHAT-kenningin að góðum notum við að skýra myndina. Sú kenning var notuð í verkefninu í heild til að varpa ljósi á uppbyggingu og samspil innan og á milli flókinna kerfa mennta- og velferðarkerfisins þar sem hópur fólks með mismunandi bakgrunn, menntun, starfsmenningu og starfsskilyrði vinnur saman að verkefni með sameiginlegu markmiði (Jóna G. Ingólfssdóttir o.fl., 2018b). Þegar gera á róttækar kerfislægar breytingar þarf að greina verkaskiptingu innan og á milli þeirra kerfa sem koma við sögu, menninguna sem ríkir innan hvers þeirra, gildandi reglur (skrifaðar og óskrifaðar) og þau verkfæri (bæði hlutlæg og huglæg) sem hvert kerfi notar. Allt tengist þetta innbyrðis og hefur áhrif á það hvernig samstarfið gengur. Viðurkennt er að sú togstreita (e. contradictions) sem oft myndast innan og á milli samvirkandi kerfa veldur spennu sem verður að hindrun í samstarfinu, eins og rannsóknin

sýnir, en getur einnig orðið grundvöllur framþróunar ef rétt er á málum haldið (Edwards, 2017, 2020; Engeström, 2001, 2016).

Þar sem mismunandi viðhorf og starfsmenning innan og á milli þjónustukerfa og stofnana virðast hafa verið hindrun í samþættingu þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur á Íslandi um langt árabíl er hér bent á áður nefnd starfsþróunarhugtök, „garðyrkjuáhöld“ Anne Edwards (2011, 2017, 2020), sem leið til þjónustuþróunar. Áhöldin eru byggð á þeirri hugmynd að vilji fagfólks til samstarfs og miðlunar þvert á faggreinar og stofnanir sé grundvöllur samþættrar þjónustu (sjá mynd 1).

Niðurstöðurnar benda til þess að kerfisbreytinga sé þörf til að þjónustukerfið samræmist markmiðum farsældarlaganna og réttindum barna til inngildandi skólastarfs. Einnig þurfi að hverfa frá hinum ríkjandi og rótgróna læknisfræðilega hugsunarhætti, samþætta þjónustuna leikskólastarfinu og létta þannig jafnframt því álagi af foreldrum sem fylgir flutningi barna þeirra í og úr þjálfun. Til að þetta yrði að veruleika þyrfti því að taka stjórnsýslulega ákvörðun um að breyta þjónustukerfinu þannig að fagfólkið sem veita á þjónustuna fengi „rými“ til að mynda fagleg tengsl (e. boundary space) (Edwards, 2011) á mörkum aðskilinna starfssviða þar sem hægt væri að miðla þekkingu, læra saman og búa til nýjar, samtvinnnaðar starfsaðferðir. Slíkt rými snýst um tíma, aðstöðu, vilja og viðhorf bæði vinnuveitenda og fagfólksins sjálfs til þeirra breytinga sem nauðsynlegar eru til að varanlegur árangur náist. Fengi fagfólk menntun, hvatningu, leiðsögn og ráðrúm til að nýta sér „garðyrkjuáhöldin“ á þann hátt sem hér hefur verið lýst er líklegt að misræmið milli opinberra þjónustumarkmiða og framkvæmdar minnkaði og jafnframt álagið á börn og foreldra sem rétt eiga á samþættri þjónustu. Þá hafa Duhn og félagar (2016) bent á að slíkir starfshættir efli tilfinningu fagfólks um að „tilheyra“ (e. sense of belonging) sem sé grunnurinn að farsælu samstarfi og starfsánægju.

SAMANTEKT OG LOKAORÐ

Niðurstöður rannsóknarinnar leiða í ljós misræmi milli fræðilegra og stjórnsýslulegra viðhorfa og reglna er varða þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur og framkvæmdar þjónustunnar. Þegar skoðað er hvaða augum fagfólk sem starfar á vegum ríkisins (SÍ) lítur á störf sín og starfsaðstæður kemur í ljós að áhugi er á að þjóna börnunum en jafnframt að starfsaðferðirnar litist fremur af skipulagi kerfisins og afkastagetu en félagslegri sýn og réttindum barna í inngildandi skólaumhverfi. Þannig hafa skilmálar og viðhorf sem felast í greiðslusamningum fagfólksins við SÍ mikil áhrif á framkvæmd þjónustunnar.

Það þjónustufyrirkomulag sem rannsóknin leiddi í ljós að væri ríkjandi er gamalgróið innan heilbrigðiskerfisins og fram kemur í rannsókninni að það sé jafnvel að festa sig í sessi víðar í velferðarkerfinu en áður var, sem er andstætt vilja löggjafans. Slík starfsskilyrði ásamt mannekle móta þjónustuna og ýta undir dreifða og stofnanabundna þjónustu sem er í andstöðu við opinber þjónustumarkmið. Flestir þátttakendur í rannsókninni höfðu áhyggjur af biðlistum og því álagi sem ríkjandi greiðslukerfi veldur í starfsumhverfi þeirra en enginn vakti máls á að breytt viðhorf til fötlunar eða lagaleg stefna um inngildingu og skóla án aðgreiningar hefði eða ætti að hafa áhrif á störf þeirra.

Farsældarlögin sem nú eru í innleiðingarferli sýna að yfirvöld hyggist breyta þessum

veruleika þar sem áhersla er lögð á að samþætta þjónustuna og færa hana í nærumhverfi barna. Hins vegar er skortur á fagfólki innan sveitarfélaga og langir biðlistar eru eftir sérhæfðri þjónustu sem veitt er á vegum ríkisins. Því má ljóst vera að hugsa þurfi þjónustufyrirkomulagið upp á nýtt ef takast á að ná settum markmiðum og er í því sambandi bent á „garðyrkjuáhöld“ Anne Edwards. Hugmyndin að baki þeim er þróun samtvinnnaðrar sérfræðipækkingar og starfsaðferða í nærumhverfi barna sem taka mið af sameiginlegri sýn allra hlutaðeigandi á markmið og leiðir.

Leikskólanum ber lagaleg skylda til að mæta þörfum fatlaðra barna og hann hefur lengi sýnt vilja til að rækja þær skyldur af metnaði. Hins vegar skortir fagfólk og aðgang að nægilegum stuðningi við það verkefni og gætu breyttar samstarfsaðferðir á milli kerfa og fagfólks í anda þess sem hér hefur verið fjallað um leitt til bættrar þjónustu utan og innan leikskólans. Slík breyting er ekki átaksvær heldur langtímaverkefni sem þarfnast grundvallarbreytinga á viðhorfum og framkvæmd á öllum stigum þjónustunnar.

ÞAKKIR

Höfundur færir ritstjórum og ritrýnum greinarinnar bestu þakkir fyrir góðar og gagnlegar ábendingar.

HEIMILDIR

- Akureyrarbær. (2014a). *Akureyrarmódelið í Reykjavík*. <https://www.akureyri.is/is/frettir/akureyrarmodelid-i-reykjavik>
- Akureyrarbær. (2014b). *Bæjarráð 3423. fundur 14. ágúst 2014*. <https://www.akureyri.is/is/stjornkerfi/stjornsysla/fundargerdir/baejarrad/9646>
- Anna Karólína Stefánsdóttir, Hjálmar Freysteinnsson og Hulda Guðmundsdóttir. (2000). *Nýja barnið: Þróunarverkefni Heilsugæslustöðvarinnar á Akureyri. Hugmyndafræði – aðferðir – árangur*. Landlæknisembættið.
- Barna- og fjölskyldustofa og Stjórnarráð Íslands. (e.d.). *Farsældarlögin*. <https://www.farsaeldbarna.is/is/farsaeldarlogin>
- Berglind Rós Magnúsdóttir. (2016). Skóli án aðgreiningar: Átakapólar, ráðandi straumar og stefnur innan rannsóknarsviðsins. Í Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstjórar), *Skóli margbreytileikans: Menntun og manngildi í kjölfar Salamanca* (bls. 67–94). Rannsóknastofa um skóla án aðgreiningar; Háskólaútgáfan.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv26071r6>
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2016). *General comment no. 4 on article 24 – the right to inclusive education (CRPD/C/GC/4)*. <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-4-article-24-right-inclusive>
- Creswell, J. W. (2008). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. Prentice Hall.

- Daniels, H., Edwards, A., Engeström, Y., Gallagher, T. og Ludvigsen, S. (2010). *Activity theory in practice*. Routledge.
- Degener, T. (2014). A human rights model of disability. Í P. Blanck og E. Flynn (ritstjórar), *Routledge handbook of disability law and human rights* (bls. 31–49). Routledge.
- Duhn, I., Fleer, M. og Harrison, L. (2016). Supporting multidisciplinary networks through relationality and a critical sense of belonging: Three ‘gardening tools’ and the Relational agency framework. *International Journal of Early Years Education*, 24(3), 378–391. <http://doi.org/10.1080/09669760.2016.1196578>
- Dunst, C. J. og Espe-Sherwindt, M. (2016). Family-centered practices in early intervention. Í B. Reichow, B. A. Boyd, E. E. Barton og S. L. Odom (ritstjórar), *Handbook of early childhood special education* (bls. 37–55). Springer.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. og Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370–378. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20176>
- Edwards, A. (2011). Building common knowledge at the boundaries between professional practices: Relational agency and relational expertise in systems of distributed expertise. *International Journal of Educational Research*, 50(1), 33–39. <https://doi.org/10.1016/j.ijer.2011.04.007>
- Edwards, A. (2017). *Working relationally in and across practices: A cultural-historical approach to collaboration*. Cambridge University Press.
- Edwards, A. (2020). Agency, common knowledge, and motive orientation: Working with insights from Hedegaard in research on provision for vulnerable children and young people. *Learning, Culture and Social Interaction*, 26, 100224. <https://doi.org/10.1016/j.lcsi.2018.04.004>
- Engeström, Y. (1987). *Learning by expanding: An activity-theoretical approach to developmental research*. Orienta-Konsultit.
- Engeström, Y. (2001). Expansive learning at work: Toward an activity theoretical reconceptualization. *Journal of Education and Work*, 14(1), 133–156. <https://doi.org/10.1080/13639080020028747>
- Engeström, Y. (2016). *Studies in expansive learning: Learning what is not yet there*. Cambridge University Press.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: Collaboration, competency, and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136–143. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x>
- Ferguson, P. M. og Nusbaum, E. (2012). Disability studies: What is it and what difference does it make? *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(2), 70–80. <https://doi.org/10.1177/154079691203700202>
- Félagsmálaráðuneytið. (2003). *Reynslusveitarfélög – Mat á árangri: Yfirlit yfir nokkra þætti verkefna reynslusveitarfélaga árið 2001*. <https://rafhladan.is/bitstream/handle/10802/7574/uttek2001.pdf?sequence=1>
- Félagsmálaráðuneytið. (2006). *Mótum framtíð: Þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007–2016. Traust – sveigjanleiki – þróun: Markmið, verklag, hugmyndafræði og greining*. http://www.velferdarraduneyti.is/media/thjonusta_f/hugmyndafrædi.pdf

- Fundargerð samstarfsnefndar ríkis og sveitarfélaga - Jónsmessunefndar (2019, 19. desember). <https://www.stjornarradid.is/library/03-Verkefni/Sveitarstjornar-og-byggdamal/Fundargerdir-samradsnefndar-rikis-og-sveitarfelaga/02.%20Fundarger%C3%B0%20J%C3%B3nsmessunefndar%2019.%20desember%202019.pdf>
- Goodley, D. (2016). *Disability studies: An interdisciplinary introduction* (2. útgáfa). Sage.
- Gretar L. Marinósson og Dóra S. Bjarnason. (2016). Þróun skóla margbreytileikans. Í Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstjórar), *Skóli margbreytileikans: Menntun og manngildi í kjölfar Salamanca* (bls. 11–37). Rannsóknarstofa um skóla án aðgreiningar; Háskólaútgáfan.
- Heilsugæslustöðin á Akureyri. (2007). *Ársskýrsla 2007*. https://www.akureyri.is/static/files/vefmyndir/hak/Arsskyrsla_2007.pdf
- Hiebert-Murphy, D., Trute, B. og Wright, A. (2011). Parents' definition of effective child disability support services: Implications for implementing family-centered practice. *Journal of Family Social Work, 14*(2), 144–158. <https://doi.org/10.1080/10522158.2011.552404>
- Jackson, M. A. (2018). Models of disability and human rights: Informing the improvement of built environment accessibility for people with disability at neighborhood scale? *Laws, 7*(1), 10. <http://doi.org/10.3390/laws7010010>
- Jóhanna Einarisdóttir og Eyrún María Rúnarsdóttir. (2022). Fullgildi leikskólabarna í fjölbreyttum barnahópi: Sýn og reynsla foreldra. *Tímarit um uppeldi og menntun, 31*(1), 43–67. <https://doi.org/10.24270/tuuom.2022.31.3>
- Jóna G. Ingólfssdóttir, Rannveig Traustadóttir og Snæfríður Þóra Egilson. (2021). Rethinking practices by rethinking expertise: A relational approach to family-centred inclusive services. *Scandinavian Journal of Disability Research, 23*(1), 1–13. <https://doi.org/10.16993/sjdr.734>
- Jóna G. Ingólfssdóttir, Rannveig Traustadóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Goodley, D. (2012). Thinking relationally: Disability, families and cultural-historical activity theory. *Barn – Forskning om Barn og Barndom i Norden, 30*(4). <https://doi.org/10.5324/barn.v30i4.4122>
- Jóna G. Ingólfssdóttir, Snæfríður Þ. Egilson og Rannveig Traustadóttir. (2018a). 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/10.1177/1744629517714644>
- Jóna G. Ingólfssdóttir, Þuríður Jóhannsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2018b). Working relationally to promote user participation in welfare services for young disabled children and their families in Iceland. *Nordisk Vælfärdsforskning, 3*(1), 33–46. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-4161-2018-01-04>
- King, G., Williams, L. og Hahn Goldberg, S. (2017). Family-oriented services in pediatric rehabilitation: A scoping review and framework to promote parent and family well-being. *Child: Care, Health and Development, 43*(3), 334–347. <https://doi.org/10.1111/cch.12435>
- Kokorealias, K. M., Gignac, M. A. M., Naglie, G. og Cameron, J. I. (2019). Towards a universal model of family centered care: A scoping review. *BMC Health Services Research, 19*(1), 564. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5>

- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M. og Rosenbaum, P. (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health, and Development*, 29(5), 357–366. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2003.00351.x>
- Lawson, A. og Beckett, A. E. (2021). The social and human rights models of disability: Towards a complementarity thesis. *The International Journal of Human Rights*, 25(2), 348–379. <https://doi.org/10.1080/13642987.2020.1783533>
- Lög um leikskóla nr. 90/2008.
- Lög um reynslusveitarfélög nr. 82/1994.
- Lög um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021.
- Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.
- Mayring, P. (2019). Qualitative content analysis: Demarcation, varieties, developments. *Forum: Qualitative Social Research*, 20(3). <https://doi.org/10.17169/fqs-20.3.3343>
- Miðstöð menntunar og skólaþjónustu. (e.d.). *Aðalnámskrá leikskóla*. <https://adalnamskra.is/adalnamskra-leikskola>
- Múlaping. (2024, 4. október). *Farsæld barna*. <https://www.mulathing.is/is/thjonusta/felagsthjonusta/farsaeld-barna>
- Oliver, M. (2013) The social model of disability: Thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024–1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Óskar Dýrmundur Ólafsson. (2011). Árangursstjórnun með samstarfi og þátttöku: Lærdómur af yfirferlu verkefna frá ríki til sveitarfélaga. *Stjórnámál og stjórnsýsla*, 7(2), 405–416. <https://skemman.is/handle/1946/10402>
- Rammasamningur milli Sjúkratrygginga Íslands og talmeinafræðinga, sem fengið hafa samþykkt Sí til að starfa samkvæmt samningi þessum um talmeinaþjónustu. (2017). <https://assets.ctfassets.net/8k0h54kbe6bj/75akpPrikmcIN2FS0Bpk3A/4384009c3ba2cf12fa78b8355a9190f5/Rammasamningur-vid-talmeinafraedinga2.pdf>
- Rannveig Traustadóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson. (2013). Disability studies in Iceland: Past, present and future. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(S1), 55–70. <http://doi.org/10.1080/15017419.2013.800726>
- Reglugerð um sérfræðiþjónustu sveitarfélaga við leik- og grunnskóla og nemendaverndar-ráð í grunnskólum nr. 444/2019.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G. og Evans, J. (1998). Family-centred service framework and research review. *Physical and Occupational: A Conceptual Therapy in Paediatrics*, 18(1), 1–20. https://doi.org/10.1080/J006v18n01_01
- Rúnar Sigbórsson, Birna María Svanbjörnsdóttir, Hermína Gunnþórsdóttir, Jórunn Elíadóttir, Sigríður Margrét Sigurðardóttir og Trausti Þorsteinsson. (2022). Skólaþjónusta sveitarfélaga í nútíð og framtíð: Viðfangsefni, starfshættir og skipulag. *Skólaþræðir – Tímarit samtaka áhugafólks um skólaþróun*. <https://skolathraedir.is/2022/05/31/skolathjonusta-sveitarfelaga-i-nutid-og-framtid-vidfangsefni-starfshaettir-og-skipulag/?print=pdf>
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks /2007.
- Sigrún Harðardóttir og Sigrún Júlíusdóttir. (2019). Opinber stefna, skólakerfið og hlutverk kennara: Viðbragðsbúnaður skólans. *Stjórnámál og stjórnsýsla*, 15(1), 113–134. <https://doi.org/10.13177/irpa.a.2019.15.1.6>

- Simons, H. (2009). *Case study research in practice*. Sage.
- Sjúkratryggingar Íslands. (e.d.). *Sjúkrabjálfun, iðjubjálfun og talbjálfun*. <https://island.is/s/sjukratryggingar/thjalfun>
- Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir. (2014). Welfare services and disabled children: Perspectives from parents in the municipality of Akureyri. *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 10(2), 589–612. <https://doi.org/10.13177/irpa.a.2014.10.2.19>
- Stjórnnarráð Íslands. (2024a, mars). *Landsáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2024–2027*. https://www.stjornnarradid.is/library/02-Rit--skyrslur-og-skrar/Landsaetlun_i_malefnum_fatlads_folks_fyrir_arin_2024_2027.pdf
- Stjórnnarráð Íslands. (2024b, september). *Áform um lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. <https://www.stjornnarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stokfrett/2024/09/27/Aform-um-log-um-samning-Sameinudu-thjodanna-um-rettindi-fatlads-folks/>
- Umboðsmaður barna. (2024). *Upplýsingar um bið eftir þjónustu*. <https://www.barn.is/barnasattmalinn/bid-eftir-thjonustu/>
- UPIAS. (1976). *Fundamental principles of disability: Being a summary of the discussion held on 22nd November 1975 and containing commentaries from each organization*. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>
- Vygotsky, L. (1980). *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Harvard University Press.
- Þingskjal nr. 52/2014–2015. Umsögn frá A. Karólínu Stefánsdóttur yfir fjölskylduráðgjafa á Heilsugæslustöðinni á Akureyri um aðgerðaráætlun um geðheilbrigðisþjónustu fyrir börn, unglinga og fjölskyldur þeirra. <https://www.althingi.is/altext/erindi/144/144-770.pdf>

Greinin barst tímaritinu 20. apríl 2024 og var samþykkt til birtingar 3. nóvember 2024.

UM HÖFUNDINN

Jóna Guðbjörg Ingólfssdóttir (jonaingo@hi.is) er aðjúnkt við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Rannsóknir hennar beinast að þjónustu við fjölskyldur ungra fatlaðra barna og þjónustupróun á því sviði. Þá hefur hún stundað rannsóknir á störfum og starfsvettvangi þroskabjálfa. Jóna lauk prófi frá Þroskabjálfaskóla Íslands árið 1980, diplómu í sérkennslufræðum 1993 og meistaraðráðu í uppeldis- og menntunarfræði frá Kennaraháskóla Íslands 1998. Þá lauk hún doktorsprófi í fötlunarfræði frá Háskóla Íslands árið 2023. Fyrir utan háskólakennslu starfaði Jóna lengi sem þroskabjálfi, sérkennari og ráðgjafi innan skólakerfisins og í klínísku starfi með ungum fötluðum börnum og fjölskyldum á Ráðgjafar- og greiningarstöð í meira en áratug.

FAMILY-CENTERED SERVICES INSIDE AND OUTSIDE THE PRESCHOOL: STATUS, ATTITUDES AND EXPERIENCES OF PROFESSIONALS IN A COMPLEX WORK ENVIRONMENT

Despite the avowed aims of Icelandic welfare policies and legislation to provide services in a family-centred and inclusive manner, parents of young disabled children commonly express their experiences of services as characterized by fragmentation, inflexibility, and long waiting lists. The study presented in this article is conducted within the field of disability studies and combines several intersecting theoretical approaches. The first is a socio-relational and human rights understanding of disability which is at the core of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). Other central theoretical foundations are family-centred theories, which emphasize a holistic view of child and family, together with collaboration between all entities on goals and implementation of services. Finally, the study is informed by the third generation of cultural-historical activity theory (CHAT) and relational practices. The aim of the study is, firstly, to explore the much-discussed discrepancies between the service goals of the welfare and education systems and the actual services as seen from the standpoint of service providers in a theoretical and historical light. Secondly, the aim is to suggest a new way of thinking and acting in service provision for the purpose of developing a much-needed service reform. A qualitative case study methodology was applied. The research consists of three case studies, located in three different municipalities in Iceland. In accordance with the case study approach, a variety of methods were employed to gain a comprehensive view of each case. The data gathering involved three focus group interviews with 13 professionals, providing therapies and assistance outside the preschool, and semi-structured interviews with 11 specialists from diverse disciplines who worked within or in relation to preschools. Moreover, participant observations were conducted in each municipality together with extensive document reviews and participant observations. The data were analysed and interpreted using theoretical guidance from family-centred services, socio-relational and rights-based views on disability, and cultural-historical activity theory with emphasis on relational practices. The findings reveal a high level of convergence between the three cases with variations mainly based on experiences of individual participants, rather than geographical location or type and size of municipality. Several organisational and professional barriers, such as inconsistent administrative policies, lack of expert resources, strict time limits, productivity requirements and different professional views and traditions were identified among the service providers. Furthermore, lack of awareness of the basic principles of family-centred services and the rights-based provisions of the CRPD was revealed. Considering the findings, recommendations for service development are made on the grounds of cultural-historical activity theory (CHAT) and Edwards' relational concepts of the "gardening tools". These relational concepts are about professionals working together purposefully towards shared goals that reflect motives based on the resources that each specialism can contribute. Thus, aiming at the creation of common knowledge, in this case, that of gardening

tools, is not only beneficial for individual children but also for the parents, the school, and welfare provision in general. It is, therefore, claimed that the relational turn in professional practice offers the opportunity for a much-needed service reform. Developing practices based on these concepts adds something new to individual professional knowledge and performance which is of great value when moving from one-to-one centre-based services to a relational service arrangement in line with existing rights-based inclusive policy ideals.

Keywords: disabled children, family-centred services, preschool, case study, service development, CHAT

ABOUT THE AUTHOR

Jóna Guðbjörg Ingólfssdóttir (jonaingo@hi.is) is an adjunct lecturer at the University of Iceland, School of Education. Her research focuses on services for young disabled children and their families, service development, and the professional practices of social pedagogues in Iceland. Jóna graduated from the Iceland School of Social Pedagogy in 1980. She holds a diploma in special education since 1993 and a master's degree in pedagogy and education from the Iceland College of Education since 1998. She completed a doctorate in disability studies from the University of Iceland in 2023. Apart from university teaching, Jóna has long worked as a social pedagogue, special educator and consultant within the school system and in clinical work for more than a decade with young disabled children and families at the Counselling and Diagnostic Centre.