



# Samráð við notendur velferðarnets Viðtalsrannsókn

Október 2022



**HÍ**

FÉLAGSVÍSINDASTOFNUN

## Lýsing á rannsókn

Unnið fyrir	Velferðarnet Suðurnesja
Markmið rannsóknar	Að skoða upplifanir notenda til ákveðinna þjónustubátta á Suðurnesjum og afla upplýsinga sem stutt geta við margþættar aðgerðir og einfaldað ferli sem notuð eru til að afgreiða erindi íbúa.

## Ábyrgðaraðilar

Útgefandi	Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2022
Skýrsluhöfundar	Ólöf Júlíusdóttir, Ph.D. Guðbjört Guðjónsdóttir, Ph.D.



## EFNISYFIRLIT

<b>Helstu niðurstöður .....</b>	<b>4</b>
<b>Inngangur.....</b>	<b>6</b>
<b>Aðferð.....</b>	<b>6</b>
<i>Gagnasöfnun, þátttakendur og greining gagna .....</i>	<i>6</i>
<i>Síðferðileg álitamál og nafnleynd .....</i>	<i>7</i>
<b>Niðurstöður.....</b>	<b>8</b>
FJÁRHAGSADSTOÐ .....	8
FÉLAGSLEGT HÚSNÆÐI .....	9
ATVINNULEIT.....	10
STUÐNINGUR Í SKÓLA OG GREININGARFERLI .....	13
<i>Viðbrögð við stuðningsþörfum barna í grunnskóla .....</i>	<i>13</i>
<i>Viðbrögð við stuðningsþörfum barna í leikskóla .....</i>	<i>15</i>
ÝMIS ÞJÓNUSTA VIÐ BÖRN .....	16
<i>Heildrænn stuðningur fyrir börn með fatlanir/skerðingar og fjölskyldur þeirra .....</i>	<i>16</i>
Akstursþjónusta.....	17
<i>Stuðningsfjölskyldur.....</i>	<i>17</i>
<i>Frístundastyrkur – hvatastyrkur.....</i>	<i>18</i>
RAFRÆNAR LAUSNIR OG UPPLÝSINGAGJÖF .....	18
<b>Lokaorð .....</b>	<b>20</b>
<b>Heimildir .....</b>	<b>21</b>

---

## HELSTU NIÐURSTÖÐUR

- Almennt tjáðu þátttakendur þakklæti fyrir veitta aðstoð félagsþjónustu á Suðurnesjum.
- Margir lýstu ánægju með starfsfólkið sem kom að þjónustunni.
- Upplýsingagjöf mætti bæta og hafa frumkvæði að því að upplýsa fólk um réttindi sín og þá þjónustu sem er í boði.
- Tengslanet skipti viðmælendur máli, bæði til að fá stuðning og mikilvægar upplýsingar um frekari þjónustu. Það skapar aðstöðumun að fólk þurfi að treysta á tengslanet til að fá upplýsingar um réttindi og þjónustu.

### Fjárhagsaðstoð

- Starfsfólk félagsþjónustunnar í bæjarfélögunum var hjálplegt og afgreiðsla umsókna gekk oftast fljótt fyrir sig.
- Viðmælendur kölluðu eftir frekari samskiptum við þá aðila sem sinntu þjónustunni.
- Mögulega skortir leiðbeiningar þegar sótt er um fjárhagsaðstoð.
- Upphæð fjárhagsaðstoðar er lág og erfitt fyrir þau sem fá aðstoð að láta enda ná saman.

### Félagslegt húsnæði

- Óskað var eftir að viðhald á húsnæði í eigu bæjarins væri bætt.

### Atvinnuleit

- Störf auglýst á heimasíðu Vinnumálastofnunar voru talin einhæf og ekki alltaf henta.
- Vinnumálastofnun var gagnrýnd fyrir skort á samskiptum við fólk í atvinnuleit.
- Óskað var eftir frekari samráði við starfsfólk Vinnumálastofnunar þegar ferilskrá er send á vinnustaði.
- Virk hafði reynst góður vettvangur til að efla sjálfstraust til að halda áfram atvinnuleit.
- Umsóknarferli í Virk var sagt flókið og óskilvirkt.
- Lagt var til að inn á heimasíðu sveitarfélaganna væri hlekkur sem vísaði á upplýsingar um umsóknarferli í Virk og þá hvaða gögnum fólk þyrfti að skila til að komast í Virk.

### Stuðningur í skóla og greiningarferli

- Viðmælendur komu úr ólíkum sveitarfélögum og virtist vera nokkur munur á hvort og hve mikla þjónustu fólk hafði fengið.
- Foreldum þótt gagnlegt að fá sent bréf eða bækling með upplýsingum um hvaða þjónustu börn með greiningu ættu rétt á eftir greiningarflokkum.
- Rauður þráður frásagnanna var skortur á upplýsingagjöf til foreldra áður en skólarnir fara í sumarfrí.
- Umsóknarferlið við að fá stuðningsfjölskyldu var talið flókið. Skortur var á samvinnu á milli bæjarfélaga.
- Mikilvægt er að stuðningur og þjónusta við börn sé hugsuð heildrænt og þess gætt að fjölskyldan sem heild fái stuðning.

**Rafrænar lausnir og upplýsingagjöf**

- Þátttakendur höfðu nýtt sér rafræn samskipti í mismiklum mæli og sýndu mismikinn áhuga á að færa samskipti yfir á netheima.
- Samfélagsmiðlar voru taldir af sumum ágætur vettvangur fyrir tilkynningar og auglýsingar frá bæjarfélaginu. En einhverjir töluðu um að samfélagsmiðlar ættu frekar að vera afþreyingarmiðlar heldur en vettvangur fyrir tilkynningar og upplýsingar af hálfu bæjarins.
- Flestum þátttakendum bar saman um að heimasíður væru ágætur vettvangur til að afla sér upplýsinga um hin ýmsu efni er sneri að þjónustu en jafnframt var ákall eftir auknum persónulegum samskiptum og eftirfylgni í flestum málaflokkum sem skýrslan nær til, þ.e. í húsnæðis- atvinnu- og skólamálum.

## INNGANGUR

Að beiðni Velferðarnets Suðurnesja gerði Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands rannsókn þar sem tilgangur rannsóknarinnar er að skoða upplifanir fólks á þeirri þjónustu sem sveitarfélög Suðurnesja veita og hvernig auka má notendasamráð þegar kemur að ýmis konar þjónustu sem íbúum á Suðurnesjum stendur til boða. Markmiðið er að bæta þjónustu og upplýsingagjöf á milli stofnana og fagsviða þannig að þjónustan verði skilvirkari og betri fyrir notendur.

Til að geta unnið að umbótum og stutt við aðgerðir Velferðarnetsins voru tekin alls 12 viðtöl við 13 íbúa Reykjanesbæjar, Suðurnesjabæjar, Grindavíkur og Voga sem uppfylltu eitt eða fleiri eftirfarandi skilyrði: höfðu fengið fjárhagsaðstoð sveitarfélaga á Suðurnesjum, þjuggu í félagslegu leiguhúsnæði, voru með börn á framfæri sem þurfa á sér aðstoð að halda eða voru í atvinnuleit og fengu atvinnuleysisbætur frá Vinnumálastofnun.

Skýrslan veitir innsýn inn í reynslu og upplifanir þátttakenda í tengslum við þjónustuna sem þeir fá á Suðurnesjum og ávarpar það sem vel er gert og hvað má bæta.

Bestu þakkir fá allir þeir sem lögðu rannsókninni lið og tóku sér tíma til að ræða sína reynslu af þjónustunni.

## AÐFERÐ

Viðtalsrannsókn er eigindleg aðferð sem notuð er til að öðlast dýpri skilning á reynslu og viðhorfum fólks til tiltekins efnis. Rannsóknir á reynslu og viðhorfum einstaklinga felast í að skilja reynslu þeirra út frá þeirra eigin sjónarhorni. Viðtölin eru samræður þar sem umræðuefnið er ákveðið fyrir fram og rannsakandi stýrir en jafnframt leggur hann sig fram við að stýra viðtalinu á jafningjagrundvelli (Helga Jónsdóttir, 2021).

### **Gagnasöfnun, þátttakendur og greining gagna**

Tekin voru 12 viðtöl við 13 einstaklinga sem uppfylltu að minnsta kosti eitt af eftirfarandi skilyrðum: fengu fjárhagsaðstoð sveitarfélaga á Suðurnesjum, þjuggu í félagslegu leiguhúsnæði, voru með börn á framfæri sem þurftu á sér aðstoð að halda eða fengu atvinnuleysisbætur frá Vinnumálastofnun. Af 13 þátttakendum voru sjö í sambúð eða hjónabandi og sex fráskilin eða höfðu slitið samvistum. Allir átta börn og voru konur meirihluti þátttakenda eða 10 af 13 viðmælendum. Einn kvenkyns viðmælandi var af pólskum uppruna og tveir viðmælendur átta maka af öðrum uppruna en íslenskum. Þátttakendur höfðu búið mislengi á Suðurnesjum, sumir höfðu alist þar upp og búið alla tíð á meðan að aðrir voru aðfluttir. Fjögur viðtöl voru tekin við einstaklinga sem fengu eða höfðu fengið fjárhagsaðstoð, þrjú viðtöl voru við einstaklinga sem voru

í atvinnuleit og fengu atvinnuleysisbætur frá Vinnumálastofnun og fjögur viðtöl voru við foreldra sem áttu börn sem höfðu fengið einhvers konar greiningu eða þurftu á aðstoð að halda vegna lesturs.

Félagsþjónustan á Suðurnesjum og Vinnumálastofnun aðstoðuðu við að finna þátttakendur í rannsóknina. Verkkaupi kom nöfnunum síðan áleiðis til rannsakanda hjá Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands sem hafði síðan samband við þá sem sýnt höfðu rannsókninni áhuga. Viðtölin fóru fram á fjarfundi á þeim tíma sem samið hafði verið um að hittast á. Stuðst var við hálf opin viðtalsramma í viðtölunum sem unninn var í samvinnu við starfsfólk Velferðarnets Suðurnesja. Viðtölin tóku á bilinu 25 til 40 mínútur, þau voru hljóðrituð með leyfi viðmælenda og afrituð frá orði til orðs.

Hvert viðtal var lesið vandlega yfir og þemu eða meginatriði dregin fram með því að gefa textabútum nafn, en slík vinnuaðferð kallast kóðun. Í framhaldi voru kóðar viðtalanna flokkaðir í meginþemu og undirþemu (Esterberg, 2002).

### **Siðferðileg álitamál og nafnleynd**

Í rannsóknum er sú regla almennt viðhöfð að halda trúnaði við þátttakendur og tryggja persónuvernd. Þetta er sérstaklega mikilvægt í rannsóknum sem snúa að viðkvæmum málefnum líkt og á við um þessa rannsókn (Sigurður Kristinsson og Arnrún Halla Arnórsdóttir, 2021). Helsta siðferðilega áskorun rannsóknarinnar er hve lítill hópur á í hlut og hvernig viðmælendur voru valdir úr hópnum, sem gerir erfitt fyrir að tryggja trúnað. Hópurinn sem á í hlut eru notendur ákveðinnar félagslegrar þjónustu á Suðurnesjum og voru viðmælendur fundnir af félagsþjónustunni sem jafnframt veitir þjónustuna sem verið er að rýna í. Í viðleitni til að viðhalda nafnleynd þá eru gefnar takmarkaðar upplýsingar um hagi þátttakenda og reynt að afmá helstu persónueinkenni. Einnig er ekki tilgreint í hvaða sveitarfélögum viðmælendur búa.

## NIÐURSTÖÐUR

Í þessum hluta er gerð grein fyrir niðurstöðum rannsóknarinnar. Fyrst er greint frá reynslu þeirra sem hafa fengið fjárhagsaðstoð, því næst koma frásagnir kvenna sem búa í félagslegu húsnæði, þar á eftir er viðtölum þriggja einstaklinga sem eru í atvinnuleit gerð skil. Þá er fjallað um þjónustu við leik- og grunnskólabörn sem þurfa sérstakan stuðning og málefni þeim tengdum. Að lokum er fjallað um rafrænar lausnir og upplýsingagjöf.

## Fjárhagsaðstoð

Þátttakendur sem fengu fjárhagsaðstoð höfðu góða reynslu af að sækja um aðstoðina. Fram kom hjá sumum að umsóknarferlið væri auðvelt: „ég sótti bara um á netinu.“ Starfsfólk félagsþjónustunnar var hjálplegt og afgangur umsókna gekk oftast fljótt fyrir sig: „þú veist, maður fær alveg hjálp ef að maður hringir og spyr hvað maður á að gera. Þá eru þær alveg að leiðbeina alveg í gegnum þetta.“ Orð þessa viðmælanda bera þó með sér að mögulega skorti leiðbeiningar eða að gera umsóknarferlið/kerfið aðgengilegra þar sem viðkomandi hringdi í félagsþjónustuna til að fá aðstoð við að komast í gegnum umsóknarkerfið.

Þótt viðmælendur hafi verið „þakklátir“ aðstoðinni eins og þeir orðuðu það, töldu þeir styrkinn of lágan og ekki duga til framfærslu. Lítið mátti út af bera og reyndist þeim stundum erfitt að ná endum saman, eins og eftirfarandi tilvitnanir bera með sér: „Þetta eru rosalega, rosalega lág laun miðað við þú veist, það er í rauninni ekkert gert ráð fyrir því að þú eigir heima einhvers staðar eða eigir börn skilurðu.“ „Þú veist bíllinn bilar eða eitthvað, þá er maður samt í skítinum.“ Móðir ungra barna fann fyrir því að aðstoðin nægði aðeins fyrir brýnustu nauðsynjum og ekki væri svigrúm fyrir neitt annað:

Til að byrja með mættu þú veist tekjurnar vera alveg aðeins hærri sko. Allavegana þannig að maður gæti alveg lifað á þessu og svo kannski leyft sér eitthvað. Þetta er meira svona þú borgar reikningana þína og svo þarftu bara að eyða restinni í Bónus.

Til þess að ná endum saman þurfti hún oft að „fá lánaðan pening.“ Þar sem fjárhagsaðstoðin nægði ekki alltaf skipti tengslanet viðmælendur miklu máli, bæði til að fá fjárhagslegan stuðning eða lán en einnig til að fá stuðning og mikilvægar upplýsingar um frekari fjárhagsaðstoð eða afslætti. Í gegnum vini og kunningja fengu konurnar upplýsingar um aðra þjónustu sem þær gátu sótt um, til dæmis mataraðstoð Hjálparstarfs kirkjunnar sem einnig aðstoðaði við aðrar greiðslur barna (skólamat og frístundir). Einnig nýttu þær tengslanet sitt til að fá þjónustu á viðráðanlegri kjörum, eins og að fá ódýrari viðgerð á bílnum: „Ég meina, ég er með manneskju sem gerir við fyrir mig frekar ódýrt.“ Konurnar sem rætt var við sem fengu fjárhagsaðstoð voru allar einstæðar



með börn á framfæri og þær gagnrýndu að aðstoðin væri veitt óháð fjölda barna á heimili. Þær voru oft upp á aðra komna eins og fyrrverandi maka eða fjölskyldumeðlimi. Móðir sagði frá því að barn hennar þyrfti á sérstökum hjálpartækjum að halda og að hún hefði ekki efni á að leggja út fyrir kostnaðinum ein síns liðs. Hjálpartækin væru dýr og kostuðu um „13 til 15 þúsund krónur stykkið, sem er rosalega hátt þú veist miðað við tekjurnar sem ég er með.“ Þótt Tryggingastofnun greiði hluta kostnaðar þá átti hún ekki fyrir því sem vantaði upp á: „En svo þarf ég að koma sjálf upp með peninginn fyrir restinni og ég bara, ókei en þetta er bara, pabbi hans hjálpar mér auðvitað.“

Þær gátu þó ekki alltaf leitað til annarra og nefndi einn viðmælandi að sér þætti sérstaklega erfitt þegar hún sá ekki fram á að geta staðið skil á leikskólagjöldum barns síns. Önnur talaði um að hún væri búin að komast að því að hún gæti ýtt sumum reikningum á undan sér og þegar barnabætur væru komnar í hús notaði hún þær til að greiða þá reikninga: „Því miður er maður soldið fljótur að læra inn á þetta skilurðu, hvað þú mátt skulda hvar.“ Rafmagns- og hitareikningurinn var einn af þeim sem hún beið með að greiða þar sem ekki var lokað strax fyrir rennslið.

Þrátt fyrir að vera allar þakklátar fyrir fjárhagsaðstoð sveitarfélagsins þótti þeim skorta eftirfylgni og að haft væri samband við þær af fyrra bragði. Kallað var eftir frekari samskiptum við þá aðila sem sinntu þjónustunni. Fjárhagsaðstoðin var ekki endilega eina þjónustan sem þær þurftu á að halda og kom fram að þær hefðu viljað hafa tengilið eða félagsráðgjafa sem gæti aðstoðað á fleiri vegu eða þeim bent á aðrar leiðir til að fá aðstoð til að létta undir fjárhagslega, til að mynda mataraðstoð sem þeim var ekki öllum kunnugt um. Einni vantaði aðstoð í tengslum við skólþjónustu fyrir barn sitt og aðrar voru í félagslegu leiguhúsnæði sem þarfnaðist viðgerða og þurftu aðstoð við það. Einum þátttakanda sem var í viðkvæmri stöðu hafði verið boðin sálfræðiþjónusta án þess að viðkomandi hafi beðið um það. Hún hafði mætt til félagsráðgjafa og í kjölfarið fengið tíma hjá sálfræðingi auk þess að vera boðin önnur þjónusta. Aðrir viðmælandur sem fengu fjárhagsaðstoð höfðu haft lítil samskipti starfsmann þjónustunnar eða sérfræðinga en óskuðu eftir frekari tengslum.

## Félagslegt húsnæði

Þátttakendur byrjuðu oftast á því að lofa þjónustuna og tjá þakklæti. Einn þátttakandi notaði orðið „heppin,“ þegar hún lýsti aðdragandanum að því að hafa fengið úthlutað félagslegu húsnæði. Hún hafði misst leiguhúsnæðið sem hún var í ásamt börnunum sínum og hafði í engin hús að venda: „Það losnaði íbúð þarna, akkúrat þegar mig vantaði hana og ég sótti náttúrulega um hana og fékk henni úthlutað.“ Annar viðmælandi var ekki eins heppinn að fá húsnæði þegar hún þurfti en hún gat flutt ásamt börnum sínum til systur sinnar á meðan hún beið eftir að fá úthlutað félagslegu húsnæði.

Þegar viðmælandi var spurður út í þætti sem mætti bæta almennt varðandi þjónustu bæjarins, þá hikaði hún í fyrstu og spurði svo hvort viðhald húsnæðisins teldist þar á meðal: „Það sem brennur mest á mér núna eru sem sagt félagsíbúðirnar.“ Viðmælandi taldi bæinn ekki hugsa nógu vel um húsnæðið sem hún var í og erfitt var að fá aðila til að gera við það sem var í ólagi:

Viðmælandi: Já sko, þú veist, ef maður kvartar yfir einhverju þá tekur það bara ár og aldir að bregðast við því sko. Ég var hérna, var ofnalaus inni á baði og eldhúsi í marga, marga mánuði.

Rannsakandi: Og hvernig var það, tilkynntir þú það þá til félagsþjónustunnar?

Viðmælandi: Já, ég veit ekki hvort það strandaði á bænum eða hvort það strandaði á píparanum sko en það var, þú veist tók rosalega langan tíma að fá þessa ofna.

Nánari lýsing á því hversu illa hirt húsnæðið var fylgdi í kjölfarið og ræddi viðkomandi sérstaklega skort á viðhaldi útivið og slæmt ástand garðsins: „Maður skammast sín eiginlega bara fyrir garðinn sinn.“ Garðurinn hafði verið í „niðurníðslu“ þegar hún flutti inn og féllust henni hendur að hefja garðvinnuna: „Þetta er miklu meira en ég ræð við.“ Hefði garðurinn verið snyrtilegur frá upphafi taldi hún að auðveldara hefði verið fyrir hana að halda honum við. Það kostaði ekki aðeins vinnu að ráðast í úrbætur á garðinum heldur einnig fjármuni. Hún sagði að ekki kæmi fram á samningum hver ætti að sjá um garðinn eða greiða fyrir það sem þarf fyrir garðvinnu og viðhald. Ásýnd húsnæðisins olli henni hugarangri og skömm og var eins og henni fyndist hún þurfa að réttlæta að fólk í félagslegu húsnæði vill búa með reisn, njóta virðingar og sé ekki stimplað annars flokks:

Við viljum líka alveg hafa fínt í kringum okkur þó við séum í bæjaríbúð. [...] Það er svona sem okkur finnst voða leiðinlegt, því við, þó að við búum í félagsíbúð þá viljum við samt alveg líka búa eins og fólk.

Ef umsjónarmaður var yfir félagslega húsnæðinu sagðist hún aldrei hafa hitt hann eða hann komið við og skoðað húsnæðið. Viðhald á húsnæði í eigu bæjarins er þjónusta sem óskað var eftir að bætt yrði úr.

## Atvinnuleit

Af þremur þátttakendum rannsóknarinnar, þar sem sjónum var sérstaklega beint að fólki í atvinnuleit höfðu tveir verið í starfsendurhæfingu hjá Virk sem mótaði að hluta atvinnuleitina ásamt viðhorfi þeirra og getu til að geta sinnt hvaða starfi sem er. Einn hafði verið lengi í atvinnuleit en tekið að sér að sinna tilfallandi verkefnum þegar slíkt bauðst. Þegar hann fór í Virk var hann í virkri atvinnuleit og skráður á atvinnuleysisbætur hjá Vinnumálastofnun. Um ástæðu þess að fara í Virk sagði hann: „andlega hliðin mín var eiginlega bara komin þannig að ég lenti bara á vegg.“ Kona

sem var í vinnu þegar hún fór í Virk var komin á svipaðan stað og með einkenni kulnunar. Bæði höfðu reynslu af sálfræðiþjónustu á Suðurnesjum sem þau höfðu fengið í gegnum Virk og voru ánægð með þá þjónustu.

Einn viðmælandi, úr hópi þeirra sem voru í atvinnuleit, sneri aftur til vinnu eftir erfið veikindi en þurfti að hætta í því starfi sem hún hafði „ástríðu“ fyrir þar sem líkamleg geta hennar til að sinna starfinu hafði minnkað eftir veikindi. Starfslokin voru gerð í góðu og hún fór á atvinnuleysisbætur. Þegar viðtalið fyrir rannsóknina fór fram hafði henni verið boðið í starfsviðtal daginn eftir og var vongóð um að finna starf sem hentaði, þó það yrði ekki endilega strax. Starfið hafði ekki verið auglýst, heldur lagði hún inn umsóknir á vinnustaði sem henni þóttu áhugaverðir og hentuðu með tilliti til líkamlegrar getu.

Það átti ekki við um alla að vera boðaðir í viðtal þrátt fyrir að hafa lagt inn umsóknir á fjölda vinnustaða. Oft kom fyrir að umsókninni var ekki svarað: „Bókstaflega bara engin svör. Og ég meira að segja hringdi í eitt hérna kompaníð og hann sagðist ætla að fara yfir þetta og svara mér og ég fékk aldrei nein svör.“ Það lagðist misvel í þátttakendur þegar umsóknum þeirra var ekki svarað. Viðmælandi sem hafði verið í Virk sagði að þar hafi hann fengið þjálfun í að þola mótlæti. Hann hafði lengi verið án fastrar vinnu og voru neitanir og engin svör farin að taka á hann andlega.

Í Virk fengu þátttakendur æfingu í að byggja upp sjálfstraustið og láta ekki neitanir „brjóta sig niður.“ Þeir fengu stuðning og fræðslu til að halda atvinnuleiti áfram. Einn sagði frá því að það hafi lengi vafist fyrir honum hvernig hann ætti að útlista kosti sína og hæfni:

Þegar einhver spyr mann bara „já og segðu okkur eitthvað smá um þig.“ Þetta er erfiðasta spurning sem maður getur fengið [...] maður verður bara lokaður. Maður nær ekkert að auglýsa sig neitt, maður kann það ekki.

Eftir langtíma atvinnuleysi var ljóst að viðmælandinn þurfti að byggja sig upp á ný sem hann fékk tækifæri til að gera í Virk. Þessi viðmælandi var sá eini sem hafði verið án atvinnu til lengri tíma og með endurhæfingunni var hann betur í stakk búinn að halda áfram í atvinnuleit. Þátttakandi sagði einnig frá félagslegu neti sem myndaðist í gegnum Virk. Hann kynntist öðrum körlum í Virk sem héldu sambandi eftir að endurhæfingu lauk sem var mikill stuðningur: „Við bara ákváðum þetta sjálfir sko að vera bara til taks fyrir hvorn annan áfram [...]. Reyna hérna að aðstoða hvorn annan.“

Á heimasíðu Vinnumálastofnunar er að finna auglýst störf en fram kom að þau væru einhæf og hentuðu ekki alltaf, eins og þátttakandi lét í ljós:

Ég sé ekki mikið inni hjá þeim [heimasíðu Vinnumálastofnunar], alls ekki og ekkert svona, sem sagt, sem hentar mér. Mér finnst rosalega mikið svona krefjandi vinnur, sem ég þarf að nota líkamann svolítið mikið til þess að geta stundað vinnuna sko.

Á meðan að einn þátttakandi benti á að störfín sem væru á síðu Vinnumálastofnunarinnar krefðust líkamlegs hreysti þá benti annar þátttakandi á mikilvægi þess að finna starf við hæfi:

Í mínum huga að þá er ég ekki þú veist, ég er orðin 30 ára. Ég er ekki að fara að taka hvaða starfi sem er, ég er ekki að fara að taka bara til þess að fara að gera eitthvað, það meikar ekkert sens fyrir mér þannig að ég vil velja réttu vinnuna þannig að ég endist í henni.

Þátttakandinn hafði verið í Virk og eftir endurhæfinguna var áhersla hennar í atvinnuleit að finna ekki bara einhverja vinnu heldur starf sem hún myndi þrífast í.

Vinnumálastofnun var gagnrýnd fyrir skort á samskiptum við fólk í atvinnuleit. Umsóknarferlið fer fram í gegnum vafra og höfðu þátttakendur átt í takmörkuðum samskiptum við ráðgjafa stofnunarinnar. Sumir viðmælendur töldu sig ekki þurfa á aðstoð ráðgjafa að halda við atvinnuleit en töldu þó að trúlega væri mismikil þörf á eftirfylgni: „Ég er mjög sjálfstæð. [...] En svo eru kannski aðrir sem eru kannski ekki á sama stað og ég sem sagt sem eru kannski meira svona til baka.“ Fólk þarf mismikinn stuðning, hvatningu og eftirfylgni og því þurfi frekari aðstoð að standa til boða hjá Vinnumálastofnun. Mögulega þarf að bjóða það af fyrra bragði í stað þess að fólk þurfi að bera sig eftir aðstoðinni. Vinnumálastofnun gæti einnig metið á einhvern hátt hverjir þurfi frekari stuðning og fylgt þeim eftir.

Til að fyrirbyggja að fólk í atvinnuleit missi móðinn og detti niður í vonleysi var rætt að þeim gæti reynst vel að hafa fulltrúa sem hefði samband að fyrra bragði:

Það yrði rosalega gott að vera með kannski svona stuðningsmanneskju sem hringir af og til og „jæja hvernig gengur,“ og peppa manneskjuna upp. [...] Þá kannski væri voða gott að vera með einhvern svona fulltrúa sem að fylgir eftir.

Einn viðmælandi fékk tilkynningu þess efnis að ferilskráin hennar hefði verið send á vettvang ferðamála án þess að það væri borið undir hana. Viðmælandi var ekki viss hvaða starf væri verið að sækja um og hefði aldrei sjálf haft frumkvæði að því að sækja um starfið:

Ég sá að þau sendu ferilskrána mín á eitt starf sem að ég veit ekki hvað var, hérna að taka á móti gestum á hóteli, eitthvað sem ég mundi nú aldrei persónulega gera af því að eins og ég segi, ég er með menntun í tækni.

Viðmælandinn hafði ekki verið í neinum samskiptum við ráðgjafa Vinnumálastofnunarinnar um störf sem gætu hentað betur eða tengdust menntun viðkomandi.

Umsókn um atvinnuleysisbætur hjá Vinnumálastofnun var auðveld en umsókn um að komast í Virk var snúin að sögn viðmælanda. Þátttakandi gagnrýndi umsóknarferlið sem var flókið og óskilvirkt, sér í lagi fyrir manneskju sem var orðin örmagna á vinnumarkaði. Ferlið fólst í að sækja um gögn

frá ólíkum stofnunum og tryggja að gögnin skiluðu sér á réttan stað. Flest skjölin voru rafræn en vottorð um óvinnufærni þurfti hún að afhenda sérstaklega til Sjúkratrygginga. Viðmælandi undirstrikaði að fólk sem er veikt fyrir getur ekki endilega beitt sér eins og það myndi venjulega gera: „Þegar maður er svona á ákveðnum tímapunkti í lífinu að þá er erfitt samt að fylgja öllu eftir.“

Þátttakandinn sagði að sveitarfélögin gætu gert ýmislegt til að auðvelda fólki að sækja um að komast í Virk. Hún lagði til að inn á heimasíðu sveitarfélaganna væri hlekkur sem vísaði á upplýsingar um umsóknarferli í Virk og þá hvaða gögnum fólk þyrfti að skila til að komast í Virk, „hvað þarftu að gera“ hlekkur fyrir upplýsingasíðu. Þátttakandi sagði að Virk þyrfti einnig að bæta upplýsingaflæðið á sinni síðu og benti á að á síðunni Virk vantaði allar upplýsingar um hver gæti sótt um og hverjar forkröfurnar væru:

Þegar ég hringdi í Virk þá fékk ég engar upplýsingar og hún gat ekkert hjálpað mér. Og svo þegar ég hringdi í stéttarfélagið mitt að þá fyrst fékk ég einhverjar upplýsingar sem mér fannst algjörlega fáránlegt. Að ég hafi fyrst þurft að hringja í stéttarfélagið til að komast að því að ég þurfti að vera í veikindaleyfi til þess að sækja um Virk og ég vissi það ekki.

## Stuðningur í skóla og greiningarferli

Foreldrar sem höfðu fengið þjónustu fyrir börn sín tjáðu ánægju með stuðninginn sem þau höfðu fengið frá sveitarfélögunum. Aftur á móti voru í hópi viðmælenda rannsóknarinnar einnig foreldrar sem höfðu ekki fengið stuðning fyrir börn sín þrátt fyrir að hafa óskað eftir honum. Viðmælendur komu úr ólíkum sveitarfélögum og virtist vera nokkur munur á hvort og hve mikla þjónustu fólk hafði fengið. Í þessum kafla er gerð grein fyrir reynslu þeirra sem fengu stuðning.

Sum börn hófu skimun og greiningarferli í leikskóla á meðan að önnur börn hófu það í grunnskóla. Misjafnt var hvort foreldrar óskuðu eftir stuðningi að fyrra bragði eða hvort starfsfólk hafði frumkvæði að því að ræða um stuðningsþarfir barnsins. Teymi var sett í kringum börnin þegar skimað var eftir einkennum ADHD, einhverfu, lesblindu eða öðru.

### **Viðbrögð við stuðningsþörfum barna í grunnskóla**

Móðir stúlku á unglingastigi í grunnskóla var orðin ráðþrota um hvernig hún ætti að fá dóttur sína til að mæta í skólann. Dóttirin glímdi við skólaforðun og kvíða og var oft örmagna að loknum skóladegi. Móðirin lýsti líðan dótturinnar á þennan hátt:

Þetta er bara mjög slæmt, hún kannski mætti í tvo daga í viku í skólann en það var bara vita vonlaust að koma henni í skólann. Þú veist, það var kvíði á kvöldin, kvíði um nóttina, hún svaf ekki. Já hún bara neitaði að fara í skólann.

Lítið bar á stúlkunni í skólanum og samkvæmt móðurinni lýstu kennarar henni á eftirfarandi hátt: „Ofboðslega kurteis og góð stelpa, róleg, fer eftir reglum, gerir allt sem er sagt við hana, þú veist, hún reynir og reynir og reynir og svo bara kemur hún heim og hún bara meikar ekki neitt.“ Vandinn birtist aðallega heima við en ekki í skólanum. Vanlíðan stúlkunnar truflaði ekki kennslu en þó var ljóst að um einhvern vanda væri að ræða þar sem hún mætti illa í skólann. Ekkert fór að gerast fyrr en móðirin vakti máls á því við kennara barnsins að það þyrfti að skoða hver undirliggjandi vandi væri og að dóttirin þyrfti ef til vill að fá greiningu. Móðirin fékk þær ráðleggingar að foreldrarnir ættu að tilkynna sig sjálf til Barnaverndarnefndarnefndar, samhliða beiðni um að barnið færi í greiningu.

Viðmælandi mundi eftir aðgerðum Barnaverndarnefndar úr æsku sem mótaði viðhorf hennar til nefndarinnar. Hún hafði horft upp á börn vera tekin frá foreldrum sínum og hafði sjálf óttast að það gæti hent hana og systkini hennar: „Ég er alin upp [í bæjarkjarna á Íslandi] þú veist og maður þurfti alltaf að hegða sér af því að annars kæmi barnaverndarnefnd.“ Hún var því uggandi yfir að tilkynna sig til barnaverndar. Það olli einnig kvíða hjá dótturinni að leita til barnaverndar því hún óttaðist að vera tekin frá foreldrum sínum. Ein af kröfum nefndarinnar var að móðirin varð að „hætta meðvirkninni,“ og hún mátti ekki hringja barnið inn lasið þrátt fyrir vanlíðan.

Aðstoð Barnaverndarnefndar reyndist fjölskyldunni vel þótt það hafi verið bæði foreldrum og barni þungbært að fara þessa leið til að fá stuðning. Dóttirin hitti reglulega ráðgjafa sem hefur sérhæft sig í að aðstoða börn með skólaforðun og var móðirin ánægð með hennar aðkomu: „Hún var bara algjör lífsbjörg fyrir okkur. Og eins og ég segi starfsfólkið [hjá félagsþjónustunni], bara algjört æði, þú veist það sem ég hitti.“

Barn sem hafði átt í erfiðleikum með lestur og að halda athygli í kennslustund fór í greiningu eftir að kennari barnsins hafði rætt um það við foreldrana. Í skólanum stóð barnið mikið upp sem var ástæða þess, til viðbótar við lestrarörðugleika, að kennarinn vildi að barnið færi í greiningu. Foreldrarnir sögðu:

Hann er rosalega sterkur félagslega, tikkaði í mörg box þar sko, þannig við bara slógum til..., vorum alveg tilbúin ef að það hjálpar honum [...]. Maður er bara tilbúinn að gera allt það besta fyrir börnin sín. Þannig að okkur finnst, fyrst að kennarinn er að benda okkur á það, þá bara prufum við það. Þannig að við fórum í það ferli og það var svolítið, það var svona miklu stærra heldur en þetta með lesturinn.

Allir sem komu að greiningarferli barnsins voru hjálpsamir og foreldrarnir hrósuðu þeim í hástert. Kennurunum, skólastjóranum, sálfræðingnum o.s.frv.

Niðurstaða greiningarferlisins var að drengurinn væri ekki með ADHD. Foreldrarnir hrósuðu kennaranum fyrir hversu vel hún tók á málunum þar sem hún fékk sálfræðing til að aðstoða bæði

sig og nemandann. Hér var mál nemandans komið í ferli og því verið að bregðast við áður en greining lá fyrir. Sálfræðingurinn kom með margar uppástungur um hvernig best væri að vinna með barninu: „Þannig hún [sálfræðingurinn] var svolítið að hjálpa henni [kennaranum] að koma með hugmyndir fyrir það... hann nennir náttúrulega kannski ekki að sitja í tvo tíma eða eitthvað eða klukkutíma. [...]“ Eftir að barnið fékk að standa upp í tíma fóru hlutirnir að ganga betur og lesturinn tók framförum.

Sögurnar tvær, hér að ofan, fjalla annars vegar um stúlku sem fór lítið fyrir í skólanum og hins vegar um dreng sem átti erfitt með að sitja kyrr í sama umhverfi. Þær ávarpa hversu ólíkt var tekið á málum þeirra innan skólasamfélagsins í tveimur ólíkum bæjarfélögum. Stúlkan var látin tiltölulega afskiptalaus þangað til að móðirin óskaði eftir aðstoð fyrir hana á meðan að kennari drengsins hafði haft frumkvæði að greiningu nemandans vegna truflunar í kennslu. Þessi ólíku viðbrögð við stuðningsþörf barnanna vekja upp spurningar um hvað veldur þessum mun á viðbrögðum.

Móðir barns hafði lengi haft grun um að barn hennar væri lesblint og hafði móðirin frumkvæði að því barnið færi í skimun fyrir lesblindu. Sjálf er móðirin lesblind og þekkir til einkenna lesblindu og var ósátt við að barn hennar mátti ekki fara fyrr í skimun fyrir lesblindu sem var í fjórða bekk: „Ég hefði viljað láta greina hana í fyrsta bekk [...] en það er víst ekki hægt að gera það fyrr en þau eru komin í 4. bekk.“ Móðirin taldi að ónógur stuðningur hefði leitt til þess að barnið dróst aftur úr í námi „af því að hún var ekki að fá tæki og tól“ sem gætu auðveldað námið. Skólinn hafði veitt stuðning að einhverju leyti með því að taka barnið út úr tíma vegna lestrarkennslu frá því hún var í fyrsta bekk.

Barnið fór í lesskilningspróf í skólanum og fékk í kjölfarið aðgang að Hljóðbókasafni Íslands. Það hjálpaði barninu að geta hlustað á námsefnið en eins og þátttakandi benti á þá er dóttirin einnig með stuðning heima fyrir sem ekki er sjálfgefið: „Þú veist bara aðstoð heima, því miður þá eru ekki allir krakkar með það.“ Hér ávarpar viðmælandi ólíka stöðu barna sem getur haft víðtækari afleiðingar í för með sér.

### **Viðbrögð við stuðningsþörfum barna í leikskóla**

Móðir drengs á leikskólaaldri sagði frá því að leikskólinn hefði verið fljótur að bregðast við beiðni hennar um stuðning fyrir barn sitt. Teymi var myndað í kringum barnið og vel staðið að stuðningi við barnið:

Um leið og hann fór í leikskóla þá fór bara fljótlega svona forgreining af stað. Og við vorum komin með fulla þjónustu rétt áður en hann varð þriggja ára, þá var hann kominn með alveg 100% stuðning í leikskólanum.

Móðirin sem sá að mestu um öll samskipti við skólayfirvöld og aðrar stofnanir sagði umsóknarferlið hafa verið auðvelt en hún nýtur þeirra forréttinda að þekkja vel til kerfisins og leikreglnanna sem þar gilda. Hún er sjálf í starfi sem gefur innsýn í og veitir þekkingu á félagslegri þjónustu. Þau sem þekkja vel til kerfisins eiga auðveldara með að nálgast upplýsingar um þjónustuna sem er í boði og hafa mögulega greiðari aðgang að henni. Hún sagði:

Við fengum bara félagsráðgjafa og hún eiginlega bara svona bjó til teymi, passaði að allt væri í boði. Aðstoðaði okkur með umönnunarmat og aðstoðaði okkur með hérna að klára að sækja um greiningarferli og hún benti mér á barnalækni. Þannig að við erum bara búin að fá alla þjónustu hjá þeim sem gæti hugsast.

Þegar spurt var hvort hún teldi að aðrir fengju jafn skjóta og góða þjónustu og hún sjálf, taldi hún svo ekki vera þar sem oft væri flókið að vita hvaða rétt barnið hefði. Tengslanet hefur að hennar mati áhrif á þær upplýsingar sem fólk fær um rétt barna til þjónustu.

Í öðru viðtali lýstu foreldrar sem áttu barn í leikskóla því að starfsfólk leikskólans hafði tekið eftir erfiðleikum í kringum hljóðmyndum barnsins og voru foreldrarnir boðaðir á fund vegna málsins. Það kom þeim á óvart hversu fljótt var gripið inn í sem hafði ekki verið gert með eldra barn þeirra sem hafði einnig átt í svipuðum erfiðleikum. Þau sögðu: Við vorum mjög ánægð með þetta, þetta var bara frábært og við vorum svolítið hissa bara hversu gott þetta var.“ Teymi var myndað utan um drenginn sem síðan miðlaði málum til teymis sem var myndað í grunnskólanum þegar barnið fór á milli skólastiga.

## Ýmis þjónusta við börn

Í þessum kafla er fjallað um ýmsa þjónustubætti er báru á góma í viðtölum við foreldra barna með stuðningsþarfir.

### **Heildrænn stuðningur fyrir börn með fatlanir/skerðingar og fjölskyldur þeirra**

Foreldrar barna með stuðningsþarfir sem rætt var við áttu í öllum tilfellum fleiri en eitt barn og kom fram að ónógur stuðningur við börn með sérþarfir fæli í sér aukið álag fyrir foreldra sem bitnaði einnig á systkinum barnanna: „Við höfum ekki tíma til að einhvern veginn taka eftir að hún, hún er ekki nógu sátt.“ Því kom ekki aðeins fram ákall um aukinn stuðning við börn með sérþarfir heldur einnig við systkini barnanna: „Það er, það er svo rosalega erfitt fyrir systkini. Þú veist eins og minn, hann er alveg extra erfiður og það bitnar svo mest á henni.“ Ein fjölskylda hafði góða reynslu af systkinasmiðju hjá Ráðgjafar- og greiningarstöðinni sem eru námskeið fyrir börn sem eiga systkini með greiningu. Aðrir viðmælendur höfðu ekki fengið samskonar stuðning fyrir sín börn en ekki kom fram hvort þau höfðu vitneskju um að systkini geta einnig fengið stuðning.



Þegar foreldrar ræddu þjónustuna sem börn þeirra höfðu fengið mátti greina að mæðurnar væru undir sérstaklega miklu álagi sem gefur vísbendingar um kynjaðar afleiðingar umönnunar: „Ég viðurkenni það alveg að, að ég var svo andlega búin þegar við byrjum að fá aðstoð og svona, að ég bara svona gekk á vegg sko.“

Einn viðmælandi hafði burðast með samviskubit yfir að hafa brugðist í móðurhlutverkinu og um leið og stuðningur barst var hún svo þakklát að henni fannst hún ekki geta beðið um meiri aðstoð þótt hún sjálf væri að niðurlotum komin:

Ég var bara svo fegin að einhver var að hjálpa okkur eða þú veist að þetta var ekki allt mér að kenna. Þú veist, þegar allt var farið í svona ljúfan þá fannst mér engin ástæða fyrir því að ég sé að hringja stöðugt eða tala við einhvern, ég þorði ekki að [þögn] rugga bátnum.

Til að þátttakendur gætu geta aðstoðað börn sín á sem uppbyggilegastan hátt óskaði viðmælandi eftir meiri fræðslu: „Þú veist í alvöru, þú veist ég væri til í námskeið fyrir foreldra sem eru að fá greiningar fyrir börnin sín af því að þetta er náttúrulega, ég er að læra inn á nýja barnið mitt.“

Sögurnar undirstrika mikilvægi þess að stuðningur og þjónusta við börn sé hugsuð heildrænt og þess gætt að fjölskyldan sem heild fái stuðning.

## **Akstursþjónusta**

Akstursþjónusta var viðmælendum hugleikin. Vikulega fór þátttakandi með barn sitt í höfuðborgina í ýmsa þjálfun en í sumt hefði barnið getað ferðast í eitt. Sérfræðingurinn sem barnið fór til hafði haft orð á við móðurina að e.t.v. væri gott ef barnið gæti fengið akstursþjónustu og kæmi stundum eitt. Sérfræðingurinn taldi jafnframt að betri árangur næðist ef foreldri væri ekki alltaf viðstatt. Til þess að bæta þjónustuna og minnka akstur foreldra óskaði viðmælandi eftir að boðið væri upp á akstursþjónustu sem næði til stærra svæðis en nú er:

Ef það er utan bæjarfélags, ef það er sem sagt utan Suðurnesja þá eiga þau ekki rétt á akstri. [...] Foreldrar þurfa alltaf að, þú veist, ég er búin að fara með hann núna í tvö ár að verða á hverjum einasta þriðjudegi, alveg eins og klukka.

## **Stuðningsfjölskyldur**

Umsóknarferlið við að fá stuðningsfjölskyldu var flókið og krafðist töluverðrar vinnu af hálfu umsækjanda, líkt og viðmælandi lýsti: „Þar þurfti ég bara alveg að sjá um allt sjálf. Það fannst mér svolítill óskostur.“ Ein af hindrununum var skortur á samvinnu á milli bæjarfélaga. Sjálf vissi hún af aðila sem gat tekið þetta hlutverk að sér en fyrst þurfti að fara fram formleg skoðun og viðtal við viðkomandi sem viðmælandi þurfti að þrýsta á að færi fram: „En þarna þurfti ég sem sagt að eltast

við að það yrði farið til hennar.“ Félagspjónustan í því bæjarfélagi sem viðmælandi býr í gat ekki veitt neina aðstoð þar sem stuðningsfjölskyldan kom úr öðru bæjarfélagi. Að sögn viðmælanda þarf umsóknin að eiga sér stað í því bæjarfélagi sem stuðningsfjölskyldan býr í og ef umsóknaraðili býr ekki í sama bæjarfélagi verður kerfið umsækjendum fjötur um fót. Viðmælandi hefði viljað geta leitað til sinnar félagspjónustu sem sæi um samskiptin við hin sveitarfélögin í stað þess að þurfa að sjá um þetta sjálf.

### **Frístundastyrkur – hvatastyrkur**

Þátttakendur sem áttu börn á grunnskólaaldri vissu að þeim bauðst styrkur fyrir tómstundiðkun og höfðu flestir nýtt sér styrkinn. Á meðan að viðmælandur úr sumum bæjarfélögum sögðu að það væri dýrt að senda börnin í tómstundir talaði fólk í öðru bæjarfélagi um hversu ódýrt það væri fyrir börn að stunda tómstundir í bænum: „Við höfum eitthvað verið að sækja um þetta en, það kostar bara ekkert að æfa íþróttir í [bænum] þannig að við einhvern veginn pælum ekkert í því.“ Annar þátttakandi gat ekki nýtt sér styrkinn fyrir börn sín þar sem eldri börnin þurftu stundum að sjá um þau yngri þegar hún var að vinna. Helst hefði hún viljað getað nýtt sér styrkinn til að greiða niður sumarnámskeið fyrir börnin.

## **Rafrænar lausnir og upplýsingagjöf**

Þátttakendur höfðu nýtt sér rafræn samskipti að mismiklu leyti. Ein hafði nýtt sér netspjall á Heilsuveru þegar hún leitaði sér upplýsinga vegna Covid-19 og fannst netspjallið henta sér vel: „Ég hef átt tvö samtöl við sérfræðinga og myndi vilja nýta þetta meira því það hentar mér betur, mér finnst erfitt að hitta fólk.“ Hún var því jákvæð gagnvart því að eiga í frekari samskiptum í gegnum rafrænar lausnir t.d. í samskiptum sínum við bæjarfélagið. Sami þátttakandi hafði fyrir Covid, alls ekki viljað eiga í rafrænum myndrænum samskiptum, eins og í gegnum fjarfundarbúnaðinn Zoom og kaus frekar að nota símann. Undanfarið hafi viðhorf hennar breyst til rafrænna samskipta og hún móttækilegri fyrir að eiga í rafrænum samskiptum við þjónustuaðila.

Samfélagsmiðlar voru að mati sumra ágætur vettvangur fyrir tilkynningar og auglýsingar frá bæjarfélaginu. Einhverjir töldu þó að samfélagsmiðlar ættu frekar að vera afþreyingarmiðlar heldur en vettvangur fyrir tilkynningar og upplýsingar af hálfu bæjarins: „Mér finnst Facebook vera meira bara svona entertainment heldur en að hún ætti að vera upplýsingamiðstöð.“ Sumir notuðu samfélagsmiðla mikið og vildu fá frekari upplýsingar þangað inn á meðan að aðrir notuðu þá minna eða jafnvel ekkert. Síminn er tól sem þátttakendum þótti enn gott að nota: „Ég hef oftast bara hringt ef mig vantar einhverja aðstoð.“ Flestum þátttakendum bar saman um að heimasíður væru ágætur vettvangur til að afla sér upplýsinga um hin ýmsu efni er sneri að þjónustu en jafnframt

var ákall eftir auknum persónulegum samskiptum og eftirfylgni í þeim málaflokkum sem hér voru til skoðunar, þ.e. í húsnæðis- atvinnu- og skólamállum og fjárhagsaðstoð. Skortur á upplýsingagjöf

þrátt fyrir að viðmælendur væru í flestum tilvikum ánægðir með þjónustuna var bent á ýmislegt sem mætti laga varðandi upplýsingagjöf. Þátttakendur fengu ýmsar gagnlegar upplýsingar í gegnum vana- og félagatengsl, upplýsingar sem veitendur þjónustu ættu að miðla af fyrra bragði til fólks sem hefur rétt á þjónustu. Foreldrum hefði þótt gagnlegt að fá sent bréf eða bækling með upplýsingum um hvaða þjónustu börn með greiningu ættu rétt á eftir greiningarflokkum: „Það er ekkert svona einfalt bréf bara með svona helstu upplýsingunum. [...] Það væri mjög gagnlegt fyrir foreldra [að fá upplýsingabréf].“ Einnig var stungið upp á að settar væru upplýsingar á vefsíðu um hvaða rétt börn með greiningar hefðu: „Ég myndi hafa þetta undir velferðarsviðinu bara eins og að sækja um þjónustu, stuðning eða sama hvað það er.“ Varðandi upplýsingar um stuðning við börn taldi annar viðmælandi að þær ættu heima á vefsíðum skólans og bæjarins:

Ég held það mætti alveg vera inn á síðu hjá bænum og skólanum sem væri allavega með einhverja tengla á þá hjá bænum. Þannig að maður þú veist, væri auðveldara að leita að því sem maður þarf að leita sér að.

Börn þátttakenda þurftu sum hver á talþjálfun að halda, bið eftir talmeinafræðingi væri löng og ekki gefið að börnin fengju talþjálfun á Suðurnesjum. Börnin fóru því oft til höfuðborgarinnar í slíka þjálfun. Það var bæði kostnaðarsamt og tímafrekt fyrir foreldra að keyra til höfuðborgarinnar einu sinni til tvisvar í viku. Hægt er að sækja um bílastyrk fyrir slíkum akstri en viðmælandi benti á að ekki vissu allir af styrknum og því þyrfti að leggja meiri áherslu á að upplýsa fólk um þá styrki sem það á rétt á.

Einn þátttakandi sagði frá því að barn hennar hefði átt rétt á bleyjustyrk en hún hafði aðeins frétt af styrknum í gegnum vinkonu sem þekkir til réttar barna með greiningar. Hún hafði frétt seint af styrknum og hafði eytt talsverðum fjárhæðum í bleyjur: „Um leið og þau verða 36 mánaða, eftir þann aldur þá borgar ríkið sem sagt ef að þau eru með greiningar. Ég var búin að vera að borga og borga og borga alltaf bleyjur þangað til að ég heyrði þetta.“

Viðtöl við foreldra grunnskólabarna fóru fram skömmu fyrir sumarleyfi skólanna. Rauður þráður frásagnanna var skortur á upplýsingagjöf til foreldra áður en farið er í frí. Foreldrar upplifðu óöryggi um næstu skref og hvað myndi gerast að loknu fríi. Foreldrar hefðu viljað fá fund með starfsfólki skólans til að ræða næsta skólaár og hvernig stuðningi yrði háttað. Í sumum tilfellum gerðu foreldrar sig sjálf ábyrg fyrir skorti á upplýsingum og eftirfylgni af hálfu skólayfirvalda:

Móðir: Við þurfum náttúrulega bara klárlega...

Faðir: Vera meira ýtin, bara að það sé, vera kannski meira forvitin bara fá að vita hvað planið sé...

Móðir: Við mættum vera eins og núna með að hann er að fara í annan bekk...

Faðir: Og þú veist ekki bíða bara eftir því að fá að vita hvað þeirra plan er heldur bara spyrjast fyrir um það og minna bara á að við viljum að hann sé ennþá í þessum lestrarhópi og kannski svona..

Móðir: Ég hefði viljað fá samtál hérna í lok skólaárs.

Einn viðmælandi hefði viljað geta farið inn á lokað netsvæði þar sem hægt væri að nálgast upplýsingar um greingarferlið og hvar barnið væri stadd í ferlinu: „Það hefði verið betra fyrir mig að geta haft eitthvað sem ég hefði getað farið inn á og séð næstu skref. Þú veist eins og núna bíður tíminn eftir lokagreiningunni, hvað gerist, ég veit ekkert.“ Hér leitaði viðmælandi í tengslanetið þar sem vinkona hennar deildi með henni reynslu af greiningarferli eigin barna.

## LOKAORÐ

Niðurstöður rannsóknarinnar ávarpa upplifanir íbúa á Suðurnesjum á þeirri þjónustu sem sveitarfélögin veita í hinum ýmsu málaflokkum. Tekin voru viðtöl við 13 einstaklinga sem höfðu annað hvort reynslu af að hafa fengið fjárhagsstuðning, bjó í félagslegu húsnæði, var í atvinnuleit eða voru foreldrar barna sem þurftu á stuðningi að halda.

Meginstef í öllum viðtölunum var þakklæti fyrir veitta þjónustu. Það þyrfti mögulega að skoða í samhengi við að þátttakendur virtust hafa litlar væntingar til þjónustu og voru ekki alltaf vel upplýstir um réttindi sín. Félagsþjónusta og sveitarfélag gæti haft meira frumkvæði að því að upplýsa um réttindi og úrræði sem fólki stendur til boða. Viðmælendur vísuðu oft til þess að hafa fengið upplýsingar í gegnum tengslanet sitt. Það myndast því mögulega aðstöðumunur hjá þeim sem eru vel tengd og upplýst og geta t.d. óskað eftir þjónustu og styrkjum sem aðrir vita ekki af.

Margir lýstu ánægju með starfsfólkið sem kom að þjónustunni en sumir töldu skorta persónuleg samskipti og eftirfylgni, t.a.m. varðandi atvinnuleit og fjárhagsaðstoð.

## HEIMILDIR

Esterberg, K. G. (2002). *Qualitative methods in social research*. McGraw-Hill.

Helga Jónsdóttir (2021). Viðtöl í eigindlegum og megindlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir, (ritstjóri). *Rannsóknir: Handbók í aðferðafræði* (bls. 147 -170). Háskólinn á Akureyri.

Sigurður Kristinsson og Arnrún Halla Arnórsdóttir (2021). Grunnþættir í siðfræði rannsókna. Í Sigríður Halldórsdóttir, (ritstjóri). *Rannsóknir: Handbók í aðferðafræði* (bls. 99 - 115). Háskólinn á Akureyri.