



Öryggi og vellíðan barna  
með sérþarfir.  
Reynsla Sjónarhóls

Hrefna Haraldsdóttir, foreldraráðgjafi.





# Sjónarhóll - ráðgjafarmiðstöð

- Sjónarhóll-ráðgjafarmiðstöð tók til starfa árið 2004. ADHD samtökin, Landssamtökin Proskahjálp, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra og Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum, stofnuðu Sjónarhól í þeim tilgangi að mæta brýnni þörf fyrir ráðgjöf og stuðning fyrir foreldra barna með sérþarfir.
- Til Sjónarhóls leita fjölskyldur með börn sín á ýmsum aldri og með margvísleg vandamál. Þar getur verið um að ræða vandamál tengd skóla, skort á stuðningsúræðum, félagsleg vandamál og margt fleira.





# Ráðgjöf og stuðningur við foreldra

- Þarfir foreldra fyrir stuðning og leiðbeiningar eru um margt þær sömu óháð því hverjar sérþarfir barnsins eru. Foreldrar þurfa að hafa samskipti við marga aðila sem sinna barninu á hinum ýmsu stöðum og oft er erfitt að fá yfirsýn og samræma þann stuðning sem tiltækur er.
- Því er mikilvægt að til sé einn staður sem foreldrar geta leitað til þegar þeir þurfa á stuðningi að halda.





# Barnasáttmálinn

- Barnasáttmálinn öðlaðist gildi á Íslandi árið 1992. Tilgangurinn með sáttmálanum er að tryggja réttindi barna og er hann nauðsynlegur vegvísir í þeirri vegferð að bæta öryggi og vellíðan allra barna.
- En hvernig er staðan í dag, hvernig hefur gengið að fylgja ákvæðum sáttmálans?





# Horft til baka

## Réttindi samfélagsins - réttindi barna

- Ekki þarf að fara mjög langt aftur í tímann til að muna þá tíð þegar það þótti rétt og eðlilegt, að fötluð börn væru tekin af heimilum sínum og alin upp á viðeigandi stofnunum. Börnin voru oft á tíðum í stopulu sambandi við foreldra sína og systkini.
- Á þessum tíma var því augljós mismunur á réttindum fatlaðra og ófatlaðra barna til fjölskyldulífs, náms og fleira.
- Einnig voru mörg börn með hegðunar- og/eða félagsleg vandamál tekin af heimilum sínum og send til meðferðar á stofnunum til lengri eða skemmri tíma.





# Réttur barna til að búa á og fá umönnun á heimili sínu

- Í 9. grein Barnasáttmálans kemur fram að aðildarríki skuli tryggja að börn verði ekki skilin frá foreldrum sínum nema ef velferð barnanna verði ekki tryggð með öðru móti. Samkvæmt þessari grein eiga börn með sérþarfir rétt á að búa á heimili sínu og fá umönnun þar þegar mögulegt er.
- Hjá foreldrum hefur komið fram aukin krafa um að barninu sé sinnt inn á heimilinu. Foreldrar spyrja hvers vegna þau þurfi alltaf að senda barnið með sérþarfirnar frá sér.
- Hvað með rétt annarra barna á heimilinu, og fjölskyldunnar, til eðlilegs fjölskyldulífs?





# Skólaganga barna með sérþarfir

- Mikil áhersla hefur verið lögð á réttindi allra barna til að ganga í almennan skóla.
- Almenni skólinn virðist eiga erfitt með að mæta öllum börnum á þeirra forsendum og þá spyrja foreldrar hver sé réttur barnanna.
- Flestir virðast þó vera sammála um að mikilvægt sé að finna lausn innan almenna skólans og gera honum kleift að sinna öllum börnum.
- Vandinn virðist að stórum hluta snúa að félagslegum samskiptum innan skólans. Mörg þessara barna eiga erfitt með félagsleg samskipti, þau misskilja margt í umhverfi sínu og lenda því oft í erfiðum aðstæðum. Mikilvægt er að auka stuðning við þessi börn sérstaklega í frímínútum, matartímum og öðrum frjálsum tímum.





# Sjálfræðisaldur

- Hver er staða foreldra þegar börn þeirra verða sjálfráða. Fram að þeim aldri eru foreldrar þátttakendur í öllum mikilvægum ákvörðunum sem tengjast barninu.
- Foreldrar eru oft og iðulega í því hlutverki að berjast fyrir réttindum til handa börnum sínum. Foreldrar halda áfram þeirri baráttu eftir að börnin ná 18 ára aldri.
- Hvað með einstaklinga sem geta lítið tjáð sig?
- Ef upp kemur ágreiningur á milli foreldra og starfsfólks/fagfólks. Hver á þá að ráða?







# Börn foreldra með sérþarfir

- Gæta þarf sérstaklega að réttindum þeirra barna sem eiga foreldra með sérþarfir.
- Samkvæmt 5. grein Barnasáttmálans eiga börn rétt á að búa við aðstæður sem stuðla að líkamlegum, andlegum og félagslegum þroska. Gera þarf foreldrum kleift að rækta þær skyldur og styðja þau í hlutverki sínu.
- Í 18. grein Barnasáttmálans er meðal annars kveðið á um skyldur stjórnvalda til að veita foreldrum viðeigandi aðstoð við að rækta uppeldisskyldur sínar.





# Staðan í dag - Börn með hegðunarraskanir.

- Erfið staða fyrir börn með hegðunarraskanir. Mörgum af þessum börnun líður illa í skóla og eru jafnvel hætt að mæta í skólann. Þau eru oft félagslega einangruð og lenda í árekstrum við umhverfi sitt.
- Fá úrræði eru í boði og sérstaklega er þörf fyrir meiri samfellu í þjónustu fyrir þennan hóp. Oft á tíðum er þeim vísað á milli þjónustuaðila án viðunandi lausna.
- Biðlistar eftir greiningum og meðferðarúrræðum eru allt of langir og of fá úrræði í boði meðan beðið er eftir greiningu eða meðferð.
- Mætti nýta betur þau úrræði sem reynast vel.





# Staðan í dag - Börn með fatlanir.

- Tækifæri til að hugsa þjónustu við fötluð börn upp á nýtt við flutning þjónustunnar frá ríkinu til sveitarfélaga.
- Aðrar áherslur hjá foreldrum fatlaðra barna í dag. Óska í vaxandi mæli eftir þjónustu við börnin á heimili og í nærumhverfi í stað stofnana. Mikilvægt að hlusta eftir óskum foreldra.
- Óvissa um þjónustu t.d. varðandi stoðþjónustu og ýmis önnur úrræði er foreldrum mjög erfið.
- Fá úrræði í boði og biðlistar oft langir.

