

Formáli

Ritgerð þessi er hluti af lokaári mínu við guðfræði- og trúarbragðafræðideild Háskóla Íslands. Ég ákvað fljótlega um hvað ég vildi að lokaritgerðin fjallaði um, en það er sálgæsla fyrir foreldra nýgreindra barna á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

Næsta skref var að finna leiðbeinanda. Ég hafði í raun ákveðið hvern ég vildi gjarnan hafa og þegar ég bar upp ósk mína við hann tók hann afar vel í beiðni mína. Leiðbeinandi minn í þessu verkefni er Kristján Valur Ingólfsson. Honum vil ég þakka leiðbeiningu og stuðning.

Ástæðurnar fyrir því að ég ákvað að fjalla um þetta tiltekna efni eru tvær, annars vegar sú að ég heyrði fleiri en eina manneskjum tala um það hvernig þær upplifðu að þeim hefði nánast verið kastað út á götu, eftir greiningu barnsins síns og hins vegar af persónulegri ástæðu, systursonur minn er einhverfur.

Ég vil þakka fjölskyldu minni og þá sérstaklega foreldrum mínum fyrir ómetanlegan stuðning og skilyrðislausá ást og umhyggju bæði á námstíma mínum sem og alltaf. Ég hef notið mikillar blessunar og þá sérstaklega í ljósi drengjanna minna tveggja, Kristófers Páls og Alexanders Inga, þeir eru mér allt. Ég elska ykkur.

Einnig vil þakka öllum þeim sem komu að uppsetningu, innihaldi og yfirlestri ritgerðarinnar kærlega fyrir ómetanlegt framlag þeirra.

Efnisyfirlit

<u>Inngangur</u>
<u>1. Djákni</u>
1.1 Hvað er djákni ?
1.2 Hvað gerir djákni ?
1.3 Grundvöllur og hlutverk díakoníunnar
1.4 Díakoníuhreyfingin
1.5 Djáknar á Íslandi
1.6 Djáknanám á Íslandi
1.7 Djáknavígsla
1.8 Starfsreglur um djákna
<u>2. Sálgæsla</u>
2.1 Hvað er sálgæsla?
2.2 Sálgæsla kirkjunnar
2.3 Iðkun sálgæslu
<u>3. Sorgin</u>
3.1 Einkenni sorgar
3.2 Sorgarferli
3.3 Viðbrögð við sorg
<u>4. Greiningin</u>
4.1 Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins
4.2 Einhverfa
4.3 Tíðni einhverfu
4.4 Greiningin og áfallið
4.4.1 Áfall við greiningu barns
<u>5. Áfallakreppa í kjölfar greiningar</u>
5.1 Loststigið
5.2 Viðbragðsstig

5.3 Úrvinnslustig

5.4 Skilningsstig.....

6. Fjölskyldulíf og fötlun

6.1 Systkini fatlaðra barna

7. Álagstreita foreldra langveikra barna.....

8. Viðtal við mæður einhverfra barna.....

8.1 Viðtal 1

8.2 Viðtal 2

Lokaorð.....

Fylgiskjal I

Fylgiskjal II

Fylgiskjal III.....

Fylgiskjal IV.....

Heimildaskrá.....

Inngangur

Í ritgerð þessari verður fjallað um djákna, sálgæslu, sorg, foreldra fatlaðra barna og það áfall og álag sem því fylgir að eiga fatlað barn.

Uppsetning ritgerðarinnar verður með þeim hætti að í byrjun verð ég með lýsingu á djáknastarfínu almennt, síðan tek ég fyrir sálgæsluna og sorgina og síðasti kaflinn fjallar síðan um áfallið við greiningu barns, upplifun foreldra og áhrif fötlunar einstaklings á fjölskylduna í heild sinni .

Til að gera mér betur grein fyrir líðan foreldra fatlaðra barna ákvað ég að hafa tvö viðtöl og þau er að finna í lokakaflanum.

Í mínum huga þarf að gæta vel að stuðningi fyrir foreldra langveikra barna, hvort sem um er að ræða andlega veik börn eða líkamlega. Nokkur úrræði eru í boði fyrir foreldra langveikra barna en hægt væri að nota sálgæsluna sem hluta af því stuðningskerfi sem þegar er til staðar. Sálgæsla er sterkt og gefandi verkfæri, sem bæði er hægt að nýta til skemmri og lengri tíma.

Það er ekki hægt að líta fram hjá þeirri staðreynd að þegar einstaklingur verður fyrir áfalli getur þurft að leiða viðkomandi að þeim úrræðum sem í boði eru og þar gæti djákni veitt ómetanlegan stuðning og handleiðslu.

Enginn á að þurfa að ganga einn í gegnum lífið og hvað þá eftir það áfall sem í flestum tilfellum kemur í kjölfar greiningar. Slíkt áfall hefur áhrif á alla í fjölskyldunni.

Foreldrarnir eru það mikilvægasta sem börnin eiga og eru þeir aðilar sem mest mæðir á. Álagið á þessa einstaklinga og fjölskyldur þeirra er oft ólysanlegt og í flestum tilfellum er þörf á utanaðkomandi stuðningi. Stuðningur við foreldra er líka stuðningur við börnin. Þetta helst allt saman í hendur.