



Upplifun foreldra af að eignast fatlað barn

**Björg Pálsdóttir
Unnur Ósk Stefánsdóttir Olsen**

Lokaverkefni til B.A.-prófs
Háskóli Íslands
Menntavísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Upplifun foreldra af að eignast fatlað barn

Björg Pálsdóttir
Unnur Ósk Stefánsdóttir Olsen

Lokaverkefni til B.A.-gráðu í þroskaþjálfafræðum
Leiðbeinandi: Gunnar E. Finnbogason

Lokaverkefni til B.A.-gráðu í íþróttá-, tómstunda og þroskaþjálfadeild
Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Maí 2012

Upplifun foreldra af að eignast fatlað barn

Ritgerðin er 10 eininga lokaverkefni til B.A. – gráðu við Íþróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild, Menntavísindasviði Háskóla Íslands.

© 2012 Björg Pálsdóttir og Unnur Ósk Stefánsdóttir Olsen

Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfunda.

Prentun: Bóksala Kennaranema

Reykjavík, Ísland, 2012

Ágrip

Ritgerðin byggist á eiginlegum rannsóknaraðferðum eða viðtölum við fjóra fagmenn. Fagmennirnir þekkja vel til viðbragða foreldra að eignast fatlað barn og hafa allir áratuga reynslu. Í viðtölunum var stuðst við fyrirfram samdan spurningalista.

Meginmarkmið ritgerðarinnar var að varpa ljósi á hver viðbrögð foreldra eru þegar þau eignast fatlað barn. Unnið var út frá öðrum fræðilegum heimildum sem tengdust kenningum í fötlunarfræði, áföllum og kreppu. Ásamt tengslamyndum á milli foreldra og barns, snemmtækri íhlutun, reynslu íslenskra og erlendra foreldra, hvað foreldrar vilja heyra og farið var í helstu þjónustuúrræði sem þeim stendur til boða á fyrstu árunum. Einnig var leitast við að svara hvernig fagmenn eiga að hafa samskipti við foreldra sem fá að vita að barnið þeirra sé fatlað.

Niðurstöður rannsóknarinnar voru þær að flestir foreldrar upplifa áfall við að eignast fatlað barn. Hins vegar er margt annað sem spilar inni til dæmis viðbrögð fagmanna, samfélagsins og stuðningur til foreldra. Foreldrar hafa oft upplifað neikvætt viðmót frá heilbrigðisstarfsfólki og upplifað fordóma frá samfélaginu.

Foreldrar fatlaðra barna eru í nánum samskiptum við fagmenn og fagmenn þurfa því að vinna faglega í þeim samskiptum.

Formáli

Þessi ritgerð er lokaverkefni okkar til BA gráðu í þroskaþjálfafraeðum við Háskóla Íslands. Umfjöllunarefni ritgerðarinnar er um viðbrögð foreldra við að eignast fatlað barn. Við öfluðum okkur fræðilegra heimilda um foreldra fatlaðra barna og kenningar sem tengdust upplifun þeirra. Einnig tókum við fjögur viðtöl við fagmenn á ólíkum sviðum en allir koma þeir að foreldrum fatlaðra barna og greiningarferlinu.

Leiðsögukenningarinn okkar heitir Gunnar E. Finnbogason, prófessor í kennslufræði, námskrárfraeði og siðfraeði. Hann kennir áfanga í Háskóla Íslands sem fjallar um áföll og sorg. Einnig hefur hann skrifað bækur og greinar þess efnis.

Bestu þakkir fá Gunnar E. Finnbogason fyrir mikinn og góðan stuðning við uppbyggingu ritgerðarinnar. Einnig þökkum við þeim fagaðilum sem við tókum viðtal við. Við viljum að lokum þakka Álfðísi Þorleifsdóttur fyrir að lesa ritgerðina yfir fyrir okkur.

Efnisyfirlit

Inngangur	6
1. Umfjöllun um fötlunarfræði	9
1.1. Flokkunarkerfi Alþjóða heilbrigðisstofnunar	9
1.2. Læknisfræðilega nálgunin	10
1.3. Breska félagslega nálgunin	10
1.4. Snemmtæk íhlutun	11
2. Áföll og kreppa	12
2.1 Áföll og foreldrar fatlaðra barna	15
2.2. Samskipti fagmanna við foreldra í áfalli	17
3. Tengslamyndun foreldra og barns	20
4. Reynsla íslenskra foreldra	21
4.1 Greining stuttu eftir fæðingu	22
4.2 Reynslusögur íslenskra foreldra	23
4.3. Íslenskir foreldrar og samfélagið	26
4.4. Fjölskyldan og stuðningur	27
5. Erlendar rannsóknir á reynslu foreldra fatlaðra barna	28
6. Reynslusögur erlendra foreldra	31
7. Rödd foreldra	33
7.1 Það sem foreldrar vilja heyra	33
8. Þjónusta fyrir fötluð börn og foreldra á fyrstu árunum	34
8.1 Greiningar- og ráðgjafarmiðstöð ríkisins	34
8.1 Sjónarhóll	36
8.2 Lyngás	37
8.3 Rjóður	37
Lokaorð	39
Heimildaskrá	41

Inngangur

Þessi ritgerð fjallar um upplifun foreldra af að eignast fatlað barn. Henni er ætlað að varpa ljósi á líðan og upplifun foreldra sem eru margir í áfalli. Fyrir foreldra sem eignast fatlað barn skiptir miklu máli hvernig samskiptin við fagmenn eru og hver viðhorf fagmanna eru gagnvart fötluninni. Foreldrar þurfa miklar upplýsingar og stuðning frá heilbrigðisstarfsfólki, fjölskyldunni og samfélaginu til þess að vinna úr áfallinu og takast á við það breytta líf sem er framundan. Reynsla foreldra er sú að viðbrögð fagmanna skipta miklu máli fyrir tengslamyndun milli foreldra og barns. Ef foreldrar upplifa neikvæð viðbrögð frá fagfólki getur þeim fundist erfiðara að tengjast barninu og áfallið verður meira.

Rannsóknir hafa leitt í ljós að foreldrar upplifi blendnar tilfinningar þegar barnið þeirra greinist með fötlun. Fagmenn sem vinna með foreldrum geta haft áhrif á áfallið bæði á góðan og slæman máta. Reynsla foreldra er misjöfn af fagfólki og þeir sem hafa fengið slæmt viðmót hafa átt erfiðara með að tengjast barninu sínu. Þeir foreldrar sem hafa fengið gott viðmót, góðar og jákvæðar upplýsingar ásamt stuðningi hafa átt auðveldara með að mynda tengsl við barnið og að vinna úr áfallinu.

Fötlunarfræði er mikilvæg fræðigrein til að opna augu almennings. Þegar foreldrar eignast fatlað barn þá er mikilvægt að þeir viti að þekking sé til staðar um fötlun barnsins og hvaða aðstoð er í boði.

Áður fyrr og enn í dag horfa margir á fötlun sem sjúkdóm eða galla.

Læknisfræðilega nálgunin skilgreinir fötlun sem sjúkdóm eða galla en breska félagslega nálgunin lítur á fötlun sem hindrandir í samfélaginu sem gerir einstaklinginn fatlaðan.

Í þessari ritgerð horfum við á upplifun foreldra út frá bresku félagslegu nálguninni.

Hindranirnar sem foreldrarnir finna fyrir birtast í samskiptum þeirra við fagmenn sem horfa á fötlun út frá læknisfræðilegu nálguninni. Almenn viðhorf í samfélaginu gagnvart fötluðu fólki endurspeglar læknisfræðilegu nálgunina þó að framfarir hafi orðið síðustu ár.

Snemmtæk íhlutun hefur jákvæð áhrif á þroskaframvindu ungra barna með fötlun og er notuð til að draga úr vandamálum og erfiðleikum í lífi fatlaðra barna. Kenningar um áföll og kreppu lýsa hvernig foreldrum í áfalli líður.

Samskipti foreldra við fagmenn þurfa að vera góð og hafa mikil áhrif á tengslamyndum þeirra við barnið sitt. Reynsla íslenskra og erlendra foreldra er sú að ýmsir þættir eru mjög mikilvægir varðandi úrvinnslu áfallsins. Þar má til að nefna samskiptin við

fagmenn, samfélagið, fjölskylduna og vini. Í greiningarferlinu og eftir það er margvísleg þjónusta í boði fyrir foreldra. Farið verður í hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins þar sem þeir sjá um margar greiningar íslenskra barna. Starfsemi Ráðgjafarmiðstöðvarinnar Sjónarhóls verður til umræðu en það er foreldraráðgjöf fyrir foreldra barna með sérþarfir. Einnig verður skoðuð þjónusta á Lyngási þar sem þau vinna mikið með snemmtæka íhlutun hjá börnum áður en þau fara í leikskóla og að lokum verður fjallað um Rjóður sem er hvíldarinnlögn fyrir fjölfötluð eða langveik börn.

Ástæðan fyrir umfjöllunarefni ritgerðarinnar er að vekja almenning og fagfólk til umhugsunar um upplifun foreldra sem eignast fatlað barn. Foreldrar eiga rétt á öllum þeim tilfinningum sem koma upp í kjölfar þess að barnið þeirra fær greiningu. Í framhaldi af greiningu þurfa foreldrar mikinn stuðning, viðmót fagmanna verður að vera gott og jákvætt og allir ættu að taka sig saman með því að hjálpa þeim og styðja þau. Fatlað barn er fyrst og fremst barn og mikilvægt er að horfa á það sem einstakling en ekki einblína á fötlunina.

Vonandi vekur þessi ritgerð fagfólk, fjölskyldur og vini til umhugsunar um að vera nærgætnir gagnvart foreldrum fatlaðra barna, vera til staðar og aðstoða foreldra við að finna þjónustu sem þeir þurfa. Við höfum báðar unnið með fötluðum börnum og tengst foreldrum þeirra í gegnum vinnuna. Foreldrar hafa rætt upplifun sína við okkur sem er bæði góð og slæm. Þessi reynsla foreldra var það sem vakti áhuga okkar á þessu efni og okkur fannst að rödd foreldra þyrfti að heyrast. Við tókum ekki viðtöl við foreldra heldur tókum við viðtöl við fjóra mismunandi fagmenn sem tengjast foreldrum fatlaðra barna á byrjunarstigi greiningar. Ástæðan fyrir því að við tókum ekki viðtöl við foreldra var vegna þess að þetta umfjöllunarefni er mjög viðkvæmt og við höfum ekki nógu mikinn aðferðarfræðilegan grunn. Fagmennirnir sem við tókum viðtöl við hafa mikla reynslu og þekkingu á sínu sviði. Þeir deildu jafnvel sögum foreldra sem höfðu sagt þeim frá reynslu sinni. Viðtölin voru hljóðrituð og notaður var opinn spurningalisti.

Ritgerðin skiptist í 8. meginkafla. Í fyrsta kafla er fjallað um fötlunarfræði útfrá mismunandi sjónarhornum og snemmtæka íhlutun. Annar kafla fjallar um áföll og kreppu, foreldra fatlaðra barna í áfalli og samskipti fagmanna við foreldra. Þriðji kafla fjallar um tenglsamyndun milli foreldra og barns. Fjórði kafla fjallar um reynslu íslenskra foreldra, greiningu við fæðingu barns, reynslusögur íslenskra foreldra, íslenska foreldra og samfélagið og fjölskyldu og stuðning. Fimmti kafla fjallar um erlendar rannsóknir á foreldrum sem hafa eignast fatlað barn. Sjötti kafla fjallar um erlendar

reynslusögur foreldra fatlaðra barna. Sjöundi kafli fjallar um rödd foreldra og hvað foreldrar vilja heyra þegar barnið þeirra greinist með fötlun. Áttundi kafli fjallar um þá þjónustu sem er í boði fyrir foreldra fatlaðra barna og fötluð börn.

Rannsóknarspurningarnar sem við leitumst við að svara eru:

Hver eru viðbrögð foreldra að eignast fatlað barn?

Upplifa foreldrar fatlaðra barna aukið álag, áföll eða áfallastreytu?

Hvernig samskipti eiga fagmenn að hafa við foreldra?

Hvaða aðstoð fá foreldrar hvaða þjónusta í boði?

Hvað finnst foreldrum að mætti fara betur í kerfinu?

Þegar við hófum okkar rannsóknarvinnu komu spurningarnar sem við höfðum áhuga á að svara. Ritgerðin byggist frá því hver viðbrögð foreldra eru við að eignast fatlað barn. Í heimildavinnunni og viðtölunum kom í ljós að flestir foreldrar upplifa það sem áfall að eignast fatlað barn. Þar sem við erum báðar á barnasviði höfðum við mikinn áhuga á því að vita hver viðbrögð foreldra væru við að eignast fatlað barn svo við gætum farið með þá þekkingu út á vinnumarkaðinn.

Fagmenn sem eiga samskipti við foreldra í áfalli þurfa að vinna faglega og í ritgerðinni lýsum við því hvernig samskiptin eiga að vera á milli fagmanna og foreldra. Okkur þótti þessi rannsóknarspurning mikilvæg vegna þess að við komum til með að vera í samskiptum við foreldra fatlaðra barna í framtíðinni.

Við vildum tilgreina þá þjónustu sem er í boði fyrir fötluð börn og foreldra í dag rétt eftir greiningu barnsins og til þess að foreldrar vita af þeirri þjónustu sem er í boði. Það skiptir miklu máli fyrir foreldra að vita hvaða þjónusta er í boði á þeim tímamótum þegar barnið fær greiningu. Okkur fannst mjög mikilvægt að það kæmi fram hvað foreldrum finnst að mætti betur fara þegar kemur að greiningu barnsins þeirra. Foreldrar hafa misjafna reynslu af fagmönnum og þeirri þjónustu sem er í boði. Foreldrarnir eru sérfræðingarnir í sínum eigin börnum og þeirra rödd þarf að heyrast.

1. Umfjöllun um fötlunarfræði

Fötlunarfræði hafa verið í mikilli þróun undanfarna áratugi. Þegar foreldrar eignast barn með fötlun þá hugsa þeir oft út frá læknisfræðilegu nálguninni gagnvart fötluninni.

Ástæðan fyrir því er að heilbrigðisstarfsfólk leggur mikla áherslu á fötlun barnsins en ekki að það sé einstaklingur sem glímur við samfélagslegar hindranir. Þegar foreldrar fara að sækja sér þjónustu fyrir barnið sitt þá skiptir miklu máli að samfélagið styrki þá og fagfólk leggi áherslu á hindranirnar í samfélaginu og veita lausnamiðaða þjónustu fyrir barnið.

Snemmtæk íhlutun er inngríp sem notað er á ungum börnum fyrir eða eftir greiningu. Slík íhlutun getur dregið úr áhrifum þroskavandamála eða erfiðleikum í félagslegri aðlögun. Mikill árangur er af snemmtækri íhlutun og því fyrr sem hún byrjar því meiri líkur er að árangur náist. Hér að neðan verður í stuttu máli gerð grein fyrir fötlunarfræði og tveimur mismunandi nálgunum á fötlun ásamt snemmtækri íhlutun.

Fötlunarfræði er nýtt þekkingarsvið sem hefur komið af krafti inn í hið alþjóðlega fræðasamfélag. Sjónarmið samfélagsins hefur sitt að segja í lífi fatlaðs fólks og getur haft áhrif á hvaða þjónustu þeir fá. Ef einstaklingar í samfélaginu líta á fötlun sem sjúkdóm eða galla þá er eðlilegt að reyna að „lækna“ viðkomandi með þjálfun, endurhæfingu eða meðferð. Ef samfélagið horfir á einstaklinga með fötlun út frá afleiðingum hindrana í samfélaginu, þá ættum við sem samfélag að reyna að fjarlægja þær hindranir svo að fatlað fólk fái sömu réttindi og aðrir (Rannveig Traustadóttir, 2003).

1.1. Flokkunarkerfi Alþjóða heilbrigðisstofnunar

Árið 1980 sendi Alþjóða heilbrigðisstofnunin (WHO) frá sér flokkunarkerfi um fötlun. Kerfið nefnist International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICDH). Samkvæmt því er fötlun skipt í þrjá flokka sem eru skerðing, fötlun og hömlun. Skerðing er þegar einstaklingur hefur afbrigðilega, sálræna, líkamlega eða líffræðilega virkni eða byggingu. Fötlun er takmörkuð geta eða hæfni til að framkvæma athafnir eins og aðrir. Hömlun er þegar skerðingin og fötlunin takmarkar eða hindrar einstaklinginn í að uppfylla eðlilegt hlutverk í samfélaginu. Þetta flokkunarkerfi telur að skerðing sé ástæða fyrir öllum erfiðleikum fatlaðra einstaklinga en gagnrýnendur hafa bent á að það ekki sé horft til samfélagslegra þátta eða til umhverfis (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Vegna mikillar gagnrýni á flokkunarkerfi Alþjóða heilbrigðisstofnunarinnar endurskoðuðu þau kerfið og bjuggu til nýtt sem nefnist ICIDH-2. Miklar áherslubreytingar voru gerðar og hugtökin voru endurskoðuð eins og hugtakið fötlun sem var endurskilgreint sem takmörkun á athöfnum hjá einstaklingum (Rannveig Traustadóttir, 2003).

1.2. Læknisfræðilega nálgunin

Læknisfræðilega nálgunin gengur út frá því að fötlunin sem einstaklingar hafa sé mikil hindrun fyrir þá og orsök erfiðleika í lífi þeirra. Mikil áhersla er lögð á að greina fólk sem er fatlað og aðstoða það út frá læknisfræðilegum forsendum greiningarinnar. Samkvæmt þessari nálgun eiga sérfræðingar á heilbrigðissviðinu að ráðleggja og aðstoða fólk sem hefur orðið fyrir þeim harmleik sem er að vera fatlaður á einhvern hátt (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Samkvæmt læknisfræðilegu nálguninni eru fatlaðir einstaklingar afbrigðilegri í samanburði við ófatlaða einstaklinga og „gallinn“ sem þau glíma við má þannig flokka, greina, mæla og ráðleggja þeim með. Þess vegna hlutgerir læknisfræðilega nálgunin fatlanir og setur þær allar undir sama hatt. Læknisfræðilega nálgunin tekur lítið tillit til umhverfisáhrifa og er fylgjandi stofnunum fyrir fatlaða. Einnig er hún fylgjandi umönnun sem gerir einstaklingana háða samfélaginu því þeir þurfa að treysta á heilbrigðiskerfið til þess að fá einhverja þjónustu (Rannveig Traustadóttir, 2003). Erfðavísindin hafa verið vinsæl fræðigrein innan læknisfræðinnar en þau telja að með erfðargreiningu megi finna út hversvegna fólk fæðist með fatlanir og aðra „galla“ og hvernig megi minnka „skaðann“ sem fólk verður fyrir eða jafnvel útrýma honum (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Þegar fatlanir eru greindar er oft stuðst við mælingakerfi sem hefur svokallað „eðlilegt ástand“ sem viðmiðið en skoðar ekki áhrif fötlunarinnar á einstaklinginn eða hvaða fordómum hann verður fyrir út af henni (Smart, 2009).

Þó er vitað að læknisfræði er ekki alsæl og hefur bjargað mörgum lífum. Hún getur reynst okkur mjög vel þegar meðhöndla þarf alvarlega sjúkdóma eða skammvinna (Swain og French, 2008).

1.3. Breska félagslega nálgunin

Breska félagslega nálgunin er þekktust af félagslegu nálgununum. Bresk samtök sem nefndu sig Union of the Physically Impaired Against Segregation eða UPIAS gáfu út

yfirlýsingu árið 1976 þar sem þau lýstu því yfir að fólk með skerðingar væri fatlað af samfélaginu. Fötlunin væri afleiðing þessa skerðinga sem einkenndi tengslin milli fólks með skerðingar og annarra samfélagsþegna (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Breska félagslega nálgunin hefur allt annan skilning á fötlun en læknisfræðilega nálgunin. Nálgunin beinir sjónum sínum að umhverfinu og samfélaginu og skilgreinir fötlun út frá því. Fatlað fólk fann fyrir miklu frelsi þegar þessi yfirlýsing kom út. Félaglega nálgunin upplýsti þær hindranir í samfélaginu sem auka fötlunina svo sem í húsnæðismálum, menntun, atvinnu, samgöngum, menningar- og frístundastarfi, heilbrigðis- og velferðar þjónustu og einnig á fleiri stöðum í samfélaginu (Rannveig Traustadóttir, 2003). Þessar hugmyndir hafi haft mikil áhrif á fatlað fólk og gert þeim kleift að skynja að erfiðleikar þess eigi sér rætur innan samfélagsins (Rannveig Traustadóttir, 2006, Thomas, 2002).

Samfélagið getur kúgað fatlað fólk og stuðlar ekki að fjölbreytni og margbreytileika mannlífsins heldur reynir að steypa alla í sama mótið. Stofnanir og reglugerðir innan þeirra geta því ekki haldið því fram að fatlanir leiði sjálfkrafa af sér mismunun heldur geta einstaklingar og baráttuhópar hnekkst þeirri hugmynd. Félaglega nálgunin leggur þó litla áherslu á tilfinningalega eða sálræna upplifun fólks heldur fremur hindranir í umhverfinu (Thomas, 1999). Þegar nálgunin hefur sætt gagnrýni hefur verið tilhneiging til að verja það og styrkja enn frekar meðal fræðimanna sem stunda rannsóknir á þessum grundvelli (Thomas, 1999).

1.4. Snemmtæk íhlutun

Snemmtæk íhlutun er inngríp sem getur dregið úr áhrifum þroskavandamála og erfiðleika á félagslegri aðlögun í lífi fatlaðra barna. Rannsóknir sýna fram á að árangur snemmtækra íhlutunar og að hún hefur áhrif á þroskaframvindu fatlaðra barna eða barna sem búa við félagslega erfiðar aðstæður (Tryggvi Sigurðsson, 2008).

Með skipulögðum vinnubrögðum í snemmtækri íhlutun er hægt að vinna að því að þróa félagsþroskann og hegðun barna með þroskahömlun. Miklu máli skiptir að hefja íhlutun eins fljótt og auðið er. Foreldrar þurfa að vera virkir þátttakendur í þessu ferli vegna tengslamyndunar foreldra og barns. Mestur árangur fæst ef snemmtæk íhlutun er framkvæmd í nánasta umhverfi barnsins en ekki við óvenjulegar aðstæður sem barnið þekkir ekki (Tryggvi Sigurðsson, 2008).

Þeir lykilþættir sem hafa ber í huga þegar snemmtæk íhlutun er gerð eru markviss vinnubrögð sem byggjast á vísindalegum aðferðum, samvinna fagfólks, nán samskipti við foreldra og stöðugur vilji til að bæta þjónustu við börnin og fjölskylduna.

Fagaðilarnir sem starfa með foreldrum þurfa að sýna þeim mikinn stuðning og veita þeim ráðgjöf eftir þörfum. Mikilvægt er að fagaðilarnir þekki fötlun barnsins og hvaða aðferðir eru árangursríkastar (Jóna G. Ingólfssdóttir, 2008).

Teymi eru mynduð með foreldrum barnsins og fagfólki sem sinnir snemmtæku íhlutuninni. Á teymisfundunum eru búnar til þjónustuáætlanir fyrir barnið sem innihalda markmið með íhlutun fagmanna í teyminu, hvar íhlutunin á að fara fram og hvaða aðferðum á að beita. Einnig eru áætlanir gerðar hvernig meta á árangur vinnunar og hvenær næstu fundir eru haldnir (Jóna G. Ingólfssdóttir, 2008). Teymisfundirnir hafa skilað góðum árangri þar sem allir aðilar sem koma að barninu mæta saman og reyna að finna lausnir og leiðir til að styrkja barnið og hvaða eiginleika má efla hjá því. Á teymisfundunum fá foreldrar andlegan stuðning frá fagaðilum og finna þá að þeir eru ekki einir í heiminum. Mikil samkennd ríkir í teyimum milli foreldra og fagmanna (Yfirþroskaþjálfari, munnleg heimild, 16. febrúar 2012).

Þegar börn byrja í snemmtækri íhlutun eru foreldrarnir misjafnlega í stakk búnir til að takast á við það að barnið þeirra sé fatlað og það sé ekki óskabarnið sem þau bjuggust við. Sum fötluð börn gráta mikið, borða ekki og taka jafnvel ekki brjóstið sem eykur álag á foreldra (Yfirþroskaþjálfari, munnleg heimild, 16. febrúar 2012).

Foreldrar leitast fyrst og fremst eftir því að barninu þeirra líði vel og fái þá örvun sem það þarf. Öllum grunnþörfum barnsins er vel sinnt í snemmtækri íhlutun. Þegar ung börn fara í snemmtæka íhlutun fyrir leikskólaaldur er stefnt á að þau fari í almennan leikskóla. Það vekur mikla ánægju á teymisfundum þegar börnin taka framförum og sporin þurfa ekki að vera stór (Yfirþroskaþjálfari, munnleg heimild, 16. febrúar 2012).

Fagmenn verða að muna að foreldrar skilja ekki endilega öll hugtök og kenningar í fötlunarfræðum. Þetta er framandi mál fyrir foreldra sem ekki þekkjast til fræðanna (Foreldraráðgjafi, munnleg heimild, 15. mars 2012).

2. Áföll og kreppa

Foreldrar reikna með því að eignast heilbrigt barn. Út frá læknisfræðilegu nálguninni er fötlun frávík sem þarf að lækna eða meðhöndla og einstaklingur með fötlun flokkast

ekki undir það að vera heilbrigður. Samkvæmt félagslegu nálguninni er einstaklingur með fötlun hluti af margbreytileika mannlífsins.

Foreldrar sem eignast fatlað barn geta fengið áfall sem er meðal annars afleiðing af viðhorfum þeirra og annarra til fatlana út frá læknisfræðilegu nálguninni.

Í þessum kafla verður fjallað um áföll og kreppu og muninn þar á. Farið verður í kenningar Cullbergs um fjögur áfallastig og þeim lýst stig af stigi. Áföll verða tengd við foreldra fatlaðra barna og upplifun þeirra. Einnig verður skoðað hvernig samskipti fagmanna séu æskileg við foreldra í áfalli.

Það er einstaklingsbundið hvernig foreldrar taka því þegar þau eignast fatlað barn. Þegar foreldrar eignast fatlað barn verða þau að aðlagast nýjum og breyttum aðstæðum og jafnvel aðstæðum sem þau þekkja ekki. Sumir foreldrar hafa upplifað það sem áfall að eignast fatlað barn (Hrönn Björnsdóttir, 1997). Þegar einstaklingur upplifir einhversskonar missi getur hann orðið fyrir áfalli og afleiðingin getur orðið andleg kreppa (Cullberg, 1990). Á þessum tímamarki eru margir foreldrar að syrgja barnið sem þau ætluðu að eignast (Yfirþroskaþjálfari, munnleg heimild, 16. febrúar 2012). Í slíkri kreppu geta foreldrar fundið til einsemdar og sjálfsniðurlægingar. Önnur einkenni kreppu geta verið m.a. lystarleysi og minnkuð sjálfsúthirða. Kvíði og efi um tilgang lífsins getur einnig birst hjá einstaklingi í kreppu (Cullberg, 1990). Ef foreldrar takast ekki á við þær tilfinningar sem koma upp þá getur það leitt til langtíma streytu og þunglyndis.

Þegar fjölskylda eða einstaklingur lenda í mjög erfiðum aðstæðum eins og að eignast fatlað barn þá getur reynst þeim erfitt að sjá það fyrir sér hvernig þau eiga að vinna úr tilfinningunum. Foreldrar sem eru í áfalli eru oft í losti og þeim finnst erfitt að sjá lausnir. Margir foreldrar sem eignast fatlað barn fara í gegnum nokkur stig þegar þeir reyna að vinna sig út úr kreppuástandinu (Andrés Ragnarsson, 1997).

Þekktustu áfallastigin eru stig Johan Cullbergs en hann skipti áfallakreppu í fjögur stig sem eru loststig, viðbragðsstig, úrvinnslustig og skilningsstig.

Loststig er fyrsta stigið sem einstaklingur í áfalli gengur í gegnum og getur verið frá einu andartaki upp í nokkra daga. Á þessu stigi fer fólk í áfall og jafnvel afneitun.

Einstaklingurinn reynir að vera rólegur í návist annarra en er í raun í mikilli sálarflækju og uppnámi. Dæmi eru um að einstaklingar sýni ýkt viðbrögð eins og að öskra, endurtaka sig, missa athyglina og liggja jafnvel í rúminu hljóðir og hreyfingalausir. Sumir þessara einstaklinga upplifa óskýra hugsun og margir reyna að hafa nóg fyrir

starfni til að þurfa ekki að glíma við áfallið (Cullberg, 1990). Foreldrar sem eru í áfalli upplifa þetta stig þegar þeir fá niðurstöðu greiningar barnsins.

Viðbrögð sem tengjast loststigi geta varað upp í sex vikur. Þetta stig í áföllum byrjar þegar sá sem er í áfallinu uppgötvar þá viðburði sem orðið hafa í lífi hans. Hann reynir að ná utan um atburðina og setur upp ákveðin varnarviðbrögð sem geta verið frumstæð. Sumir velta fyrir sér hvers vegna þeir eru í þessum aðstæðum. Í þessum þankagangi þá koma þeir með fáránlegar skýringar sem eru ekki í takt við raunveruleikann. (Cullberg, 1990). Þetta gerist þegar einhver tími hefur liðið frá áfallinu og á þessu stigi vakna margar spurningar hjá foreldrum um fötlun barnsins og þau eru að átta sig á breytingunni sem framundan er og fylgir því að eignast fatlað barn. Hin minnstu viðbrögð frá almenningi geta virkað neikvæð og haft áhrif á tengslamyndun foreldra og barns. Úrvinnslustigið er þegar einstaklingurinn byrjar að hugsa um framtíðina og hættir að endurupplifa áfallið sem hann varð fyrir. Því má segja að sá sem er á þessu tímabili vakni úr dvala sem hann hefur verið í og hlutir sem vöktu áhuga hans áður byrja að vekja áhuga á ný. Atburðirnir fjarlægjast með tímanum og ef um sektarkennd er að ræða um orðin hlut minnkar hún hjá mörgum (Cullberg, 1990). Á þessum tímavakningu er fólk farið að lifa með fötlun barnsins og þeir fara að sjá það jákvæða við að eignast fatlað barn. Barnið er fyrst og fremst barn og gefur mikla gleði eins og önnur börn. Skilningsstig er fjórða og síðasta stigið. Þá hefur atburðurinn myndað varanlegan sess í huga einstaklingsins en hann heldur áfram að lifa og hefur sætt sig við áfallið. Sársaukinn sem hann upplifir vegna liðinna hluta sprettur upp af og til eins og í bylgjum en sjálfið jafnar sig og einstaklingurinn hefur nóg fyrir stafni líkt og áður. Margir læra af lífsreynslunni sem þeir hafa orðið fyrir og finnst þeim sterkari fyrir vikið (Cullberg, 1990).

Á þessu tímabili læra foreldrar að lifa með fötlun barnsins og taka þessu eins og verkefni. Þó getur sorgin vaknað á ný við ýmsar aðstæður. Foreldrar þurfa að berjast við kerfið og fordóma sem getur reynst þeim erfitt en þeir verða betri í að takast á við erfiðar aðstæður.

Andleg kreppa kemur einungis upp þegar foreldrar finna fyrir áhrifum áfalls á þann hátt að þeir eigi erfitt með að takast á við orðna viðburði. Lífið verður erfitt og áfallið of þungt til að geta unnið úr því að stuttum tíma (Gunnar E. Finnbogasson, 1998).

Áfallakreppa er það kallað þegar fólk verður fyrir skyndilegu áfalli vegna þess að eitthvað gerist sem þau bjuggust ekki við eins og að eignast fatlað barn. Foreldrar hafa almennt ekki fyrri reynslu sem hjálpar þeim að skilja hvað hefur gerst og því þarf að

byrja alveg upp á nýtt. Allt lífið breytist og foreldrarnir þurfa að takast á við mörg ný verkefni og upplifanir (Cullberg, 1990).

Sorg er ekki sjúkdómur en hún getur leitt af sér sjúkdóma. Yfirgnæfandi sorg lamar einstaklinga og hamlar vöxt þeirra og þroska. Sorg er eðlileg manningum og má lýsa eins og flóði og fjöru. Karl Sigurbjörnsson flokkar sorgarferli í fjögur stig eða missi, hrun, uppbyggingu og bata. Missir er þegar einstaklingur er staddur á losstigi Cullbergs. Fólk finnur oft fyrir deyfð á þessu stigi. Afneitun er algeng. Sumir dvelja of lengi í þessari afneitun. Á hrunsstiginu birtast of líkamleg einkenni eins og gleymni, grátköst og öndunarörðugleikar. Depurð, sektrarkennd og reiði eru líka eðlileg viðbrögð einhvers sem er í sorg. Síðan tekur við viðurkenning á uppbyggingarstiginu og fólk getur talað um atburðinn. Þegar batinn kemur lærir fólk að lifa við orðin hlut (Karl Sigurbjörnsson, 2007).

Sorg er tilfinning sem foreldrar fatlaðra barna geta fundið fyrir. Þó er oft erfitt að flokka þessi viðbrögð sem sorg þar sem barnið er lifandi. Sorgin tengist einfaldlega því að fólk bjóst ekki við því að eignast fatlað barn. Kreppa getur hins vegar orðið ef foreldrarnir fá ekki útrás fyrir tilfinningar sínar og bæla þær niður (Jóhann Thoroddsen, 1994). Foreldrar fatlaðra barna eru stundum með varnarhætti en þeir geta verið andleg viðbrögð þeirra vegna aðstæðna sem þeir eru í. Ekki er óalgengt að foreldrar hafni greiningu barn síns og dragi í efa að hún sé rétt, hafni barni sínu tilfinningalega vegna þess að greiningin vekur upp neikvæð viðbrögð og afneiti sínum eigin tilfinningum (Jóhann Thoroddsen, 1994).

Munurinn á áfalli og kreppu er sá að áfall eru fyrstu viðbrögð við erfiðum kringumstæðum til dæmis að eignast fatlað barn. Ef að sá sem er í áfalli nær ekki að vinna úr því þá getur hann lent í kreppuástandi eða áfallakreppu. Þess vegna skiptir máli að vinna úr áfallinu og fá aðstoð.

2.1 Áföll og foreldrar fatlaðra barna

Foreldrar eiga sjaldnast von á því að eignast fatlað barn (Sálfræðingur, munnleg heimild, 28. febrúar 2012). Að eignast fatlað barn hefur mikil áhrif á fjölskylduna og fjölskyldulífið. Álagsþættirnir foreldra eru svefnleysi, andlegt álag tengt áfalli vegna fötlunar, fjárhagslegir erfiðleikar og erfið hegðun barnsins. Foreldrar hafa einnig lýst jákvæðum áhrifum þess að hafa eignast fatlað barn (Hrönn Björnsdóttir, 2008). Þau jákvæðu áhrif sem foreldrar fatlaðra barna upplifa eru ný reynsla sem þeir hefðu ekki viljað sleppa þó hún geti verið erfið. Barnið gefur þeim mikla gleði, foreldrarnir fengu

nýja sýn á lífið og þeir kynntust góðu fólki sem þeir hefðu ekki kynnst nema í gegnum þessar kringumstæður (Foreldraráðgjafi, munnleg heimild, 15. mars 2012).

Þeir foreldrar sem eru í mikilli sorg geta brugðist við á einhvern hátt sem öðru fólki í samfélaginu finnst óeðlilegt og úr takti við veruleikann. Þeir eru viðkvæmari, gráta, verða reiðir eða bitrir af litlu tilefni að mati annarra. Þessi viðbrögð eru eðlileg því á þessum tímapunkti eru foreldrar að meta lífið sem sorgin hefur kennt þeim (Andrés Ragnarsson, 1997). Það er mikilvægt að foreldrar fái að ganga í gegnum þær tilfinningar sem þeir þurfa til þess að fá nauðsynlega útrás. Foreldrar þurfa skilning frá samfélaginu án fordóma.

Margir foreldrar læra að lifa með fötlun barnsins síns þó að þau eigi í erfiðleikum með að sætta sig við hana, sérstaklega ef barnið þjáist mikið. Sumir foreldrar fatlaðra eða langveikra barna fara í afneitun og meðtaka ekki greininguna eða framtíðarhorfin. Þeir fara jafnvel til annarra sérfræðinga vegna þess að þeir vonast eftir að fá önnur svör. Sumir foreldrar ræða ekki um það hvernig þeim líður og týna sér í vinnu eða öðru sem deyfir sársaukann. Þeir verða oft uppteknir af sjálfri umönnun barnsins en hafa ekki svigrúm til að líta á heildarmyndina. Þeir halda að með réttu þjálfun geti fötlunin jafnvel horfið (Andrés Ragnarsson, 1997).

Sumir foreldrar eru mjög viðkvæmir fyrir fötlun barnsins. Þeir eru niðurbrotnir í sorg og eru ekki tilbúnir að takast á við það að eignast fatlað barn. Sem dæmi má nefna að foreldrar sem áttu fatlað barn áttu erfitt með að sætta sig við fötlunina og svo lést barnið stuttu seinna. Sorgin sem þau gengu í gegnum var því mjög erfið því þau náðu ekki að sættast við fötlun barnsins og gengu þar af leiðandi í gegnum tvöfalda sorg (Yfirþroskaþjálfari, munnleg heimild, 16. febrúar 2012).

Foreldrar bregðast við á misjafnan hátt þegar þeir heyra að barnið þeirra sé fatlað. Þeir foreldrar sem upplifa það áfall að eignast fatlað barn sýna það á mismunandi hátt og þeir aðlagast misjafnlega. Sumir aðlagast þessu frekar fljótt en oft veltur það á bakgrunni fólks og fjölskyldustuðningi (Sálfræðingur, munnleg heimild, 28. febrúar 2012). Starfshæfni fjölskyldunnar segir mest til um það hvernig hún muni bregðast við nýjum aðstæðum svo sem að fá fatlað barn inn í fjölskylduna. Ef fjölskyldutengslin eru nán og samskiptaleiðir opnar þá er auðveldara fyrir foreldrana að takast á við aðstæðurnar (Sálfræðingur, munnleg heimild, 28. febrúar 2012).

Afleiðingar áfalls ráðast af mörgum þáttum til dæmis þroska einstaklinga, persónuleika þeirra, fyrri reynslu, aldri og félagslegum aðstæðum. Afleiðingar áfalla leggjast misþungt á fjölskylduna (Andrés Ragnarsson, 1997). Ef foreldrum hefur

sjálfum grunað að barnið þeirra sé með fötlun getur verið mikill léttir fyrir þau að fá staðfestingu á fötlun barnsins. Oft er það betra en að lifa í óvissu um að eitthvað gæti verið að. Þó eru undantekningar á þessu vegna þess að þó að foreldrar séu vel undirbúnir fyrir fréttirnar brotna þeir oft saman (Sálfræðingur, munnleg heimild, 28. febrúar 2012). Ekki er hægt að alhæfa yfir alla foreldra að það sé áfall að eignast fatlað barn en það er meiri vinna. Oft fylgir mikil umönnun í kringum barnið og álagið á heimilinu er mikið. Foreldrum verður oft létt þegar þau fá þjónustu við hæfi fyrir barnið sitt og finnst þá fyrst eins og barnið þeirra sé samþykkt af samfélaginu. Sum börn lenda í afturför vegna langra sjúkrahúsvistana en það er verkefni sem foreldrar og fagfólk leysir í sameiningu (Yfirþroskaþjálfari, munnleg heimild, 16. febrúar 2012).

Þegar foreldrum er sagt að barnið þeirra sé fatlað finnst þeim eins og þeir séu komnir í nýjan heim þar sem erfitt getur verið að fóta sig og margir þeirra lifa í mikilli óvissu með framtíðina (Hrönn Björnsdóttir, 2008). Það fyrsta sem foreldrar vilja vita þegar barnið þeirra greinist með fötlun eru framtíðarmöguleikar barnsins (Sálfræðingur, munnleg heimild, 28. febrúar 2012).

Sumir foreldrar sem upplifðu að barnið þeirra greindist strax við fæðingu hefðu viljað áfallahjálp sem þeim var ekki boðin. Margir foreldrar hefðu viljað fá fagmenntaðan einstakling til að styðja þá í gegnum áfallið. Hins vegar voru aðrir sem töldu að áfallahjálp myndi ekki virka strax á eftir fæðingu vegna þess að þeir upplifðu sig á loststigi. Foreldrum á fæðingardeild var ekki veitt nein hjálpt eða aðstoð nema þau báðu um hana sjálf. Foreldrar töldu það hjálpa mikið þegar þeir voru studdir í gegnum sorgarviðbrögðin rétt á eftir greiningunni. Foreldrum fannst hjálplegt þegar fagmenn sögðu þeim að viðbrögð þeirra væru eðlileg (Jóhanna Björk Briem, 2007).

Í dag býður landsspítalinn upp á nýja þjónustu þar sem sálfræðingur heimsækir foreldra fatlaðra barna sem hafa greinst á fæðingardeild. Fyrir foreldrum er þessi þjónusta jafn eðlileg og að fá aðstoð frá heilbrigðisstarfsmönnum spítalans. Þetta er árgömul þjónusta og þeir foreldrar sem hafa fengið þessa þjónustu eru mjög ánægðir með hana. Helsta breytingin er sú að þeir þurfa ekki að biðja um þjónustuna heldur er þetta eðlilegt (Foreldraráðgjafi, munnleg heimild, 15. mars 2012).

2.2. Samskipti fagmanna við foreldra í áfalli

Heilbrigðisstarfsmenn og annað fagfólk á þessu sviði þurfa stundum að ræða við foreldra fatlaðra barna vegna áfalls þeirra. Oft á tíðum er það þegar einstaklingar eru

enn á loststigi sem er mjög viðkvæmt stig. Þá reynir starfsfólk að lina þjáningar einstaklinganna en geta gert illt verra með því að bregðast rangt við. Einnig á margt fagfólk samskipti við einstaklinga á viðbragðsstigi. Á því stigi er einhver tími liðinn frá áfallinu en einstaklingurinn getur verið fastur og er að reyna að gera sér grein fyrir áfallinu (Cullberg, 1990).

Ef brugðist er við á rangan hátt gagnvart einstaklingi í áfalli getur hann misskilið hjálpina sem honum er veitt. Fagmaður sem sinnir foreldrum í áfalli þarf að tileinka sér rétt vinnubrögð og reyna að kynnast foreldrunum sem hann er að aðstoða vel. Hann verður að hafa víðtæka þekkingu á aðstæðum þjónustunotanda og gera sér grein fyrir því hvaða viðbrögð og vankanta fólk hefur og hvaða þjónusta hentar (Cullberg, 1990). Ef foreldri er á lostsstigi er óráðlegt að skilja hann eftir einan. Ef starfsfólk getur sýnt honum einhverja umhyggju eins og að færa honum eitthvað sem hann þarf þá hjálpar það til. Oft er líkamleg nánd líkt og að taka í hönd viðkomandi eða faðma hann til góðs á þessu stigi (Cullberg, 1990).

Fagmenn þurfa að gera sér grein fyrir því þeir þurfa að bregðast við af skynsemi í þessum aðstæðum og að sumir foreldrar geta sýnt óvenjulega hegðun. Ef foreldrar eru á viðbragðsstigi er mikilvægt að leyfa þeim að tala um áfallið og segja frá því hvað reyndist erfitt á þeim tíma sem það gerðist og hvernig hann upplifði það. Það skiptir miklu máli fyrir foreldra að á þá sé hlustað (Cullberg, 1990).

Ef fötlun sést á fæðingadeild eru það barnalæknar sem tilkynna foreldrum um fötlun barnsins. Þeir fá erfitt og vandasamt hlutverk í hendurnar. Þó svo að læknar hafi mikla þekkingu þá skiptir miklu máli hvernig þeir segja foreldrum frá fötlun barnsins. Hvað og hvernig þeir segja foreldrum frá getur skipt sköpum á tengingu foreldra við barnið þeirra (Jóhanna Björk Briem, 2007). Þeir foreldrar sem hafa haft slæma reynslu af fagfólkinu sem greindu þeim frá fötlun barnsins þeirra muna orðrétt hvað fagmaðurinn sagði þó svo að langt sé um liðið (Andrés Ragnarsson, 1997). Foreldrar þurfa mikinn stuðning á þessum tíma en óvissa og bið eftir greiningu getur reynst foreldrum mjög erfið. Miklu máli skiptir fyrir viðbrögð foreldra er að þau fái stuðning þegar þeim er sagt að þau hafi eignast fatlað barn (Hrönn Björnsdóttir, 2008).

Foreldrar geta verið mjög viðkvæmir og það sem skiptir mestu máli er að segja þeim frá fötlun barnsins mjög varfærnislega. Mikilvægt er að báðir foreldrar séu viðstaddir þegar þau fá fréttirnar og gefa þeim nægan tíma. Aðstæðurnar þurfa að vera góðar og svigrúm til að hitta þau eins oft og þau þurfa. Sá sem tilkynnir foreldrum um fötlun barnsins verður að hafa þekkingu um fötlunina og geta svarað spurningum foreldra.

Óþarfi er að koma með spádóma um líf barnsins þar sem enginn getur vitað um framtíð annarra. Fagmaðurinn á frekar að tala um nútíðina og um jákvæða hluti og upplýsa foreldra hvað sé hægt að gera. Það getur verið mjög erfitt og vandasamt verk að segja foreldrum frá því að barnið þeirra er fatlað (Sálfræðingur, munnleg heimild, 28. febrúar 2012).

Foreldrar þurfa nákvæmar upplýsingar um fötlun barnsins síns frá læknum og sérmenntuðu starfsfólki. Öryggiskennd foreldra eykst við að fá þekkingu og upplýsingar og þeir eiga auðveldara með að bregðast við erfiðleikum. Foreldrar þurfa á góðum tilfinningastuðningi að halda og að fagmenn sýni foreldrum trúnað. Mikilvægt er að foreldrar hafi regluleg samskipti við lækni, sálfræðing, félagsráðgjafa eða þroskaþjálfara sem getur aðstoðað þau með áhyggjur þeirra (Anneéren, Johansson, Kristiansson og Friðrik Sigurðsson, 2000).

Fagaðili getur haft áhrif á líðan fjölskyldunnar eða áfallið með því að upplýsa alla fjölskylduna um stöðu þeirra og þarfir. Til þess að fjölskyldan geti lifað sem eðilegustu lífi þarf þjónustan að vera í samræmi við það (Hrönn Björnsdóttir, 2008).

Foreldrar hafa misjafna reynslu af fagfólki og finnst þeim oft eins og þeir séu misskildir eða skildir útundan. Foreldrar fatlaðra barna eru orðnir viðfagnsefni fagfólks og fagfólkið reynir að meta þá og skrifar um þá í skýrslur. Margir af þessum foreldrum eru sagðir vera „erfiðir foreldrar“. Þeir þurfa oft að berjast fyrir umönnun, réttindum, virkri þátttöku og sumir foreldrar eru í eilífri baráttu við kerfið. Flestir foreldrar krefjast þess að barnið þeirra fái full mannréttindi og fái að lifa sama lífi og önnur börn. Foreldrar eru yfirleitt bestu sérfræðingarnir í málefnum barna sinna en það má ekki heldur vanmeta sérfræðiþekkingu fagfólks (Andrés Ragnarsson, 1997).

Samstarf fagmanna við foreldra fatlaðra barna er oft mjög náíð. Þeir hugga þau ef þau þurfa, hvetja þau og eru til staðar. Margir foreldrar opna sig fyrir starfsfólki enda er það partur af starfinu að styrkja foreldra og vera til staðar (Yfirþroskaþjálfari, munnleg heimild, 16. febrúar 2012).

Framfarir hafa orðið á því hvernig foreldrum er greint frá því að þau hafi eignast fatlað barn. Margt gott fagfólk starfar á Landspítalanum og á Greiningarstöðinni sem kann að mæta fólki sem er í því ferli sem fylgir því að eignast fatlað barn. Það sem má betur fara er að allir starfsmenn væru varkárir með það sem þeir segðu við foreldra og að fagaðilar ættu að hjálpast að með að finna réttu aðferðirnar sem henta barninu sjálfu (Yfirþroskaþjálfari, munnleg heimild, 16. febrúar 2012).

Móðir talaði um barnið sitt sem var mjög fatlað og var mjög veikt þegar það var yngri og öll orka foreldranna fór í að halda barninu á lífi. Í dag er komið að því að líkaminn á móðurinni er að gefa sig og hún hefur minni orku en í dag horfir hún meira á fötlunina heldur en áður fyrr. Þetta eru ólíkar aðstæður þrátt fyrir að um sömu persónur er að ræða (Foreldraráðgjafi, munnleg heimild, 15. mars 2012).

Fagmenn verða að muna að foreldrar skilja ekki endilega öll hugtök og kenningar í fötlunarfræðum. Þetta er framandi mál fyrir foreldra sem ekki þekkja til fræðanna (Foreldraráðgjafi, munnleg heimild, 15. mars 2012). Fagmenn verða að vera á varðbergi og horfa á barnið fyrst og fremst en ekki fötlunina. Einnig er mikilvægt fyrir þá að benda foreldrum á að þó svo að barnið sé með einhverja greiningu þá er það ekki endilega eins og hinir. Fötlunin fer ekki í ákveðinn hóp heldur eru þetta misjafnir einstaklingar með sömu fötlun en samt ólíkir (Foreldraráðgjafi, munnleg heimild, 15. mars 2012). Fagmenn verða að forðast að spá í framtíð barnsins. Mikilvægt er að horfa á andartakið og einblína á það sem er að gerast núna. Mikill sigur er í öllum litlu framförum barnsins. Greindarvísitölur eru ekki mikilvægastar til að meta þroska barns heldur eiga fagaðilar að horfa á þetta út frá barninu sjálfu. Það getur einnig komið eitthvað fyrir í taugaþroska barnsins sem veldur því að barninu fer aftur (Sálfræðingur, munnleg heimild, 28. febrúar 2012).

Margir finna til vanmáttar í návist fólks í áfalli. Þess vegna forðast margir foreldrana en þá finna þau til einmanaleika. Ekki er sniðugt að reyna að ræða um eitthvað léttvægt til að dreifa huga foreldrana eða róa þau með rökréttum skýringum. Best er að leyfa foreldrum að gráta og gefa þeim faðmlag eða handtak til huggunar. Kærleikurinn er besta huggunin. Ekki er mikilvægast hvað fagmenn segja heldur hvernig þeir eru (Karl Sigurbjörnsson, 2007).

3. Tengslamyndun foreldra og barns

Í þessum kafla verður gerð grein fyrir mikilvægi góðrar tengslamyndunar foreldra og barna á fyrstu árum lífs þeirra. Neikvæð upplifun foreldra af greiningu barna sinna eða viðhorfum samfélagsins getur haft slæm áhrif á tengslamyndunina og þess vegna skiptir miklu máli að fagmenn séu jákvæðir og veiti foreldrum stuðning.

Tengsl ungabarna við foreldra sína eru frá náttúrunar hendi og gera það að verkum að við komumst af sem tegund. Þó eru þessi bönd milli barna og foreldra breytileg því mannskepnan er flókin og á einnig í mörgum öðrum félagslegum tengslum. Unga

kynslóðin lærir af hinni eldri og ákveðnar hefðir skapast í barnauppeldinu sem margir fylgja (Maccoby, 1980). Konur hafa meðfæddan eiginleika til að mynda tengsl við börn sín og mynda til dæmis hormónið prolactin þegar barnið sýgur brjóst þeirra, sem styrkir tengsl þeirra. Móðir og barn þróa með sér gagnvirka hegðun á milli sín í gegnum tengslamyndun á fyrstu æviárum barnsins (Maccoby, 1980).

Foreldrar sem eignast fatlað barn eru að takast á við stórt verkefni sem felur í sér þrautir og jafnvel gleðiefni. Barnið vex og stækkar og þarfnast foreldra sinna og foreldrarnir svara þessum þörfum og svo þróast samskiptið. Gagnkvæmar tilfinningar og ást styrkjast á milli foreldra og barnsins (Anneéren, Johansson, Kristiansson og Friðrik Sigurðsson, 2000). Ef vandkvæði koma upp í tengslamyndun barna við foreldra þá getur það leitt til kvíða og þunglyndi hjá barninu seinna á ævinni. Börn ættu því ávallt að vera hjá nánasta umönnunaraðila sínum sem í flestum tilfellum eru foreldrar þeirra. Þessi tengsl sem myndast á fyrstu æviárum barns er mjög mikilvægt að hafa í huga þegar ákvarðanir eru teknar um líf barns og framtíð þess (Maccoby, 1980).

Þegar foreldrar eignast fatlað barn getur verið erfitt fyrir þá að tengjast barninu sínu en þegar þeir ná þessum tengslum við barnið verður það partur af lífinu og foreldrarnir hætta að velta fötlun þeirra fyrir sér. Foreldrarnir horfa fyrst og fremst á barnið sem barnið sitt og hætta að einblína á fötlunina (Jóhanna Björk Briem, 2007). Þegar barn er mikið fatlað þá getur vantað þessi djúpstæðu tengsl sem eru á milli foreldra og barns. Foreldrunum finnst erfitt ef það virðist ekki skipta máli fyrir barnið hver er með það. Móðirin getur þá upplifað höfnunartilfinningu því henni finnst hún ekki tengjast barninu (Yfirþroskajálfi, munnleg heimild, 16. febrúar 2012).

Til þess að góð tengslamyndun myndist á milli foreldra og fatlaða barnsins þurfa lækningar og annað heilbrigðisstarfsfólk að horfa fyrst á barnið og svo fötlunina. Foreldrar eru sáttari þegar lækarnir framfylgja þessu og þau ná betri tengslum við barnið (Jóhanna Björk Briem, 2007). Sumum foreldrum finnst ekki nauðsynlegt að láta lækna segja sér frá fötlun barnsins síns strax á fæðingardeildinni heldur fyndist þeim betra að fá að kynnast barninu sínu á þeirra forsendum áður en þau myndu fá að vita að barnið væri fatlað (Anneéren, Johansson, Kristiansson og Sigurðsson, 2000).

4. Reynsla íslenskra foreldra

Í þessum kafla verður farið í reynslu íslenskra foreldra fatlaðra barna út frá íslenskum rannsóknum og viðtölum við fagmenn. Reynsla íslenskra foreldra er misjöfn af því að

eignast fatlað barn. Flestir upplifa það sem áfall en það skiptir miklu máli að jákvæðni og stuðningur komi frá fagmönnum og samfélaginu. Foreldrar meta stuðning fjölskyldu sinnar einnig mikils og slíkur stuðningur getur skipt sköpum. Skoðaðar verða nokkrar reynslusögur íslenskra foreldra og viðbrögð fjölskyldunnar og samfélagsins.

Þegar barn fæðist fylgir því mikil hamingja og gleði hjá nýbökudum foreldrum sem hafa beðið í níu mánuði fullir eftirvæntingar og jafnvel hugsað um framtíðina.

Foreldrahlutverkið er ekki alltaf eins og foreldrarnir þjuggust við vegna þess að barnið þeirra greindist með fötlun eða annan sjúkdóm. Þeir þurfa því að takast á við það aukna álag sem fylgir því að eignast fatlað barn (Hulda Sólrún Guðmundsdóttir, 2003).

Mikilvægt er að foreldrar fái tækifæri og útrás fyrir þær tilfinningar sem upp koma þegar þau eignast fatlað barn. Foreldrar geta upplifað reiði, sorg, vonbrigði og sumir eiga erfitt með að ná tengslum við barnið sitt og jafnvel að taka það upp. Foreldrar eru oft ekki viðbúnir til að venjast þessum breyttu aðstæðum og eru jafnvel ekki tilbúnir í þetta nýja hlutverk (Jóhanna Björk Briem, 2007).

Reynslan hefur sýnt að það skiptir miklu máli hvernig, hvar og hvenær foreldrum er sagt að þau hafi eignast fatlað barn. Foreldrar hafa bæði slæma og góða reynslu af upplifun af samskiptum sínum við heilbrigðisstarfsmenn. Þeir muna allt sem sagt var við þá á þessum tímapunkti, jafnvel mörgum árum eftir að barnið fékk greiningu (Jóhanna Björk Briem).

4.1 Greining stuttu eftir fæðingu

Læknar og annað heilbrigðisstarfsfólk þurfa að hafa í huga að barnið er fyrst og fremst barn og einblína ekki á fötlun barnsins þegar þeir tala við foreldra eða vinna með barnið. Sumir íslenskir foreldrar hafa upplifað lækna mjög neikvæða. Læknarnir létu þeim líða eins og það væru mistök að barnið þeirra hefði fæðst fatlað og afsökuðu sig með því að hafa ekki séð fötlunina fyrr. Sumir læknar vissu ekki hvernig þeir ættu að túlka niðurstöðurnar og færðu foreldrum samúðarkveðjur eða hvöttu þau til að eignast annað barn. Ef læknar sýna fordóma eða neikvæð viðbrögð þá viðhalda þeir fordómum í samfélaginu. Foreldrar finna fyrir meiri sorg og óöryggi ef læknar og heilbrigðisstarfsmenn tala um barnið sem mistök eða óæskilegt (Jóhanna Björk Briem, 2007).

Foreldrar voru mjög næmir á annað fólk og viðbrögð þeirra. Oft var nóg að einhver setti upp svip eða sagði eitthvað vitlaust eða ónærgætið til að koma þeim í uppnám

(Dóra S. Bjarnason, 2011). Foreldrar gátu oft lesið í viðbrögð heilbrigðisstarfsmanna. Sumir foreldrar upplifðu heilbrigðisstarfsfólkið sem dapurt, óöruggt og sumir heilbrigðisstarfsmenn forðuðust foreldrana. Ástæðan fyrir þessum viðbrögðum er sú að barnalæknir er sá eini sem má tilkynna foreldrum um fötlun barnsins og þegar hann var búinn að því þá löguðust yfirleitt þessi samskipti frá heilbrigðisstarfsfólki til foreldra (Jóhanna Björk Briem, 2011).

Reynslusögurnar eru fengnar frá mismunandi rannsóknum sem Jóhanna Björk Briem og Dóra S. Bjarnason gerðu á reynslu foreldra fatlaðra barna og úr viðtölum sem við tókum við fagmenn.

4.2 Reynslusögur íslenskra foreldra

Brynja eignaðist barn með Downs-heilkenni. Hún var heppin með lækni sem sagði henni frá fötlun barnsins hennar. Hann var uppbyggjandi, hughreystandi og gaf þeim mikinn stuðning. Á fæðingardeildinni fékk hún bækling um Downs-heilkenni og í honum voru allir þeir fylgikvillar sem geta fylgt Downs-heilkenni en ekkert jákvætt eða fræðandi. Hún var mjög ósátt við að hafa fengið þennan bækling og fór til barnalæknis í áfalli en hann sagði henni allt sem gæti komið fyrir börn sem væru ekki með fötlun. Þá leið henni mun betur og var ánægð með stuðninginn og jákvæðnina frá læknum (Jóhanna Björk Briem, 2007).

Þóra er móðir barns með Downs-heilkenni. Henni fannst barnið sitt vera eins og önnur börn en heilbrigðisstarfsfólkið á spítalanum hræddi hana með því að tilkynna henni að allt ætti eftir að breytast og verða erfitt. Hins vegar fann hún til léttis þegar hún mætti lækni sem var mun jákvæðari og hafði annað viðhorf en þeir fyrri. Hann hughreysti hana með því að segja að hún ætti lítið barn sem hún ætti að njóta, fara með heim og vera fjölskylda. Hún gladdist mikið að heyra svona fallett viðmót gagnvart barninu sínu. Hún taldi að viðbrögðin sín hefðu orðið önnur ef hún hefði ekki mætt þessum lækni. Þá hefði hún farið heim með eitthvað fyrirbæri í höndunum sem hún vissi ekki hvað væri vegna viðhorfa fyrri heilbrigðisstarfsmanna gagnvart barninu (Jóhanna Björk Briem, 2007).

Gunnar er faðir barns með Downs-heilkenni. Hann og konan hans upplifðu mikla einangrun á fæðingardeildinni því það kom enginn að tala við þau óumbeðinn og enginn óskaði þeim til hamingju með barnið. Foreldrarnir upplifðu að heilbrigðisstarfsfólkið forðaðist þau eftir að barnið fæddist (Jóhanna Björk Briem, 2007).

Björg upplifði mikla hræðslu hjá starfsfólkinu þegar hún eignaðist barn með Downs-heilkenni. Það kom enginn inn til hennar í nokkra daga og enginn tæmdi óhreinatauið né ruslið (Jóhanna Björk Briem, 2007).

Jóna eignaðist barn með Downs-heilkenni og fór í forvarnaraðgerðir með því að fara í Kringluna og tók barnið með sér í búðina sem hún vann í. Hún tilkynnti vinnufélögum sínum að hún hafi eignast barn með Downs-heilkenni vegna þess að hún vildi segja fólki þetta að fyrra bragði svo það myndi ekki forðast hana eða fara að ræða um fötlunina sín á milli (Jóhanna Björk Briem, 2007).

Sigga fór með dóttur sína sem var með Downs-heilkenni í gleraugnabúð og hún var ófrísk af öðru barni á sama tíma. Afgreiðslukonan í búðinni spurði hana hvort hún væri ekki örugglega búin að fara í allar skoðanir með nýja barnið. Henni sárnaði og fannst fólk almennt hugsunarlaust og að neikvætt viðhorf ríkti í samfélaginu (Jóhanna Björk Briem, 2007).

Jón eignaðist barn með Downs-heilkenni. Konan hans hafði unnið mikið með fólki með Downs-heilkenni og hafði þar af leiðandi mikla þekkingu. Hann upplifði að þau áttu auðveldara með þetta en aðrir foreldrar vegna þekkingu konunnar sinnar. Til eru dæmi um að foreldrar barna með Downs-heilkenni hafi fengið heimsókn frá öðrum foreldrum heim til sín stuttu eftir fæðinguna. Sú þjónusta var veitt af frumkvæði félags áhugafólks um Downs-heilkenni (Jóhanna Björk Briem, 2007).

Ein móðir fékk heimsókn frá tveimur mæðrum barna með Downs-heilkenni heim til sín stuttu eftir fæðinguna. Það var í fyrsta skiptið sem hún heyrði að hún hefði eignast venjulegt barn sem kæmi til með að læra sömu hluti og önnur börn en á sínum hraða og á sínum forsendum. Mæðurnar sögðu henni að barnið hennar ætti eftir að fara í gegnum öll ferli lífsins til dæmis að skríða, ganga, fara í tölvuleiki, fara í fótbolta og fá sín eigin áhugamál. Á þessum tímamarki upplifði móðirin mikið öryggi og stuðning (Jóhanna Björk Briem, 2007).

Önnur móðir hafði mjög góða sögu að segja af landspítalanum og starfsemi þar. Hún eignaðist barn með alvarlega fötlun sem sást strax við fæðingu. Þegar hún eignaðist barnið var mjög vel tekið á því og hún var ánægð með starfsfólkið. Henni fannst viðhorf heilbrigðisstarfsfólksins skipta sköpum fyrir sig vegna þess að hún þurfti á góðri tengslamyndun að halda við litla barnið sitt. Hún hefur alltaf verið heppin í kerfinu vegna þess að barnið hennar hefur alltaf fengið þá þjónustu sem það á rétt á átakalaust (Yfirþroskaþjálfari, munnleg heimild, 16. febrúar 2012). En stundum er fólk ekki svona heppið eins og þessi móðir. Í einu tilfalli kom móðir með litla barnið sitt í fanginu á

skrifstofu hjá Styrktarfélagi fyrir fatlaða. Hún var í miklu uppnámi og bað um einhverja þjónustu fyrir barnið sitt þar sem hún vissi ekki hvaða þjónusta væri í boði. Konunni var veitt sú aðstoð sem hún þurfti (Yfirþroskaþjálfari, munnleg heimild, 16. febrúar 2012).

Sumir foreldrar sjá fötlunina á undan heilbrigðisstarfsfólki bæði á heilbrigðisstofnun og jafnvel í leikskólum og grunnskólum. Það mjög mikilvægt fyrir fagmenn að átta sig á því að foreldrar þekkja börnin sín best. Oft segir fagfólk að barnið sé svo flott á viðeigandi stað og hlusta ekki á áhyggjur foreldranna. Mikilvægt er að láta barnið njóta vafans því í flestum tilfellum þegar foreldrar hafa grun um að eitthvað gæti verið að og er ástæða til að kanna það nánar (Foreldraráðgjafi, munnleg heimild, 15. mars 2012).

Foreldrar sem eignuðust sitt annað barn töldu að þau hefðu eignast heilbrigt barn og allt gekk vel fram að fjögurra ára aldri. Þegar barnið var um fjögurra ára fór móðirin að taka eftir miklum breytingum í fari barnsins. Barnið sóttist í að fara undir eitthvað eða inn í eitthvað og dró sig mikið í hlé frá fólki. Móðirin fór með barnið sitt til tveggja heimilslækna sem tóku ekki mark á henni. Hún áttaði sig vel á að ekki væri allt með feldu og fór að ásaka sjálfa sig mjög mikið. Hún velti því fyrir sér hvort hún hefði gefið barninu nógu mikla örvun, hvort að brjóstamjólkin hennar hefði verið í lagi og svo framvegis. Faðirinn hélt sig aðeins til hlés þar sem honum fannst erfitt að trúna að eitthvað gæti verið að. Móðirin fór með barnið til sérfræðings sem grunaði strax að um einhverfu eða asperger væri að ræða. Greiningarferlið tók um fjóra mánuði og fannst móðurinni það of langur tími. Niðurstöður greiningarinnar voru þær að barnið var með mjög mikla og erfiða einhverfu. Móðirin brotnaði saman og upplifði reiði, depurð, vonbrigði og hélt sjálfsásökununum áfram. Faðirinn fór í mikla afneitun og vildi ekki trúna greiningunni. Þau fengu mikla aðstoð frá fagaðilum, bæði læknum og sálfræðingi sem var til staðar fyrir þau frá byrjun. Eldra systkinið varð að uppeldisaðila í þessum aðstæðum ásamt foreldrum sínum og öll gengu þau í gegnum sitt sorgarferli. Þegar faðirinn komst yfir erfiðasta stigið og hætti að vera í afneitun varð hann mikill frumkvöðull fyrir börn með einhverfu. Hann barðist fyrir réttindum barnsins síns ásamt allra hinna barnanna og má þar segja að hann hafi snúið vörn í sókn. Þetta ferli var allt mjög erfitt og þau upplifðu eitt áfall ofan á annað vegna þess að barnið missti líka talmálið sem kom ekki aftur. Þessi reynsla styrkti foreldrana mikið og þau færðust nær hvort öðru og stóðu saman þrátt fyrir að þau voru með sitthvorrar skoðanirnar í byrjun. Eldra systkini barnsins upplifði einnig erfiðar tilfinningar en öll fjölskyldan stóð saman og hjálpaðist að ásamt aðstoð frá fagaðilum. Mikilvægt er að fá aðstoð fyrir systkini

fatlaðra barna líka því þau mega ekki verða útundan í ferlinu (Sérkennari, munnleg heimild, 21. mars 2012).

4.3. Íslenskir foreldrar og samfélagið

Áður fyrr voru miklir fordómar gagnvart fötluðu fólki en þeir hafa minnkað mikið. Það er líklega vegna þess að þekkingin í samfélaginu er að aukast. Sumir foreldrar þurfa að glíma við sína eigin fordóma (Foreldraráðgjafi, munnleg heimild, 15. mars 2012).

Það er munur á milli ára hvaða fötlun er algeng og hvaða fötlun er mest rædd í þjóðfélaginu (Sálfræðingur, munnleg heimild, 28. febrúar 2012).

Sumir foreldrar upplifðu einmannaleika sem gat gripið þau þegar barnið þeirra fékk greiningu og einnig þegar leið á uppvaxtarár þess. Þeir foreldrar sem áttu börn á einhverfurófinu fannst þjónustan sem þau fengu vera misvísandi og ómarkviss og þau voru send of mikið á milli staða (Dóra S. Bjarnason, 2011).

Mörg börn lentu á biðlista yfir þjónustuúræði og foreldrar kvörtuðu undan Tryggingastofnun og hversu flókið það væri að sækja um niðurgreiðslur fyrir börnin sín (Dóra S. Bjarnason, 2011). Þeir foreldrar sem fengu formlegan stuðning voru mjög ánægðir eins og þegar ákveðinn aðili kemur að málum barnsins þeirra jafnvel fljótlega eftir fæðingu. Þeim fannst gott að þekkja viðkomandi og hafa aðstoð við að sækja um það sem þau þurftu (Dóra S. Bjarnason, 2011).

Foreldrar sem eignuðust börn með fötlun fannst fötlunin ekki verst heldur reyndist baráttan við kerfið og samfélagið þeim mun erfiðari. Þeir voru oft minntir á hversu dýr fötluð börn eru fyrir samfélagið. Foreldrarnir voru í sífellri baráttu við kerfið og fengu mörg neitunarbréf frá Tryggingastofnun ríkisins. Foreldrum fannst eins og þau þyrftu alltaf sjálf að vera að leita að réttum upplýsingum því Tryggingastofnun ríkisins gaf ekki allar upplýsingar sem foreldrarnir áttu rétt á. Foreldrar þurftu oft að vera „leiðinlegir og frekir að mati annarra til að fá þjónustu fyrir börnin sín (Jóhanna Björk Briem, 2007).

Það er mikill sparnaður í þjóðfélaginu og þolið hjá foreldrum barna með fatlanir og foreldra hinna barnanna er að minnka. Sum fötluð börn fá ekki þann stuðning sem þau eiga rétt á innan skólans og sum þeirra meiða önnur börn þó svo það sé ekki ætlunin. Það væri hægt að koma í veg fyrir þetta með viðeigandi stuðningi inni í bekk. Umræðan er að opnast um þessi mál og öll börn eiga rétt á að fá sína þjónustu og vera örugg í skólanum (Foreldraráðgjafi, munnleg heimild, 15. mars 2012).

4.4. Fjölskyldan og stuðningur

Þegar fatlað barn fæðist inn í fjölskyldu hefur það áhrif á alla meðlimi hennar. Það sem hefur mest áhrif á líf fatlaðra barna er fjölskylda barnsins (Hrönn Björnsdóttir, 2008).

Það er mikil umönnun sem fylgir því að eiga fatlað eða langveikt barn. Foreldrar eru partur af umönnuninni sem getur verið mjög tímafrek og krefjandi og getur haft áhrif á fjölskylduna í heild sinni (Hulda Sólrún Guðmundsdóttir, 2004).

Stundum er hætta á að systkini barnanna verði útundan og þau fái ekki að tjá sig vegna fötlunar systkini síns. Stundum verður hver fjölskyldumeðlimur einangraður í sínu horni og fólk gleymir að ræða málin (Jóhann Thoroddsen, 1994). Systkinin fatlaðra barna þurfa að fá að ganga í gegnum sínar tilfinningar þegar þau eignast fatlað systkini. Eldri systkini verða oft mjög ábyrg og aðstoða við uppeldishlutverkið. Ef systkini er á sama aldri og fatlaða systkinið verður oft ákveðin togstreita og þau geta fjarlægst því jafnvel eiga þau meira sameiginlegt á fyrstu árunum sem síðan breytist. Mikilvægt er að systkini fái að upplifa sínar tilfinningar og fái stuðning frá fjölskyldu og fagaðilum (Sérkennari, munnleg heimild, 21. mars 2012).

Foreldrar þekkja barnið best og vita hvaða þarfir það hefur og hvaða þarfir fjölskyldan hefur í heild sinni. Félagslegur stuðningur við fjölskyldur barna með fötlun geta haft áhrif á líðan fjölskyldunnar í heild, þroska og hegðun barnsins. Rannsóknir hafa sýnt að foreldrar telji oft besta stuðninginn vera frá öðrum foreldrum fatlaðra barna. Foreldrar geta þar með sótt stuðning til foreldrastarfa hjá foreldrafélögum og námskeiðum. Fjölskyldumeðlimir verða oft óryggir gagnvart foreldrum og vita ekki hvort þeir eiga að óska þeim til hamingju með barnið. Tómarúm getur myndast í kringum foreldrana á því tímabili sem þeir þurfa mest á stuðningi að halda. Foreldrar lenda oft í því að vinahópurinn þeirra breytist við fæðingu barnsins en þeir vinir sem voru eftir urðu nánari þeim. Foreldrar sem upplifa skilning og traust frá fjölskyldu og vinum hafa meiri kjark í að leita sér hjálpar eða stuðnings ef þau þurfa á því að halda (Hrönn Björnsdóttir, 2008).

Íslenskar fjölskyldur sem eiga langveik eða fötluð börn hafa oft lent í fjárhagserfiðleikum vegna þess að fjárhagslegur stuðningur sem fjölskyldunum stendur til boða er takmarkaður (Hulda Sólrún Guðmundsdóttir, 2004).

Sumum foreldrum finnst að þeir hafi þurft á meiri stuðningi að halda frá fjölskyldunni sinni. Það reyndist þeim erfitt að fá þösson eða aðstoð við húsverkin. Feðurnir höfðu stundum engan til að leita til nema eiginkvenna sinna en mæðurnar

fundu frekar einhvern í fjölskyldunni til að veita sér stuðning (Dóra S. Bjarnason, 2011).

Margir foreldrar hafa upplifað neikvæð viðbrögð frá stórfjölskyldunni eða vinum þegar þau eignast fatlað barn. Sumir litu ekki ofan í vagninn til að sjá barnið, sumir óskuðu þeim ekki til hamingju og aðrir foreldrar upplifðu mikla fordóma. Sumir foreldrar upplifðu að ættingjar sem fylgst höfðu með meðgöngu móðurinnar flúðu þegar þeir fréttu af því að barnið væri fatlað. Þetta viðmót særði foreldrana sem voru að hefja nýtt líf og vildu að barnið þeirra yrði samþykkt í samfélaginu (Jóhanna Björk Briem, 2007). Það er mikilvægt fyrir fjölskyldur langveikra eða fatlaðra barna að hafa stuðningsnet í kringum sig (Freeman og Hagen, 1990).

Fjölskyldumiðuð þjónusta vinnur með styrkleika fjölskyldunnar, snemmtæka íhlutun og aðstoðar fjölskylduna að takast a við aðstæðurnar. Fjölskyldan fær aðstoð við að finna þá þjónustu sem er í boði (Hrönn Björnsdóttir, 2008). Foreldrar vilja hafa aðgang að foreldrum sem eiga fatlað barn með sömu fötlun og barnið þeirra. Foreldrar hafa gagnrýnt að heilbrigðisstarfsfólk þekkir ekki alltaf til fötlunar barnsins og þar með eru upplýsingar frá þeim oft ekki nægjanlegar. Þegar foreldrarnir hittu aðra foreldra sem áttu fötluð börn fannst þeim eins og þeir væru ekki einir í heiminum (Jóhanna Björk Briem, 2007). Oft er besta hjálpin í öðrum foreldrum en þá þarf að vanda til verka og velja foreldra sem eru tilbúnir í að veita ráðgjöf, svara spurningum og eru sjálfir búnir að yfirstíga erfiðasta kaflann. Aldur og bakgrunnur foreldra geta skipt máli vegna þess að það getur verið gott fyrir báða foreldrana að eiga eitthvað sameiginlegt (Foreldraráðgjafi, munnleg heimild, 2012).

Allir foreldrar þurfa stuðning hvort sem þeir eru í sambúð eða ekki því það fylgir mikil vinna að eiga fatlað barn. Sum hjónabönd styrkjast mikið en þau sem eru brothætt eiga í meiri hættu að splundrast. Í dag taka feður meiri þátt í umönnun barna sinna. Hjónaskilnaðir eru tíðari í dag en áður fyrr en tengjast ekki endilega fötluðum börnum. Þegar annar aðilinn þarf að hætta að vinna út af fötlun barnsins þá er það mikið álag og þá er gott að fá stuðning frá kerfinu, fjölskyldunni og vinum (Foreldraráðgjafi, munnleg heimild, mars 2012).

5. Erlendar rannsóknir á reynslu foreldra fatlaðra barna

Í þessum kafla verður fjallað um reynslu erlendra foreldra út frá rannsóknum af því að eignast fatlað barn frá mismunandi löndum. Erlendir foreldrar eiga það sameiginlegt með foreldrum hérlendis að fagmenn einblína of mikið á fötlunina en ekki á barnið.

Harnett og Tierney skrifuðu grein sem fjallaði um rannsókn sem framkvæmd var af ríkisstjórn Írlands um það hvernig foreldrum er sagt frá fötlun barnsins síns.

Blandaðar rannsóknaraðferðir voru notaðar við gerð rannsóknarinnar eða um 22 hópar og spurningalisti sem 1588 starfsmenn og 548 fjölskyldur svöruðu (Harnett og Tierney, 2009).

Rannsóknin leiddi í ljós að meirihluti þeirra sem svöruðu rannsókninni fannst nauðsynlegt að fjölskyldur fengju jákvætt viðmót og bjartsýn skilaboð þegar þau fengu fréttirnar að barnið þeirra væri fatlað. Mikilvægt er að foreldrum væri gerð grein fyrir þeirri aðstoð sem var í boði og að samfélagið væri til staðar fyrir þá. Af þeim foreldrum sem tóku þátt í rannsókninni fannst helmingnum að þau hefðu fengið jákvæð samskipti við greiningu barnsins síns. Sumum foreldrum fannst að fagmennirnir einblíndu of mikið á fötlun barnsins en ekki á að barnið væri einstaklingur eða hluti af samfélaginu. Af svörum starfsmanna mátti sjá að þeir voru oft smeykir að segja of mikið til að forðast að gefa foreldrunum falskar vonir (Harnett og Tierney, 2009).

Järvelin, Kokkonen, Taanila og Syrjälä frá Finnlandi gerðu rannsókn um það hvernig fjölskyldur glíma við að eiga börn sem voru greind með fötlun í Oulu í Finnlandi. Þátttakendur voru valdir úr með því að bjóða þeim sem áttu börn með fötlun að taka þátt. Tuttugu og sjö fjölskyldur samþykktu að taka þátt og fötlun allra barnanna var staðfest af lækni. Börnin voru 8-10 ára þegar tekin voru viðtöl við fjölskyldur þeirra og flest af börnunum bjuggu hjá foreldrum sínum (Taanila, Syrjälä, Kokkonen og Järvelin, 2001).

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að foreldrunum fannst hjálplegast að fá upplýsingar, viðurkenningu ásamt aðstoð nánustu fjölskyldu og félagslegan stuðning. Foreldrarnir í rannsókninni sögðu frá vandamálum og deilum í hjónabandinu sínu og margir sögðu að þau vissu ekki hvernig þau ættu að leysa þessi vandamál. Foreldrum fannst mjög mikilvægt að fá góðar upplýsingar um fötlun barnsins síns og gott er að fá raunsætt álit til að setta sig frekar við aðstæðurnar. Samstaða fjölskyldunnar var mikilvæg fyrir foreldra og að samfélagið veitti næga aðstoð og hjálp. Samskipti við aðra foreldra í sömu stöðu var mjög mikilvæg fyrir foreldrana og hjálpaði þeim mikið. Foreldrum fannst skipta máli að þau fengju líka tíma fyrir sig til að hvíla sig eða hitta vini sína (Taanila o.fl., 2001).

Carlson, Daire, Kimemia, Mutcham og Munyon gerðu rannsókn til þess að rannsaka muninn á andlegum erfiðleikum foreldra sem áttu börn með fatlanir og foreldra

ófatlaðra barna í Bandaríkjunum. Þátttakendur voru tuttugu og níu og af þeim var um helmingur foreldrar fatlaðra barna. Meðalaldur þátttakenda var 37,7 ára. Notuð var handahófskennd aðferð til að velja þátttakendur af ákveðnum stöðum. Þrjár tegundir af mælirannsóknnum voru notaðar eða DIS sem er könnun á einkennum og félagslegri stöðu fjölskyldna, BSI sem er könnun á líðan fólks og MSI-R sem er könnun á hjúskaparstöðu og ánægju. Fjölskyldurnar fengu kannanirnar sendar í pósti. Rannsóknin leiddi í ljós að það er mikilvægt að hjálpa þörum sem eiga fötluð börn að minnka kröfurnar sem gerðar eru á þau. Foreldrar barnanna þurfa að fá tíma til þess að vera ein, fara á stefnumót og jafnvel í hjónabandsráðgjöf ef þess þarf. Foreldrar geta þurft á fjármálaráðgjöf að halda, fá aðstoð með umönnun barnsins síns og endurmeta sambandið sitt reglulega (Daire, Munyon, Carlson, Kimemia, Mitcham, 2011).

Becher, Gorter, Ketelaar, Loots, Rentinck, Schuengel, Stolk og Voorman gerðu rannsókn í Hollandi á því hvernig foreldrar bregðast við því að barn þeirra greinist með CP eða heilalömun. Athugað var hvort að foreldrar sýndu mismunandi viðbrögð eftir aldri barnanna eða alvarleika fötlunar þeirra. Tekin voru viðtöl við 225 foreldra barna með CP á aldrinum 1,4-17,3 ára. Þátttakendur voru fundnir í gegnum samtök sem rannsaka endurhæfingu barna í Hollandi. Foreldrarnir sem tóku þátt í rannsókninni áttu börn með CP en engar aðrar fatlanir (Schuengel, Rentinck, Stolk, Voorman, Loots, Ketelaar, Gorter og Becher, 2008). Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að flestir foreldrar vinna úr áfallinu sem fylgir greiningu barns síns með tímanum. Einn af hverjum fjórum foreldrum í rannsókninni sýndu hörð viðbrögð. Foreldrar barna sem gátu gengið eða höfðu meiri hreyfigetu voru líklegri til að sýna rósemi við greiningu barnsins þeirra. Foreldrar eldri barnanna sýndu rólegri viðbrögð en þeirra yngri. Foreldrar ungra barna spurðu margra spurninga og deildu hugsunum sínum við greiningu en foreldrar unglunga vildu vita meira um umönnun þeirra. Þeir foreldrar sem eiga börn með alvarlegustu greiningarnar þurfa á aðstoð sérfræðinga að halda sem taka mið af aldri barnsins (Schuengel o.fl. 2008)

Viðtalsrannsókn Horn, Feldman og Ploof (1995) sýndi að það sem var erfiðast fyrir foreldra og olli mestum einstaklingsbundnum álagspáttum voru erfiðar tilfinningar og samskiptaerfiðleikar. Þegar foreldrar lenda í því að barn þeirra veikist alvarlega verða þeir áhyggjufullir og upplifa greiningu sjúkdómsins sem áfall sem getur valdið sálrænni kreppu og neikvæðum tilfinningum (Manniche og Stenbak, 1998). Foreldrar endurupplifa stundum fyrri reynslu af sorg og söknuði og yfirþyrmandi tilfinningar hellast yfir þá. Þeir geta átt erfitt með að vinna úr þessum tilfinningum. Þeir foreldrar

sem upplifa langvarandi endurtekið áfall geta fengið áfallastreituröskun (Herman, 1992).

Krauss gerði rannsókn á streituupplifun foreldra langveikra barna og í þeirri rannsókn kom fram að feður upplifðu meiri streitu varðandi tengslin við börnin sín og skapferli barna sinna. Mæður upplifðu meiri streitu en feðurnir í sambandi við persónulegt álag og foreldrahlutverkið (Krauss, 1993).

6. Reynslusögur erlendra foreldra

Í þessum kafla verður fjallað um reynslusögur erlendra foreldra af því að eignast fatlað barn. Skoðaðar verða mismunandi fatlanir og reynslu foreldra þeirra barna. Foreldrarnir koma með sín eigin ráð til annarra foreldra og þeir deila sinni innsýn inn í þennan heim.

Skoðaðar voru sextíu og þrjár reynslusögur foreldra fatlaðra barna í Bandaríkjunum og nokkrar valdar úr. Þar kemur fram að nýbakaðir foreldrar bera alltaf miklar vonir og væntingar til barnsins síns og þegar barnið greinist með fötlun verða vonirnar sem þau höfðu mjög breyttar. Sérfræðingar veita foreldrunum stuðning og ráðgjöf og foreldrar afla sér mikillar þekkingar um skerðingu barnsins en þeim finnst þau oft vera einmana og eiga erfitt með að tjá líðan sína við aðra. Það er átakanleg stund þegar að barn þessara foreldra greindist með fötlun og hvernig fréttirnar eru sagðar skiptir þau miklu máli. Margir foreldrar og sérfræðingar telja að greining barns með fötlun setji sorgarferli af stað hjá foreldrum líkt og þegar dauðsfall verður í fjölskyldunni. En barnið þeirra er á lífi og foreldrarnir þurfa að kljást við framtíðina og þau verkefni sem hún ber í skauti sér (Klein og Schive, 2001).

Geralyn Anderson Arago móðir drengs með Downs-heilkenni var spurð hvað foreldrar fatlaðra barna ættu að gera þegar þau fengu greiningu um fötlun og hennar ráð voru þau að foreldrar ættu að lesa mikið, spyrja mikið og hugsa mikið. Henni fannst mjög gott að skrifa niður hugsanir sínar og gráta þegar hún þurfti. Einnig fannst henni mikilvægt að foreldrar fatlaðra barna vissu að þeir væru sérfræðingar í sjálfum sér og barninu. Foreldrar væru oft sterkari en þeir héldu (Klein og Schive, 2001).

Melissa J. Himelein móðir stúlku sem var með skerðingu í útlimum sagði sögu sína. Þegar dóttir hennar fæddist hafði hún mestar áhyggjur af stríðni annarra barna á uppvaxtarárum dóttur sinnar og að henni myndi ekki líða vel með sjálfa sig. Það sem Melissu fannst hjálplegast að gera til að minnka þennan ótta var að finna fyrirmyndir í

öðru fólki sem höfðu sömu fatlanir og dóttir hennar. Hún safnaði blaðgreinum og tímaritum þess efnis fyrir dóttur sína. Með þessum greinum hafði Melissa gögn í höndunum til að styðjast við og hughreysta dóttur sína ef henni leið ekki vel með sjálfa sig (Klein og Schive, 2001).

Susan Sivola átti dóttur með heilaröskun. Henni fannst netið koma sér að góðu gagni til að finna upplýsingar um röskun dóttur sinnar. Susan var í stuðningshóp í gegnum netið sem hún var mjög ánægð með. Fjarlægðir á milli foreldra í sömu stöðu voru þá ekki eins miklar og þau gátu deilt upplýsingum á milli sín. Susan hafði miklar áhyggjur af dóttur sinni til að byrja með og þarf ennþá að berjast við tilfinningar sínar varðandi fötlun hennar. Hún á sína grátdaga og telur sársaukan sem hún ber í brjósti aldrei hverfa alveg en minnka töluvert. Susan átti einnig son og til að byrja með fannst henni miður að systir hans væri með heilaröskun og að það væri erfitt fyrir hann. En svo komst hún að því að sonur hennar ætti ekki í neinum vandræðum með að samþykkja systur sína og þessar áhyggjur væru til einskis (Klein og Shive, 2001).

Emily Perl Kingsley er móðir fatlaðs barns og hún hefur oft verið beðin um að lýsa reynslu sinni á að ala upp fatlað barn. Hún svaraði því með sögu sem er orðin þekkt út um allan heim. Hún lýsir reynslu sinni að með því að draga upp líkingu; að eiga von á barni er eins og að skipuleggja dásamlegt ferðalag til Ítalíu. Hún kaupir fullt af leiðsögubókum og skipuleggur frábærar ferðir. Hún lærir nokkrar setningar í Ítölsku og allt er mjög spennandi. Eftir að hafa beðið spennt í marga mánuði þakkar hún niður og ætlar að leggja af stað. Þegar flugvélin lendir býður flugfreyjan hana velkomna til Hollands. Emily verður hissa og spyr hvað hún meinar með Holland, hún ætlaði að fara til Ítalíu vegna þess að alla ævi hafði henni dreymt um að fara til Ítalíu. En flugáætlunin hafði breyst og flugvélin lenti í Hollandi. Mestu skipti þó að þeir flugu ekki með Emily á hræðilegan, viðbjóðslegan, skítugan stað fullan af meindýrum, sjúkdómum og hungri. Emily er bara annarsstaðar en hún ætlaði sér í upphafi. Hún kaupir sér nýjar leiðsögubækur og lærir nýtt tungumál og hittir fólk sem hún hefði ekki kynnst áður. Þetta er allt annar staður, allt gerist hægar en á Ítalíu. Þegar hún hefur náð andanum, staldrar við og lítur í kringum sig fer hún að taka eftir fallega Hollandi. Hún tekur eftir því að Holland hefur vindmillur og fallega túlípana. Allir samferðamenn Emily eru uppteknir að fara til Ítalíu og monta sig yfir góðu stundunum sem þeir áttu á Ítalíu. Sársaukinn mun aldrei hverfa vegna þess að draumurinn sem ekki rættist er mikill. Emily bendir á í lokin að ef maður eyðir allri ævinni í að syrgja að maður hafi ekki farið

til Ítalíu þá nær maður aldrei að njóta þeirra fallegu, sérstöku og yndislegu hluta sem Holland hefur uppá að bjóða (Kingsley, e.d.).

Þessi saga kennir foreldrum og samfélaginu að taka hlutverkinu sem okkur er ætlað. Ef fólk festist í sorginni þá nær það ekki að sjá það góða sem barnið þeirra gefur þeim.

7. Rödd foreldra

Í þessum kafla verður farið í þau atriði sem foreldrar vilja heyra þegar barnið þeirra greinist með fötlun. Rödd foreldra þarf að heyrast. Í þessum kafla benda foreldrar á hvað þeir vilja og hefðu viljað heyra þegar barnið þeirra greindist með fötlun. Þeir hafa gagnrýnt viðbrögð heilbrigðisstarfsfólks.

7.1 Það sem foreldrar vilja heyra

Rannsóknir hafa sýnt fram á að foreldrar vilja fá góðar upplýsingar um fötlun barnsins síns, réttindi, þjónustu og framtíðarhorfur (Hrönn Björnsdóttir, 2008).

Það er samt sem áður einstaklingsbundið hvað foreldrar vilja vita eftir að barnið þeirra greinist með fötlun. Sumir vilja vita hvað það þýðir fyrir næsta árið en aðrir fara mun lengra inn í tímann og vilja vita hvað gerist þegar barnið verður unglingur og fullorðinn. Það er mikilvægt að átta sig á því að framtíð þessarra barna er jafn óljós og annarra. Það getur enginn vitað eitthvað fram í tímann hjá einhverju barni hvort sem það er með fötlun eða ekki (Foreldraráðgjafi, munnleg heimild, 15. mars 2012)

Foreldrar hafa gagnrýnt að barnalæknar séu þeir einu sem mega segja þeim frá fötlun barnsins á fæðingardeild. Þetta skapar mikið óöryggi hjá öðru starfsfólki sem veit að mögulega er barnið með fötlun en má ekkert segja. Foreldrar skynja með líkamstjáníngu og framkomu heilbrigðisstarfsfólks að eitthvað er að þrátt fyrir að þeir mega ekkert segja (Jóhanna Björk Briem, 2007).

Lykilatriðið sem læknar þurfa að hafa í huga að mati foreldra þegar þeir tilkynna foreldrum um fötlun barnsins þeirra er að vera jákvæðir og gefa þeim góðar og gagnlegar upplýsingar um fötlun barnsins. Foreldrum finnst mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk gefi þeim von en segi þeim ekki að lífið sé búið þegar þau eignast fatlað barn. Þeir hafa jafnframt gagnrýnt neikvæðar upplýsingar sem eiga til að koma frá heilbrigðisstarfsfólki um barnið þeirra eða fötlunina en það hefur áhrif á foreldra og mótar fyrstu tengsl þeirra og barnsins (Jóhanna Björk Briem, 2007).

Foreldrar vilja að heilbrigðisstarfsfólk tali um barnið sem manneskju en ekki sem staðalímynd fötlunarinnar. Ef þeir fengu neikvæð viðbrögð frá starfsfólkinu upplifðu sumir foreldrar höfnunartilfinningu gagnvart barninu í stað þess að fá stuðning sem þeir þyrftu á að halda (Jóhanna Björk Briem, 2007). Foreldrum finnst gott að heyra að barnið þeirra mun verða virkur þátttakandi í samfélaginu og muni læra það sama og önnur börn en á sínum hraða og forsendum. Ef þekking á fötluninni væri eingöngu út frá læknisfræðilegu nálguninni myndi barnið tynast í henni (Jóhanna Björk Briem, 2007).

8. Þjónusta fyrir fötluð börn og foreldra á fyrstu árunum

Í þessum kafla verður fjallað um þá þjónustu sem í boði er fyrir foreldra fatlaðra barna og fyrir börnin sjálf á fyrstu árum barnsins. Í kaflanum verður fjallað um Greiningar- og ráðgjafarmiðstöð ríkissins, Sjónarhól, Lyngás og Rjóður. Á Greiningar- og ráðgjafarmiðstöðinni er boðið upp á greiningu og eftirfylgni. Sjónarhóll er foreldraráðgjafamiðstöð sem stofnuð var af foreldrum og þangað geta foreldrar leitað. Lyngás er dagvistun fyrir fötluð börn og ungmenni sem sérhæfir sig einnig í snemmtækri íhlutun fyrir fötluð börn áður en þau fara í leikskóla. Rjóður er hvíldarinnlögn fyrir fötluð börn og þau börn sem sækja þjónustu þangað eru mjög mikið fötluð eða langveik.

8.1 Greiningar- og ráðgjafarmiðstöð ríkissins

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkissins sér um að upplýsa foreldra sem hafa eignast fatlað barn um þá þjónustu sem er í boði fyrir þau og barnið. Í dag eru foreldrar mjög vel upplýstir um þá þjónustu sem er í boði. Sumir foreldrar hafa verið mjög heppnir með stuðningsfjölskyldur sem hafa orðið þeim nánar og hjálpað til.

Hugmyndin að Greiningarstöð á Íslandi varð til á sjöunda áratugnum þegar fjölgun varð á fæðingum heyrnarskertra barna vegna rauðu hundanna. Börn og foreldra á þessum tíma fengu að gista í svokallaðri leikþjálfunarstöð í Bjarkarhlíð. Athugunar og greiningardeild var stofnuð árið 1975 og umsvif hennar jukust jafnt og þétt. Það var svo ekki fyrr en árið 1986 sem að stofnunin var til eins og hún er í dag og fékk húsnæði að Digranesvegi 5 í Kópavogi (Greiningarstöð ríkissins, e.d.-a).

Þegar aðstandendur barna gruna að þau séu með þroskaröskun eða frávik þá leita þau til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Í mörgum tilfellum er þeim vísað á Greiningarstöðina af sérfræðingum líkt og læknum eða sálfræðingum ef um mjög ung börn er að ræða (Greiningarstöð ríkisins, e.d.-b).

Þegar barn er með meðfædda fötlun þá er því vísað bráðlega eftir að það fæðist, stundum beint af fæðinginadeildinni á Greiningarstöðina. (Greiningarstöð ríkisins, e.d.-d).

Oft reynist best að fá aðstoð vegna greiningar frá þeim sem eru í nánustu tengslunum við barnið og fá ráð hjá þeim um hvað næsta skref gæti falið í sér ef um eldri börn er að ræða. Dæmi um slíka aðila eru kennarar barnanna, skólastjórar eða aðrir fagaðilar sem geta svo vísað fjölskyldunum áfram til greiningar (Greiningarstöð ríkisins, e.d.-c). Greiningarstöðin þjónar einnig því hlutverki að skrá og fræða almenning og stofnanir um fatlanir barna á Íslandi. Hún veitir fjölskyldum og fagaðilum ráðgjöf en einnig opinberum stofnunum. Rannsóknarstofnanir og kennslustofnanir eru oft í samskiptum við greiningarstöð. Meirihluti starfsfólks Greiningarstöðvarinnar sér um fræðslu, kennslu, námskeið og vinnusmiðjur sem er hluti af þeirra starfi (Greiningarstöð ríkisins, e.d.-b).

Börn sem greinast með fötlun eiga kost á þjónustu samkvæmt lögum og reglum um málefni fatlaðra. Foreldrar fatlaðra barna geta sótt um aðstoð sér til handar líkt og greiðslur frá Tryggingastofnun og Sjúkratryggingum Íslands (Greiningarstöð ríkisins, e.d.-a). Greiningarstöðin starfar eftir lögum númer 83 frá árinu 2003 en lögum sakvæmt eiga börn með fatlanir og aðstandendur þeirra að fá hjálp við að finna viðeigandi þjónustu (Greiningarstöð ríkisins, e.d.-b).

Aukin þekking og ítarlegar rannsóknir hafa aukið skilning á þroskaröskunum. Hugtakið um snemmtæka íhlutun þar sem markmiðið er að grípa nógu snemma inn í líf barna hefur sprottið upp úr þessari þekkingu. Greiningarstöðin sinnir mikilvægu hlutverki á landsvísu sem miðlæg þekkingarmiðstöð (Greiningarstöð ríkisins, e.d.-a).

Greiningarstöðin tók upp nýtt vinnulag árið 1997 sem átti að gera starfsemina betri. Helsta breytingin var sú að þjónustunni var skipt í fjögur svið eftir tegund fatlana sem afla þekkingar og veita þjónustu undir stjórn sviðstjóra. Einnig var stofnað inntöku og samræmingarsvið þar sem tilvísanir eru teknar fyrir (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Samræmingarsviðin skiptast í fjögur stig eftir aldri og tegundum fatlana. Svið eitt er fyrir börn sem eru yngri en 4-5 ára og talið er líklegt að þau þurfi ráðgjöf og þjálfun í framtíðinni. Svið tvö er ætlað börnum eldri en 5 ára ef um námsörðuleika er að ræða

vegna til dæmis heilaskaða. Sviðið sinnir aðallega börnum á skólaaldri og unglingum. Svið þrjú er fyrir börn sem eru aðallega með hreyfihömlun en sum hafa auk þess aðrar fatlanir. Fjórða og síðasta sviðið vinnur með einhverfu og málörðuleika barna (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

8.1 Sjónarhóll

Sjónarhóll er miðstöð fyrir foreldraráðgjöf sem er fyrir foreldra barna með sérþarfir og var stofnað árið 2004 (Sjónarhóll, e.d.). Samtökin sem stóðu á bakvið stofnun Sjónarhóls voru ADHD samtökin, Landssamtökin Þroskahjálp, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra og félagið Umhyggja. Þegar Sjónarhóll var stofnaður þá rættist margra ára draumur um góða, faglega og óháða ráðgjöf fyrir foreldra og aðstandendur barna með sérþarfir. Sjónarhóll er miðpunktur þjónustu á þessu sviði og hefur þekkingu, reynslu og vitneskju um þjónustu sem í boði er. Sjónarhóll aðstoðar fjölskyldur barna með sérþarfir og eflir möguleika þeirra og leiðbeinir þeim á leið til betra lífs (ADHD samtökin, e.d.). Þjónustan er veitt á forsendum foreldranna og er ókeypis (Sjónarhóll, e.d.).

Þegar grunur vaknar um frávík hjá barni þá fer ákveðið ferli í gang til þess að greina barnið. Foreldraráðgjafar Sjónarhóls leggja mikla áherslu á að undirbúa foreldra undir niðurstöðu greiningarinnar. Foreldrarnir hafa einnig tækifæri á að spyrja ráðgjafana um það sem þeir vilja vita og um frávík barnsins. Foreldraráðgjafar Sjónarhóls bjóða foreldrum að fara með þeim þegar niðurstaða greiningarinnar liggur fyrir til þess að vera þriðja eyrað. Oft er þetta mikið áfall fyrir foreldra þrátt fyrir góðan undirbúning og foreldrar eiga einnig til að heyra ekki alltaf sömu upplýsingarnar sem koma fram á fundinum. Margir foreldrar nýta sér þessa þjónustu og finnst gott að hafa utanaðkomandi fagmenn með sér til stuðnings á fundinum. Eftir nokkra daga vakna spurningar hjá foreldrum og þeir fara að velta fyrir sér framtíð barnsins og hvaða þýðingu niðurstöðurnar hafa. Ef foreldrar óska eftir nánari skýringu frá greiningaraðilum nokkrum dögum eftir greiningu þá geta þeir haft samband við ráðgjafa Sjónarhóls og þeir hafa samband við greiningaraðilana (Foreldraráðgjafi, munnleg heimild, 15. mars 2012).

Ráðgjafar Sjónarhóls leiðbeina foreldrum um úrræði og möguleika í kerfinu þrátt fyrir að greining eða tilvísun á barninu hafi ekki endilega átt sér stað. Foreldrar leita til Sjónarhóls vegna ýmissa mála svo sem þegar foreldrar hafa áhyggjur af velferð barnsins síns, þegar þeir eru ósáttir við þá þjónustu sem þeir fá, þegar þeir þurfa stuðning og

þegar þeir fá ekki áheyrn í kerfinu. Foreldrar leita líka til Sjónarhóls ef þeir vilja skoða stöðu sína og möguleika (Sjónarhóll, e.d.).

Ráðgjafar Sjónarhóls vinna og standa með foreldrum og veita leiðsögn og finna lausnir. Þeir eru meðvitaðir um þá þjónustu sem í boði er hvort sem það er á vegum ríkis, sveitarfélaga eða félagasamtaka. Ráðgjafarnir kynna foreldrum fyrir þeim réttindum sem þeir eiga rétt á og aðstoða við að finna þjónustu og úrræði. Ráðgjafarnir eru til staðar fyrir foreldrana og stuðla að meiri þekkingu um þarfir fjölskyldna með sérþarfir.

Ráðgjafar Sjónarhóls vilja sjá Sjónarhól virka þannig að foreldrar komi oftar en einu sinni og komi við ákveðin tímamót eins og þegar barnið fer í leikskóla, grunnskóla og jafnvel framhaldsskóla. Ráðgjafarnir eru að velta því fyrir sér hvernig er hægt að ná í þann hóp sem bera sig ekki eftir þjörginni en sem betur fer eru margar þjónustustofnanir sem benda foreldrum á Sjónarhól. Til eru dæmi þess að fagmenn annarra stofnana fari með foreldrum á Sjónarhól þeim til halds og trausts. Foreldrum finnst oft gott að hafa einhvern með sér þegar þeir þekkja hvorki staðinn né starfsfólkið. Sjónarhóll er ætlaður fyrir alla foreldra sem eiga börn með frávik (Foreldraráðgjafi, munnleg heimild, 15. mars 2012).

8.2 Lyngás

Lyngás er dagvistun sem var stofnuð árið 1961 og er fyrsta þjónustustofnunin á vegum Áss styrktarfélags. Lyngás þjónustar börn á aldrinum 1-5 ára, framhaldsskólanemendur og ungmenni upp í þrítugt. Þeir einstaklingar sem nýta sér þjónustu á Lyngási eru með miklar fatlanir og geta oft ekki nýtt sér almenn tilboð í samfélaginu (Ás Styrktarfélag, e.d.-a).

Markmið Lyngáss er að veita fötluðum börnum og ungmönnum einstaklingsmiðaða þjálfun og auka og viðhalda færni þeirra. Starfsfólkið á Lyngási sér um að miðla upplýsingum til foreldra og vera stuðningur fyrir þá. Lyngás hefur náið samstarf við foreldra og starfsfólk annarra tengslastofnana. Teymisfundir eru haldnir reglulega með foreldrum og öðrum aðilum sem koma að þjónustunni við einstaklinginn. Lyngás gefur út fréttabréf til foreldra tvisvar á ári (Ás Styrktarfélag, e.d.-b).

8.3 Rjóður

Rjóður er hvíldar og endurhæfingarheimili fyrir langveik og fötluð börn. Rjóður er hluti af Barnaspítala Hringins og er staðsett á fallettum stað í Kópavogi (Landspítali

Háskólasjúkrahús, 2011, desember). Árið 1998 setti fagdeild barnahjúkrunarfræðinga af stað nefnd með foreldrum sem vildu stofna hvíldarheimili fyrir börn. Rjóður fékk úthlutað húsnæði af Velferðarsjóði barna til notkunar 20. mars 2004 og hóf starfsemina í apríl sama ár (Landspítali Háskólasjúkrahús, 2011 desember). Börn sem eru með ólæknandi sjúkdóma og miklar fatlanir mega dvelja í Rjóðri þar sem þau fá umönnun, þjónustu og afþreyingu frá hjúkrunarfræðingum og öðru fagfólki. Starfsfólkið í Rjóðri er í góðu samstarfi við foreldrana varðandi þá þjónustu sem börnin þeirra fá. Starfsemin í Rjóðri felst í því að veita fjölskyldum frí frá mikilli umönnun og veita fjölskyldum langveikra barna tækifæri til að lifa eðlilegu lífi (Landspítali Háskólasjúkrahús, 2011, desember).

Í Rjóðri starfar breiður hópur fagfólks svo sem hjúkrunarfræðingar, þroskaþjálfar, sjúkraliðar, nuddarar og fólk sem hefur mikla reynslu af því að vinna með langveikum börnum eða börnum með miklar fatlanir. Hvert barn hefur einn starfsmann sem er tengiliður barnsins og hefur yfirumsjón með því. Tengiliðurinn sér um að upplýsingar um barnið séu réttar og er í miklu samstarfi við foreldra barnsins. Hans hlutverk er að upplýsa starfsfólk reglulega um breytingar og annað sem tengist barninu. Börnin í Rjóðri eru á öllum aldri og þurfa mismikla umönnun. Reynt er að hafa börn saman í hvíldardvöl sem geta leikið sér saman og mörg þeirra hafa orðið vinir í Rjóðri. Starfsfólkið reynir að gera dvölinu að gæðadvöl fyrir barnið og að öllum þörfum þess sé sinnt (Landspítali Háskólasjúkrahús, 2011, desember).

Lokaorð

Okkur finnst mikilvægt að það komi fram að þegar foreldrar eignast fatlað barn upplifa þeir misjafnar tilfinningar. Eins og fram hefur komið skipta samskipti fagmanna, fjölskyldu og samfélagsins miklu máli fyrir foreldra og úrvinnslu þeirra á þessum tilfinningum. Þetta viðkvæma umfjöllunarefni er mikilvægt innlegg inn í umræður á öllum sviðum sem starfa með foreldrum fatlaðra barna. Okkur finnst að foreldrar þurfi ekki að skammast sín fyrir tilfinningar sínar og viðbrögð vegna þess að þeir eiga rétt á því að fara í gegnum allan tilfinningaskalann sem fylgir því að eignast fatlað barn.

Eðlilegt er að foreldrar gangi í gegnum erfiðleika og sorg. Úrvinnsla áfallsins er mikilvæg og þar gætu fagmenn, fjölskyldan og vinir aðstoðað foreldra að vinna úr áfallinu. Slíkur stuðningur er ómetanlegur fyrir foreldra og auðveldar foreldrum að takast á við þær breytingar sem koma í kjölfar þess að barn greinist með fötlun.

Það er gott fyrir foreldra að leita sér aðstoðar hjá fagfólki ef þeim grunar að barnið sé með fötlun. Þá geta fagmenn undirbúið þau undir niðurstöður greiningarinnar þó svo að viðbrögðin séu óútreiknanleg. Þá er samt sem áður komið ákveðið öryggi fyrir foreldra um hvað framundan er. Foreldrar eru bestu sérfræðingarnir í sínum eigin börnum og þekkja þau betur en fagmenn.

Tengslin á milli foreldra og barns á fyrstu árunum eru mjög mikilvæg og fagfólk þarf að stuðla að því að tengslin verði góð. Þeir geta gert það með því að vera jákvæðir, styðja foreldrana og vera ekki að koma með óþarfa spádóma inn í framtíð barnsins.

Foreldrum finnst það hjálpa mikið þegar þeir kynnast öðrum foreldrum sem eiga börn með sömu fötlun og barnið þeirra. Þá fyrst upplifa margir þeir séu ekki einir í heiminum. Í þessum kringumstæðum eru komnir tveir eða fleiri foreldrar saman með svipaða reynslu sem tengir þá sterkum böndum.

Þegar foreldrar fá þann stuðning og þjónustu sem barnið þeirra á rétt á þá auðveldar það mikið fyrir þeim og gefur þeim mikið öryggi. Þá gengur foreldrum betur að lifa með fötluninni og sætta sig við hana. Sumir foreldrar upplifa það að eignast fatlað barn sem ákveðið verkefni og það eru margir foreldrar sem hefðu ekki viljað sleppa þessari reynslu því barnið gaf þeim svo mikið og þau kynntust öðrum heimi og mikið af góðu fólki. Foreldrar fá nýja sýn á lífið í gegnum svona reynslu.

Þjónustan hefur tekið miklum framförum til dæmis á landspítalanum er kominn sálfræðingur sem hittir foreldra fatlaðra barna rétt eftir fæðingu og það er jafn eðlilegt að hann komi inn eins og hjúkrunarfræðingur. Þessi þjónusta er ársögmul og hefur

virkað vel. Það þarf að vera eðlilegt að þetta sé í boði en ekki að foreldrar þurfi endalaust að biðja um það. Hins vegar þegar kemur að þjónstu þá mætti vera meira úrval og val fyrir foreldra. Ungir foreldrar eru með aðrar kröfur en kynslóðirnar á undan. Þeir vilja frekar fá þjónustuna heim heldur en að setja barnið sitt á skammtíma vistun, en í raun og veru er það val ekki í boði nema hjá einstaka sveitafélögum.

Út frá þeim heimildum sem við öfluðum okkur náðum við að svara þeim rannsóknarspurningum sem við lögðum fram í inngangi ritgerðar.

Við teljum að það geti enginn sett sig í spor foreldra sem eignast fatlað barn nema þeir sem hafa gengið í gegnum þessa reynslu sjálfir en þó má auka skilninginn með opinni umræðu.

Heimildaskrá

- ADHD samtökin. (e.d.). *Ráðgjafarmiðstöðin Sjónarhóll*. Sótt 15. febrúar 2012 af <http://www.adhd.is/is/um-adhd/sjonarholl>
- A. Harnett og E. Tierney. (2009). Convention of hope- communicating positive, realistic messages to families at the time of a child's diagnosis with disabilities. *British journal of learning disabilities*, 37, 257-264.
- Andrés Ragnarsson. (1997). *Setjið súrefnisgrímuna fyrst á yður-að eiga fatlað barn eða langveikt*. Reykjavík: Ormstunga.
- Annerén, Göran, Íréne Johansson, Inga-Lill Kristiansson og Friðrik Sigurðsson. 2000. *Downs – heilkenni* (Þorleifur Hauksson þýddi). Reykjavík, Pjaxi ehf.
- A. P., Daire, M.D., Munyon, R.G., Carlson, M. Kimemia, M. Mitcham. (2011). Examining distress of parents of children with and without special needs. *Journal of mental health counseling*, 33, 177-188.
- A. Taanila, L. Syrjälä, J. Kokkonen og M.-R. Järvelin. (2001). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: care, health & development*, 28, 73-86.
- Ás styrktarfélag. (e.d.a.). *Starfsemin, Lyngás*. Sótt 15. febrúar 2012 af <http://www.styrktarfelag.is/dagthjonusta-vinna/lyngas/>
- Ás styrktarfélag. (e.d.b.). Lyngás. *Dagvistun fatlaðra barna og ungmenna*. Sótt 15. febrúar af http://www.styrktarfelag.is/files/%C3%8Dslenskur%20%20B%C3%A6klingur%20Lyng%C3%A1s%202008_1309097669.pdf

- C. Schuengel, I.C.M. Rentinck, J.Stolk, J.M. Voorman, G.M.P. Loots, M. Ketelaar, J.W. Gorter og J.G. Becher. (2008). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child: care, health and development*, 35, 673-680.
- Cullberg, J. (1990). *Kreppa og þroski*. Akureyri: Bókaforlag Odds Björnssonar.
- Dóra S. Bjarnason: *Reynsla foreldra af því að eiga fatlað barn á Íslandi 1974-2007*.
Heiðursrit Ármanns Snævarr. Ritstj. Hrefna Friðriksdóttir, Valborg Snævarr og Þórhildur Líndal. Reykjavík, Bókaútgáfan Codex.
- Freeman, D. J., & Hagen, J. W. (1990). Effects of childhood chronic illness on families. *Social Work in Health Care*, 14, 37-53.
- Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, (e.d.-d). Hverjum er vísað á Greiningarstöð. Sótt 11. febrúar 2012 af <http://www.greining.is/upplýsingar/tilvisun-a-greiningarstod/hverjum-er-visad-a-greiningarstod/>
- Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, (e.d.-c). Hvert á að leita ef að grunur vaknar um frávik í þroska barns. Sótt 11 febrúar 2012 af <http://www.greining.is/upplýsingar/hagnytar-upplýsingar/hvert-a-ad-leita-ef-grunur-vaknar-um-throskaroskun/>
- Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, (e.d.-a). *Saga greiningarstöðvar - stiklað á stóru*. Sótt 8. febrúar 2012 af <http://www.greining.is/um-greiningarstod/framtidarsyn/>
- Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, (e.d.-b). Um greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins. Sótt 8. febrúar 2012 af <http://www.greining.is/um-greiningarstod/>
- Gunnar E. Finnbogason. 1998. *Áföll í nemendahópnum. Sorgin hefur mörg andlit*. Reykjavík, (ljósrit).
- Herman, Judith Lewis (1992). *Trauma and Recovery*. USA: BasicBooks.

- Hrönn Björnsdóttir. (2008). Stuðningur við fjölskyldur: fjölskyldumiðuð þjónusta. Í *Proskahömlun barna: Orsakir – eðli – íhlutun*. Jóna G. Ingólfssdóttir, Hrönn Björnsdóttir o.fl. (ritstj.). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hulda Sólrún Guðmundsdóttir. (2004). Álag og áfallastreita foreldra langveikra barna. *Sálfræðiritið – Tímarit sálfræðingafélags Íslands*, 9, 49-60.
- Jóhanna Björk Briem. (2007). *Æskileg og óæskileg börn: Fósturskimanir og fósturgreiningar út frá sjónarhóli foreldra barna með Downs heilkenni*. Óbirt MA-ritgerð í Uppeldis- og menntunarfræði. Félagvísindadeild: Háskóli Íslands.
- Jóhann Thoroddsen. (1994). *Proskahjálp: Kreppur – viðbrögð*, 16, 26-30.
- Jóna G. Ingólfssdóttir, (2008). Snemmtæk íhlutun á leikskólaárunum. Í *Proskahömlun barna. Orsakir – eðli – íhlutun*. Jóna G. Ingólfssdóttir, Tryggvi Sigurðsson o.fl. (ritstj.). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Karl Sigurbjörnsson. (2007). *Til þín sem átt um sárt að binda*. Skálholtsútgáfa: Reykjavík.
- Klein og Schive. (2001). *You will dream new dreams*. Kensington Books: New York.
- Kingsley, E. P., (e.d.). *Velkomin til Hollands*. Sótt 29. febrúar 2012 af http://www.downs.is/ds_holland.htm
- Krauss, Marty Wyngaarden (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97(4), 393-404.
- Landspítali Háskólasjúkrahús, (19.12.2011). *Börnin í Rjóðri*. Sótt 7. febrúar af <http://www.lsh.is/pages/17289>
- Landspítali Háskólasjúkrahús, (19.12.2011). *Hugmyndafræði og Markmið*.

Sótt 7. febrúar af <http://www.lsh.is/pages/17275>

Landspítali Háskólasjúkrahús, (19.12.2011). *Saga Rjóðurs*. Sótt 7. febrúar af <http://www.lsh.is/pages/17274>

Landspítali Háskólasjúkrahús, (19.12.2011). *Starfsemi*. Sótt 7. febrúar af <http://www.lsh.is/pages/17276>

Landspítali Háskólasjúkrahús, (19.12.2011). *Um Rjóður*. Sótt 7. febrúar af <http://www.lsh.is/pages/17271>

Maccoby, E. (1980). *Social development: psychological growth and parent-child relationship*. San Diego: Harcourt Brace Jovanovich.

Manniche, Vibeke & Stenbak, Else (1998). *Børn på sygehus: en håndbog*. Holte: Forlaget Liva.

Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir. (2006). *Fötlun, hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir. (2003). *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*. Háskólaútgáfan, Reykjavík.

Sjónarhóll. (e.d.). *Foreldraráðgjöf*. Sótt 15. febrúar 2012 af <http://www.sjonarholl.net/foreldraradgjof/>

Smart, J.F. (2009). The Power of disability (rafræn útgáfa). *Journal of Rehabilitation*, 75, 3-11.

Swain J., French S.(2008). *Understanding disability*. Philadelphia: Elsevier Limited.

Thomas, C. (2002). Disability: Key ideas, issues and thinkers. Í C. Barnes, M. Oliver og L. Barton (Ritstj.), *Disability studies today*, 38-57. Cambridge: Polity Press.

Thomas, C. (1999). *Female Forms: Experiencing and understanding disability*. Philadelphia: Open University Press.

Tryggvi Sigurðsson. (2008). Snemmtæk íhlutun – yfirlit og áherslur. Í *Þroskahömlun barna: Orsakir – eðli – íhlutun*. Jóna G. Ingólfssdóttir, Hrönn Björnsdóttir o.fl. (ritstj). Reykjavík: Háskólaútgáfan.