



Gleðistundir

Myndir úr lífi fatlaðs barns

Jónína Róbertsdóttir

Lokaverkefni til B.A.-gráðu í þroskaþjálfrafræði

Menntavísindasvið Háskóli Íslands

Júní 2013



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Gleðistundir

Myndir úr lífi fatlaðs barns

Jónína Róbertsdóttir

Lokaverkefni til B.A.-prófs í þroskaþjálfafraði

Leiðsögukenndari: Jóna Guðbjörg Ingólfssdóttir

Ípróttá-, tómsunda og þroskaþjálfadeild

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2013

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til B.A.-prófs í
þroskaþjálfafraeði. Óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema
með leyfi höfundar.

© Jónína Róbertsdóttir 2013

Prentun: Bóksala kennaranema á Menntavísindasviði
Reykjavík, Ísland 2013

Ágrip

Gleðistundir myndir úr lífi fatlaðs barns er lokaverkefni til B.A.-gráðu í þroskaþjálfrafræði við Háskóla Íslands – Menntavísindasviði. Verkefnið er sett upp í tveim hlutum, skiptist það í greinargerð og myndabók. Í greinargerðinni er fjallað um gleðistundir og hvernig öll börn eru gleðigjafar. Myndabókin inniheldur myndir þar sem sýnt er fram á gleðina í lífi lítillar stúlku. Greinargerðin útskýrir hugmyndina á bak við myndabókina og rökstuðning. Hugmyndin á bak við þetta verkefni er að sýna fram á að fötluð börn geti lifað góðu lífi þrátt fyrir fötlun þeirra. Verkefnið byggir á samvinnu við móður stúlkunnar og myndir úr myndasafni fjölskyldunnar.

Efnisyfirlit

Inngangur	6
1. Bakgrunnur	7
1.1 Ólík sýn á fötlun	7
1.2 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins	8
1.3 Íslenskar rannsóknir	9
1.4 Samantekt	10
2 Upplifun foreldra af að eignast fatlað barn	11
2.1 „Breytt ferðaplön“	11
2.2 Viðhorf samfélagsins	12
2.3 Lífsreynslan	13
2.4 Samantekt	13
3 Myndabók úr lífi fatlaðs barns	14
4 Lífssaga Lilju sólargeisla	15
4.1 Fjölskylduaðstæður	16
4.2 Upplifun foreldra Lilju	17
4.3 Samantekt	18
5 Samantekt og lokaorð	19
Heimildaskrá	21

Formáli

Þetta lokaverkefni er 10 ECTS einingar til B.A. gráðu í þroskaþjálfafraeði við Háskóla Íslands. Ég vil þakka öllum þeim sem gáfu sér tíma til að lesa greinargerðina yfir og gáfu mér góðar leiðbeiningar. Leiðsagnarkennara mínum Jónu Ingólfssdóttur vil ég þakka fyrir leiðsögnina. Sérskalega vil ég þakka móður stúlkunnar og hennar fjölskyldu fyrir þá ómetanlega reynslu sem þau veittu með því að hleypa mér inni þeirra reynsluheim. Einnig vil ég þakka sérstaklega fjölskyldu minni og kærasta fyrir dyggan stuðning og fyrir þá umburðalyndi sem þau veittu meðan á ritgerðasmíði stóð.

Inngangur

Í marga áratugi hefur fatlað fólk orðið fyrir fordómum í samfélaginu og ekki hlotið sömu réttindi og aðrir. Undanfarin ár hefur þessi staða þó breyst til hins betra. Raddir fólksins í landinu hafa hækkað og hægt er að sjá meiri umræðu í dag um fatlað fólk en var áður fyrr. Þrátt fyrir að lögfestum lagasetningum og mannréttindasáttmálum hafi fjölgað hér á landi þarf fatlað fólk enn í dag að berjast fyrir rétti sínum. Rannsóknir sýna fram á að foreldrar sem eignast fatlað barn verða fyrir sorg og áfalli í fyrstu. Samfélagið er fljótt að dæma þá hluti sem það þekkir ekki og eiga allir að vera undir sama hattinum. Þetta verkefni er tilraun til að gefa innsýn í líf fatlaðs barns og fjölskyldu þess.

Verkefninu er skipt niður í tvo hluta myndabók og greinargerð. Verkefnið byggist á viðtölum við móður stúlkunnar og eru myndirnar úr myndasafni fjölskyldunnar. Nafni stúlkunnar er breytt og verður hún kölluð Lilja í verkefninu. Markmiðið með myndabókinni er að sýna fram á að fötluð börn eiga sínar gleðistundir eins og önnur börn veita öðrum gleði. Í bókinni verður fjallað um jákvæðu hlutina og gleðina sem ríkir í lífi Lilju og fjölskyldu hennar. Myndabókin er ætluð að aðstoða foreldra sem eignast fatlað barn og samfélagið að sjá gleðina sem öll börn geta veitt.

Þessari greinargerð verður skipt niður í fjóra hluta. Fyrsti hlutinn er fræðilegur en þar verður komið inn á félagslega og læknisfræðilega sjónarhornið á fötlun, Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, tvær íslenskar rannsóknir sem gerðar voru um fjölskyldur fatlaðra og reynslu foreldra sem eiga fötluð börn. Í öðrum hluta verður fjallað um upplifun foreldra af því að eignast fatlað barn; áfallið og sorgina, viðhorf samfélagsins, hvernig aðstandendur bregðast við. Í þriðja hluta verður myndabókin kynnt, hugmyndafræðin á bak við hana og gerð bókarinnar. Í fjórða hluta verður fjallað um sólargeislann það er að segja stúlkuna sem myndabókin fjallar um, hennar líf, fjölskylduaðstæður og upplifun foreldra hennar af því að eignast hana.

1. Bakgrunnur

Í þessum kafla verður gert grein fyrir tveimur mismunandi sjónarhornum á fötlun. Fjallað verður um læknisfræðilega sjónarhornið sem hefur verið ríkjandi. Þessi sýn hefur mótað hugsun samfélagsins, fagaðila og fræðimanna til fatlaðs fólks. Einnig verður félagslega sjónarhornið kynnt þar sem það hefur einnig fengið mikla athygli undanfarin ár. Þá verður fjallað um þrjár greinar sem eru í barnasáttmála Sameinuðu Þjóðanna sem tengjast réttindum fatlaðra barna. Að lokum verður greint frá tveim íslenskum rannsóknum um fjölskyldur fatlaðra barna og reynslu foreldra sem eiga fötluð börn.

1.1 Ólík sýn á fötlun

Nokkur sjónarhorn og hugmyndir um fötlun hafa verið sett fram og verður farið í læknisfræðilega og félagslega sjónarhornið í þessum kafla. Læknisfræðilega sjónarhornið er talið hafa verið ríkjandi innan læknavísinda, menntavísinda, félagsvísinda og annara fræðigreina mestan hluta 20. aldarinnar. Þeir sem aðhyllast þessa kenningu líta á fötlun sem galla sem þarf að lagfæra sem á að fara fram með kennslu, þjálfun eða meðferðum. Þá er fötlunin talin vera harmleikur í lífi einstaklingsins og skerðingin ástæðan fyrir erfiðleikunum. Lítið er á fatlað fólk sem óheppin fórnarlömb, sem geta ekki hugsað um sig sjálf og þurfi aðstoð við flesta hluti. Samkvæmt læknisfræðilega sjónarhorninu er alltaf lögð áhersla á að einstaklingurinn þurfi að laga sig að umhverfinu en ekki öfugt. Enn í dag eru hugmyndur um fötlun stjórnaðar af þessu sjónarhorni (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Félagslega sjónarhornið var sett fram sem gangrýni á læknisfræðilega sjónarhornið. Þar er lögð áhersla á að umhverfið sé aðlagð að einstaklingnum þar sem talið er að umhverfið sé hindrun sem geti gert manneskjuna fatlaðri. Því þurfi að breyta umhverfinu og aðlaga það að hverjum og einum einstakling. Þá er einstaklingurinn ekki fatlaður ef umhverfið er hannað þannig að ekkert hindri hann. Þetta sjónarhorn hefur fengið mikla athygli frá fræðimönnum og fötluðum einstaklingum, sérstaklega fólki með hreyfihömlun, því það er ólíkt öðrum sjónarhornum sem hafa verið sett fram (Rannveig Traustadóttir, 2003). Margir hafa þó gagnrýnt félagslega sjónarhornið þar sem talið er að það sé ekki hannað fyrir allar gerðir fatlanir. Þær fatlanir sem talið er að passi ekki inn í félagslega sjónarhornið eru heyrnalausir, þroskahamlaðir og einstaklingar með geðræn vandamál. Talið er að þessar

fatlanir stjórnist ekki af umhverfinu þar sem erfitt er að aðlaga það að fólki sem hefur þessar fatlanir (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Þrátt fyrir að læknisfræðilega og félagslega sjónarhornin séu ólík vinna þau vel saman. Læknisfræðilega sjónarhornið telur að fatlað fólk sé þjálfað til að ná meiri færni. Margt er til í þessu þar sem umönnun og þjálfun er oft nauðsynleg til að ná auknum árangri. Þó er ekki hægt að laga einstaklinginn eða að koma í veg fyrir fötlunina með því að þjálfu hann. Heldur er hægt að minnka óþægindi og auka vellíðan hjá einstaklingnum með því að veita honum þá þjálfun sem hann þarf á að halda. Félagslega sjónarhornið lítur svo á að umhverfið geri manneskjuna fatlaðri. Í mörgum tilfellum er það rétt og þarf því að aðlaga það að hverjum og einum einstakling. Í þjóðfélaginu er hægt að breyta mörgu til að auðvelda fötluðu fólki að komast leiðir sínar og svo þau geti sjálf gert hluti sem þau þurfa annars aðstoð við.

1.2 Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins eða Barnasáttmálinn er réttindasáttmáli sem fjallar einungis um réttindi barna en ekki hverjar skyldur þeirra eru. Barnasáttmálinn var lögfestur á Íslandi 20. Febrúar 2013 (Umboðsmaður barna, e.d.). Samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins kemur fram í 6. grein barnasáttmálans að öll börn hafi rétt til lífs og þurfi að tryggja að börn fái að lifa og þroskast. Mikilvægt er að farið sé eftir þessu og er það á ábyrgð foreldra að tryggja að börn þeirra fái rétta umönnun. Í 23. grein kemur fram að barn með andlega eða líkamlega fötlun hafi rétt á að lifa sómasamlegu lífi til fulls þar sem tryggt er að þau fái að taka virkan þátt í samfélaginu sem stuðlar að sjálfsbjörg þeirra. Fötluð börn eiga rétt á þeirri umönnun sem þau þurfa á að halda og skal tryggja að þeirra umönnun sé sinnt. Fötluð börn eiga rétt á að fá menntun, þjálfun, heilbrigðisþjónustu, endurhæfingu, tómstundastarfi og starfsundirbúning við hæfi. Þar sem læknisfræðilega sjónarhornið leggur áherslu á þjálfun, umönnun og margt fleira þá á það vel við hér þar sem fötluð börn eiga rétt á því sem þau þurfa á að halda. Í 31 grein kemur fram að öll börn hafa rétt á að stunda leiki, skemmtanir sem hæfa aldri þeirra, taka þátt í menningarlífi, listum og til hvíldar. Efla skal rétt barnsins og virða þann rétt að þau fái að taka þátt í þessum athöfnum. Passa þarf að jöfn tækifæri séu veitt hverjum og einum og þau séu við hæfi hvers og eins. Þessi grein er mikilvæg þar sem fötluð börn fá oft á tíðum ekki aðgang af þeim athöfnum sem í boði eru fyrir börn almennt. Samkvæmt félagslega sjónarhorninu getur umhverfið aukið á fötlun

einstaklingsins ef ekkert er gert til að aðlaga það að hverjum og einum. Þá er umhverfið oft ástæðan fyrir því að einstaklingar geta ekki tekið þátt í öllum þeim athöfnum sem í boði eru

1.3 Íslenskar rannsóknir

Í þessum kafla verður fjallað um tvær íslenskar rannsóknir sem eru um reynslu foreldra sem eignast fatlað barn og fjölskyldur fatlaðra barna. Ekki hefur mikið verið rannsakað fjölskyldulíf fatlaðs fólks á Íslandi. Árið 1995 og 2003 komu út rannsóknir sem tengjast upplifun foreldara að eignast fatlað barn.

Rannveig Taustadóttir gerði rannsókn á fjölskyldulífi og fötlun (1995). Þar kemur fram að flestir foreldrar upplifa í fyrstu áföll og sorg að eignast fatlað barn. Áfallið og sorgin getur haft þau áhrif að sumir foreldrar hafa byrjað að efast um sjálft sig. Fyrstu vikurnar var algengt að foreldrar upplifðu þunglyndi. Ef grunur vaknaði hjá foreldrum strax á meðgöngu að eitthvað væri að voru þau undirbúnari að eignast fatlað barn. Þá varð sorgartilfinningin ekki jafn mikil og hjá mörgum öðrum foreldrum. Undantekningar eru til staðar og ekki eru allir sem upplifa áföll og sorg. Í rannsókn um reynslu foreldra sem eiga fötluð börn kemur fram að flestir foreldara telja ástæðuna fyrir áfallinu og sorginni vera sú að þau telja sig vita hvað framtíðin ber í skauti sér fyrir fatlaða barnið þeirra. Þau gera ráð fyrir erfiðleikum framundan og að barnið fái ekki sömu tækifæri og aðrir þegar líður á árin (Elsa Sigríður Jónsdóttir, 2003).

Foreldrar töluðu um að lítil sem engin hjálp hafi verið veitt eftir að barnið þeirra greindist með fötlun og þurftu þeir að leitast eftir henni sjálfir. Bregðast þarf rétt við strax eftir að foreldrum er kynnt fötlun barnsins. Hvort sem fötlun hjá barni uppgötvast á fæðingadeildinni eða seinna þá er alltaf þörf fyrir mikinn stuðning og aðstoð fyrir foreldra. Mikilvægt er að upplýsingar séu til staðar hvar aðstoð sé að fá því foreldrar eru ekki í ástandi til að leita eftir henni sjálfir. Mörgum fannst sú aðstoð sem þyrfti að vera í byrjun hafa brugðist þeim. Besta hjálpin fólst í að hitta aðra foreldra sem höfðu gengið í gegnum sama og þau. Þetta er besta leiðin til að átta sig á að þau eru ekki ein að upplifa þessar tilfinningar (Rannveig Traustadóttir, 1995).

Þrátt fyrir að flestir foreldrar verði fyrir áfalli við að eignast fatlað barn er lífslreynsla hvers og eins misjöfn. Foreldrar eiga misjafnar upplifanir, margir lýsa reynslunni að eignast fatlað barn á þann hátt að þau séu kominn inn í nýjan heim. Þessi heimur er allt öðruvísi en heimurinn sem þau voru í, þar þurfi að læra margt upp á nýtt og aðrir hlutir í

boði. Margir voru hræddir og óöruggir í fyrstu og vissu ekki hvernig þau ættu að koma sér fyrir og lifa í þessum nýja heimi (Rannveig Traustadóttir, 1995). Sumar mæður lýstu upplifun sinni á þann hátt að himininn hafi hrunið ofaná þær. Öðrum fannst þetta ekki vera mikið mál og voru ekki lengi að jafna sig eftir fregnirnar. Sumar mæður töldu sig ekki vera í neinni sorg og voru ósáttar við að vera stimplaðar sem syrgjendur. Þá voru margar mæður sem töldu sig vera þroskaðri eftir þá reynslu að eignast og ala upp fatlað barn (Elsa Sigríður Jónsdóttir 2003).

Foreldrar upplifa höfnun frá vinum, ættingjum, samfélaginu og fundu fyrir vandræðalegum samskiptum frá aðstandendum. Erfitt er fyrir fólk að vita hvernig bregðast eigi við þegar fatlað barn fæðist. Foreldrar finna fyrir erfiðleikum þegar aðstandendur draga sig til hlés, senda ekki hamingjuóskir og vilji ekki umgangast fatlaða barnið þeirra. Einni móður fannst erfitt að fara út með barnið til að byrja með, þar sem hún fann fyrir óþægilegum viðbrögðum frá fólki. Aðrir foreldrar skildu þessi viðbrögð og gátu sett sig í spor þeirra. Foreldrar töluðu um að sumir hafi gengið svo langt að sýna höfnun, þar sem þeim fannst ættingjar eða vinir senda skýr skilaboð að vilja ekki hafa afskipti af barninu. Foreldrar fundu fyrir því að vinirnir hurfu smám saman en við það versnar ástand þeirra og gerði þeim erfitt fyrir. Höfnunin bætist ofan á áfallið og sorgina þegar fólk í nánasta umhverfi bregst. Algengara er þó að aðstandendur styðji við bakið á þeim og ekki eru allir foreldara sem finna fyrir höfnun frá þeim nánustu (Rannveig Traustadóttir, 1995). Samfélagið hefur tilhneigingu til að áætla allt fullkomið og getur því verið erfitt fyrir aðstandendur að setta sig við fötlun barnsins (Elsa Sigríður Jónsdóttir, 2003)..

1.4 Samantekt

Að framansögðu má ráða að mikilvægt er að nota bæði sjónarhornin samhliða hvort öðru í þeim tilgangi að það vinni saman. Samkvæmt barnasáttmálanum hafa fötluð börn sömu réttindi og önnur börn. Því þarf að koma samfélaginu í skilning um hvað fötlun sé og koma í veg fyrir þá fordóma sem oft eru til staðar. Í rannsóknum hér fyrir ofan kemur fram að margir foreldrar upplifa áfall og sorg að eignast fatlað barn. Erfitt er að finna nýrri íslenskar rannsóknir um þetta málefni. Því er ekki hægt að ætla að sama niðurstaða sé í dag. Í næsta kafla verður kafað dýpra í upplifun foreldra og nokkrar reynslusögur þar sem foreldrar lýsa upplifun sinni að eignast fatlað barn og viðhorf samfélagsins til fatlaðs fólk.

2 Upplifun foreldra af að eignast fatlað barn

Oftast ríkir mikil gleði og hamingja hjá foreldrum við fæðingu barns. Oft hafa foreldrar og fjölskyldur beðið í marga mánuði með spenningi eftir fæðingu barnsins. Á þeim tíma eru foreldrar oft búnir að hugsa út í framtíð barnsins og jafnvel búin að plana framtíð fjölskyldunnar. Foreldrarhlutverkið er óráðið og því er ekki hægt að treysta að allt fari á þann veg sem ætlað er. Þeir foreldrar sem eignast fatlað barn þurfa því að taka þeim erfiðleikum og því álagi sem því getur fylgt (Hulda Sólrún Guðmundsdóttir, 2004).

Í rannsóknum hefur komið í ljós að foreldrar bregðast misjafnlega við þeim fréttum að barnið þeirra sé fatlað. Margt spilar þar inni eins og hvernig þau fá að heyra fregnirnar, hvort stuðningur sé til staðar og þá hvernig (Elsa Sigríður Jónsdóttir, 2003). Margir foreldrar hafa líst því að upplifa sorg þegar þau átta sig á að nýfætt barn þeirra sé með fötlun. Ekki vegna þess að fatlaða barnið fæðist heldur að barnið sem þau gerðu ráð fyrir kom ekki. Foreldrar upplifa oft í fyrstu það sem byrgði að eignast fatlað barn og verða því oft fyrir áfalli. Þegar foreldrar hafa fræðst meira um fötlunina átta þau sig á að fötluð börn geta gefið þeim jafn mikla gleði, ást og öll önnur börn (Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir, 2012).

Foreldrar sem eru að syrgja eða í áfalli eru í litlu ástandi til að leggja munnlegar upplýsingar á minnið eða að leita eftir aðstoð. Mikilvægt er því að útbúa bækling þar sem helstu upplýsingar koma fram um hvað er í boði fyrir foreldra og hvernig eigi að takast á við slíkar aðstæður (Guðbjörg Þórunn Sveinsdóttir, 2012). Myndabók eins og þessi gæti ef til vill komið að gagni fyrir foreldra sem eignast fatlað barn. Það gæti gefið foreldrum innsýn inni gleðina sem ríkir hjá fjölskyldu fatlaðra barna.

2.1 „Breytt ferðaplön“

Margir foreldrar hafa þurft að lýsa þeirri upplifun að eignast fatlað barn. Gefin var út bæklingur sem heitir Velkominn til Hollands og er eftir Emily Perl Kingsley (2012). Móðir drengs sem er með downs-heilkenni tók sig til og bjó til bæklinginn þar sem henni fannst mikil vöntun á upplýsingum til þeirra foreldra sem eignast fatlað barn. Í þessum bæklingi er ferlinu lýst sem ferðalagi sem endaði á öðrum stað en ætlað var í upphafi. Fjölskyldan er búin að plana ferð til Ítalíu þangað hefur þeim lengi langað að fara. Þau eru búin að

undirbúa ferðina í nokkra mánuði og verða spenntari með hverjum deginum. Þau fara upp í flugvélina og leggja af stað, þegar vélin stoppar segir flugfreyjan: „velkomin til Hollands.“ Í fyrstu vill fjölskyldan ekki vera þarna þar sem þau ætlaðu til Ítalíu. Síðan sjá þau að lítið er hægt að gera í þessu og verða þakklát fyrir að hafa ekki lent á hræðilegum stað, þar sem allt er skítugt, mikið um skordýr, sjúkdóma og hungur. Nú þurfa þau að plana ferðina öðruvísi, kaupa sér aðrar bækur til leiðsagnar og læra annað tungumál en þau ætluðu sér. Þegar þau hafa náð að átta sig á aðstæðum, upplifa hvernig Holland er sjá þau að það er fínt að vera í þar og ýmsir aðrir hlutir í boði sem hægt er að hreykja sig af. Sársaukinn mun aldrei hverfa þar sem draumurinn rættist ekki eins og þau vonuðust til, þess í stað er betra að njóta Hollands. Ef of mikið er gert úr missinum þá er erfiðara að upplifa alla þá einstöku hluti sem eru þar í boði. Samkvæmt mörgum foreldrum í bókinni *Gleðigjafar* lýsir þessi saga upplifun foreldrar sérstaklega vel. Hægt er að lesa út frá þessu að plön nýbakaðra foreldrar geta breyst og þurfa þau að taka á því þegar að þeim tíma kemur. Betra er því að vera ekki með neinar væntingar og vera með opin huga fyrir því sem lífið býður upp á.

2.2 Viðhorf samfélagsins

Samfélagið er með fyrirfram ákveðnar staðalímyndir hvernig fólk eigi að haga sér og hvað sé rétt. Það er fljótt að dæma þá hluti sem það þekkir ekki. Því er samfélagið búið að flokka fólk niður, dæma eftir útliti, hegðun og atgervi (Freyja Haraldsdóttir og Alma Guðmundsdóttir, 2007; Jóna Gísladóttir, 2008).

Í bókinni *Gleðigjafar* segja foreldrar frá sinni reynslu af því að eignast fatlað barn. Þar lýsir ein móðir því að hafa aldrei gert sér í hugarlund hversu erfitt er fyrir börn að vera langveik eða fötluð. Einnig finnst henni samfélagið vera óþroskað að geta ekki tekið fólki eins og það er þótt það falli ekki inn í „normið“. Þetta sjónarhorn kemur einnig fram í bókinni *Sá einhverfi* þar sem móðirin hafi verið með einhverft barn sitt í búð og leyft því að sitja í bílakerru alla búðina. Þegar kom að því að fara úr búðinni þá neitar strákurinn að fara úr kerrunni og endaði móðirin á að draga drenginn úr kerrunni. Í því kemur kona með litla stúlku og segir við stelpuna „sjáðu hvað strákurinn er óþekkur“ og horfir um stund á lætin og fer síðan sína leið (Heiða Björg Hilmisdóttir, 2012; Jóna Gísladóttir, 2008). Þetta eru dæmi um þær staðalímyndir sem eru í samfélaginu. Af þessu dæmum er hægt að lesa svo úr að enn í dag er fáfræði um fatlað fólk meðal almennings og getur það valdið fordómum. Þegar samfélagið leggur áherslu á að allt sé fullkomið og er með fyrirfram ákveðnar staðalímyndir gerir það fötluðu fólki og fjölskyldum þeirra erfitt fyrir í lífinu.

2.3 Lífsreynslan

Oft hafa mæður sagt að börn með downs- heilkenni eigi sérstakan stað í hjarta þeirra. Öll börn eru ólík á sinn hátt og læra foreldrarnir inn á hvert og eitt barn. Ein móðir hefur lært þolinmæði, dugnað og hefur einnig fengið aukinn kraft af því að eignast strákinn sinn sem er með downs-heilkenni. Einnig finnst henni hún líta öðrum augum á lífið. Þá hefur hann kennt henni hvaða hlutir skipta máli í lífinu. Hún telur það honum að þakka að hún sé betri og sterkari manneskja í dag. Lífið er ekki alltaf auðvelt hjá þeim en hún myndi ekki vilja hafa lífið án hans (Thelma Þorbergsdóttir, 2012). Önnur móðir segist hafa öðlast meiri skilning á lífinu eftir veikindi sonar síns og við þessa lærdómsríku reynslu hefur hjónaband hennar styrkst. Hún lærði að mikilvægt er að einblína ekki á sjúkdóminn og einkenni hans heldur leggja áherslu á líðan sjúklingsins og þeirra sem eru í kring um einstaklinginn. Eftir þá reynslu sem hún kynnist við veikindi sonar síns telur hún sig vera betri manneskju. Þá hefur hún lært að margt sem fólk veltir fyrir sér í þjóðfélaginu skiptir ekki máli (Heiða Björg Hilmisdóttir, 2012). Flestir foreldrar upplifa mikila gleði þegar framfarir eru hjá barninu. Þeir fyllast stolti og þurfa framfarirnar ekki að vera af stórum toga til að gleðja foreldrana. Þá sá ein móðir framfarir í þroska þegar fatlaði sonur þeirra eignaðist systur og var hann stanslaust að koma foreldrunum og öðrum á óvart (Sesselja María Sveinsdóttir, 2012).

2.4 Samantekt

Rannsóknir sýna að foreldrum fatlaðra barna finnst samfélagið ekki styðja nægilega vel við bakið á þeim varðandi að veita þeim réttar upplýsingar hvað varðar þjónustu og stuðning. Foreldrar sem hafa öðlast þá reynslu að eignast fatlað barn vilja leggja áherslu á jákvæðu hliðarnar og sýna fram á að fatlaða barnið sé manneskja. Foreldrar vilja beina athyglinni frá sorginni og að því jákvæða í lífi barnsins eins og sjá má í bókinni *Gleðigjafar*. Góð leið væri að hafa bækling eins og Velkomin til Hollands þar sem ferlið er útskýrt á myndrænan hátt. Einnig gæti myndabók eins og þessi verið aðstoð fyrir foreldra til að líta á gleðina sem barnið gefur frá sér og allt það jákvæða í lífinu. Mikilvægt er að foreldrar fái þennan bækling þar sem fyrir lægu upplýsingar um þá aðstoð sem í boði er. Einnig væri skynsamlegt að hafa slíkan bækling opinn fyrir alla í von um að viðhorf samfélagsins breytist í garð fatlaðra einstaklinga. Einnig væri mikilvægt að foreldrar og jafnvel samfélagið hefðu aðgang að þessari myndabók til að sjá hvað öll börn eru miklir sólargeislar og veita mikla hamingju.

3 Myndabók úr lífi fatlaðs barns

Síðari hluti BA- verkefnisins er myndabókin *Gleðistundir* en þar eru myndir úr lífi fatlaðs barns. Lilja sem er 3 ára stúlka er fyrirsætan í bókinni og er þar hægt að sjá margar gleðistundir sem hún hefur upplifað þrátt fyrir fötlun sína. Einnig hefur hún veitt fjölskyldu sinni og öðrum gleði. Í mörgum myndum í bókinni er ekki hægt að sjá að Lilja sé með fötlun þar sem það sést ekki mikið á myndum. Lilja er glaðvær stúlka sem nýtur þess að vera til og hefur fengið mörg tækifæri til að sinna sömu athöfnum og önnur börn fá að gera. Myndirnar úr þessari bók geta verið myndir úr lífi hvaða barns sem er hvort sem það er fatlað eða ófatlað.

Myndabókin *Gleðistundir* á að sýna foreldrum fram á gleðistundirnar í lífi fatlaðs barns. Hún á að sýna fram á að mikil gleði geti ríkt í kringum fötluð börn eins og hjá öðrum börnum. Máli mínu til stuðnings nota ég myndabókina til að fylgja eftir félagslega sjónarhorninu. Geri ég það með því að sýna fram á gleðina sem ríkir í lífi Lilju. Þar er hægt að sjá hana sitja í stól sem er sérstaklega hannaður fyrir hana. Hægt er að lækka og hækka stólinn svo hún geti setið við matarborðið í réttri hæð og við fleiri aðstæður. Einnig er stóllinn á hjólum svo hægt sé að rúlla henni fram og til baka í stólnum. Þrátt fyrir það er einnig hægt að sjá myndir sem eru læknisfræðilega sjónarhorninu til stuðnings. Í bókinni eru myndir af henni þar sem hún er í æfingum hjá sjúkrahjálfara eða er að nota ýmis hálpatæki og er það læknisfræðilega sjónarhorninu til stuðnings.

Við framkvæmd myndabókarinnar er notast við forrit á veraldarvefnum þar sem hægt að hanna bókina eftir sínu höfði. Myndabókina vann ég í samvinnu við móður Lilju þar sem margar upplýsingar komu fram. Farið var yfir fjölda albúma allt frá fæðingu hennar til dagsins í dag. Þar var hægt að sjá á myndum að þessi unga dama hefur gert margt á sinni stuttu ævi. Myndirnar eru frá því hún var eins dags gömul, skír, jól, afmæli, sumarbústaðaferðir, æfingar hjá sjúkrahjálfara og ýmsar fleiri stundir. Þar sem um margar myndir voru að ræða hitti ég móður Lilju þrisvar sinnum heima hjá henni. Völdum við í sameiningu þær myndir sem pössuðu best inn í myndabókina. Einnig fékk ég að heyra margar sögur um Lilja meðan á myndaleitinni stóð. Samstarfið gekk vel og skemmtum við okkur vel á með á þessari vinnu stóð.

4 Lífssaga Lilju sólargeisla

Lilja er þriggja ára stúlka sem býr hjá foreldrum sínum og bróður á höfuðborgarsvæðinu. Hún fæddist í desember árið 2009 en strax á meðgöngu kom í ljós að Lilja væri með sjaldgæfan sjúkdóm. Einn af hverjum 3.000 einstaklingum geta fengið þennan sjúkdóm og er því mjög sjaldgæfur. Sjúkdómurinn hefur þau áhrif að liðir líkamans stirðna, sýna litla hreyfigetu og veldur þreytu í vöðvum. Verður það til þess að Lilja getur ekki gengið. Lilja hefur farið í margar aðgerðir og er líðan hennar betri eftir þær. Hún hefur farið í mjaðmaaðgerð, þrjár handaskurðaáðgerðir, vefjatökusýnisaðgerð og sinalengingar aftan á báðum hnjám. Þessar aðgerðir hafa auðveldað henni hreyfigetu handa og fóta. Innan við eins árs aldur var Lilja sett í gífs frá hæl og upp fyrir mjaðmir og stóð sú meðferð yfir í langan tíma. Hún hefur verið í stanslausri þjálfun í von um að hún öðlist krafta til að ganga einn daginn. Í fyrstu skreið hún bara á rassinum en í dag er hún farin að skriða á maganum og nær góðum árangri á þann hátt. Eftir fæðingu greindist hún einnig með þroskaskerðingu. Ekki er hún enn farin að tala eða tjá sig um líðan sína eða nokkuð annað. Hún er þó farin að humma og hefur það aukist eftir að hún byrjaði á leikskóla, þar sem mikið reynir á samskipti.

Lilja er glaðvær og brosmild stúlka. Síðan hún var lítil hefur hún verið dugleg að stilla sér upp fyrir framan myndavélina og eru flestar myndir af henni brosandi. Hún er ljós yfirlitum með ljóst, liðað, sítt hár, brún stór augu og ómótstæðilegt bros. Óhætt er að segja að hún sé sólargeisli þar sem það geislar af henni gleðin og ekki annað hægt en að smitast út frá brosi hennar.

Lilja er mikið matargat og hefur gaman af því að borða. Hún hefur aldrei viljað snerta matinn sinn eða koma við hann með höndunum og ávallt notað áhöld þegar hún borðar. Eitt skiptið var maturinn kominn á borðið, allt klárt og beðið eftir að fólkið settist við matarborðið. Lilja var greinilega orðin óþolinmód á biðinni og sótti sér kjötbita sjálf með höndunum og byrjaði að borða með bestu list. Svo heppilega vildi til að þetta þroskamerki náðist á filmu sem sést á mynd bls. 18 í bókinni. Nokkra mánaða gömul greindist Lilja með mjólkuróþol sem varði yfir í stuttan tíma. Léttist hún töluvert á þessu tímabili og voru þá mjólkurvörur teknar af henni og bætti það líðan hennar til muna. Þá fór hún að braggast og

Í dag getur hún borðað allar mjólkurvörur án þess að finna nokkuð fyrir því. Mynd á bls. 28 sýnir hana á þessu tímabili.

Lilja er á leikskóla þar sem mikið er sungið og notað tákni með tali. Eftir að hún byrjaði á leikskólanum fór hún að syngja og gerir tákni með. Syngur hún á sinn skemmtilega hátt með því að humma lögin. Lilja er ekki farin að tjá sig með táknum en gerir sum tákni sem passa við lögin sem hún lærði á leikskólanum. Í leikskólanum er hún með fullan stuðning þroskaþjálfara sem hefur unnið með henni frábært starf. Lilju finnst gaman að fara í leikskólann og er einn starfsmaður á hennar deild sem henni líkar einstaklega vel við. Þegar nafn starfsmannsins er nefnt ljómar hún og verður mjög glöð. Einnig er hún farin að humma nafnið hans þannig að hennar nánustu skilji hana.

Bleikir skór voru í miklu uppáhaldi hjá Lilju um tíma. Þá fannst henni skemmtilegast að leika sér með því að setja þá á hendurnar og skella þeim saman og búa til hávaða. Hægt er að sjá á mynd bls 28 þegar hún er með skóna að leika sér. Faðir Lilju spilar á gítar og þegar hún syngur notar hann oft tækifærið og spilar undir hjá henni. Hún hefur mjög gaman af því að hlusta á hann spila og hefur hún sjálf fengið að prufa gítarinn eins og sést á mynd bls. 25.

4.1 Fjölskylduaðstæður

Móðir Lilju er íslensk og faðir hennar erlendur. Þau búa öll saman í Reykjavík. Móðuramma Lilju býr einnig í Reykjavík og er stuðningforeldri hennar, fer hún til hennar eina helgi í mánuði. Móðurafi hennar býr úti á landsbyggðinni og kíkir á þau þegar hann er á Suðurlandinu. Föðurafi og amma hennar búa erlendis og hefur hún ekki enn fengið tækifæri til að hitta þau. Bróðir hennar er ellefu ára gamall og dýrkar og dáiir systir sína. Hann hefur mjög gaman af því að hafa hana í kring um sig og fá að stjarna við hana. Hann á það líka til að stíða henni eins og önnur systkini gera. Lilja er sjálf mjög stríðin og kemur skemmtilegt glott á hana þegar hún er að stríða. Einnig er hún mikið fyrir að knúsa og kyssa sína nánustu og á mjög auðvelt með að sýna væntumþykju til þeirra.

Lilja hefur mikinn áhuga á því að fara út að leika og finnst þá sérstaklega gaman að renna sér í snjónum á veturna, fara í göngutúra og á leikvelli. Fjölskyldan er dugleg að fara með henni út í leik og á sumrin í góða veðrinu njóta þau sín öll saman. Þau fara oft í sumarbústað sem fjölskyldan á norður í landi. Þar fer hún í fjöruna, sandkassann, berjamó og margt fleira sem henni finnst gaman að gera. Hún er dugleg í sundi og syndir sjálf með kútana sína og nýtur sín vel þar. Einnig unnir hún sér vel í baði þar sem hún fær oft að setja

sápufroðu í vatnið og leika sér með hana. Svo kölluð Píla er hjálpartæki sem æfir Lilju í að ganga. Það þjálfar fætuna, heldur henni uppi, styrkir vöðvana og liðina í fótunum. Hún notar píluna mikið og virðist líða vel í henni. Hægt er að finna myndir af henni í bókinni við flestar þessar athafnir sem nefndar hafa verið hér fyrir ofan.

4.2 Upplifun foreldra Lilju

Hvert og eitt foreldri hefur sína upplifun og lífsreynslu af því að eignast fatlað barn. Læknarnir greindu sjúkdóminn hjá Lilju meðan á meðgöngu stóð og voru foreldrar hennar ekki upplýst um þá greiningu fyrr en á seinni hluta meðgöngu. Fengu þau litlar sem engar upplýsingar frá læknum að frátöldu heiti sjúkdómsins. Þegar þau uppgötvuðu það fóru þau strax að afla sér upplýsinga á veraldarvefnum og voru þær flestar neikvæðar. Þetta er talinn vera mjög sjaldgæfur sjúkdómur og hafa ekki öll börn lifað hann af. Þetta varð mikið áfall fyrir foreldrana og fundu þau fyrir miklu vonleysi. Þrátt fyrir það ákváðu þau að halda í vonina að allt yrði í lagi með barnið þeirra. Þegar þau fengu barnið í hendurnar hvolfdist raunveruleikinn yfir þau og allar slæmu upplýsingarnar sem þau voru búin að fræðast um. Litla barnið þeirra var fatlað og urðu þau fyrir áfalli og sorg þrátt fyrir að þau töldu sig undirbúin fyrir komu barnsins. Lilja var send í rannsóknir og þeim til mikils léttis fengu þau þær fréttir að fötlunin væri vægari en þau gerðu ráð fyrir.

Foreldrar upplifa oft vorkunn og hræðslu frá samfélaginu og sínum nánustu þar sem samfélagið þekkir oft ekki til og veit ekki betur. Móðir Lilju fann fyrir ótta frá sínum nánustu og einnig frá móður sinni sem var viðstödd fæðinguna. Hún nefndi að amman Lilju hafi áhyggjur af því að barnabarnið sé ekki farið að tala eða ganga. Þetta finnst móðurinni leiðinlegt að heyra og finnst eins og verið sé að setja út á barnið. Hún vill að hver og einn fái að vera eins og hann er og fá að gera hlutina á sínum hraða. Ekki að reyna að troða þríhyrningi ofaní kassa eins og samfélagið hefur oft tilhneigingu til.

Móður Lilju finnst kerfið ekki vera að hjálpa til, þar sem foreldrar þurfa sjálf að afla sér allra upplýsinga og vera með réttindi barna sinna á hreinu. Þetta er upplifun fleiri foreldra eins og kemur fram í íslenskum rannsóknunum og í bókinni *gleðigjafir* eins og kemur fram hér fyrir ofan. Hún sjálf er búin að lesa barnasáttmálann, lögina og reglugerðir margsinnis til að tryggja að ekki sé brotið á rétti dótturinnar. Þetta upplifir hún sem galla í kerfinu og er íþyngjandi fyrir foreldra sem eiga nóg með að hugsa um barnið sitt og fleira sem því fylgir. Foreldrarnir vilja að greiningin sem gerð var á Lilju á meðgöngu verði skoðuð betur. Þau eru að berjast fyrir því að fá aðra greiningu fyrir barnið þar sem nokkrir

læknar og þau sjálf telja hana ekki rétt. Það gengur illa þar sem læknirinn sem greindi hana á meðgöngu vill ekki samþykkja aðra greiningu.

Móðir Lilju nefnir að erfitt sé að eiga fatlað barn sem þurfi meiri umönnun og aðstoð en önnur börn. Þrátt fyrir það finnst henni æðislegt að eiga hana og myndi hún ekki vilja hafa það á neinn annan hátt þar sem þessi litli sólargeisli hefur gefið henni svo margt. Eftir að hafa fengið það tækifæri að eignast hana og ala hana upp þá lítur hún öðrum augum á lífið í dag.

4.3 Samantekt

Lilju þykir margt skemmtilegt og getur hún stundað þá leiki sem hún hefur gaman af þrátt fyrir fötlun sína. Hún lætur fátt stoppa sig þar sem hún er ákveðin og nær ýmsu fram með gleði sinni og brosi. Sú barátta sem foreldrar þurfa stanslaust að standa í er hins vegar mjög íþyngjandi. Foreldrar Lilju upplifðu áfall við þær fréttir að hún væri með fötlun en í dag vilja þau ekki hafa sólargeislann sinn á neinn annan hátt.

5 Samantekt og lokaorð

Margir foreldrar upplifa áfall og sorg við það að eignast fatlað barn. Því væri myndabók eins og þessi tilvalin til að sýna foreldrum, aðstandendum og samfélaginu gleðina sem ríkir hjá fötluðum börnum eins og öðrum börnum. Viðhorf samfélagsins hjálpar ekki til þegar fordómar eru til staðar. Oft er erfiðara fyrir foreldra þegar barnið er ekki með sjáanlega fötlun svo sem einhverfu eða ofvirkni. Þegar barnið er með sjáanlega fötlun eins og í hjólastól eða annað þá er oft sýndur meiri skilningur. Hægt er að sjá dæmi á bls 12 þar sem móðirin keyrir son sinn í bílakerru í búðinni þegar önnur kona dæmir einhverfa strákin óþekkan án þess að vita nokkuð um barnið né aðdraganda málsins. Umhugsunarvert er hvort konan hefði sagt nokkuð ef barnið hefði verið með sjáanlega fötlun. Til að breyta viðhorfi samfélagsins þarf að koma öllum, bæði foreldrum og samfélaginu í skilning um að fötlun þurfi ekki að vera áfall eða valda sorg heldur sé það gleðiefni að barnið þeirra sé komið í heiminn.

Bæklingurinn Velkominn til Hollands útskýrir ferlið á áhugaverðan hátt og þyrftu allir að hafa aðgang að þessum bæklingi. Til að sýna foreldrum og aðstandendum gleðina og jákvæðnina við að eignast fatlað barn. Einnig þyrfti að vera til staðar bæklingur eða heimasíða þar sem allar nauðsynlegustu upplýsingar kæmu fram hvar foreldrar gætu leitað aðstoðar og fleira. Þá væri mikilvægt að allir hefðu aðgang að þessum upplýsingum í von um að viðhorf samfélagsins breytist í garð fatlaðra einstaklinga. Sá bæklingur gæti ráðlagt aðstandendum hvernig best sé að koma fram við þessar aðstæður. Með þeim hætti er verið að breyta smám saman viðhorfi samfélagsins, auðvelda foreldrum að segja frá fötlun barnsins og takast á við fréttina að barnið þeirra sé fatlað. Einnig væri mikilvægt að stofna teymi sem ráðleggur foreldrum og aðstandendum sem eignast fatlað barn. Oft er fötluðu fólki líkt við þríhyrning sem passar ekki í kassann sem samfélagið ætlast oft til að allir passi í. Koma þarf samfélaginu í skilning um að mikilvægt er að aðgát sé höfð í nærveru sálar.

Móðir Lilju hafði gaman af því að vinna með mér í þessu verkefni. Meðan við unnum þetta saman sá hún hvað dóttir hennar hefur upplifað mikla gleði í gegn um árin og hvað hún er mikill gleðigjafi. Lilja er fullkomin í þetta verkefni þar sem hún er mikil fyrirsæta og hefur frá því að hún var lítil verið duglega að stilla sér upp fyrir framan myndavélina. Mikil

vinna fylgir því að sjá um fatlað barn en uppskeran er þessi gleði og allt verður fyrirhafnarinnar virði. Von mín er sú að foreldrar geti nýtt myndabókina til þess að sjá fram á að lífið haldi áfram og gleðin við að eignast fatlað barn geti oft á tíðum verið ríkjandi ef fólk kys að fara þá leið. Gleðistundirnar eru okkur mikils virði í lífinu og í raun eru öll börn gleðigjafar.

Heimildaskrá

- Elsa Sigríður Jónsdóttir. (2003). Milli vonar og ótta: Sjónarmið foreldra fatlaðra leikskólabarna. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 55-71). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Freyja Haraldsdóttir og Alma Guðmundsdóttir. (2007). *Postulín*. Reykjavík: Salka.
- Guðbjörg Þórunn Sveinsdóttir. (2012). Það dýrmætasta í lífinu er ekki falt fyrir peninga. Í Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir (ritstjórar), *Gleðigjafar: Frásögn foreldra einstakra barna* (bls. 25-30). Reykjavík: Bókfélagið.
- Heiða Björg Hilmisdóttir. (2012). Dottið í djúpu laugina. Í Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir (ritstjórar), *Gleðigjafar: Frásögn foreldra einstakra barna* (bls 84-96). Reykjavík: Bókfélagið
- Hulda Sólrún Guðmundsdóttir. (2004). Álag og áfallastreita foreldra langveikra barna. *Sálfræðiritið: Tímarit sálfræðingafélags Íslands*, 9, 49-60.
- Hrönn Björnsdóttir. (2008). Stuðningur við fjölskyldur: fjölskyldumiðuð þjónusta. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigursson (ritstjórar), *Þroskahömlun barna: Orsakir–eðli –íhlutun* (bls. 140-145). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Jóna Á. Gísladóttir. (2008). *Sá einhverfi og við hin*. Reykjavík: Sögur útgáfa.
- Kingsley, E. P. (2012). Velkominn til Hollands (Indriði Björnsson þýddi). Í Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir (ritstjórar), *Gleðigjafar: Frásögn foreldra einstakra barna* (bls. 14-15). Reykjavík: Bókfélagið.
- Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 19/2013.*
- Rannveig Traustadóttir. (1995). Fjölskyldulíf og fötlun: Eigindleg rannsókn. Í Friðrik H. Jónsson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum: Erindi flutt á ráðstefnu í september 1994* (bls. 97-111). Reykjavík: Háskólaútgáfa.

- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði: Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17-51). Reykjavík: Háskólaútgáfa.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13-36). Reykjavík: Háskólaútgáfa.
- Sesselja María Sveinsdóttir. (2012). Alltaf að koma á óvart. Í Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir (ritstjórar), *Gleðigjafar: Frásögn foreldra einstakra barna* (bls. 31-39). Reykjavík: Bókfélagið.
- Thelma Þorbergsdóttir. (2012). Fullkominn eins og hann er. Í Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir (ritstjórar), *Gleðigjafar: Frásögn foreldra einstakra barna* (bls. 16-24). Reykjavík: Bókfélagið.
- Umboðsmaður barna (e.d.). *Stutt umfjöllun um samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins*. Sótt 27. mars 2013 af <http://www.barn.is/barn/adalsida/barnasattmalinn/>