



# Ástvinamissir - sorg og sorgarviðbrögð fólks með þroskahömlun

Greinargerð

Stefanía Smáradóttir

Lokaverkefni til BA-prófs  
Íþróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild



HÁSKÓLI ÍSLANDS  
MENNTAVÍSINDASVIÐ



# **Ástvinamissir – sorg og sorgarviðbrögð fólks með þroskahömlun**

***Greinargerð***

Stefanía Smáradóttir

Lokaverkefni til BA prófs í þroskaþjálfafraeði

Leiðbeinandi: Margrét Ólafsdóttir og Halla Jónsdóttir

Íþróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2015



Ástvinamissir – sorg og sorgarviðbrögð fólks með þroskahömlun

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til BA-prófs  
í þroskaþjálfarafræði við íþróttá-, tómsunda-, og þroskaþjálfarafræðideild,  
Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© Stefanía Smáradóttir, 2015

Óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi höfundar.

Prentun: Bóksala kennaranema

Reykjavík, 2015



## Ágrip (útdráttur)

Verkefni sem hér er lagt fram er tvíþætt og felur annars vegar í sér bæklinginn Til þín sem ert í sorg, sem er skrifaður á einföldu máli og hins vegar fræðilega greinargerð um ástvinamissi – sorg og sorgarviðbrögð fólks með þroskahömlun. Bæklingurinn er ætlaður fólki með þroskahömlun sem er að glíma við sorg vegna ástvinamissi og er markmið hans að útskýra á einföldu máli eðlileg viðbrögð okkar við ástvina missi. Ástæðan fyrir því að hafa hann á einföldu máli var að gera fræðsluefni aðgengilegra. Greinargerð þessari er ætlað að varpa ljósi á sorg og sorgarviðbrögð einstaklinga og skoða hvort að þau birtast öðruvísi hjá fólki með þroskahömlun. Dauðinn er óumflýjanlegur hluti af lífinu og er mikilvægt hverjum og einum að þekkja sorgarviðbrögð sín og fá viðeigandi stuðning í gegnum þennan erfiða tíma. Sorg fólks með þroskahömlun er oft vanmetin og misskilin þar sem ákveðin hegðun er oft talin tengjast fötluninni en ekki viðbrögðum við sorg. Lítið er gert úr tilfinningum fólks með þroskahömlun og talið að það finni ekki fyrir sorg og hafi ekki skilning á henni. Mikil þversögn felst í því að einnig er oft talið að fólk með þroskahömlun finni til svo mikillar sorgar að þau ráði ekki við hana og því þurfi að vernda þau fyrir henni. Mikilvægt er að fólki með þroskahömlun sé veitt viðeigandi stuðningur og aðstoð við að komast í gegnum sorgina sem fylgir ástvinamissi. Með bæklingi mínum bind ég vonir við að geta hjálpað fólki með þroskahömlun að skilja viðbrögð sín við missi.

## Efnisyfirlit

<b>Ágrip (útdráttur)</b> .....	<b>3</b>
<b>Formáli</b> .....	<b>6</b>
<b>1 Inngangur</b> .....	<b>7</b>
<b>2 Mannréttindi</b> .....	<b>8</b>
2.1 Sjálfsákvörðunarréttur .....	8
2.2 Valdefling.....	8
2.3 Forræðishyggja .....	9
2.4 Sjálfræði.....	9
<b>3 Ólíkur skilningur á fötlun</b> .....	<b>11</b>
3.1 Læknisfræðilegt sjónarhorn .....	11
3.2 Félagslegt sjónarhorn .....	12
3.3 Norræni tengslaskilningurinn .....	13
<b>4 Sorg og Sorgarviðbrögð</b> .....	<b>14</b>
4.1 Sorgarviðbrögð barna .....	14
4.2 Sorgarviðbrögð fullorðinna .....	16
4.3 Sorgarviðbrögð fólks með þroskahömlun .....	17
<b>5 Samantekt og niðurstöður</b> .....	<b>19</b>
<b>6 Lokaorð</b> .....	<b>21</b>
<b>Heimildaskrá</b> .....	<b>22</b>





## Formáli

Lokaverkefni mitt til BA gráðu í þroskaþjálfraeðum við Háskóla Íslands er bæklingurinn Til þín sem ert í sorg sem er á einföldu máli og greinargerðin ástvinamissir- sorg og sorgarviðbrögð fólks með þroskahömlun.

Verkefnið var unnið undir leiðsögn Margrétar Ólafsdóttur, aðjúnkt við Háskóla Íslands og Höllu Jónsdóttur, aðjúnkts við Háskóla Íslands. Þeim kann ég mínar bestu þakkir fyrir góða leiðsögn. Ég þakka bróður mínum Ragnari Smárasyni fyrir að vera kveikjan að verkefninu og að lokum þakka ég fjölskyldu og vinum fyrir ómetanlegan stuðning og þolinmæði.

Þetta lokaverkefni er samið af mér undirrituðum. Ég hef kynnt mér *Síðareglur Háskóla Íslands* (2003, 7. nóvember, <http://www.hi.is/is/skolinn/sidareglur>) og fylgt þeim samkvæmt bestu vitund. Ég vísa til alls efnis sem ég hef sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Ég þakka öllum sem lagt hafa mér lið með einum eða öðrum hætti en ber sjálf(ur) ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfesti ég með undirskrift minni.

Reykjavík, \_\_\_\_ . \_\_\_\_ . 20\_\_

---

## 1 Inngangur

Verkefni það sem hér er lagt fram til BA gráðu í þroskaþjálfrafræðum við Háskóla Íslands skiptist í tvo meginþætti; bækling og fræðilega greinargerð.

Bæklingurinn er ætlaður fólki með þroskahömlun eða fólki sem kys fræðsluefni á einföldu máli. Bæklingurinn er ætlaður fólki sem hefur misst ástvin og er tilgangurinn að veita fræðslu um þau eðlilegu viðbrögð sem fólk finnur fyrir þegar ástvinur deyr.

Lítið er til af íslenskum heimildum um reynslu og upplifun fólks með þroskahömlun af ástvinamissi og lítið af fræðsluefni er í boði fyrir fólk með þroskahömlun sem er í sorg.

Dauðinn er óumflýjanlegur partur af lífinu og ganga allir í gegnum það á einhverjum tímapunkti í lífi sínu að missa ástvin. Þegar það gerist er mikilvægt að fá viðeigandi stuðning til að geta tekist á við þessa erfiðu tilfinningu sem fylgir því að missa ástvin. Það er hins vegar mismunandi hvernig við upplifum sorg og förum í gegnum sorgarferlið.

Sorg við ástvinamissi er vanmetin í nútímasamfélagi og hafði ég áhuga á að skoða sorg og sorgarviðbrögð fólks með þroskahömlun þar sem það gæti verið enn vanmetnara ferli.

Í greinargerð minni byrja ég á að skoða mannréttindi og undirflokk þess, sjálfhákvörðunarréttur, valdefling, forræðishyggja og sjálfræði. Tel ég skipta miklu máli að fylgja mannréttindasjónarhorninu og forðast með því forræðishyggju, sem oft er beitt við að vernda fólk með fötlun fyrir sorginni. Heldur ætti að auka hæfni þeirra til að taka eigin ákvarðanir um eigið líf og þátttöku í sorgarferlinu. Á eftir því skoða ég ólíkan skilning á fötlun og hvernig hann hefur þróast í nútímasamfélagi og gert fólki með fötlun auðveldara að gæta jafnrétti síns. Þungamiðjan í verkefninu er svo sorg og sorgarviðbrögð. Ég mun skilgreina sorgarviðbrögð barna, fullorðinna og fólks með þroskahömlun. Að lokum dreg ég saman niðurstöður.

## 2 Mannréttindi

Mikilvægt er að tryggja öllu fólki mannréttindi og viðurkenningu til jafnborinnar virðingar. Því miður eru til dæmi um að mannréttindi hafa verið vanvirt og smánuð og er því mikilvægt að verja þau með lögum. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) á að tryggja fötluðu fólki sömu mannréttindi og ófatlað fólk en hann hefur ekki verið fullgildur í lögum hér á Íslandi. Almennar meginreglur í samningnum eru meðal annars „virðing fyrir meðfæddri göfgi, sjálfræði einstaklinga, þar með talið frelsi til að taka eigin ákvarðanir, og sjálfstæði þeirra“ (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007).

### 2.1 Sjálfsákvörðunarréttur

Það fellur undir sjálfsákvörðunarrétt hvers og eins að vera sinn eiginn talsmaður og taka sjálfstæðar ákvarðanir um eigið líf, um það sem viðkomandi manneskja telur sjálf að sé henni fyrir bestu. Það felur yfirleitt í sér að finna leiðir til að framkvæma það sem manneskjan hefur ákveðið og að viðkomandi berjist fyrir rétti sínum til sjálfsákvörðunar og athafna. Hugtakið sjálfsákvörðunarréttur er notað bæði yfir baráttu einstaklings og hópa fyrir bættri stöðu sinni. Í sjálfsákvörðunarrétti felst að mótmæla kúgun og niðurlægjandi aðstæðum, þekkja rétt sinn, standa fyrir máli sínu og gerast eigin talsmaður (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Sjálfsákvörðunarréttur á að vera virtur í sorgarferlinu og á hver manneskja að fá að taka sjálfstæðar ákvarðanir um allt það sem tengist sorginni hverju sinni. Það að leyfa sér að syrgja á þann hátt sem maður sjálfur kys er partur af sjálfsákvörðunarrétti hvers og eins.

### 2.2 Valdefling

Valdefling tengist sjálfsákvörðunarrétti og snúast þau bæði um rétt manneskjunnar til að lifa innihaldsríku og sjálfstæðu lífi í samfélaginu. Með valdeflingu er átt við félagslegt ferli sem á að koma í veg fyrir ójafnrétti í samfélaginu. Þetta félagslega ferli á sér stað í samskiptum fólks og miðar að því að styrkja sjálfstraust og sjálfsskilning manneskjunnar. Það að öðlast stjórn á eigin lífi og með því auka lífsgæði og mannréttindi er það sem valdefling felur í sér. Valdefling felur því í sér að manneskjan sjálf hafi vald til að skilgreina líf sitt (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Fólk með fötlun er oft ekki haft með í ákvörðunum um útför eða fær ekki alla söguna um dauða náins ástvins. Með aukinni valdeflingu hefðu þau hins vegar meiri möguleika á að vera þátttakendur (Raji, Hollins og Drinnan, 2003).

Að taka þátt í undirbúningi útfarar náins ættingja eins og foreldra er valdeflandi og hjálpar fólki með þroskahömlun að átta sig á því sem gerst hefur. Dæmi um valdeflingu er að taka þátt í því að velja blómaskreytingu og sálma eða annað tengt jarðarförinni. Það að velja föt til að klæðast í jarðarförinni er mikilvægur þáttur og með þátttöku í undirbúningnum geta skapast aðstæður til þess að tala um hinn látna, minnst hans og með því deila tilfinningum sínum með öðrum syrgjendum (Read og Elliot, 2007).

### **2.3 Forræðishyggja**

Rætur forræðishyggjunnar eru í því viðhorfi að samband þess sem veitir þjónustuna og einstaklings sem fær þjónustuna líkist sambandi foreldri og barns. Forræðishyggja felst oft í því að fagfólk sem oft ber ábyrgð á velferð einstaklingsins telur sig hafa vald til að skerða sjálfræði hans og taka ákvarðanir fyrir einstaklinginn á þeim rökum að það sé einstaklingnum fyrir bestu. Í þessu felst togstreita sem myndast milli þeirra tveggja meginþátta velferðar og sjálfræði sem tengjast einnig almennri virðingu fyrir manneskjunni (Vilhjálmur Árnason, 2003).

Jafnrétti er eitt af grundvallar mannréttindum. Það kemur fram í flestum lögum að enginn eigi að sætta mismunun út frá kyni, kynhneigð, litarhætti eða fötlun svo eitthvað sé nefnt. Í lögum um réttindi fatlaðs fólks nr. 59/1992 kemur fram í 1. grein að „markmið laganna eru að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa því skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi“.

Það er því forræðishyggja að telja að fólk með þroskahömlun eigi ekki að fá fréttir af andláti, hvort sem það er til þess að vernda þau, eða talið sé að þau hafi ekki vitsmunalegan þroska til að vinna úr þeim fréttum að ástvinur þeirra sé dáinn (Dowling, 2002).

### **2.4 Sjálfræði**

Hvað er sjálfræði? Það að geta ráðið sér sjálfur, geta valið hvernig maður lifi lífi sínu og tekið eigin ákvarðanir um það er undirstaða siðfræðilega hugtaksins um sjálfræði. Samkvæmt því er sjálfræði talið vera hæfileiki einstaklinga til að taka ákvarðanir, ráða yfir fleiri mikilvægum þáttum í eigin lífi og með því vera gerandi í eigin lífi. Flestir vilja vera stjórnendur í sínu eigin lífi (Ástríður Stefánsdóttir, 2012).

Fatlað fólk upplifir oft að ófatlað fólk geri litlar kröfur til þess og vanmeti það. Með því er dregið verulega úr sjálfsm mynd og sjálfstrausti fatlaðs fólks, sem leiðir til þess að grafið er undan sjálfræði þeirra (Ástríður Stefánsdóttir, 2012).

Samningi Sameinuðu þjóðanna er meðal annars ætlað að stuðla að því að fatlað fólk fái að taka ábyrgð á sjálfum sér með því öðlast sjálfræði. Samningnum er ætlað að tryggja

að litið sé á fatlað fólk sem fullgilda meðlimi í samfélaginu (Ástríður Stefánsdóttir, 2012; Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007).

Í samningnum kemur fram að allir einstaklingar eigi rétt til frelsis og mannréttinda, en oft vegna mannréttinda brota er dregið úr þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu. Aðildaríkin þurfa að grípa til sérstakra aðgerða til að tryggja fulla þátttöku, jöfn tækifæri og sjálfstæði. Fatlað fólk á að hafa frelsi til ákvarðanna sem kemur að þeirra eigin lífi (Ástríður Stefánsdóttir, 2012; Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007).

### 3 Ólíkur skilningur á fötlun

Fötlunarfræði er fræðigrein sem hefur þróast í samstarfi við fatlað fólk en á sér pólitískar rætur. Fötlunarfræði á rætur að rekja úr mismunandi fræðigreinum eins og mannfræði, félagsfræði og sálfræði. Barnes, Oliver og Barton halda því fram að upphafið á fötlunarfræði hafi komið frá félagsfræðingnum Talcott Parson og í gegnum gagnrýni á skoðun hans á hinu læknisfræðilega viðmóti til fötlunnar (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Fötlunarfræðin voru frá byrjun tengd kröfunni um fulla samfélags þátttöku fatlaðs fólks, mótmælum gegn einangrun á stofnunum og með því útilokun frá venjulegu lífi. Fötlunarfræðin hafa því þróast í nánnum tengslum við daglegt líf og baráttu fatlaðs fólks og hreyfingu þeirra (Rannveig Traustadóttir, 2003).

#### 3.1 Læknisfræðilegt sjónarhorn

Upp úr mannkynbótastefnunni á þriðja og fjórða áratug síðustu aldar fóru að heyrast raddir nýrra fræðimanna og kenndu þeir sig við læknisfræðilegt sjónarhorn.

Læknisfræðilega sjónarhornið skiptist í raun í tvö megin sjónarhorn. Annars vegar það sjónarhorn þar sem fólk með fötlun var sett í hlutverk hins þögla og óvirka fórnarlamb sem þurfti mikla umönnun, vernd og var upp á gæsku annarra komið. Hins vegar var það sjónarhornið þar sem það taldist þörf á að vernda samfélagið gegn slíku fólk (Hanna B. Sigurjónsdóttir, 2006).

Skoðun manna var sú að fatlað fólk væri ógn við samfélagið, það væri afbrigðilegt og viðhélmi lélegum kynstofni. Stuðningsmenn læknisfræðilega sjónarhornsins héldu því fram að fötlun einstaklingsins væri harmleikur fyrir viðkomandi og fjölskyldu. Eðlilegt þótti að sérfræðingar tækju allar ákvarðanir er varðaði líf fatlaðs fólks. Læknisfræðileg nálgun snýst um það að greina líkamleg, andleg afbrigði eða skerðingu og veita ráðgjöf um meðferð, kennslu, endurhæfingu, umönnun eða lækningu. Litið er svo á að fötlunin sé harmleikur og talið er að skerðingin sé ástæða allra erfiðleika í lífi einstaklingsins. Læknavísindin hafa þess vegna lagt áherslu á erfðavísindi til þess að útrýma erfðagöllum, sigrast á sjúkdómum og endurheimta fæni sem talin er eðlileg (Hanna B. Sigurjónsdóttir, 2006).

Í læknisfræðilega sjónarhorninu er litið svo á að fötlunin sé persónulegur harmleikur fyrir fjölskylduna og einstaklinginn hins vegar er lítið eða ekki tekið tillit til áhrifa umhverfis eða aðstæðna (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Það sem einkennir læknisfræðileg sjónarhorn er það hvernig horft er á fatlað fólk. Fatlað fólk er álitnið ólánssöm fórnarlömb sem þarf að lækna. Eins er fatlað fólk talið vera háð öðrum og í þörf fyrir lækningu, umönnun, meðferð, þjálfun og kennslu. Þetta

sjónarhorn hefur verið ríkjandi í huga almennings og litað þannig sjálfskilning fatlaðs fólks (Hanna B. Sigurjónsdóttir, 2006).

### **3.2 Félagslegt sjónarhorn**

Félagslega sjónarhornið spratt upp af gagnrýni á hina læknisfræðilegu sýn sem var allsráðandi innan fræðanna, þjónustukerfis sem beinist að fötluðu fólki og almennings. Félagslega sjónarhornið leggur áherslu á að fötlun einstaklingsins skapist af þeim hindrunum sem eru í umhverfinu (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Þekktasta líkanið innan félagslega sjónarhorninu er breska félagslega líkanið á fötlun. Það er eins og félagslega sjónarhornið mjög umdeilt. Breska félagslega líkanið endurskilgreinir fötlun á róttækan hátt. Takmarkanir fatlaðra einstaklinga til að takast á við daglegar athafnir eru afleyðing félagslegra hindrana sem settar eru af hinum ófatlaða meirihluta. Þessar félagslegu hindranir eins og aðgengi, fordómar og neikvætt viðhorf takmarka athafnir og líf fólks með líkamlegar og andlegar skerðingar (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Líkanið skilgreinir fötlun og skerðingu sem tvo ólíka hluti. Fötlun stafar því af félagslegum hindrunum en skerðing stafi af líffræðilegum orsökum t.d. vegna einhvers konar frábrigða af andlegum eða líkamlegum toga. Félagslegar hindranir eru samvæmt Breska félagslega líkaninu það sem gerir einstaklingi með skerðingar erfitt fyrir og takmarki möguleika þeirra og aðgengi. Hindranir þessar eru settar upp af samfélaginu sem með þessum hindrunum fatli einstaklinginn. Afleyðingin er að einstaklingurinn verður fatlaður (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Breska félagslega líkanið, sem er í stöðugri þróun, hefur verið gagnrýnt í gegnum tíðina. Dæmi um gagnrýni sem líkanið hefur fengið er að það geri lítið úr áhrifum skerðingarinnar á líf fólks. Einnig eru hópar einstaklinga með ákveðnar skerðingar sniðgengnir, til dæmis heyrnarskertir eða þeir sem eru með þroskahömlun (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Þessi nýji skilningur á fötlun er afar frelsandi fyrir fólk með fötlun þar sem hann staðsetur hindranirnar og erfiðleikana sem fatlað fólk upplifir hjá samfélaginu fremur en að það stafi af skerðingunni. Hindranir megi rekja til félagslegra tengsla milli þeirra sem hafa skerðingar og þeirra sem ekki hafa skerðingar. Þeim ríkjandi hugmyndum um fötlun í lögum, læknisfræði, velferðakerfi og annarri menningabundinni orðræðu má nú andmæla og hrekja með hjálp félagslega sjónarhornsins (Rannveig Traustadóttir, 2003).



### 3.3 Norræni tengslaskilningurinn

Norræna tengslasjónarhornið á fötlun sameinar að mörgu leyti félagslega og læknisfræðilega sjónarhornið. Þótt ekki sé einn sameiginlegur skilningur á fötlun á norðurlöndunum heldur norski fræðimaðurinn Jan Tössebro (2002) því engu að síður fram að hægt sé að sjá svipaðar hugmyndir. Hugmyndirnar einkenndust af áherslunni á tengsl hinnar fötluðu manneskju við umhverfi sitt og gagnrýndu læknisfræðilega skilninginn á fötlun en beindu athyglinni að þeim félagslegu.

Upp úr 1960 kom fram á norðurlöndunum nýtt hugtak sem er sambærilegt við hugtakið fötlun. Þegar nýja hugtakið var fyrst kynnt í Noregi var markmiðið ekki að bjóða læknisfræðilega hugtakinu birginn, heldur var markmiðið að finna hugtak sem nota mætti sem yfirhugtak fyrir fatlað fólk. Lögð var áhersla á að ekki skyldi krafan vera um það að fólk með fötlun aðlagði sig einungis að samfélaginu, heldur líka að samfélagið og umhverfið yrði lagað að þeirra þörfum (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Á norðurlöndunum hafa fötlunarfræðin þróast að miklu leyti út frá velferðakerfinu en í meginatriðum er hugtakið fötlun skilgreint á þrennan hátt. Í fyrsta lagi er fötlun skilgreind sem misgengi milli færni einstaklings og umhverfis. Fötlunin er því sköpuð vegna þess að umhverfið gerir ekki ráð fyrir einstaklingum með mismunandi þarfir. Í öðru lagi er fötlun skilgreind sem aðstæðubundin. Þar er átt við að aðstæður í þjóðfélaginu leiða oft en ekki til þess að ákveðin fötlun skapist. Blindur er til dæmis ekki fatlaður þegar hann talar í síma. Í þriðja lagi er gengið út frá því að fötlun sé afstæð. Oft séu líffræðileg eða andleg einkenni sem skilgreind eru sem fötlun félagslega ákvörðuð og tilviljunakennd (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Hér á undan var farið yfir helstu sjónarhorn á fötlun til að dýpka skilning á þeirri fræðilegu þróun sem á sér stað í fötlunarfræðunum. Þessir skilningar á fötlun hafa haft mikil áhrif á líf og aðstæður fólks með fötlun.

## 4 Sorg og Sorgarviðbrögð

Það er eðlilegt að finna til sorgar, mannlegt. Að finna til sorgar er ekki veikleika merki heldur þýðir það að þér þótti vænt um manneskjuna eða fannst til hlýleika til hennar. Breytilegt er hversu djúp sorgartilfinningin er (Úrsúla Markham, 1997).

Ýmsar aðrar tilfinningar fylgja sorginni, við verðum fyrir áfalli, þunglyndi, finnum fyrir reiði, vonbrigðum, tómleika, örvæntingu og söknuði svo nokkuð sé nefnt. Sorg er eðlileg viðbrögð við missi. Sorgarferli felur í sér för einstaklingsins um land sorgarinnar. Þó einstaklingar séu ólíkir er margt sameiginlegt í sorgarviðbrögðum okkar (Bragi Skúlason, 1992).

Einkenni sorgarinnar geta þannig verið margvísleg, bæði andleg og líkamleg. Þegar einstaklingur upplifir sorg gengur hann oftast í gegnum sorgarferli. Það er nauðsynlegt að gefa sér tíma í að syrgja, sorgin er einstaklingsbundin tilfinning og þess vegna er ekkert sorgarferli eins (Worden, 2009).

### 4.1 Sorgarviðbrögð barna

Í skilgreiningu á sorgarviðbrögðum barna mun ég gera grein fyrir kenningum Atle Dyregrov á þessu sviði. Hann bendir á að enn sé það sjónarmið við lýði að það eigi að vernda börn fyrir sorginni. Það eigi að vernda þau fyrir öllum hliðum lífsins sem eru óþægileg eða erfið frekar en að kenna þeim að takast á við þessar hliðar sem fylgja lífinu. Í kringum börn eru margir fullorðnir sem gætu dáðið, eins og ömmur og afar og foreldrar. Enn erfiðara getur verið ef að barn deyr því það er gert ráð fyrir því að fullorðið fólk deyi á einhverjum tímamarki en ekki börn eða ungt fólk (Atle Dyregrov, 2008).

Skilningur barna á dauðanum fer eftir aldri þeirra. Börn undir fimm ára aldri gera sér ekki grein fyrir að dauðinn er endanlegur og halda að hinn látni geti lifnað aftur við. Á þessum aldri gætu þau þess vegna spurt spurninga eins og afhverju stígur hinn dauði ekki bara uppúr gröfinni, eða hvort að þeim látna sé kalt. Gott er að forðast hér að nota loðin hugtök heldur á frekar að tala beint út. Barni sem er sagt að mamma þess sé á himnum getur átt erfitt að skilja það hvers vegna hún er líka í kirkjugarðinum, er sálin á himnum en líkaminn í kirkjugarðinum? Erfitt getur verið að skilja muninn sérstaklega ef börnum er haldið frá umræðu um dauðann og endanleika hans. Smátt og smátt fara börn að gera sér grein fyrir endanleika dauðans og það að dauðir lifna ekki við aftur en erfitt getur reynst þeim að staðsetja þann látna. Ung börn geta gert sér grein fyrir því að einhver er ekki lengur í lífi þeirra og syrgt þá manneskju eins og fullorðið fólk (Atle Dyregrov, 2008).

Börn öðlast smám saman skilning á því að dauðinn er endanlegur á aldursbilinu fimm til tíu ára. Þau eiga hins vegar erfitt með að gera sér grein fyrir því að dauðinn gæti hent þau sjálf. Á þessum aldri, eins og hjá yngri börnunum, er mikilvægt að tala hreint út um dauðann. Það er mikilvægt fyrir sorgarferli þeirra. Á þessu aldursbili eru þau fær um að sýna samúð með þeim sem hafa misst en spyrja sig oft að því afhverju vondir hlutir koma fyrir gott fólk (Atle Dyregrov, 2008).

Frá tíu ára aldri og fram á unglingsár gera börn sér meira grein fyrir langtíma áhrifum dauðans, og það að ástvinurinn sem dó er ekki lengur í lífi þess. Þau verða meðvitaðri um réttlæti og ranglæti og fara að hugsa út í örlög. Sökum líffræðilegra, sálfræðilegra og félagslegra breytinga sem á sér stað á þessum aldri, geta viðbrögðin við ástvinamissinum verið mjög sterk. Þau eru á þessum aldri færari um dýpri skilning á dauðanum, þau gera sér grein fyrir því að dauðinn er endanlegur þó þau muni fyrst um sinn forðast hugsunina um það (Atle Dyregrov, 2008).

Það getur verið mismunandi eftir menningarheimum hversu mikið börn sem missa ástvini sína taka þátt í helgisiðum sem tengjast sorgarvinnu eins og jarðarför og kistulagningu (Atle Dyregrov, 2008).

Ekki aðeins aldur heldur líka vitsmunabroski barna hefur áhrif á sorgarviðbrögð þeirra. Vitsmunabroskinn getur haft áhrif á viðbrögð barna og mótað þau. Mikilvægt er að koma börnum í skilning um það að dauðinn sé endanlegur og að hann bíði okkar allra. Gott fólk deyr því ekki síður en vont fólk (Page og Page, 2003).

Butler (1984) ráðleggur foreldrum eða forsjármönnum að styðja börn í sorgarvinnu þeirra. Leyfa þeim að syrgja dýrin sín og með því að syrgja þau gætu þau lært að syrgja og þegar kemur að því að þau missi ástvini þá þekkja þau sorgarferlið. Með því að læra að syrgja á hann við að börn læri að fara í gegnum sorgarferli og þurfa að komast yfir tilfinningarnar sem þau báru til dýrsins sem dó og læra að lifa án þess. Hann bendir á að gott geti verið að taka þátt í jarðarför og fá að kveðja einstaklinginn sem dó, með því er reynt að gera börnum skiljanlegt að dauðinn er endanlegur. Það hjálpar börnum að fá að vita að öllum líkindum munu foreldrar þeirra deyja þegar þau sjálf eru orðin fullorðin. En þau þurfa líka að skilja að stundum deyja börn en flest verða að fullorðnum einstaklingum (Page og Page, 2003).

Mikilvægt er fyrir börn að vera meðvituð um dauðann. Þegar þau sjá foreldra sína í uppnámi gætu þau farið að búa til sínar eigin skýringar á því afhverju það stafi af og farið að kenna sjálfu sér um (Atle Dyregrov, 2008).

Börn eins og fullorðnir sýna ekki öll sömu viðbrögð við missi og því er ekki hægt að alhæfa um fyrstu viðbrögðin. Algengustu fyrstu viðbrögðin við áfalli af missi ástvinar eru

vantrú á því sem skeði, afneitun og mótmæli, sinnuleysi og áframhald af því sem manneskjan var að gera áður en hún fékk fréttirnar. Sorgarviðbrögð hjá börnum geta verið kvíði, sterkar minningar um þann látna, erfiðleikar með svefn, depurð og þrá eftir þeim sem dó, mikil reiði, sektarkennd, skömm, vandamál í skólanum eins og einbeitingar skortur og líkamleg einkenni eins og höfuðverkur og verkir í vöðvum (Atle Dyregrov, 2008).

## 4.2 Sorgarviðbrögð fullorðinna

Í sorg er eðlilegt að finna fyrir margskonar tilfinningum. Margir fræðimenn hafa sett sorgarferliðið upp í ákveðin stig eða verkefni. Ég mun gera grein fyrir kenningum William Worden um sorg og sorgarviðbrögð. Hann telur að til að komast út úr sorginni þurfi fyrst að leysa ákveðin verkefni. Sorgin sem fylgir ástvinamissi er eitthvað sem tekur tíma að komast yfir. Oft geta þessi verkefni sem William Worden telur að þurfi að ljúka virst vera óyfirstíganleg í fyrstu en verkefnin geta líka gefið von um að það sé leið út úr sorginni og að hægt sé að læra að lifa með henni (Worden, 2009).

Fyrsta verkefnið er að sætta sig við raunveruleikann sem fylgir því að missa einhvern nákominn, og þarf manneskjan að sætta sig við aðstæður. Hættan sem fylgir þessu stigi er að manneskjan sem er að syrgja fari öfuga leið og endi í afneitun og trúi því ekki að manneskjan sem verið er að syrgja hafi raunverulega dáðið, heldur sé einfaldlega í skóla í Evrópu eða einhverju því um líkt. Því er mikilvægt að sætta sig við að maður er ekki að fara að hitta aftur manneskjuna sem lést, allavega ekki í þessu lífi (Worden, 2009).

Annað verkefnið í sorgarvinnunni er að vinna sig í gegnum þann sársauka sem fylgir sorginni. Það finna ekki allir fyrir sársaukanum í eins miklu mæli en það er nánast ómöglegt að syrgja einhvern nákominn þér án þess að finna fyrir sársauka. Sumum kann að finnast auðveldara að afneita þessum sársauka en hætta er á að ef ekki er unnið með sársaukann að hann brjótist út í líkamlegum einkennum sem dæmi um það má nefna höfuðverki, hjartsláttartruflanir og meltinartruflanir (Worden, 2009).

Verkefni þrjú er að læra að lifa lífinu án hins látna. Til að ná því þarf manneskjan að laga sig að breyttum aðstæðum á þrennan hátt. Ytri aðlögun felur í sér hvernig dauði ástvinnar hefur áhrif á daglegt líf, innri aðlögun er hvernig dauði ástvinnar hefur áhrif á hugsun og sjálfsskilning manns sjálfs. Þriðja og síðasta aðlögunin er andleg aðlögun, hvernig missirinn hefur áhrif á gildi okkar, trúarlegar skoðanir og ályktanir um heiminn. Við ástvina missi þurfa margir að endurmeta hlutverk sitt og stöðu innan fjölskyldunnar og jafnvel taka að sér stöðu þess sem hinn dáni hafði áður (Worden, 2009).

Verkefni fjögur og jafnframt síðasta verkefnið felst í því að mynda tilfinningalega fjarlægð við hinn látna og mynda ný tengsl. Fyrir marga er þetta erfiðasta þrepið og festast margir í því til fleiri ára. Hér átta syrgjendur sig á því að það er í lagi að halda áfram með lífið og elska aðra og það þýðir ekki að þú elskir hinn látna neitt minna (Worden, 2009).

### **4.3 Sorgarviðbrögð fólks með þroskahömlun**

Síðir og hefðir í því samfélagi sem við búum í hefur áhrif á það hvernig við syrgjum. Sorgin í nútíma samfélagi er oft vanmetin, sérstaklega hjá fólki með þroskahömlun.

Tilfinningar fólks með þroskahömlun eru oft vanmetnar og talið að þau finni ekki fyrir sorg og hafi ekki skilning á henni. Mikil þversögn felst í því að einnig er oft talið að fólk með þroskahömlun finni til svo mikillar sorgar að þau ráði ekki við hana og því þurfi að vernda þau fyrir henni. Bæði þessi sjónarhorn hafa víða verið hrakin og finnur fólk með þroskahömlun fyrir sorg á sama hátt og hver annar (Dowling, 2002).

Mikilvægt er að nota viðeigandi orð þegar verið er að tilkynna manneskju með þroskahömlun að ástvinur hafi dáið. Forðast skal að nota orðalag eins og að manneskjan sem dó sé farin að sofa, þar sem að það gæti valdið misskilningi um svefn. Ávallt skal tala um dauðann sem endanlegan og forðast að fara í kringum hann (Campbell og Bell, 2011).

Ef fólk með þroskahömlun nær ekki að skilja missinn sem þau upplifa er hættu á að þau þrói með sér erfiða hegðun og tilfinningalega erfiðleika í sorgarviðbrögðum sínum. Þau gætu átt erfitt með að skilgreina þær tilfinningar sem þau finna fyrir og því er mikilvægt að nota viðeigandi orð um dauðann og tala hreint út (Raji, Hollins og Drinnan, 2003; Campell, og Bell, 2011).

Algengt er að fólki með þroskahömlun sé haldið frá jarðarför ástvina sinna og annara helgisíða eins og kistulagningu og það að sjá ástvininn dáinn. Ástæðan sem oftast er gefin er sú að verið sé að vernda manneskjuna fyrir raunveruleikanum. Ákvarðanir sem þær að leyfa manneskju með þroskahömlun ekki að taka þátt í þeim athöfnum sem fylgja missi ástvinnar geta haft miklar afleiðingar (Dowling, 2002).

Jarðarförin getur verið mikilvægur partur af sorgarferlinu. Það að sjá ástvininn látinn getur hjálpað manneskju að gera missinn raunverulegan og gert það skiljanlegt að dauðinn er endanlegur. Félagslegi stuðningurinn sem jarðarförin veitir er mjög mikilvægur í sorgarferlinu þó að nánustu fjölskyldu meðlimir séu oft dofnir og nái því ekki að meðtaka hann sem slíkan (Worden, 2009).

Dauðinn og sorgin sem því fylgir að missa ástvin eru erfið umræðuefni. Ef einstaklingur fær ekki tækifæri til þess að ræða tilfinningar sínar og komast í skilning um

þær nýju tilfinningar sem fylgja ástvinamissi þá gæti það leytt til hegðunar- og tilfinningavanda (Blackman, 2008).

Endurteknar útskýringar og stutt þátttaka í mikilvægum atbuðum eins og jarðarför, kistulagningu og svo heimsókn til grafar hins látna, hafa sýnt fram á að draga úr bæði endurteknum spurningum um manneskjuna sem er látin og úr erfiðri hegðun (Raji, Hollins og Drinnan, 2003).

Fjölskyldan sem stendur einstaklingnum næst eða starfsfólk sem vinnur náið með fólki með þroskahömlun virðist oft vanmeta hversu mikil áhrif dauðsfall eða ástvina missir hefur á ólíka einstaklinga og veitir því ekki nægan stuðning í sorginni. Fólk þarf að gera sér grein fyrir því að samhengi er á milli breytts hegðunarmynsturs og merkja um geðræn vandamál annars vegar og sorgar og sorgarviðbragða hins vegar. Þá er frekar litið til fötlunarinnar sem ástæðu hegðunarbreytinganna en ekki horft á að viðkomandi sé að upplifa sorg (Blackman, 2008; Carey og Machale, 2002).

Ástvinamissir mun alltaf hafa áhrif á flest fólk sama hvort að þroskahömlun sé inn í jöfnunni eða ekki (Dowling, 2002).

## 5 Samantekt og niðurstöður

Í þessum kafla geri ég grein fyrir niðurstöðum mínum. Markmiðið með verkefninu var annars vegar að gera fræðsluefni á einföldu máli um sorg og sorgarviðbrögð þar sem vöntun er þar á og hins vegar að gera greinargerð um sorg og sorgarviðbrögð og skoða hvort munur væri á viðbrögðum fólks með þroskahömlun og ófatlaðs fólks.

Niðurstöður mínar benda til þess að sorg og sorgarviðbrögð séu einstaklingsbundin og það geti verið ólíkt hvernig hver einstaklingur gengur í gegnum sorgarferlið. Það er því hægt að álykta að þroskahömlun leiði ekki til þess að fólk syrgi á annan hátt. Hins vegar eru einstaklingar með þroskahömlun oft útilokaðir frá sorgarferlinu. Það getur verið vegna þess að tilfinningar fólks með þroskahömlun séu vanmetnar og því talið að þau finni ekki fyrir sorg og hafi ekki skilning á henni (Dowling, 2002).

Einkenni sorgar geta verið margvísleg, bæði líkamleg og andleg, og geta líka birst í hegðun. Fólk getur fundið fyrir depurð, reiði, sektarkennd, doða, hjartsláttartruflunum og meltingartruflunum. Einkennin af því að vera í sorg og syrgja geta líkst líkamlegum sjúkdómi (Worden, 2009).

Oft vegna takmarkaðra samskiptaleiða geta viðbrögð fólks með þroskahömlun oft verið misskilin eða mistúlkuð sem gerir sorgarúrvinnslu þeirra erfiðari. Gott er að tala hreint út um dauðann og ekki nota orð sem geta valdið misskilningi. Forðast skal að segja að ástvinurinn sé farinn að sofa heldur frekar að útskýra dauðann (Raji, Hollins og Drinnan, 2003;Campell, og Bell, 2011).

Fólk með þroskahömlun er oft haldið frá þeim helgisiðum sem fylgja ástvinamissi eins og jarðarför og kistulagningu. Ástæðan er stundum sú að talið er að fólk með þroskahömlun finni til svo mikillar sorgar að þau ráði ekki við hana og því þurfi að vernda þau fyrir henni eða að talið sé að þau geri sér ekki grein fyrir sorginni og skilji ekki aðstæður sem þau gætu verið sett í, eins og jarðarför eða kistulagning. Bæði þessi sjónarhorn hafa víða verið hrakin og finnur fólk með þroskahömlun fyrir sorg á sama hátt og hver annar (Dowling, 2002).

Ef aukin valdefling fólks með þroskahömlun er höfð að leiðarljósi og mikilvægi sjálfsákvörðunnarréttarins leiðir það til þess að fólk með fötlun fær að taka þátt í sorgarúrvinnslu annarra aðstandenda. Þá er það tildæmis haft með í ráðum í að velja blómaskreytingar eða sálma í jarðarförinni eða að velja föt til að klæðast í jarðarförinni. Með meiri þátttöku í undirbúningi geta skapast aðstæður til að tala um hinn látna, minnst hans og deila tilfinningum sínum með öðrum syrgjendum (Read og Elliot, 2007).

Það að vera fullgildur meðlimur í samfélaginu felst í því að fá tækifæri til þess að fá að upplifa allar hliðar lífsins, einnig það að syrgja og taka þátt í helgisiðum sem tengjast sorginni. Öllum er okkur nauðsyn að fá stuðning í sorginni en það er enn mikilvægara fólki með þroskahömlun. Það þarf að fá stuðning við hæfi og stuðning sem tekur tillit til þeirra þarfa. Sé það gert er dregið úr hamlandi áhrifum sorgarinnar. Félagslegar hindranir hamla því að fólk með þroskahömlun fái tækifæri til að takast á við daglegar athafnir en sé litið til félagslega sjónarhornsins þá má staðsetja þessar hindranir hjá samfélaginu en ekki einstaklingnum (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Mikilvægt er allar manneskjur þekki sorgarviðbrögð sín og viðurkenni þau, hvort sem fólk er með þroskahömlun eða ekki. Það er mikilvægt fyrir þroskaþjálfara að þekkja sorgarviðbrögð vegna þess að oft eru viðbrögð fólks með þroskahömlun misskilin. Öll eigum við rétt á að syrgja og fara í gegnum sorgarferlið á okkar forsendum.



## 6 Lokaorð

Helsta ástæða mín fyrir vali á þessu efni var hversu lítið er til af efni um sorg og sorgarviðbrögð fyrir fólk með þroskahömlun. Allir verða einhvern tímann fyrir því á lífsleiðinni að missa ástvin og tel ég mikilvægt að það sé hægt að aðstoða og leiðbeina öllu fólki í gegnum sorgarferlið sem fylgir ástvinamissi. Það að gera fatlað fólk virkt í samfélaginu þýðir líka að þau fái að syrgja á sínum forsendum og verða að vera virk í öllu því sem getur verið erfitt. Mikilvægt er að taka virkan þátt í öllu því sem fylgir að missa ástvin eins og jarðarför og kistulagningu.

Sorg getur verið ótrúlega vanmetin og aðgengi allra að fræðsluefni ætti að vera jafn. Sorg hvers og eins er mismunandi en það hafa allir rétt á að syrgja. Þroskaþjálfar þurfa að þekkja einkenni sorgarinnar því oft er manneskja í sorg en athafnir hennar eru taldar frekar stafa af fötlun hennar. Ég vil geta komið í veg fyrir miskilning sem þennan með verkefni mínu. Einstaklingar eru mismunandi lengi í sorgarferli og þarf að bera virðingu fyrir því.

Ég hvet foreldra, starfsfólk eða þá sem standa einstaklingnum næst að gefa sér tíma til að ræða og fara yfir bæklinginn *Til þín sem ert í sorg* með það að markmiði að aðstoða einstaklinginn sem er að syrgja við sorgarferli sitt.

Ég tel að fá að syrgja á sinn hátt sé mjög mikilvægt og að fá að taka þátt í atburðum tengdum dauðsfallinu á sínum forsendum. Með verkefni mínu vona ég að aðgengi fólks með þroskahömlun aukist að fræðsluefni á einföldu máli og muni það fræða einstaklinga um eðlilegan hlut eins og sorg við ástvinamissi.

## Heimildaskrá

Atle Dyregrov. (2008). *Grief in children: a handbook for adults*. London: Athenaeum Press, Gateshead, Tyne and Wear.

Ástríður Stefánsdóttir. (2012). Hvernig ber að skilja sjálfræði?. *Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika 2012*. Sótt af: <http://netla.hi.is/menntakvika2012/003.pdf>

Blackman, N. (2008). The development of an assessment tool for the bereavement Needs of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 36 (2), 165-170. Sótt af: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-3156.2008.00514.x/epdf>

Butler, A. R. (1984). *Scratchy Is Dead. Death and dying in the classroom: Readings for reference*. Phoenix, AZ. Oryx Press

Bragi Skúlason. (1992). *Von, Bók um viðbrögð við missi*. Reykjavík. Hörpuútgáfan.

Campell, A., og Bell, D. (2011). „Sad, just sad”. A woman with learning disability experiencing bereavement. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 11-16. Sótt af: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-3156.2009.00603.x/epdf>

MacHale, R, og Carey, S. (2002). An investigation of the effects of bereavement on mental health and challenging behaviour in adults with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 30(3), 113-117. Sótt af: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1468-3156.2002.00166.x/pdf>

Dowling, S. (2002). Bereavement In The Lives Of People With Intellectual Disabilities. *Understanding intellectual disability and health*. Sótt af: <http://www.intellectualdisability.info/life-stages/bereavement-in-the-lives-of-people-with-intellectual-disabilities>

Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). „Ég hef svo mikið að segja“ lífsögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. Öld. Doktorsrannsókn: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.

Hanna B. Sigurjónsdóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi. Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun. Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 24-25). Háskólaútgáfan, Reykjavík.

Lög um réttindi fatlaðs fólks nr. 59/1992

Page, R. M., og Page, T.S. (2003) *Death and dying. Promoting Health and Emotional Well-Being in Your Classroom*. Fjórða útgáfa. Jones and Barlett Publishers, London.

- Raji, O, Hollins, S. og Drinnan, A. (2003). How far are people with learning disabilities involved in funeral rites? *British Journal of Learning Disabilities*, 31(1), 42–45. Sótt af: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1468-3156.2003.00216.x/epdf>
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi : upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritsj.), *Fötlun, Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13-36). Reykjavík, Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði: sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: nýjar íslenskar rannsóknir* (17-51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Read, S. Og Elliot, R. (2007) Exploring a continuum of support for bereaved people with intellectual disabilities: A strategic approach. *Journal of Intellectual Disabilities*. 11, 167-181
- Samningur sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks , 2007.
- Úrsúla Markham. (1997). *Sorgarviðbrögð huggun í harmi*. Reykjavík: Vasaútgáfan
- Vilhjálmur Árnason. (2003). *Siðfræði lífs og dauða: erfiðar ákvarðanir í heilbrigðisþjónustu*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Worden, J.W.(2009) *Grief counselling and grief therapy. A handbook for the mental health practitioner* (4. Útgáfa). New York: Springer publishing Company, inc