



BA-ritgerð

Lokaverkefni til BA-gráðu í félagsfræði

„Ég hefði aldrei viljað missa af þessari reynslu.

Bara no way sko!“

Upplifun foreldra barna með röskun á einhverfurófi á viðhorfi
samfélags til einhverfu

Særún Lea Guðmundsdóttir

Leiðbeinandi dr. Sigrún Ólafsdóttir
Júní 2019



HÁSKÓLI ÍSLANDS
FÉLAGSVÍSINDASVIÐ

FÉLAGSFRÆÐI-, MANNFRÆÐI-
OG ÞJÓÐFRÆÐIDEILD

„Ég hefði aldrei viljað missa af þessari reynslu. Bara no way sko!“
Upplifun foreldra barna með röskun á einhverfurófi á viðhorfi samfélags til
einhverfu

Særún Lea Guðmundsdóttir

Lokaverkefni til BA-gráðu í félagsfræði

Leiðbeinandi: dr. Sigrún Ólafsdóttir

12 einingar

Félagsfræði-, mannfræði- og þjóðfræðideild

Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Júní, 2019

„Ég hefði aldrei viljað missa af þessari reynslu. Bara no way sko!“

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA-prófs
og er óheimilt að afrita texta hennar á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.
© Særún Lea Guðmundsdóttir, 2019

Reykjavík, Ísland, 2019

Útdráttur

Einhverfa hefur fylgt mannkyninu frá örófi alda en á undanförunum áratugum hefur þekking á einhverfuröskunum aukist gríðarlega. Í samfélaginu má finna ótal hindranir sem einhverfir einstaklingar þurfa að takast á við og því er eðlilegt að foreldrar einhverfra barna hafi áhyggjur þegar grunur um einhverfu kviknar. Markmið rannsóknarinnar er að skoða upplifun mæðra barna á einhverfurófi á viðhorfi samfélagsins til einhverfu og hvort þær telji að viðhorfsbreytingar hafi átt sér stað á undanförunum tveimur áratugum. Notast var við eigindlegar rannsóknaraðferðir við gerð rannsóknarinnar og þótti lífssögurannsókn heppileg til þess að veita innsýn í reynslu mæðranna.

Í rannsókninni er notast við eigindlega rannsóknaraðferðir en tilgangur rannsóknar er að varpa ljósi á upplifun mæðranna og því þótti lífssögurannsókn (e.life story) heppileg rannsóknaraðferð. Opin viðtöl voru tekin við fjórar mæður sem eiga einhverf börn á aldrinum 3-24 ára sem valdar voru með hentugleikaúrtaki.

Niðurstöður rannsókar sýna að viðmælendur höfðu allar upplifað neikvæð viðhorf gangvart einhverfu í samfélaginu en voru þó sammála um að viðhorfsbreytingar hafa átt sér stað á undanförunum áratugum. Þær telja að með aukinni upplýsingum og fræðslu megi stuðla að jákvæðari viðhorfum og auknum skilningi í garð einstaklinga á einhverfurófi í samfélaginu.

Formáli

„Ég skal mála allan heiminn, elsku mamma“ söng ég gjarnan sem barn, enda mikil mömmustelpa. Ég taldi það sjálfsagt að einn daginn myndi ég eignast lítinn söngfugl sem myndi tileinka sér því sama lagi. Litli söngfuglinn minn syngur þó sinn eiginn söng. Fagur er söngur hans en þó ólíkur því sem við erum vön að heyra. Orðaforði sonar míns er takmarkaður og í þau örfáu skipti sem hann notar orðið „mamma“ tengir hann það sjaldnast við mig. Í kjölfarið eru orð hans ennþá dýrmætari þegar hann notar þau.

Ástæða þess að ég valdi þetta viðfangsefni fyrir rannsókn mína er sú að ég á mér draum. Til þess að útskýra þann draum er hér lítil saga: Ég er ein þeirra sem bý svo vel að vera umvafin fólki sem sífellt keppist við það eitt að veita mér hjálparhönd. Á meðan ég eyddi löngum dögum á bókhöðunni við gerð þessarar ritgerðar eyddi sonur minn sínum dögum í dekri hjá ömmu sinni. Í einni bráðnauðsynlegri kaffipásunni hringdi ég í ömmuna og sagði hún mér frá gönguferð sem þau, sonur minn og hún, höfðu verið í. Í göngunni sá sonur minn rólu í einum garðinum en þar sem hann gerir sér ekki alltaf grein fyrir þeim samfélagslega sköpuðu reglum sem ríkjandi eru, gerði hann sér lítið fyrir og rauk af stað í róluna sem tilheyrði húsi í næstu götu. Í garðinum var drengur, átta eða níu ára gamall hélt amman. Drengurinn gaf sig strax á tal við son minn og býður honum í leik. Eftir stutta stund snýr drengurinn sér að ömmunni og spyr með stjörnum á augunum: „Er hann einhverfur?“ - Amman svarar því játandi. Drengurinn segir þá að besti vinur hans í leikskóla hafi líka verið einhverfur og hélt svo áfram sínum leik við son minn líkt og ekkert hafi í skorist.

Draumur minn er að einhverfir einstaklingar öðlist samfélagslegt samþykki og teljist eðlilegir á sínum forsendum í samfélaginu. Eftir símtalið sat ég í dágóða stund

með bros á vör þar sem ég hugsaði með mér að draumur minn getur raunverulega orðið að veruleika.

Þakkarorð

Ég vil þakka leiðbeinanda mínum, dr. Sigrúnu Ólafsdóttur fyrir aðstoðina en einnig fyrir að leyfa mér að velja rannsóknarefni sem stendur nærri hjarta mínu. Ég þakka viðmælendum mínum fyrir þátttöku sína og fyrir að treysta mér fyrir þeirra sögum. Ég þakka foreldrum mínum, Guðrúnu Ólafsdóttur og Guðmundi Þórðarsyni fyrir stuðninginn og sérstakar þakkir fyrir alla þössonina, ég hefði ekki getað þetta án þeirra. Einnig þakka ég bræðrum mínum, Pálmari og Smára fyrir andlegan stuðning og endalusa trú á litlu systur sinni. Af öllu hjarta þakka ég systur minni, Fríðu Dís Guðmundsdóttur og manni hennar, Þorsteini Surmeli fyrir óbilandi stuðning í gegnum allt námið, hvort sem það var þösson, yfirlestur eða almenn hvatning. Ég þakka Guðjóni Erni Sigurðssyni, kærasta mínum fyrir alla aðstoðina og fyrir að vera þolinmóðasti maður jarðarinnar, sérstaklega á lokametrinum í náminu mínu.

Síðast en ekki síst þakka ég syni mínum, Mána, sem ég tileinka þessari ritgerð. Fallegi drengurinn minn sem sýnir mér á hverjum degi með sínum einstaka huga hvernig vorið er á Júpíter og Mars.

Efnisyfirlit

Útdráttur.....	4
Formáli.....	5
Þakkarorð.....	6
Efnisyfirlit.....	7
1 Inngangur	9
1.1 Viðhorf	10
1.2 Einhverfa	10
1.2.1 Orsakir.....	11
1.2.2 Tíðni	11
1.2.3 Einkenni.....	11
2 Fræðilegur bakgrunnur.....	13
2.1 Samfélag.....	13
2.2 Kenningar.....	14
2.2.1 Samskiptakenningar	14
2.2.2 Kenning George Herbert Mead um sjálfið	14
2.3 Fötlun	15
2.3.1 Fötlun og samfélag	16
2.3.2 Kenningin um eðlilegt líf (normalisering)	17
3 Aðferðafræði	18
3.1 Rannsóknarsnið.....	18
3.2 Þátttakendur	19
3.3 Gagnaöflun.....	19
3.4 Úrvinnsla gagna.....	20
3.5 Þemu	20
3.6 Fyrri rannsóknir.....	21
4 Niðurstöður	22
4.1 Upplýsing	22
4.1.1 Að upplýsa börnin	22
4.1.2 Upplýsing til fjölskyldu og nærumhverfis.....	23

4.2 Samfélagsþátttaka	25
4.2.1 Baráttan fyrir börnin	25
4.2.2 Samfélagslegt samþykki.....	26
4.2.3 Neikvæð viðhorf samfélags.....	27
4.2.4 18 ára og hvað svo?	28
4.1.5 Sýnileiki einhverfra.....	29
4.2 Stuðningur.....	29
4.2.5 Kerfisbundinn stuðningur.....	30
4.2.6 Samstaða	30
4.3 Andleg líðan	31
4.3.1 Sorgarferli	31
4.3.2 Andlegt álag.....	32
4.4 Samantekt.....	32
5 Umræða.....	34
5.1 Kenningar um sjálfið	34
5.2 Eðlilegt líf (normalisering).....	35
6 Lokaorð.....	36
7 Heimildaskrá.....	37

1 Inngangur

Einhverfa hefur fylgt mannkyninu frá örófi alda og ýmsar kenningar sprottið upp um orsakir og eðli hennar. Upphaflega töldu fræðimenn að tilfinningalegar skýringar væru líklega besta leiðin til að útskýra orsakir einhverfu en talið er að slíkar kenningar hafi mátt rekja til kenninga Sigmund Freud um sálarlíf mannsins. Fræðimenn töldu einhverfu vera beina afleiðingu tilfinningakulda og vanrækslu móður í upphafi ævi barns. Þessar skýringar ollu eðlilega mikilli vanlíðan og skömm meðal foreldra einhverfra barna og gerði það að verkum að málefnið varð viðkvæmt. Nýlegar rannsóknir á einhverfu hafa þó ekki leitt í ljós tengingar á milli tilfinningakulda móður og einhverfu barns, heldur sé einhverfa röskun á taugaproska sem líklegast á sér stað í móðurkviði (Edvald Sæmundsson, 2015). Algengi einhverfu hefur aukist gríðarlega á undanförunum áratugum sem má rekja til aukinnar vitundarvakningar um einhverfu í samfélaginu.

Meginmarkmið þessarar rannsóknar er fyrst og fremst að skoða viðhorf samfélagsins til einhverfu úr frá sjónarhorni foreldra sem eiga börn með röskun á einhverfurófi. Rannsóknarspurningin sem rannsakandi lagði upp með er:

Hver er upplifun foreldra einhverfra barna á viðhorfi samfélagsins til einhverfu? Rannsóknin er unnin með eiginlegum rannsóknaraðferðum sem gefur rannsakanda tækifæri á því að hafa spurninguna opna þar sem að tilgangur rannsóknarinnar er að varpa ljósi á upplifun þeirra viðmælenda sem tóku þátt í rannsókninni. Með því að rannsaka upplifun foreldra reynir rannsakandi einnig að greina hvort að viðmælendur upplifi sem svo að viðhorfsbreytingar í garð einhverfu hafi átt sér stað á undanförunum árum. Rannsakandi telur efnið mikilvægt þar sem að einstaklingar með röskun á einhverfurófi hafa oft flóknar þarfir sem veldur því að fjölskyldur þeirra búa oft við krefjandi aðstæður (Guðrún Þorsteinsdóttir og Þóra Leósdóttir, 2015).

Ásamt því að lýsa tilgangi rannsóknar eru meginhugtök útskýrð í inngangskafli, það eru *viðhorf* og *einhverfa*. Eftir inngang er fræðilegur kafli sem fjallar um samfélagið, fötlun og kenningar sem rannsakandi telur að megi skýra að einhverju leyti viðhorf samfélags til einhverfu. Þar á eftir er aðferðafræðikafli þar sem rannsakandi greinir frá rannsóknarsniði sem notast var við rannsókn, gagnaöflun, val á viðmælendum og þemagreiningu. Í niðurstöðukafli er greint frá þeim helstu þemum sem greina mátti í frásögnum viðmælenda og niðurstöður dregnar fram. Í umræðukafli reynir rannsakandi að tengja saman niðurstöður rannsóknarinnar við þær kenningar sem koma fram í fræðilega kaflanum. Að lokum má svo finna lokaorð.

1.1 Viðhorf

Viðhorf er tilhneiging sem tjáð er með því að meta einstakling eða hópa með mismunandi jákvæðum eða neikvæðum hætti. Ákveðin viðhorf eru gjarnan ríkjandi í samfélögum gagnvart ákveðnum hópum eða einstaklingum en ríkjandi neikvæð viðhorf gagnvart tilteknum hópum má í flestum tilfellum rekja til fáfræði. Viðhorf okkar skapast með samspili vitsmunalegra og tilfinningalegra þátta en besta vopnið við neikvæðu viðhorfi er fyrst og fremst fræðsla (Eagly og Chaiken, 1993).

1.2 Einhverfa

Einhverfa er röskun á taugaþroska sem talin er eiga sér stað í móðurkviði eða snemma í barnæsku (heimasíða landlæknis). Einhverfa getur verið misalvarleg, þá mæld eftir því hversu mörg einkenni einhverfur einstaklingur hefur og hversu mikil áhrif þau hafa á daglegt líf hans. (Edvald Sæmundsen, 2015). Talið er að í flestum tilfellum hefjist atburðarásin á fóstustigi en getur þó haldið áfram eftir fæðingu. Rétt eins og einhverfir einstaklingar eru margir, eru einkenni þeirra ólík og engin tvo tilfelli eins. Flestir eiga þó erfitt með félagsleg samskipti sem getur leitt til félagslegrar útskufunnar en algengt er að einhverfir einstaklingar hafi takmarkaðan skilning á tilfinningum og eiga því oft erfitt með að setja sig í spor annarra (Páll Magnússon, 2012).

1.2.1 Orsakir

Talið er að einhverfa skýrist fyrst og fremst af erfðum en miklar framfarir hafa átt sér stað á undanförunum árum þegar kemur að því að útskýra hvers vegna einhverfa á sér stað. Flest bendir til þess að skemmdir á miðtaugakerfi sé líklegasta skýringin og að sú atburðarás hefjist þegar barn er á fósturstigi. Miðtaugakerfið mótast af fjölda gena en sífellt fleiri genabreytingar eru að finnast sem eru taldar valda einhverfu (heimasíða landlæknis).

1.2.2 Tíðni

Talið er að um það bil 1% mannkyns sé með röskun á einhverfurófi. Á móti hverri stúlku sem greinist, greinast þrír til fjórir drengir. Undanfarið hefur hlutfall greininga á einhverfum einstaklingum hækkað töluvert, þessi hækkun er talin eiga sér stað vegna aukinnar þekkingar á einhverfu og breytingum á greiningarviðmiðum. (heimasíða landlæknis) Einnig hefur verið sýnt fram á að líkur á einhverfugreiningu séu um það bil 20% hærri hjá systkinum barns sem er með einhverfu (Ozonoff, Young, Carter og Yirmiya, 2011). Mikilvægt er að gripið sé snemma inni þegar grunur vaknar um einhverfu hjá barni en það getur tekið langan tíma fyrir barn að fá formlega greiningu. Greining fer fram á Greiningarstöð og ráðgjafastöð ríkisins en einnig eru einkareknar stofur sem taka að sér greiningar barna. Það getur verið flókið að greina einhverfu og ekki hægt með líffræðilegum hætti heldur er notast við mælitækni þar sem hegðunareinkenni eru mæld sem í kjölfarið segja til um það hvort og hvar einstaklingurinn er staddur á einhverfurófinu (Edvald, 2015).

1.2.3 Einkenni

Helstu einkennum einhverfu er gjarnan skipt niður í þrjú svið:

- Skortur á hæfni er varða mál og tjáskipti
- Skortur á hæfni til tengslamynunnar og til félagsegra samskipta
- Áráttuhegðun eða þráhyggja

Í fyrsta lagi eru það einkenni er varða mál og tjáskipti, í öðru lagi er það skert færni til tengslamyndunnar og í þriðja lagi áráttuhegðun og þráhyggja (Edvald Sæmundsson og Páll Magnússon, 1993). Einkenni einhverfra einstaklinga geta þó verið jafn ólík og

einhverfir einstaklingar eru margir en þegar skimað er eftir einhverfu eru þessir þrír þættir hafðir að leiðarljósi og verður hér fjallað um megineinkennin.

Algennt að einhverf börn hafi seinkaðan málþroska og í sumum tilfellum öðlast einhverfir einstaklingar aldrei mál sem nýtist þeim í samskiptum við aðra. Svokallað *bergmálstal* er algengt á meðal einhverfra einstaklinga en bergmálstal getur verið endurtekning á ákveðnum orðum eða setningum sem ekki eru notuð í samhengi við aðstæður (Edvald Sæmundsson og Páll Magnússon, 2015). Í öðru lagi er það skortur á tengslamyndun sem oft er það einkenni sem foreldrar taka fyrst eftir. Í upphafi er það oftast skortur á augnsambandi sem hringir viðvörunarbjöllum foreldra en þó er ekki óalgengt að einhverft barn sé fært um að mynda góð tengsl við fullorðna en skorti svo hæfni til að mynda tengsl við jafnaldra. Þess vegna vaknar oft grunur um einhverfu ekki fyrr en að barnið byrjar á leikskóla eða annarri daggæslu þar sem að reynir á tengsl þeirra við jafnaldra en skortur á félagslegum tengslum eru algeng. Í þriðja lagi sýna einhverfir einstaklingar oft ákveðna áráttuegðun sem getur brotist fram með mismunandi hætti. Það getur verið áhugi á einstökum eiginleikum hluta líkt og áferð. Einnig getur það þýtt endurteknar hreyfingar svo sem handahreyfingar og á það sérstaklega við um yngri börn á einhverfurófi. Áráttuhegðun getur einnig brotist fram sem þráhyggja fyrir því að halda hlutum óbreyttum í kringum sig og þörf til þess að hafa hluti í röð og reglu (Edvald Sæmundsson og Páll Magnússon, 1993).

2 Fræðilegur bakgrunnur

Í þessum kafla verður farið yfir fræðilegan bakgrunn rannsókna og kynntar nokkrar kenningar sem mögulega geta útskýrt að einhverju leyti hvernig viðhorf gagnvart einhverfum einstaklingum hafa sprottið upp.

2.1 Samfélag

„Hvað er samfélag?“ er spurning sem allir nemendur sem leggja stund við félagsfræði hafa þurft að svara á einhverjum tímapunkti. Algengt svar við þeirri spurningu er að samfélag er hópur fólks sem býr á ákveðnu svæði og fylgir sömu reglum. Félagsfræðingar hafa í gegnum tíðina eytt ómældum tíma í að rannsaka samfélagið og félagsleg samskipti á milli einstaklinga og hópa. Það má segja að þrjár kenningar hafi verið ríkjandi þegar kemur að sjónarhorni félagsfræðinga; *átakakenningar*, *samvirkikenningar* og *samskiptakenningar* en hér fyrir neðan verða samskiptakenningar skoðaðar með það að leiðarljósi að skoða einhverfu út frá þeim kenningum (Giddens, 2009).

Samfélagið er byggt upp á bæði óskráðum og skráðum reglum sem einstaklingum ber að fylgja. Þeir sem ekki fylgja þeim reglum sem eru í gildi í hverju og einu samfélagi geta því talist sem frávik í samfélagi. Einstaklingar sem sýna frávíkshæðun, líkt og oft á við um einhverfa einstaklinga, upplifa oft ýmis konar viðbrögð frá öðrum meðlimum samfélagsins. Viðbrögðin eru þó ekki alltaf augljós heldur eru þau oft og tíðum dulin og skapa gjarnan ákveðna félagslega fjarlægð á milli þess sem sýnir frávíkshæðun og annarra í samfélaginu (Jón Gunnar, 2015).

2.2 Kenningar

Hér verður greint frá samskiptakenningum og fjallað um kenningu George Herbert Mead um sjálfið.

2.2.1 Samskiptakenningar

Einstaklingurinn er í stöðugum samskiptum við umheiminn en þeir sem aðhyllast samskiptakenningar telja að samfélag geti einungis verið til vegna þeirra samskipta sem við eigum stöðugt í við aðra einstaklinga í samfélaginu. Hvort sem það eru samskipti sem við eigum með tungumáli eða með öðrum táknrænum hætti, til dæmis með látbragði. Samkvæmt þeim skilgreiningum sem fræðimenn sem aðhyllast samskiptakenningum verður einstaklingurinn að vera fær um að geta skilgreint þau einkenni, réttindi og skyldur sem þú hefur til þess að skilja tilgang samfélagsins (Giddens, 2009).

2.2.2 Kenning George Herbert Mead um sjálfið

George Herbert Mead (1863–1931) var bandarískur félagssálfræðingur sem er einna helst þekktastur fyrir kenningar sínar um sjálfið. Samkvæmt Mead má skilgreina sjálfið sem hæfileikann til þess að vera sitt eigið viðfangsefni og að geta sett sig í spor annarra. Aðeins með því að hafa hæfileikann til þess að setja sig í spor annarra er einstaklingurinn fær um að sjá sjálfan sig út frá augum annarra og komist þannig aftur til okkar sjálfra (Parkovnick, 2015). Samkvæmt kenningum Mead verður barn að ganga í gegnum þrjú þroskastig til þess að geta orðið alhæfður mótaleikari (*generalized other*) í samfélaginu (Parkovnick, 2015). Hann skipti þroskastigunum niður á eftirfarandi hátt:

- Undirbúningur (preparatory stage)
- Einfaldur leikur (play stage)
- Leikstigið (game stage)

Þegar barn fæðist hefst *undibúningsstigið* og stendur yfir til um það bil tveggja ára aldurs. Á þessu stigi er lítill skilningur og byggjast samskipti mest megnist á eftirhermunum. Um tveggja ára aldur færast barnið yfir á *stig einfalds leiks* þar sem það lærir að tileinka sér viðhorf ákveðins einstaklings, til dæmis með því að gera eins og mamma þegar leikið er í „mömmó“ og þar með sett sig í spor einhvers aðilla sem það

þekkir til. Samkvæmt Mead væri svo eðlileg framvinda barns að færast yfir á *leikstig* um sex til sjö ára aldur þar sem barnið hefur öðlast hæfileikann til að setja sit í spor allra mótleikara og þar með fer persónuleiki barns að þróast. Mead taldi að aðeins þegar barn hefur náð þeim hæfileika að taka viðhorf allra til greina getur barnið farið af stað í það ferli að þrófa hið fullþroska sjálf (Parkovnick, 2015).

Að mati Mead og annarra fræðimanna sem aðhylltust samskiptakenningar eru táknræn samskipti einn af mikilvægustu þáttum þess að halda uppi samfélagi. Skýrasta gerðin af táknrænum samskiptum er tungumálið sem líkt og önnur táknræn samskipti er félagslega skapað. Með tungumáli er einnig hægt að leggja mismunandi áherslur á orð eftir mikilvægi þeirra og geta hljóðbreytingar í máli skipt miklu upp á táknræna merkingu þess. Táknræn samskipti geta einnig farið fram í líkamstjáningu, með ákveðinni handahreyfingu eða andlits svipbrigðum. Með því að ganga í gegnum þrepin þrjú sem nefnd eru hér að ofan læra börn að lesa í þessi táknrænu samskipti og að nýta sér þau í samskiptum.

Eitt af megineinkennum einhverfu er að einstaklingar eiga erfitt með að setja sig í spor annarra og einnig eiga þeir oft erfitt með að lesa í táknræn samskipti hvort sem um ræðir tungumál eða líkamstjáningu annarra. Þar sem að einhverfa er oftast dulin getur þetta leitt til vandamála í samskiptum þeirra við umheiminn og í mörgum tilfellum skapað ákveðna félagslega fjalægð á milli þess einhverfa og hinna.

2.3 Fötlun

Mér brá ekkert smá þegar ég heyrði fyrst einhvern nota orðið „fötlun“ yfir einhverfu. Ég bara nei, barnið mitt er sko ekki fatlað. En svo fattaði ég seinna bara jú, auðvitað er þetta fötlun, orðið virkar bara svo neikvætt eitthvað. En jú hann er fatlaður þar sem að hann getur ekki gert allt sem aðrir gera þú veist. (Freyja)

Hugtakið *fötlun* er í dag notað sem yfirheiti yfir margvíslegar skerðingar einstaklinga eða hópa sem valda því að einstaklingurinn er ófær um að taka þátt í því sem myndu teljast eðlilegar athafnir í nútíma samfélagi vegna andlegra eða líkamlegra takmarkanna (Rannveig Traustadóttir, 2003.) Einhverfa er fötlun sem í flestum tilfellum er ósýnileg þar sem hún er ekki líkamleg heldur birtist hún í flestum tilfellum í samskiptum og hegðun. (heimasíða einhverfusamtakanna).

Fötlunarfræði er tiltölulega ný fræðigrein sem tengist mörgum greinum til dæmis mannfræði, sálfræði, menningarfræði og félagsfræði. Hægt er að rannsaka fötlun frá mörgum sjónarhornum en upphaflega var algengast að fötlun væri rannsökuð út frá læknisfræðilegu sjónarhorni. Þar er til dæmis lög áhersla á að greina líkamlega og andlega skerðingu og veita ráðgjöf um meðferð og meðhöndlun. Félagsfræðilegt sjónarhorn á fötlun leggur hinsvegar áherslu á að þær hindranir sem finna megi í samfélögum spili í raun stóran þátt í að skapa fötlun einstaklingsins (Rannveig Traustadóttir). Á meðan læknisfræðilega sjónarhornið leggur meiri áherslu á að veita ráðgjöf um meðhöndlun og umönnun fatlaðra lítur félagslega sjónarhornið þvert á móti svo á að þær takmarkanir sem fatlaðir einstaklingar búa við séu í raun afleiðing þeirra félagslegu hindrana sem settar eru fram af hinum ófatlaða meirihluta (Rannveig Traustadóttir, 2013). Félagsfræðilega sjónarhornið lítur einnig svo á að þessar félagslegu hindranir, til dæmis neikvæð viðhorf almennings, skerði aðgengi fatlaðra og fordómar, geti skapað félagslega útilokun einstaklinganna.

2.3.1 Fötlun og samfélag

Í samfélagi sem byggt er upp af „eðlilegum“ einstaklingum í kringum „eðlilega“ einstaklinga eru þeir sem glíma við fötlun af einhverju tagi ákveðin frávik og lengi fram eftir voru fatlaðir einstaklingar útskúfaðir úr samfélögum. Í kjölfar upplýsingarstefninnar sem ryður sér til rúms í byrjun 18. aldar taka viðhorf gagnvart fötluðum og andlega vanheilum einstaklingum hinsvegar smátt og smátt að breytast. (Margrét Margeirsdóttir, 2013). Breytingar á afstöðu stjórnvalda og viðhorfi almennings voru þó hægfara. Það má segja að eftir síðari heimsstyrjöldina hafi nýtt tímabil hafist þegar kemur að málefnum fatlaðra einstaklinga en á þeim tíma áttu sér stað miklar þjóðfélagsbreytingar sérstaklega á Vesturlöndum (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Áður fyrr höfðu fræðimenn á sviði læknávisinda verið mest áberandi í málefnum fatlaðra en þegar komið var á sjötta áratug síðustu aldar fengu læknisfræðileg og líffræðileg sjónarmið samkeppni frá öðrum vísindasviðum, svo sem félagsvísindum, sálfræði og uppeldisfræði (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

2.3.2 Kenningin um eðlilegt líf (normalisering)

Á sjötta áratug síðustu aldar kom fram á sjónarsviðið ný hugmyndafræði sem átti upptök sín í Svíþjóð. Hugmyndafræðin byggði á kenningum um eðlilegt líf (normalisering) og höfðu þessar hugmyndir í för með sér breytt viðhorf til fatlaðra einstaklinga, þá sérstaklega þeirra sem glímdu við þroskaskerðingu. Í sambandi við þessar hugmyndir var árið 1951 sett á laggirnar stjórnskipuð nefnd sem hafði það hlutverk að vinna að því að þróa heilbrigðis- og félagsþjónustu fyrir fatlaða einstaklinga með það að leiðarljósi að þeir hefðu möguleika á því að taka þátt í samfélaginu á eins eðlilegan hátt og mögulegt væri (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Fræðimenn hafa túlkað kenningar um *eðlilegt líf (normalisering)* á mismunandi hátt. Bengt Nirje, sænskur félagsfræðingur, birti skilgreiningu sína á hugtakinu í ritinu *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded* árið 1969 þar sem hann lagði mikla áherslu á að hugtakið „eðlilegt líf“ gangi fyrst og fremst út á að fatlaðir einstaklingar geti lifað í umhverfi sem miðast við þarfir fatlaðra en sé þó sem líkust þeim sem tíðkast í hverju og einu þjóðfélagi sem við á. Markmiðið er því fyrst og fremst að ná fram jafnrétti fyrir alla og stuðla að mikilvægi þess að fatlaðir öðlist jafn mikla virðingu og sjálfstæði og aðrir einstaklingar í samfélaginu. (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Ef einstaklingur sem glímur við þroskaskerðingu eða aðra fötlun er mikilvægt að grípa snemma inn í. Árið 1978 var samþykkt viljayfirlýsing í félagsmálaráði um að opna skyldi dagvistaheimili fyrir fötluð börn. Það má segja að tímamótin á Íslandi þegar kemur að málefnum barna með þroskahömlun hafi átt sér stað samhliða þeim lögum um aðstoð við þroskaskerta sem samþykkt voru árið 1979 og tóku í gildi árið 1980. Samhliða því að opna skyldi sérstakt dagheimili fyrir börn voru önnur dagheimili farin að krefjast þess að ráðnir yrðu sérmenntaðir einstaklingar á borð við talkennara og sálfræðinga til að styðja við þá nemendur sem þurftu á því að halda (Bergur Felixsson, 2007).

3 Aðferðafræði

Við gerð þessarar rannsóknar var notast við eigindlegar rannsóknaraðferð en í þessum kafla verður farið yfir aðferðafræði rannsóknarinnar, það er rannsóknarsnið, val á þátttakendum, gagnaöflun, úrvinnslu gagna og að lokum eru ræddar fyrri rannsóknir.

3.1 Rannsóknarsnið

Til að fá sem besta innsýn inn í líf viðmælanda var notast við lífssögurannsókn (e. life story) en með þeirri aðferð er hægt að fá betri skilning á viðfangsefni og fær viðmælandi að koma sjónarhorni sínu fram (Guðrún Valgerður Stefánsdóttir, 2010). Ástæða þess að lífssögurannsókn varð fyrir valinu við gerð rannsóknarinnar er sú að lífssögurannsóknir geri rannsakanda kleift að skipta lífi viðmælanda niður í ákveðin skeið og skoða í kjölfarið ákveðið tímabil í lífi hans og lýsa upplifun þeirra af meiri dýpt (Beddeley og Singer, 2007).

Þannig eru viðmælendur rannsóknarinnar spurðir út í ákveðið tímabil í þeirra lífi, í þessu tilfelli móðurhlutverkið og upplifun mæðra á því að eiga einhverft barn. Viðmælendur eru fjórar mæður einhverfra barna en tvær þeirra eiga börn sem komin eru yfir tvítugt og spannar því reynsla þeirra af viðfangsefni rannsóknar lengra tímabil heldur en hinar tvær mæðurnar sem eiga einhverf börn á leikskólaaldri. Líkt og önnur rannsóknarsnið hafa lífssögurannsóknir ákveðnar takmarkanir en vegna smæðar hóps sem rannsakaður er geta niðurstöður ekki endurspeglad samfélagið sem heild, heldur aðeins varpað ljósi á upplifun þeirra sem tóku þátt í rannsókninni. Í lífssögurannsóknnum er rannsakandi í raun mælitækið sem bæði er hægt að túlka sem kosti og galla. Því er sérstaklega mikilvægt að rannsakandi sé meðvitaður um að leiða viðmælendur ekki áfram. Kostir lífssögurannsóknna eru hinsvegar þeir að rannsakandi getur nálgast viðmælendur sína af ákveðinni dýpt og fengið þannig betri skilning á viðfangsefninu með túlkun viðmælanda á sinni eigin reynslu (Hafdís Invarsdóttir, 2013).

3.2 Þátttakendur

Við val á þátttakendum í rannsókn var stuðst við hentugleikaúrtak en slíkt úrtak hentar vel þegar velja á einstaklinga sem henta sérstaklega vel viðfangsefni rannsóknar (Polit og Beck, 2006). Þátttakendur rannsóknarinnar eru allt einstaklingar sem tilheyra afmörkuðum hóp innan samfélagsins. Rannsakandi óskaði eftir viðmælendum með innleggi á lokaðri Facebook-síðu sem sérstaklega er ætluð aðstandendum barna á einhverfurófi. Í innleggi tók rannsakandi fram tilgang rannsóknarinnar þar sem kom einnig fram að fullum trúnað yrði heitið og að rannsakandi myndi bjóða þátttakendum upp á kaffi að eigin vali. Þráðurinn vakti um leið áhuga en um það bil 30 manns buðu sig fram til þátttöku í rannsókninni. Rannsakandi valdi fjórar mæður sem eiga drengi á mismunandi aldri frá 3 ára til 24 ára og eru allir með einhverfugreiningu, nema sá yngsti sem er enn í greiningarferli en er kominn með frumgreiningu.

Allar mæðurnar höfðu lýst yfir miklum áhuga yfir því að taka þátt í rannsókninni en fyrst til að mæta í viðtal var Helga. Helga er móðir Einars sem er í dag 22 ára gamall en hann greindist með einhverfu um þriggja ára aldur. Helga hefur allta tíð verið opinská varðandi einhverfu Einars. Næst til að koma í viðtal var Sólveig. Sólveig er móðir Björgvins sem er þriggja ára gamall. Björgvin er ekki kominn með formlega greiningu en hefur fengið svokallaða frumgreiningu og bíður þess að komast að hjá Greiningarstöð ríkisins. Líkt og Helga er Sólveig opinská varðandi einhverfuna og þykir sjálfsagt mál að ræða hana á. Næst kom Freyja, móðir Kára, sem er fjögurra ára gamall og er nýkominn með einhverfugreiningu ásamt því að greinast með sértæka málproskaröskun. Rétt eins og mæðurnar tvær fyrrnefndu þykir Freyju sjálfsagt mál að taka opinskátt um einhverfuna. Síðust til að koma í viðtal var Ragna en hún á elsta barnið, Andra sem er 24 ára gamall. Andri greindist með einhverfu um sex ára aldur og talaði Ragna ekki opinskátt um einhverfuna fyrr en hann var kominn á unglingsaldur.

3.3 Gagnaöflun

Líkt og fram hefur komið var notast við lífssögurannsókn við gerð rannsókarinnar en gagnaöflun fór fram með opnum viðtölum þar sem rannsakandi hafði til hliðsjónar. Þar sem að megin tilgangur rannsóknar er að fræðast um upplifun, gaf rannsakandi viðmælendum svigrúm til að leiða viðtalið. Viðtölin við viðmælendur, sem valdir höfðu

verið með hentugleikaúrtaki, voru 30-45 mínútna löng og gætti rannsakandi þess vel að leiða viðtalið sem minnst áfram en grípa inn í ef viðmælandi fór langt út fyrir það efni sem rannsóknin byggir á. Rannsakandi hafði í för með sér útprentað blað með nokkrum spurningum og skrifaði athugasemdir niður þar sem við átti, ef viðmælandi beitti til dæmis ákveðinni líkamstjáningu til þess að undirstrika mikilvægi eins ef viðmælandi sýndi líkamstjáningu sem benti til þess að spurning eða umræðuefni væri á einhvern hátt óþægilegt. Mæðurnar voru hinsvegar allar opnar og tilbúnar til þess að ræða allt það sem kom upp í viðtali án þess að sýna merki þess að þeim liði illa með það. Með leyfi viðmælenda voru viðtölin tekin upp á síma rannsakanda sem komið var fyrir á borðinu.

3.4 Úrvinnsla gagna

Eftir hvert og eitt viðtal var það afritað í tölvu orð fyrir orð og prentað út. Viðtölin voru svo lesin yfir, aftur og aftur, kóðuð og að lokum þemagreind. Með upphaflegar rannsóknarspurningar í huga greindi rannsakandi gögnin í kóða sem svo voru flokkaðir saman eftir tengslum sín á milli og að lokum voru nokkur þemu greind út frá þeim flokkum sem greindir höfðu verið og þóttu standa uppúr.

3.5 Þemu

Megin þemu sem rannsakandi gat greint eftir úrvinnslu gagnanna voru fyrst og fremst þrjú. Fyrsta þemað sem greina mátti var mikilvægi upplýsingar og undir því er upplýsing nærumhverfis, að upplýsa börnin sjálf um einhverfu og samfélagið sem heild. Annað þemað var samfélagsleg þátttaka, undir því er barátta mæðranna við kerfið og baráttan fyrir samfélagslegu samþykki og gegn neikvæðu viðhorfi. Þriðja þemað er svo mikilvægi stuðnings og undir því er stuðningur við börnin í skólakerfinu, stuðningur við fjölskylduna og samstaða. Ásamt þeim þremur þemum sem mátti greina í viðtölum ræddu mæðurnar mikið, bæði beint og óbeint um andlega líðan og verður því einnig fjallað um andlega líðan mæðranna í niðurstöðukaflanum.

3.6 Fyrri rannsóknir

Í vaxandi mæli hafa rannsakendur í félagsfræði og öðrum fræðigreinum beint athygli sinni að einhverfu. Finna má rannsóknir byggðar á upplifun foreldra einhverfra barna ásamt rannsóknum sem byggja á upplifun einhverfra einstaklinga á ýmsum málefnum en þær rannsóknir eru þó ekki margar. Á Íslandi má þó finna tvær rannsóknir sem hafa það að markmiði að skoða hvernig er að vera einhverfur út frá augum einhverfra. Í fyrri rannsókninni sem er meistararitgerð Laufeyjar Ingibjargar Gunnarsdóttur voru tekin viðtöl við sex stúlkur á einhverfurófi og sú síðari byggir á viðtölum við átta fullorðna einhverfa einstaklinga. Í fyrri rannsókninni greindu fimm af sex stúlkunum frá því að þær hefðu lent í einelti og greindu frá kvíða og vanlíðan yfir ýmsum aðstæðum sem komu upp, þar á meðal í félagslegum samskiptum (Laufey Ingibjörg Gunnarsdóttir, 2009). Síðari rannsóknin sem framkvæmd var af Járnprúði Þórhallsdóttur árið 2013 byggir á upplifun átta einhverfra einstaklinga á því að vera einhverfur. Samkvæmt niðurstöðum þeirrar rannsóknar upplifðu þátttakendur félagslega einangrun sem börn, flestir töldu að fræðslu um einhverfu skorti og að almennt skilningsleysi væri ríkjandi í samfélaginu (Járnprúður, 2013).

Ýmsar rannsóknir hafa verið gerðar á upplifun foreldra einhverfra barna. Rannsókn sem framkvæmd var árið 2015 í Kína leiddi í ljós að foreldrar einhverfra barna mælast með mikinn kvíða og streitu (Gong, 2015). Í annari rannsókn frá 2010 þar sem sjónum var beint að foreldrum einhverfra barna á leikskólaaldri var rannsakað hvernig foreldrunum þótti að taka þátt í samfélagslegum athöfnum líkt og að fara á veitingastaði eða nota almenningssamgöngur. Í niðurstöðum kemur í ljós að foreldrar einhverfra barna vildu síður taka þátt í samfélagslegum athöfnum með börnum sínum og höfðu neikvæðari tilfinningar gagnvart félagslegum athöfnum samanborið við aðra foreldra (Lam, Wong, Leung, Ho og Yeung, 2010).

Einnig má finna ýmsar rannsóknir sem gerðar hafa verið á upplifun foreldra einhverfra barna á Íslandi á ýmsum málefnum. Til dæmis má finna rannsókn sem framkvæmd var árið 2006 þar sem spurningalisti var sendur til foreldra barna sem höfðu greinst með einhverfu á árunum 2003 og 2004. Niðurstöðurnar leiddu í ljós að hátt hlutfall foreldra fann fyrir auknu álagi og tilfinningalegri vanlíðan vegna einhverfunnar (Guðrún Þorsteinsdóttir, 2010).

4 Niðurstöður

Í þessum kafla verða kynntar helstu niðurstöður ransóknarinnar og farið í gegnum þau helstu þemu sem greina mátti við úrvinnslu gagna. Meginþemun sem komu í ljós eftir kóðun og þemagreiningu voru fjögur talsins og hefur hvert þeirra nokkur undirþemu sem einnig verða rædd.

4.1 Upplýsing

Fordómar og fáfræði byggist í flestum tilfellum á þekkingarleysi sem mætti útrýma með upplýsingu. Mæðurnar fjórar í rannsókninni töluðu allar um mikilvægi þess að upplýsa alla þá sem umgangast barnið um einhverfu, hvort sem það eru starfsmenn skóla/leikskóla, fjölskyldumeðlimir eða vinir. Mæðurnar töldu einnig mikilvægt að upplýsa samfélagið sem heild um einhverfu. Freyja og Sólveig, mæður yngri drengjanna segjast hafa þurft að leita sér upplýsinga sjálfar um einhverfu en eru þó ánægðar með hversu aðgengilegt efnið er, til dæmis á netinu. Freyja segist hafa mætt á öll þau námskeið sem Greiningarstöð og ráðgjafastöð ríkisins hefur upp á að bjóða sem tengjast einhverfu og Sólveig segist einnig hafa farið á nokkur námskeið ásamt því að leita sér upplýsinga á netinu, til dæmis á youtube. Sólveig lýsir þó óánægju sinni yfir upplýsingarleysi frá læknastráttinni en þegar grunur vaknaði um að sonur hennar væri á einhverfurófi hafi hún fengið litlar sem engar upplýsingar um einhverfu frá læknum sem sagði henni að fara bara heim og „gúgglaða“ líkt og hún orðaði það.

4.1.1 Að upplýsa börnin

Mæðurnar í rannsókninni tala allar um mikilvægi þess að upplýsa syni sína um einhverfuna. Jafnvel áður en rannsakanda tókst að spyrja Helgu fystu spurningu hafði hún orð á því hversu mikilvægt henni hafi þótt í gegnum allt að strákurinn hennar væri upplýstur um einhverfu. Fyrir hana var það mikilvægt að sonur hennar vissi hvers vegna hann væri ekki eins og hinir. Freyja talar um mikilvægi þess að fela einhverfuna ekki fyrir syni sínum heldur að leyfa honum að alast upp með henni og gera einhverfuna þannig að eðlilegum hlut í lífi hans og eitthvað sem hann þurfi ekki að skammast sín fyrir. Hún segist bera virðingu fyrir þeim foreldrum sem kjósa að segja börnum sínum ekki frá einhverfunni strax, enda misjanft hvað hentar hverjum og segir meðal annars:‘

Mér þótti bara tilhugsunin um það að setjast niður með honum kannski þegar hann er 10 ára og segja honum þá svo æj...hræðileg bara. Ég fæ bara illt í hjartað við tilhugsunina (hlær). Hvaða skilaboð væri ég þá að senda honum þú veist?... að það er ekki í lagi að vera einhverfur?... Ég meina fólk gerir þetta eins og þeim hentar best og það er allt í góðu og ég virði það.

Sólveig er sömu skoðunnar og Freyja. Björgvin er of ungur til þess að skilja einhvefuna sína en hún segir mikilvægt að hann alist upp vitandi af einhverfunni og geti þannig sjálfur upplýst fólkið í kringum sig um einhverfu. Andri, sonur Rögnu, var að verða sex ára þegar þau ganga í gegnum greingarferlið og þess vegna hafi hann alltaf verið upplýstur um einhvefuna. Hann var þó ungur ásamt því að vera seinn í þroska svo að Ragna telur að hann hafi ekki haft skilning á því hvað það þýðir endilega að vera einhverfur. Þegar hún horfir til baka segist hún hafa fengið litlar sem engar upplýsingar eða kennslu í kjölfar greiningarinnar og upplifði sig svolítið í lausu lofti. Hún segist hafa rætt einhvefuna lítið við Andra þó að einhverfan væri alltaf „fíllinn í herberginu“ líkt og hún orðar það. Ragna segir þáverandi mann sinn og föður Andra lítið vilja ræða einhvefuna og telur hún að hann hafi hræðst þann stimpil sem Andri gæti fengið á sig en þau bjuggu í litlu samfélagi á þeim tíma sem hann var greindur.

4.1.2 Upplýsing til fjölskyldu og nærumhverfis

Það má sjá að mæðrunum þykir einnig mikilvægt að upplýsa nærumhverfi sitt um einhverfu. Þær nefna ömmur og afa, frændsystkini, systkini og vini. Einnig telja þær mikilvægt að starfsmenn í skólum og leikskólum séu upplýstir. Freyja segir það vera í hennar höndum að upplýsa nærumhverfi sitt um einhverfu en sjálf hafi hún ekki haft neina vitneskju um einhverfu áður en að hún eignaðist son sinn og því eðlilegt að fólkið í kringum hana hafi litla vitneskju um einhverfu. Sólveig segist hafa fundið fyrir miklu þekkingarleysi í sínu nærumhverfi og segir meðal annars að vinkonur hennar þori ekki að tala við hana um einhvefuna af fyrra bragði sem hefur komið henni á óvart enda þykir henni málefnið alls ekkert viðkvæmt og segir meðal annars:

Vinkonur mínar vilja ekki tala um þetta skiluru, því þær halda að þetta sé mjög viðkvæmt efni og vilja bara tipla á tánum og maður sér alveg frænkur og svoleiðis, þær horfa og vilja ekkert segja eða spyrja. Ekki það, fyrir mér er þetta ekkert viðvæmt...

Helga segir að á sínum tíma þegar Einar var að greinast var lítið talað um einhverfu en hún hafi lagt sitt að mörkum við að upplýsa nærumhverfi sitt. Helga á tvær aðrar dætur fyrir og útskýrði hún einhvefuna fyrir þeim um leið. Hún segist þó hafa upplifað svolitla fordóma frá einstaklingum í nærumhverfi sínu, þá sérstaklega þeim sem eldri voru. Helga segir að móðir hennar hafi til dæmis ekkert vilja ræða þetta en Helga telur að móðir sín hafi verið hrædd við einhvefuna. Hún sagði það þó ekki stoppa sig og minnkaði frekar samskipti við móður sína heldur en að leyfa Einari að finna fyrir einhverskonar fordómum. Helga talar um að vitneskja um einhverfu hafi verið lítil á þessum tíma og fræðsla í samfélaginu lítil sem engin. Föðurbróðir Einars er einhverfur svo að Helga segist sjálf hafa verið nokkuð fróð um einhverfu en tengdi þó ekki einkenni sonar síns við einhverfu áður en hann fékk greininguna. Það er svolítið í takt við það sem gengur og gerist í samfélaginu þar sem einstaklingar tengja einhverfu oft við einn eða tvo einstaklinga og gera ráð fyrir því að allir einhverfir einstaklingar séu þannig, sem gæti ekki verið meira fjarri lagi.

Ragna hefur svipaða sögu að segja. Á þessum tíma hafði hún lítið spáð í einhverfu en taldi sig þó vita hvað einhverfa væri. Þess vegna hafi það komið henni á óvart þegar sonur hennar greindist með einhverfu þar sem að hann bar ekki endilega með sér þau merki sem hún taldi að skilgreindu einhverfu. Hún sagði það þó hafa verið ákveðinn létti að fá greininguna þar sem að hún hafði alltaf upplifað sig sem slæma móður fyrir það að hafa ekki getað kennt honum hluti sem ættu að teljast eðlilegir. Andri talaði lítið sem ekkert þar til um þriggja ára aldur og upplifði hún oft skömm yfir því þar sem að hún taldi sjálfa sig ekki hafa veitt honum nægilega örvun.

Ég man eftir því að hafa grátið mig í svefn nokkrum sinnum yfir þessu... eins og ég segi datt mér ekki einu sinni í hug að hann væri einhverfur. Ég hafði alveg séð einhverfa einstaklinga og [...] var ekki þannig. Hann var svo óskaplega ljúfur alltaf. Þess vegna hélt ég bara lengi vel að ég væri svona slæm mamma og væri bara ekki nógu dugleg að kenna honum.

Freyja segir þó skilningsleysið oft brjótast fram í athugasemdum eða spurningum sem hún fær um son sinn en hún segist reyna að leiða það hjá sér. Dæmi um slíka athugasemd er þegar Freyja var með Kára í fjölskylduboði og langamma hans hristi hausinn yfir því að barnið væri ennþá með bleyju. Hún segir einnig að ættingjar telji að

einhverfan eigi eftir að eldast af honum sem stafar fyrst og fremst, að hennar mati, á þekkingarleysi á einhverfu. Í frásögnum mæðranna má greina að þær telja allar að bæta megi þekkingu á einhverfu í samfélaginu en í viðtölunum notuðu allar mæðurnar orðið „þekkingarleysi“ af fyrra bragði á einhverjum tímapunti. Mæðurnar töluðu allar um mikilvægi þess að samfélagið sé upplýst um einhverfu en með aukinni fræðslu má vissulega koma í veg fyrir ýmis vandamál.

4.2 Samfélagsþátttaka

Algennt er að foreldrar einhverfra barna hafi áhyggjur af félagslegri stöðu barns síns en eitt af þeim sem mátti greina úr frásögnum mæðranna snýr að samfélagslegum þáttum. Mæðurnar telja að margt mætti betur gera í samfélaginu til þess að auðvelda einhverfum einstaklingum lífið. Mæðurnar minnst allar á ákveðnar aðstæður í samfélaginu þar sem þær hafa þurft að berjast fyrir réttindum barna sinna. Í viðtölunum við mæður yngri drengjanna má greina áhyggjur þeirra af félagslegri stöðu drengjanna og samfélagslegu samþykki.

4.2.1 Baráttan fyrir börnin

Með einum eða öðrum hætti hafa allar mæðurnar lent í aðstæðum þar sem þær hafa þurft að berjast fyrir börn sín, hvort sem það er barátta við skólakerfið, læknastéttina eða fyrir samfélagslegu samþykki. Sólveig segist hafa þurft að standa í mikilli baráttu fyrir son sinn, bæði þurfti hún að berjast fyrir því að fá tilvísun frá lækni til að komast að á Þorska og hegðunarmiðstöð og einnig hafi hún þurft að berjast fyrir því að hann fengi almennilega þjónustu á leikskóla. Hún segir það lýjandi að þurfa stanslaust að vera með hnefann á lofti og lýsir sinni reynslu af læknastéttinni á þennan veg:

Þú veist... bara að þurfa að fara til fjögurra mismunandi lækna bara til þess að fá tilvísun á Þorska og hegðunarmiðstöð af því að þeir bara horfðu á hann og sögðu nei!... hann er of klár eða talar of mikið. Bara eitthvað svona fáránlegt. Þannig að ég þurfti bara að vera ógeðslega hörð þangað til að loksins var hlustað á mig.

Sólveig þurfti einnig að berjast fyrir þjónustu á leikskólanum. Björgvin er ekki kominn með formlega greiningu frá Greiningarstöð ríkisins en er þó með svokallaða frumgreingu sem á að duga til þess að hann fái þá þjónustu sem hann þarf á að halda. Sólveig segist

hafa neyðst til þess að segja upp leikskólaplássi Björgvins vegna óánægju þeirra og sækja um á nýjum leikskóla. Þegar Sólveig er spurð út í leikskólagöngu Björgvins segir hún:

Það gekk mjög illa. Mjög illa. Uuu... við bara, þetta var orðið þannig að við vorum að funda á tveggja vikna fresti, síðan er þetta bara ekkert sem maður fær. Ég fékk stuðning fyrir hann og hann átti að vera í einhverri kennslu, en það var engin manneskja til að gefa honum stuðning, engin manneskja til að kenna honum. Svo að þegar ég kom að sækja hann var hann alltaf bara í kannski ípadinum uppí sófa og bara einn kannski... svo að ég tók hann bara úr þessum leikskóla... tók hann úr leikskólanum í janúar og barðist fyrir því að fá inn á nýjan leikskóla. Og fékk kannski inn af því að ég er búin að vera svolítið óþolandi (hlær). En ég er mjög glöð.

4.2.2 Samfélagslegt samþykki

Það er í eðli mannsins að leitast stöðugt eftir samfélagslegu samþykki. Einstaklingar á einhverfurófi eru þó oft ekki jafn uppteknir af því og eiga oft í erfiðleikum með að skilja þær félagslegu tilbúnu reglur sem stjórna hegðun einstaklinga í samfélaginu. Það má því segja að félagsleg staða einhverfra barna sé oft meira áhyggjuefni foreldranna heldur en barnanna. Mæðurnar lýsa allar áhyggjum sínum af félagslegri stöðu drengja sinna og segja yngri mæðurnar að þessi þáttur sé mögulega sá erfiðasti af öllu. Freyja deilir atviki sem hún lenti í fyrir skömmu, hún segir:

...við vorum semsagt orðin alltof sein á leikskólann og ég að verða sein í vinnuna svo að við vorum alveg á hlaupum inn ganginn á leikskólanum og inn á deild. Ég sá strax að það var eitthvað svona kaos þarna inni, veikindi hjá starfsmönnum og svona svo að það var greinilega undirmannað líka. Ég kvaddi [...] bara í hurðinni og hann labbaði inn og strax hlupu tveir strákar, svona þú veist þessir töffarar, til hans og fóru eitthvað að segja „Nei [...] þú mátt ekki gera svona“, alveg svona geðveikt leiðinlega, þó að hann hafi ekkert verið að gera þú veist. Og ég bara... sko hjartað bara brotnaði þarna á staðnum og ég ætlaði að rjúka inn og langaði helst bara að taka hann með mér aftur en svo bara settist hann niður á teppið þar sem allir krakkarnir voru að byrja í sögustund... bara svo hamingjusamur og rólegur og ég bara... vá! Þetta böggar hann ekki neitt... ég verð bara að passa að smita hann ekki eða láta hann finna fyrir því... þú veist að mér finnist þetta óþægilegt af því að honum gæti ekki verið meira sama. Hann er svo geggjaður sko!

Freyja segist eftir þetta atvik orðið meðvitaðri um það hvernig hún bregst við erfiðum aðstæðum og í stað þess að ýta undir vandamálin að leiða þau hjá sér. Þá nefnir hún einnig þegar hún fer með son sinn í verslanir en Kári sýnir gjarnan ákveðna frávíkshæðun sem vekur athygli fólks sem á það til að horfa. Áður hafði þetta farið fyrir brjóstið á Freyju, jafnvel reitt hana til reiði en eftir þetta atvik reynir hún að láta það ekki á sig fá enda segir hún tilfinningarnar aðeins brjótast fram því hún vilji vernda barnið sitt. Miðað við frásögn Freyju má greina að samfélagslegt samþykki var mikilvægara fyrir hana sjálfa heldur en einhverfan son hennar. Ragna talar um þá erfiðleika sem fylgdi því að ala einhverfan son sinn upp í litlu samfélagi, miðað við frásögn hennar má greina að þörfin fyrir samfélagslegu samþykki hjá hennar syni hafi í raun verið lítil í upphafi en orðið meiri með árunum. Hún segir meðal annars:

...það sér auðvitað ekkert á honum að hann sé á rófinu og þar sem að við ræddum þetta í raun lítið vissu ekkert allir að hann væri einhverfur, hann var bara... já öðruvísi“ Það er ekki auðvelt að vera öðruvísi í litlu samfélagi, hann átti voða fáa vini en hann var voða lítið að spá í það. Ekki jafn mikið og ég eða pabbi hans allavega. Honum leið aldrei neitt illa yfir þessu, gerði bara sitt og... já.

Helga lýsir hinsvegar ánægju sinni yfir því að Einar hafi átt góða vini. Henni hafi þótt mikilvægt að allir vissu af einhverfunni og barðist fyrir því að fá að halda fundi með foreldrum annarra barna í skólanum til að upplýsa þau. Skólafélagar Einars voru skilningsríkir en hér nefnir Helga aftur mikilvægi upplýsingar. Það sýnir enn og aftur hversu mikilvæg fræðsla er þegar kemur að einhverfu, sérstaklega fræðsla barna. Sólveig er á sama máli og er glöð yfir því hversu opin þau eru varðandi son sinn á nýja leikskólanum en hún segir hann vera eina barnið í leikskólanum með fötlun og vil að börnin verði upplýst um einhverfuna.

4.2.3 Neikvæð viðhorf samfélags

Neikvæð viðhorf byggjast oftast á vanþekkingu. Fordómar gagnvart fötluðum einstaklingum eða þroskaskertum eru ekki alltaf sýnilegir en fordómar felast einnig í því þegar að ákveðnar staðalmyndir eru búnar til um ákveðinn hóp fólks (Toshiki Toma,2007). Þær staðalmyndir sem til eru um einhverfa gefa ekki rétta mynd hins raunverulega einhverfa einstakling þó svo að til séu vissulega dæmi. Freyja segist lenda

ítrekað í því að upplifa neikvæð viðhorf gagnvart einhverfu sonar síns. Hún segir meðal annars:

Æj, svo er þetta bara svo lúmkst skiluru... bara svona lítil comment geta verið svo áhrifamikil. Ég var búin að kvíða því mjög lengi að fara með [...] í klippingu en varð bara að fara með greyið barnið sem sá ekki orðið út fyrir lubbanum. Ég hringdi og spurði alveg sérstaklega hvort að þær hefðu reynslu af því að klippa börn á einhverfurófi og þær sögðust hafa það... Þannig að, já ég mætti og þurfti strax að bíða heillengi svo að hann var alveg útum allt og alltstaðar (hlær) alveg með sín hljóð og læti og vakti alveg athylgi allra þarna inni. Svo kom loksins að honum og það gekk auðvitað ekkert að klippa og klippikonan sem var svona eldri kona ekki alveg með þolinmæði í þetta og búin að vera með svona comment eins og „þú verður að vera stilltur“ eða „af hverju hlustaru ekki á mömmu þína“. Ég leiddi þetta bara hjá mér en svo í lokin þegar hún spurði mig á innsoginu hvort að það væri nú ekki erfitt að baða þetta barn, varð ég bara frekar reið.

Í frásögn Helgu má greina að hún upplifi oft að neikvæð viðhorf gagnvart einhverfu brjóstist fram í vorkun í hennar garð yfir því að eiga einhverft barn. Í frásögn sinni segir hún frá því að fólk hafi dáðst að dugnaði hennar og lýst yfir vorkunn sinni í hennar garð. Helga segist þó alls ekki vilja sleppa þessari reynslu en í lok viðtalsins tók hún svona til orðanna um reynslu sína sem móðir einhverfs barns: „Auðvitað hefur þetta verið erfitt en ég hefði aldrei viljað missa af þessari reynslu. Bara no way!“

4.2.4 18 ára og hvað svo?

Mæður eldri drengjanna eru báðar á því máli að samfélagið hafi tekið miklum viðhorfsbreytingum varðandi einhverfu og þakka það aukinni fræðslu. Það var fyrst árið 1969 sem að kenningar um eðlilegt líf (*normalisering*) fatlaðra einstaklinga komu fyrst fram á sjónarsviðið en samkvæmt frásögnum mæðranna telja þær að erfitt sé fyrir fullorðna einhverfa einstaklinga að finna sinn stað í samfélaginu. Helga segir að syni sínum hafi gengið vel í framhaldsskóla fram að 18 ára afmælisdegi. Helga segir:

Það gekk allt mjög vel hjá honum bara en það sem er helsta vandamálið er auðvitað þegar þau verða 18 ára. Þau eru kannski með fínan stuðning og svona og svo bara verða þau 18 ára og bara BÚMM! Allt farið! Ég fékk engin símtöl lengur frá skólanum og hann auðvitað hefur ekkert tímaskyn svo að það gekk bara hræðilega eftir það.

Helga og Ragna segjast hvorugar treysta sonum sínum til þess að búa einir og séu þeir því ennþá búsettir í foreldrahúsum. Í frásögum þeirra má greina að þær upplifi úrræðaleysi fyrir einhverfa einstaklinga eftir að þeir ná 18 ára aldri. Til eru sambýli sem sérstaklega eru ætluð einhverfum einstaklingum en erfitt getur reynst að komast þar að. Helga segir son sinn færan til að sjá um sig að mestu leyti en getur þó ekki stundað vinnu á hinum almenna vinnumarkaði og því flækjast málin. Sonur hennar er á örorkubótum líkt og sonur Rögnu.

4.1.5 Sýnileiki einhverfra

Mæður yngri drengjanna tala um að einhverfir einstaklingar mættu vera sýnilegri í fjölmiðlum og sjónvarpsefni. Freyja segir að eftir að hana fór að gruna einhverfu hjá stráknum sínum hafi hún í kjölfarið leitað að sjónvarpsefni með einhverfum sögupersónum en ekki fundið mikið. Sólveig segist ekki tengja við það sjónvarpsefni sem hún hefur rekist á þar sem einhverfir einstaklingar koma til sögunnar. Hún upplifir alltaf sömu steríótýpuna af einhverfum einstaklingum, hún segir meðal annars: „Ég tengi ekkert við það, þú veist... alltaf bara þessir massívt einhverfu einstaklingar sem sitja og rugga sér“.

Helga segist þó upplifa mikla breytingu þegar kemur að sýnileika einhverfra einstaklinga í kvikmyndum og þáttum. Hún segir að ástandið hafi batnað en að það vanti ennþá talsvert uppá það og þá helst finnst henni vanta að þau séu þau sjálf, einhverfu einstaklingarnir sem eru að tala, að það sé ekki nokkur leið fyrir „okkur hin“ að setja okkur fullkomlega í þeirra spor. Hún segist oft horfa á sjónvarpsþætti með syni sínum sem hefur oft orð á því að „þetta sé nú ekki svona“. Helga segir að með því að geta sett okkur í spor þeirra einhverfu getur opnast fyrir okkur nýr heimur.

4.2 Stuðningur

Þriðja þemað sem mátti greina úr frásögnum mæðranna var mikilvægi stuðnings. Mæðurnar minnst á kerfisbundinn stuðning, stuðning við fjölskylduna og þann stuðning sem mæðurnar finna í hver annarri.

4.2.5 Kerfisbundinn stuðningur

Snemmtæk íhlutun einhverfra barna getur skipt miklu máli varðandi framvindu þeirra í lífinu. Stuðningur á vegum ríkis og sveitarfélaga er því mikilægur til þess að létta undir því álagi sem fylgir því fyrir foreldra að eiga einhverf börn. Mæðurnar eru allar sammála um mikilvægi þess að strákarnir fái góða þjónustu og stuðning á leikskólanum. Sólveig tók strákinn sinn úr leikskóla þar sem stuðningurinn var ekki nægur þrátt fyrir að vera ekki komin með leikskólapláss annars staðar fyrir hann. Helga segir að mikilvægt sé að barninu líði vel með þeim sem er að aðstoða það við hið daglega amstur en hún tók eftir miklum mun þegar Einar fékk nýja manneskju í stuðning. Hún segir:

Fyrst fékk hann eina og það gekk ekkert, hann sko, hún var með honum í heilt ár en hann bara leit ekki við henni en svo kom önnur og þá gekk allt miklu betur. Það skiptir bara svo miklu máli að þau fái sína tengingu. Og þá er ekkert endilega, það þarf ekkert að vera sérkennari eða eitthvað heldur bara að það sé manneskja sem þeim líður vel með.

Freyja er á sama máli. Hún segir meðal annars:

Það er bara.. þegar maður veit að barnið sitt er ekki endilega að tengja við hin börnin eða leika við þau, þá verður maður bara vita að hann sé í góðum höndum. Að hann treysti fólkinu sem er að vinna með honum. Ég er svo þakklát fyrir allt starfsfólkið á leikskólanum hans [...]. Stelpan sem er með hann í stuðning á leikskólanum bað um að fá að vera það, hún er ekki með neina sérþjálfun en fyrir mér skiptir það svosem ekkert öllu eða þú veist... þau bara ná vel saman og þá gengur bara vel. En hann fær líka kennslustund með atferliþjálfara á hverjum einasta degi. Það siptir öllu!

Mikilvægt er að allir sem koma að barninu, foreldrar og starfsfólk skóla taki jafnan þátt í þeirri teymisvinnunni. Þrjár mæðranna eru ánægðar með þann stuðning sem þær hafa fengið varðandi einhverfu sona þeirra en Ragna segist sjá eftir því að hafa ekki barist fyrir þeim stuðning sem sonur hennar átti rétt á í skólakerfinu og að samstarf milli hennar og skólans hafi oft gengið illa.

4.2.6 Samstaða

Að hafa gott stuðningsnet í kringum sig er mikilvægt að mati mæðranna en á einn eða annan hátt minnst þrjár þeirra á mikilvægi þess. Mæðurnar segjast allar leita mikið í stuðning frá öðrum foreldrum einhverfra barna, þá sérstaklega í gegnum Facebook síður

tengdar einhverfu eða í gegnum samtök á borð við *Bláan Apríl* eða *Einhverfusamtökin*. Þær upplifa mikla samstöðu hjá foreldrum einhverfra barna en þær nota facebook mikið til þess að fá ráðleggingar eða andlegan stuðning á erfiðustu dögum. Rannsóknir hafa leitt í ljós að foreldrar einhverfra barna sem leita í stuðningshópa með öðrum foreldrum í sömu sporum getur dregið úr kvíða foreldra (Bitsika og Sharpley, 1999). Mæðurnar, sem allar eru hluti af Facebook hópnum þar sem rannsakandi fann þær, segjast allar hafa ósjálfrátt umkringt sig öðrum foreldrum einhverfra barna og telja þær það vera vegna þess að þær samsvari sig ekki með foreldrum annarra barna.

4.3 Andleg líðan

Í frásögnum var algengt að mæður minntust á andlega líðan sína og það álag sem fylgir því að eiga einhverft barn. Líkt og fram hefur komið hafa fyrri rannsóknir leitt í ljós að foreldrar einhverfra barna upplifa meiri streitu og vanlíðan heldur en aðrir foreldrar. Það mátti einnig greina í viðtölunum við mæðurnar fjórar en á einn eða annan hátt lýsa þær allar þeirri sorg eða skömm sem þær hafa upplifað varðandi einhverfu sona sinna.

4.3.1 Sorgarferli

Ekki er óalgengt að móðir gangi í gegnum hálfgerð sorgarferli þegar kemur í ljós að barn hennar glímur við fötlun af einhverju tagi. Sonur Freyju sem er rúmlega fjögurra ára gamall er nýkominn með greiningu frá Greiningarstöð ríkisins en ferlið er þó búið að standa yfir frá því að sonur hennar var um það bil tveggja og hálfis árs. Freyja segir ferlið allt hafa tekið mikið á andlegu hliðina en segir þó að með tímanum hafi það orðið auðveldara. Freyja lýsir því þegar hún mætti á skilafund með sálfræðingi þar sem hún fékk í hendurnar svokallaða frumgreiningu. Sonur hennar var tveggja og hálfis árs á þeim tíma og því erfitt að segja til um það nákvæmlega hvað ætti eftir að gerast í kjölfarið. Freyja talar um að hafa gengið í gegnum ákveðið sorgarferli í kjölfarið. Freyja segir sorgina ekki vegna þess að niðurstöður greiningar hafi breytt syni hennar á einhvern hátt heldur hafi það frekar verið sorg yfir því að þurfa að sleppa takinu af þeim fyrirfram hugmyndum sem hún hafði áður haft um son sinn og hans framtíð. Í kjölfarið hafi hún gegnið í gegnum eitthvað sem hún lýsir sjálf sem hálfgerðu sorgarferli:

Ég var svo sem búin að undirbúa mig fyrir það en samt... eftir skilafundinn með sálfræðingnum var ég bara alveg frá. Ég hélt feisi á meðan við sátum inni hjá henni en ég fór svo út í bíl og grét alla leiðina heim, grét reyndar í marga klukkutíma. Það hljómar kannski illa, ég var auðvitað ekki að syrgja barnið sem ég var með fyrir framan mig en ég var kannski meira að syrgja þá hugmynd sem ég hafði um barnið skiluru.

Ragna segist hafa upplifað ákveðinn létti þegar sonur hennar fékk greiningu þó svo að það hún hafi orðið fyrir ákveðnu áfalli á sama tíma. Ástæða þess að hún segist hafa orðið fyrir létti er sú að hún fékk loks ákveðna útskýringu á því hvers vegna sonur hennar væri öðruvísi en önnur börn.

4.3.2 Andlegt álag

Í frásögnum mæðranna tala allar mæðurnar um hið andlega álag sem fylgir því að eiga einhverft barn, á einn eða annan hátt. Líkt og fram hefur komið hafa fyrri rannsóknir leitt í ljós að andlegt álag er töluvert meira hjá foreldrum einhverfra barna heldur en hjá öðrum foreldrum. Mæður eldri drengjanna minnst meðal annars á erfiðleikana sem fylgdu því að halda uppi fjölskyldunni og segist Ragna oft hafa fengið samviskubit gagnvart hinum börnum sínum sem stundum urðu líkt og hún orðaði það „útundan“.

Í frásögnum mæðra yngri drengjanna má greina að andlega álagið stafi fyrst og fremst af kvíða þeirra yfir viðhorfi samfélagsins til einhverfunnar sem hefur að einhverju leyti orðið til þess að mæðurnar forðast ákveðnar félagslegar aðstæður sem ýtir undir félagslega einangrun bæði mæðranna og barna þeirra.

4.4 Samantekt

Í frásögnum mæðranna má greina einna helst að þær upplifi að með upplýsingu sé hægt að koma í veg fyrir mörg af þeim vandamálum sem þær upplifa í samfélaginu. Þær telja að mikilvægt sé að byrja snemma að fræða börn um einhverfu á meðan þau eru fordómalaus og móttækileg. Viðhorf gagnvart ýmsum hópum eða málefnum getur sprottið upp vegna fáfræði um málefnið en samkvæmt frásögnum mæðranna má greina að þær telja svo að upplýsing sé besta vopnið við neikvæðum viðhorfum og skilningsleysi samfélagsins.

Mæðurnar eru allar sammála því að viðhorfsbreytingar hafi átt sér stað í samfélaginu gagnvart einhverfu, mæður eldri drengjanna geta þar talað af reynslu sinni

á því að eiga einhverft barn á tuttugu ára tímabili og þeim breytingum sem hafa átt sér stað á þeim tíma. Fram kemur þó í frásögnum að mæðurnar vilja sjá ákveðnar breytingar og má þá nefna bæði að einhverfir einstaklingar séu sýnilegri í samfélaginu og eins að bæta úrræði fyrir fullorðna einhverfa eintaklinga.

5 Umræða

Í þessum kafla verður gerð tilraun til þess að tengja þær fræðilegu heimildir við niðurstöður rannsóknar.

5.1 Kenningar um sjálfið

Miðað við frásagnir mæðranna fjögurra er skortur á hæfni til félagslegra samskipta einn helsti vandinn sem einhverfir synir þeirra glíma við. Í ljósi þess er áhugavert að skoða samskiptakenningar George Herbert Mead en samkvæmt skilgreiningum hans getur einstaklingur aðeins verið hluti af samfélaginu ef hann hefur þegar þróað með sér fullmyndað sjálf. Það er nokkuð ljóst að einstaklingar með röskun á einhverfurófi fara ekki í gegnum þau þrjú þroskastig á þann hátt eða á þeim tíma sem Mead telur nauðsynlegt til þess að öðlast hið fullmyndaða sjálf. Í ljósi kenninga Mead má velja því fyrir sér hvort að hegðun einhverfra einstaklinga ögri á einhvern hátt þeim hugmyndum sem við höfum um sköpun samfélags og hafi þannig áhrif á þau viðhorf sem samfélagið hefur gagnvart einhverfum einstaklingum.

Samkvæmt Mead er nauðsynlegt fyrir einstakling að öðlast hæfileikann til þess að setja sig í spor annarra en það er þar sem mesti vandinn liggur oftast hjá einhverfum einstaklingum, að þeir eru ófærir um að setja sig í spor annarra (Páll Magnússon, 2012). Mead telur að aðeins með því að geta sett sig í spor annarra getur einstaklingur séð sjálfan sig með augum annarra og þannig myndað hið fullmótaða sjálf (Parkovnick, 2015). Samkvæmt þessum skilgreiningum Mead væru flestir einhverfir einstaklingar ófærir um að mynda hið fullmótaða sjálf og má velja því fyrir sér hvar einhverfir einstaklingar passa inn í samfélagið.

Í frásögnum mæðranna má einnig greina skömm sem þær hafa upplifað á einhverjum tímamarki. Lengi vel voru tilfinningalegar skýringar á einhverfu ríkjandi sem rekja má til kenningar Sigmund Freud um sálarlíf mannsins. Viðhorf samfélagsins til

einhverfu byggðist lengi vel á fordómum gagnvart foreldrum sem ekki þóttu standa sig nógu vel í tengslamyndun við börn sín. Þrátt fyrir að rannsóknir hafi afsannað kenningar um það að orsök einhverfu megi rekja til tilfinningalegra skýringa virðast þær hugmyndir ennþá hafa áhrif á viðhorf samfélagsins að einhverju leyti.

5.2 Eðlilegt líf (normalisering)

Líkt og fram hefur komið leggur hið félagsfræðilega sjónarhorn á fötlun áherslu á að í samfélögum megi finna ákveðnar hindranir sem spila stóran þátt í því að skapa fötlun einstaklinga. Samkvæmt félagsfræðilegu sjónarhorni mætti því segja að fötlun einhverfra einstaklinga stafi að miklu leyti af þeim félagslegu hindrunum sem þeir standa frammi fyrir í samfélaginu. Fræðimenn hafa túlkað kenningar um *eðlilegt líf (normalisering)* á mismunandi hátt. Skilgreining Bengt Nirje er sennilega sú sem hefur náð hvað mestum vinsældum en samkvæmt honum gengur hugtakið fyrst og fremst út á að einstaklingar með fötlun geti lifað í umhverfi sem miðast við þeirra þarfir en að umhverfið sé þó sem líkast því umhverfi sem telst „eðlilegt“ í samfélaginu. Mæðurnar eiga sér allar þá ósk að synir þeirra geti lifað eðlilegu lífi en hafa þó áhyggjur af þeim úrræðum sem í boði eru. Mæður eldri drengjanna fagna þeirri vitundavakningu sem hefur átt sér stað að undanförunu en að langt sé þó enn í land. Að eiga barn með sérþarfir getur verið krefjandi fyrir foreldra en líkt og fyrri rannsóknir hafa sýnt fram á er algengt að foreldrar einhverfra barna glími við meiri streitu og vanliðan heldur en aðrir foreldrar. Miðað við frásagnir mæðranna má greina að andleg streita þeirra stafi að miklu leyti af skorti af félagslegu samþykki.

Þrátt fyrir að mæðurnar vilji að börn sín geti staðsett sig betur í samfélaginu og lifað eðlilegu lífi leggja þær einnig áherslu á að leyfa sonum sínum að vera eins og þeir eru en Helga segir að með því að reyna að nálgast hinn einhverfa út frá hans forsendum getur opnast fyrir okkur nýr heimur. Miðað við frásagnir mæðranna má greina að þær vilji að samfélagið horfi á syni sína eins og þeir séu, einhverfir, en ekki sem frávik frá hinu eðlilega. Bara fullkomlega einhverfa og frábæra.

6 Lokaorð

Líkt og fram hefur komið var tilgangur rannsóknarinnar að fá innsýn í líf mæðra barna á einhverfurófi og upplifun þeirra á viðhorfi samfélagsins til einhverfu. Miðað við frásagnir viðmælenda má greina að mæðurnar hafa að mestu leyti svipaðar sögur að segja þegar kemur að upplifun þeirra af viðhorfi samfélagsins en þær hafa þó misjafna reynslu af mismunandi stéttum innan þess. Tilgangur rannsóknar var einnig að skoða hvort mæður einhverfra barna upplifi að viðhorfsbreytingar hafi átt sér stað í garð einhverfu en mæðurnar voru allar sammála því að viðhorf hefði batnað til hins betra sem vissulega er ánægjulegt.

Við greiningu gagnanna komu nokkur þemu í ljós en algengasta og mest áberandi þemað var mikilvægi upplýsingar. Mæðurnar höfðu allar upplifað erfiðleika við mismunandi aðstæður í samfélaginu sem þær tengja beint við þekkingarleysi. Þær telja að með því að upplýsa samfélagið sem heild geti það stuðlað að auðveldara og eðlilegra lífi fyrir einstaklinga á einhverfurófi.

Upplýsing hlýtur alltaf að vera af hinu góða, það er mín skoðun. Sem móðir einhverfs barns tek ég undir með viðmælendum mínum en ég tel að með því að upplýsa umhverfið geri það einhverfum einstaklingum kleift að blómstra í samfélaginu á sínum forsendum. Upplýst samfélag getur auðveldað einhverfum einstaklingum lífið talsvert en ef blómi gengur illa að vaxa er ekki gerð tilraun til þess breyta blóminu, heldur horft til umbóta í umhverfi þess. Við rannsókn mína hef ég komist að því að við þokumst hægt og rólega í rétta átt en með áframhaldandi umfjöllun og upplýsingu getum við komist ansi langt. Ég er að minnsta kosti bjartsýn á framtíðina.

7 Heimildaskrá

- A.H. Eagly & S. Chaiken. *The psychology of attitudes.*, Fort Worth TX: Harcourt, Brace, & Janovich, 1993, 794 pp.
- Ástríður Stefánsdóttir, og Rannveig Traustadóttir (2004). Fötlunarfræði. Nýjar íslenskar rannsóknir. Ritstjóri Rannveig Traustadóttir [ritdómur]. Uppeldi og Menntun, 13((1)), 137-138.
- Baddeley, J. og Singer, J. A. (2007). Charting the life story's path. Í Clandinin, J. D. (ritstjóri), *Handbook of narrative inquiry. Mapping a methodology* (bls. 177–202). USA: Thousand Oaks.
- Bergur Felixson, og Reykjavíkurborg. Leikskólasvið. (2007). *Leikskóli fyrir alla : úr sögu leikskóla Reykjavíkurborgar 1975-2005*
- Bitsika, V., Sharpley, C., og Bell, F. (2013). The Buffering Effect of Resilience upon Stress, Anxiety and Depression in Parents of a Child with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 533-543.
- DeLamater, J., Myers, Daniel J, og Collett, Jessica L. (2015). *Social psychology*. (Eighth ed.).
- Evald Sæmundsen, og Páll Magnússon. (1993). *Sálfræðibókin /*, 143-212.
- George Herbert Mead. *The Social Self*, *Journal of Philosophy, Psychology and Scientific*
- Giddens, A., og Sutton, Philip W. (2009). *Sociology*. (6th edition, rev. and updated with Philip W. Sutton ed.).
- Gong, Du, Li, Zhang, An, Wu, . . . Wu Bai-Lin. (2015). Parenting stress and affective symptoms in parents of autistic children. *Science China-Life Sciences*, 58(10), 1036-1043.
- Guðrún Valgerður Stefánsdóttir. (2010). Raddir fólks með þroskahömlun: Bernska og æskuár. *Tímarit um menntarannsóknir*, 7, 13–27.
- Guðrún Þorsteinsdóttir, og Þóra Leósdóttir. (2014). *Litróf Einhverfunnar /*, 339-352.
- Guðrún Þorsteinsdóttir. (2014). *Litróf Einhverfunnar /*, 279-293.

- Hafdís Guðjónsdóttir og Jóhanna Karlsdóttir. (2009). „Látum þúsund blóm blómstra“
Stefnumörkun um skóla án aðgreiningar. Uppeldi og menntun, 18(1), 61–78.
- Heimasíða einhverfusamtakanna. Sótt af:
<https://www.einhverfa.is/is/einhverfa/hvad-er-einhverfa>
- Heimasíða landlæknis. Sótt af:
<https://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item24365/Einhverfa%20og%20raskani%20á%20einhverfurofi.pdf>
- Jarþrúður Þórhallsdóttir. (2011). Önnur skynjun - ólík veröld : Fólk á einhverfurófi.
Sjúkraþjálfarinn :, 38((2)), 15-18.
- Jón Gunnar Bernburg. (2005). Rannsóknir í Félagsvísindum VI : Félagsvísindadeild :, 111-121.
- Lam, S., Wong, B., Leung, D., Ho, D., & Au-Yeung, P. (2010). How Parents Perceive and Feel about Participation in Community Activities: The Comparison between Parents of Preschoolers with and without Autism Spectrum Disorders. *Autism*, 14(4), 359-377.
- Laufey Ingibjörg Gunnarsdóttir, Háskóli Íslands, og Snæfríður Þóra Egilson. (2009). Rannsóknir í Félagsvísindum X :, 273-283.
- Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag : Um þróun í málefnum fatlaðra*.
Methods 10, 1913: 374-380; Transcribed: by Andy Blunden. The Mead Project. Department of Sociology, Brock University.
- Ozonoff S, Young GS, Carter A, Messinger D, Yirmiya N, Zwaigenbaum L, o.fl. (2011)
- Parkovnick, S. (2015). *George Herbert Mead's Social Psychology*. *The American Sociologist*, 46(2), 294.
- Páll Magnússon. (2012). Einhverfurófið. Sótt af:
- Polit, D. F og Beck, C.T. (2006). *Essentials of nursing research: Methods, appraisal and utilization* (6.útgáfa). Philadelphia: Lippincott Williams og Wilkin. Recurrence risk for autism spectrum disorders: A Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics* 128:488-495.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen. (2014). *Litróf einhverfunnar*.

