

Uppeldi fatlaðra barna

Sigríður Ásta Hilmarsdóttir



Lokaverkefni lagt fram til fullnaðar B.A.-gráðu
í uppeldis- og menntunarfræði við Háskóla Íslands, Menntavísindasvið

Febrúar 2010

Lokaverkefni til B.A.-prófs

Uppeldi fatlaðra barna

Sigríður Ásta Hilmarsdóttir

270183-5149

Háskóli Íslands

Menntavísindasvið

Uppeldis- og menntunarfræðideild

Febrúar 2010

Leiðbeinandi:

Sigurlína Davíðsdóttir

Úrdráttur

Makmið rannsóknarinnar var að kanna hver er upplifun foreldra af því að eignast fatlað barn og hver staða fjölskyldunnar er í samfélaginu. Einnig var skoðaður sá stuðningur sem foreldrar fatlaðra barna og börnin sjálf njóta. Við rannsóknina var notast við eigindlegar rannsóknaraðferðir. Tekin voru fimm opin viðtöl við mæður fatlaðra barna haustið 2009. Mæðurnar lýstu reynslu sinni og upplifun af því að eiga barn með fötlun. Niðurstöður rannsókninnar leiddu í ljós að mæðrunum fannst erfitt í fyrstu að komast að því að barnið væri fatlað og fengu jafnvel áfall. Þó fannst þeim baráttan fyrir barninu mun erfiðari en að eiga barn með fötlun. Mæðurnar lýstu því að kerfið á Íslandi væri ekki sniðið að þörfum barnanna heldur þyrfti að láta börnin inn í kerfi sem væri sniðið að heilbrigða barninu.

Efnisyfirlit

Inngangur	5
1 1. Fræðilegur inngangur	7
1.1 Skilgreiningar á fötlun	7
1.2 Að eignast fatlað barn	8
1.3 Greining og íhlutun	10
1.4 Stuðningur við fjölskyldur	11
1.5 Námsleiðir	12
1.6 Félagsleg þátttaka	13
2 Framkvæmd rannsóknar	15
2.1 Val á viðfangsefni	15
2.2 Rannsóknaraðferðir	15
2.3 Þátttakendur	16
2.4 Gagnasöfnun og greining	17
3 Niðurstöður	18
3.1 Að eignast fatlað barn	18
3.1.1 Grunur um fötlun	18
3.1.2 Greiningin og viðbrögð við henni	20
3.1.3 Barátta við kerfið	21
3.1.4 Ákvarðanir	21
3.1.5 Systkini	22
3.2 Nám og annar stuðningur	24
3.2.1 Leikskóli	25
3.2.2 Hverfisskólinn	26
3.2.3 Sérskóli	28
3.2.4 Stuðningur	29
4 Lokaorð	32
Heimildaskrá	34

Inngangur

Vinna mín síðustu ár hefur mest megnis verið tengd fullorðnu fólki með fötlun. Ég hef verið að vinna samhliða náminu í búsetuúrræði fyrir fullorðið fólk með fötlun, farið í starfsþjálfun í dagvist og tómstundarárræði fyrir fatlaða, og þau verkefni sem ég hef unnið í náminu hafa fjallað um málefni fatlaðra þegar það hefur verið möguleiki. Hins vegar hef ég takmarkaða þekkingu á málefnum fatlaðra barna. Allir eiga sína sögu og mig langaði til að skoða hvað gerði einstaklingana að því sem þeir eru. Því ákvað ég að skrifa um uppeldi fatlaðra barna og gera eigindlega rannsókn í tengslum við það viðfangsefni.

Rannsóknin var unnin haustið 2009. Tekin voru viðtöl við fimm mæður fatlaðra barna. Börnin voru á aldrinum fimm og hálf til átján ára þegar viðtölin voru tekin. Öll áttu börnin það sameiginlegt að vera með þroskaraskanir, en einnig voru börnin með fleiri greiningar. Tilviljun varð til þess að allir viðmælendurnir voru mæður barnanna og ekki var rætt við neina feður. Rannsakandi auglýsti eftir þátttakendum á vinsælum afþreyingarvef á netinu. Allir nema einn þátttakandi svöruðu auglýsingunni á afþreyingarvefnum, en einn viðmælandinn benti á hann.

Við rannsóknina var stuðst við tvær rannsóknarspurningar. Sú fyrri var hver er upplifun foreldra af því að eignast fatlað barn og hvort fötlun barnsins hafi einhver áhrif á fjölskyldulífið. Seinni spurningin var hvaða stuðningur stendur foreldrum fatlaðra barna til boða og hversu fjölskyldumiðaður þessi stuðningur er.

Í upphafi er greint frá fræðilegum bakgrunni rannsóknarritgerðarinnar. Þar er fjallað um hvernig litið er á fatlaða, hvaða lög eru gildandi um fatlaða, hvernig fatlanir eru greindar og hvað greining er, mikilvægi íhlutunar og hvaða stuðning foreldrar eiga rétt á við uppeldi fatlaðra barna. Eftir það er kafli um framkvæmd rannsóknarinnar. Þar er sagt frá vali á viðfangsefni, eigindlegri rannsóknaraðferð, hvernig gagnaöflun fór fram, greiningu gagnanna og þáttakendum rannsóknarinnar. Þar á eftir greint frá niðurstöðum rannsóknarinnar. Ritgerðin endar á lokaorðum þar sem efni ritgerðarinnar er dregið saman, rétt og niðurstöður rannsóknarinnar eru settar í samhengi við fræðin.

Rannsóknarritgerðin er 14 eininga BA-ritgerð í uppeldis- og menntunarfræði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Leiðbeinandi ritgerðar var dr. Sigurlína Davíðsdóttir dósent í uppeldis- og menntunarfræðum við Háskóla Íslands.

Kann ég leiðbeinanda mínum, Sigurlínu Davíðsdóttur PhD, bestu þakkir fyrir leiðsögn og aðstoð við vinnu á ritgerðinni. Einnig vil ég þakka þátttakendum fyrir veittan stuðning með því að veita mér viðtöl og móður minni Önnu Heiðu Pálsdóttur PhD fyrir yfirlestur ritgerðarinnar.

1 1. Fræðilegur inngangur

Í eftirfarandi kafla er fjallað um fræðilegan bakgrunn rannsóknarinnar. Kaflinn skiptist niður í eftirfarandi undirkafla: skilgreiningar á fötlun, að eignast fatlað barn, greining og íhlutun, stuðningur við fjölskyldur, námsleiðir og félagsleg þátttaka.

1.1 Skilgreiningar á fötlun

Það var ekki fyrr en árið 1979 sem fyrstu heildarlögin um þroskahefta voru sett í gildi á Íslandi. Þau lög voru um aðstoð við þroskahefta. Í þeim lögum var ekki vísað til fatlaðra í heild. Næstu lög á eftir voru sett 1983 og áttu þau við allt fatlað fólk. Lögin sem eru gildandi í dag um málefni fatlaðra eru Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992. Sú löggjöf er mun ítarlegri en þær fyrri (Rannveig Traustadóttir, 2003). Þar segir:

Sá á rétt á þjónustu samkvæmt lögum þessum sem er andlega eða líkamlega fatlaður og þarfnast sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Hér er átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu. Enn fremur getur fötlun verið afleiðing af langvarandi veikindum, svo og slysum.

(Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992)

Á Íslandi í dag er hugtakið fötlun notað yfir hópa fólks með mismunandi skerðingar (Rannveig Traustadóttir, 2003). Ýmis hugtök eru notuð yfir þessar skerðingar. Þroskahömlun á við þá sem eru skertir vitsmunalega og eru með skerta félagslega færni. Þroskaröskun er hins vegar yfirgripsmeira hugtak og „...nær til margháttaðra frávika í þroska og félagslegri aðlögun. Sé þroskaröskun alvarleg getur hún leitt til fötlunar, til dæmis einhverfu, þroskahömlunar og blindu“ (Tryggvi Sigurðsson, 2008, bls. 35).

Í gegnum tíðina hefur verið misjafnt frá hvaða sjónarhorni litið er á fatlanir (Rannveig Traustadóttir, 2003). Það hafa einnig orðið miklar breytingar á viðhorfi til fatlaðra. Á tímum forfeðranna var fólki með fötlun hafnað og jafnvel myrt (Hanson og Lynch, 2004).

Mestan hluta 20. aldarinnar var læknisfræðilega sjónarhornið ríkjandi. Frá því sjónarhorni er litið svo á að fötlun sé eitthvað óheilbrigt og óeðlilegt. Með læknisfræðilega sjónarhorninu er litið „...á einstaklinginn sem ólánsamt fórnarlamb,

háðan öðrum og í þörf fyrir umönnun, lækningu, meðferð eða þjálfun...“ (Rannveig Traustadóttir, 2003, bls. 25). Þær hugmyndir sem eru í dag um fötlun eru enn litaðar af þessu sjónarhorni (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Félagsfræðilega sjónarhornið kom fram árið 1976 sem gagnrýni á læknisfræðilega sjónarhornið. Frá félagsfræðilega sjónarhorninu er litið svo á að umhverfið eigi þátt í að gera einstaklinginn fatlaðan. Breska félagslega líkanið um fötlun er einna þekktast af félagslegum sjónarhornum á fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2003). Þar er sýnin sú að hindranir og erfiðleikar í umhverfinu séu vegna félagslegra þátta en ekki einungis skerðingarinnar. Þetta líkan hefur þó verið gagnrýnt fyrir ýmislegt og þá aðallega fyrir að það taki ekki tillit til fólks með skerðingar eins og þroskahömlun, geðræna erfiðleika og heyrnarleysi (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Þriðja sjónarhornið á fötlun er norræna tengslasjónarhornið á fötlun. Það er ekki ákveðið samnorrænt sjónarhorn á fötlun en þó má greina sameiginlegar hugmyndir á Norðurlöndunum. Meginatriðin í þessari tengslanálgun eru þrjú. Það fyrsta er að það er misræmi á milli einstaklingsins og umhverfisins. Þetta misræmi getur annað hvort myndast af því að umhverfið er ekki sniðið að margbreytileika einstaklinga í samfélaginu eða vegna þess að einstaklingurinn er ekki fær um þá hluti sem umhverfið krefst af honum. Annað atriðið segir að fötlun sé aðstæðubundin. Aðstæður sem einstaklingurinn er í hverju sinni segja til um hvort skerðing hans sé fötlun eða ekki. Þriðja og síðasta atriðið er að fötlun er afstæð. Það er misjafnt hvernig fötlun er skilgreind og er yfirleitt félagslega ákvarðað (Rannveig Traustadóttir, 2006).

1.2 Að eignast fatlað barn

Að eignast fatlað barn hefur oft meiri áhrif á daglegt líf foreldranna en ef ófatlað barn fæðist. Foreldrarnir geta þurft að læra aðferðir til að sjá um barnið sitt, eins og til dæmis að mata eða æfa barnið, og þurft að vera lengur frá vinnumarkaðinum (Dóra S. Bjarnason, 1994).

Þegar nýr einstaklingur kemur í fjölskylduna færir það ekki aðeins gleði og von heldur einnig kvíða og streitu hvort sem hann er fatlaður eða ófatlaður. Flestir foreldrar hafa gert sér hugmynd og væntingar um hvernig barnið þeirra verði og er í fæstum tilfellum reiknað með því að barnið sé með fötlun. Það að barnið fæðist með fötlun getur því orðið vonbrigði fyrir foreldrana og eyðilaggt þær vonir og drauma sem þeir höfðu gert sér. Viðbrögðum fólks við því að eignast barn með fötlun hefur verið líkt við þau viðbrögð sem fólk upplifir þegar það kemst að alvarlegum veikindum eða

dauðsfalli ástvina. Viðbrögðum foreldra hefur verið líkt við það að syrgja barnið sem það eignaðist ekki, barninu sem það var búíð að gera væntingar um (Hanson og Lynch, 2004).

Þegar barn fæðist fatlað eða fatlast verða foreldrar og aðrir aðstandendur oft fyrir áfalli. Við taka alls konar spurningar og flóknar tilfinningar. Þetta eru eðlileg áfallaviðbrögð. Þegar þessu ferli er lokið þarf fjölskyldan að læra að búa við fötlun barnsins í hversdagsleikanum. Fötlun barnsins skapar því hindranir og flestir foreldrar geta þess vegna aldrei sætt sig við fötlunina, en læra að lifa með henni. Ástæðan fyrir fötlun barns er ekki alltaf þekkt en sumum tilfellum er ástæðuna að finna í til dæmis erfðaeinkennum. Stundum reynist foreldrum erfitt að vita ekki hvers vegna barnið er fatlað en foreldrar ættu að láta það vera að ásaka sjálf sig (Dóra S. Bjarnason, 1994). Í mörg ár voru foreldrarnir ásakaðir um fötlun barns síns. Til dæmis áttu mæður barna með einhverfu að vera með kaldan persónuleika og bregðast ekki við þörfum barnsins. Sumar fatlanir má þó rekja til erfða eða ofbeldis og vanrækslu foreldra (Hanson og Lynch, 2004).

Fötlun börn þurfa uppeldi eins og önnur börn og er það á ábyrgð foreldra eða uppálenda að ala barnið upp. Það reynist sumum börnum erfitt vegna fötlunar sinnar að hlýða ákveðnum reglum en þó er algengara að þau kunni ekki almennar umgengnisreglur vegna þess að þau hafa ekki verið frædd um þær. Fötlunum börnum á ekki að hlífa við almennu uppeldi og aga frekar en öðrum börnum. Að ala fatlað barn upp krefst oft mikillar þolinmæði og jafnvel utanaðkomandi aðstoðar frá fagfólki. Þeir sem eru sérfræðingar á sviði fatlana eru til staðar fyrir foreldrana til að veita þeim leiðsögn í uppeldinu, en ábyrgðin á uppeldinu er í höndum foreldranna (Dóra S. Bjarnason, 1994).

Foreldrar lýsa oft persónulegum þroska sínum og nánustu fjölskyldumeðlima eftir reynsluna af því að ala upp barn með fötlun. Það er algengt að foreldrar lýsi auknum hæfileika sínum til að berjast fyrir eða vera í málsvari fyrir börn sín, meira sjálfstrausti og aukinni meðvitund um eigin styrk. Fjölskyldumeðlimir minnast líka framfara sem þeir hafa sjálfir upplifað með því að hjálpa öðrum og þeir hafa einnig orðið opnari fyrir fólki sem er öðruvísi (Hanson og Lynch, 2004).

Foreldrar hugsa oft út í framtíð barnsins og hvað muni standa því til boða. Þekking á sviði fötlunar eykst hratt og því erfitt að spá um hvernig hlutirnir verða. Þjóðfélagið er sniðið að þörfum ófatlaðra og þurfa foreldrar fatlaðra barna oft að berjast fyrir rétt barna sinna þó það standi í lögum að fatlaðir eigi að eiga sama rétt og aðrir. Foreldrar

fatlaðra barna þurfa einnig að passa að rétti barna þeirra sé framfylgt (Dóra S. Bjarnason, 1994).

1.3 Greining og íhlutun

Frávik eru ekki alltaf ljós við fæðingu og í flestum tilfellum koma þau ekki fram fyrir en seinna. Ef upp kemur grunur um þroskafrávik fer barnið í frekari athuganir og mat hjá sérfræðingi. Þessi fyrsta greining kallast frumgreining. Út frá niðurstöðum frumgreiningarinnar er metið hvort barnið þurfi einhver sérstök úrræði og þá hvaða úrræða það þarfnast. Ef barnið er með alvarleg þroskafrávik er því vísað áfram á Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins. Einnig getur barninu verið vísað á barnadeild sjúkrahúss til að athuga hvort um læknisfræðilegar orsakir sé að ræða (Katrín Davíðsdóttir, 2008). Hlutverk Greiningar- og ráðgjafastöðvar er skilgreint í 16. gr. laga um málefni fatlaðra. Greiningarstöðin sér aðallega um rannsókn og greiningu á fötluðum og ráðgjöf. Stöðin heldur námskeið fyrir foreldra, aðstandendur og aðra sem koma að starfi með fötluðum einstaklingum (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Með greiningu á fötlun barnsins er hægt að meta hversu mikill vandi barnsins er, hvort það séu einhverjar orsakir sem liggja að baki þroskafrávikunum og hverjar framtíðarhorfur barnsins eru. Fyrst fer fram athugun á barninu og í framhaldinu er haldinn samráðsfundur hjá þeim sérfræðingum sem komu að athuguninni þar sem bornar eru saman niðurstöður þeirra og út frá þeim er vandi barnsins metinn og skoðað hvaða íhlutunar barnið þarfnast (Stefán Jón Hreiðarsson, 2008).

Mikilvægt er að hefja íhlutun eins fljótt og mögulegt er og helst strax og grunur vaknar um einhverskonar erfiðleika. Íhlutun sem hefst snemma í lífinu, frá fæðingu til sex ára aldurs, er kölluð snemmtæk íhlutun. Rannsóknir á sviði snemmtækra íhlutunar hafa bent til þess að með markvissum aðgerðum sé mögulegt að hafa áhrif á þroskaframvindu. Þó er ekki alltaf markmið íhlutunarinnar að auka þroska, heldur einnig draga úr líkum á afturför í þroska sem verður hjá börnum með ákveðnar þroskahamlanir. Rannsóknir hafa sýnt fram á að árangur af íhlutun sé mestur ef íhlutunin er í samvinnu við foreldra barnsins. Því er mikilvægt að foreldrar séu þátttakendur í henni (Tryggvi Sigurðsson, 2008).

Árið 1993 hóf Rannveig Traustadóttir rannsókn á fjölskyldulífi og fötlun. Í rannsókn hennar kom fram að þörf fyrir stuðning við foreldra var mest þegar þeir fengu staðfestingu á því að barnið væri fatlað. Þeir vildu að stuðningurinn kæmi sjálfkrafa því þeir eru oft í of lausu lofti til að sækjast eftir stuðning sjálfir. Þeim hefði

þótt best að tala við aðra foreldra og hitta aðra sem hafa staðið í sömu sporum. Síðar í ferlinu þurftu foreldrar aðallega upplýsingar um ýmis réttindi (Rannveig Traustadóttir, 1995).

Í næsta kafla verður fjallað um stuðning sem fjölskyldum er veitt eftir að ljóst er að barnið er með einhverskonar skerðingu.

1.4 Stuðningur við fjölskyldur

Þegar barnið hefur fengið greiningu býðst fjölskyldunni ýmiss konar stuðningur. Þjónusta við barnið er mikilvæg en einnig er mikilvægt að styðja fjölskylduna. Það getur verið erfitt hlutverk að eiga og ala upp fatlað barn. Rannsóknir hafa sýnt að samstarf og stuðningur við foreldra fatlaðra barna geti haft áhrif á líðan barns og foreldra og á hegðun og þroska barnsins (Hrönn Björnsdóttir, 2008). Foreldrar geta fengið upplýsingar um stoðþjónustu hjá ráðgjöfum sveitarfélaga og svæðisskrifstofa og einnig hjá félagsráðgjöfum Greiningar- og ráðgjafastöðvar ríkisins (María Játvarðardóttir, 2008).

Fjölskyldur fatlaðra barna eiga kost á stuðningsfjölskyldu samkvæmt 21. gr. laga um málefni fatlaðra (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Stuðningsfjölskylda er sú stoðþjónusta sem foreldrar nýta sér oftast (María Játvarðardóttir, 2008). Barnið dvelur í sólahringsvistun hjá fjölskyldunni í þrjá til fimm sólarhringa á mánuði, allt eftir þörfum barnsins. Þó er hægt að víkja frá þessari reglu og semja um dvöl hluta sólahringsins. Stuðningsfjölskyldan er til að létta af álagi fjölskyldu barnsins. Stuðningsfjölskyldan á ekki að þurfa að mæta öðrum þörfum barnsins en þeim uppeldisfræðilegu kröfum sem barnið þarfnast. Stuðningsfjölskyldan getur annað hvort verið ættingjar eða vinir fjölskyldu barnsins eða önnur fjölskylda sem tengist þeim ekki. Fyrir þessa vistun fær stuðningsfjölskyldan greidd laun allt eftir umönnunarþörf og fötlun barnsins. Í október árið 1997 voru 262 stuðningsfjölskyldur með samninga um þjónustu (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Skammtíamavistun veitir svipaða þjónustu og stuðningsfjölskyldur, nema þar skal einnig fara fram þjálfun og fagleg umönnun. Það er jafnframt boðið upp á lengri dvöl á skammtíamavistun en hjá stuðningsfjölskyldunni. Tilgangur skammtíamavistunarinnar er sá að létta af álagi af foreldrum og aðstandendum barnsins. Einnig er hægt að nýta skammtíamavistunina ef upp koma til dæmis veikindi á heimili barnsins eða á meðan foreldrar fara í sumarleyfi. Þörfin á vistun er metin fyrir hvert og eitt barn (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Liðveisla er persónulegur stuðningur sem er ætluð til að sporna við félagslegri einangrun fatlaðra. Liðveisla er til að barnið geti tekið þátt í menningar- og tómstundalífi og sótt aðra afþreyingu (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Fötluð börn eiga að eiga kost á sumardvöl eins og önnur börn og er þess einnig getið í 23. gr. laga um málefni fatlaðra. Sumardvölin er einungis til ánægju og tilbreytingar fyrir barnið. Opínberum yfirvöldum ber ekki skylda til að reka sumardvalarheimili. Það eru bæði rekin sérstök sumardvalarheimili fyrir fötluð börn og blönduð heimili (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Langtímavistun fyrir fötluð börn er nauðsynleg í ákveðnum tilfellum þó svo að stoðþjónustan við fjölskyldur og aðstandendur miði að því að gera einstaklingum kleift að búa eins lengi og mögulegt er hjá fjölskyldu sinni. Slík heimili eru meðal annars fyrir börn sem þarfnast mikillar umönnunar og þjálfunar vegna fötlunarinnar (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Þeir sem eru með fatlað barn á framfæri sem þarf sérstaka umönnun eða mikla gæslu, eða hömlun barnsins krefst útgjalda, eiga rétt á umönnunarbótum. Umönnunarbæturnar eru greiddar út af Tryggingastofnun ríkisins. Bæturnar skerðast ekki við aðra þjónustu sem barnið nýtur (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Einnig geta foreldrar sótt um heimilisþjónustu (María Játvarðardóttir, 2008).

1.5 Námsleiðir

Í aðalnámskrá leikskóla segir að leikskólinn sé fyrir öll börn og að tillit þurfi að taka til sérþarfa. Börnunum eigi að mæta þar sem þau eru stödd og taka tillit til þarfa þeirra svo að þau fái að njóta sín á eigin forsendum. Stuðningur við barnið á að vera í samræmi við þarfir þess og í samráði við foreldra (Jóna G. Ingólfssdóttir, 2008).

Tilfærsla frá leikskóla yfir í grunnskóla getur valdið áhyggjum og reynt á alla fjölskylduna (Ingibjörg Auðunsdóttir, 2008). Foreldrar fatlaðra barna geta þurft að taka erfiðar ákvarðanir um nám barnsins bæði í upphafi skólagöngunnar og einnig ef að úrræðið sem var valið gagnast ekki nógu vel (Eyrún Ísfold Gísladóttir, 2000). Í rannsókn sem Eyrún Ísfold Gísladóttir (2000) framkvæmdi kom fram að foreldrum fannst erfitt að setja barnið sitt í hverfissskólann og fundu jafnvel að þeir voru ekki mjög velkomnir með barnið sitt þangað. Á sumum stöðum er aðeins einn grunnskóli og því ekki val um hvaða skóla barnið sækir. Í stærri bæjum hafa foreldrar yfirleitt möguleika á að velja á milli grunnskóla, sérdeildar og sérskóla. Það getur verið erfitt

fyrir foreldra að velja skóla fyrir barnið og þurfa þeir jafnvel stuðning og ráðgjöf frá fagfólki við ákvörðunina (Ingibjörg Auðunsdóttir, 2008).

Hægt er að fara mismunandi leiðir til að auðvelda þátttöku í skólastarfi fyrir fatlaða, til dæmis að barnið hafi stuðningsfulltrúa, viðfangsefnin aðlöguð að hæfni barnsins, sérbúnaður og hjálpartæki til staðar og námið einstaklingsmiðað (Snæfríður Þóra Egilson, 2008).

1.6 Félagsleg þátttaka

Í 8. grein Laga um málefni fatlaðra segir að það skuli veita fötluðum þá þjónustu sem gerir þeim kleift að taka fullan þátt í samfélaginu. Þá skal meðal annars miðast við þarfir fatlaðra einstaklinga fyrir félagslegan stuðning, félagslegt samneyti og fyrir frístunda- og menningarlíf.

Virk þátttaka í daglegu lífi er forsenda náms og þroska. Að fá ekki að taka þátt í almennum daglegum athöfnum getur valdið óöryggi eða félagslegri einangrun vegna þess að einstaklingurinn getur fundið til vanmáttar eða vanlíðunar. Fatlaðir ná þó í sumum tilfellum ekki að framkvæma athafnir á sama hátt og ófatlaðir. Því felst þátttaka einnig í þátttöku með aðstoð eða aðlögun aðstæðna. Ýmsir þættir geta haft áhrif á möguleika á þátttöku (Snæfríður Þóra Egilson, 2008). Aðgengi er einn af þessum þáttum. Aðgengi snýst ekki einungis um að það sé aðgengi fyrir hjólastóla heldur á hugtakið einnig við aðgengi að samfélaginu og því sem þar fer fram (Mannréttindastofa Íslands, e.d.).

Árið 2007 framkvæmdi Borghildur Sigurðardóttir rannsókn á frístundaþjónustu fyrir fötluð börn á aldrinum tíu til sextán ára, en þetta var fyrsta rannsóknin af þessu tagi á Íslandi. Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna þörf fyrir frístundaþjónustu, athuga hver möguleg áhrif af slíkri þjónustu væru og komast að því hvernig skipulagi á tómstundastarfi fyrir fötluð börn og unglunga væri best háttað. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að börn og unglingar stunda lítið sem ekkert tómstundastarf fyrir utan skólatíma. Einnig virtust börnin vera í litlum samskiptum við önnur börn og hittu önnur börn sjaldan utan skólatíma. Af þeim börnum sem rannsóknin tók á stunduðu 46,2% engar íþróttir eða líkamsrækt og 18,2% tóku þátt í skipulögðu tómstunda- eða íþróttastarfi. Þegar foreldrar voru spurðir hvort tómstundastarfið sem var í boði hentaði barni þeirra svöruðu 47,5% það henta sínu barni frekar eða mjög illa og aðeins 5% svöruðu mjög vel (Borghildur Sigurðardóttir, 2007).

Börn með fatlanir eiga ekki jafn auðvelt að komast á milli staða og önnur börn og eru því frekar háð aðstoð foreldra sinna. Til að auðvelda börnum þátttöku í tómstundum býðst þeim liðveisla, eins og nefnt var í kaflanum um stuðning við fjölskyldur, og einnig býðst fötluðum akstur hjá ferðapjónustu fatlaðra. Þó er ekki mikið framboð á þessum úrræðum og þurfa börnin því að treysta á foreldra með akstur og aðstoð (María Játvarðardóttir, 2008).

Öll börn eiga að hafa kost á frístundarheimili eftir skóla hvort sem þau eru fötluð eða ófötluð. Íþróttá- og tómstundaráð Reykjavíkur rekur frístundaheimilin í Reykjavík. Þegar barn með sérþarfir kemur á frístundaheimili á vegum ÍTR við almennan grunnskóla er þjónustan við barnið skipulögð með þarfir barnsins í huga í hverju tilviki fyrir sig í samvinnu við foreldra, skóla og aðra fagaðila sem koma að barninu (Kringlumýri, e.d.). ÍTR rekur einnig frístundaheimili og frístundaklúbba fyrir börn og unglunga með fötlun sem eru í 1. til 10. bekk. Ráðgjafarþroskaþjálfari sem sér um fötluð börn í almennum frístundaheimilum starfar hjá þekkingarmiðstöð ÍTR í frítímastarfi fatlaðra barna. Hann sér um að meta þörf barnsins fyrir stuðning og stöðugildi á frístundaheimilinu eru metin út frá því. Hjá þekkingarmiðstöðinni starfar einnig deildarstóri frítímastarfs fatlaðra barna. Deildarstjórinn sér um Vesturhlíð, frístundaheimili Öskjuhlíðarskóla, og frístundaklúbba fatlaðra (Íþróttá- og tómstundaráð Reykjavíkur, e.d.).

2 Framkvæmd rannsóknar

Hér að undan hefur verið farið yfir fræðilegan bakgrunn rannsóknarinnar. Í eftirfarandi kafla verður fjallað um framkvæmd rannsóknarinnar. Greint verður frá vali á viðfangsefni, rannsóknaraðferðum, þátttakendum í rannsókninni, gagnasöfnun og greiningu á viðtölunum.

2.1 Val á viðfangsefni

Ég þekki frá fyrri reynslu af vinnu með fötluðum mikið til samstarfs við foreldra. Í flestum tilfellum gengur samstarfið vel, en það geta einnig komið upp erfiðleikar sem eiga rætur að rekja til samskiptaerfiðleika á milli starfsfólks og fjölskyldu. Barnið er hluti af fjölskyldunni og því mikilvægt að samstarf við fjölskylduna sé gott. Það er ekki einungis verið að vinna með barnið heldur með fjölskyldunni í heild. Foreldrar geta lent í erfiðleikum með börnin sín, þekkja ekki nægilega vel til kerfisins og úrræða eða skortir þekkingu á málefnum fatlaðra, og þurft aðstoð við uppeldið.

Markmiðið með rannsókninni var að athuga hvernig foreldrar fatlaðra barna upplifa stöðu sína og barnanna í samfélaginu og hvernig samstarfið við fagfólk gengur. Einnig skoðaði ég þann stuðning sem foreldrar fatlaðra barna og börnin þeirra njóta og hvað foreldrar telji að megi bæta til að hlutirnir gangi betur fyrir sig.

2.2 Rannsóknaraðferðir

Við rannsóknina var notast við eigindlegar rannsóknaraðferðir. Í eigindlegum rannsóknum eru tekin viðtöl við tiltölulega fáa einstaklinga með það að markmiði að fá fram persónulega reynslu þeirra. Rannsóknaraðferðin miðast að því að fá djúpa innsýn í félagslegan veruleika einstaklingsins sem verið er að taka viðtal við frá hans sjónarhorni. Því er mikilvægt að rannsakandinn sýni hlutleysi og leggi sínar eigin skoðanir á málefninu til hliðar svo þær hafi ekki áhrif á rannsóknina (Esterberg, 2002).

Rannsakandi ákvað að notast við eigindlega rannsóknaraðferð til að fá fram hvernig viðmælendurnir sjálfir upplifa það að eiga barn með fötlun og hvernig þeir takast á við það hlutverk sem fylgir því að ala barnið upp.

2.3 Þátttakendur

Þátttakendur í rannsókninni voru mæður fatlaðra barna á aldrinum 5-18 ára. Ekki var leitast sérstaklega eftir því að ræða einungis við mæður fatlaðra barna en það voru einungis mæður sem höfðu áhuga á þátttöku í rannsókninni. Ekki var horft til þess að takmarka rannsóknina við ákveðnar fatlanir en öll börnin sem um er fjallað í rannsókninni voru með þroskahömlun og í flestum tilfellum einnig aðrar hamlanir.

Í upphafi hvers viðtals var viðmælendanum gert grein fyrir því að öll viðtölin væru undir nafnleynd, þau væru í fullum trúnaði og aðstæðum breytt eftir þörfum svo það væri ekki hægt að rekja viðtalið til einstaklingsins. Viðmælendunum var einnig tikynnt um tilgang rannsóknarinnar og í hverju þátttaka þeirra fælist. Einnig var viðmælendanum tjáð að hann hefði leyfi til þess að svara ekki spurningum og ljúka viðtalinu ef honum hentaði. Hér á eftir kemur stutt kynning á viðmælendunum og börnum þeirra.

Fríða Jóhannsdóttir er móðir Guðrúnar Jónsdóttur sem er nýorðin 12 ára gömul. Það sem háir Guðrúnu einna mest er ofvirkni, athyglisbrestur, hvatvísi og mótþróaþrjóskuröskun. Guðrún er einnig með þroskahömlun, sjónskerðingu, heyrnarskerðingu, ónýtt jafnvægiskerfi, of lága vöðvaspennu, seinkun á málþroska og lélegar gróf- og fínhyringar. Móðir hennar gat þó ekki útilokað að hún væri með fleiri greiningar þar sem henni þykir ómögulegt að muna þetta allt. Guðrún gengur í sérskóla fyrir fötluð börn.

Ingibjörg Valdimarsdóttir á 13 ára gamlan strákur sem heitir Ingi Agnarsson. Ingi er með ADHD ásamt þroskahömlunum og málþroskahömlunum. Hann er inni á einhverfurófinu og er flogaveikur. Ingi gengur í hverfisskólann sinn.

Rakel Rúnarsdóttir á einnig dreng. Hann heitir Óskar Ragnarsson og varð 11 ára á árinu. Óskar er með ódæmigerða einhverfu ásamt athyglisbresti, misþroska og nokkrum fleiri greiningum. Hann er við nám í sérskóla fyrir fötluð börn.

Þórunn Lilja Þorsteinsdóttir á stelpu sem er fimm og hálfis árs gömul. Hún heitir Sýlvía Ósk Karlsdóttir. Sýlvía er með einstakan litningagalla sem hefur aldrei verið lýst áður. Litningagallinn kemur til vegna stökkbreytingar á DNA. Sýlvía er með smá útlitseinkenni sem eru stækkað höfuðmál, útlímur hennar eru rýrir og hún er með slaka vöðvaspennu. Hún er einnig með seinkun á þroska bæði vitsmunalega og líkamlega.

Ragnheiður Sif Magnúsdóttir á tvo stráka sem eru fatlaðir og var viðtalið að mestu leyti um eldri strákinn. Eldri strákurinn heitir Sigurður Magnason og er 18 ára og yngri strákurinn heitir Bjarki og er 13 ára. Þeir eru báðir greindir með Aspergerheilkennið. Sigurður fæddist 10 vikum fyrir tímann. Hann fékk heilablæðingu við fæðingu, er hreyfihamlaður með væga heilalömun og fæddist með vatnshöfuð. Bræðurnir sjá báðir illa og eru greindir með árattu- og þráhyggjuröskun. Bjarki er þar að auki greindur með mótþróaþrjóskuröskun.

2.4 Gagnasöfnun og greining

Rannsóknin var unnin haustið 2009. Tekin voru fimm opin viðtöl á tímabilinu 26. nóvember til 2. desember 2009, en hvert viðtal tók frá 21 mínútu upp í 69 mínútur. Viðmælendum var boðið að velja hvar viðtölin færu fram. Öll viðtölin voru tekin á heimili viðmælenda að þeirra eigin ósk. Í einu tilfelli var barn og maður viðmælenda inni á heimilinu á meðan og í einu tilfelli tvö börn viðmælandans. Í hinum viðtölunum var viðmælandinn einn heima.

Með því að taka opin viðtöl fær viðmælandinn tækifæri til að tjá tilfinningar sínar og hugmyndir með sínum eigin orðum. Opin viðtöl eru notuð til að skilja sýn viðmælandans burtséð frá sjónarhorni rannsakandans. Til þess að hafa sem minnst áhrif á svör viðmælandans spyr rannsakandinn opinna spurninga (Esterberg, 2002). Öll viðtölin voru hljóðrituð á stafrænt upptökutæki og færð inn á tölvu eftir á. Vettvangsnóturnar voru alls 120 blaðsíður. Vettvangsnótur eru öll þau gögn sem safnað er á vettvangi (Esterberg, 2002).

Þegar gagnasöfnun var lokið hófst greining á gögnunum. Opin kóðun var notuð í upphafi greiningarinnar, en eftir það var notast við markvissa kóðun. Í opinni kóðun eru gögnin skoðuð línu eftir línu til að finna þemu og flokka sem vekja áhuga. Í markvissri kóðun er farið eins að, en í því tilfelli er farið í gegnum gögnin með hliðsjón af þeim þemum sem komu fram í opnu kóðuninni (Esterberg, 2002). Eftir það voru gögnin túlkuð og niðurstöður leiddar út frá því.

3 Niðurstöður

Í þessum hluta verður greint frá niðurstöðum rannsóknarinnar. Fyrri kaflinn fjallar um upplifun foreldranna af því að eignast barn með fötlun, hvaða ferli fara í gang þegar barnið greinist, systkini fatlaðra barna og baráttu foreldranna við kerfið. Síðari kaflinn tekur á því sem gerist utan heimilisins. Í þeim kafla er sagt frá því hvaða námsleiðir voru valdar fyrir börnin, hvernig þær námsleiðir reyndust og hvaða stuðning börnin hljóta.

3.1 Að eignast fatlað barn

Það eru alltaf viðbrigði að fá nýjan einstakling í fjölskylduna en það getur verið aukið álag ef barnið er fatlað. Í eftirfarandi kafla verður sagt frá upplifun mæðra af því að eignast barn með fötlun og hvaða ferli fara í gang þegar það uppgvötast að barnið sé hugsanlega með einhver þroskafrávik. Einnig verður sagt frá ákvarðanatöku í sambandi við barnið og systkinum barnanna í rannsókninni.

3.1.1 Grunur um fötlun

Ekki er alltaf ljóst við fæðingu hvort barnið er með þroskaröskun. Sumar þroskaraskanir koma fram á meðgöngu, aðrar við fæðingu og oftast en ekki þá greinast þær seinna. Misjafnt var á milli fjölskyldnanna í rannsókninni hvernig og á hvaða tíma það kom í ljós að það gæti verið eitthvað að hjá barninu. Fríða sagði:

Ég sagði það þegar ég væri ólétt... þegar ég var ólétt að þetta væri pottþétt ofvirkur einstaklingur. En ég var að grínast. Eða þar að segja ég vissi ekki að ég hefði svona rosalega rétt fyrir mér.

Guðrún dóttir Fríðu þyngdist illa eftir fæðinguna, svaf ekkert, var með snertifælni og var alltaf á iði. Ragnheiður kom auga á það strax eftir fæðingu Sigurðar, elsta sonar síns, að það væri eitthvað að. Hún sagði:

Maður sá þetta meira að segja á vökudeildinni sko. Hann fékk fyrstu greininguna og hún var ofvirkni. Og á meðan öll börnin á vökudeildinni voru stillt og þrúð og lágu eftir endilöngum kassa, súrefniskassanum eða hitakassa, þá var hann skyndilega kominn þversum til fóta og farinn að berja í veggina sko bara að reyna að brjótast út eða eitthvað.

Sigurður var eins og áður hefur verið greint frá fæddur 10 vikum fyrir tímann. Hann fékk heilablæðingu og nokkrum dögum eftir fæðinguna fóru áhrif heilablæðingarinnar að koma fram. Hann hætti að hreyfa sig og öll orkan hans fór í það að halda lífi. Við minnstu áreynslu fór hann í hjartastopp. Stuttu eftir fæðingu kom í ljós að hann var með vatnshöfuð og hreyfihömlun. Hann svaf einnig lítið sem ekkert og var seinn til með gang. Ragnheiði var einnig gert það ljóst frá upphafi af læknum að barnið gæti verið fatlað að einhverju leyti svo að hún var vakandi fyrir því. Hún er einnig menntuð á sviði fatlana og þekkir því til helstu einkenna.

Dóttir Þórunnar Lilju var fædd fyrir tímann eins og Sigurður en þó ekki nema einum mánuði. Fyrirburar eru í sumum tilvikum eitthvað á eftir í þroska og þeim er gefinn lengri tími til að ná þroskaáföngum en önnur börn. Dóttir hennar var alltaf sein til með allt eins og að brosa og hjala. Þó var ekki mikil seinkun á þroska hennar sem varð til þess að seinkunin var skrifuð á að hún var fædd fyrir tímann. Þórunn var í mömmuhópi með öðrum mæðrum sem áttu börn á sama tíma. Hún tók ekki eftir því að dóttir sín væri sein til þegar hún var ein með hana heima en þegar hún var innan um hin börnin í mömmuhópinum sá hún að það væri eitthvað að.

Þroski sonar Rakelar var alveg eðlilegur þangað til hann fékk rör í eyrun eins árs gamall. Eftir það missti hann niður þann orðaforða sem hann hafði, byrjaði að taka svakaleg köst og lokaði sig eiginlega alveg af. Hann sóttist ekkert í önnur börn en vildi samskipti við fullorðna. Rakel hafði áhyggjur af því að eitthvað hafi farið úrskeiðis í aðgerðinni og vildi tengja þetta við hana. Hún lokaði á möguleikann að þroskaröskunin væri eitthvað viðvarandi og hélt sig við það að hann væri bara seinn og ef hún yrði dugleg að vinna með hann þá kæmi þetta. Hún hélt einnig að lækarnir hefðu skemmt barnið sitt í aðgerðinni, en komst síðar að öðru. Hún sagði:

Þá fékk ég að vita það að í hvað ég held að það sé 20% tilvika, það er allavega frekar lágt, að þá fá þau einhverfu í tengslum við áfall. En þau sögðu mér að hann hefði alltaf fengið það, það var bara spurning hvenær.

Sonur Ingibjargar byrjaði seint að ganga og tala. Ingibjörg var þó ekki mikið að spá í það fyrr en hún var kölluð í viðtal á leikskólanum. Í þessu viðtali var hún spurð út í hvort hún hefði tekið eftir einhverju óeðlilegu í fari hans eins og starfsfólkið á leikskólanum hafði gert. Hún hafði þó einhverja hugmynd um að hann væri seinn til miðað við önnur börn.

3.1.2 Greiningin og viðbrögð við henni

Þegar grunur um þroskaröskun hefur vaknað fara börnin í gegnum greiningarferli. Þetta ferli er mislangt og getur reynt á bæði foreldra og börn. Fríða var í andlegu ójafnvægi á þeim tíma sem hún fékk staðfestingu á því að barnið hennar væri með þroskafrávik. Það hafði margt gengið á í hennar lífi á þessum tíma. Hún var búin að ganga á milli lækna til að reyna að komast að því hvað væri að. Á þessum tíma bjó hún úti á landi. Fríða sagði:

Ég var búin að lenda í því sem sagt fyrir vestan að alveg sama hvern ég talaði við hjá ungbarnaeftirlitinu, hvort það var læknir, hjúkka, ljósmóðir, alveg sama hver það var að ég fékk bara skítkast á móti ef að ég sagði að það var eitthvað að.

Fríðu fannst því mikill léttir að mörgu leyti að einhver viðurkenndi að það væri eitthvað að. Þegar það var loksins búin að viðurkenna að barnið væri með einhverjar þroskaraskanir var mögulegt að fara að gera eitthvað í því. Hún sagði einnig:

Hins vegar náttúrulega þá þyrmdi rosalega yfir mig því að þetta var miklu meira en ég bjóst við og náttúrulega miklu miklu meira en ég vonaðist til. Ef að ég hefði fengið það sem ég vildi þá var það ég sem var klikkuð en ekkert að barninu mínu en hérna... já.

Ingibjörg sagði aðspurð um viðbrögð hennar við því að leikskólinn nefndi við hana að það væri hugsanlega eitthvað að:

Jaaa... ég tók því nú bara þannig að ég var bara fegin að ég væri ekki orðin svolítið rugluð. Að það væru fleiri að taka eftir þessu og ýta manni þá út í það að leita hjálpar fyrir hann.

Eins og í tilfelli Fríðu fannst Þórunni Lilju ekki hafa verið hlustað á þau þegar hún nefndi við sérfræðinga að barnið þroskaðist ekki eðlilega. Þegar hún var með dótturina í ungbarnasundi benti kennarinn henni á að stelpan væri líkamlega slöpp og þyrfti líklega sjúkraþjálfun. Þegar Þórunn nefndi það við lækna á heilsugæslunni vildu þeir ekki gera neitt í því. Einnig voru önnur vandamál eins og til dæmis magavandamál að hrjá stelpuna sem lækarnir vildu ekkert gera í. Þegar þau svo leituðu út fyrir heilsugæsluna fengu þau loks aðstoð og viðurkenningu á því að barnið væri seint til.

Læknarnir voru frá upphafi búnir að undirbúa Ragnheiði fyrir það að Sigurður gæti verið mikið fatlaður. Hún fékk einnig ekki neina allsherjargreiningu, heldur komu greiningarnar smátt og smátt. Þar sem Sigurði var varla hugað líf í byrjun þá fannst

Ragnheiði ofvirkni og einhverfa bara léttvægt í samanburði við það. Þegar hún fór með Sigurð til læknis þá hafði hún ávallt Bjarka með. Í þessum heimsóknum tók læknirinn eftir því að Bjarki gæti einnig verið ofvirkur. Greiningarnar hans komu þannig einnig fram smátt og smátt. Hún fékk því aldrei neitt stórt áfall. Hún telur sig heppna í samanburði við aðra foreldra að hafa haft svona mikið aðhald og telur að það hafi hjálpað sér í því að takast á við strákana og fatlanir þeirra.

3.1.3 Barátta við kerfið

Þáttakendur voru allir sammála um að kerfið á Íslandi virki ekki. Þeim finnst mikill skortur á upplýsingaflæði sem geri þeim erfiðara fyrir. Foreldrarnir fá ekki upplýsingar beint frá þeim sem koma að málefnum barnsins heldur þurfa að leita sér upplýsinga sjálfir. Ingibjörg sagði að hún kæmi alltaf að lokuðum dyrum og hafi þurft að draga orðin upp úr öllum. Hún sagði einnig að það vísi allir hver á annan og að allt sem barnið á rétt á væri falið eins og það væri stórt leyndarmál.

Álagið að eiga fatlað barn var alveg nóg fyrir foreldrana að kljást við og ekki á það bætandi að þurfa að berjast við kerfið líka. Þórunn tók það fram að flest af því fólki sem þau hefðu hitt í sambandi við málefni dóttur hennar væri yndislegt en þetta væri samt ekki að virka. Dóttir hennar þurfti á talþjálfun að halda og einhvers staðar í ferlinu hjá greiningarstöðinni týndist beiðnin svo hún þurfti að fara aftast á biðlista. Þó svo að þau hefðu fengið hluti í gegn, eins og talþjálfunina, þurftu þau að vera vakandi fyrir því að þeim væri fylgt eftir. Þórunn sagði einnig að fatlaða barnið eigi að falla að kerfinu sem er til fyrir hið ófatlaða barn, í stað þess að kerfið sé sniðið að þörfum barnanna.

3.1.4 Ákvarðanir

Ákvarðanir um líf fatlaðra barna geta verið mun stærri en ófatlaðra barna. Stundum þarf að velja ákveðna meðferð fyrir barnið og ekki er víst hvaða meðferð gæti hentað barninu best. Í öðrum tilfellum þarf að taka ákvörðun um að breyta einhverju sem hefur verið ákveðið vegna þess að leiðin sem var farin hentar barninu ekki. Fötlúð börn passa oft ekki inn í daglega rútinu í samfélaginu og þarf því að aðlaga þau að henni.

Fríðu finnst sumar ákvarðanir í sambandi við dóttur hennar vera þannig að hún sofi ekki fyrir þeim og hugsar um þær í langan tíma, en aðrar koma bara. Fríða leggur alltaf allt undir móður sína áður en hún ákveður eitthvað. Hún ræðir hlutina fram og til baka við hana og stundum jafnvel vini sína líka. Henni finnst fagfólk þó hafa tekið

mikið ákvarðanir fyrir sig og hún hafi ekki alltaf haft val. Rakel sagði eins og Fríða að móðir hennar hafi verið hennar stoð og stytta og aðstoðað sig við allar ákvarðanir. Ef hún mætti einhverju mótlæti í umhverfinu hringdi hún í móður sína og hún fór í hlutina.

Ingibjörgu fannst hún hins vegar bara yfir höfuð ekki hafa haft neitt val um neitt sem viðkom stráknum sínum. Hún sagði:

Það hefur ekkert verið, mér hefur ekki verið boðið eitt eða neitt. Ég hef bara tekið einn dag... bara hvern dag í einu. Ég get ekki gert neitt plan. Mér hefur aldrei verið rétt neitt, og ekki otað neinu að mér. Ég þurfti að sækjast eftir öllu sjálf.

Þegar Ingibjörg var spurð nánar út í þau úrræði sem drengurinn hennar nýtir sér, eins og sjúkrapjálfun og fleira, sagði hún að fagfólk hefði sagt henni að hann þyrfti að fara í það en annað hafi hún þurft að sjá um sjálf.

Þórunni finnst fólk ekki alltaf átta sig á því að ákvarðanir fyrir fatlað barn eru oft stærri en þær sem þarf að taka fyrir ófötluð börn. Mörg fötluð börn, eins og til dæmis dóttir hennar, eiga erfitt með að þola breytingar. Það þarf því að skipuleggja breytingar mjög vel og undirbúa börnin undir breytingarnar með góðum fyrirvara. Hún sagði jafnframt: „Mér finnst ekki eins og völd hafa verið tekin af okkur eða eitthvað þannig.“

Stundum hafa þó verið teknar ákvarðanir sem Þórunn og maðurinn hennar voru ekki sátt við. Í eitt skipti átti að gera breytingar á leikskólanum og stokka upp hópum. Hóparnir höfðu verið eins frá upphafi og Þórunni og mannum hennar fannst þessi breyting geta haft mjög mikil áhrif á stelpuna. Þau báðu því um að þessi breyting yrði ekki gerð á hennar hóp og þeim varð að ósk sinni. Hún sagði einnig að annað fólk átti sig oft ekki á því að breytingar fara illa í stelpuna, en tekur vel í það þegar þau nefna það og hagræða eftir því.

3.1.5 Systkini

Guðrún dóttir Fríðu á yngri systur sem er fjögurra ára og heitir Sunna Dögg. Fríða passaði mjög vel að segja Guðrúnu frá óléttunni og undirbúa hana vel. Guðrún fékk að koma með í allar skoðanir. Þegar Fríða kom heim af fæðingardeildinni fékk Guðrún dúkku sem hún mátti baða og gera allt við sem að Fríða gerði við Sunnu Dögg. Sunna Dögg hefur alltaf verið mjög vernduð vegna þess að Guðrún átti bággt með að skilja að hún væri lifandi einstaklingur. Foreldrar fatlaðra barna syrgja oft fatlaða heilbrigða barnið sem fæddist ekki. Þegar Sunna Dögg fór að þroskast uppgvötaði Fríða hvað

fólk var að tala um þegar það sagði að það þyrfti að fá að syrgja heilbrigða barnið.

Fríða sagði:

Mér hefur alltaf fundist þetta svo mikil móðgun við mig því að ég hef alltaf sagt þú veist ég meina ef ég þarf að syrgja það barn, þá er ég að segja að ég vilji ekki Guðrúnu. Sem er alls ekki málið. Ég er ofboðslega þakklát fyrir að eiga hana að rosalega mörgu leyti. Auðvitað myndi ég vilja að hún væri heilbrigð hennar vegna, jú og mín vegna líka að mörgu leyti. En ég meina ég hef grætt svo mikið á því að eiga hana eins og hún er og hún hefur gefið okkur rosalega mikið og fjölskyldunni.

Það er hins vegar margt sem Sunna getur sem Guðrún getur ekki. Það er þó að fara greiningarferli í gang með Sunnu vegna þess að það er talið að hún sé ofvirk eða með athyglisbrest. Fríða telur að Sunna sé ekki með athyglisbrest en sagði:

... það er séns að hún sé ofvirk, ég get alveg trúað því. En ég held að ég sé meira blind á þetta. Sem er mjög eðlilegt að mér skilst þegar maður á svona mikið eldra fatlað barn. Mér finnst Sunna Dögg standa svo rosalega framúr að mörgu leyti, en hún er bara eðlileg segir leikskólinn. Hún er bara á venjulegu róli.

Hún hefur engan annan samanburð en Guðrúnu og þegar Sunna fór að sýna alla þessa getu þá uppgvötaði Fríða heilbrigða barnið sem hún fékk ekki í Guðrúnu. Þetta olli því að hún fór í niðursveiflu og fannst bæði hún og Guðrún vera að fara á mis við eitthvað. Henni finnst líka erfitt núna að Sunna er farin að fara fram úr Guðrúnu í þroska að sumu leyti þó að hún sé átta árum yngri.

Rakel segir að þegar einhverft barn fæðist sé möguleiki á því að næsta barn verði líka einhverft en þó eru meiri líkur á því að strákar séu einhverfir en stelpur. Þegar hún varð ólétt að dóttur sinni sem er fjögurra ára í dag vissi hún af möguleikanum á því að barnið gæti verið einhverft. Rakel sagði:

Ég hugsaði bara ókei ef það verður eitthvað að þá elska ég barnið ekkert minna. Þannig að við ákváðum bara að láta slag standa en ég ákvað samt að fara í svona hnakkamælingu til að útiloka svona verstu gerðir af fötlun og svo ákvað ég að fá að vita kynið. Og ég fekk að vita að það væri stelpa og þá voru náttúrulega minni líkur á því að hún sé einhverf þannig að þá leið mér miklu betur.

Dóttir Rakelar er aðeins seinni en önnur börn á sama aldri en það er ekkert að henni. Hún er ekki með neina fötlun en það gæti verið að hún sé með athyglisbrest. Um seinkunina hjá dótturinni sagði Rakel: „Ef að eldra barnið er fatlað er oft yngra barnið seinna til. Það lítur svo upp til systkinisins. Það er mjög algengt, ég tel að það sé málið hjá henni.“ Rakel sagðist alveg hafa búist við því að það gæti verið eitthvað að

hjá dóttur hennar og því hafi það ekki verið neitt áfall fyrir hana að komast að því að hún væri sein.

Þórunn var komin um 20 vikur á leið með annað barnið sitt þegar hún fékk að vita að Sýlvía væri með litningagalla. Hún vissi hins vegar ekki hvernig litningagalla og hvort hann væri arfgengur svo hún velti því fyrir sér hvort ófædda barnið væri með gallann líka. Þó fann hún mun meiri hreyfingar á seinni meðgöngunni heldur en fyrri svo hún hafði ekki miklar áhyggjur og hún var einnig tilbúin í annað barn hvernig sem það væri. Þau fengu svo að vita fljótlega að þetta væri ekki arfgengur litningagalli. Um muninn á því að eiga fatlað og ófatlað barn sagði Þórunn:

Það er náttúrulega bara með ófatlað barn þá, eða allavega með hann, þá bara gerðust hlutirnir að sjálfu sér svolítið. Með stelpuna þá þurfti maður alltaf að æfa hana, það tók allt langan tíma: að byrja að borða sjálf, að byrja að sitja, skriða, allt þetta tók bara... þurfti rosalega mikla æfingu og mikinn tíma. Þannig að það var svona helsti munurinn.

Hún sagði einnig að það væri allt miklu auðveldara með hann vegna þess að hann fellur alveg inn í kerfið. Þau þurfa ekki að vera að pressa á sérfræðinga og passa upp á að hlutunum sé fylgt eftir.

Eftir að Ragnheiður átti Sigurð hafði hún ekki áhyggjur af næsta barni og hélt að hann væri eins og hann er vegna þess að hann er fæddur fyrir tímann. Ragnheiður varð ólétt að dóttur sinni þegar Bjarki, annað barn hennar, var átta mánaða. Bjarki er, eins og áður hefur komið fram, með þroskaraskanir. Um það að heyra að hún væri ófrísk að þriðja barninu sagði hún að henni hafi eiginlega bara fallist hendur og hún var svolítið kvíðin áður en dóttirin fæddist. En dóttirin er í lagi þó hún sé á mörkum þess að vera ofvirk. Fjórða barnið átti hún svo með öðrum manni. Hún var á því á þeim tíma að hún og fyrri maðurinn hefðu bara átt svo illa saman og þess vegna væru börnin svona. En fjórða barnið er mjög ofvirkt.

Hér að framan hefur verið sagt frá upplifun mæðranna af því að eignast fatlað barn og hér á eftir verður fjallað um hvernig skólamálum fatlaðra barna er háttað og þann stuðning sem fjölskyldan nýtur.

3.2 Nám og annar stuðningur

Í íslenskum skólanámskrám er fjallað um nám án aðgreiningar og að öll börn eigi að hafa rétt á námi hvort sem þau eru fötluð eða ófötluð. Einnig segir þar að það eigi ekki að mismuna börnum. Öll börnin í rannsókninni byrjuðu á því að fara í leikskóla en

misjafnt var hvort þau fóru í almennan grunnskóla, sérdeild í almennum grunnskóla eða sérskóla fyrir fatlaða. Fötluð börn fá stuðning í skólanum eftir þörfum. Foreldrar fatlaðra barna eiga einnig rétt á stuðningi fyrir utan skólann. Stuðningurinn sem er í boði er misjafn eftir fötlun barnsins og er bæði til að létta undir með foreldrunum og er einnig aðstoð með uppeldi. Upplifun mæðranna í rannsókninni af stuðningi var mjög misjöfn og hér á eftir verður greint nánar frá því.

3.2.1 Leikskóli

Það er mjög misjafnt hvernig leikskólar taka í það að vera með fötluð börn og hvernig þeir styðja við barnið og fjölskylduna. Óskar sonur Rakelar var byrjaður á leikskóla þegar hann fór í aðgerðina til að fá rör í eyrun. Þegar hann kom til baka eftir aðgerðina sáu starfsmenn á leikskólanum að það væri ekki allt í lagi og með tímanum versnaði hann svo að það var haft samband við greiningarstöðina. Á leikskólanum sem Óskar var á höfðu verið mörg fötluð börn svo það var mikil reynsla af vinnu með fötluðum. Leikskólinn var framarlega á sviði atferlismeðferðar og því valdi Rakel atferlismeðferð fyrir hann. Hann byrjaði þriggja ára í atferlismeðferð og var í henni út leikskólann. Móðir Rakelar var leikskólastjóri og starfsmenn ræddu mikið við hana og hún kom skilaboðunum áfram til Rakelar.

Leikskólinn sem Ingi sonur Ingibjargar var á kom til móts við þarfir hans. Hann fékk stuðning á leikskólanum og aðstæður voru sniðnar eftir getu hans. Samvinna við foreldra var góð að hennar sögn.

Sylvía hefur verið á tveimur leikskólum og Þórunn ber þeim misjafnar sögurnar. Hún sagði:

Leikskólinn sem hún var á stóð sig ekki vel sko. Mér fannst svolítið svona... maður kom stundum að sækja hana og þá fékk maður bara svona: „hún leikur sér ekkert með dót.“ Svólítið svona lítið uppbyggilegt þú veist í staðinn fyrir að þú veist segja eitthvað svona: „Hvað eigum við að gera í því.“

Þeir á fyrri leikskólanum voru einnig mjög ósveigjanlegir og tóku lítið tillit til þess að hún væri með sérþarfir. Í dag er Sylvía á Hjallastefnuleikskóla. Þar er tekið jákvætt í allt og ef það er eitthvað sem gengur ekki vel er það rætt og reynt að finna lausnir. Þórunn sagði:

Allt svona er einhvernvegin... það er svo mikil meðvitund um að hugsa í lausnum ekki vandamálum og sníða kerfið eftir börnunum en ekki börnin eftir kerfinu.

Á Hjallastefnuleikskólanum er Sýlvía ekki með neinn auka stuðning en hópurinn hennar er mun minni en aðrir hópar og hún fær smá aukatíma á dag með sínum hópstjóra á meðan hinar stelpurnar í hópnum gera annað.

Sigurður eldri sonur Ragnheiðar Sifjar var með þroskaþjálfara á leikskólanum sem fylgdi honum alveg eftir. Vegna þess að hann var fyrirburi, kominn með ofvirknigreiningu og með vatnshöfuð var hann kominn með stuðning áður en hann fékk greininguna frá Greiningarstöðinni. Á leikskóla Sigurðar var hagrætt mikið fyrir hann. Hann var til dæmis ári lengur á yngstu deildinni vegna þess að hann hafði ekki andlegan þroska til að fara á næstu deild og svo var hann á miðdeildinni það sem eftir var vegna þess að hann þoldi svo illa breytingar. Ragnheiður Sif sagði um skipulagið:

Tóku hópana á elstu deildinni og komu með þá í heimsókn á deildina hans. Svo var einhver svona starfsemi bara fyrir elstu krakkana og þá voru krakkarnir búnir að koma svo oft á deildina þannig að það var ekkert gerð athugasemd af þeirra hálfu við það að hópstarfið væri þar. Svo fékk hann að fara í heimsókn á þeirra deild og svona þannig að þetta var ofsalega flott gert hjá þeim.

Guðrún var mjög óheppin með leikskóla. Fríða bjóst við því að það væri góður stuðningur á þessum leikskóla vegna þess að það var þroskaþjálfari að vinna þar. En svo var ekki. Á hverjum einasta fundi var Fríðu gefið loforð um eitthvað sem ekki var staðið við. Þroskaþjálfinn gerði ekki neitt og sú eina þjónusta og þjálfun sem Guðrún fékk á leikskólanum var frá leikskólakennurunum sem voru að reyna að sníða eitthvað í kringum hana.

3.2.2 Hverfissskólinn

Sigurður sonur Ragnheiðar Sifjar fór í hverfissskólann sinn í almennan bekk. Ragnheiður Sif sagði um tilfærsluna frá leikskóla yfir í skóla: „Skelfing. Hún var algjör skelfing og við misstum bara gjörsamlega fótanna.“

Rakel valdi hverfissskólann vegna þess að hún taldi Óskar hafa gott af því að umgangast ófötluð börn og hún taldi að hann myndi læra meira af því að umgangast ófötluð börn. Óskar fór í sérdeild fyrir fötluð börn. Hún sagði um tilfærslu Óskars yfir í hverfissskólann:

Mjög erfið, mjög erfið. Það var náttúrulega... leiksskólinn er verndað umhverfi algjörlega. Öllum hans þörfum var sinnt. Svo fer hann í skóla, hann fór í hverfissskólann, og mér fannst okkur bara hent í eldinn. Ég var mjög ánægð þú veist að því leytinu til að ég vildi að hann færi í hverfissskólann því sú sem hafði verið með hann í atferlismeðferð hún var að fara í hverfissskólann að kenna sérdeildina. Þess

vegna sóttist ég mikið í að hann færi þangað útaf þá hefði hann hana, þekkti andlit og allt svoleiðis. En þjónustan var til skammar.

Öll börnin í skólanum, meira að segja hin börnin í sérdeildinni, fengu dagvist eftir skólann nema Óskar vegna þess að hann var svo fatlaður. Eftir langa baráttu við skólann hótaði Rakel að fara með málið í blöðin og þá loksins fékk hann dagvistun. Henni fannst mjög lítið gert fyrir hann í skólanum og í tengslum við námið. Samstarfið hennar við skólann var ekki gott.

Fríða fór í heimsókn í hverfissskólann þegar hún var að taka ákvörðun um í hvaða skóla dóttir hennar ætti að fara. Hún fór á fund aðstoðarskólastjórans í skólanum og hann gerði henni það ljóst, en sagði það þó ekki beint út, að barnið hennar væri ekki velkomið í skólann. Einnig sá Fríða að aðstæður í skólanum hentuðu hennar barni ekki. Hún sagði:

Eins líka að vera í einhverjum stórum bekk með einhvern, jújú, hún hefði örugglega haft einhvern stuðning með sér, en þú veist stuðningurinn í skólastofum er yfirleitt ekki faglærð manneskja, manneskja sem veit ekkert hvernig hún á að höndla hlutina og hérna okkur bara leist ekkert á þennan skóla og umhverfið.

Hún tók því ákvörðun um að barnið hennar færi í sérskóla fyrir börn með fatlanir. Ingibjörg fékk hins vegar allt annað viðmót þegar Ingi fór í hverfissskólann. Það kom ekki til greina að hann færi í neitt annað en hverfissskólann sinn og hún fékk gott viðmót frá skólanum.

Sylvía hennar Þórunnar Lilju er enn á leikskóla en hún og maðurinn hennar eru þó farin að skoða skólamál. Sylvía fer í endurmat á Greiningarstöðinni áður en hún byrjar í skólanum til að sjá hvernig hún stendur. Það sem kemur til greina hjá henni er hverfissskólinn eða barnaskóli Hjallastefnunnar. Hún telur mjög líklegt að Sylvía fari í Hjallastefnuskólann vegna þess að flestir úr hennar leikskólahóp fara þangað. Þau hafa einnig mjög góða reynslu af stefnunni. Þau ætla þó að fara í heimsókn í hverfissskólann og skoða aðstæður. Þórunn sagðist vera opin fyrir Öskjuhlíðarskóla en telur að Sylvía sé með það væga þroskahömlun að hann henti henni ekki enn sem komið er. Hún sagði í sambandi við að hún færi í Öskjuhlíðarskóla:

En ég er alveg opin fyrir því og við bæði og ég geri mér alveg grein fyrir því að hérna þegar hún kemur á unglingsárin þá gæti staðan breyst bara uppá svona félagslega stöðu og mér finnst ekki ... við útilokum ekkert.

Þau eru því með alla möguleika opna fyrir skólagöngu Sylvíu. Þórunn sagði jafnframt:

En við erum samt hérna eiginlega á því að taka ákvarðanir hérna út frá því hvernig gengur núna en ekki taka ákvarðanir útaf einhverri hræðslu við eitthvað sem mögulega gæti gerst í framtíðinni. Mér finnst það einhvernveginn vera svona hræðsluákvörðun sko. Og líka við gætum alveg flutt þú veist og við eigum alveg að getað flutt eins og annað fólk þú veist. Maður þarf bara að búa hana vel undir breytingar.

3.2.3 Sérskóli

Barnalæknarnir sem gerðu forskólagreininguna á Guðrúnu dóttur Fríðu mæltu með því að hún myndi að minnsta kosti byrja í sérskóla fyrstu tvö árin en sjá til í framhaldinu hvort að mögulegt væri að hún færi í hverfissskólann. Fríða var smeyk við að setja hana í sérskóla og sagði:

Ehhhh, það viðurkennist alveg fúslega að við mamma höfðum mikla fordóma, fordómar eru 99% fáfræði það er bara þannig og mamma samt var verri heldur en ég. Og hérna, við fengum rosalegt áfall yfir því að eiga að fara með hana í sérskóla. Við sáum fyrir okkur verst stöddu börnin, við sáum ekki hin fyrir okkur. Við vissum ekki að hin börnin væru þarna líka.

Þegar hún svo mætti með Guðrúnu til að skoða skólann fengu þær rosalega góðar móttökur, alveg öfugt við móttökurnar í hverfissskólanum. Fríða sagði:

Þegar við komum í sérskólann að þá hérna var okkur mætt eins og höfðingjum. Það var tekið á móti okkur bara þú veist, þið eruð svo velkomnar og bara hvað viljið þið? Við viljum allt fyrir ykkur gera, barnið ykkar er sko meira en velkomið.

Fríða sá þegar hún skoðaði skólann að þetta væri það sem hentaði dóttur hennar og mamma Fríðu sá það líka. Hún hefur aldrei séð eftir því að hafa látið hana byrja í þessum skóla.

Rakel viðurkennir einnig að hún hafi haft fordóma fyrir sérskólum. Eins og var nefnt í kaflanum um hverfissskóla hér fyrir ofan byrjaði strákurinn hennar í hverfissskólanum og honum var ekki sinnt nógu vel þar. Rakel og maðurinn hennar voru búin að hugsa í tvö til þrjú ár um hvort að þau ættu að láta hann skipta um skóla. Á þessum tíma var sérkennarinn hans að hætta og það átti að færa hann upp um deild í skólanum vegna aldurs. Hún ákvað því þar sem það voru hvort sem er breytingar í gangi að sækja um fyrir hann í sérskóla. Hann komst inn. Rakel sér eftir því að hafa ekki sett hann strax í sérskóla. Hún sagði um skólaskiptin: „Hann er hamingjusamari, við erum miklu ánægðari við hjónin og þetta er bara allt annað.“

Hún sá mikinn mun á honum eftir að hann skipti yfir. Hún tengdi áður hægar framfarir hjá Óskari við fötlunina en sér núna eftir að hann skipti um skóla rosalegar framfarir hjá honum sem hún tengir þá við skólann. Hún telur að hann hefði kannski náð miklu meiri framförum hefði hún sett hann í sérskóla í upphafi. Rakel sagði jafnframt:

Ég mæli með þú veist fyrir alla foreldra sem eiga svona mikið fötluð börn eins og strákin minn að setja þau mikið frekar í sérskóla heldur en að vera að reyna hitt. Sérskóli er nefnilega allt öðruvísi heldur en fólk heldur fyrir fólk sem veit ekki hvernig þetta er sko.

3.2.4 Stuðningur

Guðrún er með liðsmann sem á að taka hana 16 tíma í mánuði, en það er breytilegt. Svo fer hún fjóra sólarhringa í mánuði í skammtímavistun. Guðrún var hjá stuðningsfjölskyldu sem beitti hana ofbeldi og svo reyndi Fríða eina stuðningsfjölskyldu eftir það og það gekk ekki heldur upp. Eftir það vildi Fríða ekki láta Guðrúnu fara til stuðningsfjölskyldu aftur. Hún sagði: „Ég ætlaði bara ekki að gera Guðrúnu meir. Hún er bara búin að ganga í gegnum allt of mikið greyið á sinni stuttu ævi.“ Á vegum félagsþjónustunnar er Fríða með stuðning heim. Það kemur þroskaþjálfari heim til Fríðu til að aðstoða hana við að takast á við ákveðin vandamál meðal annars tengd Guðrúnu.

Ingibjörg fær umönnunarbætur með syni sínum en ekkert þar fyrir utan. Hún sagði að henni hafi aldrei verið gefinn kostur á neinum stuðningi og gat ekki svarað því hvort hún hefði nýtt sér aukinn stuðning hefði hann staðið til boða. Ingibjörg var einstæð með tvö börn þegar Ingi fæddist. Hún sagði um aðstæður sínar:

Það var gífurlega erfitt... gífurlega erfitt. Ég gjörsamlega gekk á þurrðir. Ég var hreinlega við að gefast upp, en ég gafst ekki upp. En það var rooosalega erfitt... rosalega.

Þegar Óskar fékk greininguna bauðst foreldrum hans að fá stuðningsfjölskyldu. Þau bjuggu hjá foreldrum Rakelar og vildu engan stuðning. Hún sagðist ekki alveg vita hvers vegna hún vildi ekki stuðning en taldi það líklega vera vegna þess að hún hefði verið of stolt. Hún sagði:

En vissulega hefði maður þurft að fá frí sko útaf því að hann var mjög erfiður og við áttum rosalega erfitt bara andlega þarna þreyttur og ég var bullandi þunglynd og átti rosalega erfitt og þetta tekur allt svo langan tíma.

Rakel sagði að það gæti tekið mörg ár að fá hluti í gegn. Á þessum tíma var henni einnig sagt að sækja um í skammtímavistun en hún þarfnadist þess ekki heldur á þessum tíma. Henni var þó sagt að sækja um vegna þess að þetta tekur svo langan tíma og hún myndi ekki vita hvernig staðan yrði seinna. Það tók fjögur ár fyrir hana að fá inn á skammtímavistun og jafn langan tíma að fá liðveislu fyrir Óskar. Hann ætti að vera með liðveislu núna en það hefur ekki alveg gengið upp. Hún segir þó að þau þurfi ekki á skammtímavistun og liðveislu að halda en það sé gott fyrir hann félagslega. Foreldrar Rakelar eru stuðningsfjölskylda fyrir Óskar. Rakel segir að þau hafi hlotið mikinn stuðning í gegnum tíðina bæði frá foreldrum sínum og tengdforeldrum.

Þórunn og fjölskylda eru með stuðningsfjölskyldu sem Sylvía fer til eina helgi í mánuði. Hún hefur farið til stuðningsfjölskyldu alveg síðan hún fékk greiningu. Þórunn hefur samt ekki viljað að hún færi til einhverra ókunnugra svo hún hefur alltaf verið hjá einhverjum sem þekkir Sylvíu. Um stuðningsfjölskyldu sagði Þórunn:

Mér finnst bara að allir ættu að hafa stuðningsfjölskyldu hvort sem þeir eiga fatlað barn eða ekki. Við nýtum þetta bæði til að eiga svona quality time með stráknum sko, en líka... við erum samt mjög dugleg við að setja hann í pössun þannig að við séum bara tvö. Við erum ótrúlega ánægð með þetta fyrirkomulag.

Fjölskylda Þórunnar nýtir sér ekki frekari stuðning. Þórunni finnst Sylvía ekki vera það erfíð að hún þarfnist þess að fara í skammtímavistun en Þórunn er þó opin fyrir möguleikanum ef aðstæður breytast.

Sigurður er búinn að vera með liðsmann síðan hann var sex ára en það hefur þó ekki gengið alltaf vel að Ragnheiðar sögn. Ragnheiður sagði að það væri mjög erfitt að finna einhvern sem hentar og margir liðsmenn hafi gefist upp eftir örfá skipti. Í dag er hann með liðsmann sem tengist fjölskyldunni og það gengur mjög vel.

Sigurður var talinn of klár til að fá skammtímavistun. Foreldrar Ragnheiðar eru stuðningsfjölskylda fyrir þau. Ragnheiður sagði:

Kannski ekki auðvelt að fá fólk í að vinna sem stuðningsfjölskylda. Það eru jú borgaðar 8.700 krónur á sólarhring. Af þessum pening á eftir að gefa barni eða unglíngi að borða. Eitt af því má reikna þannig og svo fer slatti af þessu í skatt. Maður getur ekki beðið nokkurn einasta mann um þetta nema hann sé náskyldur manni. Enda er það þannig. Það er bara fjölskyldan og vinir hjá mér sem að hafa tekið að sér svona sko því að ég veit ekki hvern ég á að biðja. Má bjóða þér að negla niður helgi fyrir 17.400 krónur? Þú verður að skuldbinda þig eina helgi í mánuði og færð 17.400 fyrir. Já og fyrirgefðu þú þarft að kaupa allt ofaní barnið í leiðinni. Þú veist þetta er ekki að gera sig sko.

Bjarki hefur heldur ekki fengið annan stuðning en liðveislu. Ragnheiður hefur fengið umönnunarbætur með þeim báðum.

Í þessum kafla hefur verið rakið hvaða stuðning foreldrarnir og börnin hafa fengið bæði í skólakerfinu og utan þess. Einnig hefur verið komið inn á hvers vegna ákveðið úrræði var valið fyrir börnin og hvernig það reyndist.

4 Lokaorð

Í ritgerðinni hefur verið greint frá fræðilegum bakgrunni ritgerðarinnar og niðurstöðum eigindlegrar rannsóknar á upplifun foreldra af því að eiga fatlað barn. Niðurstöðurnar leiddu í ljós að það var áfall í fyrstu fyrir flesta foreldrana að fá að vita að barnið væri fatlað. Þó spiluðu aðstæður í umhverfinu einnig inn í viðbrögðin. Þegar barn fæðist hafa fæstir foreldrar reiknað með því að barnið sé með fötlun og geta því fengið áfall og þurft að syrgja heilbrigða barnið sem þeir eignuðust ekki (Hanson og Lynch, 2004).

Sumir foreldranna voru búnir að sjá að það væri eitthvað að barninu en lækmar og annað fagfólk vildi ekki hlusta á það og vildu meina að aðrar aðstæður lægju að baki. Það að það væri ekki hlustað á þau setti aukið álag á foreldrana að þeirra sögn. Svo þegar þeir fengu greininguna var það bæði léttir og einnig kvíði yfir framtíð barnsins. Rannsóknir hafa sýnt fram á að snemmtæk íhlutun geti haft áhrif á þroskaframvindu og því er mikilvægt að hefja íhlutun eins fljótt og mögulegt er (Tryggvi Sigurðsson, 2008). Það ætti því að kanna það strax ef að það vaknar minnsti grunur um frávik og ætti fagfólk að vera meðvitaðara um það. Foreldrar þekkja börnin sín betur en aðrir og ættu því að geta greint það betur en aðrir ef barnið sýnir einhver frávik

Í rannsókn sem Rannveig Traustadóttir (1995) framkvæmdi kom fram að foreldrar þyrftu mestan stuðning fyrst eftir greiningu og að þeir vildu að stuðningurinn kæmi sjálfkrafa. Mæðurnar í rannsókninni voru allar á því máli að efiðasti parturinn við það að eignast fatlað barn væri ekki barnið heldur baráttan fyrir barninu. Kerfið á Íslandi er ekki sniðið að fötluðum börnum og því þarf að breyta. Samkvæmt niðurstöðum rannsóknarinnar þurfa foreldrar fatlaðra barna að leita réttar barnanna sinna næstum því fyrir allt sem þeir vilja fyrir barnið gera. Það er mjög sjaldan sem einhver kemur og segir foreldrum fatlaðra barna að þeir eigi rétt á einhverju. Ófötluð börn falla að kerfinu og foreldrar geta gengið næstum að því vísu að barnið sitt geti notið þess sama og önnur börn á sama aldri, en rannsóknin leiddi í ljós að í tilfelli fatlaðra barna er raunin ekki sú. Samkvæmt því virðist að það sé enn litið á fötlun að hluta til út frá lækisfræðilega sjónarhorninu. Fötluðu börnin eru eitthvað óæskilegt sem passar ekki inn í þær aðstæður sem eru í samfélaginu.

Mesti stuðningur sem foreldrar virðast fá er frá fjölskyldumeðlimum. Ein móðirin taldi sig of stolta í upphafi til þess að leita stuðnings út fyrir fjölskylduna og önnur taldi sig ekki þurfa á stuðningi utan fjölskyldunnar að halda. Þó kom það upp síðar meir að þær leituðu stuðnings út fyrir fjölskylduna. Fötluðu börnin voru í einhverjum tilvikum fyrsta barn foreldranna og þeir gerðu því sér ekki alltaf grein fyrir því hversu mikið álag væri vegna barnsins. Það var ekki fyrr en þeir eignuðust annað barn að þeir sáu hvað þeir hefðu gengið í gegnum.

Síðastliðin ár hefur það verið umtalað í samfélaginu að erfitt sé að fá fólk til að vinna í störfum tengdum einstaklingum með fatlanir. Mæðurnar í rannsókninni hafa lent í erfiðleikum vegna þessa skorts á starfsfólki. Þegar skortur er á starfsfólki getur mishæft fólk verið ráðið til starfa. Sumar mæðurnar lentu í því að það hélst illa á starfsfólki og aðrar í því að starfsfólkið var ekki nógu hæft. Í einhverjum tilfellum var til dæmis fólk ráðið sem liðveitendur fyrir börnin og mætti jafnvel bara í eitt skipti. Eitt barnið hafði verið með yfir tíu liðveitendur. Í grófasta tilfellinu af óhæfum stuðningsaðilum lenti eitt barnið í því að vera beitt ofbeldi hjá stuðningsfjölskyldunni sinni.

Leikskólinn og skólinn eiga að vera fyrir öll börn. Í aðalnámskrá leikskólanna segir að það eigi að veita börnum stuðning og taka tillit til sérþarfa (Jóna G. Ingólfssdóttir, 2008). Misjafnt var hvaða viðmóti foreldrarnir og börnin mættu af hálfu skólanna. Það var ekki í öllum tilfellum sem að börnin hlutu þann stuðning sem þau þurftu. Foreldrunum fannst tilfærslan frá leikskóla yfir í skóla erfið. Þrjú börn sem rannsóknin náði til sóttu hverfisskólann sinn í upphafi, eitt byrjaði í sérskóla og fimmta barnið hefur ekki enn hafið skólagöngu. Allir foreldrarnir höfðu orð á því að þeir hafi talið í upphafi að hverfisskólinn hefði hentað barninu sínu best og hjá sumum breyttist sú skoðun. Það virtust vera fordómar hjá foreldrunum fyrir sérskólum, þó svo að þeir hafi ekki allir orðað það beint, og þeir töldu börnin sín jafnvel ekki nógu fötluð til að fara í sérskóla. Af þessu má álykta að það séu einnig fordómar fyrir öðrum fötluðum hjá foreldrum fatlaðra barna sem gæti verið áhugavert rannsóknarefni í framhaldinu.

Heimildaskrá

- Borghildur Sigurðardóttir. (2007). *Niðurstöður rannsóknar á frístundaþjónustu fyrir fötluð börn og unglinga*. Reykjavík: Háskóli Íslands.
- Dóra S. Bjarnason. (1994). Hvað er sérstakt við það að eignast barn sem er fatlað? *Þroskahjálp*, 16(4), 40-46.
- Esterberg, K.G. (2002). *Qualitative methods in social research*. Boston: McGraw-Hill.
- Eyrún Ísfold Gísladóttir. (2000). Í örugga höfn eða á vit óvissunnar: Reynsla foreldra af ákvörðunum um námsúræði fyrir fötluð börn og börn við mörk fötlunar. *Glæður*, 2000(10), 52-62.
- Hanson, M.J., Lynch, E. W. (2004). *Understanding Families: Approaches to Diversity, Disability, and Risk*. Baltimore: P.H. Brookes.
- Hrönn Björnsdóttir. (2008). Stuðningur við fjölskyldur – fjölskyldumiðuð þjónusta. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstj.), *Þroskahömlun barna: orsakir - eðli – íhlutun* (bls. 140-145). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Ingibjörg Auðunsdóttir. (2008). Undirbúningur fyrir grunnskólagöngu. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstj.), *Þroskahömlun barna: orsakir - eðli – íhlutun* (bls. 149-159). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Íþróttá- og tómstundaráð Reykjavíkur. (e.d.). *Handbók stuðningsstarfsfólks*. Reykjavík: ÍTR. Sótt 21. desember 2009 af [http://www.kringlumyri.is/files/bokin_uppf_okt2009\(1\).pdf](http://www.kringlumyri.is/files/bokin_uppf_okt2009(1).pdf).
- Jóna G. Ingólfssdóttir. (2008). Íhlutun á leikskólaárunum. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstj.), *Þroskahömlun barna: orsakir - eðli – íhlutun* (bls. 134-139). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Katrín Davíðsdóttir. (2008). Hvað veur grun um þroskahömlun? - Frumgreining. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstj.), *Þroskahömlun barna: orsakir - eðli – íhlutun* (bls. 49-54). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Kringlumýri. (e.d.) *Frístundaheimili 6-9 ára*. Reykjavík: Frístundamiðstöðin Kringlumýri. Sótt 21. desember 2009 af <http://www.kringlumyri.is/category.aspx?catID=699>.
- Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992. Sótt 21. desember 2009 af <http://www.althingi.is/lagas/137/1992059.html>.
- Mannréttindaskrifstofa Íslands. (e.d.). *Réttindi fatlaðra*. Sótt 5. desember 2009 af <http://www.mannrettindi.is/mannrettindi-og-island/hopar/fatladir/>.
- Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- María Játvarðardóttir. (2008). Fötlun og fjölskyldan. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstj.), *Þroskahömlun barna: orsakir - eðli – íhlutun* (bls. 187-190). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (1995). Fjölskyldulíf og fötlun: Eigindleg rannsókn. Í Friðrik H. Jónsson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum: Erindi flutt á ráðstefnu í september 1994* (bls. 97-111). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði: Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17-51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13-36). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2008). Félagsleg þátttaka og virkni. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstj.), *Þroskahömlun barna: orsakir - eðli – íhlutun* (bls. 169-177). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Stefán J. Hreiðarsson. (2008). Greining fatlana. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstj.), *Þroskahömlun barna: orsakir - eðli – íhlutun* (bls. 55-60). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Tryggvi Sigurðsson. (2008). Alþjóðlegar skilgreiningar á þroskahömlun. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstj.), *Þroskahömlun barna: orsakir - eðli – íhlutun* (bls. 35-48). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

