

Hvernig hefur þjónusta áhrif á fjölskyldur fatlaðra barna.

Erna Stefánsdóttir Þroskaþjálfari

Verkefnið

- Lokaverkefni í þroskaþjálfrafræðum 2011
- “Fjölskyldumiðuð þjónusta, áhrif á fjölskyldur fatlaðra barna”
- Vettvangskönnun og viðtöl við tvær fjölskyldur
- Hluti af starfsnámi á Sjónarhóli
- Horft var á reynslu og álag, þjónustu og áhrif hennar



- Hvert og eitt okkar hefur sína eigin skilgreiningu á hvað orðið fjölskylda stendur fyrir.
- Hugtakið endurspeglar ekki bara viðhorf heldur líka hlutverk
- Þegar barn fæðist með fötlun bresta vonir og væntingar
- Kvíði, áhyggjur og álag koma
- Fjölskyldan verður upptekin af umönnun fatlaða barnsins að þarfir systkina gleymast
- Það verður athyglis ójafnvægi í fjölskyldunni

- Fjölskyldur fatlaðra barna þurfa allar að þiggja þjónustu í einhverri mynd
- Fjölskylduaðstæður hafa áhrif á hegðun og þroska barna
- Í fjölskyldumiðaðri þjónustu er unnið með foreldrum í stað þess að vinna fyrir þá
- Samvinna fjölskyldu og fagfólks er grundvallaratriði
- Fjölskyldan er mesti áhrifavaldurinn í lífi barns
- Aðlaga þarf þjónustu að fjölskyldu sem er að meðtaka og aðlaga sig að nýju hlutverki
- Í fjölskyldumiðaðri þjónustu eru hlutverk og nálgun oft öðruvísi en fagfólk á að venjast

- Einn tilgangur fjölskyldumiðaðrar þjónustu er að að draga úr streitu og sífelldum kröfum
- Fagfólk þarf að vera meðvitað um álag og vera duglegt að lesa í aðstæður
- Valdefling er mikilvægur þáttur í fjölskyldumiðaðri þjónustu
- Ef fjölskyldumiðuð þjónusta á að skila sér vel verður foreldri að búa yfir valdeflandi hæfni og hafa sjálfstraust
- Valdefling getur verið viss þróun í að gera fjölskylduna færa til að taka stjórn
- Aðgengi og þekking á úræðum veitir möguleika til að hafa meira að segja um þjónustu.

Viðtöl og vettvangsrannsókn

- Viðtöl við tvær fjölskyldur
- Leitað var eftir fjölskyldum sem ættu börn með krefjandi fötlun og hefðu fengið þjónustu innan og utan heimilis.
- Tveir foreldrar gáfu skýrari mynd á áhrif fötlunarinnar
- Systkin gáfu heildarmynd á fjölskyldulífið
- Vettvangskönnun fór fram í starfsnámi á Sjónarhóli
- Unnið var út frá viðtölum þar sem ég var ekki beinn þátttakandi
- Sat 16 fundi sem vörðuðu 11 fjölskyldur

- Gögn voru greind í sex flokka : Hvíld, bjargráð, álag, samvera og félagslíf, þjónusta inn á heimili og þjónusta utan heimilis
- Í viðtölum komu allir flokkar við sögu en í vettvangsathugun einungis fjórir.
- Upplifun systkina var skoðuð sérstaklega

Álag

- Mikið álag er sammerkt með öllum þeim fjölskyldum sem rætt var við, bæði viðtölum og vettvangskonnum
- *“Við erum eiginlega hætt að fara neitt á sumrin nema í hjólhýsi einhverstaðar út í móa því enginn tekur okkur í hús. Ekki nema að það sé vont veður (foreldrar í fjölskyldu 2)*
- *„Það er ekki hægt að treysta honum. Það verður engin ánægja hvorki fyrir hann né okkur. Við þurfum að hafa stöðugt auga á honum” (móðir í fjölskyldu 1)*

Hvíld

- *„Það eru sko engir dagar eins. Þeir byrja missnemma, sumir byrja klukkan þrjú eða fjögur á nóttinni. Á svoleiðis dögum sofnar hann aftur kannski hálf átta..... Maður fer bara framúr þegar hann vaknar af því maður veit ekki hvað honum dettur í hug í rauninni. Það þarf að hafa auga á honum alltaf þegar hann er vakandi. Hann þarf alveg gæslu allan sólarhringinn (móðir í fjölskyldu 2)*
- Margar fjölskyldurnar fá litla hvíld þar sem börnin vaka á næturnar eða eru komin á fætur eldsnemma að morgni
- Illa gengur oft að koma í ró að kvöldi og mikið vesen við að komast af stað að morgni

Þjónusta inn á heimili

- Stuðningur inn á heimilið á álagstímum
- Heimaþjónusta (báðar fjölskyldur gáfust upp á henni)
- Sérhæfð ráðgjöf og stuðningur heim
- Að hluta til notendastýrð þjónusta
- Starfsmaður heim í ½ starfi
- Foreldrar höfðu óskir um hugmyndir um þjónustu sem þau vildu geta haft

Þjónusta utan heimilis

- Allar fjölskyldurnar voru með liðveislu
- Margar voru með stuðningfjölskyldu
- Skammtímavistun
- Frístund
- Sumardvalir
- Námskeið og unglíngavinna

Bjargráð og samverustundir

- Batteríin hlaðin meðan fatlaða barnið er í skammtímavistun
- Systkini geta frekar boðið félögum heim þegar fatlaða barnið er að heiman
- Foreldrar nýta tíma þegar barnið er í burtu til að gera eitthvað saman og með öðrum börnum sínum
- Telja reynsluna hafa gert þau þolinmóðari og umburðarlyndari almennt

Bjargráð og samverustundir

- ... “ætli hann sé ekki bara límið sem heldur okkur saman. Hann er náttúrlega mjög skemmtilegur líka, það má ekki gleyma því þó hann sé stundum krefjandi, erfiður, láti illa og öskri og allt það þá segir hann líka brandara og er sniðugur og hlær mikið allt. Það eru sko ekki bara mínusar (foreldrar í fjölskyldu 2)

Systkin

- Systkini lögðu ýmislegt til málana
- Í fjölskyldu 1 voru systkinin fimm og átta ára. Þeim þótti vænt um stóra bróðir en það var erfitt þegar hann meiddi þau. Þegar hann var ekki heima sögðust þau geta sofið og verið meira með pabba
- Í fjölskyldu 2 voru tvær systur 12 og 16 ára. Þær sögðust stundum vera þreyttar. Þær óskuðu þess að geta átt fleiri samverustundir með foreldrum sínum. Þeim fannst þær hafa lært margt af því að eiga fatlaðan bróðir. Það gerði þær skilningríkari gagnvart öðrum fötluðum börnum
- „.....bara taka hlutunum eins og þeir eru og taka honum eins og hann er. Það er ekkert hægt að láta hann hverfa eða eitthvað.” (systir B í fjölskyldu 2).

Niðurstöður

- Gefa einvörðungu vísbendingar
- Allar fjölskyldurnar voru með börn með þungar fatlanir
- Börnin þurftu öll mikið eftirlit og mörg voru með hegðunarraskanir
- Erfiðleikar voru við að viðhafa hefðbundið fjölskyldulíf
- Hvíldin mest þegar barnið var ekki inn á heimilinu
- Best ef þjónusta heim sýndi sveigjanleika
- Foreldrar voru meðvitaðir um álag á systkinum
- Systkini voru opinská við að tjá sig um stöðu sína

- Almenn ánægja var með sveigjanleika í liðveislu
- Skammtímaástandir og stuðningsfjölskyldur veittu mesta hvíld
- Góð sveigjanleg þjónusta sem kemur á móts við þarfir fjölskyldunnar gefur henni meiri tækifæri til að allir fái að njóta sín
- Athuga mátti hvort ekki væri hægt með hagræðingu og samvinnu að veita aðgengilega og fljótverkari ráðgjöf og þjónustu heim
- Endurskoða og aðlaga þjónustuúræði utan heimilis og aðlaga að þörfum fjölskyldna

Niðurstöður og hugleiðingar

- Vísbendingar um veruleg áhrif þjónustu á fjölskyldulífið
- Góð sveigjanleg þjónusta gefur fjölskyldunni fleiri tækifæri til að allir fjölskyldumeðlimir geti notið sín
- Hæfilegt jafnvægi þarf að vera milli þjónustu inn á heimilið og þjónustu utan þess
- Hugsanlegt að með hagræðingu og samvinnu milli þjónustuaðila og fjölskyldna væri hægt með litlum tilkostnaði að útbúa aðgengilegri og fljótvirkari þjónustu inn á heimili
- Endurskoða mætti þjónustúræði utan heimilis og aðlaga sum þeirra meira að þörfum fjölskyldna
- Fjölskyldur hafa ekki áhuga á að láta ofþjónusta sig

Lokaorð

- Allir sem vinna með fötluðm börnum sama á hvaða vettvangi það er skyldu vera meðvitaðir um að þeir tilheyra fjölskyldu
- Fjölskyldan vill fá að hafa sína sérstöðu
- Fatlaða barnið á ekki að vera miðpunkturinn heldur öll fjölskyldan
- Að eiga góða fjölskyldu til að deila með gleði og sorgum eru stærðstu og mestu verðmæti hvers manns.

Takk fyrir

