



# Baráttan um að tilheyra

Upplifun og reynsla getumikilla einhverfra barna og ungmenna af þátttöku á heimili, í skóla og í frítíma

Helga Þorleifsdóttir félagsráðgjafi MA





# Inngangur

- Ritgerðin fjallar um reynslu og viðhorf getumikilla einhverfra barna á aldrinum 12 – 17 ára til þátttöku sinnar í ólíku umhverfi.
- Tilgangurinn var að veita innsýn í og skilning á þátttöku barna heima við, í skólanum og í tómstundum.
- MA verkefnið er hluti af stærri rannsókn sem unnin er í samvinnu við Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sem heitir „*Lífsgæði, þátttaka og umhverfi barna sem búsett eru á Íslandi*“
- Leiðbeinandi var Snæfríður Þóra Egilson og er hún einnig ábyrgðarmaður ofangreindrar rannsóknar.



# Rannsóknin í hnotskurn

- Rannsóknin er eigindleg viðtalsrannsókn
- Viðtöl við tíu einhverf getumikil börn og ungmenni á aldrinum 12 – 17 ára.
- Aldursdreifing var nokkuð góð, þrjú börn 12-13, fjögur börn 14 – 15 ára og þrjú ungmenni 16 – 17 ára. Drengir voru sex og stúlkur fjórar.
- Markmið rannsóknarinnar var að varpa ljósi á þann skilning sem börnin leggja í þátttöku sína í ólíku umhverfi: á heimilinu, í skólanum og í tómstundum.
- Viðtalsvísir var notaður og skipt í spurningar um heimilið, skólann og tómstundir.



# Rannsóknarspurningar sem lagar voru til grundvallar voru eftirfarandi

- **1.** Hvernig upplifa getumikil einhverf börn og ungmenni þátttöku sína heima við?
- **2.** Hvernig upplifa getumikil einhverf börn og ungmenni þátttöku sína í skólaumhverfinu?
- **3.** Hvernig verja getumikil einhverf börn frítíma sínum og upplifa þátttöku í tómstundastarfi?



# Niðurstöður frá stóru rannsókninni

- Benda til að einhverf börn taka sjaldnar þátt í athöfnum á heimili sínu og í samfélaginu miðað við jafnaldra. Hlutdeild þeirra er minni en annarra barna heima við, í skólanum og samfélaginu.
- Foreldrar einhverfra barna óska frekar eftir breytingu á þátttöku barna sinna en aðrir foreldrar heima við, í skólanum og í samfélaginu og draga fram fleiri hindranir og minni stuðning og/eða úrræði í umhverfinu en aðrir foreldrar.
- Þátttaka í ýmsum atburðum á heimilinu virðist takmarkaðri en meðal barna án einhverfu og skýrt kemur fram að þau leita frekar í rólegheit og hvíld heima við.
- Í skólaumhverfinu virðast börnin ekki fá viðeigandi stuðning þótt lög og reglur undirstriki skýr réttindi barna til náms til jafns við aðra. Þátttaka er minnst þegar kemur að athöfnum sem fela í sér félagsleg samskipti við jafnaldra utan skólastofunnar.
- Samfélagsþátttaka einhverfra barna virðist minni og einsleitari en almennt gerist. Börnin virðast frekar velja einveru en samveru með jafnöldrum og oft eiga þau í erfiðleikum með þær óskráðu reglur sem einkenna vináttu.



# Þátttaka heima við, niðurstöður Upplifun af því að fá greiningu

- Flestum viðmælendum mínum fannst neikvætt að vera greind einhverf og töldu að hún hamlaði þeim á ýmsan hátt Fjóla sagði: „*Auðvitað þá, mjög erfitt að læra og vera betri í einhverju og svo snjallari og meiri vinkonur*“.
- Frímann var 16 ára og aðspurður hvort einhverfan truflaði líf hans sagði hann: „*Þetta eru svona kostir og galli*“. Þegar hann var beðinn um að útskýra þetta betur sagði hann:

Ég fæ fatlaða stæði þegar ég fæ bílpróf, þannig að það er geggjað, uhm ég get notað það sem afsökun í skólanum, þannig að það getur enginn sagt neitt við mig, það er kostur, en gallinn er að ég á erfitt með að læra og tala, það er mjög leiðinlegt.



# Þátttaka heima við

## Að lifa með einhverfu

- Áhrif á samskipti þeirra við annað fólk og Daníel sagði:

Bara, ég reyni að vera opinn, ég reyni það alveg svakalega, ég veit ekki hvort fólk finnst það skemmtilegt eða eitthvað annað og hérna, ég á það sko til þessi, þessi einhverfa eða Aspergerinn hefur svona áhrif á það hvernig ég svona haga mér. Ég get verið alveg svakalega asnalegur á tímamunktum og í sumum aðstæðum veit ég ekki hvað ég er að gera og eitthvað svona (löng þögn) umh þannig já.



# Þátttaka heima við Heimilið sem griðastaður

- Þörfin fyrir hvíld innan veggja heimilisins var áberandi hjá öllum krökkunum eins og Guðrún lýsir:
  - Herbergið mitt er eiginlega minn griðastaður heima og já fyrir utan skólann þá er ég mjög mikið þar inni. Það er að segja þar til á kvöldin þá get ég sest niður og talað við mömmu í ró og næði án þess að systkini mín sem geta rifist um bara blað, þetta eru svona systkini sem geta rifist um allt og ekki neitt.
- Aron hafði einnig orð á þessu: „ *Mér finnst þægilegt að vera einn, gefur mér, gefur huganum séns á að slaka á eftir daginn.*“





# Þátttaka og skólaumhverfi

## Frímínútur og óhefðbundin dagskrá skólans

- Guðrún 14 ára sagði:

Ég er best ein og út af fyrir mig með bara bók að lesa. Þau mega náttúrulega koma með síma og ipad og einhver svona tæki við megum koma með fartölvur í tíunda bekk en ég er sem sagt mest ein og út af fyrir mig bara að lesa.

Jóhann 14 ára sagði þegar hann var inntur eftir því hvað hann gerði í frímínútum: „*Venjulega sit ég bara og hugsa, stundum fer á bókasafn*“.

Mörg völdu rólegheit í frímínútum og fannst hávaði til dæmis í matsal mjög truflandi eins og Freyja lýsir:

Mér finnst það bara óþægilegt þú veist, við erum með tvo matsali, þú veist og mér finnst bara óþægilegt að vera þarna þú veist, en ef ég þarf þess þá er ég þarna, ég verð geðveikt stressuð þar.



# Þátttaka og skólaumhverfi

## þátttaka í viðburðum innan skólana

- Fram kom að aðeins einn viðmælandi Guðrún fékk stuðning til þátttöku:
  - Hann fylgir mér á viðburði eins og jólaball, sem ég hef ekki ætlað á sjálf og fer ekki án fylgdar, mig langar til að fá hann til að fylgja mér á árshátíðina í ár, ég fór ekki í fyrra, mig langar til að fara á árshátíðina en ég fer ekki nema hann sé tilbúinn að koma. (Talar um liðsmann sem hún fékk).
- Viðmælendur í framhaldsskóla lýstu einnig erfiðleikum í tengslum við atburði sem voru á vegum skólans Daníel lýsti bekkjarferð á eftirfarandi hátt:
  - Í fyrra varð það bara, hérna út af því að ég gat bara ekki einfaldlega reddað mér að komast þangað núna var ég bara svo viss um að, þú veist, ég gæti ekki farið með einhverjum sem ég þekkti vel, þú veist tjaldað hlið við hlið eða eitthvað svoleiðis.



# Þátttaka og skólaumhverfi

## Samvera með bekkjar/skólafélögum

- Samskiptin voru flókin fyrir marga eins og Benedikt sagði: „*Já mér finnst mjög erfitt að halda uppi samræðum og svo fer ég að tala um allt.*“
- Guðrún lýsti reynslu sinni af skólafélögum sínum á eftirfarandi hátt:  
Í þriðja og fjórða bekk þá forðuðust mig allir af þeirri ástæðu að þeir héldu að sem sagt einhverfa væri smitandi, ég þurfti ekki, það þurfti ekki annað en nokkra metra og þá var fólk hlaupið í burtu. Þetta fannst mér leiðinlegt eins og öllum öðrum krökkum.
- Frímenn sagði:  
Það er auðvitað skilurðu út af því ég var einhverfur, það gerðist alveg að mér var boðið stundum, þegar við vorum að plana hluti saman, en ég man í áttunda þá er afmæli hjá vinkonu minni og næsta dag menningarnótt, þá voru strákarnir að plana að hittast og þannig, ég var þarna í miðjunni og enginn bauð mér, það kom enginn eitthvað: „ Frímenn nennir þú að koma með á menningarnótt, já svona, kemur þú ekki, kemur þú ekki“ og enginn sagði neitt við mig, ég bara.....



# Þátttaka og skólaumhverfi Líðan í skólanum

- Björk sagði:
  - Alls konar æfingar, andlegur stuðningur, skóladagurinn byrjar venjulega ég tala við mömmu áður en ég fer í skólann, síðan tala ég við hana áður en ég fer heim úr skólanum.
- Daníel lýsir líðan sinni:
  - Uhm jú þetta er alveg leiðinlegt sko, umh þetta er leiðinlegt að vera ekkert, sko það lítur líka út fyrir að allir séu að tala við alla og eitthvað svona, en ég er ekkert í þessu, þetta lítur út fyrir að vera voðalega ömurlegt, en ég veit ekki einu sinni hvort þetta sé bara eintómir hlutir sem þeir eru að segja hvor öðrum sem munu svo deyja út, út af því en þau eru samt að tala saman.



# Þátttaka og skólaumhverfi

## Námsleg aðstoð

- Benedikt þurfti aðstoð í einstaka fögum og sagði: „Ég er með einn stuðningsfulltrúa hún heitir (nefnir nafn) og hjálpar mér í sumum tímum.“
- Freyja sagði: „Já þegar gengur illa þá hjálpa kennararnir mér.“ Aðspurð um hvort hún hefði enga þörf fyrir námslega aðstoð svaraði hún: „Ekki virkilega, þú veist nei ég þarf eiginlega bara að vera í litlum hópum með kennara sem hjálpar mér og allt þannig þá er ég fín.“



# Þátttaka og skólaumhverfi

## Einelti

- Freyja átti langa og erfiða sögu um einelti og aðspurð um eineltið sagði hún:
  - Þetta var einelti gangandi frá allt upp í orðlegt, félagslegt, andlegt bara allt sem þú getur hugsað um var eiginlega bara það sem ég þurfti að ganga í.
- **Eineltið stóð yfir frá fyrsta bekk hún sagði:**
  - Já þetta var einn af þeim strákum sem höfðu verið að leggja mig mjög mikið í einelti og þegar ég stóð upp fyrir sjálfri mér þá kom hann með klump sem hafði verið steinn inn í, þannig að þetta var extra þungt fyrir þriðjabekkar hendur hans og henti á hnéð á mér og þú veist ég var með fæturna svona og þannig að hann fór með þetta á. ( Freyja sat með beinar fætur í sitjandi stöðu sem þýðir að þetta hefur virkilega verið vont að fá steininn beint á hnéð)
- **Afleiðingar eineltisins voru alvarlegar og Freyja lýsti þeim:**
  - Þetta er alveg eins og einhverfa og athyglisbrestur en þunglyndið mitt varð mjög slæmt eftir að ég var lögð í einelti, þú veist þetta fór alltaf dýpra og dýpra, dýpra og dýpra og svo kom bara að því að þegar ég var í þriðja bekk var ég farin að hugsa um sjálfsvíg, það var orðið það alvarlegt.



# Þátttaka í íþróttastarfi

- Daníel sagði: „*Já ég var sex ára þegar ég byrjaði, sko já það var sem sagt æskuvinur minn þá, hann plataði mig til að byrja að æfa, ég hef bara ekkert hætt síðan*“.
- Frímenn sagði:
  - Bara að vera kyrr sko, ég get ekki verið kyrr sko, ég er of æst manneskja til að sitja kyrr sko. Þegar ég sest lengi byrja ég að hreyfa fætturna mína svona (sýnir hvernig fætur hans þurfa stöðugt að vera á hreyfingu).
- Frímenn skýrði líðan sína í handboltanum:
  - Ég er bara mjög rólegur í handbolta, þú veist það hefur aldrei gerst þannig að einhver hefur reynt að meiða mig en ég aldrei neitt öskrað á móti, ég hef alltaf bara horft á þá, bara sagt ekki neitt sko, það er alltaf, ég er mjög rólegur í handboltanum, fólki finnst það mjög skrítið hvernig ég get verið svona mjög rólegur þegar einhver er að reyna að meiða mig sko.
- Aðspurður um handboltafélagaga sagði Frímenn: „*Þeir voru strákarnir sem ég aldrei hata sko, þeir sem ég elska sko, ég hata þá alls ekki, bæði í (nefnir tvö íþróttafélög) ég elska þá.*“



# Vinatengsl

- Guðrún átti einn besta vin en þegar hún var innt eftir því hversu oft þau hittust: „ *Síðast hitti ég hann fyrir jól*“.
- Aron sagði:
  - Ég er að reyna að bæta mig í því, þegar kemur að socialisera, socialisera þá er ekkert að ætla, það er ekki hægt það er bara að reyna það besta sem þú getur.
  - Já uhm ég væri alveg til í að hafa þetta öðruvísi, en stundum líkar mér alveg vel að vera einn heima, mig langar til þess að taka með mér vini heim oftar, en mig langar líka stundum að vera einn heima.
- Flestir áttu í erfiðleikum með að viðhalda vináttu og skorti frumkvæði af því að hafa samband við vini en vildu sannarlega eiga vini.





# Umræður

## Heimilið

- Börnin telja ekkert í umhverfi heima fyrir hafi áhrif á þátttöku á jákvæðan eða neikvæðan hátt.
- Heimilið „Griðastaður“.
- Kvíði var áberandi hjá stúlkunum og þar skipti stuðningur mæðra þeirra lykilhlutverki.



# Skólaumhverfið

- Þátttaka í ýmsum athöfnum í skólanum er áskorun fyrir börnin og ungmennin.
- Námsleg aðstoð og félagsleg aðstoð í skólanum.
- Ungmennin upplifðu þátttöku og stuðning í framhaldskólanum neikvætt.
- Einelti í skólanum.
- Félagslegur stuðningur



# Reynsla af tómstundastarfi og vinatengsl

- Þátttaka í tómstundastarfi var algeng og fjölbreytt.
- Lítil tími fyrir samveru með vinum.
- Skilgreiningar á vináttu sérstakar.