



# „Við vorum ekki alveg skilin eftir í myrkrinu“

*Reynsla foreldra einhverfra barna af snemmtækri íhlutun og þjónustu*

Inga Sigríður Björnsdóttir

Leiðbeinendur: Steinunn Hrafnisdóttir Félagsráðgjafardeild HÍ  
Guðrún Þorsteinsdóttir, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

26. apríl 2018

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Inga Sigríður Björnsdóttir





# Forsaga

- Samstarf Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU)
- Reynsla af snemmgreining og snemmtækri íhlutun
  - Rýnihópar foreldra og fagfólks

## Rannsóknaraðferðir:

- Sex hálfstöðluð viðtöl við foreldra einhverfra barna.
- Rýnt í niðurstöður rýnihópa

26. apríl 2018

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Inga Sigríður Björnsdóttir





# Rannsóknin

## Markmið:

- að kanna reynslu foreldra sem eiga einhverf börn af snemmtækri íhlutun og þjónustu

## Rannsóknarspurningar:

1. Hver er reynsla foreldra, sem eiga einhverf börn, af snemmtækri íhlutun og þjónustu ?
2. Álíta foreldrar einhverfra barna að bæta þurfi snemmtæka íhlutun og þjónustu ?
3. Hvaða áhrif hefur snemmtæk íhlutun á einhverf börn að mati foreldra þeirra ?

26. apríl 2018

Inga Sigríður Björnsdóttir



# Niðurstöður

- Fimm þemu:
  - Frá grun til greiningar
  - Snemmtæk íhlutun
  - Þjónusta
    - Breytingar á högum út frá þjónustu
  - Þjónustuskortur
  - Gagnrýni

26. apríl 2018

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Inga Sigríður Björnsdóttir





## Niðurstöður – Frá grun til greiningar

- „Svona þekking gerist alltaf eftirá og ég skal fúslega viðurkenna að ég hafði enga hugmynd um hvernig einhverfa væri en ég vissi ekki neitt áður. Þar af leiðandi get ég spólað tilbaka og séð hversu lítið ég vissi og yfirfært það á þorra landsmanna. Ég held að það sé stór hluti af greiningarvandamálinu. Fólk þekkir þetta ekki neitt þannig að þegar fyrstu einkennin koma í ljós að þá er enginn að ýta á að þetta sé mögulega vandamálið. Það að labba á tánum er bara fimleikastelpa eða eitthvað. Það er algjör vanþekking í gangi, því miður“
- „Við vissum ekki hvað það var og við vissum í rauninni bara ótrúlega ekkert um einhverfu. Ég var, við vorum bæði með mjög miklar ranghugmyndir um það hvað einhverfa væri. Við vorum með mjög ýktar hugmyndir um það hvað þetta væri sem kannski sýnir sig á því hvað við fórum í mikla afneitun fyrst.“

26. apríl 2018

Inga Sigríður Björnsdóttir



## Niðurstöður – Snemmtæk íhlutun

- *„Maður bara veit það að það skiptir máli að bregðast fljótlega við og hérna ég var líka bara dugleg að afla mér upplýsinga á netinu og í gegnum bækur og annað og þar auðvitað kom þetta alltaf fram hvað það skiptir miklu máli að byrja strax að vinna með barnið þó það sé ekki komin staðfesting á greininguna. Það gerðum við bara, við vorum líka mjög dugleg heima og hérna í samráði við leikskólann. Unnum þetta vel saman.“*

26. apríl 2018

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Inga Sigríður Björnsdóttir





## Niðurstöður – Þjónusta

- *„Mér finnst Greiningarmiðstöð frábær, mér finnst ömurlegt að hafa þurft að bíða svona lengi eftir að komast þarna inn en hvernig var tekið á móti okkur og öll umgjörðin og eftirfylgnin alveg frábær.“*
- *„Við vorum ekki alveg skilin eftir í myrkrinu eða neitt svoleiðis, en mikið til held ég að þetta hafi ráðist af því hversu mikið við dembdum okkur í að læra um þetta sjálf.“*

26. apríl 2018

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Inga Sigríður Björnsdóttir





# Niðurstöður – Breytingar á högum út frá þjónustu

- Börn færð á aðra leikskóla vegna skorts á þekkingu og/eða þjónustu





# Niðurstöður - Þjónustuskortur

- „En það svona kannski það sem við erum að lenda í núna að við þurfum auðvitað svoldið að stýra þessu. Við þurfum að óska eftir fundunum og við þurfum að athuga hvort þetta sé ekki gert og þessu viðhaldið. Það er ekkert mikið að koma frá skólanum miðað við að leikskólinn var miklu meira með þetta fannst mér. Við vorum upplýst um hvenær næsti fundur er. En núna erum við að óska eftir hvenær erum við að fara á næsta fund, verður teymisfundur? Og þar eftir götunum þannig að jú þar finnur maður muninn.“



# Niðurstöður - Gagnrýni

- *„Þarna er verið að mismuna börnum eftir því hvernig foreldrarnir standa að vígi, hvort þeir þekkja einhvern hefur getu eða burði til að það er auðvitað eitthvað sem má ekki tala um en er til staðar. Þau hafa ekkert um það að segja, krakkarnir“*



## Umræða og lokaorð

- Eigindleg rannsókn, lítið afhæfingargildi
- Mikilvægar upplýsingar um reynslu þessara foreldra
- Foreldrarnir sammála að þjónustan sé góð meðan á greiningarferli stendur en of löng bið
- Foreldrar sammála um mikilvægi snemmtækrar íhlutunar
- Þörf er á frekari rannsóknum
- Þakklæti til foreldranna fyrir að taka þátt

26. apríl 2018

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Inga Sigríður Björnsdóttir





Ritgerðin verður aðgengileg á *skemman.is*  
þann 23. júní, 2018.

Þakka ykkur fyrir áheyrnina.

26. apríl 2018

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Inga Sigríður Björnsdóttir

