

## Vandi foreldra

Eftirfarandi grein er tekin úr fréttabréfi norsku foreldrasamtakanna Stå på 3/98. Efni hennar ætti að geta komið foreldrum barna með misþroskavandamál vel en einnig geta bæði kennarar og aðrar upplidsstéttir ýmislegt gagnlegt í hana. Hún er skrifuð með norskum aðstæður í huga en þar sem þær eru um margt áþekkar og á Íslandi, á greinin líka erindi við okkur.

### Kjell Totland, sálfræðingur

Tilfinningalegur vandi þess sem elur upp barn með athyglisbrest með ofvirkni / misþroska

Þessi grein fjallar um ýmsar hliðar þess tilfinningalega vanda sem aðstandendur barna með athyglisbrest með ofvirkni / misþroska geta kynnst. Hún byggist að mestu á reynslu minni sem skólaráðgjafi í tvo áratugi.

#### Menningareinkenni

Ýmsar hliðar menningar okkar henta mjög illa börnum með athyglisbrest með ofvirkni / misþroska. Ég get nefnt nokkur dæmi:

- \* Í skólakerfinu er miðað við að hvert barn eigi að geta farið að fyrirskipunum yfir hópinn allan frá kennaranum án þess að láta truflast af sessunautum sínum eða öðum.
- \* Í menningarheimi okkar er litið á það sem óróleikavanda að sýna „of mikla athygli“, en það að vera róleg(ur), góð(ur) í bóknámi og almennt séð „góð(ur)“ er talið til mannkosta. Á öðrum eða fyrri menningarheimum voru aðstæður aðrar, til dæmis þar sem menn stunduðu veiðar sér til lífviðurværis.
- \* Menning okkar einkennist mjög af klukkunni. Daglega lífið lætur að mestu stjórnast af tímasetningu og klukkum og gert er ráð fyrir að fólk hafi til að bera gott tímaskyn og geti mætt á réttum fyrirfram ákveðnum tíma.
- \* Seint verður hægt að kalla menningu okkar heilsteypa, hún einkennist af stöðugum breytingum og nýjum menningarstraumum og gildismati. Stuðningskerfinu er skipt upp í marga afmarkaða hluta og enginn hefur neina heildarsýn yfir það. Auglýsingaiðnaðurinn kys frekar að reka áróður með hálfannleika og endurtekningu en að miðla hlutlausum upplýsingum og auka heildarskilning.
- \* Við lifum við menningu með sjálfstýringu og sjálfshrifningu þar sem „hver er sinnar gæfu smiður“ og meiri áhersla er lögð á það að lifa hér og nú en að setja sér langtíamarkmið í lífinu. Annars vegar ætti það að reynast barni með athyglisbrest með ofvirkni / misþroska auðvelt að búa við þannig menningu en hins vegar gefur hún barninu slæmar fyrirmyndir í lífinu.
- \* Fólk flest (og einkum börn) hafa þörf fyrir að hlýða augnabliksduttlungum sínum og löngunum á kostnað þess að áforma, raða í forgang og meta afleiðingar. Þetta gæti verið ein ástæða minnkandi áhuga á ýmsu skipulögðu tómsundaframboði fyrir börn og unglinga þar sem að lágmarki er gerð krafa um að standa við gerðar áætlanir og að mæta á fyrirfram ákveðnum tíma. Þörfin fyrir að láta stjórnast af hvatvísinni hefur leitt til þess að stórfyrirtækin hafa boðið börnum afþreyingu á borð við sjónvarp, myndbönd og tölvur sem eiga að mæta þessum þörfum. Ekki er langt síðan börn urðu að sætta sig við að fá ekki að ráða því sjálf eða þá að þau urðu að semja um það hvort þau mættu horfa á efni í sjónvarpi sem þeim þótti áhugavert. Markaðsöflin eru nú sem óðast að breyta þessari stöðu og nýmælin hellast yfir. Hægt er að fleyta sér um Internet á sjónvarpi án þess að hafa tölvu (en til þess þarf ákveðna skipulagsgáfu og yfirsýn). Í framhaldsskólum hafa nemendur reiknivélar með tölvuleikjum svo þeir geta farið í tölvuleiki í tímum. Væntanlegt er stafrænt sjónvarpskerfi þannig að fólk getur sjálft valið sér þá þætti og kvikmyndir sem því hentar. Þetta skipulag gefur auk þess ekki neitt færi á gagnkvæmu samspili eða stjórn að eigin frumkvæði.

Þessi nýmæli öll geta reynst afar vel þeim sem ekki ná að halda yfirsýn en geta hins vegar verið öðrum hin versta bölvun. Í þeim hópi eru börn með athyglisbrest með ofvirkni / misþroska.

#### Hvað einkennir þessi börn?

Börn með athyglisbrest með ofvirkni / misþroska hafa sín séreinkenni. Oft eiga þau í erfiðleikum með að:

- hafa gagn af útskýringum og tiltali
- yfirfæra reynslu sína á nýjar aðstæður (þau verða oft að finna hjólið upp á nýtt)
- skipuleggja
- sætta sig við að fullorðna fólk er ekki alltaf sjálfu sér samkvæmt (frá sjónarhóli barnsins séð).

Þau hafa einnig oft mikla þörf fyrir að fullorðna fólk sé skipuleggi fyrir þau, komi þeim af stað og hafi alltaf vakandi auga á þeim.

#### Afleiðingarnar fyrir þá fullorðna

Hvaða afleiðingar hefur þetta í för með sér fyrir það fullorðna fólk sem annast börn með athyglisbrest með ofvirkni / misþroska?

Uppeldi þessara barna í okkar menningarheimi og hinar sérstöku forsendur þeirra reynast þeim fullorðnu afar mikið álag, bæði líkamlegt og andlegt og barnið heldur manni (meira eða minna) stöðugt við efnið. Allt of fá færi gefast á að sinna eigin þörfum fyrir hvíld, svefn, tólmstundir og afþreyingu og „allt“ tekur lengri tíma en áður gerðist.

### **Afleiðingarnar fyrir börnin**

Þegar við þreytumst er auðvelt að grípa til lausna sem þó gera ekki annað en bæta gráu ofan á svart:

\* Við bendum ómeðvitað á barnið sem þann sem ber ábyrgð á þreytunni og látum eins og það velji meðvitað að gera þetta, til dæmis með sífelldum endurtekningum og háreysti. Samviskubitið eykst um leið því við vitum að ekki er skynsamlegt að láta barnið kenna á okkar eigin þreytu og að viðbrögð okkar auka bara vandann.

\* Við veljum skammtímalausnir: „Gefðu mér nú færi á að lifa þennan dag af“, „ég bara verð að fá smáfrið“ o.s.frv.

\* Við veljum yfirborðskenndar lausnir: „Ekki láta það sjást“ eða „reynum að minnsta kosti að hafa það sæmilega snyrtilegt“.

### **Afleiðingarnar fyrir fjölskylduna**

Allt þetta fer illa með bæði fjölskylduna og samveruna. „Allt“ tekur lengri tíma og „allt“ verður þyngra í vöfum. Maður verður eins og fyrirtæki þar sem færri starfa en þarf til að vinna verkin. Fólk fer stöðugt meira í taugarnar hvert á öðru og gagnkvæmar ásakanir aukast, lífsgleðin gufar upp og samlíf hjónanna er á brauðfótum. Gagnkvæmur stuðningur hverfur smám saman. Fólk verður smám saman ekki lengur fært um að hafa áhrif fyrir utan fjölskylduna heldur fer það að skipta öllu máli að þrauka sjálf(ur). Oft endar þetta með skilnaði að borði og sæng eða jafnvel endanlegum skilnaði en það eykur vandann bara enn frekar.

Til að bæta gráu ofan á svart bregst svo umhverfið sem þó ætti að geta verið öryggisnet. Annað fólk dregur sig í hlé, veltir fyrir sér hvort við höfum ekki brugðist sem foreldrar og sýnir lítinn skilning því með athyglisbrestur með ofvirkni / misþroski er dulið vandamál (t.d. má túlka hömluleysi barnsins þannig að foreldarnir hafi gefið allt of mikið eftir). Afleiðingin verður því þunglyndi, einangrun, upplausn og jafnvel taugaáfall.

Ástandið er kannski málað dökkum litum í þessari lýsingu og auðvitað eru aðstæður ekki alltaf svona erfiðar en að mínu áliti eru þær þó allt of oft þessu líkar.

### **Tilfinningalegur vandi**

Fullorðna fólk glímur þar að auki oft við tilfinningaleg vandamál sem ekki þurfa beinlínis að tengjast því sem áður hefur komið fram um aðlögunarvandamál og þreytu:

\* Maður kemur auga á ýmislegt úr sinni eigin æsku hjá barninu og það er tvíeggjað að horfast í augu við sjálfan sig. Það getur komið barninu vel að við „vitum“ af eigin reynslu hvernig barninu líður en það getur líka verið ógnun:

\* Marga óar við þeirri tilhugsun að barnið hafi erft eitthvað og þá er það jafnvel ásakað um að hafa dregið fjölskylduleyndarmál fram í dagsljósið.

\* Ýmsir hafa enn ekki náð að vinna úr tilfinningum sínum vegna þess að þeirra eigin foreldrar gerðu sér aldrei grein fyrir eðli vandans. Þeir láta jafnvel gremju sína yfir þessu bitna á barni sínu.

\* Aðrir hugsa jafnvel: „Fyrst ég fékk enga aðstoð fær mitt barn það heldur ekki“. Þannig minnka líkurnar á að barnið fái eins gott uppeldi og mögulegt er.

\* Ef fólk hefur þar að auki bælt niður reynsluna frá eigin uppeldi og er ekki meðvitað um hvað það hugsar og hvers vegna það hugsar eins og það gerir, getur það að ýmsu leyti orðið barninu afar íþyngjandi.

\* Fólk á oft í erfiðleikum með að sætta sig við að eiga barn sem er „öðruvísi“.

\* Fólk fyllist sektarkennd yfir því að hafa kannski gert eitthvað rangt í uppeldinu. „Gerðist eitthvað fyrir eða eftir fæðinguna sem hægt er að ásaka mig fyrir?“

\* Sumir ásaka guð fyrir að hafa látið einmitt sig fá svona barn.

\* Aðrir ásaka meðferðarkerfið fyrir að hafa ekki uppgötvað vandann fyrr.

\* Fólk fyllist ótta og áhyggjum vegna framtíðarinnar? Hvernig fer þetta allt? Verður barnið nokkru sinni eðlilegt? Er hættu á að umönnun barnsins hvíli eingöngu á mínum herðum?

\* Fólki finnst aðrir horfa á og hvíslast á um sig („Þetta er hann sem á svoleiðis barn“) án þess að gera sér í raun grein fyrir hver ætti að vera að segja hvað. Stundum finnst fólki það vera eins og gullfiskur í búri, að allir glápi á það en að hvergi sé hægt að fela sig.

### **Mismunandi leiðir til að taka á tilfinningalegum vanda**

Það er vitaskuld mikilvægt að reyna að aðlaga aðstæður bæði heim og í skóla að þörfum barnsins sjálfs og sama á við um nauðsynlega lyfjagjöf ef við á. Sú aðlögun getur verið nauðsynleg til að taka á neikvæðu samskiptamynstri í fjölskyldunni („gefum barninu lyf og foreldrarnir verða eðlilegir“). Einnig er þörf á stuðningi ættingja, vina, frjálsra félagsamtaka og meðferðarkerfi sem veitt getur slíkan stuðning. En þá verðum við að ræða opinskátt um vandamálið og þora að opinbera okkur sjálf og fjölskylduhagina. Það er ekki alltaf auðvelt mál:

\* Við getum hunsað vandamálið eða gert lítið úr því.

\* Við þreytum meðferðarkerfið með ágengni okkar því við getum ekki horfst í augu við að vandinn verði kannski til staðar árum saman.

\* Við tökum yfirvinnu eða hellum okkur út í félagsstarf eða annað í tómstundum okkar.

\* Við vantrestum þeim sem vilja koma okkur til aðstoðar: „Þeir hafa í raun bara áhuga á að fá frið í kennslustundum sínum, sýna hve dugandi þeir eru, losna við nöldrið í okkur eða tryggja faglega stöðu sína og framtíð í starfi.“

### **Afstaða okkar til stuðningskerfisins**

En getur það þá ekki gerst að stuðningskerfið bregðist? Jú, reyndar er það mikið rétt. Ég hef í starfi mínu séð dæmi um það að við höfum brugðist hvað varðar greiningu, aðgerðir og meðferð. Einkenni, sem einkum má rekja til seinkaðs þroska og efna- eða líffræðilegra þátta, eru oft misskilin sem samskiptaörðugleikar eða „erfiðir“ foreldrar. Þegar við komum auga á sameiginleg einkenni í börnum og foreldrum þykir okkur oft liggja beint við að álykta sem svo að foreldrarnir séu lélegar fyrirmyndir. Þegar þeir svo bregðast sífellt harkalegar og ósanngjarnar við vegna af mikils álags, þykjumst við fá enn betri sannanir fyrir útskýringum okkar. Stundum dró kerfið sig svo einfaldlega í hlé, kenndi um of miklu álagi, vísaði til forgangsröðunar eða treysti sér hreinlega ekki til að setja sig inn í vandamálið því það var svo flókið að skilgreina hvaða má rekja til uppeldisvanda og samskiptaörðugleika eða erfða- og líffræðilegra þátta og seinþroska.

Þegar stuðningskerfið bregst kemur það líka í ljós á öðrum sviðum. Það er ekki sjálfgefið að fagfólk geti unnið saman. Sumir hafa þá meginreglu að líta einungis til eigin greiningar eða eiga í vand-ræðum með að sætta sig við að taka þátt í samstarfi ólíkra faghópa. Það hefur einnig oft verið lögð lítil áhersla á að setja athyglisbrest með ofvirkni / misþroska í samhengi við erfða- og líffræðilega þætti og seinþroska gagnvart til dæmis uppeldi, samskipta- og umönnunarhæfni og samskiptum. Þegar hið opinbera stuðnings-kerfi mætir svo þessu sjónarmiði er hættu á að samstarfi sé stefnt í voða vegna þess að fagfólkinu tekst ekki að samþætta mismunandi fræðilega afstöðu eða hreinlega af því að fólk heldur dauðahaldi í sínar gömlu og trénuðu skoðanir. Það vill alls ekki skipta um skoðun á því hverjar ástæðurnar eru þrátt fyrir borðleggjandi staðreyndir. Það eykur enn frekar á vanda aðstandenda sem þurfa til viðbótar öðru að takast á við stuðningskerfi þar sem fagfólk er ekki sammála um ástæður og aðgerðir.

### **Ég hef þó líka séð dæmi um foreldra sem eru ábyrgir fyrir vandanum:**

\* Við þurfum á blóraböggli að halda („það er samfélaginu að kenna“). Við leitum uppi og gerum mikið úr þeim ágöllum á kerfinu sem við komumst á snoðir um.

\* Við skilgreinum aðra sem „erfiða“ og losnum þannig við að líta í eigin barm.

\* Kannski viljum við í raun ekki fá aðstoð, t.d. vegna þess að við erum svo feimin og óörugg að við þorum ekki að leita hjálpar.

Og þá er komið að því að spyrja hver algengasta ástæðan sé fyrir því að samstarfið gengur stundum ekki sem skyldi. Er það vegna þess

(1) að „kerfið“ vill ekki hjálpa okkur, að það gerir lítið úráhyggjum okkar og kennir okkur um vandann,

(2) að „kerfið“ vill hjálpa til en skortir þekkingu og/eða færni eða

(3) að tilfinningaleg vandamál okkar koma í veg fyrir árangursríkt samstarf?

Við þessum spurningum á ég ekkert svar en að mínu mati

### **Þurfum við að fylgja ákveðnum samskiptareglum:**

\* Þú skalt trúá því besta uns annað sannast.

- \* Ef í raun ástæða er til að ætla að „kerfið“ skorti vilja eða færni, skaltu ekki hika við að leggja fram réttlátar kröfur þínar um leið og þú ferð að almennum samskiptareglum og sýnir öðrum virðingu.
- \* Ef þú ályktar sem svo að samfélagið í heild sinni (stjórnmalamenn, sveitarfélagið, sýslan eða ríkið) sé spillt og geri allt sem það getur til að gera lítið úr vandamálum athyglisbrests með ofvirkni / misþroska, þá skjáttlast þér að öllum líkindum!

**Eftirfarandi staðhæfingar gagnast okkur best við að ná árangri:**

- \* Það er engum að kenna að barn mitt glímir við athyglisbrest með ofvirkni / misþroska.
- \* Ég þarf að búa mig undir að vandamál barnsins verði að meira eða minna leyti til staðar næstu árin, jafnvel alla ævina.
- \* Ég verð að geta rætt við einhvern um tilfinningaleg vandamál mín.
- \* Ég verð að nýta mér þá möguleika og þau réttindi sem í boði eru til að leiðbeina mér og létta mér lífið og til að vera barninu bæði vörn og hvatning.

Matthías Kristiansen þýddi