



Lífsgæði systkina langveikra og fatlaðra barna

Harpa Ríkarðsdóttir

Lokaverkefni til BA-gráðu í félagsráðgjöf
Háskóli Íslands
Félagsvísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Lífsgæði systkina langveikra og fatlaðra barna

Harpa Ríkarðsdóttir

090468-4059

Lokaverkefni til BA-gráðu í félagsráðgjöf

Umsjónarmaður: Lára Björnsdóttir

Félagsráðgjafardeild

Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2013

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA gráðu í félagsráðgjöf og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.
© Harpa Ríkarðsdóttir, 2013

Prentun Háskólaprent
Reykjavík, Ísland, 2013

Útdráttur

Ritgerðin fjallar um lífsgæði systkina langveikra og fatlaðra barna. Rannsóknarspurningar ritgerðarinnar miðast að því að kanna hvort og þá hvernig það hefur áhrif á lífsgæði barna að eiga langveikt eða fatlað systkini.

Upplýsingar voru fengnar með því að skoða þróun löggjafar í málefnum fatlaðs fólks og langveikra einstaklinga, hlutverk fjölskyldunnar, hvernig systkinatengslum er háttað og hver réttindi barna eru. Farið var yfir rannsóknir fræðimanna á tilfinningalegri líðan og mismunandi aðlögun barna að því að eiga fatlað eða langveikt systkini. Einnig voru skoðaðar rannsóknir sem gerðar hafa verið á lífsgæðum systkina langveikra eða fatlaðra barna og sérstaklega voru skoðuð ákveðin þemu sem systkinin telja hafa áhrif á lífsgæði sín. Systkinasmiðjan var heimsótt en starfsemi hennar er sniðin að þörfum systkina langveikra og fatlaðra barna. Fylgst var með störfum félagsráðgjafa og eigenda smiðjunnar á einu byrjendanámskeiði auk þess sem upplýsinga var aflað í gegnum viðtöl við þá. Sambærileg viðtöl voru einnig tekin við félagsráðgjafa á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Barnaspítala Hringsins og Þjónustumiðstöð Miðborgar og Hlíða.

Út frá þeim gögnum sem hér var aflað og tíunduð eru í ritgerðinni, er það niðurstaðan, að flest bendi til að systkini langveikra og fatlaðra barna búi við minni lífsgæði samanborin við lífsgæði systkina almennt.

Efnisyfirlit

Útdráttur	1
1 Inngangur	3
2 Fræðilegur bakgrunnur	4
2.1 Skilgreining á fötlun	4
2.2 Skilgreining á langveiku barni	4
2.3 Skilgreining á barni með athyglisbrest með ofvirkni (ADHD).....	5
2.4 Hlutskipti fatlaðs fólks í íslensku samfélagi fyrr á tímum.....	5
2.5 Þróun kenninga og löggjafar á Íslandi	6
3 Fjölskyldan	10
3.1 Skilgreining á fjölskyldu	10
3.2 Hlutverk fjölskyldunnar	10
3.3 Algengustu fjölskyldugerðir og félagslegar aðstæður í nútímasamfélagi	11
3.4 Réttur barna, ábyrgð foreldra og samfélags	12
3.5 Fjölskyldustefna	13
3.6 Systkinatengsl og systkinaröð.....	14
4 Systkini langveikra og fatlaðra barna	17
4.1 Að eiga langveikt eða fatlað systkini – hvað hugsa börnin?.....	17
4.2 Tilfinningaleg líðan og aðlögunarhæfni.....	18
4.3 Fjölskyldan og langveik eða fötluð börn.....	21
4.4 Lífsgæði systkina langveikra og fatlaðra barna	22
5 Systkinasmiðjur	27
5.1 Uppruni systkinasmiðja	27
5.2 Systkinasmiðjan á Íslandi.....	27
6 Hlutverk félagsráðgjafa	32
7 Niðurstöður og umræða	36
Heimildaskrá	38

1 Inngangur

Litlar sem engar rannsóknir hafa verið gerðar hér á landi á aðstæðum systkina langveikra og fatlaðra barna en talsvert er til af erlendum rannsóknum sem varpað geta ljósi á stöðu þessara mála. Í þessari umfjöllun er ætlunin að skoða í gegnum þessar rannsóknir fræðimanna hvaða áhrif það getur haft á lífsgæði barna að eiga fatlað eða langveikt systkini. Auk þess verður kannað hvernig þessum málum er háttað hér á landi meðal annars með því að skoða þróun löggjafar í málefnum fatlaðs fólks og langveikra einstaklinga, hlutverk fjölskyldunnar, hvernig systkinatengslum er háttað og hver réttindi barna eru svo eitthvað sé nefnt. Fjallað er um Systkinasmiðjuna á Íslandi og innsýn fengin í þá vinnu sem þar fer fram ásamt því að tengja hlutverk og sýn félagsráðgjafans við efni ritgerðarinnar.

2 Fræðilegur bakgrunnur

Í upphafi kaflans eru helstu hugtök skilgreind og því næst verður farið í gegnum sögu fatlaðs fólks og langveikra einstaklinga í íslensku samfélagi fyrr á tímum ásamt þróun kenninga og löggjafar.

2.1 Skilgreining á fötlun

Hugtakið fötlun er notað sem yfirheiti yfir hópa fólks með mismunandi skerðingar. Í tali fagfólks sem og almennings er skerðing og fötlun sami hluturinn eða það er talið að skerðingin orsaki fötlunina (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Alþjóða heilbrigðismálastofnunin (WHO) skilgreinir einstakling fatlaðan sem vegna meins eða skerðingar getur ekki unnið verk sem honum væri annars eðlilegt að vinna miðað við aldur, kynferði og gefnar aðstæður. Mikilvægt er að hafa í huga að hugtakið rúmar ekki aðeins þær líkamlegu eða andlegu skerðingar sem fatlaður einstaklingur býr við. Í hugtakinu felst einnig sú félagslega skerðing og þær hindranir sem viðkomandi verður fyrir og hamla honum að nýta sér gæði samfélagsins (Lára Björnsdóttir, 1994).

Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992, með síðari breytingum, skilgreina fötlun sem skerðingu, sem sá verður fyrir, sem vegna andlegrar eða líkamlegrar fötlunar þarfnast sérstakrar þjónustu og stuðnings af þeim sökum. Er hér átt við þroskahömlun, geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu auk fötlunar sem verður til vegna langvarandi veikinda, sem og slysa.

Alvarlega fatlað barn er í lögum nr. 22/2006 um greiðslur til langveikra eða alvarlegra fatlaðra barna, skilgreint sem barn sem vegna mikillar þroskaröskunar, geðröskunar eða líkamlegrar hömlunar þarf sérstaka íhlutun svo sem þjálfun, aðstoð eða gæslu á uppvaxtarárum sínum.

2.2 Skilgreining á langveiku barni

Langveikt barn er í lögum nr. 22/2006 um greiðslur til langveikra eða alvarlegra fatlaðra barna, skilgreint sem barn sem þarfnast læknisfræðilegrar meðferðar vegna alvarlegs og langvinns sjúkdóms.

2.3 Skilgreining á barni með athyglisbrest með ofvirkni (ADHD)

ADHD er taugafræðileg röskun sem hefur áhrif á getuna til að stjórna virkni (hreyfiofirkni), stöðva hegðun (hvatvísi) og til að einbeita sér að verkefnum (athyglisbrestur). Einkennin eru það alvarleg að þau trufla aðlögun einstaklinga og eru í ósamræmi við þroska miðað við jafnaldra (Heilsugæslan, e.d.).

2.4 Hlutskipti fatlaðs fólks í íslensku samfélagi fyrir á tímum

Bernskan á fyrri tíð var ólík því sem við þekkjum í dag og má segja að hún hafi í nútímaskilningi ekki verið til. Íslensk börn bjuggu við misjafnt atlæti, mikil vinnuharka tíðkaðist og líkamlegum refsingum var beitt ef börn stóðust ekki kröfur sem gerðar voru til þeirra í hegðun og starfi. Formleg menntun var af skornum skammti og snemma var leitast við að kenna börnunum vinnubrögð sem bjuggu þau undir það líf sem beið þeirra. Ungbarnadauði var hér meiri en annars staðar í norðvestanverðri Evrópu og margs konar farsóttir herjuðu á fólk og vegna þess hversu aðbúnaður var slæmur kostuðu þær marga lífið. Stundum dóu heilu systkinahóparnir á skömmum tíma og börn stóðu á margan hátt nær dauðanum en í dag. Sum þeirra þurftu að fylgja fleiri systkinum en einu til grafar (Símon Jón Jóhannsson og Bryndís Sverrisdóttir, 1990).

Ekki er hægt að fullyrða neitt um aðstæður fatlaðra og veikra fyrir á tímum en vel er hægt að ímynda sér að hlutskipti þeirra hafi oftast en ekki verið afar erfitt á oftast skammri ævi. Í fornritum koma fyrir lýsingar af hörðum árum þar sem börn voru borin út og þeim sem lamaðir voru eða vanheilir mátti engar bjargar veita. Þroskaheftir, fávitar eða vangefnir, eins og þeir voru kallaðir allt fram á tuttugustu öld, voru hópar sem lítið var sinnt og flestir foreldrar sem eignuðust slík börn önnuðust þau nánast í felum. Í gamla sveitasamfélaginu var þó svigrúm fyrir vinnu þeirra sem gátu unnið eitthvað. Í kjölfar iðnvæðingarinnar og þeirra þjóðfélagsbreytinga sem urðu á fyrstu tveimur áratugum aldarinnar, með tilkomu nýrra starfsgreina á sviði iðnaðar, verslunar og þjónustu, urðu vissar breytingar á högum þeirra sem minna máttu sín. Ólíkt gamla sveitasamfélaginu bauð hið nýja borgarasamfélag ekki upp á sama svigrúm fyrir fatlað fólk til vinnu. Þeir sem voru hvað mest fatlaðir og gátu ekki dvalið í heimahúsum voru vistaðir á almennum sjúkrahúsum, elliheimilum og jafnvel á geðsjúkrahúsum (Friðrik G. Olgeirsson, 2011).

Fyrsta ríkisrekna stofnunin fyrir þroskahefta var reist árið 1944 að Kleppjárnsreykjum í Borgarfirði og var rekin til til ársins 1958 þegar Kópavogshæli tók við. Elstu byggingar

Kópavogshælis voru reistar á árunum 1948-1959 en nýrri byggingar voru svo reistar síðar og teknar í notkun á árunum 1965-1974, þar á meðal þrjár barnadeildir (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Margir foreldrar þraukuðu heima með börnin sín með ónóga eða enga þjónustu en aðrir neyddust til að láta börn sín frá sér þar sem þeim var beinlínis sagt að koma fatlaða barninu á stofnun og eignast fljótt nýtt barn (Lára Björnsdóttir, 1994). Allt fram á miðjan 8. áratuginn voru það ríkjandi viðhorf í samfélaginu að helst ætti að fela þetta fólk og sjá því fyrir vistun á stofnun og það þannig einangrað frá samfélaginu. Í kjölfar aukinnar umræðu og vitundarvakningar meðal fólks spruttu upp hagsmunasamtök foreldra og þeirra sem létu sig málefni fatlaðra varða. Þessi þróun var í samræmi við þróunina erlendis þar sem krafist var bættra kjara og réttinda fötluðum til handa (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

2.5 Þróun kenninga og löggjafar á Íslandi

Fram til ársins 1936 var ekki í gildi nein sérlöggjöf um fatlaða eða veika hér á landi. Málefni þeirra voru tengd löggjöf um framfærslu fátækra manna og vanheilla en í hinni elstu lögbók, Grágás, eru fyrirmæli um framfærslu þessa í sérstökum kafla sem nefnist ómagabálfur. Ómagar voru þeir kallaðir sem ekki gátu unnið fyrir sér af einhverjum ástæðum og neyddust til að leita á náðir hreppanna eftir framfærslustyrk. Það var upp úr 1930, þegar Sesselja Sigmundsdóttir hóf að reisa heimili fyrir munaðarlaus og fötluð börn að Sólheimum í Grímsnesi, að áhugasamir alþingismenn fóru að veita málefninu athygli. Í framhaldi, árið 1936, tóku í gildi lög um fávítahæli þar sem meðal annars var gert ráð fyrir að ríkisstjórnin sæi um að stofnuð yrði skólaheimili fyrir vanvita og hálfvita og hjúkrunarheimili fyrir örvita og fávita. Lögin voru í samræmi við þá skoðun í samfélaginu að þroskahömlun væri sjúkdómur. Ný löggjöf um fávítastofnanir voru svo sett árið 1967 og féllu þá lög um fávítahæli úr gildi. Ríkinu bar að reka eitt aðalhæli fyrir fávita og var Kópavogshæli í því hlutverki fram til ársins 1980 þegar lög um aðstoð við þroskahefta tóku gildi (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Þetta svokallaða lækisfræðilega sjónarhorn, að fötlun sé andstæða þess sem talið er heilbrigt og eðlilegt, var ríkjandi viðhorf í hinum vestræna heimi mestan hluta tuttugustu aldarinnar. Litið var á fatlað fólk sem ólánssöm fórnarlömb, það væri háð öðrum og í þörf fyrir umönnun, lækningu og meðferð auk kennslu eða þjálfunar (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Lög um fávitastofnanir voru í gildi á 7. og 8. áratugnum en þau fólu í sér ákvæði um vistun á stofnunum. Það var ekki í takt við þá hugmyndafræði um eðlilegt líf sem farið var að gera kröfu um, fötluðum til handa, á hinum Norðurlöndunum. Almenn umræða á opinberum vettvangi um málefni þroskaheftra, félagsleg réttindi þeirra og stöðu ásamt heildarskipulagi á þjónustu fyrir þá, jókst til muna um miðjan 8. áratuginn. Hin nýja hugmyndafræði sem farin var að ryðja sér til rúms, um eðlilegt líf og samfélagslega aðlögun þroskaheftra, ásamt stofnun Landssamtakanna Þroskahjálpar, markaði tímamót á þessum vettvangi. Þrettán foreldra- og styrktarfélög víðsvegar af landinu fylktu sér í eina heild og stóðu að stofnun samtakanna. Fyrsta baráttumál þeirra var setning nýrrar löggjafar um málefni þroskaheftra er tæki mið af kenningum um eðlilegt líf og samskipan auk kröfu um jafnrétti (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Með þessu norræna sjónarhorni kom fram gagnrýni á hið læknisfræðilega sjónarhorn á fötlun og aukin áhersla var lögð á aðra þætti, einkum félagslega. Mikilvægt var talið að samfélagið aðlagðist þörfum hinna fötluðu meðal annars hvað þjónustu varðaði. Horft var í ríkara mæli til þess hvernig hægt væri að fjarlægja samfélagslegar hindranir, aðlaga umhverfið að fötluðu fólki ásamt því að veita stuðning og þjónustu (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Í kjölfar þessarar þróunar voru sett lög um aðstoð við þroskahefta árið 1979. Löginn byggðu á hugmyndafræði um jafnrétti þroskaheftra á við aðra þjóðfélagsþegna og að þeim yrðu sköpuð skilyrði til að lifa sem eðlilegustu lífi í samfélaginu. Árið 1983 voru svo sett ný lög um málefni fatlaðra en markmið þeirra laga var það sama og í fyrri lögum um aðstoð við þroskahefta en nú náðu ákvæði laganna til allra fatlaðra. Aðrir hópar fatlaðs fólks vildu njóta sömu réttinda og þroskaheftir eða þeir sem voru andlega- eða líkamlega hamlaðir vegna greindarskerðingar, hreyfihömlunar, sjón- og heyrnarskerðingar, fjölfötlunar eða andlegrar fötlunar vegna geðveiki. Ofangreind lög voru síðan endurskoðuð og endurbætt lög um málefni fatlaðra tóku svo gildi árið 1992 og var þá í umræðunni aukin ábyrgð sveitarfélaga (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Sú framkvæmd dróst á langinn fram í byrjun árs 2011 er gerð var breyting á lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992 sem fól í sér flutning málaflokksins frá ríki til sveitarfélaga. Samhliða þessu var gerð breyting á heiti laganna og heita þau nú lög um málefni fatlaðs fólks, með síðari breytingum. Samkvæmt lögnum bera sveitarfélög nú ábyrgð á skipulagi og framkvæmd þjónustu við fatlaðra, gæðum þjónustunnar og kostnaði vegna hennar (Velferðarráðuneytið, e.d.).

Fyrr á tímum fór lítið fyrir málefnum langveikra barna enda lífslíkur þeirra afar takmarkaðar. Með auknum framförum í meðferð alvarlegra sjúkdóma lifðu fleiri börn og ungmenni af og farið var að veita þessum hópi og fjölskyldum þeirra aukna athygli. Í kjölfarið hafa orðið til ýmis hagsmunasamtök foreldra sem þrýsta á bætt lífsskjör og stuðning í baráttu þeirra við erfið veikindi. Á síðustu árum hafa mismunandi vinnuhópar og nefndir skilað álitum um það hvað betur mætti fara varðandi þjónustu við langveik börn. Má þar nefna nefnd um réttarstöðu langsjúkra barna sem sett var á laggirnar árið 1995 og samráðsnefnd Tryggingastofnunar ríkisins um þjónustu við sjúk og fötluð börn árið 1996, 1997 og 1998. Þessar tvær nefndir lögðu meðal annars til aukna aðstoð við foreldra vegna veikinda barna sem í framhaldinu skilaði sér í breytingum á sviði sjúkratrygginga, almannatrygginga og lög nr. 99/2007, um félagslega aðstoð. Í skýrslu nefndar um langveik börn frá árinu 1999 voru settar fram tillögur um úrbætur á sviði heilbrigðisþjónustu, skólalþjónustu og félagsþjónustu sem fengu að hluta til jákvæðan hljómgrunn árið 2000, í kjölfar stefnu ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna. Þrátt fyrir að árangur hafi náðst þá hafa engin sambærileg lög verið sett um þjónustu við langveik börn og sett hafa verið um fötluð börn sem falla undir lög um málefni fatlaðs fólks (Félags- og tryggingamálaráðuneytið, 2008).

Árið 2007 skipaði svo þáverandi félagsmálaráðherra tvo starfshópa til að leggja mat á þau þjónustuúrræði sem þá voru til staðar og koma með tillögur til úrbóta. Þetta var annars vegar starfshópur fyrir langveik börn og fjölskyldur þeirra og hins vegar starfshópur fyrir börn og ungmenni með athyglisbrest og ofvirkni og fjölskyldur þeirra. Hóparnir skiluðu skýrslum til ráðuneytisins árið 2008 með tillögum að úrbótum varðandi þjónustu við langveik börn og börn með athyglisbrest og ofvirkni. Starfshópurinn, sem lagði mat á þau úrræði sem til staðar voru fyrir langveik börn, taldi meðal annars æskilegt að sett yrðu sérlög um málefni barna með sérþarfir. Hópurinn taldi að sömu lög yrðu að gilda bæði yfir langveik börn og börn með fötlun og þar þyrfti sérstaklega að horfa til þarfa foreldra og systkina viðkomandi barna fyrir aukinn stuðning og ráðgjöf. Slík löggjöf myndi, að mati hópsins, tryggja langveikum börnum sama rétt til þjónustu og börn með fötlun hafa í dag; með þessu væri unnt að tryggja sambætta sálfélagslega þjónustu við langveik börn, foreldra og systkini þeirra á öllum þjónustusviðum. Ráðlegt væri að líta til reynslu svæðisskrifstofu málefna fatlaðra varðandi ráðgjöf og þjónustu þannig að komið yrði á svipuðu þjónustukerfi fyrir öll börn sem á úrræðum þyrftu að halda og fjölskyldur þeirra. Lögð var áhersla á að huga að þörfum systkina langveikra barna og brýnt væri að þau ættu kost á félagslegri stuðningsþjónustu og

sálgæslu. Auk þess þyrfti að tryggja að börnin gætu notið bernsku sinnar þrátt fyrir það aukaálag sem umönnun langveikra systkina þeirra hefði á fjölskylduna. Starfshópurinn taldi að börnin gætu þurft á sömu stuðningsúrræðum og ráðgjöf að halda og talin eru brýn fyrir langveik börn, það er að eiga kost á stuðningsfjölskyldu, skammtímadvöl utan heimilis, sumardvöl og liðveislu (Félags- og tryggingamálaráðuneytið, 2008).

Starfshópurinn, sem gerði úttekt á þjónustuúrræðum barna með athyglisbrest og ofvirkni, skipti verkefnum niður í fjóra áhersluflokka. Í flokk fjögur röðuðust verkefni sem vinna þyrfti að til að auka fræðslu og félagslegan stuðning við börn með athyglisbrest og ofvirkni og fjölskyldur þeirra. Þau verkefni beinast að því að veita foreldrum fræðslu- og foreldraþjálfun og tryggja aðgengi þeirra að sérfræðiráðgjöf. Starfshópurinn taldi einnig að efla þyrfti félagslegan stuðning með því að lögbinda rétt til stuðningsfjölskyldna, sumardvala og liðveislu á vegum sveitarfélaga. Þá var talin þörf á að auka fjárhagslegan stuðning vegna kostnaðar og þarfar um aukna viðveru á heimili (Félags- og tryggingamálaráðuneytið, 2008).

Árið 2009-2010, á 138. Löggjafarþingi, var skýrsla félags- og tryggingamálaráðherra um stöðu barna og ungmenna lögð fyrir. Í skýrslunni eru meðal annars ræddar tillögur ofangreindra starfshópa frá árinu 2008. Þar kom fram að eftir að tillögurnar höfðu verið skoðaðar og kostnaðargreindar þótti ljóst að ekki væri hægt að hrinda þeim í heild sinni í framkvæmd. Tillaga kom fram um útfærslu með samstilltu átaki og kostnaðarskiptingu ráðuneyta, það er ráðuneyta félags- og tryggingamála, heilbrigðis- og menntamála auk Sambands íslenskra sveitarfélaga. Það þótti sýnt að óljós og dreifð ábyrgðarskipting á milli málaflókka og stjórnarsýslustiga hefði hindrað skilvirka þjónustu við þessa hópa barna. Þegar ljóst var að tekist hafði að útvega fjármagn af fjárlögum var hafist handa við að útfæra verkefnið á grundvelli tillagna ofangreinds starfshóps. Auk þess var fengið álit frá rýnihópum foreldra sem forgangsröðuðu þeim tillögum sem komu fram í skýrslunni. Til upplýsinga má geta þess að í fjárlögum 2009 og 2010 var sérstöku fjármagni skipt á milli þriggja ráðuneyta til þess að efla þjónustu við langveik börn og fjölskyldur þeirra og börn með ofvirknigreiningu og fjölskyldur þeirra með styrkjum til verkefna á vegum sveitarfélaganna (Þingskjal 726, 2009-2010).

3 Fjölskyldan

Fjölskyldan er einn af mótunarpáttum í persónusköpun einstaklingsins. Í þessum kafla verður fjallað um fjölskylduna, leitast við að skilgreina hugtakið og gera grein fyrir hlutverki hennar og helstu fjölskyldugerðum í nútímasamfélagi. Hvaða áhrif hefur félagsleg staða fjölskyldunnar, hver eru réttindi barna, ábyrgð foreldra og samfélags? Hvað felur fjölskyldustefna og fjölskylduráð í sér? Hvernig eru systkinatengsl og systkinasamskipti almennt borin saman við slík tengsl þar sem fatlað eða langveikt systkini er til staðar?

3.1 Skilgreining á fjölskyldu

Fjölskyldutengsl og samskipti foreldra og barna eru misjafnlega sýnileg, mismunandi skýr og í ólíkum farvegi. Í reynd er ekki hægt að tala um fjölskylduna sem stöðugt og skýrt afmarkað fyrirbæri. Á ári fjölskyldunnar 1994 var komist að samkomulagi um eftirfarandi skilgreiningu á fjölskylduhugtakinu og þar gert ráð fyrir breytileika hvað varðar form og gerð:

Fjölskylda er hópur einstaklinga sem á sameiginlegt heimili þar sem þeir deila tómsundum, hvíld, tilfinningum, efnahag, ábyrgð og verkefnum. Meðlimirnir eru oftast fullorðnar manneskjur af báðum kynjum eða einstaklingur ásamt barni eða börnum (þeirra). Þeir eru skuldbundnir hverjir öðrum í síðferðilegri, gagnkvæmri hollustu.

Áhersla er hér lögð á tilfinninga-, hagsmuna- og hollustubönd og hvaða fjölskyldugerð sem er rúmast innan þessarar lýsingar (Sigrún Júlíusdóttir, 2001).

3.2 Hlutverk fjölskyldunnar

Á síðustu áratugum hafa sjónir manna, í ríkara mæli, beinst að fjölskyldunni sem stofnun og samskiptaeiningu. Fræðimenn tóku að gera sér betur grein fyrir að fjölskyldutengsl og aðstæður skiptu máli fyrir þroska barna, félags- og tilfinningalegra erfiðleika og geðsjúkdóma. Allar manneskjur fæðast inn í ákveðna fjölskyldu sem snertir þær persónulega. Hún er eining sem mótar ungvíðið mest, miðlar reynslu, venjum og gildum milli kynslóða. Þar sem hún er einstaklingnum mikilvægari en aðrar stofnanir getur það haft skaðlegar afleiðingar þegar ytri breytingar ógna þeim farvegi sem kynslóðirnar hafa mótað (Sigrún Júlíusdóttir, 2001).

Börn eru ekki óvirkir viðtakendur skilaboða frá foreldrunum heldur læra fljótlega að túlka veruleikann sjálf, vinna úr honum og verða virk í eigin lífi. Áhrif foreldranna eru engu að síður mjög sterk og góð tengsl við uppeldur ráða töluverðu um aðlögun og tengslamyndun einstaklinga síðar á ævinni. Auk þess halda fjölskyldumeðlimir áfram að hafa áhrif hver á annan löngu eftir að hinu eiginlega uppeldi er lokið, með hlutdeild í gleði og sorgum hvers annars (Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal, 2010).

3.3 Algengustu fjölskyldugerðir og félagslegar aðstæður í nútímasamfélagi

Fyrir utan hið hefðbundna, klassíska form kjarnafjölskyldunnar, en innan þess eru karl, kona og barn/börn þeirra, hafa samskiptahættir og sambúðarform í hinu flókna vestræna samfélagi getið af sér fjölda nýrra fjölskyldugerða. Tvær þeirra algengustu eru einforeldrisfjölskyldur og stjúpfjölskyldur sem hvað lengst hafa verið við líði og hlutfall þeirra hækkar stöðugt. Aðstæður barna og fullorðinna í einforeldrisfjölskyldum eru ólíkar hefðbundinni kjarnafjölskyldu þar sem þær glíma að mörgu leyti við óhagstæðari forsendur í lífsbaráttunni um leið og þær hafa sálfélagslega sérstöðu. Ólíkar ástæður eru fyrir tilkomu einforeldisfjölskyldna og staða barna innan hennar getur einkennst af þáttum sem ógnað geta velferð þeirra. Það að annað foreldrið vantar, getur í daglegu lífi valdið barninu söknuði og sorg, minna tilfinningalegu, félagslegu og fjárhagslegu öryggi auk ótímabærrar ábyrgðar. Við aukið álag á foreldra er algengt að börn axli ábyrgð sem er ekki í samræmi við aldur þeirra, þroska og stöðu. Þannig taka þau gjarnan að sér hlutverk hins fullorðna, taka að sér uppeldishlutverk yngri systkina og veita þeim tilfinningalega næringu eða félagsskap. Þó stjúpfjölskyldur eigi margt sameiginlegt með einforeldrisfjölskyldum þá eru þær flóknari og glíma við önnur verkefni (Sigrún Júlíusdóttir, 2001). Hugtakið stjúpfjölskylda finnst ekki í Íslenskri orðabók, né á vef Alþingis eða Hagstofunnar. Hinsvegar skilgreinir orðabókin stjúpföður og stjúpmóður en það er einstaklingur sem býr með eða er giftur einstaklingi sem á börn úr fyrra sambandi. Einnig er þeim einstaklingi ætlað að koma stjúpbörnum í móður- eða föðurstað. Stjúpforeldri getur verið ágæt viðbót í lífi barna ef góð tengsl ná að myndast og samstaða er um hlutverk á heimilinu (Mörður Árnason, 2002; Valgerður Halldórsdóttir, 2012).

Sá jarðvegur sem fjölskyldan býr einstaklingnum sínum hvað snertir andlegt, félagslegt og líkamlegt heilbrigði, ættartengsl, samstöðu og tengslamyndun getur ráðið úrslitum um velferð þeirra. Fjölskyldur sem eiga sér ekki sterkan bakhjarl, öflugt

stuðningsnet og persónulegan styrk standa oftast en ekki höllum fæti. Rannsóknunum á aðstæðum íslenskra barnafjölskyldna og þeirri mismunun sem börn búa við eftir hjúskaparstöðu foreldra, ber saman um að einstæðir foreldrar með forsjá barna komi að jafnaði slakast út. Oftast eru þetta mæður sem búa við lakari kjör varðandi húsnæði, fjárhagsafkomu, bílakost, tómstundir og menntun (Sigrún Júlíusdóttir, 2001). Ytri skilyrði hafa meiri áhrif á þessa fjölskyldugerð en aðrar í þjóðfélaginu og eftir efnahagshrunið á Íslandi, árið 2008, segja einstæðir foreldrar í minna mæli (6%) en aðrir (47% svarenda úr kjarnafjölskyldu) að efnahagshrunið hafi ekki haft áhrif á líf þeirra sjálfra. Jafnframt segja þeir í mun frekara mæli (52%) en foreldrar í kjarnafjölskyldum (33%) að hrunið hafi haft áhrif á lífsgæði barna sinna (Sigrún Júlíusdóttir og Sólveig Sigurðardóttir, 2009).

3.4 Réttur barna, ábyrgð foreldra og samfélags

Fjölskyldan gegnir veigamiklu hlutverki í því mikilvæga verkefni að búa börn og ungt fólk félagslega, vitsmunalega, tilfinningalega og siðferðilega undir þátttöku í samfélaginu, bæði í einkalífi og þjóðlífi. Áriðandi er því að leggja strax í æsku góðan grunn að heilbrigðum og þroskavænum samskiptum foreldra og barna. Samskipti sem einkennast af virðingu, umhyggju, trausti og samkennd eru gott veganesti fyrir æskuna út í lífið og um leið fyrir samfélagið. Uppeldiskilyrði nú á tímum eru barnamiðaðri en á öldum áður. Réttur barna til æskilegra uppvaxtarskilyrða og tækifæra til þroska hefur meira vægi í umræðunni úti í samfélaginu (Hrund Þórarinsdóttir og Sigrún Aðalbjarnardóttir, 2010). Þessi áhrif birtast hvað skýrast í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins eða Barnasáttmálanum eins og hann er oft kallaður. Barnasáttmálinn hefur verið staðfestur af 192 aðildarríkjum Sameinuðu þjóðanna og er hann sá mannréttindasamningur sem flestar þjóðir hafa staðfest. Sáttmálinn var fyrst fullgiltur hér á landi árið 1992 en þrátt fyrir að íslenska ríkið hafi verið skuldbundið til að uppfylla ákvæði hans var sjaldan til þeirra vitnað við úrlausn mála hjá stjórnvöldum og dómstólum. Barnasáttmálinn var svo loks festur í íslensk lög árið 2013. Það þótti mikilvægt til að tryggja að honum yrði beitt í auknum mæli þannig að hann hefði bein réttaráhrif. Sáttmálinn felur í sér alþjóðlega viðurkenningu á því að börn séu hópur sem þarfnist sérstakrar verndar umfram hina fullorðnu, þau séu sjálfstæðir einstaklingar með eigin réttindi óháð réttindum fullorðinna. Hann kveður á um vernd tiltekinna grundvallarmannréttinda barna og skyldur aðildarríkja til að tryggja velferð barna (Umboðsmaður barna, e.d.). Meðal annars ber aðildarríkjum sáttmálans að virða ábyrgð,

réttindi og skyldur foreldra til að veita börnum sínum leiðsögn og stuðning í samræmi við aldur þeirra og tryggja að sérhvert barn megi lifa og þroskast (5. og 6. gr.). Jafnframt er kveðið á um réttindi barna til að láta skoðanir sínar í ljós í öllum málum er þau varða og tekið sé réttmætt tillit til skoðana þeirra í samræmi við aldur og þroska. Börn eigi rétt á því að tjá sig og leita sér upplýsinga um efni sem stuðlar að alhliða þroska þeirra og sem þau njóta góðs af félagslega og menningarlega (12., 13., og 17. gr.). Stjórnvöldum ber einnig að veita foreldrum viðeigandi aðstoð svo þeir geti staðið við uppeldisskyldur sínar og þeim ber að sjá til þess að réttur barna til heilbrigðis sé tryggður (18. og 24. gr.). Samkvæmt 27. grein sáttmálans er það réttur barna að búa við aðstæður sem stuðla að líkamlegum, andlegum og félagslegum þroska og bera foreldrar þar höfuðábyrgð á lífsskilyrðum og framfærslu barna sinna. Aðildarríki skulu jafnframt tryggja foreldrum fjárhagsaðstoð og stuðningsúrræði ef þörf krefur (Umboðsmaður barna, e.d.).

Í Barnalögum nr. 76/2003 kemur fram í 28. grein um foreldraskyldur, að foreldrum beri að annast barn sitt, sýna því umhyggju og virðingu ásamt því að gegna forsjár- og uppeldisskyldum sínum svo sem best hentar hag barnsins og þörfum. Forsjá feli í sér skyldu foreldra til að vernda barn sitt gegn andlegu og líkamlegu ofbeldi auk annarrar vanvirðandi háttsemi. Svipað kemur fram í Barnaverndarlögum nr. 80/2002. Í fyrstu grein laganna um réttindi barna og skyldur foreldra segir að börn eigi rétt á vernd og umönnun. Þau skulu njóta réttinda í samræmi við aldur sinn og þroska. Einnig kemur fram að allir sem komi að uppeldi og umönnun barna skuli sýna þeim virðingu og umhyggju. Þannig bera foreldrar siðferðislega og lagalega ábyrgð á velferð barnsins og framtíðarhag en þeir eru þar ekki einir um ábyrgðina því samfélagið ber jafnframt mikilvæga ábyrgð og skyldu til að grípa inn í þegar foreldrar bregðast hlutverki sínu. Samfélagsleg gildi og félagslegur stuðningur af ýmsu tagi getur auðveldað foreldrum að sinna ábyrgðarhlutverki sínu (Hrund Þórarinsdóttir og Sigrún Aðalbjarnardóttir, 2010).

3.5 Fjölskyldustefna

Fjölskyldustefnu má skilgreina sem markvissar aðgerðir af hálfu stjórnvalda sem taka mið af þörfum fjölskyldunnar sem heildar eða kerfis en ekki af einstaklingnum sem slíkum. Fjölskyldan sem stofnun er þannig sú eining sem á að styrkja og hagnast og líðan manneskjunnar sem einstaklings er hið endanlega markmið. Markmiðið er að skapa ákveðnar aðstæður í þeim tilgangi að fjölskyldueiningin njóti sín, henni vegni vel og myndi

traustan grunn fyrir hvern einstakling. Þannig miðar fjölskyldustefnan að því að skapa samræmd, fjölskylduvæn ytri og innri skilyrði sem stuðla að andlegu, félagslegu og líkamlegu heilbrigði fjölskyldunnar; hún verður þá sá hornsteinn sem mannlegt samfélag byggir á. Víðtækar rannsóknarniðurstöður, hvað varðar afkomu og uppeldisskilyrði barnafjölskyldna almennt, benda til þess að þeim sé ekki veittur nægur stuðningur hér á landi miðað við nágrannalönd. Að fjölskyldur barna með sérþarfir, fötluð og langveik börn auk barna með geðræn vandamál og unglunga í vanda, standi höllum fæti og skortur sé á beinum úrræðum eða viðeigandi stuðningi (Sigrún Júlíusdóttir, 2001).

Aðeins nokkur lönd hafa mótað skýra fjölskyldustefnu. Árið 1998 var samþykkt þingsályktun á Alþingi um mótun opinberrar fjölskyldustefnu og opinbert fjölskylduráð var stofnað. Ráðið hafði það hlutverk að stuðla að eflingu og vernd fjölskyldunnar meðal annars með því að veita stjórnvöldum ráðgjöf í fjölskyldumálum vegna áforma um stjórnvaldsaðgerðir og koma með ábendingar um úrbætur í fjölskyldumálum. Jafnframt var ráðinu ætlað að eiga frumkvæði að opinberri umræðu um málefni fjölskyldunnar og hvetja til aðgerða á sviði fjölskyldumála í samfélaginu. Mótun opinberrar fjölskyldustefnu byggist á þeirri meginforsendu að jafnrétti ríki innan fjölskyldunnar. Gera þarf ráð fyrir að velferð fjölskyldunnar sé háð sameiginlegri ábyrgð, verkaskiptingu og jafnrétti innan hennar. Að fjölskyldan sé vettvangur tilfinningatengsla og að fjölskyldulífið veiti börnum öryggi og tækifæri til að þroska eiginleika sína til hins ýtrasta (Sigrún Júlíusdóttir, 2001).

3.6 Systkinatengsl og systkinaröð

Fyrir marga eru systkini þeirra þeir einstaklingar sem þekkja þá hvað best. Tengslin geta verið afar ólík, sumir eiga góð og nán tengsl við systkini sín á meðan aðrir þekkja varla þessar persónur, þó um systkini þeirra sé að ræða. Fólk velur sér vini en það hefur ekkert val þegar kemur að systkinum sínum, þau eru líffræðilega tengd viðkomandi og þrátt fyrir að tilfinningatengslin vanti kannski þá verða þau alltaf fastur partur af lífi einstaklingsins (Harris, 1994).

Mikil þjálfun fer fram í systkinahópi, þjálfun sem felur í sér undirbúning að síðari samskiptum við vini, vinnufélaga og maka. Samband systkina og áhrif sem þau hafa hvort á annað eru talsvert ólík því sambandi sem þau eiga við foreldra sína. Munurinn felst einkum í þeim þroska, þekkingu og getu sem foreldrarnir búa yfir. Barnið sækist eftir þeim forréttindum og verðlaunum sem foreldrarnir búa yfir en samskiptin við systkini eru meira á

jafningjagrunni og þau eru líkleg til að sækjast eftir og takast á um sömu hlutina. Þannig læra börn um samkeppni, samskiptaleiðir og því að deila hlutum í samskiptum við systkini sín. Systkini eru einnig fljót að finna út og þekkja veikleika hvers annars og hvernig þau geti náð fram því sem þau vilja. En þegar eitthvað bjátar á hjá yngri systkininum og foreldrarnir eru ekki til staðar þá leita þau gjarnan til þeirra eldri eftir huggun og úrlausn. Það eru líka ákveðnir hlutir sem börn eru líklegri til að læra af systkinum sínum og jafningjum en foreldrum sínum. Þetta eru hlutir í takt við ríkjandi menningu hverju sinni eins og tónlist, tíska, leikföng, jafningjahópin og samskipti við hitt kynið (Lobato, 1990).

Stjúpsystkini geta verið mikilvæg í lífi hvers annars og myndað sterk tengsl en samkeppni og afbrýðisemi eru ekki óalgeng í slíkum tengslum. Málin snúast einkum um athygli foreldranna, persónulegt rými og það að deila hlutunum sínum með öðrum. Að geta skemmt sér saman sem fjölskylda stuðlar að því að jákvæðar tilfinningar skapist milli stjúpsystkina (Valgerður Halldórsdóttir, 2012).

Að eignast systkini getur vakið upp svo sterkar tilfinningar með litlu barni að líkja má við sálarkreppu. Tveggja ára barn eða yngra, er enn það mikið háð umönnun foreldra sinna að það bregst illa við því að þurfa að deila ást foreldranna með öðrum, óboðnum keppinaut og jafnvel eldri börn finna fyrir afbrýði þó svo þau langi til að eignast systkini. Afbrýðisemi er einskonar varnarviðbragð sem kviknar þegar óvissa ríkir um tilfinningar annarra og barn sem finnur að það situr ekki eitt að móður sinni skynjar sína fyrstu öfund og afbrýði. Hjá börnum getur hún komið út í formi ýmissa hegðunarerfiðleika, svefntruflana eða lystarleysis ásamt yfirlýsingum þeirra um að vilja losna við nýja systkinið. Þegar barnið verður eldra geta þessar hugsanir snúist upp í samviskubit og ótta við að vera refsað fyrir þær svo það bæli hugsanirnar gjarnan niður eða geymir innra með sér þannig að þær verða ómeðvitaðar og ýmis sálræn einkenni geta komið fram (Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal, 1995).

Aldursbil milli systkina virðist hafa áhrif í samskiptum þeirra en það sýnir sig að færri árekstrar verða þegar fjögur ár eða fleiri eru á milli barna. Þegar annað barn fæðist í fjölskyldunni riðlast oft tími foreldranna og eldra barnið þarf að sætta sig við verulega minni athygli, þá sérstaklega frá móður sinni. Þau börn sem fæðast síðar í systkinahópinn finna ekki fyrir þessari breytingu á eins áhrifamikinn hátt og frumburðir gera. Elstu börnin þjálf foreldrana í hlutverki sínu þannig að yngri börnin uppskera yfirleitt mun afslappaðri og sveigjanlegri foreldra (Lobato, 1990).

Á stundum fellur það í hlut eldri barnanna að sinna foreldrahlutverki gagnvart þeim yngri. Þau læra þannig að leiðbeina og ráðskast með aðra. Þeirra hlutverk er að standa sig, þau hafa oft ríkulegan metnað, skyldurækni og gætu fundið til streitu vegna álags. Þessi börn geta verið alvörugefin, haldin fullkominaráráttu og þau gera sitt besta til að uppfylla þær kröfur sem til þeirra eru gerðar. Elstu börnin í systkinaröðinni velja sér gjarnan störf þar sem þau geta nýtt sér þjálfunina úr fjölskyldunni eins og umönnunar- eða stjórnunarhlutverk. Hlutverki þeirra er ekki lokið við fullorðinsár og þau halda áfram að ráðleggja og hlutast til um hagi yngri systkina sinna. Miðbarnið er yfirleitt ekki fært um að gera það sem elsta barnið hefur lært og af þeim sökum er því ekki veitt sama athygli og ábyrgð. Þessi börn fá vissa sveigjanleikabjálfun innan fjölskyldunnar þar sem þau þurfa að takast á við eldri og yngri systkini. Þau eru því oftast en ekki félagslynd, virk í félagsstarfi og kunna að fara samningaleiðina. Í sumum fjölskyldum er mest dekrað við yngsta barnið, minni kröfur eru gerðar til þess um ábyrgð og það getur orðið háð foreldrum sínum og eldri systkinum. Fleiri fjölskyldumeðlimir ráðskast og stjórna þessu barni en elstu börnunum og það verður því vanara því að aðrir stjórni. Þegar eitt systkinið er fatlað eða veikt fer það gjarnan í hlutverk yngsta barnsins í fjölskyldunni (Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal, 1995).

Hjá stjúpfjölskyldum er ekki hægt að ganga að því vísu að barn fari í hlutverk eldri stjúpsystur eða eldri stjúpbróður við það að eignast stjúpsystkini. Einbirni getur til að mynda orðið elsta barn af fjórum á öðru heimilinu og miðjubarn á hinu heimilinu þegar foreldrar þess hefja nýtt samband. Þetta getur haft í för með sér ávinning fyrir sum börn en missi fyrir önnur (Valgerður Halldórsdóttir, 2012).

4 Systkini langveikra og fatlaðra barna

Hér verða skoðaðar rannsóknir fræðimanna á hugsunum og tilfinningalegri líðan sem systkini langveikra og fatlaðra barna geta haft. Enn fremur verða ástæður þess skoðaðar hvers vegna systkini hafa misjafna getu til aðlögunar og áhrifa innan fjölskyldunnar. Hefur þessi líðan áhrif á lífsgæði systkina langveikra og fatlaðra barna og þá hvernig? Greint er frá nýlegri erlendri rannsókn sem sýnir fram á ákveðin þemu sem systkini einhverfa barna töldu hafa áhrif á lífsgæði sín auk annarra rannsókna á sömu nótum.

4.1 Að eiga langveikt eða fatlað systkini – hvað hugsa börnin?

Það er ekki auðvelt að eiga bróður sem er fatlaður. Mér finnst vænt um hann en stundum leiðist mér það sem hann gerir. Stundum grípur hann fast í mig og öskrar að ástæðulausu. Ég segi stundum að ég hati hann en mér þykir í raun og veru mjög, mjög vænt um hann. Stundum faðma ég hann. Hann er mjög góður strákur. Hvað með það þótt hann sé fatlaður? Ég kann vel við hann.

Ryan Kurtz, 7 ára (2003).

Hvort sem fötlun eða langvarandi veikindi barns greinast strax við fæðingu eða koma fram síðar er það oftast áfall fyrir foreldrana. Upplifun þeirra er eins og þau hafi lent í nýrri veröld þar sem erfitt er að fóta sig og óvissa ríkir um hvað framtíðin ber í skauti sér. Mörgum spurningum er ósvarað og þörf foreldranna fyrir stuðning á þessum tíma er mikil (Hrönn Björnsdóttir, 2008). Systkini barna sem greinast með fötlun eða búa við langvarandi veikindi geta nánast upplifað sömu sorg og foreldrar þeirra upplifa. Börn eldri en fjögurra ára standa oftast en ekki í miðri hringiðju þess ótta og kvíða sem í raun heltekur fjölskylduna við áfall og þau eru sérlega viðkvæm fyrir áhrifum þess á eigin líðan (Gath, 1992; Kew, 1975; Seligman og Darling, 2009).

Ungbörn og mjög lítil börn lifa á líðandi stundu og gleðjast yfir því sem gerist hér og nú, þau skynja tímann á allt annan hátt en fullorðnir og geta í raun bara lifað í andráníni. Þannig má lítið út af bera til að kalla fram yfirdröfin viðbrögð þar sem barnið hefur enga yfirsýn yfir aðstæður, né heldur tök á því að setja atburði í eðlilegt samhengi. Hugmyndir barna um líkama sinn eru oft mjög frumstæðar og barnið getur til dæmis óttast að týna einhverju af

líkamanum. Eldri börn geta hinsvegar haft áhyggjur af því sem gerist og því sem gæti gerst seinna (Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal, 1995).

Börnin eru uppfull af spurningum varðandi systkini sitt og þörf þeirra fyrir upplýsingar um veikindi, fötlun og þær breytingar sem orðið hafa innan fjölskyldunnar er mikil. Hinsvegar hafa foreldrar misjöfn tök á að ræða við börnin um veikindi eða fötlun systkina þeirra, hugsanlega vegna eigin vanlíðunar, sem aftur getur orsakað misskilning og rangtúlkun hjá börnum. Skortur á upplýsingagjöf og þessu samtali við foreldra verður gjarnan til þess að börnin fylla upp í eyðurnar sjálf og túlka aðstæður út frá eigin huga. Þau spyrja sig gjarnan spurninga og láta sér það nægja að gefa sér svörin sem oftast en ekki eru hugarburður einn og endurspegla hugsanlega sektarkennd. Þau hugsa kannski í sífellu um veikindi systkina sinna full hluttekningar og ótta og halda að þau séu á einhvern hátt völd að ástandinu. Síðar þegar þau venjast því að veikt eða fatlað barn er á heimilinu geta þau orðið afbrýðisöm vegna þeirrar athygli og umhyggju sem langveika eða fatlaða barnið fær. Skýr upplýsingagjöf og einfaldar útskýringar geta bæði hjálpað barninu að takast á við kvíða og sjálfsásakanir auk þess að draga úr gremju og afbrýðisemi. Ef þau finna og þeim er jafnframt sagt að ást og umhyggja foreldranna til þeirra hafi ekkert minnkað þá gengur þeim betur að skilja depurð og þirring foreldra sinna (Harris, 1994; Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal, 1995; Seligman og Darling, 2009).

4.2 Tilfinningaleg líðan og aðlögunarhæfni

Óhófleg umhyggja foreldra fyrir langveika eða fatlaða barninu getur kallað fram tilfinningar eins og reiði, gremju og sektarkennd, auk kvíða og depurðar hjá systkinum barnsins sérstaklega ef þeim er sinnt af hálfum hug og þau fá litla sem enga athygli. Reiði og sektarkennd eru algengar tilfinningar hjá börnum en sum eiga erfiðara með að takast á við þær. Það getur átt við um systkini langveikra og fatlaðra barna. Þessar tilfinningar geta sprottið fram þegar systkini þeirra er strítt eða verður að athlægi en einnig þegar foreldrar gera þær kröfur til þessara barna að þau hafi systkini sín með sér í leik með vinum. Ung börn geta haft hugsanir um að þau séu orsök fötlunar eða veikinda systkina sinna sem getur meðal annars orsakað sektarkennd í formi hegðunarerfiðleika, depurðar, sjálfskaðandi hegðunar og slakari frammistöðu í skóla. Ótjáðar tilfinningar geta orsakað sektarkennd, ótta og síðar einmanakennd og einangrun. Börnin draga sig hugsanlega í hlé frá umhverfinu þar sem þau telja að annað fólk vilji ekki umgangast systkini þeirra eða hegða sér kjánalega í

nærveru þeirra. Ótti við höfnun jafnaldra eykur óöryggi og einmanakennd barnanna og ef foreldrarnir leiða hjá sér þörf þeirra fyrir að tjá líðan sína er samhliða aukin hætta á tilfinningalegum erfiðleikum hjá börnunum (Sharpe og Rossiter, 2002; Opperman og Alant, 2003; Benderix og Sivberg, 2007; Seligman og Darling, 2009).

Ef ekki er gripið inn í áður en þessar tilfinningar ná að festa rætur geta þær blundað í börnum alla ævi og sprottið fram af minnsta tilefni í formi neikvæðra viðbragða og upplifana. Langveik börn og börn með fötlun drekka í sig tíma, orku og tilfinningabúskap fjölskyldunnar, mismikið eftir eðli fötlunar eða veikindanna. Systkini þeirra gætu þurft að taka á sig hlutverk eða ábyrgð innan fjölskyldunnar; hlutverk sem þau eru ekki tilbúin fyrir og hafa áhrif á barnæsku þeirra. Því fleiri sem systkini eru því dreifðari er ábyrgðin og þannig minni þrýstingur á hvert systkini fyrir sig. Kyn systkinis virðist einnig skipta máli sem tengist því að konur eru líklegri en karlar til að sinna umönnun aldraðra foreldra sinna og stúlkur eru líklegri en drengir til að annast fatlað eða langveikt systkini sitt. Þeim er því hættara við tilfinningalegum vandamálum ef ábyrgðin sem þeim er falin er mikil (Laman og Shaughnessy, 2007; Seligman & Darling, 2009).

Ábyrgðin virðist ekki vera aðal orsökinn fyrir tilfinningalegum erfiðleikum. Það er frekar hegðun langveika eða fatlaða barnsins sem ákvarðar viðbrögð systkina þess. Það orsakar til dæmis spennu í fjölskyldum þar sem börn með ákveðna fötlun eða veikindi sýna ofbeldisfulla hegðun. Þar sem systkinið veit ekki á hverju það á von þá býr það við stöðugan ótta og er ávallt á verði heima fyrir. Ung systkini sem alast upp við ofbeldi geta auðveldlega ímyndað sér að þannig sé eðlilegt fjölskyldulíf og enn verra að þau geta túlkað sig minna virði en önnur börn ef enginn hjálpar þeim. Vilji barna til að hugsa um fatlað eða langveikt systkini sitt tekur breytingum eftir aldri og eru unglingsárin hjá sumum einna erfiðust, með tíðum árekstrum innan fjölskyldunnar. Þegar unglingurinn er ekki lengur jafn háður fjölskyldunni og sækir meira í félagsskap jafningja og vina sinna getur umönnunarhlutverkið valdið aukinni gremju og reiði. Þá er unglingurinn auk þess að fóta sig meðal jafningja og álit þeirra skiptir miklu máli; það að eiga fatlað eða langveikt systkini getur aukið kvíða og ótta hans um að það verði honum til skammar. Í stað þess að auka hlut unglingsins í umönnun er foreldrum ráðlagt að taka tillit til þessa viðkvæma aldurstímabils. Oftar en ekki skynja systkinin kröfur um að þau þurfi að standa sig og ná árangri í lífinu þegar eldra systkinið er fatlað eða langveikt, eitthvað sem sum þeirra eiga kannski ekki auðvelt með að uppfylla. Þannig skapast

tvöfalt álag á systkinið; umönnunarhlutverkið og krafan um að ná árangri í lífinu (Benderix og Sivberg, 2007; Seligman & Darling, 2009).

Tegund veikinda eða fötlunar virðist hafa einhver áhrif á það hvernig barni gengur að aðlagast; aðrir þættir eins og hvernig samskiptin eru innan fjölskyldunnar og hvernig hún tekur á streituvaldandi þáttum hafa einnig áhrif. Systkinum líður best tilfinningalega þegar foreldrarnir tala opinskátt við þau um tilfinningar og líðan ásamt því að tala heiðarlega um veikindin eða fötlunina. Jákvætt og gott samband milli foreldranna finnst þeim einnig nauðsynlegt svo stöðugleiki og öryggi haldist innan fjölskyldunnar (Lobato, 1990; Seligman og Darling, 2009).

Álag á foreldra og skortur á félagslegum stuðningi hefur einnig áhrif á það hvernig aðlögun systkinis að breyttum aðstæðum fjölskyldunnar tekst til, einkum á unglingsaldri. Börn eru viðkvæm fyrir átökum innan fjölskyldunnar og breytingum á lundarfari foreldra sinna auk þess sem fjárhagserfiðleikar og lítill félagslegur stuðningur helst í hendur við aukna hegðunar- og tilfinningalega erfiðleika. Þessir erfiðleikar koma einnig til þegar foreldrar vanrækja þarfir barnanna með því að beina allri athygli sinni á barnið með sérþarfarir. Depurð, kvíði og hegðunarvandamál eru sjaldnar fylgifiskar hjá börnum sem eiga sterka fjölskyldu og þar sem þau njóta félagslegs stuðnings frá foreldrum, ættingjum og vinum. Þegar þeir einstaklingar sem búa við slíkt atlæti vaxa úr grasi sýna þeir merki um sterkan félagslegan og andlegan styrk. Samband þeirra við langveik og fötluð systkin er mun betra og jákvæðara en hjá ýmsum öðrum systkinapörum (Lobato, 1990; Giallo og Payne, 2006; O'Haver o.fl., 2010; Steinhausen o.fl., 2012).

Rannsókn Rivers og Stoneman (2008) á skapgerð systkina barna með einhverfu gefur til kynna að þrautseigja geti komið í veg fyrir árekstra. Mikil þrautseigja hjá einhverfa barninu hafði jákvæð áhrif á samskipti systkinanna en lítil þrautseigja öfug eða neikvæð áhrif. Þannig eru mjög þrautseig, einhverf börn líklegri til að halda sig við leiki eða viðfangsefni í langan tíma og systkini sem eru mjög þrautseig geta auðveldlega tekist á við utanaðkomandi truflanir. Þau eiga auðvelt með að leiða hjá sér hegðun þess einhverfa og halda áfram við það sem þau voru að gera, fyrir truflunina. Þessi börn geta einnig rökrætt við einhverfa systkini sitt á jákvæðum nótum.

4.3 Fjölskyldan og langveik eða fötluð börn

Fjölskyldur fatlaðra eru margbreytilegar eins og fjölskyldur eru almennt en þær skera sig fyrst og fremst úr á þann hátt að innan þeirra eru einn eða fleiri einstaklingar sem búa við líkamlega eða andlega skerðingu. Fjölskyldan þarf að takast á við þessa fötlun og þær félagslegu hindranir sem henni fylgja. Aðstæður sem þessar eru aldrei einangrað fyrirbæri sem snertir einungis einn heldur hafa þær áhrif á alla. Það er hlutverk fjölskyldunnar að hugsa um barn og mæður eru þar oftast í forystuhlutverki. Tækifæri þeirra í atvinnulífinu skerðast óneitanlega við þessar aðstæður þar sem ógerlegt er að báðir foreldrar vinni utan heimilis frá fötluðu eða langveiku barni. Feður leggja því gjarnan harðar að sér sem fyrirvinnur og eru þess vegna fjarri daglegri umönnun barnsins. Sú þjónusta sem í boði er fyrir þessar fjölskyldur felst fremur í stuðningi við þær en að boðið sé upp á umönnun. Fötlun eða langvarandi veikindi geta því haft áhrif á lífsgæði fjölskyldunnar á sama hátt og fjölskyldulífið hefur áhrif á lífsgæði þess fyrrnefnda. Þegar fötlun eða alvarleg veikindi eru hluti af fjölskyldulífinu hefur góð félagsleg staða áhrif á svigrúm fjölskyldunnar til að aðlagast aðstæðum. Þættir eins og slakur fjárhagur, skortur á félagslegum stuðningi og þau skertu lífsgæði sem fötlun fylgja, geta haft íþyngjandi áhrif á alla fjölskylduna (Lára Björnsdóttir, 1994; Brown og Brown, 2003).

Talsverður kostnaður fylgir því að eiga fatlað eða langveikt barn og því alvarlegri sem fötlunin eða veikindin eru því hærri eru útgjöldin og færri tækifæri fyrir foreldra að stunda vinnu. Þetta kemur, eðli málsins samkvæmt, sérstaklega illa niður á einforeldisfjölskyldum. Áhyggjur og störf í þágu fjölskyldunnar, í víðum skilningi þess orðs, eru þá á einni hendi. Samkvæmt rannsóknum hafa foreldrar fatlaðra og langveikra barna einnig áhyggjur af öðrum börnum í fjölskyldunni; lífsgæði þeirra séu skert þar sem útgjöld fjölskyldunnar vegna fatlaða eða langveika barnsins eru mikil og það gangi fyrir. Rannsóknir sýna líka að foreldrar reyna eftir bestu getu að jafna hluti út og forðast þannig að vanrækja þarfir hinna barnanna og leggja sem minnst álag á þau varðandi umönnun þess fatlaða eða veika. Í skýrslu starfshóps um börn og ungmenni með athyglisbrest og ofvirkni kemur fram að auka þyrfti réttindi til fjárhagslegs stuðnings vegna kostnaðar og þarfa fyrir aukna viðveru á heimili (Read, 2000; Félags- og tryggingamálaráðuneytið, 2008).

4.4 Lífsgæði systkina langveikra og fatlaðra barna

Eins og fram hefur komið hér að ofan þá er samband við systkini og fjölskyldu verulegur áhrifavaldur í mótun tilfinningaþroska hvers einstaklings. Í framhaldinu er mikilvægt að spyrja sig hvort og þá hvernig það hafi áhrif á lífsgæði (e. Quality of life) barna ef systkini þeirra eru fötluð eða með langvinnan sjúkdóm. Á síðustu árum hafa verið þróuð mælitæki í þeim tilgangi að meta lífsgæði barna og unglinga og þá sérstaklega hjá börnum með langvarandi sjúkdóma. Lífslíkur barna með alvarlega sjúkdóma hafa aukist til muna þar sem nú er hægt að lækna eða halda niðri þeim sjúkdómum sem börn dóu úr hér áður fyrr. Læknum, hjúkrunarfólki og þeim sem koma að umönnum veikra barna verður sífellt betur ljóst að það er ekki nóg að lækna líkamleg veikindin því hafa þarf í huga þau áhrif sem veikindin hafa á líðan barnsins í heild sinni (Harding, 2001).

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) hefur skilgreint lífsgæði eða quality of life (QOL) sem viðhorf einstaklinga til stöðu sinnar í lífinu og þá menningu og gildi sem þeir búa við í tengslum við markmið sín, væntingar, stöðu og áhugasvið. Þetta er víð túlkun og felur í sér áhrif líkamlegrar heilsu, andlegt ástand, sjálfstæði, félagslegrar stöðu, persónulegra skoðana og umhverfi einstaklingsins (WHOQOL, e.d.).

Þegar lífsgæði barna eru metin er nauðsynlegt að hafa mat barnsins á því hvað það telur vera lífsgæði og meta út frá því þau áhrif sem það verður fyrir þegar lífsgæði þess skerðast af einhverjum ástæðum. Það að fótbrotna skerðir til dæmis ekki með sama hætti lífsgæði barns sem hefur ánægju af bókalestri og barns sem stundar keppnisíþróttir af kappi (Harding, 2001).

Síðustu fimm áratugi hafa rannsakendur reynt að lýsa, skilgreina og útskýra hvernig börn aðlagast fötlun systkina sinna. Fljótlega var farið að horfa á þau áhrif sem langvarandi veikindi eða fötlun hefur á lífsgæði allra í fjölskyldunni. Hugtakið fjölskyldulífsgæði (FQOL) varð til og er hugsað til að lýsa lífsgæðum allrar fjölskyldunnar og því hvernig meðlimir hafa áhrif hver á annan. Ókosturinn við hugtakið, fjölskyldulífsgæði, er að það tekur einungis til mats foreldra á því sem þeir telja til lífsgæða og gert er ráð fyrir því að sömu þættir gildi hjá systkinunum (Moyson og Roeyers, 2011).

Töluvert hefur verið skrifað um lífsgæði langveikra og fatlaðra barna en minna um systkini þeirra eða hvaða áhrif það hefur á þeirra lífsgæði. Houtzager, Grootenhuis, Caron og Last (2004) voru meðal þeirra fyrstu til að gera athugun á lífsgæðum systkina barna með krabbamein. Rannsóknin þeirra var gerð tveimur árum eftir greiningu sjúkdómsins og voru

systkinin sem tóku þátt á aldrinum sjö til átján ára. Það sýndi sig að yngri börnin, þau sem voru á aldrinum sjö til ellefu ára, upplifðu skert tilfinningaleg (42%), félagsleg (34%) og almennt verri lífsgæði (47%) en samanburðarhópur. Systkinin sem komin voru á unglingsár upplifðu tilfinningalega vanlíðan (26%). Talið er að hið bráða tilfinningalega áfall sem börn geta orðið fyrir þegar systkini þeirra greinast með krabbamein sé ekki eins fljótt að jafna sig og haldið hefur verið fram. Ákveðinn hópur systkina slíkra barna virðist eiga við afleiðingar þessara veikinda systkina sinna að etja fram eftir aldri.

Rannsókn á lífsgæðum systkina barna með átröskun, þar sem þátttakendur voru á aldrinum tíu til átján ára, bendir einnig til skerðingar á lífsgæðum. Átröskun einkennist af verulegu þyngdartapi og næringarskort; fólki finnst það feitara en það er og forðast því að borða hitaeiningaríkan mat. Það gerir ýmsar tilraunir til að hreinsa líkama sinn, framkallar uppköst og stundar yfirdrifna líkamsrækt (Eiríkur Örn Arnarson, 1993). Áttatíu prósent töldu sig upplifa skert lífsgæði sem rekja mætti til sjúkdóms systkina þeirra. Börnin lýstu yfir löngun til að vita meira um sjúkdóminn til að skilja hugsun og hegðun systkina sinna. Jafnframt greindu þau frá auknum samskiptaerfiðleikum innan fjölskyldunnar, tilfinningalegum missi, fórnfýsi og yfirþyrmandi ábyrgðartilfinningu gagnvart veiku systkinunum (Areemit, Katzman, Pinhas og Kaufman, 2010).

Moyson og Roeyers (2011) gerðu rannsókn á lífsgæðum systkina barna með einhverfu. Einhverfa er ákveðin truflun á þroska sem lýsir sér í erfiðleikum í tengslamyndun og samspili í samskiptum við aðra. Erfiðleikar eru með mál og tjáskipti ásamt því að áráttuhegðunar verður vart hjá yngstu börnunum og þeim einstaklingum sem mest eru skertir. Áráttan kemur fram í síendurteknum handahreyfingum og undarlegum áhuga á einstökum eiginleikum hluta (Páll Magnússon, 1993). Í rannsókninni kynntu rannsakendur mælitækið „The sibling quality of life“ (SibQoI) sem notað var til að lýsa sambandi milli barna og systkina þeirra með einhverfu. Eigindleg rannsóknaraðferð var notuð þar sem tekin voru djúpvíðtöl við börn á aldrinum sex til fjórtán ára. Niðurstaðan leiddi í ljós níu þemu sem börnin töldu hafa áhrif á lífsgæði sín. Það sem þau nefndu var: umburðarlyndi (e. forbearance), gagnkvæmur skilningur (e. mutual understanding), að gera venjulega hluti saman (e. joint activities), gæðastund (e. private time), velferð (e. trust in well-being), viðurkenning (e. acceptance), að skiptast á upplifunum (e. exchanging experiences), félagslegur stuðningur (e. social support) og að takast á við umhverfið (e. dealing with the outside world).

Þema eitt, umburðarlyndi: Erfitt getur verið að umbera hefðbundna, stundum óvenjulega, árásargjarna og pirrandi hegðun þess einhverfa. Systkinin leita því leiða til að takast á við hegðunina. Börnin í rannsókninni leyfðu systkinum sínum venjulega ekki að ráðskast með sig því þau gerðu sér grein fyrir að það hafði slæm áhrif á einhverfa systkinið ef þau sýndu viðbrögð. Þeim fannst betra að leiða hjá sér hegðun systkina sinna og hafa þannig stjórn á eigin viðbrögðum.

Þema tvö, gagnkvæmur skilningur: Fyrir börnin í rannsókninni var það mikilvægt að geta átt samtál við systkini sín og finna gagnkvæman skilning. Þeim fannst eins og einhverfu systkinin skyldu þau ekki, þau gerðu sér ekki grein fyrir tilfinningum þeirra auk þess sem þau vildu aðeins ræða hluti sem tilheyrðu sérstöku áhugasviði þeirra.

Þema þrjú, að gera eðlilega hluti saman: Þegar talað er um að gera eðlilega hluti er hér átt við þá hluti sem systkinin myndu gera saman ef annað þeirra væri ekki einhverft. Börnin voru vel meðvituð um það að þau gátu gert eðlilega hluti með systkinum sínum en þá á allt annan hátt og suma hluti væri einfaldlega ekki hægt að gera. Það eru þá hlutir eins og til dæmis að breyta til og fara eitthvað annað í sumarleyfi. Allar breytingar koma einhverfa systkininu í uppnám þannig að möguleikarnir til að gera nýja hluti saman eru oftast óframkvæmanlegir.

Þema fjögur, að eiga gæðastund: Að gera hluti með foreldrum sínum án þess að einhverfa systkinið sé með. Að eiga sitt eigið afdrep heima fyrir, fá vini sína í heimsókn og vera í friði með þeim og sum börnin töldu það mjög mikilvægt að vera jafnvel í öðrum skóla en systkinið.

Þema fimm, velferð: Velliðan systkina barna með einhverfu er oft háð því síðarnefnda. Börnin höfðu áhyggjur af systkinum sínum, þau höfðu áhyggjur af því hvort systkinin myndu eignast vini, hvort þeir vinir myndu samþykkja þau eins og þau væru og hvort systkinin væru döpur yfir hlutskipti sínu. Þau höfðu áhyggjur af framtíðinni, hvernig systkini þeirra yrðu þegar þau yrðu fullorðin, hvort þau myndu hafa atvinnu og hvort þau gætu lifað einsömul. Ennfremur kom í ljós að börnin voru með sektarkennd vegna einhverfunnar, ekki bara sjálfs síns vegna heldur einnig vegna systkina sinna. Sum börnin töldu það vera betra ef þau hefðu einnig einhverfu því þá gætu þau skilið og umborið systkini sín betur.

Þema sex, viðurkenning: Að átta sig á því að systkini þeirra myndu ávallt vera öðruvísi gerði þeim auðveldara að sætta sig við stöðuna, það væri enginn annar möguleiki. Rannsakendur töldu að hægt væri að skipta þessari sátt í þrjú stig; á fyrsta stigi meðtækju

börnin skilaboðin, á öðru stigi lærðu þau að lifa með vitneskjunni og á þriðja stiginu þá sættust þau við stöðu sína og litu á hana sem eðlilegan hlut.

Þema sjö, að skiptast á upplifunum: Þeim finnst mikilvægt að hitta önnur börn sem takast á við það sama. Að eiga skemmtilega stund, hlusta á sögur annarra í sömu stöðu og deila upplifunum. Það að fá upplýsingar um einhverfu hjálpar þeim svo að sætta sig við stöðu sína og setur jafnframt hlutina í samhengi.

Þema átta, félagslegur stuðningur: Börnin töldu sig hafa þörf fyrir stuðning, hjálp, athygli og umhyggju foreldra sinna. Því þó svo að systkini þeirra þyrftu meiri athygli vegna veikinda eða fötlunar væri það afar mikilvægt að komið væri jafnt fram við öll börnin í fjölskyldunni. Foreldrarnir hefðu oft lítinn tíma og um margt að hugsa þannig að þau vildu ekki íþyngja þeim með áhyggjum sínum. Sum þeirra töldu að það væri gott að eiga annað systkini því þá gætu þau gert og upplifað þá hluti með því sem ekki væri hægt að gera með einhverfa systkininu. Að eiga ættingja eða einhvern að sem væri tilbúinn til að hugsa um einhverfu systkinin töldu börnin góðan stuðning fyrir þau því þá gætu þau verið ein með foreldrum sínum. Vandamálið væri hinsvegar að ættingjarnir gerðu sér oft ekki grein fyrir hver staðan væri. Útlitslega væri kannski ekkert að sjá sem gæfi til kynna skerðingu þessara einstaklinga þannig að ættingjar áttuðu sig ekki á því álagi sem væri á fjölskyldunni og byðu þannig ekki fram aðstoð sína. Jafnframt var það að eiga vini mjög mikilvægt fyrir börnin því það gaf þeim tækifæri til þess að gleyma því að þau ættu systkini með einhverfu.

Þema níu, að takast á við umhverfið: Ósýnileiki einhverfunnar gerir það að verkum að almennt á fólk erfitt með að átta sig á henni. Einhverfu systkinin geta þessvegna fallið inn í hópinn svo framarlega sem þau sýna ekki hefðbundna einhverfuhegðun. Börnin voru jafnvel sett í þá stöðu að mega ekki ræða systkini sín út á við, þau væru einskonar fjölskylduleyndarmál. Þannig leyndarmáli væri oft erfitt að halda leyndu þegar fólk spyrði óþægilegra spurninga. Það ylli oft stríðni og þessháttar óþægindum og þau hafi þannig þurft að verja systkin sín og sig sjálf. Ef allir vissu hvernig málum væri háttað og hulunni yrði létt af leyndarmálinu væri líklegra að nágrennar eða vinir byðu þeim í heimsókn og þau gætu hvílt sig á systkinum sínum.

Rannsakendur töldu þá þætti sem komu fram í rannsókninni mögulega vera á einhvern hátt öðruvísi hjá börnum systkina með annars konar sérþarfir. Þeir hvöttu til frekari rannsókna á lífsgæðum systkina einkum á sviði þroskaraskana og fötlunar.

Ári síðar komu Barnett og Hunter (2012) fram með rannsókn á systkinum barna með geðræn vandamál og tóku meðal annars lífsgæði þeirra fyrir. Þar kom fram sterkt samband geðrænna vandamála og lágra lífsgæða þar sem systkinin upplifðu marktækt minni lífsgæði en almennt mælast hjá börnum. Í rannsókninni mældust stúlkur að jafnaði með sterkari sjálfsvirðingu og betri lífsgæði en drengir. Bræðrum barna með geðræn vandamál er hættara við að búa við lélegt sjálfsálit og skert lífsgæði en systurum þeirra. Skýringuna töldu þeir geta legið í því að stúlkur eigi auðveldara með félagsleg samskipti en drengir. Þær eigi auðveldara með að sækja sér félagslegan stuðning sem styrkir þær og hefur í framhaldi jákvæð áhrif á lífsgæði þeirra.

5 Systkinasmiðjur

Í þessum kafla verður greint frá líkani eða verkefni sem kallast systkinasmiðja og er sniðið að þörfum systkina barna með sérþarfir. Þessi hugmyndafræði er notuð víðsvegar í Bandaríkjunum ásamt Kanada, Írlandi, Englandi, Ítalíu, Nýja Sjálandi, Japan og á Íslandi. Ísland er fyrst Norðurlandanna til að innleiða þetta verkefni (Sibling Support Project, e.d.). Þegar fjallað er um börn með sérþarfir í kaflanum þá er bæði átt við langveik börn og börn með fötlun.

5.1 Uppruni systkinasmiðja

Dr. Don Meyer er frumkvöðull og stofnandi systkinasmiðja (Sibshops) í Bandaríkjunum auk þess sem hann leiðbeinir og gefur út leyfi fyrir þá sem óska eftir að opna systkinasmiðjur víða um heiminn. Ákveðið efni eða staðall um starfshætti er notaður; staðall sem allir er nota nafnið systkinasmiðja samþykkja og vinna eftir. Meyer fékk þessa hugmynd þegar hann var að vinna með feður barna með sérþarfir seint á sjöunda áratugnum. Þá fann hann fljótlega að það voru aðrir meðlimir í fjölskyldunni sem þurftu ekki síður á athygli að halda. Hann setti þá af stað námskeiðsform sem sniðið var að feðrum og systkinum einstaklinga með ólíkar fatlanir. Afar og ömmur fengu einnig að vera með þar sem það leyndi sér ekki að sérþarfir barns hafa áhrif á hvern einasta meðlim fjölskyldunnar. Sú fjölskyldumiðaða vinna og nálgun sem notuð var af fagfólki var gjarnan foreldramiðuð og í raun miðaðist hún fyrst og fremst að þörfum mæðra svo honum þótti brýnt að beina sjónum sínum að systkinum. Í framhaldinu fór hann því af stað með námskeið þar sem markmiðið var að gefa ungum systkinum tækifæri til að hitta jafnaldra sína og ræða málín við aðra sem deildu sömu hugsunum og skilningi á málum. Aldursbilið átta til þrettán ára fannst honum hentugast og passað var upp á að umhverfið væri barnvænt og námskeiðið í skemmtilegu leikjaformi þannig að börnin langaði til að koma aftur og ekki þyrfti að skipa þeim að mæta. Meyer taldi að þessi vinna kæmi öllum til góða, sérstaklega systkinunum þar sem þá væru þarfir þeirra og líðan viðurkennd (Laman og Shaughnessy, 2007).

5.2 Systkinasmiðjan á Íslandi

Þær Vilborg Oddsdóttir og Hanna Ragnheiður Björnsdóttir hafa starfað við Systkinasmiðjuna á Íslandi frá upphafi og reka hana núna ásamt Brynhildi Björnsdóttur sem kom til starfa árið

2002. Vilborg og Hanna Ragnheiður eru báðar félagsráðgjafar að mennt og Brynhildur er kennari og hönnuður. Systkinasmiðjan hefur verið starfrækt í rúm fimmtán ár og fylgir vinnulagi því sem Dr. Don Meyer setti fram. Það má segja að fyrsta námskeiðið fyrir systkini fatlaðra barna á Íslandi hafi orðið til fyrir tilviljun. Þroskahjálp á Akureyri leitaði til Vilborgar, sem þá starfaði hjá fjölskyldudeild Akureyrarbæjar, og falaðist eftir því að hún hefði fræðslu eða stutt erindi um systkini fatlaðra barna en Vilborg misskildi beiðnina og útbjó námskeið. Hugmynd Vilborgar varð síðan að veruleika og þær Hanna Ragnheiður, sem starfaði þá hjá Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra á Reykjanesi, og María Jónsdóttir, þá félagsráðgjafi hjá Styrktarfélagi vangefinna, fóru norður og tóku þátt í því námskeiði sem haldið var. Vilborg flutti síðan suður og fór að vinna á Svæðisskrifstofu Reykjavíkur. Þær þrjár hófu síðan samstarf og tóku upp þráðinn að norðan á höfuðborgarsvæðinu, með námskeið fyrir systkini en í upphafi var þetta hluti af vinnu þeirra á þessum þremur stofnunum. Fyrsta námskeiðið í Reykjavík var á vegum FFA (fræðsla fyrir fatlaða og aðstandendur) og var fjármagnað af stofnunum þremur, auk framlags frá Þroskahjálp. Fljótlega varð þeim ljóst að svona námskeið myndi henta fyrir mun stærri hóp en systkini fatlaðra barna; þetta gæti líka hentað systkinum þeirra sem eru með athyglisbrest og ofvirkni, eru langveik og fleiri systkinahópum. Þær gerðu sér einnig grein fyrir að ekki yrði auðvelt að fá fjármagn til þessa málaflokks svo ákveðið var að freista gæfunnar og gera þetta á eigin spýtur og þannig hefur það verið fram til dagsins í dag. Systkinasmiðjan er eingöngu rekin á styrkjum frá styrktarsjóðum, stofnunum, félagasamtökum og fyrirtækjum auk þess sem fjárlaganefnd Alþingis hefur árlega styrkt starfsemina (Kjartan Jónsson, 2008).

Einungis minnihluti systkina barna með sérþarfir, þurfa á ráðgjöf eða meðferð að halda en öll systkini barna með sérþarfir hafa þörf fyrir að láta í ljós hugsanir sínar og tilfinningar. Þau hafa jafnframt þörf fyrir að læra af öðrum og átta sig á því að reynsla þeirra er ekki óvenjuleg, að þau eru ekki ein, heldur eigi þau ýmislegt sameiginlegt með öðrum systkinum sem líður eins og þeim (Vilborg Oddsdóttir, munnleg heimild, 16. febrúar 2013). Námskeið Systkinasmiðjunnar snúast einmitt um þetta; að veita systkinum barna með sérþarfir aðstoð til að skilja fulla breidd og dýpt tilfinninga sinna. Að læra að meðhöndla aðstæður á jákvæðan hátt, tala saman og deila hvert með öðru, hjálpa hvert öðru og finna að þau eru ekki ein. Það getur minnkað einmanakennd systkina þegar þau uppgötva að aðrir upplifa þá ánægju og áskorun sem þau upplifa. Námskeiðin byggja á afslöppuðu umhverfi

þar sem ákveðið afþreyingar- og skemmtiefni hvetur til vinskapar og trausts sem verður grundvöllur að áframhaldandi stuðningi fyrir þátttakendur (Vilborg Oddsdóttir, 2002).

Námskeiðin eru ekki hugsuð sem meðferðarúrræði fyrir börn sem eiga í erfiðleikum heldur er tilgangurinn fyrst og fremst sá, að hjálpa börnum að tjá sig um reynslu sína og upplifun af því að eiga systkini með sérþarfir. Börnin vinna saman við að leysa ýmis verkefni og staða þeirra innan fjölskyldunnar, skóla og meðal vina er rædd auk þess sem þeim er kennt að bregðast við og leysa úr erfiðleikum sem upp gætu komið meðal annars vegna systkina þeirra (Vilborg Oddsdóttir, munnleg heimild, 16. febrúar 2013). Systkini barna með sérþarfir standa oftast en ekki frammi fyrir aðstæðum sem önnur börn gera að jafnaði ekki; aðstæðum eins og þeim að þurfa að verja bróður eða systur á leikvöllinum og svara spurningum frá vinum og ókunnugum. Þau hafa þörf fyrir upplýsingar um fötlun eða veikindi systkina sinna og sérþarfir og reynt er að fræða börnin um ýmsar leiðir til að takast á við erfiðar aðstæður og þau áhrif sem fötlun og veikindi systkina þeirra hefur haft á líf þeirra, nám og framtíð (Vilborg Oddsdóttir, 2002). Reynt er að nálgast þessa þætti í gegnum ýmsa skemmtilega leiki og jafnvel fengnir til ýmsir aðilar sem kynnst hafa af eigin raun hvernig það er að eiga systkini með sérþarfir. Hér skiptir það meginmáli að hvert og eitt barn fái að njóta sín sem best og tjái sig á þann hátt sem því hentar best (Vilborg Oddsdóttir, munnleg heimild, 16. febrúar 2013).

Byrjendanámskeið Systkinasmiðjunnar eru ætluð börnum á aldrinum átta til fjórtán ára. Miðað er við átta ára aldurinn þar sem börn yngri en átta ára gera sér oft ekki grein fyrir að systkini þeirra hafi sérþarfir og eiga flest í erfiðleikum með að skilja umræðuefni eldri barnanna. Við átta ára aldurinn eru þau hinsvegar búin að ná þroska til að skilja umfang fötlunar systkina sinna og getu til að tala um líf sitt, tilfinningar og annað fólk. Um er að ræða þriggja daga helgarnámskeið sem hefjast á föstudegi með fræðslukvöldi þar sem bæði systkini og foreldrar eru viðstödd; á laugardegi og sunnudegi eru það eingöngu systkinin sem taka þátt. Fljótlega gáfu börnin, sem voru þátttakendur á námskeiðunum, það til kynna að þau vildu halda áfram að hittast, þau fundu mikilvægi þess að hitta önnur systkini í sömu sporum auk þess að þau fundu fyrir öryggi í hópnum. Til að mæta þeirri þörf barnanna að hittast fór Systkinasmiðjan að bjóða upp á framhaldsnámskeið haustið 2001 fyrir öll þau börn sem áður höfðu verið á byrjendanámskeiðum. Þau hittast núna einu sinni í mánuði yfir skólaárið og enda svo veturinn í maí með lokahófi þar sem foreldrar og börn skemmta sér saman (Vilborg Oddsdóttir, 2002).

Haustið 2008 hófst svo starfsemi unglingshóps sem hefur það ákveðna verkefni að vinna að útgáfu tímarits sem fjallar um hvernig það sé að vera systkini einstaklings með sérþarfir (Kjartan Jónsson, 2008). Útgáfuhópurinn samanstendur af börnum sem verið hafa á byrjendanámskeiði og hafa náð þrettán ára aldri og hefur tímaritið Bros blaðið, nú verið gefið út þrisvar sinnum (Brynhildur Björnsdóttir, munnleg heimild, 17. febrúar 2013).

Mikil aðsókn hefur verið á námskeið Systkinasmiðjunnar og er biðlisti á byrjendanámskeið. Foreldrar hafa venjulega beint samband við smiðjuna varðandi námskeið og þá eftir ábendingar frá aðilum eins og hagsmunasamtökum foreldra, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og félagsþjónustu sveitarfélaga. Þátttakendur eru í meirihluta systkini einhverfra barna en stöðug aukning er jafnframt úr hópi þeirra barna sem á systkini sem greind hafa verið með athyglisbrest og ofvirkni (Vilborg Oddsdóttir, munnleg heimild, 16. febrúar 2013).

Þátttaka á námskeiðunum færir börnum aukið sjálfstraust og býr þau undir að takast á við sterkar tilfinningar eins og reiði, vonbrigði og sektarkennd. Á námskeiðunum fá börnin auk þess frekari upplýsingar og innsýn í veikindi eða fötlun systkina sinna og þarfir ásamt því að kynnast öðrum börnum sem glíma við svipaðar aðstæður þannig að þau finna að þau eru ekki ein með upplifanir sínar. Þetta getur leitt til betri samskipta innan fjölskyldunnar og meðal vina þannig að börnin verða sáttari við hlutskipti sitt (Vilborg Oddsdóttir, 2002).

Foreldrar sem koma með börnum sínum á námskeið telja flestir að lífsgæði barna þeirra séu skert á ýmsa vegu. Þau eru vel meðvituð um þarfir barna sinna og reyna eftir fremsta megni að veita þeim samveru án þess að fatlaða eða langveika systkinið sé með. Eftir fræðslufundi með foreldrum telja þeir sig eiga auðveldara með að ræða við börnin um fötlun eða langvarandi veikindi systkinisins. Það samtal foreldris og barns eykur lífsgæði beggja (Hanna Ragnheiður Björnsdóttir, munnleg heimild, 15. febrúar 2013).

Hjá systkinunum koma fram vísbendingar um að lífsgæði þeirra séu skert en það er mismunandi eftir aldri þeirra, þroska og alvarleika fötlunar eða veikinda systkinis þeirra. Þau nefna meðal annars að fjölskyldan geti ekki gert hluti öll saman; þau geti til dæmis ekki farið öll út að borða á veitingahúsi eða farið í ferðalög erlendis. Þau vildu gjarnan fá meiri tíma með foreldrum sínum og geta fengið vini sína í heimsókn án þess að systkini þeirra trufli. Sum þeirra deila herbergi með systkini sínu sem eykur enn álagið á þau, auk þess sem þau huga flest að þeim í skólanum. Þrátt fyrir þetta þá þykir þeim mjög vænt um þau og verja þau

hiklaust ef einhver er að stríða þeim eða önnur vandræði verða (Vilborg Oddsdóttir, munnleg heimild, 17. febrúar 2013).

Framtíðarsýn Systkinasmiðjunnar felur það í sér að sem flest systkini barna með sérþarfir taki þátt í námskeiðunum þar sem áhersla er lögð á margvísleg verkefni og umræður en umfram allt er lögð áhersla á það að hafa gaman saman. Mikilvægt er að fyrsta koma barns í Systkinasmiðjuna sé um átta ára aldur því börn sem það gera eru virkari á unglingsárum og eiga auðveldara með að tjá sig en þau sem koma í fyrsta sinn sem unglingar. Mörg fullorðin systkini einstaklinga með sérþarfir segjast vera þess fullviss að hefðu þau haft tök á að taka þátt í systkinasmiðju sem börn hefði líf þeirra orðið auðveldara bæði á unglings- og fullorðinsárum (Vilborg Oddsdóttir, 2002).

Árið 2009 var gerð rannsókn til að meta starf Systkinasmiðjunnar; athugað var hvort hún fylgdi markmiðum sínum og hvernig þátttakendur mátu upplifun sína af þátttöku á námskeiðum hennar. Þetta var frumrannsókn og vonast var til að niðurstöður gæfu vísbendingu um það sem betur mætti fara sem og það sem vel væri gert. Þátttakendur í rannsókninni voru 59 systkini fólks með fötlun. Þeir voru á aldrinum tíu til átján ára og höfðu verið þátttakendur í byrjendanámskeiði og að minnsta kosti einu framhaldsnámskeiði smiðjunnar. Niðurstöður voru skýrar, þátttakendur nutu þess að koma, hitta, ræða og leika hverjir við aðra. Jafnframt lýsti meirihlutinn yfir ánægju sinni með Systkinasmiðjuna og mælti hiklaust með henni fyrir önnur systkini með sérþarfir. Þriðjungur þátttakenda taldi sig hafa lært um sérþarfir systkina sinna, um leiðir til að takast á við erfiðar aðstæður og þeir hefðu fengið tækifæri til að tjá sig um líðan sína og nýtt sér það í framhaldi. Niðurstaðan er því sú að starf Systkinasmiðjunnar virðist vera í samræmi við markmið hennar að mestu leyti (Hanna Ragnheiður Björnsdóttir, munnleg heimild, 16. febrúar 2013).

Erlendar rannsóknir benda til þess að hópmeðferðarform henti vel systkinum fatlaðra eða langveikra barna. Með aukinni fræðslu og umræðu í hópnum, þar sem börnin geta rætt líðan sína og viðhorf til veikinda og fatlana systkina sinna og metið stöðu sína með því að hlusta á viðhorf annarra barna í svipaðri stöðu, virðast þau eflast og styrkjast í trú á eigin getu. Þetta styrkir þau bæði andlega og líkamlega sem hugsanlega má rekja til þeirrar auknu athygli sem börnin fá, bæði frá foreldrum sínum og hópmeðlimum. Þá virðist aukin þekking á veikindum eða fötlun auðvelda börnunum að aðgreina eigin heilsu frá heilsufari systkina sinna (Sharpe og Rossiter, 2002; Lobato og Kao, 2002; Lobato og Kao, 2005).

6 Hlutverk félagsráðgjafa

Hér verður greint frá hvernig nám og starf félagsráðgjafa getur komið að vinnu með systkinum langveikra og fatlaðra barna. Greint er frá því hvaða hugmyndafræði og áherslupættir liggja að baki og því hvaða meðferðarvinna er notuð fyrir þennan hóp.

Allt frá upphafi hefur verið lögð á það áhersla, bæði í námi og starfi félagsráðgjafa, að nálgast viðfangsefni út frá heildarsýn. Hugmyndafræði félagsráðgjafar er í samræmi við heildarsýn greinarinnar þar sem áhersla er lögð á líf-sálfélagslega nálgun auk sögulegs- og vistfræðilegs samhengis sem félagsráðgjöf tekur mið af. Það viðhorf sem félagsráðgjafar vinna eftir er að manneskjan sé bæði margbreytileg og einstök. Það þurfi að meta aðstæður einstaklingsins út frá öllum hliðum og í samhengi við umhverfi hvers og eins, fjölskyldu, vini, vinnufélaga og samfélagið í heild. Þannig leggur félagsráðgjafinn sérstaka áherslu á samskiptabáttinn, hvernig fólk og umhverfi hefur áhrif hvert á annað en einnig mikilvægi þess að þekkja samfélagið og hvaða þjónustu þar er að finna. Þjónusta og meðferð einstaklinga mynda grunninn í starfi félagsráðgjafans auk þess sem hann sinnir fræðslustarfi, forvörnum, þróunarverkefnum og rannsóknum sem byggja á vísindalegri áherslu (Lára Björnsdóttir, 2006; Sigrún Júlíusdóttir, 2006).

Í vinnu með börnum með sérþarfir er mikilvægt að hafa í huga að þarfir barnsins séu ávallt virtar en það á einnig við um fjölskyldu barnsins. Börn eru þroska síns vegna háð hinum fullorðnu sem fara með forræði þeirra. Því er fjölskyldan skoðuð saman en ekki aðeins barnið eða fjölskylda þess. Félagssráðgjafarþjónusta fyrir börn og fjölskyldur byggir á ofangreindri heildarsýn þar sem hugsað er um vanda barnsins í samhengi við umhverfi þess. Fjölskyldan er því ávallt í brennidepli hvort sem um er að ræða einstaklingsmeðferð, fjölskylduvinnu, fjölskyldumeðferð, hópmeðferð eða samfélagsvinnu. Með samfélagsvinnu er átt við þau kerfi sem fjölskyldan á í samskiptum við eins og skóla, félagsþjónustu, eða kerfi sem veita börnum þjónustu. Sem dæmi má nefna að fjölskylda barns sem sækir einstaklingsmeðferð á meðferðarstofnun fær einnig þjónustu frá stofnuninni á einhverju stigi málsins. Vandinn og lausnirnar eru skoðuð út frá sjónarhóli allra í fjölskyldunni en ekki einungis út frá sjónarhóli langveika eða fatlaða barnsins. Fjölskyldumeðferð virðist gefast vel í vinnu með börnum, en hún tryggir það að rödd barnanna heyrist og getur haft áhrif á að staða þeirra í fjölskyldunni fái meira vægi en áður. Börn eiga auðveldara með að segja frá hlutum en fullorðnir sem

glíma oft við hindranir úr félagsmótun sinni. Þau virðast sjá betur hvernig hlutirnir eru raunverulega, ná betur kjarna málsins og eru um leið einlægari og eiga auðveldara með að útskýra skilning sinn og tilfinningar. Þannig koma börn oft með hugmyndir sem raska ró en þetta eru hugmyndir sem verða til þess að málin eru hugsuð upp á nýtt, samtalið breytist þannig og leiðir opnast til nýs skilnings (Hrefna Ólafsdóttir, 2006).

Hópstarf undir faglegri leiðsögn félagsráðgjafa getur veitt gagnkvæma reynslu og gefandi félagslega samveru sem eflir sjálfsvirðingu og styrkir sjálfsmýnd einstaklings sem upplifir skert lífsgæði eða annan sálfélagslegan missi. Það að miðla af vitneskju sinni og fá jafnframt tækifæri til þess að tjá sig um það sem einstaklingurinn er að takast á við á þeirri stundu getur verið gagnlegt og bætt lífsgæði (Margrét Sigurðardóttir, 2006).

Þær Vilborg Oddsdóttir og Hanna Ragnheiður Björnsdóttir hjá Systkinasmiðjunni eru báðar félagsráðgjafar og hafa um árabil deilt sameiginlegum áhuga á heildarsýn í málefnum fatlaðra. Þær telja að hluti af áætlunum fyrir fötluð börn ætti að fela í sér vinnu með fjölskyldur strax frá upphafi. Það fagfólk sem hefur fjölskylduna til meðferðar ræði við foreldrana um mikilvægi þess að systkini séu vel upplýst og fái að fylgjast með frá upphafi í samræmi við aldur. Auk fræðslufyrirlestra fyrir foreldra er hópstarf systkina barna með sérþarfir megin markmið Systkinasmiðjunnar. Lögð er áhersla á að skapa rými fyrir börnin til að vera saman á þeirra eigin forsendum. Þeim er gefið tækifæri til að tjá sig, hlusta, spyrja spurninga og njóta þess að vera saman (Kjartan Jónsson, 2008).

Guðlaug M. Júlíusdóttir starfar sem félagsráðgjafi og er einnig verkefnastjóri félagsráðgjafar á barnadeildum Landspítalans, BUGL og Barnaspítala Hringsins. Hennar sérsvið eru greiningar á geðrænum vandkvæðum barna, fjölskyldumeðferð og foreldrastuðningur á sviði barna- og unglingsgeðlækninga og barnalækninga. Hún hefur starfað á öllum deildum BUGL frá árinu 2002; síðastliðið ár hefur hún starfað á Barnaspítala Hringsins þar sem hún hefur sinnt Vökudeild og á göngudeild hefur hún sinnt offituteymi og krabbameinsteymi ásamt því að sinna tilfallandi málum þvert á Barnaspítalann. Töluvert er síðan Landspítali setti það inn í markmiðasetningu sína að bjóða upp á fjölskyldumiðaða þjónustu og sem dæmi um það eru systkini barna sem til meðferðar eru á BUGL og Barnaspítala ávallt höfð í huga við meðferð máls. Ef börn með hegðunarerfiðleika eru lögð inn á legudeild BUGL og hafa jafnvel beitt systkini sín ofbeldi er það systkini boðið sérstaklega að vera með á samverustund með systkini sínu undir handleiðslu fagfólks. Í fjölskyldumeðferðarvinnu deildarinnar eru börn höfð með í viðtölum en ef í ljós kemur að

vandinn er fremur vegna hjónaerfiðleika eru foreldrarnir teknir einir í viðtöl og svo fjölskyldan öll saman aftur. Þegar um lífshættulega sjúkdóma eins og krabbamein er um að ræða hjá börnum er fjölskyldustuðningurinn í höndum hjúkrunarfræðings krabbameinsteymis og sjúkrahússprests. Spítalinn veitir einstaklingsmiðaða þjónustu sem þýðir að einungis veika barnið er skráð til meðferðar en ekki öll fjölskyldan. Því fer ráðgjöf varðandi systkini sjúklings stundum eftir þeim fagaðila sem annast meðferð veika barnsins. Það fer og eftir því hversu duglegir foreldrarnir eru að sækja sér ráð og þjónustu, hvernig er staðið að slíkum stuðningi. Félagsráðgjafar á barnadeildum Landspítalans, á BUGL og á Barnaspítala Hringins, mæta fjölskyldunni alltaf út frá heildarsýn félagsráðgjafar en það er ávallt að frumkvæði foreldra sem greint er frá erfiðleikum heima fyrir þannig að hægt sé að fá viðeigandi leiðbeiningar og stuðning. Ef upp koma vandamál hjá systkinum er það alltaf skoðað, en ef ekkert alvarlegt kemur í ljós og það er talið við hæfi er foreldrum stundum bent á Systkinasmiðjuna sem hefur veitt systkinum veikra barna stuðning. En ef systkinið er unglingur er þeim frekar bent á meðferðarstofur viðeigandi sérfræðinga úti í bæ (Guðlaug M. Júlíusdóttir, munnleg heimild, 12. febrúar 2013).

Hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins starfar Guðrún Þorsteinsdóttir, félagsráðgjafi og sviðsstjóri yfir fagsviði eldri barna en þangað er vísað börnum á aldrinum sex til átján ára vegna gruns um alvarleg frávík í þroska svo sem þroskahömlun, einhverfu eða skyn- og hreyfihömlun. Stofnunin sinnir börnum með alvarlegar þroskaraskanir en eitt af meginhlutverkum hennar er greining eða mat á eðli röskunar til staðfestingar á fötlun. Á grundvelli niðurstöðu greiningar er lagt mat á það hvers konar þjónustu barn og fjölskylda þarfnast. Jafnframt sinnir stofnunin ráðgjöf til þjónustuaðila sem sinna fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra. Unnið er í svokallaðri þverfaglegri teymisvinnu þar sem ýmsar stréttir koma að greiningu, ráðgjöf og fræðslu. Félagsráðgjafar gegna þar veigamiklu hlutverki vegna þeirra tengsla sem þeir mynda við hverja fjölskyldu; þekking þeirra á réttindum og þjónustuúrræðum sem kynnu að nýtast hverri fjölskyldu vegur þungt (Guðrún Þorsteinsdóttir, Hrönn Björnsdóttir og Sigríður María Játvarðardóttir, 2006). Greiningarstöðin hefur engin sérstök námskeið fyrir systkini og vísað er á Systkinasmiðjuna ef þurfa þykir. Hinsvegar er í kjölfar greiningar oft boðið upp á fundi fyrir stórfjölskylduna í heild (afa, ömmur, frænkur) og systkinin koma þar með. Þeir fundir felast í fræðslu og útskýringum á ástandi barnsins; hvernig barnið er greint og út frá því er spjallað um hvernig fötlun barnsins birtist og hvaða áhrif það hefur á fjölskylduna. Á þeim námskeiðum sem haldin eru fyrir

foreldra sérstaklega er fjallað um systkinin og mikilvægi þess að huga að líðan þeirra (Guðrún Þorsteinsdóttir, munnleg heimild 27. febrúar 2013).

Olga Björg Jónsdóttir starfar sem félagsráðgjafi og er einnig verkefnastjóri stuðningsþjónustu hjá Þjónustumiðstöð Miðborgar og Hlíða. Hennar verkefni felst einkum í að halda utanum stuðningsþjónustuna, ráða starfsfólk og leiðbeina því varðandi þjónustu við notendur. Hún leiðir teymi sem vinnur þróunarvinnu í því að finna leiðir til lausna í málefnum barna og barnafjölskyldna. Öll þjónusta við fjölskyldur byggir á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga en hvert sveitarfélag fyrir sig útfærir reglur innan þessa lagaramma og hefur Reykjavíkurborg sett sínar reglur um stuðningsþjónustu. Það úrræði sem notað er fyrir systkini langveikra og fatlaðra barna er svokölluð persónuleg ráðgjöf. Hún er veitt á grundvelli, 24. gr. barnaverndarlaga nr. 80/2002 og 11. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991, sem félagslegur stuðningur vegna samfélagsþátttöku út frá forsendum og markmiðum hvers og eins. Aðstæður umsækjanda eru metnar eftir ákveðnu matskerfi sem snýr að félagslegri færni, virkni og þátttöku í samfélaginu. Staða fjölskyldunnar, styrkleikar og stuðningsnet hennar er metið ásamt þáttum sem áhrif geta haft til þess að barn upplifir sig til hliðar og sýnir áhættuhegðun. Persónulegur ráðgjafi virkjar barnið áfram og hvetur til þátttöku í samfélagslegum athöfnum. Annað úrræði fyrir systkini er að þau njóti aðstoðar frá stuðningsfjölskyldum. Samkvæmt barnaverndarlögum nr. 80/2002 er unnt að veita slíka aðstoð að uppfylltu faglegu mati á félagslegum aðstæðum, til að mynda að barn sé farið að sýna ákveðna hegðun, kvíða eða depurð og sé í sýnilegri þörf fyrir að komast að heiman. Þriðji möguleikinn er svo stuðningsþjónusta í formi hópstarfs til að efla félagsfærni og samfélagsþátttöku þeirra sem mynda hópinn. Ekki er útilokað að stofna hóp fyrir börn með áhættuhegðun en hingað til hefur ekki verið talin þörf á því. Mikilvægt er að hafa í huga ábyrgð foreldra á að leita eftir aðstoð fyrir börn sín ásamt möguleika grunnskólanna til að koma auga á erfiðleika hjá nemendum og upplýsa foreldra um það svo hægt sé að bregðast við. Félagaráðgjafar þjónustumiðstöðvarinnar benda foreldrum á námskeið Systkinasmiðjunnar þegar erfiðleikar barns eru þess eðlis að líklegt er að það nái að vinna úr þeim á eigin spýtur (Olga Björg Jónsdóttir, munnleg heimild, 5. mars 2013).

7 Niðurstöður og umræða

Eftir að hafa skoðað rannsóknir fræðimanna og átt viðtöl við fagfólk sem kemur að vinnu með börnum og fjölskyldum þeirra þá er niðurstaðan sú að flest bendi til þess að það hafi töluverð áhrif á lífsgæði barna að eiga systkini sem eru fötluð með einhverjum hætti eða eru langveik. Það fer þó eftir eðli fötlunar eða veikinda, aðstæðum fjölskyldunnar og getu foreldranna til að takast á við erfiðleika, hvernig og hversu mikil áhrif slíkar aðstæður hafa á lífsgæði þessara barna. Hafa má í huga að þær rannsóknir sem gerðar hafa verið á lífsgæðum systkina hafa einungis verið í tengslum við fatlanir og sjúkdóma sem teljast vera erfiðir viðureignar. Rannsakendur benda á möguleika þess að lífsgæði barna með annars konar sérþarfir gætu verið ólík og hvetja til frekari rannsókna einkum á sviði þroskaraskana og fötlunar.

Samkvæmt samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins sem lögfestur var á Íslandi árið 2013, kemur það fram að ábyrgð á uppvexti og velferð barna er í höndum foreldra þeirra. Það er á þeirra ábyrgð að leita eftir aðstoð þegar þeir ráða ekki við aðstæður og barn þeirra upplifir stöðuga vanlíðan. Það segir einnig í sáttmálanum að aðildarríkjum sáttmálans beri að aðstoða og styðja foreldra í uppeldishlutverki sínu með viðeigandi úrræðum þegar þörf krefur.

Þegar aðstæður eru þannig að ljóst má vera að foreldrar sinna ekki uppeldisskyldum sínum og þörfum barna sinna eru það lögfestar skyldur samfélagsins að koma því barni til hjálpar. Erfiðleikar barna koma oft í ljós í skóla og því gætu grunnskólar virkað sem ákveðið öryggisnet í þessu skyni.

Þá má velta fyrir sér ástæðu þess að bæði félagsþjónusta sveitarfélaga og spítalþjónusta grípa einungis inn í aðstæður þegar vandamálin eru orðin víðtæk og íþyngjandi fyrir barnið í daglegu lífi þess. Það þyrfti að vera hægt að greina og grípa inn í ferlið fyrr með markvissum og fyrirbyggjandi upplýsingum frá fagfólki til foreldra og barna. Hafa ber í huga að mæður, feður og systkini upplifa fötlun eða langvarandi veikindi barns á ólíkan hátt og þrátt fyrir að fjölskyldan virðist ráða við aðstæður sínar gæti hún haft þörf fyrir stuðning í einhverju formi. Sérstaklega þarf að huga að þeim fjölskyldum sem ekki hafa sterkt stuðningsnet því þær eru líklegri til að eiga í erfiðleikum sem hafa áhrif á lífsgæði og velferð fjölskyldunnar í heild.

Svo virðist sem systkini langveikra og fatlaðra barna upplifi minni lífsgæði en börn gera almennt og mörg hver eiga í tilfinningalegum erfiðleikum. Börnin og fjölskyldur þeirra skortir auk þess oft réttar upplýsingar til að geta tekist á við aðstæður í daglegu lífi. Að eiga kost á úrræðum Systkinasmiðjunnar er afar mikilvægur þáttur í því að styðja við þessi börn og nauðsynlegt er að þau fái tækifæri til þess að sækja námskeið áður en vansæld nær að festa rætur og valda erfiðleikum. Starfsemi Systkinasmiðjunnar skilar vissulega árangri; bætt líðan þeirra barna sem hana hafa sótt bendir til þess. Að hitta aðra sem takast á við svipaða hluti, geta rætt málefni og aðstæður opinskátt við aðra á jafningjagrunni, skilar sér í bættum lífsgæðum. Samskipti við foreldra eru betri, börnin skilja aðstæður systkina sinna betur og eru í heildina ánægðari með lífið. Svona úrræði er nauðsynlegt í forvarnarskyni og til að bæta lífsgæði fjölskyldunnar í heild.

Það er mikilvægt að allt fagfólk noti hugsun félagsráðgjafans í vinnu sinni með langveik eða fötluð börn og hugi að fjölskyldunni í heild og gleymi ekki systkinunum.

Heimildaskrá

- Areemit, R.S., Katzman, D.K., Pinhas, L. og Kaufman, M.E. (2010). The experience of siblings of adolescents with eating disorders. *Journal of Adolescent Health*, 46, 569-576.
- Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal. (1995). *Barnasálfræði. Frá fæðingu til unglingsára*. Reykjavík: Mál og menning.
- Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal. (2010). *Sálfræði einkalífsins*. Reykjavík: Sögur ehf.
- Barnalög nr. 76/2003*.
- Barnaverndarlög nr. 80/2002*.
- Barnett, R.A. og Hunter, M. (2012). Adjustment of siblings of children with mental health problems: Behaviour, self-concept, quality of life and family functioning. *Journal of child and family studies*, 21, 262-272.
- Benderix, Y. og Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22, 410-418.
- Brown, I. og Brown, R.I. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. London; New York: Jessica Kingsley Publishers.
- Eiríkur Örn Arnarson. (1993). Lystarstol og lotugræðgi. Í Hörður Þorgilsson og Jakob Smári (ritstjórar), *Íslenska sálfræðibókin* (bls. 596-602). Reykjavík: Mál og menning.
- Félags- og tryggingamálaráðuneytið (2008). *Skýrsla nefndar um hvernig bæta megi þjónustu við börn og unglinga með athyglisbrest og ofvirkni (ADHD) og skyldar raskanir*. Sótt þann 15. febrúar 2013 af <http://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/ADHDskyrslaApril2008.pdf>.
- Félags- og tryggingamálaráðuneytið (2008). *Skýrsla starfshóps um þjónustuúrræði fyrir langveik börn og fjölskyldur þeirra*. Sótt þann 15. febrúar 2013 af <http://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/LangveikBorn151209.pdf>.
- Friðrik G. Olgeirsson. (2011). *Eitt samfélag fyrir alla. Saga Öryrkjabandalags Íslands 1961-2011*. Reykjavík: Oddi ehf.
- Gath, A. (1992). The brothers and sisters of mentally retarded children. Í F. Boer og J. Dunn (ritstjórar), *Children's sibling relationships: Developmental and clinical issues* (bls. 101-108).

- Giallo, R. og Payne, S.G. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 937-948.
- Guðrún Þorsteinsdóttir, Hrönn Björnsdóttir og Sigríður María Játvarðardóttir. (2006). Greining og ráðgjöf. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagaráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 83 – 93).
- Harding, L. (2001). Children's quality of life assessments: A review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8, 79-96.
- Harris, S.L. (1994). *Siblings of children with autism. A guide for families*. USA: Woodbine House, Inc.
- Heilsugæslan. (e.d.). *Skilgreiningar og lýsingar á athyglisbresti með ofvirkni-ADHD*. Sótt 15. febrúar 2013 af <http://heilsugaeslan.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=5213>.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N. og Last, B.F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psychooncology*, 13, 499-511.
- Hrefna Ólafsdóttir. (2006). Börn og geðræn vandkvæði. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagaráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 111-127).
- Hrund Þórarinsdóttir og Sigrún Aðalbjarnardóttir. (2010). Sýn foreldra á uppeldislutverk sitt. Í Salvör Nordal, Sigrún Júlíusdóttir og Vilhjálmur Árnason (ritstjórar), *Velferð barna. Gildismat og ábyrgð samfélags* (bls. 115-131). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hrönn Björnsdóttir. (2008). Stuðningur við fjölskyldur – fjölskyldumiðuð þjónusta. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Proskahömlun barna. Orsakir, eðli, íhlutun* (bls. 140-145). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Kjartan Jónsson. (2008). Systkinasmiðjan: Rætt við Vilborgu Oddsdóttur og Hönnu Ragnheiði Björnsdóttur. *Proskahjálp*, 1, 26-30.
- Kurtz, R. (2003). Ryan Kurtz, 7 ára. Í Meyer, D. (ritstjóri). *Með okkar augum. Uppvöxtur með fötluðu systkini* (bls. 21),(Andrés Sigurðsson þýddi). Reykjavík : Prentsmiðjan Oddi hf. (Upphaflega gefið út 1997).
- Kew, S. (1975). *Handicap and family crisis. A study of the siblings of handicapped children*. London: Pitman Publishing.

- Laman, E. og Shaughnessy, M.F. (2007). An interview with Don Meyer on siblings of individuals with disabilities. *The Exceptional Parent*, 37, 42-46.
- Lára Björnsdóttir. (1994). Fjölskyldan og fatlaðir. Eitt samfélag fyrir alla. Í Ingibjörg Broddadóttir (ritstjóri), *Fjölskyldan uppspretta lífsgilda* (bls. 149-160). Reykjavík: Steindórsprent/Gutenberg hf.
- Lára Björnsdóttir. (2006). Heildrænt skipulag í heilbrigðis- og félagsþjónustu. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 49-61).
- Lobato, D. J. (1990). *Brothers, sisters, and special needs: Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities*. USA: Paul H. Brookes Publishing co.
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2002). Integrated Sibling- Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 711-716.
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2005). Brief Report: Family-Based Group Intervention for Young Siblings of Children with Chronic Illness and Developmental Disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 678-682.
- Lög um félagslega aðstoð nr. 99/2007.
- Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991.
- Lög um greiðslur til langveikra eða alvarlegra fatlaðra barna nr. 22/2006.
- Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992.
- Lög um málefni fatlaðs fólks, með síðari breytingum nr. 59/1992.
- Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag. Um þróun í málefnum fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Margrét Sigurðardóttir. (2006). Fjölskylduþjónusta og stuðningsúrræði fyrir fólk með MS. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 226 – 241).
- Moyson, T. og Roeyers, H. (2011). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children*, 78, 41-55.
- Mörður Árnason. (ritstjóri). (2002). *Íslensk orðabók*. Reykjavík: Edda útgáfa hf.

- O'Haver, J., Moore, I.M., Insel, K.C., Reed, P.G., Melnyk, B.M., Lavoie, M. (2010). Parental perceptions of risk and protective factors associated with the adaptation of siblings of children with cystic fibrosis. *Pediatric Nursing*, 36, 284-291.
- Opperman, S. og Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability And Rehabilitation*, 25, 441-454.
- Páll Magnússon. (1993). Einhverfa. Í Hörður Þorgilsson og Jakob Smári (ritstjórar), *Íslenska sálfræðibókin* (bls. 186-193). Reykjavík: Mál og menning.
- Rannveig Traustadóttir. (2003). *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). *Fötlun. Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Read, J. (2000). *Disability, the family and society: listening to mothers*. Philadelphia: Open University Press.
- Rivers, J.W. og Stoneman, Z. (2008). Child temperaments, differential parenting, and the sibling relationships of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1740-1750.
- Seligman, M. og Darling R.B. (2009). *Ordinary families, special children* (3. útgáfa). New York; London: Guilford.
- Sharpe, D. og Rossiter, L. (2002). Siblings of children with chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 699-710.
- Sibling Support Project. (e.d.). *About the sibling support project*. Sótt 22. febrúar 2013 af <http://www.siblingsupport.org/about/about-the-sibling-support-project>.
- Sigrún Júlíusdóttir. (2001). *Fjölskyldur við aldhvörf*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Sigrún Júlíusdóttir. (2006). Félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 33-48).
- Sigrún Júlíusdóttir og Sólveig Sigurðardóttir. (2009). *Félagsleg skilyrði og lífsgæði; Rannsókn á högum einstæðra foreldra á Ásbrú/Keili Reykjanesbæ*. Rannsóknarstofnun í barna- og fjölskylduvernd. Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands. Reykjavík: Háskólaprent.
- Simon Jón Jóhannsson og Bryndís Sverrisdóttir. (1990). *Bernskan. Líf, leikir og störf íslenskra barna fyrr og nú*. Reykjavík: Örn og Örlygur hf.

- Steinhausen, H.C., Weilenmann, N.Z., Brandeis, D., Muller, E. C., Valko, L., Drechsler, R. (2012). The behavioural profile of children with attention-deficit/hyperactivity disorder and of their siblings. *European child and Adolescent Psychiatry*, 21, 157-164.
- Umboðsmaður barna. (e.d.). *Stutt umfjöllun um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins*. Sótt 16. febrúar 2013 af http://www.barn.is/adalsida/barnasattmalinn/stutt_umfjollun_um_barnasattmalann/.
- Umboðsmaður barna. (e.d.). *Barnasáttmálinn í styttri útgáfu*. Sótt 16. febrúar 2013 af http://www.barn.is/adalsida/barnasattmalinn/barnasattmalinn_i_styttri_utgafu/.
- Valgerður Halldórsdóttir. (2012). *Hver er í fjölskyldunni? Skilnaðir og stjúpþengsl*. Reykjavík: Vaka-Helgafell.
- Velferðarráðuneytið. (e.d.). *Tilfærsla þjónustu við fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga*. Sótt 15. febrúar 2013 af <http://www.velferdarraduneyti.is/yfirfaersla/um-verkefnid/>.
- Vilborg Oddsdóttir. (2002). Systkini barna með sérþarfir þurfa stuðning: Þau hafa líka sérþarfir. *Umhyggja*, 7, 14-16.
- WHOQOL. (e.d.). *Measuring quality of life*. Sótt 27. febrúar af http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf.
- Þingskjal 726. (2009-2010). Skýrsla félags- og tryggingamálaráðherra um stöðu barna og ungmenna. *Alþingistíðindi A-deild*, 410, 1-34.