



Í skugga veikinda

Umhyggja foreldra, fötlun, frávik og systkini langveikra barna

Eva Hrönn Árelíusdóttir Jörgensen

Lokaverkefni til BA-gráðu í mannfræði

Félagsvísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Í skugga veikinda
Umhyggja foreldra, fötlun frávik og systkini langveikra barna

Eva Hrönn Árelíusdóttir Jörgensen

Lokaverkefni til BA-gráðu í mannfræði

Leiðbeinandi: Jónína Einarsdóttir

Félags- og mannvísindadeild
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2013

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA-gráðu í mannfræðilog er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Eva Hrönn Árelíusdóttir Jörgensen 2013

Reykjavík, Ísland 2013

Útdráttur

Maðurinn hefur tilhneigingu til að flokka umhverfi sitt. Í öllum samfélögum fæðast börn sem bera með sér frávik af einhverju tagi en í sumum menningarheimum er það talinn efnahags- og þróunarfræðilegur hagur mæðra að bera út börn sem þykja ólífvænleg. Sumir fræðimenn benda á að þær mæður sem kjósa að koma þeim börnum til manns eru litnar hornauga þar sem það er talið bitna á líkum systkina þeirra til afkomu. Aðrir benda á að víðsvegar er raunin önnur þar sem eðlilegt þykir að annast þessi börn þar sem þau eru talin langveik eða fötluð og þarfnast umönnunar. Vestrænar fjölskyldur kjósa í auknum mæli að annast langveik og börn og fötluð innan fjölskyldunnar og taka systkini jafnan þátt í þessari umönnun. Fjallað er um hvaða áhrif þetta hefur á systkini langveikra barna og hvert viðhorf þeirra sé til þess að eiga systkini sem fellur illa að vestrænum hugmyndum um venjulega æsku. Helstu niðurstöður voru þær að reynslan þótti að mörgu leyti bæði jákvæð og neikvæð en þau fundu samt sem áður til skammar vegna aðstæðna sinna og áttu sjálf óhefðbundna æsku.

Efnisyfirlit

1	Inngangur	5
2	Barn er fætt.....	6
2.1	Móðurást – Fjárfesting foreldra í börnum.....	7
2.2	Skilyrðislaus ást?	9
2.3	Verðug börn, útburður og barnamorð	11
3	Flokkun barna og frávík	13
3.1	Hvað er venjulegt?	14
3.2	Flokkun barna og venjuleg æska.....	15
3.3	Umhyggja og ólífvænleg börnum	17
3.4	Langveik börn og fötlun.....	19
4	Systkini langveikra barna	22
4.1	Systkini í skugga veikinda	22
4.2	Venjulegt við óvenjulegar aðstæður	23
4.3	Reynsla og viðhorf.....	26
5	Lokaorð	29
	Heimildaskrá.....	32

1 Inngangur

„Árátta mannsins að flokka umhverfi sitt hefur vakið athygli fræðimanna sem leggja áherslu á mikilvægi flokkana fyrir aðgerðir, þekkingaröflun og aukinn skilning“ (Jónína Einarsdóttir, 2006: 457). Með því að flokka umhverfið telur Mary Douglas (1966) að komið sé ákveðnu skipulagi á samfélagið í kring og það sem við teljum vera venjulegt og afbrigðilegt. Samkvæmt Jónínu Einarsdóttur (2006) má finna flokkun á börnum í öllum samfélögum og Sarah Blaffer Hrdy (1999) telur jafnframt að allsstaðar megi finna börn sem flokkuð séu sem afbrigðileg þó misjafnt sé hvernig brugðist sé við tilveru þeirra.

Á vesturlöndum fæðast öll börn með réttindi til lífs (Sameinuðu þjóðirnar, 1989) og því á að gera allt til koma þeim börnum til manns sem talin eru lifandi fædd samkvæmt skilgreiningu Alþjóða heilbrigðisstofnunarinnar (2006), það er, sýni hjartslátt í líkama eða naflastreng, vöðvahreyfingar eða andardrátt. Hins vegar hafa rannsóknir mannfræðinga sýnt fram á að í ýmsum samfélögum myndu þessi börn þykja ólífvænleg, jafnvel hættuleg, og því þætti sjálfsagt að bera þau út eða deyða (Montgomery, 2009; Lancy, 2008; Hrdy, 1999; Scheper-Hughes, 1993). Fræðimenn eru ekki sammála um hver hagur foreldra sé í því að koma þeim börnum til manns er bera með sér frávik. Sumir telja það þróunarfræðilegan hag mæðra að bera slík börn út þar sem fjárfesting í þeim hafi neikvæð áhrif á líkum systkina þeirra til afkomu (Hrdy, 1999). Aðrir telja efnahag og menningu spila inn í mótun móðurhlutverksins og því sé það aðeins á færi efnameiri mæðra að sýna börnum sínum umhyggju og leyfa fátækar mæður ólífvænlegum börnum að deyja (Scheper-Hughes, 1993).

Aðrar rannsóknir renna ekki stoðum undir þessar kenningar og telja því hvorki efnahag, þróun né menningu hafa mótunarvald í umhyggjusemi foreldra í garð barna sinna (Jónína Einarsdóttir, 2005, 2000; Clark, 2005; Bluebond-Langner, 1978). Raunin er hinsvegar sú að í mörgum samfélögum er barist fyrir tilvist barna sem þykja óvenjuleg og sýna frávik frá hinu venjulega í formi veikinda eða fötlunar. Að því leyti hafa margir fræðimenn velt því fyrir sér hvaða áhrif það hefur á fjölskyldur að annast slíkan einstakling og þá séstaklega viðhorf systkina þeirra (Strohm, 2005; McHugh, 1999; Bluebond-Langner, 1996; Siegel og Silverstein, 1994).

Hér verður fjallað um þróunarfélagsfræðilegar kenningar um fjárfestingu í börnum, umhyggju foreldra, og þá sérstaklega mæðra, í garð langveikra og fatlaðra barna og hvaða áhrif það hefur á systkini þeirra að alast upp með einhverjum sem fellur ekki undir hugmyndir um hið venjulega. Hugmyndin að verkefninu kom frá því að ég er eldri systir manns með geðraskanir og hef lengi velt því fyrir mér hvað það sé í menningu okkar sem ákvarðar það að hann flokkast sem óvenjulegur og hvort sú flokkun sé allsstaðar eins. Markmið þessarar ritgerðar er að skoða umræðuna út frá þremur sjónarhornum: Þróunarlíffræðilega fjárfestingu í börnum með tilliti til útburðar og barnamorða, flokkun barna og umhyggju foreldra í garð langveikra barna og svo loks hvaða áhrif þetta hefur á systkini þeirra.

Fötlun og veikindi eru mjög stór flokkur en rannsóknir sýna ákveðin ríkjandi viðhorf sem koma fram hjá systkinum. Að því leyti verða sérstakir sjúkdómar ekki teknir fyrir heldur verður fjallað um fötlun, veikindi og frávik almennt til að sýna fram á menningarleg áhrif á hugmyndir um hið afbrigðilega. Að lokum verður umræðan tekin saman og ályktun dregin.

2 Barn er fætt

Tengsl foreldra og barna, og hvernig þau marka ákveðinn miðpunkt í flestum samfélögum, hafa löngum vakið áhuga fræðimanna (Lancy, 2008). Mikil gleði ríkir iðulega í kringum nýfæddan einstakling sem umbreytt hefur lífi þeirra sem næstu honum standta og veitt þeim nýja stöðu, móður og föður, og gert samband þeirra að fjölskyldu (Montgomery, 2009). Fæðing barns getur markað byrjun fullorðinsára hjá nýbökudum foreldrum og sem dæmi má nefna er gift en barnlaus Fulanikona „hvorki eiginkona né kona að fullu“ og fram að fyrstu fæðingu er hin verðandi móðir álitin vera ófrískt barn (Johnson, 2000: 176). Að sama skapi markar fæðing barns fullkomnun hjónabands hjá sumum samfélögum í Kyrrahafinu og kemur þar með á bandalagi milli fjölskyldna móður þess og föður. Böndin styrkjast með hverju barni og styrkir félagslega stöðu móðurinnar um leið (Montgomery, 2000) en hjá Pápel í Gíneu-Bissá hlýtur sú kona, sem kemur mörgum börnum til manns, mikla virðingu og sterka félagslega stöðu (Jónína Einarasdóttir, 2000). Börn eru því í mörgum samfélögum talin allt að ómetanleg (Montgomery, 2000) og mikið lagt upp úr uppeldi og afkomu hvers og eins (Hrdy, 1999).

Í Japan eru börn álitin framlenging af foreldrum sínum og þau sögð vera miðpunktur fjölskyldunnar. Þau eru gjöf til hennar og því er mikið lagt upp úr því að rækta andlega og líkamlega líðan þeirra sem og trúarlega iðkun. Japanskir foreldrar bera þá skyldu að leiðbeina börnum sínum, vernda þau og láta þarfir þeirra standa framur þeirra eigin en mæður gegna þó sérstöku hlutverki þar sem börnin eru miðpunktur daglegrar tilveru mæðranna og þeim ber að svara öllum þeirra þörfum (Hendry, 1986).

Í Vesturheimi fæðast börn með ákveðin réttindi – í grunninn hafa þau réttinn til lífs og til að alast upp í ástríku umhverfi, rétt til að bera nafn, ganga í skóla, vera börn, vera ómetanleg (Umboðsmaður barna, e.d.). Þó þessi réttindi séu álitin sjálfsgöð og orðin að nokkurs konar venju á Vesturlöndum, þá eru þau ekki algild og dæmi eru um að börn þyki ekki verðug til að halda á lífi og eru því vanrækt, borin út eða jafnvel deydd (Lancy, 2008; Hrady, 1999; Scheper-Hughes, 1993).

2.1 Móðurást – Fjárfesting foreldra í börnum

Á 8. áratug síðustu aldar setti Robert Trivers (1972) fram kenningu sína um fjárfestingu foreldra í börnum (e. parental investment¹) en hugtakið nær yfir allt það sem foreldri gerir í sínu valdi til að afkvæmi þess lifi af. Í bók sinni *Mother nature* veltir Sarah Blaffer Hrady (1999) því fyrir sér hvaða þróunarfræðilegu lögmál geti hugsanlega legið að baki, þess sem við í daglegu máli teljum vera móðurást. Máli sínu til stuðnings leitar hún hliðstæðna í dýraríkinu og þá sérstaklega meðal prítmata og í fuglafræðum. Hún fjallar sérstaklega um rannsókn David Lack (1999: 29-30) sem árið 1941 gaf út bókina *The life of the robin* þar sem hann fylgdist með því hvernig fuglar gátu aðlagð frjósemi sína því umhverfi sem þeir lifðu í. Hann vildi skoða hvort kenningar Darwins um náttúruval stæðust þegar tímgunarhegðun þeirra var skoðuð. Samkvæmt Darwin ættu mæður að eignast sem flest afkvæmi til að auka líkurnar á því að eignast sterk og hæf afkvæmi sem kæmust á legg.

Rannsókn Lack stangaðist hins vegar á kenningar Darwins um hæfni til afkomu þar sem fuglarnir brugðust við umhverfi sínu með því að breyta fjárfestingu

¹ *Fjárfesting í börnum* er þróunarfélagslegt hugtak sem Hrady notar í kenningum sínum á móðurhegðun og móðurást. Hugtakið verður hér notað í kringum kenningar hennar en að öðrum kosti verður notast við hugtakið umhyggja þegar fjallað er um tilfinningar foreldra í garð barna sinna.

þeirra í ungunum til að tryggja það að einhverjir þeirra kæmst alltaf á legg. Ef nægilegt framboð var á fæðu og veðurfar milt gátu þeir alið alla unga sína án vandkvæða en voru ákjósanleg skilyrði ekki til staðar urðu þeir oft á tíðum að velja hvaða ungar kæmst lifðu af. Sem dæmi má nefna verpti ein móðirin með nokkurra daga millibili svo eggin myndu ekki klekjast á sama tíma. Sá ungi sem fyrst fæddist fékk mest að borða og var orðinn nokkuð stór þegar sá næsti kom í heiminn. Ef matarskortur varð voru þessir ungar líklegastir til að lifa af og mæðurnar lögðu því meira upp úr afkomu þeirra, en þeirra sem minni voru. Lack kallaði þetta hæfnisfórnarskipti (e. fitness tradeoff) þar sem móðirin fjárfestir í færri ungunum í einu og kemur þeim sterkustu á legg þar sem þeir eru líklegastir til að lifa af.

Hrdy (1999) telur að færa megi rannsókn Lack (1941) yfir á umhyggju manna í garð eigin barna. Samkvæmt kenningum Darwins ætti hagur foreldra að liggja í því að eignast sem flest afkvæmi svo þau hæfustu geti aðlagast umhverfi sínu og lifað af. Þar með gætu þau fjölgað sér og borið áfram þá genafræðilegu eiginleika, sem nauðsynlegir eru til afkomu, áfram til næstu kynslóðar. Maðurinn hefur hinsvegar þróað með sér afkomuferli sem Hrdy kallar gæði umfram magn (e. quantity versus quality tradeoff), þar sem hann, líkt og fuglsmæður í rannsókn Lack, fjárfestir í færri afkvæmum í þeirri von að koma þeim öllum til manns í stað þess að eiga hættu á að missa þau öll með því að fjárfesta örlítið í hverju og einu.

Samkvæmt Nancy Scheper-Hughes (1993) stunda aðeins fátækar mæður fórnarskipti á börnum sínum. Hún byggir hugmyndir sínar á rannsóknnum á barnadauða í Alto do Cruzeiro í Bom Jesus da Mata í Brasilíu, einu fátækasta hverfi landsins. Rannsóknin fór fram í nokkrum heimsóknum á 25 ára tímabili, frá 1965-1989. Árum saman hafa konur fætt börn í ólífvænlegum aðstæðum sem ógnar bæði heilsu barna þeirra og þeirra eigin en mjög bágur aðstæður í Alto gerðu það að verkum að hver kona gat búist við að um helmingur barna hennar næði ekki eins árs aldri (Scheper-Hughes, 1993: 311).

Hvert barn var metið við fæðingu með það í huga hvort það væri umhyggjunnar virði. Ef ekki, þótti það sjálfsögð ákvörðun móður að stíga til hliðar og leyfa náttúrunni að hafa sinn gang, hegðun sem Scheper-Hughes nefnir dauðlega vanræsklu (e. mortal neglect). Ef barn fæddist fyrir tímann, var undir hefðbundinni fæðingarþyngd eða almennt veikburða, var það álitid svo að best væri að leyfa því að deyja. Þessi ólífvænlegu börn voru talin vera litlir englar sem þráðu að komast til

himna, þau voru því talin ekki vera orðin mennsk (e. delayed anthropomorphism) og væru því í raun að snúa aftur til síns heima, að halda þeim á jörðu væri gegn þeirra eigin vilja. Scheper-Hughes lýsir undrun sinni á hegðun foreldra við andlát hvítvoðunga og það sem olli henni sérstökum heilabrotum var „...það áhugaleysi sem Altokonur sýndu dauða barna sinna og vilji þeirra til að eigna þeim óbeitarviðhorf til lífsins svo dauði þeirra virtist náttúrulegur og viðbúinn“ (Scheper-Hughes, 1993: 270). Scheper-Hughes (1993) túlkaði hegðun þeirra sem svo að vegna fátæktar var konunum í Alto fyrirmanað að elska börn sín fyrir en fyrir víst væri að þau myndu lifa af. Hrды (1999) dregur þá ályktun að móðureðli þeirra sem sýna sömu hegðun líkt og konurnar í Alto hefur ekki verið mótað af siðferðishugmyndum menningarinnar og því gera þær eins og eðlið segir til um og fórna börnum sínum.

Scheper-Hughes (1993) taldi hugmyndina um börn sem litla engla hafa komið til svo foreldrar gætu réttlætt vanrækslu barnanna, sem oftast en ekki leiddi til dauða þeirra. Hún dró því þá ályktun að móðurástin væri í raun allt annað en líffræðileg og náttúruleg, heldur „...samansafn ímynda, merkinga, kennda og venja sem allsstaðar er menningar- og félagsleg framkvæmd“ (Scheper-Hughes, 1993: 341).

2.2 Skilyrðislaus ást?

Skuldbinding móður í garð barna sinna er það sem almennt er kallað móðurást (Hrды, 1999: 315). Öldum saman hefur það verið álitid hlutverk kvenna að eignast börn og sjá um uppeldi þeirra. Samkvæmt vestrænni ímynd móður eru börnin hluti af henni, eins konar framlenging af sjálfri hennar (Hendry, 1986) og því myndi hún glöð vaða eld og brennistein fyrir þau. Konur sem fórna ekki öllu fyrir afkvæmi sín eru því taldar vera skrýtnar, ónáttúrulegar og andstyggilegar og þær sem hafi blendnar tilfinningar til afkvæmi síns eru taldar vera ónáttúrulegar og sýna ekki eðlilega móðurást (Hrды, 1999: 289-290). Hrды (1999) telur vestrænar hugmyndir um hina sjálffórnarndi móður ekki vera algildar og að tilfinningar foreldra í garð barna sinna séu í raun sveigjanlegri en fólk geri sér grein fyrir. Hún veltir því fyrir sér hvað veldur því að sumar mæður eigi óbeinan þátt að dauða barna sinna, líkt og hjá konunum í fátæktarhverfinu Alto (Scheper-Hughes, 1993). Af hverju kjósa sumar mæður að gera upp á milli barna sinna, að taka þá ákvörðun að eiga eitt barn en deyða annað? (Hrды, 1999: xviii).

Hæfnisfórnarskipti í skilningi Lack (1941) hafa verið stunduð öldum saman og sérstaklega á erfiðum tímum líkt og þegar þurrkar og hungursneyð ríktu. Hrđy (1999) túlkar það svo að þær mæður sem kusu að fjárfesta meira í færri afkvæmum á þessum tímum skildu að lokum eftir sig fleiri afkomendur en þær sem dreifðu umönnun sinni jafnt til allra afkvæma.

Þar sem mannfólk er þeim eiginleikum gætt að geta reiknað út afleiðingar gjörða sinna (Hrđy, 1999: 454) hafa konur tekið meðvitaða ákvörðun á erfiðum tímum um afleiðingar þess sem þær leggja í hvert barn fyrir sig. Cólón og Cólón (2001) taka dæmi um fórnarskipti á ungabörnum í forngríska borgríkinu Spörtu sem uppi var í kringum fimmtu öld fyrir Krist. Spartverjar lögðu mikið upp úr hernaði og því líktist borgin heldur herbúðum en borg, en drengir voru teknir sjö ára gamlir frá foreldrum sínum og þjálfaðir til hermennsku. Spartneskum karlmanni var gert að sinna herskyldu þar til hann var ekki lengur fær til vegna aldurs. Börn voru álitin framtíð borgríkisins og því börðu hermenn að dyrum við fæðingu nýs barns og skoðuðu það vandlega til að ákvarða hvaða styrk það byggi yfir. Stæðist það ekki skoðun, væri veikburða eða útlitsgallað, var það borið út eða hneppt í ánaud en ríkisvaldið tók endanlega ákvörðun um hver örlög þess yrðu (Colón og Colón, 2001).

Á annarri öld fyrir Krist hvatti Forn-gríski læknirinn Soranus ljósmæður til að skoða nýfædd ungabörn og ákvarða hvort það barn væri þess verðugt að ala upp (Hrđy, 1999). Í bók hans, *Gynaecology*, skrifaði hann leiðbeiningar til ljósmæðra til að ákvarða verðleika nýbura til afkomu: „Var móðirin heilbrigð á meðgöngu? Er barnið líkamlega vel byggt? Svarar það utanaðkomandi áreiti? Grætur það eðlilega?“ Ef svörin voru jákvæð miðað við staðla þess tíma, þótti barnið líklegt til þess að lifa af (Hrđy, 1999: 463). Í sumum samfélögum voru gerð svokölluð lífvænleikapróf til að kanna styrk barnsins og þar með hvaða líkur þau hefðu til að komast til manns.

Á tímum Soranusar tíðkaðist að setja hvítvoðunga í ísböð, bæði til að herða þá og ákvarða hvort þeir væru verðugir til uppeldis. Í sumum Vestur-afrískum þjóðernishópum tíðkaðist að baða ungabörn í ám og sveifla þeim til þerris í svala morgunblænum. Soranus var þó ekki sammála þessum aðferðum, sem hann taldi ansi harðneskjulegar og geta deytt jafnvel hin harðgerðustu ungabörn (Hrđy, 1999).

2.3 Verðug börn, útburður og barnamorð

Menningarleg viðmið hafa mikil áhrif á þær væntingar og vonir sem verðandi foreldrar gera til verðandi barna sinna meðan á meðgöngu stendur (Montgomery, 2009; Lancy, 2008). Hrdy (1999) bendir til dæmis á að í vestrænum samfélögum er gerð sú krafa að foreldrar leggi sem mest upp úr uppeldi allra barna sinna og þær konur sem hugsa ekki um börn sín, beri þau út, eða deyði, eru taldar vera sjúkar og líklega sóttar til saka. Hún segir einnig að í öðrum samfélögum yrðu þessar sömu mæður “fordæmdar af nágrönnum sínum fyrir að losa sig ekki við barnið“ (Hrdy, 1999: 460).

Reglulega fæðast börn sem bjóða ríkjandi hugmyndum um siðferði og venjur birginn. Eitthvað við þau segir að þau eru ekki venjuleg, þau passa ekki inn í hefðbundinn ramma barnæskunnar og þarfnast því frekari flokkunar. Þessi frávik þarfnast skýringa á því hvers vegna þau eru eins og raun ber vitni og leiðir oftar en ekki af sér ýmis boð og bönn í kringum þessi börn. Þau kalla fram smán (e. stigma) sem samkvæmt Scheper-Hughes (1993) er „...orðræða, tungumál mennskra sambanda sem afhjúpa hvað er eðlilegt og óeðlilegt, heilbrigt og óheilbrigt, sterkt og veikt“ (1993: 374). Kim Roland Hill og Magdalena Hurtado (1996) greindu frá barnsfæðingu sem þau urðu vitni að í vettvangsrannsókn sinni meðal Aché í Paragvæ. Móðirin hafði misst eiginmann sinn, föður barnsins, sem hafði orðið jagúar að bráð. Barnið var fíngert, smávaxið og hafði lítið sem ekkert hár á höfðinu en meðlimir Achfólksins var lítið gefið um börn sem fæddust án hárs. Það var álitnið gallað og því var sagt við móður þess er hún fékk barnið í hendurnar: „Grafðu barnið... það er gallað, það hefur ekkert hár“ (1996: 3).

Misjafnt er hvað þykir eðlilegt og það sem flokkast sem frávik í einu samfélagi þykir ekki athugunarvert í öðru (Jacobson, 2002). Einnig er mjög ólíkt hvernig fólk í hinum ýmsu menningarheimum tekst á við afbrigðileg börn en samkvæmt Susan Eberly (1988: 58) hafa slík börn verið útskýrð með goðsögum og öðrum trúarlegum skýringum síðan á 3. öld f. Krist. Sem dæmi má nefna er frásögn Ann Fisher (1963) frá börnum sem fæddust með einhverskonar líkamlega afmyndun á eyjunni Truk í Míkrónesíu. Þau voru talin vera draugar og voru eitt sinn brennd eða grafin lifandi.

Víðsvegar er hegðun mæðra á meðgöngu er talin skipta miklu máli fyrir barnið og víða eru ýmis boð og bönn sem ófrískar konur þurfa að tileinka sér til að

skaða ekki ófætt barn sitt (Lancy, 2008). Samkvæmt Alma Gottlieb (1992) verður verðandi móðir hjá Bengþjóðflokkum á Fílabeinsströndinni að gæta þess að virða þau börn sem sett eru á óléttar konur því annars eigi hún á hættu á því að snákur taki stað föstursins í legi hennar. Ekki kemur í ljós hvort hann hafi tekið sér bólfestu í líkama móðurinnar fyrr en eftir að barnið en það er þá sjáanlegt á furðulegu háttalagi þess. Það er iðulega grýtt og áreitt vegna hegðunar sinnar en er ekki talið finna sársauka þar sem, líkt og snákur er eins og það hafi engin bein.

Á miðöldum voru uppi hugmyndir um púka og djöfla sem tækju sér bólfestu í börnum, svokallaðir umskiptingar (e. changelings) (Lancy, 2008; Hrady, 1999; Eberly, 1988). Lancy (2008) segir að lesa megi úr Njálssögu að Íslendingar hafi verið tregir til að taka upp kristni þar sem hún bannaði útburð á börnum. Fólk hóf því að réttlæta útburði og barnamorð á þeim börnum sem ekki þóttu lífvænleg vegna fæðingargalla eða fötlunar, með því að sannfæra sig um að þessi börn væru ekki mennsk. Þau voru talin vera umskiptingar, veikburða börn sem álfar höfðu sett í vöggju eða barnarúm í stað þess heilbrigða barns sem þar hafði áður verið. Frásagnir frá Norður-Evrópu skýra frá því að meintir umskiptingar voru annað hvort brenndir eða skildir eftir í næsta skógi yfir nótt. Hrady (1999) vitnar í Grimmsævintýri, sem segja frá því að ef álfar og huldufólk neituðu að taka umskiptinginn aftur í sinn upprunalega heim, þá dó barnið en þar sem það var talið ómennskt hafði barnamorð ekki átt sér stað. Hins vegar, lifði barnið af hafði upprunalegri sál barnsins verið skilað aftur í líkama þess.

Hjá Bariba í Vestur-Afríku voru þau börn sem voru líkamlega fötluð á einhvern hátt, með sjúkdóm eða önnur frávik, talin vera nornir sem losa þyrfti samfélagið við. Carolyn Sargent (1987) lýsir því í vettvangsrannsókn sinni hvernig þessi börn voru deydd með eitri eða látin svelta. Baribafólkið fluttust seinna meir inn í þéttbýli þar sem þau bjuggu meðal fjölbreyttra þjóðarhópa og neyddust því til að hætta að deyða börn sem ekki féllu að samfélagslegum viðmiðum. Samfélagið gerði þær kröfur að foreldrar sýndu þeim börnum umhyggju sem forðum tíðum höfðu ekki verið talin eiga skilið að lifa. Samkvæmt Sargent var þeim því haldið utan opins samfélags þar sem mikil skömm fylgdi því að eiga þau að og því voru þau vanrækt og beitt líkamlegu og andlegu ofbeldi.

Meira Weiss (1998) lýsir svipuðum afleiðingum þeirrar smánar sem fötlun getur fylgt sem hún varð vitni að í vettvangsrannsókn sinni í Ísrael um miðjan

níunda áratug síðustu aldar. Hún lagði áherslu á fjölskyldur sem eignast höfðu sjáanlega veikt barn og hvaða áhrif samfélagsleg viðhorf höfðu á það hversu vel foreldrunum tókst að laga sig að þeirri staðreynd að barn þeirra væri ekki venjulegt. Í rúmum helmingstílfella var barnið skilið eftir á sjúkrahúsinu þar sem það fæddist en ef það var tekið heim var það vandlega falið frá hinu eldri rými. Þau voru kölluð ýmsum nöfnum, líkt og djöfull, skrímli og satan (Weiss, 1998: 150). Weiss veltir því fyrir sér hvað verður til þess að svo mikil skömm fylgi þessum börnum. Þau víkja frá því sem telst vera venjulegt, eiga afbrigðilega æsku, og því valda þau óþægindum í hinu félagslega rými því það sem er óhefðbundið fangar athygli og veldur jafnvel óþægindum og skömm.

3 Flokkun barna og frávik

Innan mannfræðinnar hefur farið fram mikil umræða um hvernig skilgreina eigi barnæsku og gagnrýnt hefur verið hvernig vestrænar hugmyndir um þetta lífsskeið, sem tíma gleði og sakleysis, eru orðnar að alþjóðlegum staðli sem markar hugmyndir um hina venjulegu æsku, það er, eins og æska eigi að vera (Montgomery, 2009).

Vestrænar hugmyndir um barnæsku endurspeglast í samþykkt Allsherjarþings Sameinuðu þjóðanna á Barnasáttmálanum árið 1989. Einnig lýsir hann vestrænum hugmyndum um fjölskylduna sem grundvallareiningu samfélagsins og beri samkvæmt því að veita börnum vernd og aðstoð til að móta persónu sína á heilsteypant og jákvæðan hátt. Samkvæmt fyrstu grein samningsins eru eru allir einstaklingar undir átján ára aldri börn samkvæmt lögum, „nema hann nái fyrr lögræðisaldri samkvæmt lögum þeim sem um hann gilda (Sameinuðu þjóðirnar, 1989). Barnið á jafnframt rétt til lífs, nafns, verndar gegn skaðlegum siðum, menntunar og til að þroskast á sem eðlilegastan hátt og vera viðurkenndur sem einstaklingur (Sameinuðu þjóðirnar, 1989), samanber barnalög nr. 76/2003 á Íslandi. Raunin er hins vegar sú að mörg börn alast upp í aðstæðum sem falla illa að vestrænum hugmyndum um venjulega æsku en mannfræðingum hefur orðið ljóst að skilgreina verður æsku innan hvers samhengis fyrir sig (Montgomery, 2009).

3.1 Hvað er venjulegt?

Maðurinn hefur tilhneigingu til að koma skipulagi á eigin skynjun með því að flokka umhverfi sitt. Með því verða til ákveðnir þættir sem verða að viðmiði, það sem hann telur vera sér eðlislægt og það sem fellur ekki innan hins venjulega flokks verður að fráviki (Jacobson, 2002). Mary Douglas (1966: 2) telur að með því að búa til flokka sem tákna óreglu komum við skipulagi á umhverfi okkar svo það hæfi þeirri fyrirframgefnu hugmynd sem við höfum um hvernig það „eigi að sér að vera“. Ken Jacobson (2002) telur grunnflokkun mannsins á sjálfum sér vera *venjulegur, vanheill, afbrigðilegur* og *í meðallagi* en jafnframt segir hann þessa flokkun vera byggða á menningu og því misjafna milli samfélaga. Ekki er til líffræðileg skilgreining á eðlilegri hegðun, við skilgreinum hana sjálf með viðmiðun okkar við aðra og því samfélagi sem við búum í. Að þessu leyti telur Jacobson fötlun, hvort sem hún er líkamleg eða andleg, vera félagslegan stimpil sem merkir ákveðið frávik frá því sem ætti að teljast vera heilbriggt. Menning heldur þó oft á lofti óskýrum skilum milli þess sem er eðlilegt og óeðlilegt, reglulegt og óreglulegt, eins og Douglas segir, „[við] leitumst við að viðhalda reglu“ (1966: 95).

Samkvæmt Margaret Lock og Vinh-Kim Nguyen (2010) tákna hugtakið venjulegt í grunninn tölfræðilegt meðaltal þar sem venjulegt, eða normal, er staðsett í miðjunni og frávik eru þau gildi sem standa utan hennar. Sem dæmi telur læknisfræðin venjulegt gildi rauðra blóðkorna vera á milli 120 og 160 g/L og þeir einstaklingar með lægra gildi eru greindir með blóðleysi (Lock og Nguyen, 2010: 32). Hugmyndin um hið venjulega er svo gamalt að engin leið er að ráða í uppruna hennar en Hacking (1990) telur að um 1820 hafi merking orðsins tekið á sig þá mynd sem það hefur í dag þar sem það er notað um hegðun fólks og útlit, sem í grunninn er annaðhvort flokkað venjulegt eða afbrigðilegt. Hann telur því að hið venjulega tákni það ástand sem líkaminn ætti að vera í og hugmyndin um hið venjulega er eitthvað sem við notum, án frekari hugsunar, til að brúa bilið milli þess sem er og þess sem ætti að vera.

Hacking (1990) rekur nútímalega notkun hugtaksins um hið venjulega jafnframt til hugmynda Auguste Comte sem það eiga við venjulegt ástand líkamans, andstætt sýktu ástandi. Hacking telur hann hafa fært hið venjulega yfir í hið félagslega rými (1990: 168) þar sem það varð að ástandi sem maðurinn ætti að

leitast eftir að vera í. Langflestir eru þó sammála um að hið venjulega verði að skoða innan hvers samhengis fyrir sig (Montgomery, 2009).

Samkvæmt þessu má álykta að hugtök, líkt og æska, séu afstæð og bjóða því illa upp á alhæfandi hugmyndir (Montgomery, 2009; Lancy, 2008). Darwinismi býður upp á ákveðnar hugmyndir um venjuleg börn, þar sem frávik þykja ólífvænleg og veldur því að foreldrar ákveða að velja úr hvaða börn fái að lifa og hver ekki (Hrdy, 1999; Scheper-Hughes, 1993). Misjafnt er þó hvernig menningarheimar takast á við þessi frávik. Barnið sem fæddist háslaust í vettvangsrannsókn Hill og Hurtado (1996) hjá Aché í Paragvæ þótti gallað og var því grafið. Samkvæmt hefðum Aché var það frávik sem þurfti að eyða en í vestrænu samhengi hefði barnið fæðst án athugasemdar vegna útlits þess, það væri venjulegt. Að sama skapi eru börn sem sýna frávik í Alto flokkuð sem ólífvænleg og í raun svo ólífvænleg að þau vanti lífsviljann (Scheper-Hughes, 1993), en á Vesturlöndum eru þessi börn talin eiga við fötlun að stríða og samkvæmt lögum ber samfélaginu að annast þau og gera eins venjulegt og hægt er svo þau geti átt eðlilega æsku og venjulegt líf (Lancy, 2008; Kew, 1975; Douglas, 1962).

3.2 Flokkun barna og venjuleg æska

Flokkunarárátta mannsins hefur vakið áhuga fræðimanna sem jafnframt hafa deilt um að hve miklu leyti hún er lífeðlislegt fyrirbrigði eða menningarlegt (Jónína Einarsdóttir, 2006; Ellen, 1996; Durkheim og Mauss, 1963). Einn af helstu flokkum mannsins nær til hugmynda um venjulega barnæsku en samkvæmt Robert LeVine (2007) hófust mannfræðilegar rannsóknir á henna fyrst fyrir alvöru upp úr 1920. Fram að því var helst hægt að nálgast frásagnir og lýsingar af uppeldi hjá trúboðum og öðrum ferðamönnum, sem lýstu gjarnan þeim uppeldisaðferðum sem komu þeim spánskt fyrir sjónir.

Á Vesturlöndum voru sálfræðilegar hugmyndir manna líkt og Jean Piaget (1973) um algild þroskaferli barna, almennt samþykktar. Hann sagði öll börn ganga í gegnum sömu þroskastig þegar horft er til hugrænnar getu. Hann taldi stigin vera stigbundin þar sem hvert stig tæki við af öðru og nauðsynlegt væri að ljúka einu stigi til að komast upp á það næsta. Stigin voru fjögur: skynhreyfingarstig (e. sensimotor), foraðgerðarstig (e. preoperational), aðgerðarstig (e. concrete operational) og formlegt aðgerðarstig (e. formal operational).

Barn var á skynhreifingarstigi við fæðingu til tveggja ára aldurs en stigið einkenndist af ósjálfráðum viðbrögðum og því að barnið lærði á heiminn í gegnum skynfæri líkamans. Foraðgerðarstigið hófst um tveggja ára aldur og stóð til sjö eða átta ár aldurs og einkenndist af því að börn alhæfa út frá því sem þau þekkja fyrir. Seinni tvö stigin, aðgerðarstig og formlegt aðgerðarstig, áttu við börn á skólaaldri og tánínga. Aðgerðarstig stóð yfir frá sjö til ellefu ára aldurs og einkennist af breyttum hugsunarhætti barnsins þar sem það er farið að greina á milli hluta í stað þess að alhæfa. Carol Mooney (2013) fjallar um kenningar Piaget í bók sinni *Theories of childhood* þar sem hún tekur fyrir notkun barns á aðgerðarstigi á orðinu hundar. Þeir eru ekki lengur kallaðir voffar, heldur er barnið farið að sjá að allir hundar eru ekki eins og getur greint þá eftir tegundum. Lokastig æskunnar hófst síðan um ellefu eða tólf ára aldur þar sem börn geta velt fyrir sér siðferðislegum spurningum sem ekkert rétt eða rangt svar er við. Börn voru þó talin ganga mishratt í gegnum þessi stig en ef barn dvaldi óvenjulengi á einu stigi eða gekk hægt í gegn, var talið að um þroskahömlun var að ræða (Mooney, 2013).

Algildum hugmyndum Piaget (1973) var hafnað með fyrstu rannsóknunum Margaret Mead (1928) og Bronislaw Malinowski (1929). Í kjölfarið hófu mannfræðingar að gera vettvangsrannsóknir til að sýna fram á menningarleg áhrif æskuhugmynda og voru skrif Mead og Malinowski höfð að leiðarljósi (LeVine, 2007). Mannfræðingar kölluðu þar af leiðandi eftir því að hugmyndir um algild þroskaferli barnæsku yrðu endurskoðuð og hugsuð upp á nýtt (Montgomery, 2009).

Til að skoða barnæsku í mismunandi umhverfi gerðu Whiting og eiginkona hans, Beatrice, rannsókn á barnæsku í sex menningarheimum árin 1954 til 1957 (e. Six culture study) þar sem sex samfélög voru valin, rannsökuð með sömu aðferðum og borin saman (Whiting, 1963). Rannsóknirnar fóru fram á Filippseyjun, Norður-Indlandi, Mexíkó, Kenýu og á Nýja Englandi. Rannsóknin sýndi þátt menningar í barnauppeldi og persónumótun barnsins en jafnframt töldu Whiting og meðrannsakendur að hún sýndi fram á að hegðun barna væri ekki líffræðilega mótuð heldur menningarleg og því væri ekki hægt að flokka hegðun þeirra og þroska sem algilda eiginleika sem ætti við um öll börn óháð menningu og samfélagi (Montgomery, 2009).

Samkvæmt Jónínu Einarsdóttur (2006) nær flokkun á þroska barna þó til allra samfélaga þó misjafnt virðist vera hvernig sú flokkun fer fram. Því er misjafnt

hvernig samfélag túlkar það þegar barn fylgir ekki þeim flokkunarramma sem telst venjulegur, hvernig samfélag tekur á fráviki er eins misjafnt og menningarheimar eru margir og mismunandi. Hvað gerir samfélag þegar barn fæðist óvenjulegt? Eru þau ólífvænleg eins og kemur fram í skrifum Hrðy (1999)? Skiptir stétt eða fjárhagsstaða foreldra máli (Scheper-Hughes, 1993)?

3.3 Umhyggja og ólífvænleg börnum

Ýmislegt getur valdið því að eitthvað fer aflaga, ýmist í móðurkviði eða við fæðingu, sem veldur því að hið lifandi fædda barn sýnir ýmis frávik í hegðun eða líkamsburði, sem flokkar börn sem ólífvænleg (Jónína Einarsdóttir, 2006). Hinsvegar er ólíkt hvernig foreldrar og samfélag bregðast við þessum fréttum. Samkvæmt Hrðy (1999) er það þróunarfræðilegt eðli mæðra að bera þessi börn út, því þau eru ekki líkleg til að lifa af og draga jafnvel úr lífslíkum systkina þeirra.

Hins vegar hafa mæður, og þá sérstaklega mæður í vestrænum samfélögum, eytt tíma sínum í fötluð og önnur langveik börn. Hún segir þær hafa orðið fyrir áhrifum af menningarlegu siðferði og eru því ekki eins náttúrulegar og þær sem leyfa eðlinu að ráða för og bera börn sín út eða deyða. Scheper-Hughes (1993) telur að aðeins fátækar mæður hafi ekki mótast af siðferðislegu sjónarmiði og því séu þær ófærar um að elska börn sín fyrr en þau hafi sýnt fram á að þau muni lifa af fyrir víst. Hún telur móðureðlið vera því menningarlega mótað og móðurást að vestrænni fyrirmynd sé aðeins á færi hinna efnameiri.

Jónína Einarsdóttir (2005, 2000) dregur þó upp ólíkar myndir þar sem efnahagur skiptir ekki máli fyrir umhyggju foreldra í garð barna. Árið 2001 gerði hún vettvangsrannsókn meðal foreldra barna sem fæðst höfðu fyrir tímann, en fyrirburafæðing er ein algengasta orsök skammtíma- og langtímaveikinda barna ásamt barnadauða (Jónína Einarsdóttir, 2005). Áður fyrr var talið að börn sem fæddust mikið fyrir tímann væru ólífvænleg og því flokkuð sem fósturlát eða andvana fædd. Nú flokkast barn hins vegar sem lifandi fætt, finnist sláttur í hjarta eða naflastreng, hreyfingar útlíma eða andardráttur (World health organization, 2006). Með því hefur það öðlast grundvallarréttindi samkvæmt barnasáttmála, réttinn til lífs, og því ber að gera allt til að halda því á lífi (Sameinuðu þjóðirnar, 1989). Jónína Einarsdóttir (2005: 271) lýsir frásögn móður sem segir frá því sem fór fram á gjörgæsludeildinni:

Þau voru nú búin að vara okkur við... þetta væri allt í tækjum og píphljóðum og þetta væru svo afskaplega lítil börn... Þau eru ekki falleg sum og það eru slöngur uppí nefi og uppúr höfði og út um allt. Þetta voru bara ósköp pínulítill grey... en samt einhvern veginn að þegar ég sá þessi börn fór ég að trúa því að [barnið mitt] myndi lifa. Ég hélt nefnilega að ég væri að missa barnið.

Fyrirburunum heilsaðist misvel eftir útskrift á gjörgæslu og sum hófu sjúkra- og iðjuþjálfun. Flest höfðu þau þroskafrávik af einhverju tagi og „ákveðið hegðunarmynstur sýndi sig hjá nokkrum börnum“ (Jónína Einarsdóttir, 2005: 274). Ljóst var þó að foreldrar og starfsfólk gjörgæslunnar lögðu á sig ómælda vinnu við að sinna börnunum og halda þeim á lífi.

Árið 2000 kom út doktorsritgerð Jónínu Einarsdóttir *Tired of weeping* þar sem hún segir frá barnadauða og viðbrögðum foreldra hjá Papel í Gína Bissá sem einnig ganga gegn kenningum Hrđy (1999) um að þróunarfræðileg aðlögunarhæfni liggi í því að bera út veikburða eða afbrigðileg börn. Hún telur einnig að hegðun mæðra í Papel styðji ekki þá kenningu Scheper-Hughes að móðurást sé félagslega sköpuð, „eitthvað annað en náttúruleg“ (1993: 341) og finnist vart innan fátæks samfélags þar sem bæði fæðingartíðni og hlutfall barnadauða er hátt (Scheper-Hughes, 1993: 402).

Hjá Papel eru börn sem fæðast með útlitsgalla eða annars konar frávik talin ómennsk eða iran. Iranbörn eru talin sálarlaus og hættuleg fyrir móðurfjölskylduna en nafnið bendir til að andi hafi tekið sér bólfestu í barninu og stjórní því. Iranbörn þekkjast á einkennum sínum sem eru oftast en ekki „duglaus líkami, föl húð, tilfinningasljó andlitsbrigði, skrýtin augu og froða fellur úr munni“ (Jónína Einarsdóttir, 2000: 173). Yfirleitt ganga foreldrar á mill stofnana í þeirri von um að finna lækningu fyrir barn sitt en þegar allt kemur fyrir ekki láta þau undan þrýstingi fjölskyldu móðurinnar um að láta prófa barnið, sjá hvort það sé iran. (Jónína Einarsdóttir, 2005, 2000). Þau halda þó í þá von að barnið sé ekki iran allt þar til það deyr „og þegar það deyr“, ólíkt mæðrunum í Alto, „syrgir móðir þess“ (Jónína Einarsdóttir, 2005: 50).

Prófraunin fer þannig fram að barnið er lagt í körfu (e. calabash) ásamt eggi, hrísgrjónahveiti og *kana* (eimuðu alkóhóli). Karfan er síðan lögð á ströndina nálægt sjónum en móðirin felur sig bak við trén í kring til þess að fylgjast með barninu. Ef barnið er iran lítur það í kringum sig, drekkur eggið og hverfur með hveitið og

alkóhólið í sjóinn. Hverfi barnið í sjóinn er það talið hafa snúið til síns heima (Jónína Einarsdóttir, 2000). Einnig geta ættingjar móður farið með barnið til svokallaðs djambakus, sem færir iranbarninu fórnir og biður um hjálp áður en prófraunstímabil er ákveðið. Á meðan má móðirin ekki hafa barnið á brjósti og ef það lifir raunina ekki af, er það talið vera andabarn (2000: 179). Flestir foreldrar viðurkenna tilvist iranbarna en telja þó sín eigin börn ekki vera iran, jafnvel þó aðrir í kring segi þau vera sálarlaus og útskúfi þeim vegna hræðslu og þess smánarbletts sem þau setja á samfélagið. Þar sem mæður þeirra telja að eigin börn geti ekki verið iran berjast þær fyrir tilvist allra sinna barna „jafnvel þeirra sem eru fötluð eða eiga við önnur frávik að stríða“ (2000: 189).

3.4 Langveik börn og fötlun

Rannsóknir Jónínu Einarsdóttur (2005, 2000) sýna fram á að andstætt kenningum Hrdy og Scheper-Hughes virðist tilhneiging foreldra að halda börnum á lífi gagnstætt þróunarfræðilegum hentugleika. Einnig sýna rannsóknir fram á að tenging milli foreldra og fatlaðs barns getur myndast óháð menningarlegum áhrifum og efnahagslegum forsendum (Clark, 2003; Bluebond-Langner, 1996, 1978).

Clark (2003) gerði vettvangsrannsókn meðal barna á aldrinum fimm til átta ára með sykursýki og alvarlegan astma og hvernig gangur fjölskyldulífsins var í kringum þessi veikindi. Faðir lýsti upplifun sinni á því að eignast veikt barn: „Áður en Patty veiktist hafði ég hugmyndir um hvernig lífið ætti að vera, hvernig börnin mín ættu að vera og hversu fullkomið allt átti að vera“ (Clark, 2003: 16).

Öll börn reiða sig á foreldra sína en það þarf að fylgjast sérstaklega vel með sykursjúkum börnum og brátt fer fjölskyldulífið að snúast um veika barnið. Veruleikinn breytist við greiningu sjúkdómsins og fram fer endurskilgreining á hinu venjulega. Clark vísar til orða móður: „Ég vil bara að hún eigi venjulegt líf eins og allir aðrir“ (2005: 20) en aðstæður breytast og aðstæður í kringum sjúkdóminn verða vanabundnar, hin nýja venja.

Samkvæmt Bluebond-Langner (1996) reyna fjölskyldur nýgreindra barna með langvinn veikindi að minnka þau áhrif sem veikindin hafa á fjölskyldulífið með því að varðveita sem mest af því venjulega lífi sem þau áttu áður. Með því að

tileinka sér ákveðna útsjónarsemi fanga þau einhverja tilfinningu af venjulegheitum sem veitir þeim þá tilfinningu að þau séu við stjórn á aðstæðum sínum.

Bluebond-Langner (1978) gerði rannsókn á deyjandi börnum sem greinst höfðu með hvítblæði. Hún fylgdist með því hvaða áhrif greiningin hafði á líf fjölskyldna inni á barnadeild sjúkrahúss í miðausturhluta Bandaríkjanna og á heilsugæslunni þar sem eftirfylgni fór fram. Hún segir frá því hvernig staða barna og fullorðinna breytast. Börn eru álitin saklausir einstaklingar sem ætla sér að verða stórir, foreldrar eru mótandi aðilar og nærandi. Þeir eru framfærendur þeirra og því skuldbundnir til að vernda þau líkamlega og tilfinningalega frá sársauka og ótta. (Bluebond-Langner, 1978).

Bluebond-Langner (1978) segir langveik börn vera talin sérstök en þó er flokkun þeirra enn óþægileg og því forboðið umræðuefni. Hún segir jafnframt að börn séu iðulega álitin vera í mótun, verðandi fullorðnir einstaklingar. Barnæskan er álitin sá tími þar sem þau mótast félagslega, andlega og menningarlega af þeim sem sjá um þau og ala upp. Langveik börn, og jafnvel deyjandi, falla illa að þessari hugmyndafræði þar sem þau verða ekki fullorðin, og eiga því enga framtíð (Bluebond-Langner, 1978: 213). Frá sjúkdómsgreiningu verða foreldrar yfirleitt varir við að barn þeirra er öðruvísi en önnur börn og velta fyrir sér hvort hlutirnir verði einhvern tímann venjulegir aftur. Lífið snýst í kringum sjúkdóminn og fjölskyldan reynir að halda í „hið venjulega“ með því að koma upp ákveðnum venjum í kringum það daglega amstur sem sjúkdómnum fylgir (Bluebond-Langner, 1996).

Clark (2005) segir börn ekki velja þá félagslegu veröld sem þau fæðast í, „...en þau reyna þó eftir bestu getu að lifa í þeim heimi, sama hversu átakanlegar hann er“ (Clark, 2005: 143). Hún segir jafnframt að börn, sem haldin eru langvinnnum veikindum, séu félagslega útskúfuð þar sem þau koma samfélagslegri flokkun í uppnám – þau falla ekki innan neins ramma og lifa því í eins konar millibilsástandi og ruglingi hvað varðar veru þeirra innan samfélagsins.

Samkvæmt Douglas (1962) og Jacobson (2002) er þó búinn til rammi utan um hið afbrigðilega sem verður að einhverskonar normi fyrir þann óvenjulega hóp. Weiss (1998) lýsti því í vettvangsrannsókn sinni hvernig börnum með líkamlega og andlega fötlun var haldið utan hins almenna rýmis til að koma fólki ekki í uppnám og koma í veg fyrir að starað yrði á þau. Skömmin var einnig svo mikil að ástandið

var hunsað og forðast var að ræða það. Heill flokkur, í skilningi Jakobson (2002), var kippt út úr almennu rými samfélags. Brinchman (1999: 139) segir frá Katrine, átta ára gamalli stúlku sem á við fjölfötlun að stríða og hvernig hún stangast á við hugmyndir sem samfélagið hefur um stúlkur á hennar aldri:

Hún situr við borðið, bundin við stól og við hana er tengd næringarslanga. Grannur, hávaxinn og klunnalegur líkaminn stekkur til og hristist í stólnum. Hún skelfur og setur fingurnar upp í sig líkt og ungarbarn. Munurinn á milli Katrine og ungarbarns er sá að ungarbarn er lítið og sætt. Stór ungarbörn um átta ára aldur eru óaðlaðandi og afkárlegt...Katrine er í eigin heimi. Hún æpir, stekkur til og hlær. Ekki er mögulegt að ná samskiptum við hana...Hún er enn ungarbarn, á stigi fjögurra mánaða en með líkama og byggingu átta ára, stórs, þungs, ólögulegt, rísa ungarbarns.

Börn eins og Katrine skapa togstreitu á milli þeirrar hugmynda að veik börn séu blessun, litlar hetjur sem bæta alla fjölskyldumeðlimi og þeirrar sorgar sem fylgir því að eignast barn sem ekki er venjulegt. Sálfræðingarnir Bryne Siegel og Stuart Silverstein (1994) segja fólk forðast að ræða það sem er óþægilegt og sérstaklega við aðra fjölskyldumeðlimi. Þess í stað leitast fjölskyldan við að viðhalda þeirri tilfinningu að allt sé í lagi og að lífið sé venjulegt, eitthvað sem Bluebond-Langner (1978) kallar gagnkvæma uppgerð (e. mutual pretense). Gagnkvæm uppgerð myndast þegar sjúklingar, ættingjar þeirra og jafnvel heilbrigðisstarfsmenn, halda upplýsingum hvert frá öðru í þeirri von um að vernda tilfinningar hvers annars. Til að vernda börn sín, láta foreldrar þeirra eins og ekkert sé að og forðast jafnvel að tala um sjúkdóminn og framtíðina og gera jafnvel lítið úr áhrifum hans á daglegt líf. Að sama skapi vernda börnin foreldra sína með því að hlífa þeim við tilfinningum sínum og hræðslu (1978: 210).

Samkvæmt Clark (2005) og Bluebond-Langner (1978, 1996) upplifa foreldrar oft sektarkennd og vanmátt yfir því að geta ekki læknað börnin sín og látið þeim líða betur. Þetta getur skýrt þá tilhneigingu aðstandenda langveikra barna til að láta gjarnan undan þeim ýmislegt sem þau myndu ellegar ekki gera. Bluebond Langner (1978) varð vitni að því að veik börn fengu meira af gjöfum en heilbrigð systkini þeirra. Hún bendir á að þetta er oft tilfellið þegar börn eru veik, slakað er á reglum og þau fá meiri athygli en venjulega. Í mörgum fjölskyldum verður þetta að varanlegu ástandi þar sem eitt barn þarfnast meiri umönnunar en önnur. Samkvæmt

Bluebond-Langner (1996) getur þetta haft áhrif á samband milli fjölskyldumeðlima og þá sérstaklega samband milli systkina og þau eru síður ávítt.

4 Systkini langveikra barna

Félagsfræðingarnir: Rosalind Edwards, Lucy Hadfield, Helen Lucey og Melanie Mautner (2006) velta fyrir sér spurningunni hvað geti falist í því að vera systir eða bróðir og spyrja hvort slík sambönd séu meðfædd eða menningarlega sköpuð. Mannfræðingar hafa lengi haft áhuga á samböndum systkina og hafa velt því fyrir sér hvað mótar samskipti þeirra og tengsl hvert við annað (Montgomery, 2009) en þó flestir eigi systkini en misjafnt er hvernig þau tengsl eru skilgreind (Edwards o.fl., 2006). Systkini eru oftast þeir einstaklingar sem við öllumst upp með og eru í flestum tilfellum hluti af lífi okkar ævilangt. Montgomery (2009) bendir þó á að systkinasambönd beri að skoða innan hvers samhengis fyrir sig þar sem misjafnt er hversu mikil áhersla sé lögð á félagsleg eða líffræðileg tengsl.

Árið 1996 gaf Bluebond-Langner út aðra rannsókn, bókina *In the shadow of illness* þar sem hún fjallar um systkini barna með sjúkdóminn cystic fibrosis þar sem lungun safna slími með tímanum sem veldur öndunarerfiðleikum og þau verða oft ekki langlíf. Hún veltir því fyrir sér hvernig það sé að vera systkini í þessum aðstæðum, það er, að eiga systkini sem glímir við langvinnan og jafnvel banvænan sjúkdóm (Bluebond-Langner, 1996). Jafnframt veltir hún því fyrir sér hvaða ábyrgð fylgi því að eiga slíkt systkini og hvaða áhrif það hefur á stöðu þeirra innan fjölskyldunnar. (Hrdy, 1999; Bluebond-Langner, 1996).

4.1 Systkini í skugga veikinda

Lengi vel voru börn sem stríddu við fötlun eða langvinn veikindi lögð inn á stofnanir til frambúðar (Weiss, 1998). Þróun undanfarinna ára samkvæmt Ragnheiði Ósk Erlendsdóttur (2000) hefur leitt í auknum mæli til þess að börnin séu í aðalumsjá foreldra með skammtíma hvíldarinnlögn á stofnun. Í kjölfarið var hafið að rannsaka áhrif á fjölskyldur þeirra að búa með og sjá um veikt barn. Lítið hefur verið um rannsóknir á systkinum langveikra barna, fyrir utan á sviði sál- og

hjúkrunarfræði, þar sem sálfræðileg áhrif þess hafa verið könnuð (Ragnheiður Ósk Erlendsdóttir og Erla Kolbrún Svavarsdóttir, 2010; Siegel og Silverstein, 1994).

Rannsókn Bluebond-Langner var tímamótarannsókn á sviði mannfræðinnar, vegna nálgunar hennar á viðfangsefninu sem einkenndist af því að hún skoðaði heilbrigðu systkinin út frá því sem þau upplifðu sem eðlilegt líf. Upplifun þeirra og skoðanir voru oft þvert á það sem við mátti búast af aðstæðunum. Hún segist meðal annars aldrei munu gleyma því sem fimm ára stúlka sagði þegar hún frétti af andláti bróður hennar: „Gott. Má ég þá fá leikföngin hans“? Hún taldi því að hér væri á ferð heimur sem þyrfti að rannsaka sérstaklega (Bluebond-Langner, 1996: preface).

Kate Strohm (2005) stofnandi Sibling Australia inc² segir systkini jafnframt finna fyrir því að reglur samfélagssins segi til um að reynsla þeirra um að eiga veikt systkini eigi að vera jákvæð upplifun og gefandi, þau eigi að telja sig heppin að eiga að fjölskyldumeðlim sem hafi sérþarfir. Mörg systkini læra því að óásættanlegt er að tala hreinskilið um aðstæður sínar eða systkinanna.

Samkvæmt Bluebond-Langner (1996) eru systkinin því föst milli þeirrar skammar sem fylgir því að eiga óvenjulegt systkini í samfélagi sem krefst þess að allir fylgi ákveðinni meginlínu, og þeirrar væntumþykju sem þau finna í garð þess. Samkvæmt Siegel og Silverstein (1994) er börnum kennt hvernig þau eigi að horfa á umhverfi sitt, hvað þeim eigi að finnast um systkini sitt og hvernig hegðun þau eigi að sýna í kringum þau. Flest mega þau ekki segja neitt illt um bróður sinn eða systur og því getur verið erfitt að rannsaka viðhorf þeirra. Nú um stundir þykir það pólitískt rétt (e. political correctness) að „sýna jákvætt viðhorf í garð fatlaðra en þetta er þó oft í andstöðu við það sem fjölskyldumeðlimir upplifa.“ (Siegel og Silverstein, 1994: 74).

4.2 Venjulegt við óvenjulegar aðstæður

Hvenær eru aðstæður orðnar óvenjulegar? Yfirleitt skilgreinir fólk líf sitt sem venjulegt, til dæmis er venjulegt að eignast barn en óvenjulegt þegar barnið verður veikt (Clark, 2005). Fyrsta skrefið er að laga sig að óvejulegu aðstæðunum og gera

² Sibling Australia eru stuðningssamtök fyrir systkini langveikra barna í Ástralíu. Heimasíða þeirra er www.siblingsaustralia.org.au.

þær venjulegar, þar með er hvert frávik frá þeim aðstæðum óvenjulegar. Sem dæmi má nefna frásögn móður (Bluebond-Langner, 1996: 175):

Það er skrítið þegar það, að eiga veikt barn, verður venjulegt. Það er bara venjulegt að vakna, það er venjulegt að heyra þau hósta... það er eðlilegt að borga sjúkrahússreikninga og fara í meðferð... Ég man þegar fólk kom í heimsókn og sá tækið. Og Robin átti gufutjald. Og fólk varð hrætt... og fólk hugsar „er þetta eðlilegt?“... En það var ekki venjulegt fyrir þeim en það var venjulegt fyrir okkur. Okkar líf er venjulegt fyrir okkur.

Bluebond-Langner tók viðtöl við heilbrigð börn þar sem þau lýstu því hvernig þau upplifðu veikindin, hvaða áhrif þau höfðu á þeirra daglega líf og sambönd við foreldra þeirra og vini. Að mati Bluebond Langner (1996) skynjuðu systinin alvarleikann sem fylgdi sjúkdómum og upplifðu meðal annars hræðslu, streitu og afbrýðisemi í garð hins veika fjölskyldumeðlims, þar sem þeim fannst þau verða útundan. Mary McHugh (1999: 25), blaðamaður og fullorðið systkini langveiks barns, segir að systkini þyrsti einnig í að vita hvað er að gerast. Hún lýsir þeim spurningum sem hafa komið upp hjá ungum systkinum langveikra barna sem enn ekki skilja hvað hefur komið fyrir:

Hvað er í gangi? Hvað kom fyrir nýja barnið? Af hverju ferðu alltaf á spítalann? Af hverju kom nýja barnið ekki heim með mömmu? Af hverju sér barnið ekki, augun líta út eins og mín? Mun ég smitast? Var það ég sem gerði eitthvað rangt sem olli veikindunum? Af hverju eru allir svo leiðir og reiðir og þreyttir? Muntu einhvern tímann leika við mig eins og þú gerðir áður? Af hverju lestu ekki lengur sögur fyrir mig á kvöldin? Af hverju ýtirðu mér alltaf burt þegar ég reyni að faðma þig? Af hverju ertu alltaf að segja mér að hafa hljótt?

Hvernig takast fjölskyldur á við óvenjulegu aðstæður? Fyrst eftir greiningu lærir fjölskyldan hvernig á að haga sér í kringum sjúkdóminn, meðal annars varðandi lyfjagjöf og aðrar nýjar þarfir. Mikil ringulreið ríkir og verkefni virðast óyfirstíganleg, allir verða að leggjast á eitt við að finna leið til að halda heimili og sjá um sjúka barnið, oft á persónulegan kostnað (Bluebond-Langner, 1996: 138). Það sem foreldrar og systkini þekktu áður sem venjulegt fjölskyldulíf er ekki lengur til staðar, eitt barnið tekur mun meiri tíma. Þrettán ára stúlka sagði Bluebond-Langner (1996: 209) frá þeirri ringulreið sem getur fylgt því að eiga systkini með cystic fibrosis:

Meðferð heima fyrir tekur mikinn tíma og orku en hún er betri en spítalinn. Við þurfum að gera mikið fyrir bróður minn. Hann getur ekki

gert allt vegna slöngunnar í handleggnum. Ég er glöð með að hann er heima núna en ekki á spítalanum því það sundrar fjölskyldunni þegar hann er þar... Þegar hann er á spítalanum skipar mamma fyrir: 'sæktu þetta. Við þurfum að fara á spítalann núna'... Mikil ringulreið er í húsinu... Og yfirleitt er enginn heima. Það er hryllilegt þegar hann er á sjúkrahúsinu. Við erum í sitthvoru lagi. Það er svo erfitt... Þetta bara sundrar fjölskyldulífinu“.

Þegar börn veikjast forgangsraða foreldrar daglegu lífi að nýju og heilbrigða barnið gleymist oft í öllum atganginum. Oft ríkir ákveðin afneitun yfir því að fjölskyldulífið fallist ekki undir almenna skilgreiningu þess venjulega og sé því öðruvísi. Heimilislífið snýst í kringum veika fjölskyldumeðliminn og heilbrigðu systkinin, sem læra að hugsa um sig sjálf, eiga til að gleymast (Strohm, 2005; McHugh, 1999; Bluebond-Langner, 1996). Þegar börn voru beðin um að lýsa stöðu sinni innan heimilisins töldu þau sig oft vera ósýnileg og þarfir þeirra settar til hliðar (Strohm, 2005; McHugh, 1999).

Með tímanum minnir sjúkdómurinn meira á sig og systkini verða vör við það að veika barnið er frábrugðið þeim, sem teljast venjulegir. Þau þrá gamla venjulega lífið og reyna því að halda í eins mikið af því og þau geta með því að tala ekki um sjúkdóminn við aðra (Bluebond-Langner, 1996). Fjölskyldan gengur í gegnum það sem Bluebond-Langner (1996: 138) kallar endurskilgreining á hinu venjulega (e. redefinition of normal) þar sem reynt er að minnka þátt sjúkdómsins í lífi fjölskyldunnar með því að leggja áherslu á það sem barnið getur gert og sjúkrameðferð verður smám saman hluti af skilgreiningunni. Í framhaldinu segjast foreldrar eiga erfitt með að koma bæði til móts við þarfir bæði veika barnsins og þeirra heilbrigðu og viðurkenna að þau láti meira eftir sjúklingnum. McHugh (1999: 67-68) segir í bók sinni *Special siblings* frá viðtali sem hún átti við Bluebond-Langner um rannsókn hennar. Samkvæmt Bluebond-Langner þorðu heilbrigðu börnin að krefjast athygli foreldranna á meðan systkini þeirra sýndi engin merki sjúkdómsins, en þegar barnið veiktist drógu þau sig hins vegar til hlés. Á þessum tímum létu þau óskir sínar öðruvísi í ljós og lögðu til dæmis mikið á sig til að hjálpa öðrum að sjá systkini þeirra sem venjulegt barn. Ef þeim tókst að gera minna úr áhrifum sjúkdómsins á fjölskyldulífið gátu þau gert meiri kröfur, að öðru leyti kræfist samfélagið þess að „þarfir veika barnsins gangi fyrir“ (1999: 68).

Samkvæmt Bluebond-Langner (1996: 177) sögðu foreldrar frá því að þau höfðu eytt meira í gjafir handa veika barninu en þau myndu gera fyrir hið

heilbrigða. Foreldrar sögðust einnig vera lítið heima og missa mikið af viðburðum heilbrigðu barnanna þegar hið veika lægi á sjúkrahúsi. Þarfir heilbrigðu barnanna voru vegnar og metnar kringum þarfir hins veika og það látið ganga fyrir. Móðir lýsti því fyrir Bluebond-Langner (1996: 180) hvernig hún reyndi að bæta veiku börnunum upp það sem þau misstu af vegna veikinda sinna á eftirfarandi hátt:

Ég gef börnunum [með cystic fibrosis] meira, kannski meira en ég ætti að gera. Það spillir þeim en hvaða máli skiptir það? Það er ekki eins og þau muni kaupa bíla þegar þau eldast. Kannski munu þau ekki hafa tækifæri til þess... Ég er ekki viss hvað hinum [heilbrigðu systkinunum] finnst um þetta. Ég býst við því að þau séu afbrýðisöm.

Sömu þemu virðast koma í fram hjá þeim systkinum sem tekin hafa verið viðtöl við: meiri fjárfesting, í skilningi Hrady (1999), í langveiku barni á kostnað heilbrigðra fjölskyldumeðlima og togstreita milli hins óvenjulega og hins venjulega. Þessari togstreitu getur fylgt skömm og þá sérstaklega fyrir systkinin (Strohm; 2005; McHugh, 1999; Bluebond-Langner, 1996; Siegel og Silverstein, 1994).

4.3 Reynsla og viðhorf

Samkvæmt Ragnheiði Ósk Erlendsdóttur og Erlu Kolbrúnu Svavarsdóttur (2001) hafa niðurstöður rannsókna á viðhorfi systkina langveikra barna verið heldur ósamrýmanlegar, þar sem áhrif veikindanna þykja ýmist jákvæð eða neikvæð. Árið 1972 gerðu nemar í Yale háskóla, sem áttu veik systkini, rannsókn meðal þeirra sjálfra á áhrifum þeirrar reynslu að eiga systkini með þroskafrávik og/eða líkamlega fötlun (Siegel og Silverstein, 1994).

Um helmingur þeirra töldu reynsluna jákvæða og að hún hefði kennt þeim meiri fórnfýsi, meiri samkennd og umburðarlyndari fyrir fólki sem er öðruvísi. Hinn helmingurinn taldi reynsluna ekki eins jákvæða og lýstu tilfinningum eins og þunglyndi og lágu sjálfsmati. McHugh (1999: 75) vísar í rannsókn sálfræðinganna Marty Krauss og Marscha Seltzer. (1993) sem töldu að börn sem eiga systkini með sjúkdóma sem ósýnilegir eru á líkamanum, líkt og geðsjúkdóma eða þroskahömlun, væru líklegri til að lýsa upplifun sinni af því að eiga langveikt systkini sem neikvæðri. Ragnheiður Ósk Erlendsdóttir (2000) telur að viðhorf vestrænna samfélaga í garð frávíka hafi orðið jákvæðara á undanförunum áratugum en Siegel og

Silverstein (1994) benda á að samt sem áður eigi fólk erfitt með að samþykkja hegðun á almannafæri sem ekki er félagslega samþykkt. Þau taka dæmi um börn sem eiga við geðræn veikindi að stríða þar sem barnið ber ekki veikindin með sér fyrr en „það fer að hegða sér óvenjulega eða illa (McHugh, 1994: 75) Félagleg eftirköst dulinnar fötlunar geta því haft mikil áhrif á upplifun heilbrigða systkinisins af veikindunum.

Sambönd systkina geta tekið á sig margskonar myndir, þar sem þau gegna ákveðnu hlutverki hvert gagnvart öðru. Þegar eitt systkini ber með sér frávik eða fötlun getur jafnvægi í sambandi þeirra breyst, yngri systkini sjá um þau eldri og reyna jafnvel að bæta upp fyrir það sem systkini þeirra er ekki fært um að gera (McHugh, 1999; Strohm, 2005). Siegel og Silverstein (1994) fjalla um hugtakið *sektarkennd aðstandenda* (e. survivor's guilt) þar sem heilbrigð systkini finna til sektar yfir því að hafa yfirburði fram yfir systkini sitt. Sú tilfinning að þetta hefði getað auðveldlega komið fyrir þau sjálf veldur því að þau setja þarfir annarra fram yfir þeirra eigin, því að hugsa um eigin þarfir fyrst veldur sektarkennd.

Sektarkennd aðstandenda getur valdið því að systkini eyðileggi eigin árangur svo þau standi ekki systkinum sínum framar, líkt og að gæta þess að fá ekki of háar einkunnir í skóla eða standa sig of vel í íþróttum. Systkini langveikra barna taka oft að sér það hlutverk að bæta upp ástand systkinis þeirra gagnvart foreldrunum, að vera einskonar uppþótarbarn (e. replacement child). Til þess að uppfylla þetta hlutverk, halda þau aftur af reiði sinni og tilfinningalegum þörfum og láta af því að leita eftir stuðningi foreldra sinna þar sem þau eru upptekin við að sinna hinum veika fjölskyldumeðlimi. Oft veldur þetta reiði og gremju meðal heilbrigðra systkina. Þessi hegðun leiðir til þess að heilbrigða systkinið hefur tilhneigingu til að taka á sig meiri ábyrgð og lendir oft í einhverskonar foreldrahlutverki.

Siegel og Silverstein (1994) telja að hlutverk systkina langveikra barna innan heimilisins geti tekið á sig þrennskonar mynd: Í fyrsta lagi er það *Hlédræga barnið* (e. the withdrawn child) sem tekst á við erfiðar aðstæður með því að draga sig til hlés sem veldur því að það gleymist þannig að „þau eru líkamlega nálæg en tilfinningalega fjarlæg“ (1994: 137) og læra snemma að gera tilfinningar sínar ósýnilegar öðrum. Í öðru lagi er *Hvatvísa barnið* (e. the acting out child) sem dregur að sér neikvæða athygli svo foreldrar þess neyðist til að gefa því athygli sína.

Afreksbarnið (e. the superachieving child) er síðasti flokkurinn en Siegel og Silverstein telja í þennan hóp þau börn sem reyna hvað þau geta til að vera fullkomin til að sýna að þau eru ekki eins og systkini sitt, þau eru heilbrigð. Þau reyna að vera yfirburðagóð á sviðum utan fjölskyldunnar til að reyna að bæta upp fyrir það að foreldrar þeirra eigi barn sem uppfyllir ekki væntingar þeirra. Þau finna þá sorg sem foreldrar þeirra upplifa vegna vonbrigða þeirra að hafa ekki eignast heilbriggt barn og reyna því að fylla upp í það rými sem myndast vegna þess. Strohm (2005) talar um vissa meðvirkni sem mörg systkini finna í garð foreldra sinna, þau leitast eftir velþóknun þeirra og eiga erfitt með að taka ákvarðanir án samþykkis foreldranna. Kona lýsti áhyggjum sínum í viðtali við Strohm (2005: 91):

...Ég er alltaf meðvituð um að gera mitt besta, ekki aðeins fyrir mig heldur einnig fyrir fjölskylduna. Þegar þú ert systkini einhvers með röskun þá geturðu ekki annað en tekið alla aðra með inn í reikninginn þegar þú tekur ákvarðanir, hvort sem það er rétt eða rangt. Þetta er vegna þess að þetta er eitthvað sem þú hefur þurft að alast upp við. Þetta er vani sem erfitt er að venja sig af. Ég veit ekki hvort önnur „venjuleg“ systkini verða fyrir eins sterkum áhrifum frá systkini sínu en ég veit að ef ég lít til baka á stórar ákvarðanir í lífi mínu þá veit ég að bróðir minn er stór þáttur í nánast öllum.

Ýmsar tilfinningar virtust vera sameiginlegar þvert á þau veikindi sem systkini heilbrigðu barnanna glímdu við: Afbrýðisemi, sorg, togstreita, ábyrgðarkennd, hjálparleysi og sektarkennd var þema sem virðast koma fram í flestum þeim viðtölum sem tekin hafa verið. Þó töldu mörg sig að einhverju leyti hafa öðlast góða reynslu frá því að eiga langveikt systkini, þau sögðust meðal annars vera umburðarlyndari í garð hins óvenjulega í fari annarra og almennt þolinmóðari en jafnaldrar þeirra (McHugh, 1999; Siegel og Silverstein, 1994). Að því leyti töldu þau sig oft vera öðruvísi en jafnaldrar þeirra þegar kæmi að viðhorfum til samfélagsins og þeim jafnframt fannst þeim áhyggjur jafnaldra þeirra oft smávægilegar í samanburði við eigin áhyggjur (McHugh, 1999). Í framhaldi af þeirri umræðu hafa sprottið upp þær vangaveltur hvort systkini þeirri eigi venjulega æsku, en sumir vilja meina að þau hafi hreinlega misst af æskuárunum vegna þeirrar ábyrgðar sem systkini þeirra fylgir (Strohm, 2005; Siegel og Silverstein, 1994). Að sama skapi segir Bluebond-Langner (1996) systkini langveikra barna berjast við

erfiðar hugsanir og tilfinningar sem ekki eru alltaf félagslega viðurkenndar þar sem þau reyna að móta sér venjulegt heimili, fjölskyldulíf og æsku.

5 Lokaorð

Hér hefur verið fjallað um fjárfestingu foreldra í börnum og hvaða áhrif hún getur haft á önnur börn innan fjölskyldunnar. Draga má þá ályktun að hugmyndir um hið venjulega sem og hugmyndir um hvað flokkast sem frávik sé undir sterkum menningarlegum áhrifum. Í grunninn má segja að kenning Hrðy (1999) stangist á við þá umhyggju sem foreldrar sýna langveikum börnum sínum. Hún telur þróunarfræðilegan hag mæðra liggja í því að bera slík börn út og því beri hegðun vestrænna mæðra vitni um að þær hafi orðið fyrir barðinu á þeirri siðferðislegri hugsun sem menning þeirra krefur þær um. Víðsvegar annarsstaðar virðast mæður ekki láta þetta áhrif á sig hafa og bera slík börn út og deyða þau jafnvel en Hrðy telur þær vera skynsamari í ákvörðun sinni, þar sem þær velja gæði umfram magn, ólíkt vestrænum mæðrum.

Samkvæmt Scheper-Hughes (1993) stafar umhyggjuleysi mæðra í garð barna sinna af þeirri miklu fátækt sem þær glíma við. Hún telur það því aðeins vera á færi efnameiri foreldra að sýna þeim börnum umhyggju sem bera með sér frávik við fæðingu. Takmarkanir við kenningu hennar eru hins vegar þær að hún telur að það sé aðeins á færi efnameiri mæðra að elska börnin sín þar sem móðurástin sé menningarleg sköpun og því séu fátækar mæður óhæfar til að elska þau börn sem teljast ólífvænleg.

Jónína Einarsdóttir sýndi hins vegar fram á hið gagnstæða með rannsóknum sínum á Papelmæðrum í Gínea-Bissá (2000) og foreldrum fyrirbura á Íslandi (2005). Samkvæmt henni hefur efnahagur eða þróunarfræðilegt val gæðis umfram magn ekki áhrif á hegðun foreldra eða vilja þeirra til að halda börnum sínum á lífi, sama hvort þau eiga við fötlun eða veikindi að stríða. Ef horft er til kenninga Hrðy og Scheper-Hughes ættu Papelmæður ekki að láta siðferðið þvælast fyrir sér og bera iranbörn sín út og vegna fátæktar væri það þeim um megn að elska þau. Hins vegar sýnir Jónína Einarsdóttir fram á það hvernig þær börðust gegn ásökunum um að börn þeirra væru andsetin en viðurkenndu að öðru leyti tilvist iranbarna, það ætti hins vegar ekki við um þeirra eigin börn. Þrátt fyrir bágar aðstæður var hegðun

þeirra í líkingu við það sem kom fram í rannsókn Jónínu Einarsdóttur á íslenskum foreldrum fyrirbura sem nýttu sér vestræn læknavísindi til aðstoðar við að halda barni sínu á lífi þrátt fyrir þekkingu á hugsanlegum afleiðingum fyrirburafæðinga.

Margir fræðimenn renna stoðum undir niðurstöður Jónínu Einarsdóttur (Bluebond-Langner, 1996, 1978; Clark, 2005) og segja að tilhneiging foreldra sé að sýna þeim börnum jafnvel meiri umhyggju sem eiga við fötlun eða langvinn veikindi að stríða. Að því leyti hafa rannsóknir verið gerðar áhrifum þess að eiga systkini sem þarfnast frekar umönnun en þau sjálf. Rannsóknir á systkinum langveikra barna hefur leitt í ljós að þegar barn fæðist inn í fjölskylduna, og þarfnast frekari athygli og umönnunnar, breytast hagir hennar og það sem áður hefði þótt óvenjulegt verður nú að daglegri vanafestu. Eins og Bluebond-Langner (1996) sagði frá, virðast foreldrar og systkini endurskilgreina hið venjulega sem er oft í ósamræmi við það sem samfélagið telji vera eðlilegt. Þau virtust ekki verða vör við að hagir þeirra reyndust óeðlilegir fyrr en komið var í opinbert rými félagslegrar samþykktar hegðunar. Þá fyrst fundu þau fyrir því að vera hluti af fráviki frá samfélagslegri skilgreiningu á hinu venjulega og gat því oft fylgt skömm og reiði, sérstaklega ef veika barnið bar ekki líkamlega sjáanlegan sjúkdóm.

Samkvæmt Bluebond-Langner (1996) var það oft á herðum systkina að láta sem allt væri venjulegt og að aðrir sæju systkini þeirra sem venjulegt barn því aðeins þá máttu þau gera kröfur til foreldra sinna um frekari athygli (McHugh, 1999). Þau virtust einnig hafa þá þörf fyrir að bæta foreldrum sínum það upp að hafa eignast langveikt eða fatlað barn en fannst framlag þeirra samt sem áður ekki metið að verðleikum. Tilhneiging foreldra og annarra ættingja til að láta meira eftir veika barninu í þeirri von að létta því lundina olli því að heilbrigðum systkinum fannst þau vera höfð útundan og að veiku börnin væru í frekara uppáhaldi. Samkvæmt pólitískri rétthugsun ættu þau samt sem áður að sýna jákvætt viðhorf í garð systkini síns og veikinda þess. Þetta olli tilfinningum líkt og reiði og gremju sem komu fram í hegðun líkt og hlédrægni og hvatvísi og jafnvel þeirri tilhneigingu að reyna að bera af öðrum, sem var í raun tilraun þeirra til fá athygli foreldra sinna án þess að brjóta samfélagslegar kröfur. Samt sem áður komu einnig fram jákvæð viðhorf í garð systkina í garð aðstæðna sinna en mörg töldu þau sig vera almennt þolinmóðari og umburðarlyndari en jafnaldrar þeirra.

Að þessu leyti mætti segja að bernska systkina langveikra barna jafnmikið á vestrænar hugmyndir um venjulega æsku og æska þeirra sem veik eru, þau eru jafn venjulega og óvenjuleg milli samfélagslegra hugmynda. Þegar fjölskylda lifir í skugga veikinda og frávika verður margt óvenjulegt venjubundið eins og systkini langveikra barna bera einna best vitni um.

Heimildaskrá

Barnalög nr 76/2003.

Bluebond-Langner, M. (1978). *The private worlds of dying children*. Princeton: Princeton university press.

Bluebond-Langner, M. (1996). *In the shadow of illness: Parents and siblings of chronically ill child*. Princeton: Princeton university press

Brinchmann, B. S. (1999). When the home becomes a prison: Living with a severely disabled child. *Nursing ethics*, 6(2), 137-143.

Clark, C. D. (2003). *In sickness and in play: Children coping with chronic illness*. New Brunswick, New Jersey og London: Rutgers university press.

Colón, A. R. og Colón, O. A. (2001). *A history of children, A socio-cultural survey across millenia*. Westport, CT: Greenwood press.

Douglas, M. (1966). *Purity and danger*. London og New York: Routledge.

Durkheim, E. og Mauss, M. (1963 [1903]). *Primitive classification: Principles of categorization of plants and animals in traditional societies*. London: Cohen & West.

Eberly, S. S. (1988). Fairies and the folklore of disability: Changelings, hybrids and the solitary fairy. *Folklore*, 99, 293-300.

Edwards, R., Hadfield, L., Lucey, H. og Mauthner, M. (2006). *Sibling identity and relationships: Sisters and brothers*. London og New York: Routledge.

Ellen, R. (1996). Classification. Í A. Barnard og J. Spencer (ritstjórar). *Encyclopedia of social and cultural anthropology* (bls. 103-106). London: Routledge.

Fisher, A. (1963). Reproduction in Truk. *Ethnology*, 2(4), 526-540.

Gottlieb, A. (1992). *Under the Kapok tree: Identity and difference in Beng thought*. Bloomington: Indiana university press.

Hacking, I. (1990). *The taming of chance*. Cambridge: Cambridge university press.

Hendry, J. (1986). *Becoming Japanese: The world of the pre-school child*. Manchester: Manchester university press.

Hill, K. og Hurtado, A. M. (1996). *Aché life history: The ecology and demography of a foraging people*. New York: Aldine de Gruyter.

- Hrdy, S. B. (1999). *Mother nature: A history of mothers, infants and natural selection*. New York: Pantheon books.
- Jacobson, K. (2002). ADHD in cross-cultural perspective: Some empirical results. *American anthropologist*, 104(1), 283-286.
- Johnson, M. (2000). The view from the Wuro. A guide to child rearing for Fulani parents. Í J. DeLoache og A. Gottlieb (ritstjórar). *A world of babies: Imagined childcare guides for seven societies* (bls. 171-198). Cambridge: Cambridge university press.
- Jónína Einarsdóttir. (2000). *Tired of weeping: Child death and mourning among papel mothers in Guinea-Bissau*. Stokkhólmur: Háskólinn í Stokkhólmi
- Jónína Einarsdóttir. (2005). Máttug mannabörn fædd fyrir tímann. Í *Ungir Íslendingar í ljósi vísindanna* (bls. 269-276). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Jónína Einarsdóttir. (2006). Flokkun barna. Í *Rannsóknir í félagsvísindum VVIII* (bls. 457-467). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Krauss, M. W. og Seltzer, M. M. (1993). Current well-being and the future plans of older caregiving mothers. *Irish journal of psychology*, 14.
- Lack, D. (1941). *The life of the robin*. London: H.F. and G. Witherby, Ltd.
- Lancy, D. F. (2008). *The anthropology of childhood: Cherubs, chattel, changelings*. Cambridge: Cambridge university press.
- LeVine, R. A. (2007). Ethnographic studies of childhood: A historical overview. *American anthropologist*, 109(2), 247-260.
- Lock, M. og Nguyen, V. K. (2010). *An anthropology of biomedicine*. Bandaríkin og Bretland: Wiley-Blackwell.
- Malinowski, B. (1929). *The sexual life in savage society in North Western Melanesia*. London: Routledge
- McHugh, H. (2009). *Special siblings: Growing up with someone with a disability*. New York: Hyperion.
- Mead, M. (1928). *Coming of age in Samoa*. New York: William Morrow
- Montgomery, H. (2009). *An introduction to childhood: Anthropological perspectives on children's lives*. Bretland: Wiley-Blackwell.

- Mooney, C. G. (2013). *Theories of childhood: An introduction to Dewey, Montessori, Erikson, Piaget and Vygotsky*. Bretland: Redleaf press.
- Ochs, E. (1982). Talking to children in western Samoa. *Language in society*, 11, 77-104.
- Piaget, J. (1973). *The child and reality: Problems of genetic psychology*. New York: Grossman publishers.
- Ragnheiður Ósk Erlendsdóttir og Erla Kolbrún Svavarsdóttir (2001). Rannsóknir á systkinum barna með langvinn veikindi. Í Herdís Sveinsdóttir og Ari Nyysti (ritstjórar), *Framtíðarsýn innan heilsugæsluhjúkrunar* (bls. 108-117). Reykjavík: Rannsóknarstofnun í hjúkrunarfræði við Háskóla Íslands og Háskólaútgáfan.
- Ragnheiður Ósk Erlendsdóttir. (17. mars 2000). Fjölskyldur langveikra barna. *Morgunblaðið*.
- Sargent, C. F. (1987). Born to die: The fate of extraordinary children in Bariba culture. *Ethnology*, 23, 79-96.
- Scheper-Hughes (1993). *Death without weeping: The violence of everyday life in Brazil*. Berkeley: University of California press.
- Siegel, B. og Silverstein, S. (1994). *What about me?: Growing up with a developmentally disabled sibling*. New York og London: Plenum Press.
- Strohm, K. (2005). *Being the other one: Growing up with a brother or sister who has special needs*. Boston: Shambahala.
- Trivers, R. L. (1972). Parental investment and sexual selection. Í B. Campbell (ritstjóri). *Sexual selection and the descent of man, 1871-1971* (bls. 136-179). Chicago: Aldine.
- Sameinuðu þjóðirnar. (1989). *Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna*. Sótt 20. janúar 2012 af http://www.barn.is/adalsida/barnasattmalinn/barnasattmalinn_i_heild/.
- Weiss, M. (1998). Ethical reflections: Taking a walk on the wild side. Í N. Scheper-Hughes og C. Sargent (ritstjórar). *Small wars: The cultural politics of childhood* (bls. 149-161). Berkeley: University of California press
- Whiting, B. B. (1963). *Six cultures: Studies of child rearing*. New York: John Wiley and sons.

World Health Organization. (2006). Life expectancy at birth. Sótt 30. apríl 2013 af
<http://www.who.int/whosis/whostat2006DefinitionsAndMetadata.pdf>