



# **Hvaða áhrif hefur það á systkini þegar fatlað barn fæðist inn í fjölskyldu?**

Elva Björk Guðmundsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs

Ípróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**  
**MENNTAVÍSINDASVIÐ**



# **Hvaða áhrif hefur það á systkini þegar fatlað barn fæðist inn í fjölskyldu?**

Elva Björk Guðmundsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfarafræði

Leiðbeinandi: Ingibjörg H Harðardóttir

Íþróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2017

Hvaða áhrif hefur það á systkini þegar fatlað barn fæðist inn í fjölskyldu?

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfarafræði við Íþróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild, Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© Elva Björk Guðmundsdóttir 2017

Óheimilt er að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi höfundar.

Prentun: Prentsmiðja xxx  
Grindavík, 2017

## Ágrip

BA ritgerð þessi fjallar um hvaða áhrif það hefur á systkini þegar fatlað barn fæðist inn í fjölskyldu. Rannsóknarspurningar ritgerðarinnar leitast eftir að fá sýn systkina á það hvernig það er að alast upp með fötluðu systkini. Markmið ritgerðarinnar er að varpa ljósi á hvort eða hvernig systkini bregðast við þegar þau eignast fatlað systkini. Ritgerðin byggir annars vegar á fræðilegum heimildum um skilgreiningu á fötlun, fjölskylduna og systkinin og hins vegar á eigindlegum rannsóknaraðferðum og gagnaöflun. Tekin voru viðtöl við fjóra einstaklinga sem öll höfðu alist upp með fötluðu systkini, þó á mismunandi tímum. Helstu niðurstöður ritgerðarinnar eru þær að gríðarlega mikill munur hefur á undanförnum áratugum orðið á því að alast upp með fötluðu systkini þar sem þjónustan við bæði foreldra og systkinin er mun meiri í dag heldur en fyrir um þrjátíu árum.

## Efnisyfirlit

<b>Ágrip</b> .....	<b>3</b>
<b>Formáli</b> .....	<b>5</b>
<b>1 Inngangur</b> .....	<b>6</b>
<b>2 Fræðilegur bakgrunnur</b> .....	<b>7</b>
2.1 Skilgreining á fötlun .....	7
2.2 Hlutverk fjölskyldu .....	8
2.3 Fjölskyldugerð.....	9
2.4 Systkinatengsl .....	10
2.5 Systkinaröðin .....	11
2.6 Að alast upp með fötluðu systkini .....	12
<b>3 Aðferð</b> .....	<b>14</b>
3.1 Rannsóknin .....	14
3.2 Þátttakendur.....	15
3.3 Gagnaöflun .....	15
3.4 Úrvinnsla gagna .....	15
3.5 Siðferðileg álitamál .....	16
<b>4 Niðurstöður</b> .....	<b>17</b>
4.1 Stríðni .....	17
4.2 Aðstoð.....	17
4.3 Sorg .....	18
4.4 Umhyggja.....	19
4.5 Meðvirkni.....	20
<b>5 Umræður</b> .....	<b>21</b>
<b>6 Lokaorð</b> .....	<b>23</b>
<b>Heimildir</b> .....	<b>24</b>
<b>Viðauki 1: Spurningar</b> .....	<b>26</b>
<b>Viðauki 2: Upplýst samþykki</b> .....	<b>27</b>

## Formáli

Þetta er 10 eininga verkefni til BA-prófs í þroskaþjálfrafræðum sem kennd eru við Menntavísindasvið Háskóla Íslands á vorönn 2017.

Leiðbeinandi minn við gerð þessa verkefnis var Ingibjörg H. Harðardóttir, lektor við Menntavísindasvið Háskóla Íslands, og kann ég henni þakka fyrir leiðsögn og áhuga á verkefninu. Einnig vil ég þakka þeim sem voru hvetjandi og studdu mig við gerð þessa verkefnis. Þó sérstaklega vil ég þakka eiginmanni mínum, Ragnari, og dætrum okkar. Skilningur og góður stuðningur er afar mikilvægur við gerð svona verkefnis. Einnig vil ég þakka viðmælendum mínum fyrir að hafa gefið sér tíma til þess að hitta mig og svara spurningum mínum.

Þetta lokaverkefni er samið af mér undirritaðri. Ég hef kynnt mér Siðareglur Háskóla Íslands (2003, 7. nóvember, <http://www.hi.is/is/skolinn/sidareglur>) og fylgt þeim samkvæmt bestu vitund. Ég vísa til alls efnis sem ég hef sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Ég þakka öllum sem lagt hafa mér lið með einum eða öðrum hætti en ber sjálf(ur) ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfesti ég með undirskrift minni.

Grindavík, 9. maí 2017,

Elva Björk Guðmundsdóttir

---

## 1 Inngangur

Lítið hefur verið fjallað um upplifun systkina fatlaðra barna hér á landi og vildi ég því rannsaka hver hún er. Þetta málefni er mér hugleikið þar sem ég ólst sjálf upp með fötluðu systkini og hafði það bæði jákvæð og neikvæð áhrif á mig í uppvextinum. Er von mín sú að þessi ritgerð geti gefið innsýn í hver upplifun systkina sé af því að alast upp með fötluðu systkini.

Ég geri skil á skilgreiningunni fötlun í fræðilegum texta. Einnig fjalla ég ítarlega um fjölskylduna og hlutverk hennar. Að lokum eru í fræðilega textanum tekin til umfjöllunar áhrifin af því hvar systkini ertu í röðinni, tengsl systkina og að alast upp með fötluðu systkini.

Ég geri grein fyrir þeirri aðferð sem ég nota við rannsóknina, og hvernig henni var háttað. Ég mun einnig gera skil á þeim þáttakendum sem tóku þátt í rannsókninni. Jafnframt verður greint frá hvernig gagnaöflun var háttað sem og allri úrvinnslu gagna. Að síðustu eru umræður og niðurstöður úr rannsókninni settar fram.



## 2 Fræðilegur bakgrunnur

Í þessum kafla verður farið yfir helstu hugtök, sem tengjast fötlun, og settar fram skilgreiningar á fötlun. Einnig verður gert grein fyrir fjölskyldunni, hlutverki hennar og fjölskyldugerð. Sú fjölskylda, sem hver og einn fæðist inn í, á stóran þátt í persónuleikamótun og þá sérstaklega foreldrarnir (Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal, 2001). Hvað persónuleikasköpun í æsku varðar þá er fjölskyldan ekki einungis virkur þáttur, þegar mótunin er sem áhrifaríkust, heldur haldast fjölskylduböndin yfirleitt alla ævi. Meðlimir fjölskyldunnar halda áfram að hafa áhrif hvert á annað í gleði og sorg löngu eftir að uppeldi er lokið. Að síðustu verður fjallað um systkinatengsl, systkinaröðunina og hvernig það sé að eiga, og alast upp með fötluðu systkini.

### 2.1 Skilgreining á fötlun

Hugtakið fötlun er algengt og er merking þess sjálfgefin í hugum flestra. Þegar talað er um að einhver sé fatlaður felur það í raun í sér þann skilning að viðkomandi tilheyrir ákveðnum hópi sem ekki er fær um að taka þátt í venjulegum athöfnum vegna andlegra eða líkamlegra galla eða afbrigðileika. Lára Björnsdóttir (1994) bendir á að Alþjóða heilbrigðimálastofnunin (WHO) skilgreinir fötlun þannig að sá sem er fatlaður vegna skerðingar eða meins er hindraður í að sinna þeim hlutverkum sem henni eða honum væri annars eðlilegt miðað við kynferði, aldur og gefnar aðstæður. Því er hér um að ræða félagslega skerðingu sem þjóðfélaginu er skylt að koma til móts við (Lára Björnsdóttir, 1994). Í fötlunarfræði nútímans hefur þróast nýr skilningur sem vísar því á bug að fötlun sé einstaklingsbundið vandamál; bent er á að ótal þættir séu í umhverfinu, efnahagslegar, menningarlegar og félagslegar hindranir sem skerði möguleika fatlaðs fólks í daglegum athöfnum (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Það segir sig sjálf að fatlaðir – hvort heldur fullorðnir eða börn – eru ekki einsleitir hópur. Þeir eiga þó tvennt sameiginlegt: annars vegar þörfina fyrir sérstaka aðstoð og stuðning þjóðfélagsins til þess að geta lifað lífi sínu sem best; hins vegar eru það fordómar og stimplun sem þeir upplifa vegna fötlunar sinnar. Hvað stimplun varðar þá er oft litið svo á að fatlaðir séu minna virði í margvíslegum skilningi. Meiri líkur eru á að fötluðum sé misboðið og brotið sé á þeim á ýmsan hátt. Skyldum og ábyrgð er einnig oft haldið frá þeim vegna misskilinnar hjálpssemi og verndar. Oft hafa fatlaðir ekki fengið tækifæri til þess að verða fullorðnir og litið er svo á að þeir þurfi gæslu og séu ósjálfbjarga. Þrátt fyrir að fólk hafi öðlast nýja sýn á fötlun þá eru margar gamlar hugmyndir lífseigar og hafa áhrif

á samskipti menningar og manna (Lára Björnsdóttir, 1994). Í fötlunarfræði nútímans eru slíkar hugmyndir kenndar við það sjónarhorn sem þær miðla, og er það læknisfræðilega sjónarhornið, trúarsjónarhornið, harmleikssjónarhornið og gallasjónarhornið. Það sem er sameiginlegt með þessum sjónarhornum er að skilningur á fötlun miðast við einstaklinginn en ekki umhverfið. Fötlun og fjölskyldum þeirra er oft mætt með vorkunnsemi og samúð í stað þjónustu á jafnréttisgrundvelli (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir, 2013 ).

Caroline Glendinning og Sally Baldwin hafa rannsakað mikið fötluð börn og líf fjölskyldna þeirra. Þeirra skilgreining á fötlun er eftirfarandi: „Fötlun er þau áhrif sem alvarleg skerðing, líkamleg eða andleg, hefur á daglegt líf fatlaða (barnsins) og þeirra sem hann/hún býr með“ (Lára Björnsdóttir, 1994, bls 154).

Ef litið er svo á að fötlun sé galli sem býr innra með einstaklingnum þá eru það rökrétt viðbrögð að vilja laga, gera við eða lækna hana og þjálf, endurhæfa eða setja hinn fatlaða í meðferð. Ef hins vegar er litið svo á að fötlun eigi sér rætur í félagslegum hindrunum þá er sjónum okkar beint að umhverfinu og hvernig hægt sé að stuðla að breyttu samfélagi (Rannveig Traustadóttir, 2006). Fötlunin er því ekki einungis skilgreind út frá einstaklingnum heldur líka fjölskyldunni því það eru afleiðingar fötlunarinnar, sem talað er um, ekki fötlunina sjálfa (Lára Björnsdóttir, 1994).

Fatlaðir einstaklingar, fullorðnir jafnt sem börn af báðum kynjum, eru órjúfanlegur hluti af samfélaginu. Samfélagið er ekki heilt án þeirra og fjölskyldna þeirra og ekki vantar bara einn part heldur mjög marga parta í púsluspilið sem er íslenska samfélagið (Lára Björnsdóttir, 1994).

Í lögum um málefni fatlaðra (nr. 59/1992) er kveðið á um að einstaklingur sem er með líkamlega eða andlega fötlun og þarfnast stuðnings eða sérstakrar þjónustu af þeim sökum eigi rétt á þeirri þjónustu samkvæmt þessum lögum. Hér er átt við geðfötlun, hreyfihömlun, sjón- og heyrnarskerðingu og þroskahömlun. Fötlunin getur einnig verið afleiðing af slysi og langvarandi veikindum.

## **2.2 Hlutverk fjölskyldu**

Í gegnum tíðina hefur verið ákveðin stéttaskipting í fjölskyldum. Aðalástæður stéttaskiptingar má rekja til líffræðilegra þátta hvers samfélags fyrir sig. Þessar hugmyndir um fjölskylduna ná allt aftur til Forn-Grikkja þegar Aristóteles ákvað að skilgreina fjölskylduna sem kjarnaeyningu samfélagsins. Þar mun vera hægt að finna frumgerðir persónulegra tengsla sem er fyrirmynd að samstarfi, vináttu og pólitísku skipulagi (Sigrún Júlíusdóttir, 1997).

Samskipti og fjölskyldutengsl foreldra og barna eru misjafnlega sýnileg, í mismunandi farvegi og mismunandi skýr. Þegar fólk heyrir orðið fjölskylda þá koma hinar ýmsu myndir upp í hugann, þó örugglega ólíkar eftir því hver á í hlut. Flestir sjá fyrir sér barn og móður og stundum bætist faðirinn við. Málið vandast svo þegar ákveða skal hverjir fleiri eigi að vera með inni í myndinni (Sigrún Júlíusdóttir, 2001). Hvað varðar fjölskyldur fatlaðra eru þær eins og aðrar fjölskyldur ólíkar innbyrðis og margbreytilegar (Lára Björnsdóttir, 1994). Félagsráðgjafar halda sig við þá skilgreiningu að „þeir sem búa saman“ séu fjölskylda (Sigrún Júlíusdóttir, 2001).

Bent hefur verið á að hrein fásinna væri að skilgreina fyrirbæri eins og fjölskyldu þar sem um er að ræða síbreytilegt fyrirbæri og í raun áfanga eða afurð í ákveðnu þróunarferli (Sigrún Júlíusdóttir, 1994).

### 2.3 Fjölskyldugerð

Lengi vel var táknið hinnar sönnu eða réttu fjölskyldu gift hjón með eitt eða fleiri börn þar sem annað foreldrið vann úti. Þessi tegund fjölskyldu var nefnd kjarnafjölskylda. Einnig hefur verið talað um að fjölskylda sé hópur einstaklinga sem eiga sameiginlegt heimili og geta þar deilt hvíld, tilfinningum, tómsundum, verkefnum, ábyrgð og efnahag. Oftast eru meðlimirnir fullorðnir og af báðum kynjum eða þá einstaklingur með barn eða börn. Þau eru skuldbundin hvert öðru gagnkvæmri hollustu (Aldís Unnur Guðmundsdóttir, 2007; Sigrún Júlíusdóttir, 2001). Hægt er að tala um fjölskyldur fatlaðra sem hóp því innan þeirra eru einn eða fleiri sem búa við andlega eða líkamlega skerðingu og þarf fjölskyldan því að takast á við hana og þær félagslegu hindranir sem verða á vegi þeirra (Lára Björnsdóttir, 1994).

Í okkar vestræna samfélagi eru fjölbreytt sambúðarform sem öll eiga rétt á sér og má þar nefna kjarnafjölskyldur, barnlaus þör, ættleiðingarjölskyldur, stjúpfjölskyldur og einforeldrisjölskyldur svo eitthvað sé nefnt. Þá þróast nýjar fjölskyldugerðir og verða æ fjölbreyttari. Ástæða þróunar má tengja gildum og almennt breyttum samfélagsaðstæðum og einnig ófullnægjandi stuðningi við fjölskyldur en ómarkviss fjölskyldustefna á oft sinn þátt í ótímabæru fjölskyldurofi og óæskilegu umróti (Sigrún Júlíusdóttir, 2001).

Þróunin sýnir að oft er talað um hinar nýju fjölskyldugerðir sem tilbrigði við kjarnafjölskylduna. Tvær algengustu fjölskyldugerðirnar eru einforeldrisjölskylda og stjúpfjölskylda. Þessar fjölskyldugerðir hafa báðar verið við líði lengst af en hlutfall þeirra fer hækkandi (Sigrún Júlíusdóttir, 2001). Því fjalla ég nánar um þær hér á eftir.

Í einforeldrisfjölskyldum glíma oft bæði fullorðnir og börn við aðstæður sem eru ólíkar hinni hefðbundnu kjarnafjölskyldu. Oft skapa þær þeim erfiðari forsendur í lífsbaráttunni. Einforeldrisfjölskylda getur orðið til af mismunandi ástæðum, til dæmis vegna fráfalls maka, en algengast er þó að þessi staða komi til vegna skilnaðar. Börn, sem koma frá þessari tegund fjölskyldna, eiga oft undir högg að sækja þar sem aðeins ein fyrirvinna er og þar af leiðandi lendir ábyrgðin oft á eldri börnum sem eru á heimilinu. Stjúpfjölskylda hefur borið mörg heiti og ýmist verið kölluð blandfjölskylda, tvíkjarnafjölskylda, endurreist og endurbyggð fjölskylda. Það sem skapar sameiginlega fjölskyldusögu og minningar er samveran. Að geta skemmt sér saman sem fjölskylda og finna jafnvægi í samskiptum stuðlar að því að jákvæðar tilfinningar myndast milli stjúpsystkina. Gott er að tileinka sér ákveðnar venjur eins og til dæmis að taka þátt í áhugamálum hvers annars og að borða reglulega saman, það skapar þá tilfinningu að þátttakendurnir tilheyri fjölskyldunni og eflir tengsl barna. Einforeldrisfjölskylda og stjúpfjölskylda eiga margt sameiginlegt. Þó er stjúpfjölskyldan flóknari að gerð og glímur við önnur verkefni (Sigrún Júlíusdóttir, 2001). Ekki þarf að koma á óvart að það taki tíma að upplifa stjúpsystkini, stjúpföreltra og stjúpættingja sem hluta af fjölskyldunni og átta sig á hver tilheyri fjölskyldunni og hver ekki. Bæði börn og fullorðnir geta talið sig vera utan við fjölskylduna og upplifa þá tilfinningu að vera á jaðrinum eða út undan (Valgerður Halldórsdóttir, 2012).

Hlutverkaskipanin getur riðlast við endurgerð fjölskyldunnar. Óvissa getur verið um hlutverk, til dæmis hver er „mamma“ og hver er „pabbi“. Sum ungmenni og börn geta orðið óviss um það hvort þau eigi fjölskyldu og hvort sú fjölskylda sé „alvöru“-fjölskylda. Einnig getur systkinaröðin breyst og óvíst hver sé nú yngstur og elstur í röðinni (Valgerður Halldórsdóttir, 2012). Þessar tegundir af fjölskyldum búa frekar í þéttbýli og eru foreldrarnir í þessum fjölskyldum yfirleitt á aldrinum 24–45 ára. Á þessum árum íþyngir hvað mest baggi menntunar, barnsfæðingar, íbúðarkaup, starfsmótunar og skulda (Sigrún Júlíusdóttir 2001).

## **2.4 Systkinatengsl**

Systkinasambönd eru á meðal dýrmætustu og varanlegustu tengsla sem börn og fullorðnir upplifa. Jafnvel er talað um að systkini eyði meiri tíma saman en með foreldrum sínum í gegnum allt lífið. Margir fræðimenn telja að systkini móti líf hver annars og undirbúi fyrir þá reynslu og upplifun sem þau munu hafa í garð jafningja og einnig sem fullorðnir einstaklingar. Það að alast upp meðal systkina hefur í för með sér mikla tilfinningalega og félagslega reynslu sem felst í ást, umhyggju, trúnaði, félagsskap, samkeppni, afbrýðisemi, öfund og reiði. Þegar talað er um félagslega reynslu, sem skapast á milli systkina, er til dæmis verið að vísa til umönnunar þeirra á milli, leik, stjórnunar, slagsmála og

samninga(Lobato, 1990). Stjúpsystkini geta skipt máli hvert fyrir annað og myndað góð tengsl en afbrýðisemi og samkeppni er ekki óalgeng. Oft snýst samkeppnin um persónulegt rými, athygli foreldra og að þurfa að deila eignum sínum. Árekstrar geta átt sér stað á milli barnanna; því er ekki hægt að gera ráð fyrir ró og næði öllum stundum. Það getur tekið tíma að aðlagast nýju fólki á heimilinu. Þarna má sjá að samband milli systkina er töluvert ólíkt því sem þau hafa við foreldra sína (Valgerður Halldórsdóttir, 2012).

Sá munur felst einkum í þeirri þekkingu, þroska og getu sem foreldrarnir búa yfir. Barnið sækist eftir verðlaunum og forréttindum sem foreldrarnir búa yfir en systkinasamskiptin eru meira á jafningjagrundvelli og þar eru þau líklegri til þess að sækjast eftir og takast á um sömu hlutina. Börnin læra þannig um samskiptaleiðir, samkeppni og einnig að deila hlutum með systkinum sínum (Lobato, 1990).

Systkini er fljót að þekkja og finna út veikleika hvert hjá öðru. Þegar eitthvað kemur upp á hjá yngri systkinum og foreldrarnir eru ekki til staðar þá leita þau oft til eldri systkina eftir aðstoð. Eitt af öflugustu áhrifum, sem systkini hafa hvert á annað, er geta þeirra til að hafa áhrif á samband hvers annars við annað fólk. Þetta á ekki aðeins við um samband við foreldra heldur við aðra fullorðna og börn utan fjölskyldunnar (Lobato, 1990).

## **2.5 Systkinaröðin**

Fyrir stöðu hvers barns skiptir miklu hvar í röð systkina það er, hvort það er elsti, í miðjunni, yngsti eða einbirni. Einnig hefur það áhrif á samskipti systkina hvort langt sé á milli þeirra eða stutt. Stórir systkinahópar skipta sér oft í elsta hóp, miðhóp og yngsta hóp. Þá heldur hver hópur sterkari tengslum innbyrðis (Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal, 1995).

Elsti hópurinn býr oft við önnur kjör í uppvextinum en hinir sem koma á eftir. Í uppvexti elsta hópsins hafa foreldrarnir verið að byrja búskap og börnin þurft að taka ábyrgð fyrr. Yngstu börnin alast oft upp við önnur skilyrði þar sem fjölskyldan er mótaðri og hefur leyst helstu húsnæðis- og fjárhagsmál. Í slíkum systkinahópum hafa eldri systkinin oft tekið þau yngri að sér (Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal, 1995).

Það virðist vera að aldursbil milli systkina hafi áhrif á samskipti þeirra en árekstrar verða færri ef fjögur ár eða fleiri eru á milli barna. Oft riðlast tími foreldra og elsta barnið þarf að sætta sig við minni athygli, sérstaklega frá móður sinni, þegar annað barn fæðist í fjölskylduna. Þau börn, sem fæðast síðar, finna ekki eins mikið fyrir þessari breytingu og frumburðir gera (Lobato, 1990). Í stjúpfjölskyldum er ekki hægt að ganga að því vísu að barn fari í hlutverk eldri stjúppróður eða eldri stjúpsystur þegar það eignast stjúpsystkini.

Einbirni getur til dæmis orðið miðjubarn á öðru heimilinu og elsta barnið á hinu heimilinu þegar foreldrar hefja samband við nýja maka. Yngsta barn eða elsta barn getur orðið miðjubarn á heimilinu. Breytingarnar geta þýtt missi fyrir sum börn en ávinning fyrir önnur (Valgerður Halldórsdóttir, 2012).

Elstu börnin eru sérstök því þau koma fyrst og allt er því nýtt og framandi hvað þau varðar. Foreldrarnir læra hlutverk sitt á því að annast þessi börn. Elstu börnin fá mikla athygli og er vel fylgst með öllum framförum þeirra. Um elstu börnin eru til dagbækur, þar sem meðal annars er fjallað um þroska þeirra, og oft eru teknar fleiri myndir af þeim (Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal, 1995).

Miðbörnin taka mið af þeim næsta á undan og vilja því geta gert það sama og elsta barnið og fara þau því oft í samkeppni við systkini sitt. Ef systkinin eru af sama kyni verða oft deilur og átök á milli tveggja systra eða tveggja bræðra. Þetta á einkum við ef stutt er á milli systkina (Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal, 1995).

Yngstu börnin verða oft háð bæði eldri systkinum og foreldrum enda eru fleiri sem koma að yngsta barninu heldur en eldri systkinum. Gerðar eru minni kröfur til þess um ábyrgð og fær það að leika sér meira en eldri börnin. Yngsta barnið er oft dekrað í sumum fjölskyldum (Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal, 1995).

Ef eitt af systkinunum er sjúkt eða fatlað þá tekur það ósjálfrátt við hlutverki yngsta barnsins. Eldri systkinin þjálfast því með þessari hlutverkaskipan og verða umhyggjusöm eldri systkini. Það fylgja bæði kostir og gallar flestum hlutverkum innan fjölskyldunnar. Oftast eru þau margslungin og er hvert þeirra einstakt fyrir barnið. Mjög mikilvægt er að foreldrar taki eftir þessum áhrifaþáttum, hægt er að breyta viðmóti og koma þannig í veg fyrir að ákveðið barn hafi of einhæft hlutverk (Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal, 1995).

## **2.6 Að alast upp með fötluðu systkini**

Vegna mikilvægra tilfinningatengsla í sambandi systkina þá er ekki óskynsamlegt að varpa fram þeirri spurningu hvort sálfræðileg aðlögun barns verði fyrir áhrifum á þýðingarmikinn hátt þegar systkini hafa langvarandi sjúkdóma eða þroskaskerðingu. Margar rannsóknir benda til þess að börn, sem eiga fötluð systkini, séu líklegri til að taka á sig ábyrgð og ýmis hlutverk sem önnur systkini gera ekki (Lobato, 1990).

Þegar skoðaðar eru rannsóknir um upplifun og reynslu systkina barna með sérþarfir sýna þær að slík reynsla getur verið bæði jákvæð og neikvæð. Margir telja þessa reynslu hafa gert þá skilningsríkari, umburðarlyndari, þroskaðri og kennt þeim að meta betur eigin heilsu. Margir þessara einstaklinga hafa gott sjálfstraust og mikið sjálfstæði. Sumir telja að

fatlaða barnið sameini fjölskylduna. Aðrir tala þó um neikvæða reynslu og finnst stundum að þeir séu vanræktir af foreldrum sínum, því aðaláherslan sé á fatlaða barnið. Systkini upplifa að fatlaða barnið valdi mikilli streitu milli foreldra og innan fjölskyldunnar, einnig upplifa þau fjarlægð og einangrun (Guðrún Þorsteinsdóttir, 2014; Lobato, 1990).

Neikvæðu áhrifin eru þau að systkini fatlaðs barns upplifa oft skort á umhyggju foreldra, þau upplifa reiði og að kröfur og væntingar foreldra séu of miklar. Oft finna þau fyrir skömmustutilfinningu og sektarkennd vegna eigin heilbrigðis. Aukin ábyrgð á heimilinu getur líka haft neikvæð áhrif þar sem félagslíf verður takmarkað og einstaklingurinn fjarlægist fjölskyldu sína (Guðrún Þorsteinsdóttir, 2014; Lobato, 1990).

Hugmyndir og skynjun lítilla barna varðandi líkama sinn eru oft mjög frumstæðar og getur barnið óttast að líkaminn aflagist eða hann týni einhverju af honum. Eldri börn hafa hins vegar áhyggjur af því sem getur gerst síðar eða því sem gerst hefur (Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal, 1995).

Systkini geta brugðist við aðstæðum sínum á mismunandi máta, sum skara fram úr og önnur draga sig í hlé. Það er því afar mikilvægt að vera vel vakandi gagnvart líðan systkina og gæta þess vel að ábyrgð þeirra sé ekki of mikil. Einnig þarf að fylgjast með einkennum kvíða og vanlíðanar. Fyrir systkini barna með sérþarfir eru til sérhæfð úrræði, til dæmis hópastarf og námskeið sem getur verið afar þýðingamikið ef barnið fer því þau hafa eins og foreldranir þörf á að hitta aðra í svipuðum sporum, deila reynslu sinni og veita gagnkvæman stuðning (Guðrún Þorsteinsdóttir, 2014).

### 3 Aðferð

Í þessum kafla mun ég fjalla um rannsókn sem ég gerði, þátttakendur sem tóku þátt í rannsókninni, gagnaöflun, úrvinnslu gagna og þau siðferðislegu álitamál sem geta komið upp við rannsóknir.

#### 3.1 Rannsóknin

Í rannsókninni notaðist ég við eigindlega rannsóknaraðferð en í slíkum rannsóknaraðferðum eru töluleg gögn ekki notuð heldur er notast við viðtöl, skrifleg eða hljóð- og myndbandsupptökur. Mikilvægt er í þessari rannsóknaraðferð að sá sem tekið er viðtal við, það er að segja þátttakandinn, sé vel virkur og það komi vel fram hverju spyrjandinn leitar eftir. Spurningarnar eiga ekki að vera leiðandi og helst ekki staðlaðar heldur spurningar sem rannsakandi hefur sér til stuðnings þegar viðtal er tekið. Þannig er leitast við að fá eins raunverulega sýn á rannsóknarverkefnið og hægt er (Schutt, 2012).

Gagnasöfnunaraðferðir í rannsóknum, þar sem viðtöl eru tekin, fela það í sér að afla gagna með orðaskiptum. Viðtöl geta verið mikilvægur þáttur í lífi nútímafélks og getur haft áhrif á það hvernig það þróar skilning á sjálfu sér og lífinu og getur einnig verið ein helsta tjáskiptaleið fólks. Viðtölin geta þannig verið félagsleg athöfn þar sem samskipti viðmælanda og rannsakanda endurspegla flókið og margvíslegt samspil hegðunar, hugsana, tilfinninga og skynjana. Í gagnasöfnunaraðferðum henta viðtöl vel þegar reynsla fólks er skoðuð. Eigindleg viðtöl, sem eru ýmist djúp, óstöðluð, opin eða hálfopin, hafa þann tilgang að veita skilning og lýsa félagslegum ferlum annars vegar og lýsa tilveru fólks hins vegar. Rannsóknir á fólki snúast um það að skilja reynslu þeirra sem taka þátt í rannsókn út frá þeirra eigin sjónarhóli. Rannsakandinn leggur sig fram um að mæta viðmælanda á jafnréttisgrundvelli. Ákveðið er fyrir fram hvert umræðuefnið er en ef um samræður er að ræða er svo ekki (Helga Jónsdóttir, 2013).

Í eiginlegum viðtölum er leitast við að ná dýpt í umfjöllun um viðfangsefnið. Það er skoðað út frá ólíkum sjónarhornum til þess að ná fram eins mörgum blæbrigðum og mögulegt er, en þó einungis rannsókninni í hag. Oft er glímt við fjölbreytileg, stundum mótsagnakennd og flókin, viðfangsefni og þá er sérstakri athygli beint að aðstæðum. Það samhengi og aðstæður, sem reynsla og atburðir verða til í, hafa grundvallandi áhrif á þróun og tilurð þeirra viðfangsefna sem fengist er við í eigindlegum viðtölum. Viðtölin eru þannig mismunandi frá einum þátttakanda til annars og innihald þeirra ekki nákvæmlega það sama þótt viðfangsefnið sé hið sama í einni og sömu rannsókninni (Helga Jónsdóttir, 2013).



### 3.2 Þátttakendur

Ég tók viðtal við fjóra einstaklinga á aldrinum 16–50 ára, tvær konur á aldrinum 45–50 ára og tvo drengi á aldrinum 16–19 ára. Þátttakendur voru valdir út frá vin- og kunningskap, ég þekkti tvo viðmælendurna og hafði ég samband við þá, en við seinni tvo viðmælendurna hafði ég samband við mæður þeirra.

Allir þátttakendurnir eiga það sameiginlegt að hafa alist upp með fötluðu systkini. Þau eru öll eldri en fatlaða systkinið og voru á aldrinum 6–11 ára þegar systkini þeirra fæddust. Tveir af viðmælendunum ólust upp með hreyfihömluðu systkini og hinir tveir ólust upp með systkinum með annars konar skerðingar. Í niðurstöðukaflanum fá allir þátttakendur dulnefni til þess að vernda persónuupplýsingar þeirra. Dulnefnin eru: Arna, Auður, Arnór og Alex.

### 3.3 Gagnaöflun

Öll viðtölin voru tekin upp á stafrænt upptökutæki og vistuð í snjalltæki rannsakanda. Viðtölin tóku frá 15 –25 mínútur hvert og fóru þrjú þeirra fram við eldhúsborðið heima hjá mér og eitt viðtalanna fór fram heima hjá viðkomandi viðmælanda. Ég studdist við sama viðtalsrammann hjá viðmælendum mínum, sem ég bjó til (Viðauki 1), en fór þó stundum út fyrir rammann þegar við átti; til dæmis kom mér einhver spurning í hug á meðan á viðtalinu stóð og þá var henni varpað fram.

Allir viðmælendur mínir skrifuðu undir upplýst samþykki (Viðauki 2). Ég gætti þess vel í upphafi viðtalsins að upplýsa viðmælendur mína um að ég væri bundin þagnarskyldu og nöfnum þeirra yrði breytt og upptökum eytt eftir úrvinnslu gagna. Einnig upplýsti ég viðmælendurna um að þeir mættu neita að svara einstökum spurningum, þeim bæri ekki skylda til þess að taka þátt í rannsókninni og að þeim væri frjálst að hætta hvenær sem er á rannsóknartíma.

### 3.4 Úrvinnsla gagna

Eftir að viðtölunum lauk voru þau vandlega afrituð af rannsakanda. Í framhaldi af því voru þau kóðuð og greind í þemu. Kóðun vísar í að það skuli finna kjarna þess sem viðmælandi segir eða raunverulega merkingu í orðum viðmælenda. Viðtölin voru kóðuð nákvæmlega og lesin margoft yfir og að því loknu voru þau flokkuð í fimm þemu. Í viðtölunum kom ýmislegt áhugavert fram sem ekki náði að mynda þemu því kóðunin kom ekki nógu sterkt fram (Padgett, 2008).

### 3.5 Siðferðileg álitamál

Meðal annars voru siðferðisleg álitamál þau að rannsakandinn ólst sjálfur upp með fötluðu systkini og tók hann því meðvitaða ákvörðun í byrjun um að láta það ekki hafa áhrif á rannsóknina. Viðkvæm málefni geta komið upp í samskiptum rannsakanda og viðmælanda í eigindlegum rannsóknum, samtölin geta leiðst út í allt aðra átt en í upphafi er ætlað og rannsakandinn getur fengið viðkvæmar persónuupplýsingar um viðmælandann sem kemur ekki öðrum við. Mikilvægt er að vera vakandi fyrir þeim möguleika (Ástríður Stefánsdóttir, 2013).

Við gerð viðtala er ofanritað mikilvæg atriði í ferlinu. Þegar skoðaðar eru þær kröfur, sem snúa að velferð viðmælandans, verður rannsakandinn að gæta þess að valda honum ekki andlegum skaða, t.d. að vera ekki of ágengur í viðtölum. Einstaklingar geta upplýst um erfiða lífsreynslu sem getur haft þau áhrif að hann þurfi að leita sér sálfræðiaðstoðar til þess að geta unnið úr reynslu sinni (Ástríður Stefánsdóttir, 2013).

## 4 Niðurstöður

Í þessum kafla mun ég fjalla um niðurstöður viðtalanna. Meginmarkmið rannsóknarinnar er að komast að því hvaða áhrif það hefur á systkini þegar fatlað barn fæðist inn í fjölskyldu. Greining gagna gaf til kynna nokkur meginþemu sem eru stríðni, aðstoð, sorg, umhyggja og meðvirkni. Segja þau til um hvernig það er að alast upp með fötluðu systkini.

### 4.1 Stríðni

Stríðni var það þema sem kom hvað oftast fram. Í viðtölunum kom það fram hjá eldri viðmælendunum að þær urðu báðar varar við stríðni, bæði hvað varðar systkini sitt og þær sjálfar.

Yngri viðmælendurnir höfðu ekki orðið fyrir stríðni og ekki systkinið heldur en Alex hafði áhyggjur af því að bróður hans yrði strítt í grunnskóla.

Ég hef áhyggjur þegar hann byrjar í skóla og svoleiðis, þá held ég að honum verði örugglega strítt eitthvað og svoleiðis.

Arna komst þannig að orði þegar hún var spurð um hvort það hefði verið eitthvað sérstakt sem hefði haft áhrif á hana við að alast upp með fötluðu systkini.

Nei ég man það ekki, mér var strítt og kannski bara þessa áhyggjur sko, ég hafði áhyggjur af honum sá að hann gat ekki gert það sama og hinir og honum var líka strítt.

Þegar Auður var spurð hvort henni hafi verið strítt út af fatlaða systkininu sínu þá svaraði hún.

Nei mér var eiginlega ekkert strítt því ég var svolítið eldri, en það var frekar þá að bræðrum mínum, sem eru yngri en ég og nær honum í aldri, væri strítt. Mamma talaði um að yngri bróðir minn fór svolítið í það að verja hann, því honum sjálfum var strítt. Það er samt ótrúlegt hvað samfélagið var gott við hann.

Í dag ríkir meiri skilningur gagnvart fötluðu fólki og er því stríðni minni í dag en áður fyrr.

### 4.2 Aðstoð

Við fæðingu fatlaðs barns þá þurfa foreldrar og systkini að fá einhvers konar aðstoð, hvort sem um er að ræða andlega, líkamlega eða félagslega aðstoð. Í dag er mun meiri aðstoð í

boði bæði fyrir foreldra og systkini. Í boði eru stuðningsfjölskyldur og skammtí mavistun, einnig er í boði hjá sveitarfélögunum að fatlaða barnið fái tilsjónarmann sem getur létt undir með fjölskyldunni.

Arna og Auður höfðu báðar sömu sögu að segja þegar það kom að því að tala um hvort þær eða foreldrar þeirra hafi fengið einhverja aðstoð hvað fatlaða systkinið varðar.

Auður komst þannig að orði.

Það var engin aðstoð í boði á þessum tíma hvorki fyrir mig né foreldra mín. Ég vildi samt óska þess að öll systkini geti fengið aðstoð til þess að komast í gegnum þetta.

Arnór og Alex höfðu aðra sögu að segja. Þeir upplifðu mikla aðstoð bæði hvað varðar að létta undir með heimilinu og einnig fengu foreldrar þeirra mikla aðstoð.

Arnór sagði:

Mér hefur verið boðin aðstoð frá mömmu og pabba en finnst ég ekki þurfa neina aðstoð. En foreldrar mínir fengu náttúrulega bara aðstoð frá öðru fólki og frá skólanum og líka frá bænum. Hann fer í helgarvistun aðra hverja helgi sem er vanalega þannig að hann fer á miðvikudegi eða fimmtudegi og við sækjum hann á sunnudegi.

Alex sagði:

Nei hef ekki beint fengið aðstoð en við fengum svona stuðningsfjölskyldu þá fer hann stundum þangað og þá getum við gert eitthvað saman.

Miklu máli skiptir að fjölskyldur fatlaðra fái aðstoð þannig að hinn fatlaði geti lifað sem eðlilegustu lífi. Sem betur fer hefur vitundarvakning orðið hér á landi um þessi málefni þó að oft megi sennilega gera betur.

### **4.3 Sorg**

Oft upplifa bæði foreldrar og systkini sorg við fæðingu fatlaðs barns. Elsti viðmælandi minn, Auður, kom mikið inn á sorgina því að hún var orðin sjö ára þegar bróðir hennar fæddist fatlaður og það fyrsta, sem hún man eftir á þessum tíma, var hvað það var mikil sorg.

Ég upplifði það náttúrulega bara að það var bara sorg inni á heimilinu. Hann kom nefnilega ekki heim með mömmu af fæðingardeildinni. Hann varð eftir

þurfti að fara í aðgerð. Hún kom bara ein og ég bara upplifði sorg og mamma, bara, var bara í sorg. Hún sýndi okkur það ekki en maður bara skynjaði það. Í rauninni er það fyrsta sem kemur er bara sorg. Það eru allar tilfinningarnar; hún kemur tómhent heim og það var aldrei útskýrt neitt almennilega fyrir manni.

Arna kom aðeins inn á sorgina og sagði:

Okkur var heldur ekkert sagt upphaflega hversu alvarlegur sjúkdómur þetta var, ég frétti það bara úti í bæ. Ég var mjög sorgmædd, man ég, yfir þessum fréttum.

Arnór og Alex komu ekkert inn á sorgina. Það eru aðrir tímar í dag og tel ég að það sé meira upplýsingaflæði bæði til foreldra og systkina heldur en áður fyrr.

#### **4.4 Umhyggja**

Umhyggja er eitthvað sem ég tel að flestir hafi í sér. Þær Arna og Auður fjölluðu svolítið um að þær hafi öðlast umburðarlyndi og meiri umhyggju eftir að hafa alist upp með fötluðu systkini.

Þegar Arna var spurð að því hvort það hefði haft einhver áhrif á hana að alast upp með fötluðu systkini sagði hún:

Já ég held að maður hafi bara öðlast svona meira umburðarlyndi og umhyggjusemi og svona skilning bara þegar maður upplifir eða elst upp með einhverjum fötluðum.

Alex hafði orð á því að bróðir hans væri

náttúrulega alltaf rosa glaður þannig að það hefur áhrif, skemmtilegra að hafa hann. Maður verður bara svona umhyggjusamur og góður við það að eiga svona systkini.

Auður sagði:

Umhyggjan er svo nauðsynleg fyrir samfélagið, að hafa svona einstaklinga, eingöngu til þess að kalla fram samúð í brjóstinu. Vegna þess að ef þú þekkir engan svona einstakling í umhverfinu, ef það er bara, það er enginn þá held ég að samúðin sé engin því í hvert skipti sem maður sér svona einstaklinga þá

kemur yllur í hjartað. Umhyggjan og samúðin styrkist hjá þeim sem fær að umgangast þetta fólk. Það kallar bara á bros.

Umhyggja er mikilvægur þáttur í því að umgangast aðra og skiptir miklu máli að menn séu umhyggjusamir gagnvart náunganum.

#### 4.5 Meðvirkni

Við fæðingu fatlaðs barns inn í fjölskyldu geta systkinin orðið meðvirk og leitast við að þóknast foreldrum sínum og systkininu án þess að gera sér grein fyrir því. Auður kom inn á meðvirkni eftir að hafa verið spurð um hvort einhverjar breytingar hefðu orðið hjá fjölskyldunni þegar fatlaða systkinið kom heim af fæðingardeildinni. Hún lýsti því þannig:

Það fóru allir að tipla á tánum, það fóru allir að fara varlega og einhvern veginn að taka tillit. Láta lítið fyrir sér fara, því að ef að maður hrópaði eitthvað við þá var kannski hætta á að einhverjum liði illa og þar er meðvirknin. Það bara drógu allir sig í sína skel. Allir að draga sig til hlés og voru bara svona eins og áhorfendur af því hvað væri að gerast. Meðvirknispakinn er hérna allur eins og hann leggur sig. Sennilega hefur þetta líka verið til góðs, þetta hjálpar mér kannski að skilja aðra. Maður getur ekki alveg sagt að þetta hafi bara verið slæmt, maður lærði reyndar ekki að setja nein mörk, maður lét svolítið ganga yfir sig af því að maður var alltaf í þessu hlutverki að passa það að leiðindin færu ekki af stað. Það er náttúrulega ekkert annað en meðvirkni.

Arna hafði sömu sögu að segja um það hvort einhverjar breytingar hefðu orðið hjá fjölskyldunni þegar fatlaða systkinið kom heim. Hún talaði um að hún hefði örugglega verið meðvirk á þessum tíma þar sem hún fór að sjá um heimilið aðeins 8 ára gömul til þess að létta undir með mömmu sinni.

Ósjálfrátt fór ég að passa það að yngra systkinið mitt væri ekki með neitt vesen þegar ég sá að mömmu leið illa. Ég tók að mér að leika og fara út með systkini mitt á þessum tíma. Ég sá líka stundum um matinn bara 8 ára gömul. Ég var líka þessi stelpa sem var góð í því að þóknast öðrum, gerði ýmislegt til þess að halda foreldrum mínum góðum og passaði að allt væri með kyrrum kjörum innan heimilisins.

Það að alast upp í meðvirkni er ekki gott til lengdar, nauðsynlegt er að fylgjast með systkinunum þegar þau eru farin að draga sig óþarflega mikið í hlé eftir að fatlaða systkinið er komið heim.

## 5 Umræður

Eftir að hafa tekið viðtöl við fjóra einstaklinga sem öll hafa alist upp með fötluðu systkini kemur berlega í ljós mikill munur á því að alast upp nú á dögum heldur en fyrir um þrjátíu árum.

Í dag er til að mynda teymi frá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sem kemur að fjölskyldunni þegar fatlað barn fæðist, en fyrr á tímum var ekkert slíkt í boði. Það er mun meira gert fyrir bæði fjölskyldur og systkini í dag. Boðið er upp á skammtímavistun, stuðningsfjölskyldu, tilsjónarmann og tómstundastarf svo að eitthvað sé nefnt.

Með þessari þjónustu minnkar aðeins álagið á bæði foreldra og systkini, til dæmis þegar fatlaða barnið fer til stuðningsfjölskyldunnar. Foreldrarnir get þá líka gert eitthvað með hinum börnunum á heimilinu sem ekki er hægt að gera þegar fatlaða barnið er heima.

Fyrir um þrjátíu árum var ekki mikið um þessa þjónustu fyrir foreldra og systkini. Fatlaða barnið var bara heima eða sett á heimili sem tíðkaðist á þeim tíma. Það virðist hafa verið meira álag fyrir systkinin fyrr á tímum að alast upp með fötluðu systkini og jafnvel meiri ábyrgð lögð á þau heldur en gert er í dag.

Það sem ég komst að með þessari vinnu minni er að þjónustan við fatlaða og fjölskyldur þeirra hefur tekið gríðarlegum framförum síðustu ár en alltaf má þó gera betur í þessum málaflokki.

Í dag virðast systkini ekki verða fyrir stríðni eins og raunin hefur verið hér áður fyrr. Þannig hefur ýmislegt breyst til góðs fyrir systkini fatlaðra barna. Drengirnir, sem ég tók viðtal við, upplifðu ekki það sama og konurnar höfðu upplifað þegar þær voru á barnsaldri, það er að segja hvernig það var þá að alast upp með fötluðu systkini og tel ég það vera mjög góða þróun.

Hvorugur þeirra hafði upplifað sorg þegar þeir vissu að bræður þeirra voru fatlaðir, enda tímarnir breyttir og öðruvísi tekið á þessum málum í dag en önnur konan upplifði mjög mikla sorg á sínu heimili.

Niðurstöðurnar gefa til kynna að systkini í dag upplifi ekki það sem systkini upplifðu fyrir um þrjátíu árum. Í dag er veitt meiri aðstoð bæði fyrir foreldra og systkinin. Einnig er mun meiri þjónusta við fatlaða systkinið heldur en var hér áður fyrr. Í dag fá systkinin að vera þau sjálf og þurfa því ekki að bera ábyrgð innan heimilisins, en hér áður fyrr báru þau mun meiri ábyrgð. Niðurstöðurnar gefa því til kynna að það að alast upp með fötluðu systkini hefur ekki eins mikil áhrif á systkinin í dag eins og það hafði hér áður fyrr.

Systkinin virðast lifa svipuðu lífi og önnur systkini. Tel ég það vera mjög góða þróun fyrir alla.



## 6 Lokaorð

Eftir að hafa tekið viðtölin og unnið þessa ritgerð kemur það mér sannarlega ekki á óvart hvernig systkini upplifa það að eiga fatlað systkini. Það sem mér finnst gott að hafa fengið innsýn í er að í dag njóta bæði foreldrar og systkini meiri aðstoðar en áður fyrr.

Fyrir þrjátíu árum eða svo var í rauninni ekki mikil aðstoð í boði og þurfti fólk því að breyta ýmsu hvað varðar heimilisaðstæður og athafnir daglegs lífs. Í dag fá foreldrarnir mun meiri aðstoð heldur en tíðkaðist hér áður fyrr, reynt er eftir fremsta megni að láta öllum líða sem best. Eins og kom fram í viðtölunum þá upplifðu konurnar stríðni bæði gagnvart sér og systkininu, en drengirnir hafa ekki upplifað stríðni. Það segir mér það að viðhorfið gagnvart fötluðu fólki er mun jákvæðara í dag.

Ég lærði mikið á því að vinna að þessari ritgerð og öflun heimilda gaf mér góða innsýn í fræðilega hlutann. Eftir stendur að systkini fatlaðra barna lifa mjög svo svipuðu lífi og önnur systkini. Þó kom fram að tveir viðmælendur nefndu að þær hefðu þróað með sér meðvirkni eftir að fatlaða systkinið kom á heimilið vegna þess að þær vildu ekki að mömmu þeirra liði illa. Það getur verið erfitt að sitja aðgerðarlaus og sjá vanlíðan hjá sínum nánustu og geta í rauninni ekkert.

## Heimildir

- Aldís Unnur Guðmundsdóttir. (2007). *Proskasálfræði: Lengi býr að fyrstu gerð*. Reykjavík: Mál og menning.
- Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal. (1995). *Barnasálfræði: Frá fæðingu til unglingsára*. Reykjavík: Mál og menning.
- Álfheiður Steinþórsdóttir og Guðfinna Eydal. (2001). *Sálfræði einkalífsins*. Reykjavík: Almenna bókafélagið.
- Ástríður Stefánsdóttir. (2013). Eigindlegar rannsóknir og siðferðileg álitamál. *Netla – Veftímarit um uppeldi og menntun*. Sótt af [http://netla.hi.is/serrit/2013/rannsoknir\\_og\\_skolastarf/002.pdf](http://netla.hi.is/serrit/2013/rannsoknir_og_skolastarf/002.pdf)
- Guðrún Þorsteinsdóttir. (2014). Fjölskyldan og barnið. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar), *Litróf einhverfunnar* ( bls. 279-293 ). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir (ritstjórar). (2013). *Fötlun og menning: Íslandssagan í öðru ljósi*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum.
- Helga Jónsdóttir. (2013). Viðtöl í eigindlegum og meginlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 137-143). Háskólinn á Akureyri: Ásprent Stíll.
- Lára Björnsdóttir. (1994). Fjölskyldan og fatlaðir. Eitt samfélag fyrir alla. Í Ingibjörg Broddadóttir (ritstjóri), *Fjölskyldan uppspretta lífsgilda* (bls. 149-160) . Reykjavík: Steindórsprent/Gutenberg hf.
- Lobato, D. (1990). *Brothers, sisters, and special needs*. Baltimore: Paul. H.Brookes publishing co.
- Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992.
- Padgett, D. K. (2008). *Qualitative methods in social work research* (2. útgáfa). Thousands Oaks: Sage.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Schutt, R. K. (2012). *Investigating the Social World: The Process and Practice of Research*. Boston: Sage.

Sigrún Júlíusdóttir. (1994). Fjölskyldan. Eitt eilífðar smáblóm. Í Ingibjörg Broddadóttir (ritstjóri), *Fjölskyldan uppspretta lífsgilda* ( bls. 185-198). Reykjavík: Steindórsprent/Gutenberg hf.

Sigrún Júlíusdóttir. (2001). *Ólíkar fjölskyldugerðir: Fjölskyldur við aldahvörf*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Sigrún Júlíusdóttir. (1997). Fjölskyldulíf: Tryggðarbönd, kvaðir og réttlæti. Í Jón Á. Kalmannsson, Magnús D. Baldursson og Sigríður Þorgeirsdóttir (ritstjórar), *Fjölskyldan og réttlætið* [ráðstefnurit Siðfræðistofnunar] (bls. 171-191). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Valgerður Halldórsdóttir. (2012). *Hver er í fjölskyldunni? Skilnaðir og stjúp tengsl*. Reykjavík: Vaka-Helgafell.

## Viðauki 1: Spurningar

1. Hvernig upplifðir þú það þegar þú vissir að systkini þitt væri fatlað? (Þau sem ég spyr spurninga voru á aldrinum 6–11 ára þegar systkinið fæddist).
2. Getur þú nefnt einhverjar breytingar hjá fjölskyldunni þegar fatlaða systkinið kom heim?
3. Var eitthvað sérstakt sem þú manst eftir sem hafði áhrif á þig að alast upp með fötluðu systkini?
4. Manstu eftir því að hafa einhvern tímann liðið illa eða orðið vond/vondur út í systkinið þitt?
5. Var þér einhvern tímann strítt fyrir það að eiga fatlað systkini? Gott væri að koma með dæmi hér.
6. Hefur fjölskyldan/hafði fjölskyldan þurft að breyta miklu eftir að fatlaða systkinið fæddist? Ef já, þá er gott að koma með dæmi.
7. Hefur það að eiga systkini með fötlun haft einhver áhrif á þig? Ef já, þá væri gott að koma með dæmi.
8. Hefur þér verið boðin einhver aðstoð eftir að systkinið fæddist?
9. Veistu hvort foreldrar þínir hafa fengið einhverja aðstoð eftir að barnið fæddist? Ef já, þá væri gott að fá dæmi.
10. Eitthvað sem þú vilt bæta við að lokum?

## Viðauki 2: Upplýst samþykki

Ég undirrituð/aður gef hér samþykki mitt til þess að taka þátt í rannsókn sem mun vera notuð í BA-verkefni sem ber heitið: „Hvaða áhrif hefur það á systkini þegar fatlað barn fæðist inn í fjölskyldu?“ Með þessu viðtali er leitað eftir því hvort systkini verði fyrir einhverjum áhrifum þegar fatlað systkini fæðist inn í fjölskylduna. Fullum trúnaði og nafnleynd er heitið við gerð þessa verkefnis. Leyfilegt er að segja sig frá rannsókninni, ef viðmælandi kys það, á hvaða tímapunkti sem er. Einnig þarf viðmælandi ekki að svara ákveðnum spurningum frekar en hann vill.

---

Staður og dagsetning

---

Undirskrift viðmælanda

---

Undirskrift viðtakanda