



# Á ég að gæta bróður míns?

Ábyrgð fullorðinna systkina fatlaðs fólks

Hrund Brynjólfsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs

Íþróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild



HÁSKÓLI ÍSLANDS  
MENNTAVÍSINDASVIÐ

# **Á ég að gæta bróður míns?**

***Ábyrgð fullorðinna systkina fatlaðs fólks***

Hrund Brynjólfsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfafraeði

Leiðbeinandi: Jóna G. Ingólfssdóttir

Íþróttá-, tómsunda- og þroskaþjálfadeild

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2017

Á ég að gæta bróður míns?

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

© Hrunn Brynjólfssóttir. 2017

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

## Ágrip

Ritgerð þessi fjallar um fullorðin systkini fatlaðra einstaklinga og ábyrgð þeirra gagnvart systkini sínu. Tilgangur ritgerðarinnar er að varpa ljósi á hvernig fullorðið fólk sem á fatlað systkini upplifir hlutverk sitt gagnvart því, til að opna umræðuna og benda á þarfir þessa hóps. Ritgerðin er í tveimur hlutum. Fyrri hlutinn byggist á fræðilegum heimildum um efnið en í síðari hlutanum er gerð grein fyrir eigindlegri rannsókn höfundar þar sem opin viðtöl við tvö systkini lögðu grunnin. Samhljómur er á milli helstu niðurstaðna fræðilega hlutans og rannsóknarhlutans. Niðurstöðurnar lýstu þeirri streitu sem fylgir því að þurfa að berjast fyrir réttindum fullorðinna fatlaðra systkina sinna og fylla í þær glöppur sem eru í opinberu þjónustunni. Hlutverk systkina er mikilvægt fyrir fatlaða einstaklinga, en er algjörlega sjálflært og nýtur einskis stuðnings, hvorki lagaleg séð né frá fagaðilum.

## Formáli

Efnið var valið af einlægum áhuga á að skilja hlutverk fullorðinna systkina fatlaðra einstaklinga. Má segja að áhuginn komi úr tveimur áttum, annars vegar að ég sem starfsmaður á sambýli er hluti af þjónustu þar sem systkini eru oft nánasti aðstandandi þeirra sem á sambýlinu búa. En áhuginn kemur ekki síður vegna tveggja vinkvenna sem hafa trúað mér fyrir þeirra baráttu sem þær hafa mátt heyja fyrir fötluð systkini sín. Á bakvið eina litla BA ritgerð liggja ótal margar vinnustundir. Þó ritgerðin sé algjörlega mín skrif, hefði hún aldrei getað orðið til nema vegna dyggs stuðnings fólks í kringum mig. Stærsta heiðurinn á móðir mín, Valgerður Kristjánsdóttir sem hefur stutt mig með praktískri hjálp, pössun og „peppi“ og ekki síst trú á mér í gegnum allt tímabilið. Börnin mín hafa tekið út ákveðinn þroska og sýnt mér þann skilning sem þurfti til að hafa samvisku til að setja þau á hliðarlínuna og einbeita mér að ritgerðinni.

Þetta lokaverkefni er samið af mér undirritaðri. Ég hef kynnt mér *Síðareglur 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 ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfesti ég með undirskrift minni.

Reykjavík, \_\_\_\_\_.\_\_\_\_\_ 20\_\_

---

## Efnisyfirlit

<b>1. Inngangur</b> .....	<b>6</b>
<b>2. Fræðilegur bakgrunnur</b> .....	<b>8</b>
2.1 Fjölskyldan og hlutverk hennar.....	8
2.2 Að eiga fatlað systkini .....	9
2.3 Systkini sem nánasti aðstandandi.....	10
2.3.1 Áhrif persónueinkenna .....	10
2.3.2 Tegund fötlunar og eðli systkinatengslanna.....	11
2.3.3 Fjölskyldutengdir þættir .....	12
2.3.4 Úrræði og stuðningur .....	12
Samantekt .....	12
2.4 Mannréttindi, lög og reglur .....	13
2.5 Umönnunarpátttaka aðstandenda á Íslandi.....	15
Samantekt .....	15
<b>3. Rannsóknin</b> .....	<b>17</b>
3.1 Markmið rannsóknar og rannsóknarspurning .....	17
3.2 Rannsóknaraðferð .....	17
3.3 Gagnaöflun og úrvinnsla .....	18
3.4 Niðurstöður.....	19
Hagsmunagæsla .....	19
Þörf fyrir stuðning og úrræði.....	20
Félagsleg samskipti.....	20
Áhrif hegðunar og tjáskipta á tengslin .....	21
Áhrif og breytingar á systkinatengslum .....	21
<b>4. Umræður</b> .....	<b>23</b>
<b>5. Samantekt og lokaorð</b> .....	<b>24</b>
<b>Heimildaskrá</b> .....	<b>26</b>
<b>Viðauki: Viðtalsrammi</b> .....	<b>28</b>

## 1. Inngangur

Ritgerð þessi fjallar um fullorðin systkini fatlaðs fólks. Markmið mitt er að vekja athygli á reynslu þeirra og auka skilning almennings sem og fagaðila á þeirri stöðu sem þau eru í. Það er einnig von mín að systkini fatlaðs fólks geti nýtt sér þessi skrif í að skilja betur stöðu sína.

Í okkar nútímasamfélagi, treystum við í ríkum mæli á velferðarkerfið.

Einstaklingshyggjan er ráðandi. Ung gerum við framtíðarplön út frá eigin áhugasviði og hagsmunum, eins og hvar við viljum búa, starfsframa og annað. En það er hópur fólks sem tekur mið af öðrum einstaklingi í sínum ráðagerðum, að eigin vali og vegna galla á velferðarkerfinu, velur það að berjast fyrir réttindum systkina sinna og taka á sig ábyrgð sem fylgir þeim út ævina. Þetta hlutverk felur oft í sér að veita tilfinningalega, persónulega og félagslega umönnun í daglegu lífi annars vegar og hinsvegar að standa vörð um réttindi systkini síns. Það er áhugavert að vita hvort samfélagið geri ráð fyrir þeirra þátttöku í lífi fatlaðra systkina sinna og hvernig þau sjálf upplifa hlutverk sitt.

Fjölskyldan skipar stóran sess í lífi okkar allra, en hlutverk fjölskyldumeðlima hafa breyst mikið síðustu öldina. Systkini fylgja hvort öðru út ævina og eru systkinatengsl því oftast lengstu tengslin sem við eigum (McGoldrick, Carter og Garcia- Preto 2013). Þegar fatlað barn fæðist hefur það áhrif á alla fjölskylduna. Oft fer mikill tími og orka foreldranna í að annast fatlaða barnið og önnur systkini geta upplifað skort á athygli, aukna ábyrgð og auknar kröfur á sig. Þegar þau eldast og foreldrarnir eru fallnir frá, taka þau gjarnan við því umönnunarhlutverki sem foreldrarnir gegndu (Seligman og Darling, 2009). Algengast er að eitt af systkinunum taki hlutverkið sem nánasti aðstandandi að sér og er merkilegt að skoða hvaða þættir hafa áhrif á hvaða systkini það er. Þegar kemur að lögum og reglum grípa systkini fatlaðs fólks í tómt. Þeirra er hvergi getið í lögum, hvorki í málefnum fatlaðra né í lögum er varða fjölskylduna. Þannig skortir líka að nefna þau í reglugerðum og stefnumótunum sveitafélaga. Hinsvegar kveða mannréttindasáttmálar og lög á um rétt fatlaðs fólks og er það í höndum ríkis og bæja að sjá til þess að þeim sé fylgt. Raunin er samt sú að systkinin eru að berjast fyrir að fatlaða systkini sitt fái það sem það á rétt á til að geta lifað eðlilegu lífi, óháð systkinum sínum eða öðrum aðstandendum. Ritgerðin er í tveimur megin hlutum. Fyrri hlutinn byggist á fræðilegum heimildum þar sem fjallað er um fjölskylduna og hlutverk hennar, systkinasambönd, hvernig er að vera bróðir/systir fatlaðs einstaklings og hvaða þættir hafa áhrif á það hvort maður tekur að sér hlutverk nánasta aðstandanda. Í lok fyrri hlutans eru opinber lög og reglugerðir sem

hafa áhrif á hlutverk systkinanna, skoðuð. Í síðari hluta verkefnisins er rannsókn höfundar um ábyrgð systkina fullorðins fatlaðs fólks kynnt. Um er að ræða eigindlega rannsókn byggða á viðtölum við systkini tveggja fatlaðra einstaklinga sem búa á sambýlum. Niðurstöður þessarar rannsóknar eru bornar saman við það sem fræðilegu heimildirnar segja og áður hefur komið fram.



## 2. Fræðilegur bakgrunnur

Í þessum kafla verður farið yfir fræðilegar heimildir um bakgrunn rannsóknarverkefnisins. Fjallað verður um fjölskylduna, hvaða hlutverki hún hefur að gegna og hvernig hún hefur þróast með árunum. Skoðað verður nánar hlutverk systkina í fjölskyldunni og fullorðnum systkinum fatlaðra einstaklinga gerð skil með áherslu á hvaða þættir stjórna því hvort systkini fari í hlutverk nánasta aðstandanda og þá hvaða stuðning það þarf til að sinna því hlutverki. Lög og reglur sem tengjast réttindum og skyldum aðstandenda verða skoðuð og að lokum verður rannsókn á umönnunarþátttöku aðstandenda á Íslandi kynnt .

### 2.1 Fjölskyldan og hlutverk hennar

Í dag, með breyttu samfélagi, hefur reynst erfitt fyrir fræðimenn að skilgreina orðið fjölskylda. Fjölskylduform getur verið mjög fjölbreytilegt og samanstendur ekki eingöngu af móður, föður og börnum, þ.e. einstaklingum sem eru tengdir blóðböndum eða í gegnum hjónaband. Fjölskyldan getur verið foreldri og barn, tvær mæður og börn, systkini eingöngu o.s.frv. Zuna, Brown og Brown (2014) skilgreina fjölskyldu sem tvær eða fleiri persónur sem líta á sig sem fjölskyldu og sem sinna þeim hefðbundnu hlutverkum sem fjölskyldur hafa. Fjölskyldan er kjarnaeying samfélagsins, hún er griðastaður okkar, hún mótar okkur sem einstaklinga þegar við erum að vaxa upp, með henni viljum við deila stóru stundunum og til hennar viljum við leita á þeim erfiðu. En hlutverk fjölskyldunnar hefur þróast og breyst síðustu áratugi.

Fyrir tíma iðnvæðingarinnar, var það fjölskyldan sem bar ábyrgð á „ómögum“ sínum. Þá var gott að eignast mörg börn því þá voru fleiri til að tryggja umönnun eldri og annarra meðlima fjölskyldunnar sem ekki gátu unnið. Til að komast af voru hlutverk fjölskyldunnar skilgreind og stofnun hennar var út frá hagsmunatengslum (Eiríkur Smith, 2013).

Fyrir og upp úr aldamótunum 1900 breyttist íslenskt samfélag hratt. Iðnvæðingin breytti hinu hefðbundna bændasamfélagi á skömmum tíma, þéttbýli mynduðust og þjónusta jókst. Stofnun fjölskyldunnar var ekki lengur út frá hagsmunarsjónarhorni heldur grundvallaðist af rómantik. Fjölskyldan breyttist úr framleiðslueiningu í neyslueiningu. Konur fóru út á vinnumarkaðinn og hinir svokölluðu „fávitar“ fluttu frá fjölskyldum sínum á fávindahæli. Ábyrgðin var því að færast frá fjölskyldunni yfir á samfélagið (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2010; Sigrún Júlíusdóttir, 2001).

Í nútímasamfélagi reiðum við okkur í miklum mæli á velferðarkerfið og sjáum til þess að ef eitthvað kemur upp á getum við leitað í sjóði ótengda fjölskyldunni. Frelsi einstaklingsins er orðið meira. Við þurfum ekki á fjölskyldunni að halda á sama hátt og

áður og það gefur okkur aukið frelsi til að lifa lífinu eftir eigin hentugleika (Dencik og Jørgensen, 1999).

Systkini skipa stóran sess í lífi hvers annars. Systkinatengsl eru oftast lengstu tengslin sem við eigum í gegnum lífið. Þó svo að sum systkini séu nán á meðan önnur talast ekki við eru systkini líffræðilega tengd og verða alltaf hluti af sömu fjölskyldunni (Seligman og Darling, 2009). Á uppvaxtarárunum hafa systkinasamböndin mótandi áhrif á einstaklinginn. Í samskiptum við systkinin læra börn samvinnu, samkennd og samskiptaleiðir. Með því að þekkja inn á veikleika systkina sinna, læra þau að ná sínu fram, þau leita til eldri systkina þegar eitthvað bjátar á og í gegnum systkini sín kynnast börn menningartengdum hlutum eins og tónlist, tísku og samskiptum við hitt kynið. Það er því ljóst að systkini gegna mikilvægu hlutverki í mótun einstaklingsins (Lobato, 1990).

Eitt sem einkennir systkinatengslin er að þau breytast í gegnum æviskeiðið, þannig verður sambandið oft nánara þegar foreldra, sem hafa veitt börnum sínum stuðning, nýtur ekki lengur við. Þá eru systkinin oft einu tengslin sem einstaklingurinn hefur við æskuminningar sínar. Samanburðarrannsóknir hafa sýnt að systkinatengslin eru sterkari hjá systkinum án fötlunar heldur en milli systkina þar sem annað er fatlað (Burbidge og Minnes, 2014) og mun verða fjallað nánar um það hér á eftir

## **2.2 Að eiga fatlað systkini**

Þegar eldri systkini eiga von á systur eða bróður, upplifa þau tilhlökkun líkt og foreldrarnir. Þegar barnið fæðist með fötlun eða greinist síðar, er það oftast áfall fyrir fjölskylduna, foreldra sem og systkini (McGoldrick o.fl., 2013). Óvissa um framtíðina og aðlögunartímabil hefst. Foreldrar þurfa oft að nota mikinn tíma og orku í fatlaða barnið og systkinið getur upplifað skort á umönnun og athygli frá foreldrum sínum (Hrönn Björnsdóttir, 2008). Fyrsti stuðningurinn sem fjölskyldan fær í þessu sambandi beinist oft á tíðum eingöngu að foreldrunum en það er ljóst að mikilvægt er að styðja einnig við systkinin.

Algennt er að systkini fatlaðra barna taki á sig mikið ábyrgðarhlutverk áður en þau hafa náð þroska til. Á sama tíma upplifa þau oft að þau verði að standa sig betur til að bæta upp fyrir fatlaða systkini sitt. Þetta sést frekar í litlum systkinahóp heldur en stórum þar sem ábyrgðin deilist niður á allan systkinahópinn (Seligman og Darling, 2009; McGoldrick o.fl., 2013). Á unglingsárunum þegar systkinin byrja að krefjast sjálfstæðis frá fjölskyldu sinni, getur krafan um að annast fatlað systkini skapað reiði hjá unglingsnum. Þar sem ímynd þeirra útávið byrjar að skipta meira máli, upplifa þau oft mikla skömm vegna fatlaða systkini síns. Sum upplifa einnig samviskubit yfir að lifa hefðbundnu lífi án fötlunar. (Shivers og Dykens, 2017). Í bókinni „The Sibling Survival Guide“ (Meyer og Holl, 2014)

lýsti eitt systkinið þessu svona: „ Það sem er alveg glatað er að hann getur ekki stundað íþróttir. Ég fæ samviskubit þegar ég stunda þær“

Á uppvaxtarárunum eru væntingarnar til ófatlaðra systkina oft meiri ef eitt barnanna er með fötlun. Foreldrar yfirfæra oft vonir sínar og drauma yfir á ófötluð systkini þess. Enn fremur upplifa þeir aukið álag vegna fatlaða barnsins sem hefur áhrif á hin systkinin. Oft hafa foreldrar væntingar til systkinanna um að þau séu vel að sér í þörfum fatlaða systkinisins. Shivers og Dykens (2017) hafa skoðað hvernig systkini upplifa samkennd og hvaða tilfinningar þau hafa gagnvart systkini sínu með þroskahömlun. Þeirra niðurstöður benda til að systkini hafi almennt ekki meiri samkennd en systkini úr samanburðarhópi, þ.e. sem eiga ekki systkini með þroskahömlun. Neikvæð áhrif þess að eiga fatlað systkini má segja að sé bundið við hegðun og skapgerð fatlaða systkinisins fremur en fötlun þess. Þá skiptir skapgerð foreldra einnig máli og geta jákvæðir og bjartsýnir foreldrar vegið upp á móti áhrifum frá hegðun fatlaða systkinisins (Shivers og Dykens, 2017). Upplifi hinsvegar systkinin stress frá foreldrunum og að þau höndli illa árekstra við fatlaða systkinið, veldur það kvíða, þunglyndi og jafnvel fjandsemi í garð fatlaða systkinisins. Það er því ljóst að það er ekki bara fatlaða systkinið sem hefur áhrif á lífsgæði systkinanna, heldur spila foreldrarnir einnig mikilvægt hlutverk þar (Seligman og Darling, 2009).

### **2.3 Systkini sem nánasti aðstandandi**

Mörg systkini fatlaðs fólks hafa alist upp við þá vitneskju að einn daginn munu þau taka við hlutverki foreldra sinna sem ábyrgðaraðilar fyrir velferð systkini síns. Hlutverk þeirra einkennist oftast af því að sinna persónulegum, félagslegum og tilfinningalegum þörfum systkinisins. Algengast er að aðeins eitt af systkinunum úr systkinahópnum taki að sér hlutverkið sem nánasti aðstandandi. Áhugavert er að skoða hvaða þættir það eru sem hafa áhrif á það hvort systkini taki að sér þetta hlutverk.

Samkvæmt Saxena (2015, bls. 211-216) eru ákveðnir þættir sem eru hindrandi og aðrir sem ýta undir líkurnar á að systkini taki að sér þetta hlutverk. Hún deilir þessum þáttum upp í fjóra flokka: 1) áhrif persónueinkenna; 2) tegund fötlunar og eðli systkinatengsla; 3) fjölskyldutengda þætti og 4) úrræði og stuðning. Hér á eftir verður gerð nánari grein fyrir þessum flokkum auk þess sem rætt verður um það sem aðrir fræðimenn hafa að segja um einstaka þætti.

#### **2.3.1 Áhrif persónueinkenna**

Áhugavert er að skoða hvernig kyn hefur áhrif á tengsl systkina. Rannsóknir hafa sýnt að tengsl bræðra við systur með fötlun eru minni en tengsl þeirra við bróðir með fötlun. Hinsvegar virðast systur tengjast bæði systur og bróðir með fötlun á svipaðan hátt. Þannig

eru systur líklegri til að taka að sér umönnunarhlutverk gagnvart systkini sínu með fötlun heldur en bróðir. Líklegt þykir að kynjamunurinn liggja í því að systur alast upp við þær væntingar að þær taki við umönnunarhlutverki foreldra sinna (Marks, 2005; Mamta, 2015).

Oft hefur verið fjallað um systkinaröð, þýðingu hennar á systkinahópinn og hlutverk innan hans. Þegar kemur að tengslum við systkini með fötlun, eru eldri systkini með sterkari tengsl og þar með oftari í umönnunarhlutverkinu. Þar kemur einnig uppeldið við sögu, en þau eru líklegri til að hafa tekið þátt í umönnuninni í uppvextinum, heldur en yngri systkini. Það má því segja að eldri systur séu líklegastar til að taka við umönnunarhlutverki foreldra sinna þegar fram í sækir (Mamta, 2015; Orsmond, Kuo og Seltzer, 2009).

Þegar kemur að því að velja sér starfsframa, getur það að eiga fatlað systkini haft áhrif á það val. Seligman og Darling (2009) tala um að ef upplifunin af að eiga systkini með fötlun hefur verið jákvæð, eru líkur á að einstaklingurinn hafi þróað með sér ástríðu og samkennd sem getur endurspeglast í starfsvali sem er oft á sviði umönnunar og það eykur líkurnar á að systkinið taki að sér umönnunarhlutverkið.

Á ákveðnum tímamarkum á lífsleiðinni getur verið erfitt að taka að sér hlutverk nánasta aðstandanda og má þar nefna þegar einstaklingurinn hefur starfsferil sinn, stofnar fjölskyldu, ef eigin heilsa bregst o.fl. Til að viðhalda tengslunum við fatlaða systkini sitt á slíkum tímamarkum er mikilvægt að hafa fjölskyldu og vini sem veita manni tilfinningalegan og félagslegan stuðning. Þegar eigin börn eru flutt að heiman reynist mörgum auðveldara að styrkja tengslin við fatlaða systkini sitt.

### **2.3.2 Tegund fötlunar og eðli systkinatengslanna**

Það getur skipt máli um hvaða fötlun er að ræða. Þannig eiga einstaklingar með Downs heilkenni nánari samband við systkini sín heldur en einstaklingar með einhverfu og systkini einstaklinga með geðræna sjúkdóma eru enn ólíklegri til að taka að sér hlutverk nánasta aðstandanda. Saxena (2015) bendir líka á að það sé í raun sú hegðun sem fatlaða systkinið sýnir sem er afgerandi. Hún talar um þrjá þætti hegðunar sem ákvarða tengslin, en þessir þættir eru: árásargirni, ofvirkni og andfélagsleg hegðun. Það hefur þó sýnt sig að þrátt fyrir lítil tengsl, tekur systkini oft að sér hlutverk nánasta aðstandanda ef umönnunarþörfin hjá fatlaða systkininu er mikil.

Annar mikilvægur þáttur í því hvort systkini viðhaldi sambandi sínu við fatlaða systkini sitt, eru tengsl þeirra í æsku. Þau systkini sem hafa verið nán í æsku og hafa kistu fulla af jákvæðum æskuminningum eru líklegri til að viðhalda sambandinu. Ekki bara að

foreldrarnir geri meiri væntingar til þess að þau taki að sér umönnunarhlutverkið, heldur gera þau það einnig sjálf.

### **2.3.3 Fjölskyldutengdir þættir**

Ýmsir fjölskyldutengdir þættir hafa áhrif á það hvort systkini tekur að sér hlutverk nánasta aðstandanda. Menningarleg og samfélagsleg gildi hafa áhrif á þau gildi sem eru ríkjandi í fjölskyldunni, þ.e. hvort gildi fjölskyldunnar eru sterkari en þarfir og áhugasvið einstaklingsins og hvaða augum fjölskyldan lítur á samfélagslega aðstoð. Þannig upplifa fjölskyldur af afrískum uppruna minni álag af umönnunarhlutverkinu en veita samt meiri umönnun en til dæmis fjölskyldur af evrópskum uppruna.

Væntingar foreldranna spila líka inn í og ef þeir búast við að systkini taki við umönnunarhlutverkinu þegar þau falla frá eða geta ekki sinnt því lengur, eru líkur á að það standi undir þeim væntingum. Þó eru þættir sem geta hindrað það, líkt og ef maki og börn styðja ekki við bakið á þeim. Þau systkini sem tekið hafa þátt í eða eru upplýst um framtíðarplön fyrir fatlaða systkini sitt, eru líklegri til að taka að sér umönnunarhlutverkið.

### **2.3.4 Úrræði og stuðningur**

Oft eru systkini illa undirbúin undir hlutverk sitt sem nánasti aðstandandi fatlaðs einstaklings. Þau hafa gjarnan litla vitneskju um félagslega kerfið og réttindi sín og skyldur sem nánasti aðstandandi. Saxena (2015) bendir á að stuðningshópar geta verið mikils virði. Þeir geta frætt um þessi mál sem og dýpkað skilninginn á fötlun systkinisins og hvernig þau geta best aðlagð hlutverkið sínu lífi.

Atkin og Tozer (2014) benda á mikilvægi þjónustuaðila í að stuðla að sambandi fatlaða einstaklingsins við systkini sín. Í þeirra rannsókn fundu systkini fyrir skorti á samvinnu við þjónustuaðila, að þeim væri ætlað að bæta þjónustuna þar sem skóinn kreppti en væru annars ekki höfð með í ráðum.

### **Samantekt**

Það er ljóst að margir þættir spila inn í hvort systkini taki við hlutverki nánasta aðstandanda af foreldrum sínum. Þar getur kyn og aldursröð haft áhrif sem og persónulegir hagir einstaklingsins. Birting fötlunarinnar, líkt og í skapgerð og félagstengslum hefur einnig áhrif á hvort systkini taki að sér hlutverkið og eins hversu nán systkinin voru í uppvextinum og eru í dag. Menningarlegur arfur fjölskyldunnar auk væntinga foreldranna stýra líka hlutverki systkina gagnvart fatlaða systkini sínu og ekki má gleyma mikilvægi þeirra úrræða sem í boði eru, aðgengi að upplýsingum og stuðningi frá þjónustuaðilum. Allt þetta hefur áhrif á hvort systkini tekur að sér það ábyrgðarmikla og

þarfa hlutverk sem hlutverk nánasta aðstandanda er. Taki systkini að sér hlutverkið er mikilvægt að það sé upplýst um grundvallar mannréttindi, bæði systkinis síns og sín eigin, ásamt lögum og reglugerðum sem snerta þetta hlutverk.

## 2.4 Mannréttindi, lög og reglur

Við eigum öll, undantekningarlaust, ákveðin mannréttindi sem eru varin í stjórnarskrá Íslands. Þrátt fyrir að þau gildi um okkur öll, hefur verið þörf og er enn þörf á að skilgreina mannréttindi fyrir ákveðna hópa sérstaklega, til að tryggja að þeirra almenni réttur sé virtur. Það er einmitt tilgangur Samnings sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks að sjá til þess að þau njóti fullra mannréttinda og að lög og reglugerðir tryggi það. Í samningnum stendur að:

*Aðildarríkin skuldbinda sig til þess að tryggja og stuðla að því að öll mannréttindi og mannfrelsi verði í einu og öllu að veruleika fyrir allt fatlað fólk án mismununar af nokkru tagi vegna fötlunar.*

Í samningnum er síðan útlistað hvað átt er við út frá hinum ýmsu þáttum, eins og rétt fatlaðra til aðgengis, til menntunar, til fjölskyldulífs og svo mætti lengi telja. Ísland undirritaði samninginn árið 2007 og fullgilti hann í september síðastliðin. Í 9 ár hefur því íslensk löggjöf verið að þróast til að samræmast samning þessum og er þeirri vinnu enn ekki lokið. Samningurinn er mikilvægur í baráttu fatlaðs fólks og hefur ekki bara áhrif á löggjöf, heldur einnig í stefnumótun sveitafélaga í málaflokknum auk þess að stuðla að vitundarvakningu almennings ofl.

Í formála samnings er lýst þeim viðhorfum sem aðildarríkin skrifa undir að viðurkenna sem ríkjandi og er þar einmitt kveðið á um að viðurkenna mikilvægi fjölskyldunnar og hvernig henni ber að fá aðstoð til að gæta réttinda fatlaðra einstaklinga innan hennar:

*Ríkin, sem eiga aðild að samningi þessum,[...] sem eru þess fullviss að fjölskyldan er hin eðlilega undirstöðueining samfélagsins og að samfélaginu og ríkinu beri skylda til að vernda hana og enn fremur að fötluðu fólki og fjölskyldum þess beri nauðsynleg vernd og aðstoð til þess að fjölskyldum verði gert kleift að leggja sitt af mörkum til þess að fatlað fólk geti notið réttinda sinna til fulls og jafns við aðra*

Þetta viðhorf, sem Ísland hefur skrifað undir að hafa, hefur þó ekki endurspeglast nógu afgerandi í lögum og þá er ekki nema von að það komi ekki fram í stefnumótunum sveitafélaganna eða í reglugerðum. Það má þó segja að ýmsar greinar laganna kveða á um

rétt fatlaðs fólks sem lýsir ábyrgð samfélagsins og ætti því ekki að vera á herðum aðstandenda.

Í lögum um málefni fatlaðs fólks (nr. 59/1992), er lýst meðal annars rétti einstaklingsins til eðlilegs lífs, óháð fötlun þess. Þar segir: „Markmið þessara laga er að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör á við aðra þjóðfélagsþegna og skapa því skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi“. Í 8. grein sömu laga er talað um rétt fatlaðs fólks til stoðþjónustu á meðan 9. greinin kveður á um hlutverk þjónustustofnanna, allt til að stuðla að eðlilegu lífi einstaklingsins. Það er því ljóst að lögin skilgreina ábyrgð hvers sveitafélags til að uppfylla þessi skilyrði og önnur þau sem samningur sameinuðu þjóðanna kveður á um.

Þegar kemur að réttindum systkina fólks með fötlun, er borðið ansi tómt. Hin ýmsu félagasamtök og aðrar stofnanir sem vinna að málefnum fatlaðra benda nær eingöngu á rétt hins fatlaða og í sumum tilvikum fjölskyldunnar og þá er oftast átt við foreldrana.

Í 3. grein laga, um réttindagæslu fyrir fatlað fólk (nr. 88/2011) kemur fram að Réttindavakt velferðarráðuneytisins beri ábyrgð á að fræða m.a. aðstandendur, um rétt fatlaðs fólks. Þessi ábyrgð er í samráði og samvinnu við hagsmunasamtök fatlaðra. Það væri því eðlilegt að hin ýmsu samtök beindu einhverri af þessari fræðslu til systkina sem eru að taka að sér nýtt hlutverk sem nánasti aðstandandi og hafa því ekki þann grunn sem foreldrar þeirra hafa allt frá fæðingu eða greiningu systkinisins.

Fullorðnir einstaklingar sem ekki geta gætt eigin hagmuna vegna fötlunar sinnar eiga rétt á að velja sér persónulegan talsmann. Sá aðili þarf að þekkja viðkomandi vel, þarfir hans og áhugamál. Þjónustuveitendum ber að hafa persónulegan talsmann með þegar verið er að ræða velferð, hagsmuni og heilsu viðkomandi. Persónulegur talsmaður á að fá fræðslu þegar hann tekur við hlutverki sínu, þar sem m.a. er farið yfir þá þjónustu sem er í boði (reglugerð um persónulega talsmenn fatlaðs fólks nr. 792/2012).

Ekki er óalgengt að nánasti aðstandandi gegni hlutverki persónulegs talsmanns. Á meðan það gefur aukna ábyrgð, veitir það líka aðstandandanum betri stöðu varðandi möguleika á fræðslu auk þess að vera betur inn í málum einstaklingsins. Hann á ávallt að geta leitað til réttindagæslumanns finnst honum viðkomandi einstaklingur ekki fá þá þjónustu sem honum ber.

Mikil áhersla hefur verið lögð á að fatlaðir sem þess þurfa, hafi slíkan talsmann skráðan formlega. Kjörrið væri að nýta þetta formlega hlutverk vel, hlúa að þeim sem því gegna með fræðslu á sviði réttinda og möguleika á þjónustu og fleiru.

## 2.5 Umönnunarþátttaka aðstandenda á Íslandi

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands (Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir, Guðný Bergþóra Tryggvadóttir og Ásdís Aðalbjörg Arnalds, 2016) var falið fyrir hönd Velferðarráðuneytis, að gera rannsókn á umönnunarþátttöku aðstandenda fullorðins fatlaðs fólks á Íslandi, sem og að kanna viðhorf þeirra til þjónustunnar og áhrif á fjölskyldulíf.

Kannað var hverjir af aðstandendum veittu fatlaða fjölskyldumeðlimnum þjónustu. Í ljós kom að 22% voru fullorðin systkini þess. Allir viðmælendur rannsóknar tóku umtalsverðan þátt í umönnun auk þess að standa vörð um réttindi fatlaða einstaklingsins, og var ástæðan nær alltaf sú að þjónustan var ekki nægjanleg.

Viðhorf viðmælendanna til þjónustunnar mótaðist að miklu leyti af því að ekki var næg þjónusta, hún oft ósveigjanleg og að þau þurftu að aðlaga sig þjónustunni en ekki þjónustan einstaklingnum eða fjölskyldu hans. Oft upplifðu þau að þjónustan væri sundurleit og þurftu ósjaldan að hoppa inn í og taka vaktir fyrir veikt starfsfólk. Oft voru aðstandendur í því hlutverki að samhæfa alla þjónustu, skipuleggja hana og halda utan um hana.

Þegar skoðuð voru áhrif á fjölskyldulíf, reyndist það þýðingarmikið fyrir fjölskyldurnar að hafa gott bakland, frændsystkini, ömmur og afa eða vini sem gátu létt undir og veitt stuðning þegar þurfti. Margir viðmælendanna töluðu um að þurfa að hagræða sínu lífi út frá þörfum fatlaða einstaklingsins og skipulagi þjónustunnar, eins og hvað varðaði frí og annað. Það sem þessi rannsókn sýnir, er að þjónustan gerir vissulega oft ráð fyrir að aðstandendur fylli upp í þau göt sem eru á þjónustunni. Þátttakendur rannsóknarinnar voru eingöngu foreldrar en ekki systkini, samt voru þau þriðji stærsti hópur aðstandenda, með aðeins mæður og feður sem fjölmennasta aðstandendahópinn (Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir o.fl., 2016).

### Samantekt

Systkinatengsl eru lengstu tengslin sem við eigum í gegnum ævina. Hvaða hlutverk við höfum gagnvart systkinum okkar litast af fjölmörgum þáttum líkt og systkinaröðinni, kyni okkar og kyni systkina okkar, væntingum foreldranna, álagstímum í okkar lífi, hvernig fötlunin hefur áhrif á hegðun og tengslamyndun, tengsl í æsku, þjónustunni og aðgengi að fræðslu og stuðningi. Væntingar foreldra okkar móta líka systkinahlutverkið og allt þetta mótar hlutverk systkina gagnvart fötluðum systkinum sínum á fullorðinsárunum. Það er ljóst að margir þættir spila inn í hvort systkini taki að sér hlutverkið sem umönnunaraðili



og nánasti aðstandandi og ljóst er að systkini þurfa stuðning til að gegna þessu hlutverki. Lögum samkvæmt ber ríki og sveitafélögum að tryggja að fatlað fólk fái þá þjónustu sem þarf til að lifa eðlilegu lífi til jafns við aðra samfélagsþegna. Það á því ekki að þurfa að vera í höndum aðstandenda. Rannsókn á umönnunarpátttöku aðstandenda sýnir að þjónustuna þarf að bæta til að uppfylla lög og reglugerðir um rétt einstaklingsins til sjálfstæðs lífs og leyfa þannig aðstandendum að vera í því hlutverki sem eðlilegast er, þ.e. að vera móðir, faðir, systir eða bróðir en ekki umönnunaraðili og réttindavörður.

### 3. Rannsóknin

Eftir að hafa skoðað hvað heimildir segja um stöðu fullorðinna systkina fatlaðs fólks, var viðeigandi og fróðlegt að heyra sjálf raddir systkina sem eru í þeirri stöðu að gegna ábyrgðarhlutverki gagnvart fullorðnu fötluðu systkini. Tekin voru viðtöl við tvö systkini fatlaðra einstaklinga, fundin sameiginleg þemu og þau svo borin saman við það sem heimildirnar segja okkur og áður hefur verið greint frá. Í kaflanum verður lýst aðferðinni sem var notuð, allt frá gagnaöflun til greiningar og túlkun niðurstaðna.

#### 3.1 Markmið rannsóknar og rannsóknarspurning

Markmiðið með þessari rannsókn var að fá innsýn í það hvernig systkini upplifa hlutverk sitt gagnvart fatlaða systkini sínu frá fyrstu hendi. Einnig er áhugavert að skoða hvort þau upplifðu að væntingar frá samfélaginu væru aðrar en þeirra eigin. Áhugavert er svo að sjá hvort niðurstöður þessarar litlu rannsóknar samræmist þeim heimildum sem greint hefur verið frá að framan.

Rannsóknarspurningarnar eru svo hljóðandi:

**Hvernig upplifir fullorðið fólk hlutverk sitt gagnvart fötluðu systkini sínu?**

- **Stangast þær upplifanir á við væntingar frá samfélaginu til þeirra?**

#### 3.2 Rannsóknaraðferð

Aðferðafræðin sem notuð var í þessu verkefni flokkast undir eigindlega rannsóknaraðferð. Markmið eigindlegra rannsóknaraðferða er að skilja veruleikann út frá sjónarhorni þátttakenda. Helstu aðferðir til gagnaöflunar í eigindlegum rannsóknum eru: þátttökuathuganir, viðtöl og rýnihópar (Schutt, 2011). Í þessari rannsókn var notast við viðtöl eingöngu. Þegar opin viðtöl eru tekin er mikilvægt að þátttakandi geti tjáð sig með frjálsum hætti og lýst með eigin orðum sinni reynslu af viðfangsefni rannsóknarinnar (Kvale og Brinkmann, 2009). Viðtölin voru því opin og óstöðluð. Til að stuðla að þessu er notast við viðtalsramma með opnum spurningum svo þátttakandinn geti veitt þær upplýsingar sem hann telur mikilvægar varðandi efnið.

Mikilvægt er fyrir rannsakanda að gera sér grein fyrir eigin bakgrunni til að gæta sem mest hlutleysis, enda er hann aðal mælitækið í rannsóknarvinnunni. Mín persónulega reynsla af viðfangsefninu er aðallega í gegnum samtöl við tvær vinkonur sem eiga fatlað systkini. Sem starfsmaður á sambýli, hef ég einnig kynnst systkinum sem nánustu aðstandendum. Hef ég haft þetta í huga í gegnum alla rannsóknarvinnuna.

Viðmælendur voru valdir út frá hentugleikaúrtaki. Það er algengt í eigindlegum rannsóknaraðferðum og er bæði fljótlegt, ódýrt og gefur mikla svörun. Í gegnum konu tengda starfi mínu á sambýli voru fundnir þátttakendur sem uppfylltu þau skilyrði að eiga fatlað systkini og vera byrjuð að taka við eða alveg búin að taka við hlutverki foreldra sem nánasti aðstandandi systkini síns.

Upplýst samþykki var fengið hjá þátttakendunum tveimur. Það felur í sér að þátttakandinn viti í hverju rannsóknin er fólgin, tímaramma hennar, mögulegri áhættu og ávinningi. Þá var fulls trúnaðar og nafnleyndar einnig heitið og greint frá hvernig niðurstöður yrðu notaðar.

Að greiningu viðtalanna lokinni voru niðurstöður skoðaðar gaumgæfilega og leitað eftir hvað er sameiginlegt með reynslu og upplifun þátttakendanna, þ.e.a.s að finna þemu í gögnunum. Hér er þó mikilvægt að taka fram að ekki er hægt að alhæfa um niðurstöður tveggja viðtala, heldur draga þær upp mynd af viðhorfum þessara einstaklinga til rannsóknarefnisins og geta stutt við eða dregið úr því sem heimildirnar segja okkur um efnið.

### **3.3 Gagnaöflun og úrvinnsla**

Fyrir hvort viðtal, voru viðmælendurnir upplýstir um að fullum trúnaði yrði gætt, fengið var leyfi til að taka viðtölin upp og upplýst að þeim yrði eytt að afritun lokinni. Til að gæta fulls trúnaðar er staðarheitum sleppt, nöfnum og nokkrum staðreyndum breytt, sem ekki ættu að hafa áhrif á niðurstöður eða túlkun gagnanna.

Fyrri viðmælandi minn (hér eftir kölluð Vala) er 28 ára, starfar á Velferðarsviði og með BA nám sem nýtist í því starfi. Bróðir hennar er með einhverfu og þroskaskerðingu og býr í búsetukjarna. Þau eru tvö systkinin sem hafa alist upp á sama heimili.

Seinni viðmælandinn (hér eftir nefndur Gunnar) er líka á þrítugsaldri. Hann hefur lokið námi á háskólastigi og starfar við hönnun og skipulagsmál. Yngri bróðir hans er með þroskaskerðingu og býr í búsetukjarna þar sem hann þarf mikla aðstoð. Þeir bræður eiga tvö eldri systkini; systur og bróður.

Bæði viðtöl voru tekin í eigin persónu í febrúar og mars 2017. Viðtölin tóku hvort um sig um 45 mínútur. Viðtalsrammann sem stuðst var við er að finna í viðauka, en hann var eingöngu til viðmiðunar og því gat hann breyst undir viðtalinu sjálfu.

Viðtölin voru afrituð orð frá orði strax eftir að þau höfðu verið tekin. Þau voru síðan marglesin yfir og dregin fram þau þemu sem fram komu í þeim og eru niðurstöður þeirrar greiningar birtar hér á eftir.

### 3.4 Niðurstöður

Eins og rannsóknarspurningarnar benda til beindist áhugi minn að upplifun systkina á hlutverki sínu og leitaði ég því eftir svörum við hvernig hlutverki þeirra væri háttáð og hver ætti að annast fullorðin systkini þeirra að þeirra mati. Einnig lék mér forvitni á að vita hvort viðmælendur mínir upplifðu kröfur frá umhverfinu á að þau tækju á sig ábyrgð varðandi fötluð systkini sín. Það er ekki markmiðið hér að yfirfæra niðurstöður viðtalanna á aðra hópa, þau lýsa hvernig tveir einstaklingar túlka sinn veruleika en geta gefið vísbendingu um hvernig hlutum er háttáð meðal annarra í svipaðri stöðu. Nokkur þemu komu fram í viðtölunum. Báðir viðmælendurnir lýstu ítrekað hve mikil þörf væri fyrir að einhver gætti hagsmuna fatlaðra systkina þeirra, hvernig þeim fannst þörf fyrir að þau sinntu félagsþörf þeirra og annar viðmælandinn lýsti því hvernig fötlun systkinisins hafði stjórnað vali á starfsframa, bæði lýstu þau því hvernig tengslin gátu breyst með tímanum og nefndu hvernig það hefði verið erfitt á unglingsárunum að eiga fatlað systkini.

#### Hagsmunagæsla

Svör viðmælanda minna sýna að þau upplifa mikla þörf fyrir að gæta hagsmuna systkina sinna. Þetta var í raun stærsta þemað í báðum viðtölunum og sýndi hversu þungt þetta lá á þeim. Gunnar lýsti því hvernig hann hafi þurft að berjast fyrir því að bróðir hans færi ekki á geðlyf þar sem hann meinti að skapið sem hann sýndi væri vegna þess að þjónustuaðilarnir þekktu hann ekki nógu vel og voru ekki að skilja hans þarfir. Vala upplifði þjónustuna ekki gera sitt besta í að fylgja áður ákveðinni dagskrá sem sett var saman með bróður hennar. Það var Vala sem sá til þess að bróðir hennar fengi það búsetuúrræði sem hann hefur í dag og lýsti hún því með þessum orðum:

*[...]þá var ég svona búin að ákveða að hann ætti að flytja þangað[...]og fer bara á fund hjá bænum og hérna hótáði öllu illu.*

Þar sem bróðir Gunnars tjáir sig ekki með orðum hefur hann notað óhefðbundnar tjáskiptaleiðir en frá því að hann fluttist í núverandi búsetu hefur Gunnar þurft að berjast fyrir því að þær leiðir verði nýttar. Hann upplifir viðmótiðið slakt, að tjáskiptaleiðirnar séu ekki nýttar sem skyldi og eru því ekki að bera þann árangur sem hann veit að þær geta gert. Hann lýsti þessu svona:

*En þú veist, við erum búin að berjast núna fyrir því í tvö ár að þau noti svona pecs og TEACCH myndkerfi.*

Þrátt fyrir vilja þeirra til að vera í hlutverki nánasta aðstandanda með tilheyrandi baráttu fyrir réttindum systkina sinna, lýsti Gunnar því hvernig hann vildi nú helst bara

hafa venjulegt systkinasamband við bróður sinn. Gunnar sagði: „Hlutverk mitt er að vera bróðir hans eins og ég er bróðir systur minnar“.

Þegar kom að því að skoða þær væntingar sem foreldrarnir gera til ófatlaðra barna sinna lýsti Vala því sérstaklega hvernig búist var við því að hún tæki að sér hlutverk nánasta aðstandanda þegar hún yrði fullorðin:

*Þú veist að það var alltaf djók, sem var náttúrulega ekkert fyndið, að ég myndi fá þarna tvíburabróðir minn í arf.*

Fyrir henni var þetta sjálfsgætur hlutur, það var líka hennar vænting til sjálftrar sín: „Það var ekki fræðilegur að fría mig ábyrgð sko, ég hefði aldrei gert það“.

### **Þörf fyrir stuðning og úrræði**

Viðmælendurnir brugðust við þeim úrræðum og stuðning sem þau gátu fengið. Þegar þjónustunni var ábótavant og það myndaði togstreitu hjá Gunnari, valdi hann að sleppa takinu og treysta á þjónustuna. Það var einfaldlega ekki annað í boði þegar hann hafði ekki í nein úrræði að leita eða meiri stuðning að sækja. Hann lýsti þessu svo:

*Ég fann fyrir létti þegar ég fór að átta mig á því að allt stressið hans þú veist að það er ekki okkar að þurfa að hugsa fyrir honum dag og nótt út lífið hans. Þú veist, hann á að hafa þjónustu sem sinnir því.*

Vala sótti í stuðning hjá öðrum systkinum sem hún þekkti. Hennar þörf fyrir stuðning gekk út á að vita hvað væri í boði, hvað aðrir fengju af þjónustu sem hún gæti sóst eftir fyrir bróður sinn, en hún hafði ekki þörf fyrir að ræða um sína upplifun sem systir fatlaðs einstaklings.

*sko ég finn ekkert þörf á því til að deila reynslu eða eitthvað svoleiðis, en það væri náttúrulega þægilegt upp á að vita þú veist hvað eruð þið að fá? þú veist hvað get ég fengið, og eitthvað svona*

Út frá svörum þeirra má draga þá ályktun að þau upplifðu þörf fyrir aðgang að góðum upplýsingabrunni og stuðningi sem þau gætu leitað eftir til að geta tekist á við hlutverk sitt sem nánasti aðstandandi.

### **Félagsleg samskipti**

Þó svo að þjónusta við fatlað fólk eigi að ná til allra þátta og dekkja þörf þeirra á öllum sviðum og þar með stuðla að sjálfstæðu lífi á þeirra eigin forsendum, má sjá á viðmælendunum að víða er pottur brotinn. Það er ljóst að þeim fannst þjónustan ekki ná

að sinna félaglegum þörfum systkina sinna og reyndu þau að bæta fyrir það. Vala lýsti því svona:

*Hann fær ekki aðstoð við neitt félagslegt í búsetunni sinni þannig að þú veist við reynum að hittast og fara í bíó eða svona.*

Gunnar hafði svipað að segja:

*Við settum okkur bara við fjölskyldan...að hverja helgi að eitt okkar er að fara að gera eitthvað með honum, hvort það sé bara að fara með hann á kaffihús eða bara bjóða honum í heimsókn til okkar í smá kaffi eða eitthvað.*

Báðum fannst sjálfsagt að taka að sér hlutverk nánasta aðstandanda og spurð beint, vildu þau ekki meina að það væri samfélagsleg pressa á þeim að vera í þessu hlutverki. Túlka ég þó út frá öðrum svörum að þau upplifa þörfina og þess vegna grípa þau boltann, það er því ekki þrýstingur á að þau geri það, þau hreinlega vilja sínum nánustu allt það besta.

### **Áhrif hegðunar og tjáskipta á tengslin**

Saxena (2015) benti á hvernig ýmis hegðunareinkenni fatlaða einstaklingsins hefðu áhrif á tengslin. Bróðir Völu sem er með einhverfu, sýnir lítið frumkvæði og því lýsti Vala sem erfiðleikum í samskiptum þeirra:

*...og að hérna, já hann hefur bara ekkert frumkvæði og þú veist það getur oft pirrað mig.*

Gunnar talaði um hversu erfitt það var að mynda tengsl þegar hann skildi ekki bróður sinn vegna skorts á samskiptaleiðum.

*maður er alltaf að reyna að útskýra það fyrir honum en hann nær því aldrei og þú veist ég var alltaf svo, mér fannst þetta alltaf svo mikil taugastreita að reyna að fá hann til að skilja, þú veist og ég skildi aldrei af hverju hann gat ekki skilið þetta.*

### **Áhrif og breytingar á systkinatengslum**

Eins og fram hefur komið eru systkinatengslin breytileg í gegnum lífsleiðina og hefur verið talað um hvernig unglingsárin eru oft erfiður tími. Þessu lýstu báðir viðmælendur. Þegar Vala talaði um það hvernig væri að eiga fatlað systkini sagði hún: „þegar ég var unglingur þá var ég náttúrulega bara: „ohh þetta er ömurlegt!“ og Gunnar lýsti þessu með þessum

orðum: „náttúrulega þegar ég var unglingur þá skildi hann ekki og ég hafði enga þolinmæði fyrir honum“.

Eins og fram hefur komið skipta systkinatengslin máli upp á hvort systkini taki að sér umönnunarhlutverk gagnvart fatlaða systkini sínu. Vala lýsti þeim systkinum sem nánnum sem sjálfsagt hefur verið með í að móta hennar hlutverk:

*[...]við erum mjög góðir vinir, okkur semur mjög vel[...] bara endalaus umhyggja[...]þú veist, við erum bara jöfn.*

Að framan var greint frá því hvernig systkini velja oft starfsframa innan umönnunar eða öðru því tengt sem hægt er að rekja til þess að þau hafa alist upp með fötluðu systkini. Það má því segja að það getur mótað allt líf einstaklings að alast upp með fötluðu systkini því starfsval er óneitanlega ein af stóru ákvörðunum lífsins. Þessu lýsti Vala með eftirfarandi orðum:

*Það var bara einhvernveginn alltaf skrifað í skýjunum að ég myndi fara í [starfsheiti] og ég vissi að ég myndi enda þar sko enda hef ég einhvernveginn alltaf verið umkringd [starfsheiti] bara allt mitt líf.*

Til að gæta trúnaðar við Völu hefur starfsheiti hennar verið fjarlægð úr textanum.

#### 4. Umræður

Þessar niðurstöður benda til þess að systkini geta upplifað togstreitu í hlutverki sínu sem nánasti aðstandandi og tengist það að miklu leyti skorti á þjónustu við fatlað fólk. Sér í lagi virðist vera þörf á að þau gæti réttinda systkina sinna svo sem rétt á að velja sér búsetu eða rétt þeirra til að fá þá aðstoð sem þau þurfa til að nýta þær tjáskiptaleiðir sem henta þeim. Einnig kom sterkt fram í þeim viðtalanna að það að sinna félaglegum þörfum þeirra væri ábótavant og reyndu þau að bæta þann lið með reglubundnum heimsóknum og samveru utan heimilis þeirra.

Fyrir þessum viðmælendum var það sjálfsagður hlutur að gegna þessu hlutverki, þó þau lýstu því bæði og þá sér í lagi Gunnar, hvernig hann vildi samt frekar bara getað notið þess að vera bróðir bróður síns og þurfa ekki að berjast fyrir réttindum hans, sem ættu að vera sjálfsgöð. Fyrir Völu hafði fötlun bróður hennar haft afgerandi áhrif á hennar val á starfsframa. Það má segja að systkinatengslin upplifðu þau á jafningjagrundvelli og vildu helst bara fá að njóta þeirra sem slíkra en voru bæði í umönnunar og réttindagæsluhlutverki þar sem greinilega var þörf á því.

Niðurstöður þessar eru byggðar á litlu úrtaki og ber að hafa það í huga, en þær eru samhljóða helstu niðurstöðum fyrirliggjandi heimilda um þetta efni, sem gefur til kynna að þær eigi við rök að styðjast.



## 5. Samantekt og lokaorð

Það er ljóst að margir þættir spila inn í hvort systkini fer í hlutverk nánasta aðstandanda með þeim skyldum og þeirri ábyrgð sem það felur í sér. Fræðimenn draga fram helstu áhrifavaldana og má þar helst nefna stöðu systkina sem breytist á lífsleiðinni, kyn og systkinaröð, áhrif fötlunar á hegðun einstaklingsins, menningararf fjölskyldunnar auk þess hvaða úrræði og stuðning er hægt að fá.

Áhrif kyns og systkinaröðunar er ekki hægt að sjá út frá viðtölunum tveimur þar sem bæði systir og bróðir voru í hlutverki nánasta aðstandanda. Hvað systkinaröð varðar, var annað systkinaparið tvíburar, en hinn fatlaði einstaklingurinn átti tvö önnur eldri systkini og þar á meðal var ein systir sem samkvæmt fræðunum hefði verið líklegust til að taka að sér umönnunarhlutverkið.

Heimildirnar benda á það að tengslin geta verið breytileg allt eftir aðstæðum aðstandandans. Þannig getur skýrst að elsta systirin sé ekki nánasti aðstandandi núna þar sem hún gæti verið að stofna fjölskyldu eða hefja starfsframa á meðan bróðirinn sem gegnir núna hlutverki nánasta aðstandanda er í betri aðstöðu til að taka að sér hlutverkið.

Áhugavert er að velta fyrir sér áhrifum fötlunarinnar á tengslin. Eins og fræðin segja getur tegund fötlunar haft áhrif á tengslin við systkini þess. Þá er átt við þá hegðun sem hlýst af fötluninni. Að einhverju leiti komu viðmælendurnir inn á þennan punkt, þar sem annar þeirra átti erfitt með að tengjast bróður sínum á tímabili vegna skorts á samskiptaleiðum og hinn viðmælendinn upplifði lítið frumkvæði frá sínum bróður. Það var þó eftirtektarvert að bæði náðu þau að tengjast systkini sínu með aukinni þekkingu á fötlun þeirra sem styður þörfina fyrir fræðslu til aðstandanda.

Báðir viðmælendurnir eru af íslenskum uppruna og hér, í þessum vestræna heimi, er einstaklingshyggjan ríkjandi sem getur gert viðhorf aðstandanda til hlutverks síns neikvæðara og væntingar til samfélagsins meiri. Sú togstreita sem viðmælendurnir upplifðu gæti einmitt bent til þessa viðhorfs.

Þegar svör viðmælendanna eru borin saman við löggjöfina, er augljóst að þau upplifa að ekki sé farið eftir henni af þjónustuaðilum. Ef svo væri gert, væri ekki þörf fyrir að þau tækju að sér að gæta hagsmuna systkina sinna, né myndist þau þurfa að uppfylla félagslega þörf þeirra.

Þegar á heildina er lítið er ekki hægt að segja annað en að svör viðmælendanna séu í góðu samræmi við heimildirnar. Ef þjónustan væri fullnægjandi, myndi það að eiga fatlað systkini eingöngu gera líf manns ríkara og ánægjulegra. En það neikvæða sem fullorðin systkini upplifa, er að mestu leyti tengt skorti á þjónustu og gæðum hennar.

Ein leið til að betrubæta stöðuna og gera systkinum auðveldara fyrir að sinna hlutverki sínu, væri að veita heildstæðari upplýsingar til hópsins um hvaða möguleikar eru í boði. Þá væri tiltölulega einfalt og kostnaðarlítið að koma í gang sjálfshjálparhópum þar sem fullorðin systkini geta rætt um sín mál, bæði til að fá skilning, deila góðum ráðum og upplýsingum og heyra af öðrum í sömu stöðu. Þjónustuaðilar mættu einnig bæta sig í samvinnunni og virða og nýta þá þekkingu og reynslu sem þessi hópur hefur. Mikilvægt er þó að þjónustuaðilar veiti heildstæða og fullnægjandi þjónustu til fatlaðra einstaklinga. Þannig skapast svigrúm til að einstaklingurinn og fjölskylda hans geti tengst fjölskylduböndum, þar sem annar aðilinn er ekki háður hinum vegna fötlunar sinnar. Systkini eru bundin tryggðarböndum og þrátt fyrir fórnir sem mögulega þarf að færa í þeirra lífi, taka þau á sig ábyrgðina og uppskera oft ánægjulegt og gefandi samand við fatlaða systkini sitt.

Verkefni þetta átti upptök sín í spurningunni um hvernig fullorðnir upplifa hlutverk sitt gagnvart fatlaða systkini sínu og hvort það stangist á við þær kröfur sem samfélagið gerir til þeirra. Út frá fræðilegum heimildum og eigindlegum viðtölum hef ég komist að raun um að fullorðin systkini upplifa streitu vegna þess hvað þau þurfa að taka á sig mikinn hluta af því starfi sem samfélagið hefur skuldbundið sig til að sinna, en uppfyllir ekki nægjanlega vel. Helst vildu viðmælendurnir vera lausir við baráttuna sem þeir þurfa að heyja fyrir hönd systkina sinna og fá að njóta eðlilegra systkinatengsla við þau. Þar með má draga þá ályktun að væntingar þeirra stangist á við þær væntingar sem samfélagið gerir til þeirra. Væntingarnar frá samfélaginu má lesa út frá því hve takmörkuð þjónustan er eins og kemur fram í könnuninni (Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir o.fl., 2016), sem var ætlað að skoða umönnunarpátttöku systkina.

Með þessu verkefni hef ég öðlast aukin skilning á hlutverki systkina fólks með fötlun, hvernig það er breytilegt á lífsleiðinni, hvað hefur áhrif á hlutverkið og eins hversu mikil þörfin er á þeirra þátttöku til að fylla í eyður þjónustunnar. Vona ég að fagaðilar geti nýtt sér þessa þekkingu til aukins skilnings á aðstæðum þessa hóps og að þjónustuveitendur sjái þörfina á bættri þjónustu. Systkini geta vonandi einnig nýtt sér lestur þennan til að sjá hlutverk sitt í nýju ljósi.

## Heimildaskrá

- Atkin, K. og Tozer, R. (2014). Personalisation, family relationships and autism: Conceptualising the role of adult siblings. *Journal of Social Work, 14*(3), 225-242. doi:10.1177/1468017313476453
- Burbidge, J. og Minnes, P. (2014). Relationship quality in adult siblings with and without developmental disabilities. *Family Relations, 63*(1), 148-162. doi:10.1111/fare.12047
- Dencik, L. og Jørgensen, S.P. (1999). *Børn og familie i det postmoderne samfund*. København: Hans Reitzels.
- Eiríkur Smith. (2013). Í skuld við fjölskyldu og Guð: Staða fatlaðs fólks fyrir upphaf læknisfræðilegs skilnings á Íslandi. Í Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Ármann Jakobsson og Kristín Björnsdóttir (Ritstjórar), *Fötlun og menning: Íslandssagan í öðru ljósi* (bls. 93-126). Ísland: Oddi.
- Guðrún V. Stefánsdóttir. (2010). Raddir fólks með þroskahömlun: Bernska og æskuár. *Tímarit um menntarannsóknir, 7*, 13 - 28. Sótt af : <http://fum.is/wp-content/uploads/2011/12/GudrunVStef-RaddirFolksMedThroskahomlun.pdf>.
- Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir, Guðný Bergþóra Tryggvadóttir og Ásdís Aðalbjörg Arnalds. (2016). *Umönnunarpátttaka aðstandenda fatlaðs fólks*. Sótt af: [https://www.velferdarraduneyti.is/media/skyrslur2016/Umonnunartattaka\\_adstandenda.pdf](https://www.velferdarraduneyti.is/media/skyrslur2016/Umonnunartattaka_adstandenda.pdf)
- Hrönn Björnsdóttir. (2008). Stuðningur við fjölskyldur – fjölskyldumiðuð þjónusta. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (Ritstjórar), *Þroskahömlun barna. Orsakir, eðli, íhlutun* (bls. 140-145). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage.
- Lobato, D. J. (1990). *Brothers, sisters, and special needs*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992.
- Lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011
- Marks, S. U., Matson, A. og Barraza, L. (2005). The impact of siblings with disabilities on their brothers and sisters pursuing a career in special education. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*(4), 205-218. doi: 10.2511/rpsd.30.4.205
- McGoldrick, M., Carter, B. og Garcia-Preto, N. (2013). *The expanded family life cycle: Individual, family, and social perspectives* (4. útgáfa). Boston: Allyn, Bacon

- Meyer, D. og Holl, E. (2014). *The Sibling Survival Guide: Indispensable information for brothers and sisters of adults with disabilities*. Bethesda: Woodbine House.
- Orsmond, G. I., Kuo, H. Y. og Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 13(1), 59-80.
- Reglugerð um persónulega talsmenn fatlaðs fólks nr. 792/2012
- Samningur Sameinuðu Þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Sótt af:  
<https://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/10062009SamningurUmRettindiFatladsFolks.pdf>
- Saxena, M. (2015). Variables that can enhance and complicate sibling caregiving of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(3), 210–219. doi:10.1111/jppi.12127
- Schutt, R. K. (2011). *Investigating the social world: The process and practice of research*. (7. útgáfa). Los Angeles: Sage.
- Seligman, M. og Darling, R.B. (2009). *Ordinary families, special children* (3. útgáfa). New York: Guilford.
- Sigrún Júlíusdóttir.(2001). *Fjölskyldur við aldhvörf: Náin tengsl og uppeldisskilyrði barna*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Shivers, C.M. og Dykens, E.M. (2017). Adolescent siblings of individuals with and without intellectual and developmental disabilities: Self-reported empathy and feelings about their brothers and sisters. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(1), 62-77. doi:10.1352/1944-7558-122.1.62
- Zuna, N. I., Brown, I., og Brown, R. I., (2014). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support-based framework. *International Public Health Journal*, 6(2), 161-184. Sótt af  
<https://search.proquest.com/docview/1625960329?accountid=28822>

## Viðauki: Viðtalsrammi

**Tilgangur viðtalsins:** Að heyra skoðanir systkinis á hvernig það sér sitt hlutverk gagnvart fatlaða systkini sínu og hvort hann/hún upplifi ójafnvægi í væntingum sínum og væntingum annarra til hlutverks síns. Miðað er við systkini sem eru að hluta til eða alveg búin að taka við hlutverki foreldra sinna sem nánasti aðstandandi systkini síns.

### Það sem mig langar að heyra um í viðtalinu:

- hvaða greiningu hefur systkini þitt? Geturðu lýst fyrir mér umönnunarþörf þess?
- hvernig er systkinahópurinn samansettur? hvar eruð þið í röðinni?
- hvernig er sambandi þínu háttað við systkini þitt í dag? hlutverk þitt?
- Hvernig upplifir þú þitt hlutverk gagnvart systkini þínu?
- tilfinningar tengdar sambandi ykkar? ( gleði, samviskubit, stress...)
- hvernig upplifir þú væntingar samfélagsins ( fagaðila, fjölskyldunnar, samfélagsumræðu) til þín sem systkinis?
- hvernig samræmist það þínum væntingum?
- Hverju myndirðu vilja breyta varðandi hlutverk þitt gagnvart systkini þínu?
- að lokum er eitthvað sem þú vilt bæta við?