





Systkini fatlaðs fólks: Persónuleg reynsla í samfélagslegu ljósi

XXV. vorráðstefna Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins

MA rannsókn október 2009
Olga Björg Jónsdóttir
félagsráðgjafi og MA í fótunarfræði


HÁSKÓLI ÍSLANDS 



Efnisyfirlit

- Systkini
 - Hvers vegna rannsókn um systkini?
 - „Uppgötvun systkina“
- Skilaboð samfélagsins
- Rannsóknin
 - Markmið rannsóknarinnar
 - Rannsóknir í fótunarfræði
 - Rannsóknaraðferðir og rannsóknarspurningar
 - Þátttakendur
 - Niðurstöður
- Helsti lærdómur
- Samsvörun við erlendar rannsóknir
- Lokaorð


HÁSKÓLI ÍSLANDS 




Hvers vegna rannsókn um systkini?

- Systkinatengsl eru oft lengstu tengsl einstaklinga
 - eru oftast lengri en tengsl foreldra og barna
 - Systkini eru oft á líkum aldri
- Systkini eru fyrst og fremst systkini hvers annars
 - Þau læra félagslegar reglur og samskipti hvert af öðru
 - Gagnkvæmni er í samskiptum ófatlaðra systkina

Olga Björg Jónsdóttir


HÁSKÓLI ÍSLANDS 




„Uppgötvun systkina“

- Þrátt fyrir fjölskyldurannsóknir voru systkini ekki sýnileg í rannsóknum
 - Talað er um „Uppgötvun systkina“ um 1950
 - Systkini voru aukapersónur út frá sjónarhornum foreldra og fagfólks
 - Með systkinum kom nýtt sjónarhorn inn í fjölskyldurannsóknir
 - „Gleymdu börnin“ og „Gleymdu tengslin“
 - Elsta rannsóknin byggð á upplýsingum systkina fatlaðs fólks birtist 1972.

Olga Björg Jónsdóttir


HÁSKÓLI ÍSLANDS 



„Umhyggjusöm eldri systkini“

- Ef fatlað systkini er í systkinahóp breytast samskipti og hlutverk systkina
 - Samskiptin miða að þörfum fötluðu systkinanna
 - Umönnunarhlutverk
 - Verndarhlutverk ofl.
 - Ófötluð yngri systkini fara í hlutverk eldri systkina
 - „Umhyggjusöm eldri systkini“
 - Aðrar reglur gilda í samskiptum systkinanna
 - Systkinaröðin skiptir minna máli

Olga Björg Jónsdóttir

HÁSKÓLI ÍSLANDS 



Skilaboð samfélagsins

- Fela í sér hugmyndir um að fatlað fólk
 - valdi sínum nánustu sorg
 - raski jafnvægi í fjölskyldum
- Athyglin beinist að:
 - „frávikum“ frá því sem talið er „eðlilegt“ í samfélaginu með áherslu á:
 - Erfiðleika fatlaðs fólks
 - Galla
 - Sjúkleika
- Skilaboð samfélagsins
 - Geta verið dulin
 - eru áhrifamikil og vanmetin

HÁSKÓLI ÍSLANDS 

Rannsóknin

- Rannsóknin er hluti af verkefninu: *Börn ungmenni og fötlun: Rannsókn á æsku og uppvexti fatlaðra barna og ungmenna*, sem dr. Rannveig Traustadóttir stýrir og er unnið á vegum Rannsóknarseturs í fötlunarfræði við Háskóla Íslands.

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Markmið rannsóknarinnar

- Auka þekkingu á málefnum fatlaðs fólks og fjölskyldna þeirra
 - Bæta inn þekkingu út frá „nýjum sjónarhornum“,
 - reynsla og upplifun systkina
- Skoða persónulega reynslu
 - Áhrif samfélagsþróunar á reynslu systkina á rúmlega 50 ára tímabili
 - Í tengslum við það sem er liðið, aðstæður í dag og væntingar í framtíðinni

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Rannsóknir í fötlunarfræði

- Athyglin beinist að félagslegum og menningarlegum þáttum
 - Full samfélagsþátttaka fatlaðs fólks
- Umbótarannsóknir
 - Bæta líf og aðstæður þeirra hópa sem verið er að rannsaka
- Samspil einstaklings og umhverfis
 - Mismunandi færni og margbreytileiki fólks
 - Hindranir samfélagsins, sýnileg mannvirki eða „dulin“ viðhorf
 - Fötlun sem misgengi milli einstaklings og umhverfisins
- Rýnt í völd og valdatengsl í samfélaginu
 - Hjá hvaða hópum samfélagsins eru völdin

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Aðferðafræði

- Eigindleg rannsókn
 - Þekkingarfræði
 - Félagssleg mótunarhyggja: Veruleikinn er félagslega skapaður
 - Gagnaöflun
 - Opin viðtöl og þátttökuathuganir
 - Greining gagna
 - Grunduð kenning: Uppgötva kenningar í tengslum við ákveðnar aðstæður,
 - leitað að hugtökum og þeim, samhengi á milli þeirra
 - Orðræðugreining: Leið til að skilja viðfangsefni og félagslegan heim fólks,
 - völd og valdatengsl eru samtvinnuð orðræðunni

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Rannsóknarspurningar

1. Hvernig upplifir fólk þá reynslu að eiga fatlað systkini?
2. Hvaða tilfinningar er fólk sem á fatlað systkini að takast á við?
3. Í hvaða hlutverkum er fólk gagnvart fötluðu systkini?
4. Hvaða skilning leggja ófötluð systkini í aðstæður fatlaðs systkinis?
5. Hvernig endurspeglast samfélagsþróun og ráðandi sjónarhorn samfélagsins á hverjum tíma í frásögnum þátttakenda?

Olga Björg Jónsdóttir

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Þátttakendur (51)

- Opin viðtöl (22)
 - 10 konur og 9 karlar fæddir frá 1944 til 1992
 - Flokkaðir í þrjár kynslóðir út frá þróun í málefnum fatlaðs fólks í samfélaginu
 - Elsta kynslóðin: Fædd 1944-1959 (3 konur og 7 karlar)
 - Mið kynslóðin: Fædd 1960-1979 (5 konur)
 - Yngsta kynslóðin: Fædd 1980-1992 (2 konur og 2 karlar)
- Þátttökuathuganir (3)
 - 32 börn á 3 námskeiðum í Systkinasmiðjunni (á aldrinum 8-16 ára)
 - Teljast með þátttakendum í yngstu kynslóðinni

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Niðurstöður: Þátttaka og ábyrgð

- Mikill munur á uppeldisaðstæðum elstu og yngstu þátttakendanna
- Réttindabaráttan endurspeglast í reynslu systkina en:
 - það er bil milli réttinda og framkvæmdar þjónustu
 - Þegar þjónustan bregst tekur fjölskyldan við
 - Foreldrar þurfa enn í dag að treysta á aðstoð ófatlaðra barna
- Systkini alast upp við að taka virkan þátt í lífi fatlaðra systkina sinna
- Systkini gera flest ráð fyrir því að taka þau við hlutverki foreldra sinna þegar þeirra nýtur ekki lengur við.

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Olga Björg Jónsdóttir



Niðurstöður...

- Systkini
 - taka tilliti til álags á foreldra
 - Vilja ekki auka álagið
 - tala um að fötluð systkini séu
 - fyrst og fremst **systkini**
 - ekki venjuleg, ekki eðlileg, ekki heilbrigð, ekki veik
 - gera sér grein fyrir misrétti vegna fötlunar
 - Fötluð systkini hafa ekki sama val og ófötluð
 - Fötluð börn búa við skert réttindi og lífsgæði
- Systir í yngstu kynslóðinni segir:
 - ...hann á ekki eftir að taka áfangana sem ég er að taka, þú veist hann á ekki eftir að hafa jafn mikið val og ég.

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Olga Björg Jónsdóttir



Meðal þess sem systkini tala um...

- Hugleiðingar sínar
 - um hvort þau megi koma eins fram við fötluð og ófötluð systkini
- Sektarkennd
 - vegna „óleyfilegra tilfinninga“
- Skömm
 - vegna eigin viðbragða og tilfinninga
- Ótta
 - vegna heilsufars fatlaðra systkina og viðbragða samfélagsins
- Reiði
 - vegna skorts á þjónustu og úrræðum

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Olga Björg Jónsdóttir



...Meðal þess sem systkini tala um

- Aðrar reglur í samskiptum
 - Læra að taka tillit
- Fáfræði og fordóma í samfélaginu
 - Óþægileg athygli
- Dýrmæta lífsreynslu
 - Læra að meta það sem „vel fer“
- „Ef...“
 - Það sem gæti hafa orðið öðruvísi

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Olga Björg Jónsdóttir



Tilfinningar og togstreita

- Ófötluð eldri systkini
 - Aðstoða og axla ábyrgð sem jafnvel hæfir ekki aldri
- Ófötluð yngri systkini
 - Velta fyrir sér hvaða áhrif fæðing þeirra hafði á möguleika fatlaðra systkina
 - Bregðast m.a. við með því að leynd eigin erfiðleikum
- Systir í mið kynslóðinni
 - Upplifði sig sem „...umfram barn“ þegar á bjátaði
- Bróðir í elstu kynslóðinni
 - Sagði „Nú á dögum hefði ég ekki fæðst“

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Olga Björg Jónsdóttir



Að eiga fatlað systkini: „Það er...“

- Systir í yngstu kynslóðinni segir:
 - „Það er allt öðru vísi. Ég get eiginlega ekki borið það saman beint af því að þegar þú átt systkini sem ekki er fatlað, þú veist að þú getur þá leikið þér við það og þú getur rifist við það og þú getur skammað það ef þú vilt. Þú getur ekki gert það við fatlað systkini þitt“

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Öðruvísi systkini

- Systir í mið kynslóðinni segir:
 - „Ég hef í rauninni aldrei þælt neitt sérstaklega í því að það sé eitthvað sérstakt að eiga fatlaðan bróður... en auðvitað er það mjög sérstakt... það hefur örugglega haft mjög mikil áhrif á manns uppvöxt. En það var meira mál að eiga systur sem var alveg rosalegur hippi og var oft rosalega skritin og átti kærasta, frægan mann af endemum, heldur en að eiga fatlaðan bróður“

HÁSKÓLI ÍSLANDS



„Þetta frjálsa barn sem leikur sér...“

- Systir í elstu kynslóðinni:
 - „Að mörgu leyti leið mér ágætlega og fékk þannig gott uppeldi og mig vantaði ekki neitt af veraldlegu en þú veist þegar ég hugsa til baka þá vantar alveg stóran hluta inn í mína æsku, bara fyrir að fá að vera barn, frjálst barn. ...Alla vega þetta barn, þetta frjálsa barn sem bara leikur sér þegar því dettur í hug“

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Vonin um lækningu

- Bróðir í elstu kynslóðinni sagði um mómmu sína:
 - „Hún ríghélt í vonina um að hann læknaðist ... en auðvitað vissi ég þegar mamma var að segja við okkur að það kæmi að því að það væri hægt að lækna hann, auðvitað vissi ég alltaf að það var ekki hægt. Vissi það alveg, hún væri bara að blöffa sjálfa sig.“

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Olga Björg Jónsdóttir



„... og fólk snertir hann ekki ...“

- Systir í mið kynslóðinni sagði:
 - „Ég man að manni fannst alltaf, yfirleitt óþæglegt sko. Ég kveið fyrir að sýna hann öðrum í fyrsta skipti. Ég kveið því alltaf. Innst inni er þetta einhver skömm þó það sé ljótt að segja það þá er það það. Það eru einhvern vegin viss viðbrögð, yfirleitt ekki góð. Yfirleitt þá bregður fólk ... og fólk snertir hann ekki og kemur sér undan að ræða þetta.“

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Olga Björg Jónsdóttir



„Viðráðanlegri“ eða „þægilegri“ fötlun

- Systkini tala ekki um að þau óski þess að fötluð systkini breytist í ófötluð en:
 - Þau vilja bæta lífsgæði fatlaðra systkina
 - Draga úr álagi vegna fötlunar og veikinda
- Systir í elstu kynslóðinni segir:
 - „Það var betra að vera mongólíti... það var ekki spurning um að losna við fötlunina... ekki endilega að hann breyttist í einhvern heilbrigðan bróður... ég gæti bara bíttað um fötlun ... það bæri ekki eins mikið á honum“

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Olga Björg Jónsdóttir



Proskandi lífsreynsla: „...ekkert sjálfgefið“

- Fötlun er ekki endalok alls
- Bróðir í elstu kynslóðinni segir
 - „Já ég hugsa bara að það hafi frekar haft jákvæð áhrif á mig en neikvæð. Bara einhvern vegin að það sé ekkert sko sjálfgefið að allt gangi eins og maður vill að það gangi. Það getur vel verið að það hafi haft áhrif svona þannig að maður kunni kannski meira að meta það sem vel fer“.

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Olga Björg Jónsdóttir



Mæður

- Mæður í öllum kynslóðum:
 - Eru í lykilhlutverki við umönnun fatlaðra barna.
 - fara af vinnumarkaði eða draga úr atvinnuþátttöku til að annast fötluð börn.
- Skortur og ósveigjanleiki í þjónustu:
 - Dregur úr atvinnumöguleikum mæðra.
 - Eykur álag á systkini

Olga Björg Jónsdóttir

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Helsti lærdómur...

- **Fræðsla og stuðningur**
 - Systkini fatlaðs fólks takast á við tilfinningar sem þau eiga í erfiðleikum með að ræða. En
 - Það er ekki gert ráð fyrir fræðslu og stuðningi fyrir systkini samhliða ráðgjöf við foreldra og úrræðum fyrir fötluð börn.
 - Þátttakendur benda á að mikilvægt sé að þeir sem koma að greiningum og stuðningi vegna fatlaðra barna geri ráð fyrir systkinum
 - samhliða þjónustu við foreldra og fötluð börn.
 - Flestir þátttakenda vildu fá meiri fræðslu og stuðning
 - Meira en foreldranir voru færir um að veita þeim.

Olga Björg Jónsdóttir

HÁSKÓLI ÍSLANDS



...Helsti lærdómur

- Mikilvægt er að systkini fatlaðs fólks fái tækifæri til að tjá sig um tilfinningar sínar, áhyggjur og framtíðaráform
 - Þau eru meðvituð um áhyggjur foreldra sinna
- Þótt ófötluð systkini tali ekki um ábyrgð og hlutverk þá:
 - gera þau ráð fyrir að bera ábyrgð á fötluðu systkini
 - taka þau við hlutverki foreldra sinna þegar þeirra nýtur ekki lengur við.

Olga Björg Jónsdóttir

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Samsvörun við erlendar rannsóknir

- Foreldrar ræða ekki við ófötluð börn sín um framtíðaráform vegna fatlaðra barna
- Ófötluð systkini ræða ekki við foreldra sína um
 - áhyggjur af framtíð fatlaðra systkina
 - áform sín um að axla ábyrgð á fötluðu systkini

Olga Björg Jónsdóttir

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Lokaorð

- **Aðstæður**
 - Aðstæður sem fötluðum börnum og fullorðnum eru búnar á hverjum tíma hafa áhrif á reynslu systkina í bernsku og á fullorðinsárum.
- **Aukinn réttur en...**
 - Þrátt fyrir aukinn rétt til þjónustu segja systkini fatlaðs fólks frá því að fötluð systkini þeirra fái takmörkuð tækifæri og minna val en ófötluð systkini þeirra til þátttöku í samfélaginu.
- **Raddir systkina**
 - Mikilvægt er að hlusta á raddir systkina á öllum aldri og bregðast við aðstæðum sem þau eru að takast á við á hverjum tíma.

Olga Björg Jónsdóttir

HÁSKÓLI ÍSLANDS

