Systkinasmiðjan:

Námskeið fyrir systkini barna með sérþarfir

Brynhildur Björnsdóttir

Hanna Björnsdóttir

Vilborg Oddsdóttir

Af hverju Systkinasmiðja?

- Þegar kemur að þjónustu við fatlað fólk og fjölskyldur þess er það yfirleitt einstaklingurinn sem er fatlaður og foreldrar hans sem mesta áherslan er lögð á.
- Systkini fólks með sérþarfir hefur fengið litla athygli og fræðimenn sýndu þessum hópi ekki áhuga að ráði fyrr en á sjöunda áratugnum.
- Þjónusta við systkini fatlaðra er í lágmarki þegar kemur að opinberri þjónustu.
- Systkini gegna sérstöku hlutverki í lífi okkar.
- Samband systkina eru varanleg tengsl.
- Sambönd systkina vara lengur en sambönd við foreldra okkar.
- Systkini móta líf hvers annars.
- Systkini hafa áhrif á sambönd bæði innan og utan fjölskyldna.

Af hverju Systkinasmiðja?

- Systkini barna með sérþarfir þurfa athygli, skilning og stuðning líkt og foreldrar þeirra.
- Öll þurfa þau tækifæri til að læra af öðrum og að þau eru ekki ein.
- Vettvangur fyrir systkini til að geta tjáð sig er í hópi með öðrum systkinum sem hafa álíka reynslu.
- Systkini barna með sérþarfir hafa líka sérþarfir.
- Að alast upp með systkini með sérþarfir getur verið streituvaldandi og óréttlátt.
- Það getur líka verið styrkur og hvatning.
- Rannsóknir sýna að mörg systkini telja að sú reynsla að eiga systkini með sérþarfir hafi gert líf þeirra ríkara og þýðingarmeira.
- Samt sem áður telja sum systkini að sú reynsla hafi haft neikvæð áhrif á líf þeirra.

Af hverju Systkinasmiðja?
Meyer og Lobato: Jákvæð áhrif

- Þroski
- Ábyrgð
- Sjálfstæði
- Sjálfsálit
- Innsæi
- Umburðarlyndi
- Stolt
- Umhyggja fyrir hag annarra
- Áhugi fyrir mannúðarmálum og störfum tengdum mannúðarmálum

Af hverju systkinasmiðja?
Meyer og Lobato: Neikvæð áhrif

- Ofsamsömun
- Sektarkennd
- Skammast sín
- Einmannaleiki og missir
- Gremja
- Aukin ábyrgð
- Þrýstingur á að standa sig
- Afbrýðisemi
- Tilfinning um að vera vanræktur af foreldrum

- Afbrýðisemi
- Tilfinning um að vera vanræktur af foreldrum
- Hömlur á félagslegt samneyti
- Þörf fyrir upplýsingar
  - Til friðþægingar
  - Til að svara eigin spurningum
  - Til að svara spurningum annarra
  - Til að skipuleggja framtíðina

Af hverju Systkinasmiðja? Rannsóknir Peter Burke

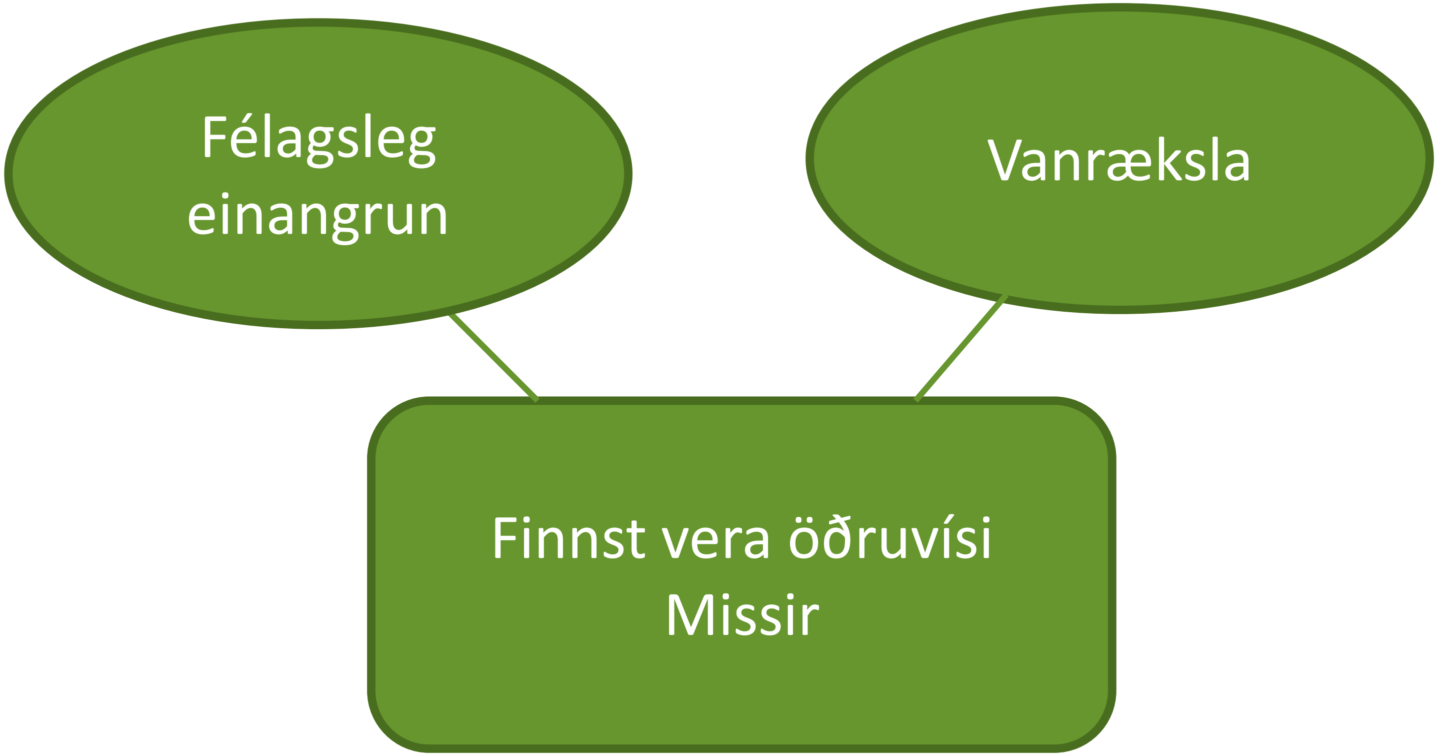
- Burke telur að upplifun systkina af því að eiga fatlað systkini líkist sorgarviðbrögðum. (Kubler-Ross)
  - Afneitun
  - Reiði
  - Samviskubit
  - Þunglyndi
  - Sátt
- Til að aðlagast þarf að vinna sig í gegnum þessi stig.

Peter Burke: Öðruvísi vegna aðstæðna

Komið fram við ófötluð börn eins og þau séu sjálf á einhvern hátt fötluð. Þetta er kallað “að vera öðruvísi vegna aðstæðna” (“Disability by association”).

Reynsla úr skóla

Reynsla að heiman



Rannsóknir Peter Burke
Viðbrögð systkina

Neikvæð viðbrögð (sterk)	innávið	reiði
Neikvæð viðbrögð (veik)	útávið	afneitun
Hlýðni	útávið	samviskubit
Jákvæð viðbrögð(sterk)	innávið	verndun
Jákvæð viðbrögð (veik)	útávið	sátt

Rannsóknir Peter Burke
Að hitta jafnaldra í hópi

- Börnin fengu tækifæri til að styrkja sjálfstæða sýn. Álit og skoðanir mótuðust innan hópsins, óháð foreldrum. Þetta var börnunum mjög dýrmætt.
- Vera þeirra í hópnum dró úr tilfinningu þeirra um að vera félagslega einangruð. Þátttaka í smiðjunni fékk þau til að finnast þau tilheyra.
- Grundvallaratriði fyrir hópreynsluna var að *"komast í burtu"* hvort sem það var frá skólanum, heimilinu eða öðru umhverfi þar sem þeim fannst þau síður vera velkomin.
- Börnin sem sóttu smiðjurnar sýndu *aukið sjálfstraust, aukið sjálfsálit og aukna tjáningu.*
- Stuðningshópar styrkja börnin félagslega og ýta undir félagslega þátttöku.

Af hverju Systkinasmiðja?

Þörf fyrir upplýsingar

- Forskólabörn þurfa að vita að þau orsökuðu ekki fötlunina og að hún er ekki “smitandi”
- Grunnskólabörn þurfa upplýsingar til að svara eigin spurningum og annarra.
- Unglingar þurfa nákvæmari upplýsingar og upplýsingar varðandi framtíðina.

- **Skortur á upplýsingum getur stuðlað að neikvæðum áhrifum eins og að:**
- Finna til einmannaleika
- Finna til einangrunar
- Finna til missis

Af hverju systkinasmiðja?

Hvað hefur áhrif á það hvernig systkini barna með sérþarfir skynja reynsluna að eiga systkini með sérþarfir:

- Bjargráð fjölskyldu
- Lífstíll fjölskyldu
- Uppeldisaðferðir
- Tegund og alvara fötlunar
- Fjöldi barna í fjölskyldu
- Aldur barna í fjölskyldu
- Kyn barna í fjölskyldu
- Aðrir streituvaldar
- Stuðningsúrræði í samfélaginu

Hvað geta foreldrar gert?

- Komið fram við barnið sem barn – ekki sem umönnunaraðila.
- Munið að börn hafa tilfinningar líka. Leyfið þeim að tjá sig opinskátt.
- Gefið þeim val og leyfið þeim að taka þátt í ákvarðanatöku.
- Leyfið þeim að segja sitt álit.
- Upplýsið þau um fötlun eða sérþarfir systkinis.
- Svarið spurningum skilmerkilega.

Markmið systkinasmiðjunnar eru að veita systkinum barna með sérþarfir

- Tækifæri til að hitta önnur systkini í skipulögðu og skemmtilegu umhverfi.
- Tækifæri til að ræða við jafnaldra sína á jákvæðan hátt um margt sem tengist því að eiga systkini með sérþarfir.
- Innsýn í það hvernig takast megi á við þær margbreytilegu aðstæður sem fylgja því að eiga systkini með sérþarfir.
- Tækifæri til að læra meira um fötlun eða veikindi systkini síns með sérþarfir.
- Veita foreldrum og fagfólki tækifæri til að kynnast því hvernig er í raun að alast upp með systkini með sérþarfir, þ.e. þeirri gleði og áskorun sem fylgir því.

Þátttaka í Systkinasmiðjunni

- Gefur börnunum aukið sjálfstraust.
- Gerir þau betur í stakk búin til að takast á við sterkar tilfinningar eins og t.d. reiði, vonbrigði og sektarkennd.
- Leiðir til þess að börnin fá aukna vitund um veikindi eða fölun systkinis síns og þarfir.
- Þau kynnast öðrum krökkum sem eru í svipuðum aðstæðum og heyra að þau eru ekki ein með upplifanir sínar.
- Getur leitt til betri samskipta innan fjölskyldunnar og meðal vina.
- Börnin verða sáttari við hlutskipti sitt.

Rannsókn á Systkinasmiðjunni

- Meistaraverkefni í félagsráðgjöf við HÍ
- Fyrsta rannsóknin sem gerð er á starfsemi Systkinasmiðjunnar á Íslandi
- Markmið rannsóknarinnar var að kanna hver árangur Systkinamiðjunnar er í að mæta markmiðum sínum og hvernig þátttakendur meta upplifun sína af þátttöku í Systkinasmiðjunni.
- 56 krakkar á aldrinum 10 – 18 ára sem öll hafa verið í Systkinasmiðjunni svöruðu spurningum um þátttöku sína í Systkinasmiðjunni.
- Þátttakendur svöruðu rafrænum spurningalista á netinu sem var þróaður sérstaklega fyrir þessa rannsókn.
- Niðurstöður úr þessari rannsókn eru í heildina litið sambærilegar við niðurstöður erlendra rannsókna.

Ánægja með Systkinasmiðjuna

Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur hefur þú verið með námskeið Systkinasmiðjunnar?	Fjöldi	Hlutfall
Mjög/Frekar ánægð/ur	48	86%
Hvorki ánægð/ur né óánægð/ur	5	9%
Frekar/mjög óánægð/ur	3	6%
Telur þú að Systkinasmiðjan geti hjálpað krökkum sem eiga systkini með sérþarfir?	**Fjöldi**	**Hlutfall**
Mjög/frekar mikið	48	86%
Hvorki mikið né lítið	6	11%
Frekar/mjög lítið	2	3%

Líðan gagnvart systkini og áhrif hugsunar um systkini

Líðan gagnvart systkini?	Jákvætt	Neikvætt
Stolt	39	
Kennt mér umhyggjusemi	18	
Kennt mér umburðarlyndi	18	
Áhyggjur af framtíð hans/hennar		29
Hef fleiri skyldur heima		16
Fæ stundum samviskubit		14
Þegar hugsar um systkini sitt	**Jákvætt**	**Neikvætt**
Verð stolt/ur	29	
Verð umhyggjusöm/samur	25	
Verð þakklátur	22	
Verð áhyggjufull/ur		17
Verð reið/ur		11
Verð viðkvæm/ur		10

- Niðurstöður gefa vísbendingar um að þátttakendur njóta þess að koma, hitta, ræða og leika við hvert annað.
- Meirihluti lýsir yfir ánægju með Systkinasmiðjuna og mælir með henni fyrir önnur systkini fólks með sérþarfir.
- Þriðjungur til helmingur telur sig hafa lært eitthvað um sérþarfir systkini síns.
- Þriðjungur til helmingur telur sig hafa lært um leiðir til að takast á við erfiðar aðstæður og fengið tækifæri til að tjá sig um líðan og nýtt sér það.

Systkinasmiðjan

- Heimasíðan okkar – verumsaman.is
- BROS-blaðið – á heimasíðu
- Þýðingar á bókum:
- *"Með okkar augum: Uppvöxtur með fötluðu systkini" eftir Don Meyer og*

  "Bræður og systur: Að eiga systkini með fötlun. Ráð og sögur handa systkinum barna með sérþarfir eða alvarlega sjúkdóma" eftir Monica McCaffrey
- Rannsókn á Systkinasmiðjunni : http://skemman.is/stream/get/1946/4173/12065/1/lokaskjal_fixed.pdf

- Burke, P. (2003) *Brothers and Sisters of Children with Disabilities*, Jessica Kingsley, London.
- Burke, P. (2008) *Disability and Impairment: Working with Children and Families,* Jessica Kingsley, Philadelpia.