



# **Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon**

**Hur kan vi stärka och stödja syskon som har en bror eller syster med kronisk sjukdom/funktionsnedsättning?**



**Treårigt projekt med medel från Allmänna Arvsfonden**



## Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon?

**Ågrenska** har beviljats projektmedel från **ALLMÄNNA ARVSFONDEN** för ett större projekt om **syskon till barn med funktionsnedsättning**. Projektet ska genomföras i samarbete med **Habilitering & Hälsa i Stockholms läns landsting, AMC-föreningen samt författaren Christina Renlund**.

Projektet är en fortsättning på tidigare inskickad ansökan och baseras i stor utsträckning på den bok som delprojekt 1 avsåg. Boken "LITET SYSKON" är att betrakta som kunskapsunderlag och ligger till grund för mycket av den verksamhet som är tänkt att bedrivas inom ramen för delprojekt 2.

### Bakgrund

Forskning kring syskonperspektivet visar på behov av att stödja barn som har syskon med funktionsnedsättningar. Ett flertal studier visar att syskon har bristfällig kunskap om sin systers/brors sjukdom/funktionsnedsättning och vilka effekter denna ger (Lobato & Kao 2002, Glasberg 2000). Kunskapen är lägre än vad man kan förvänta sig från barnets utvecklingsnivå. Tänkbara förklaringar till detta är att sjukdom/funktionsnedsättning är abstrakt och svår att förstå och att känsloladdad information är svår att ta till sig. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barnet förstått.

När det gäller syskon i förskoleåldern finns idag så vitt vi vet ingen samlad forskning om hur de uppfattar sin syskonsituation.

Syskonrelationen är i allmänhet den relation man har längst i livet. Som syster eller bror hamnar man lätt i skymundan eftersom barnet med funktionsnedsättning av naturliga skäl kräver mycket av föräldrarnas uppmärksamhet. Föräldrarna själva känner ofta att de inte räcker till i den utsträckning de skulle vilja för syskonen.

### Ågrenskas erfarenheter

Ågrenska bedriver, utifrån ett helhetsperspektiv, olika verksamheter för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och andra personer i den närmaste omgivningen.

På Ågrenska har vi under många år intresserat oss för syskonens situation och syskonrollen i familjer med barn med funktionsnedsättning.

Ågrenskas erfarenheter/uppfattning är att syskonen visar behov av att få diskutera såväl kunskapsrelaterade frågor som mer känslomässiga.

De behöver åldersanpassad information baserad på egna frågor om t.ex. orsaker, konsekvenser, ärftlighet, framtid. De behöver få tala om naturliga känslor i alla syskonrelationer, om att både positiva och negativa tankar och känslor är fullt

”normala”, om egna både praktiska och känslomässiga behov, om skuld och skam och om rimliga krav.

## Habilitering & Hälsa erfarenheter

Habilitering & Hälsa inom Stockholms läns landsting erbjuder råd, stöd och behandling till personer med funktionsnedsättningar, deras anhöriga och nätverk. Informations- och kunskapsbildning har under senaste årtionden kommit att bli en alltmer central del av erbjudandet. Hösten 2009 startar Handikapp & Habilitering ett kunskapscenter, där den anhörigutbildning, som drivits sedan 1977, ingår. Den har med tiden också kommit att omfatta ett utbud för syskon. Under åren har man anordnat temadagar och kvällar riktade till syskon i olika åldrar. På flera av verksamhetens habiliteringscenter erbjuder man syskongrupper, för längre eller kortare perioder och med inriktning på olika åldersgrupper och funktionsnedsättningar.

## AMC-föreningens erfarenheter

AMC, en förkortning av Arthrogryposis Multiplex Congenita, är en ideell förening inom Förbundet Sällsynta Diagnoser. Föreningen ordnar årligen kursvistelser och sammankomster för barn, syskon och föräldrar. Vid våra kursdagar i augusti 2007, då ca 30 barn och 60 vuxna deltog, pratade vi om barns upplevelser av att leva med sjukdom/funktionsnedsättning. En av föreläsarna var Christina Renlund och vi diskuterade redan då frågor om syskon, syskonprojekt och bok om syskonsituation. Ett för oss mycket angeläget område. Sedan dess har föreningen uppmuntrat initiativet till syskonprojekt och aktivt deltagit i diskussioner och tankar om syskons situation, framtagande av ny kunskap och projektansökan med speciell inriktning på de allra yngsta syskonen. För AMC-föreningen är det viktigt att ny kunskap, som kan användas i vardagen för barn, syskon och föräldrar, utvecklas. Som föräldrar behöver vi redskap för att kunna stärka och stödja våra barn, som lever i en annorlunda situation. Vi behöver också andras samlade erfarenheter och möjligheter till erfarenhetsutbyte.

## Övergripande syfte

Övergripande syfte med projektet är att lyfta fram syskonens situation och behov samt att skapa verktyg och modeller för att syskon till barn med funktionsnedsättning bättre ska kunna bemästra sin situation.

## Målgrupper

**Syskon** i olika åldrar, som har en **bror eller syster** med funktionsnedsättning som kan vara en sällsynt diagnos eller en mer vanligt förekommande diagnos.

**Föräldrar** och andra närstående till syskonen.

**Professionella**, som i sina arbeten kommer i kontakt med syskon i familjer som även har barn med funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom.

## **Mål 1**

Samla kunskap om syskons situation, upplevelser och behov.

## **Mål 2**

Öka syskonens möjligheter att få mer kunskap om den aktuella sjukdomen/funktionsnedsättningen och vad den innebär samt ge syskonen verktyg för att bättre förstå och handskas med sin situation.

## **Mål 3**

Utveckla föräldrars kompetens att utgöra stöd för syskon i förskoleåldern

## **Mål 4**

Sprida den insamlade kunskapen

## **Varför ett gemensamt projekt omkring syskon?**

Tillsammans har Ågrenska, Habilitering & Hälsa i Stockholm samt AMC erfarenhet av att möta syskon till barn med funktionshinder men i helt olika situationer och under skiftande omständigheter. När syskon träffas på Ågrenska kommer de från olika platser i landet, man träffas flera dagar i följd och har också andra aktiviteter tillsammans. Inom habiliteringen möts man kanske en gång per vecka men har möjlighet att knyta kontakter med andra syskon i närmiljön. AMC-föreningen anordnar familjeläger där syskon kan knyta kontakter spontant med syskon till barn som har samma typ av funktionsnedsättning. Man har möjlighet att träffas igen, om än med kanske ett års mellanrum.

Tillsammans har vi möjlighet att belysa syskonens situation ur olika synvinklar och att inhämta erfarenheter som kan ligga till grund för webbaserade mötesplatser för föräldrar och syskon.

## **Vad är nyskapande i projektet?**

Utbildningarna utgår ifrån ett helhetsperspektiv kring hur familjerna har det där syskon har syskon med funktionsnedsättning/kronisk sjukdom. Med helhetsperspektiv avses att vi kommer att utgå ifrån syskonens perspektiv och vända oss till syskon i alla åldrar, från barn i förskoleåldern till vuxna.

Syskongrupper för syskon i förskoleåldern innebär erbjudande om helt ny verksamhet och skapande av insatser som på ett målinriktat och strukturerat sätt inte alls finns idag. Det innebär nya insatser till barn och föräldrar, insatser som också kräver kunskapsutveckling hos de professionella. Syskongrupperna kommer att arbeta med familjefokus och rikta sig både till det lilla syskonet och till föräldrar. Också detta familjebaserade arbetssätt runt små syskon i förskoleåldern är helt nytt inom området barn med kronisk sjukdom/funktionsnedsättning i Sverige idag.

Utveckling av en virtuell och interaktiv utbildning för projektets målgrupp är också nyskapande.

Genom att även utbilda syskonens omgivning samt skapa möjligheter för syskon att utifrån utbildningsmaterialet kunna tala om sin situation, gagnar inte bara syskonet utan hela familjen, skolan och andra resurser i samhället.

Vi ser projektet som ett betydelsefullt steg i att sprida ny och samlad kunskap kring syskonens situation, hur de upplever sin vardag och hur man tillsammans kan förbättra deras situation.

## **Hur skall projektet drivas vidare efter projekttidens slut?**

Både Ågrenska och Habilitering & Hälsa har stor erfarenhet av att utveckla verksamheter i projektform och sedan integrera dem i ordinarie verksamhet.

Förhoppningsvis leder kunskapsspridningen till att syskonaspekterna kan integreras som en naturlig del i andra verksamheter, t.ex. habiliteringar, skolors elevvårdsteam, olika stöd- och resursteam, mm.

Även kunskapsförmedling och personalfortbildning ingår i både Ågrenskas och Habiliterings ordinarie verksamheter och kommer därför att fortgå efter projekttidens slut. AMC – föreningens får genom projektet en fördjupad kunskap och erfarenhet av syskonperspektivet som man kan ha med sig i allt framtida arbete intressepolitiskt och i alla framtida aktiviteter.

De virtuella utbildningarna kostar mest i uppbyggnadsskedet. Efter projekttidens slut kommer de att finnas kvar och vara tillgängliga på Ågrenskas hemsida och med länkar via Habilitering & Hälsa och AMC-föreningen.

## **Hur kommer erfarenheter att dokumenteras och spridas?**

Boken ”LITET SYSKON” om de yngsta syskonens situation är en viktig del i dokumentation och spridning.

Dokumentationer kommer vidare att ske med utgångspunkt från de erfarenheter, som förvärfvas vid alla utbildningstillfällen. Underlaget kommer att sammanställas, slutsatser kommer att dras och spridas dels genom samverkanspartnernas nätverk samt på mässor och konferenser.

## **Målgruppens deltagande i projekt och projektplanering.**

I projektet är AMC-föreningen medsökande vilka står för målgruppens perspektiv.

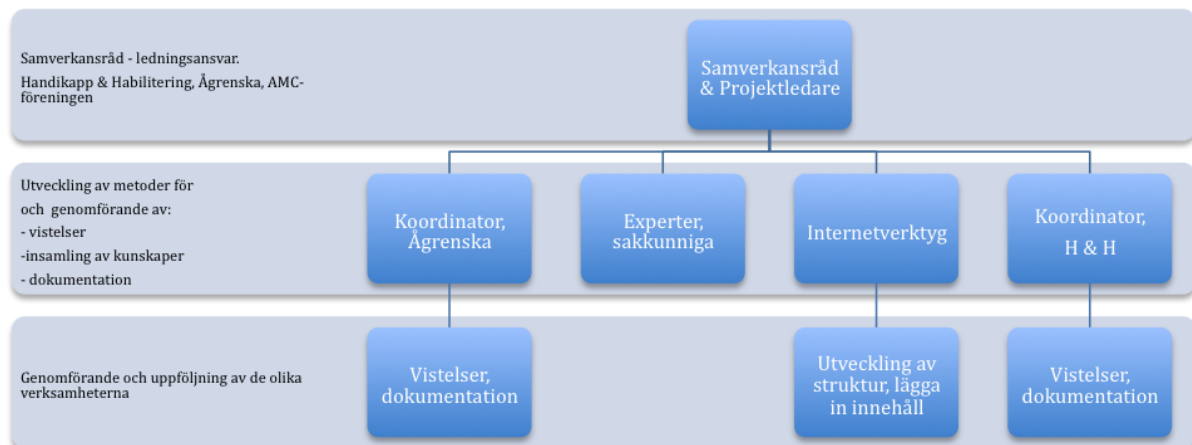
Vi kommer även att tillsätta en referensgrupp med syskon och tillfråga representanter från några av Riksförbundet Sällsynta diagnoser medlemsföreningar och någon av de större organisationerna ex. FUB eller FA.

## Organisation

Ågrenska är huvudansvarig och driver projektet men gör det i nära samverkan med Habilitering & Hälsa, AMC-föreningen och Christina Renlund samtliga är medlemmar i ett samverkansråd som övergripande utvecklar projektet

En projektledare kommer att tillsättas av Ågrenska som har ansvaret för att verkställa projektets olika delar.

En koordinator hos Habilitering & Hälsa i Stockholm och en på Ågrenska kommer att hålla i genomförandet av syskongrupperna. Insamling av kunskaper, erfarenheter sker tillsammans med projektledaren, sakkunniga och representanter från referensgruppen. En utveckling av internetverktyget kommer att kräva en rad olika kompetenser som delvis finns i befintliga organisationer men spetskompetens kommer även att behöva köpas in. Experter och sakkunniga behöver också knytas till bl.a. projektets internetfunktion.



## Referenser:

Brodzinsky, D.M., Schechter, D., & Brodzinsky A.B., (1986) Children's knowledge of adoption: Developmental changes and implications for adjustment. In R.D. Ashmore & D.M. Brodzinsky, (Eds.), Thinking about the family: Views of parents and children (pp. 205-232). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Dellve, L., (1999) Harmonising dilemmas. Siblings of children with DAMP and Asperger syndromes experiences of coping with their life-situation. Scandinavian Journal of Caring Science, 14; 172-178.

Glasberg, B., (2000) The development of siblings understanding of autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders 30: p. 143 -156.

Lobato, D. and Kao, D. ( 2002) Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. Journal of Pediatric Psychology, 2002. 27: p. 711-716.

Roeyers, H. & Mycke, K.,(1995) Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. Child: Care Health Development, 21, 305-319.

## **Grosshandlare Axel H. Ågrens Donationsfond**

Carl-Hugo Schéle

Styrelseordförande

Handikapp och Habilitering inom Stockholms läns landsting, AMC-föreningen, samt författaren Christina Renlund, stödjer projektet och kommer att aktivt medverka i projektarbetet i enlighet med ovanstående skrivning.

## **Habilitering & Hälsa inom Stockholms läns landsting,**

Kristina Gustafsson-Bonnier

## **AMC-föreningen**

Camilla Björk

## **Författare, sakkunnig**

Christina Renlund.

## **Projektansvarig**

**Robert Hejdenberg VD**

Ågrenska

Box 2058

436 02 Hovås

Tfn 031 750 90 00

[www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)