

我们的使命

MSSN 致力于支持家中有有残障的兄弟姐妹

- 创建一个兄弟姐妹可依靠一生的温暖社区
- 改善及扩大兄弟姐妹服务的范围和可行性
- 提供兄弟姐妹相关问题的教育

社区中成年的兄弟姐妹，决策者，研究人员和其他领导人审查了残障对兄弟姐妹和家庭的影响。通过公开谈论与兄弟姐妹相关的话题-比如何处获得服务和了解监护权的责任-如今有更多的兄弟姐妹有可能在其一生中承担各种角色和责任所需要的支持。

为什么这些很重要...

创建温暖的社区

- 兄弟姐妹指出与养育普通孩子的家庭相比，他们担当了更多责任和家庭的优先次序。¹
- 兄弟姐妹提出参加讲习班或正式聚会，与其他兄弟姐妹分享信息和表达感情会得到共鸣和受益。²

改善及扩大兄弟姐妹服务的范围和可行性

- 随着父母年龄的增加，兄弟姐妹的责任也随之增加，朝向主要照顾者或法定代表的角色过度是一种明显的模式。³
 - 责任可包括监护活动，例如喂养，穿衣，情感支持，以及提供咨询和信息。⁴
 - 责任也许不是完全一样的，取决于他们的兄弟或姐妹能力和需要。³
- 了解年龄增长而产生的身体，心理和行为上的变化，对于帮助兄弟姐妹准备承担照顾老年人，特别是智障或发育障碍的老年人（IDD）的新角色至关重要。⁵
- 即使兄弟姐妹承担起宣传者的角色，他们也报告有必要提高其残障兄弟姐妹的自我决策能力。⁵



提供兄弟姐妹相关问题的教育

- 成年兄弟姐妹的观点在整个生命中可能会发生变化，这取决于家庭动态和生活状况。³
- 家庭成员在决定问题上并不总是意见一致。今后的研究需要重视于如何促进解决家庭成员之间的意见分歧，特别是在重大决定会影响残障成员的生活方面。⁶

我们所做的

教育简报

- **兄弟姐妹一个不能少：**面向年轻兄弟姐妹的父母以及专业人士，我们讨论的是兄弟姐妹与有残障的兄弟姐妹一起长大的情形，支持兄弟姐妹的策略，兄弟姐妹研究的当前趋势，以及不断增长的兄弟姐妹运动。
- **财务规划是一项家庭事务：**面向成年兄弟姐妹以及专业人士。我们致力于为残障的成年兄弟或姐妹进行有效宣传。了解与护理有关的法律和财务问题，全家共同努力，为今后的护理制定计划。

马萨诸塞州兄弟姐妹支持网

同胞小组

MSSN 成员定期参加兄弟姐妹小组，为组织和服务者在讲习班和专业活动中分享他们的经验和专业知识。

成人兄弟姐妹见面会

我们定期举办聚会。让成年的兄弟姐妹聚在一起，分享资源和故事，并为彼此提供友情和支持。

研究

我们的董事会成员在研究残障人的兄弟姐妹在整个一生所面临的困难方面处于最前沿。MSSN 通过研究这些群体，推动兄弟姐妹的运动以及更广泛的残障人权运动来支持兄弟姐妹。

联系 MSSN

安排演示或培训

www.masiblingsupport.org

欲了解更多信息

请咨询下列信息来源，或与 MSSN 联系

www.masiblingsupport.org

1 Graff, C., Mandleco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O., & Freeborn, D. (2012). Perspectives of adolescent siblings of children with Down syndrome who have multiple health problems. *Journal of Family Nursing*, 18, 175-199; Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43, 339-350.

2 Skotko, B. G., Levine, S. P., Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155, 2348-2359.

3 Hall, S. A., & Rossetti, Z. (2017). The roles of adult siblings in the lives of people with severe to profound intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 31, 423-434.

4 Graff, C., et al., (2012). Op. cit.; Hannah, M., & Midlarsky, E. (2005). Helping siblings of children with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 110(2), 87-99.

5 Coyle, C. E., Kramer, J., & Mutchler, J. E. (2014). Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 302-312.

6 Burke, M. M., Lee, C. E., Hall, S., & Rossetti, Z. (2019). Understanding decision making among individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) and their siblings. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57, 26-41.

马萨诸塞州 兄弟姐妹 支持网



请支持全麻州

照顾残障人一生的兄弟姐妹

www.masiblingsupport.org