

***Qué de los hermanos les gustaría conocer a
los padres y proveedores de servicios***

En los Estados Unidos, hay más de 6 millones personas que tienen problemas especiales de salud, desarrollo y salud mental. La mayoría de estas personas tienen hermanos y hermanas con desarrollo típico. Hermanos y hermanas son demasiado importantes para ignorar, por estas razones:

- Estos hermanos y hermanas estarán en la vida de los miembros de la familia con necesidades especiales más que nadie. Hermanos y hermanas estarán allí después de que los padres se han ido y los servicios de educación especial son un recuerdo lejano. Si se les proporciona apoyo e información, pueden ayudar a sus hermanos a vivir vidas dignas desde la niñez hasta sus últimos años.
- A lo largo de sus vidas, hermanos y hermanas comparten muchas de las preocupaciones que los padres de los niños con necesidades especiales experimentan, incluyendo el aislamiento, la necesidad de información, la culpa, las preocupaciones sobre el futuro, y las demandas de cuidados. Los hermanos y hermanas también enfrentan temas que son únicos de ellos, incluyendo el resentimiento, los problemas de los compañeros, la vergüenza y la presión para lograrlo.

A pesar de los roles importantes y de toda la vida que van a desempeñar en la vida de sus hermanos que tienen necesidades especiales, incluso en los centros más amigables con las familias pasan por alto a menudo a los hermanos y hermanas. Los hermanos y hermanas son abandonados en las salas de espera de los sistemas de prestación de servicios, mereciendo algo mejor. La atención y los servicios verdaderos "centrados en la familia" llegarán cuando los hermanos estén activamente incluidos en la definición funcional de la "familia" en los centros.

El proyecto de apoyo a los hermanos facilitó una discusión en "SibNet, con respecto a las consideraciones que los hermanos quieren de los padres, de otros miembros de la familia y de los proveedores de servicios. A continuación se muestra una discusión de los temas discutidos por los miembros de SibNet y recomendaciones del proyecto de apoyo al hermano:

1. El derecho a la propia vida. A lo largo de sus vidas, los hermanos y hermanas pueden desempeñar muchos roles diferentes en la vida de sus hermanos que tienen necesidades especiales. Independientemente de las contribuciones que puedan hacer, el derecho básico de los hermanos a su propia vida siempre deben ser recordadas. Los padres y los proveedores de servicios no deben hacer suposiciones sobre las responsabilidades que los hermanos con desarrollo típico asumen, se debe asumir una discusión franca y abierta. "nada de nosotros sin nosotros" — una frase popular entre los auto-defensores que tienen discapacidades — también se aplica a los hermanos. Después de todo, la autodeterminación es para todos, incluyendo hermanos y hermanas.

2. Reconociendo las preocupaciones de los hermanos. Como padres, hermanos y hermanas experimentarán una amplia gama de emociones ambivalentes, relacionadas con el impacto de las necesidades especiales de sus hermanos. Estos sentimientos deben ser esperados y reconocidos por los padres y otros miembros de la familia y proveedores de servicios. Debido a que la mayoría de los hermanos tendrán la relación más duradera con el miembro de la familia que tiene una discapacidad, estas preocupaciones cambiarán con el tiempo. Los padres y los proveedores serían sabios para aprender más acerca de las preocupaciones de toda la vida y siempre cambiantes de los hermanos.

3. Expectativas para los hermanos con desarrollo típico. Las familias necesitan establecer altas expectativas para todos sus hijos. Sin embargo, es habitual que algunos hermanos y hermanas reaccionen a la discapacidad de sus hermanos estableciendo expectativas poco realistas para sí mismos, y algunos sienten que de alguna manera deben compensar las necesidades especiales de sus hermanos. Los padres pueden ayudar a sus hijos transmitiendo expectativas claras y apoyo incondicional.

4. Esperar un comportamiento de los hermanos con desarrollo típico. Aunque es difícil para los padres ver, burlarse, insultar, argumentar y otras formas de conflicto son comunes entre la mayoría de los hermanos y hermanas--incluso cuando uno tiene necesidades especiales. Mientras que los padres pueden estar horrorizados por la dureza de sus hermanos hacia el otro, gran parte de este conflicto puede ser beneficioso para el desarrollo social normal. Un niño con síndrome de Down que crece con hermanos con los que a veces lucha probablemente estará mejor preparado para enfrentar la vida en la comunidad como un adulto que un niño con síndrome de Down que crece como un hijo único. Independientemente de la adaptación o el desarrollo apropiado que pueda ser, el típico conflicto de hermanos es más

probable que resulte en sentimientos de culpa cuando un hermano tiene necesidades especiales de salud o desarrollo. Cuando surge el conflicto, el mensaje enviado a muchos hermanos y hermanas es, "deja a tu hermano en paz. Eres más grande, eres más fuerte, deberías saberlo mejor. Es su trabajo para comprometer. Los hermanos con desarrollo típico merecen una vida en la que, como otros niños, a veces se portan mal, se enojan y pelean con sus hermanos.

5. Expectativas para el miembro de la familia con necesidades especiales. Cuando las familias tienen grandes expectativas para sus hijos que tienen necesidades especiales, todos se beneficiarán. Como adultos, los hermanos y las hermanas típicamente-que se convierten jugarán probablemente los papeles importantes en las vidas de sus hermanos que tienen discapacidades. Los padres pueden ayudar a sus hermanos ahora ayudando a sus hijos que tienen necesidades especiales a adquirir habilidades que les permitan ser lo más independientes posible como adultos. En la medida de lo posible, los padres deben tener las mismas expectativas para el niño con necesidades especiales en cuanto a las tareas y la responsabilidad personal como lo hacen por su niño de desarrollo típico. No sólo las expectativas similares fomentan la independencia, sino que también minimizarán el resentimiento expresado por los hermanos cuando hay dos conjuntos de reglas — una para ellos, y otra para sus hermanos que tienen necesidades especiales.

6. El derecho a un entorno seguro. Algunos hermanos viven con hermanos y hermanas que tienen comportamientos desafiantes. Otros hermanos asumen responsabilidades para sí mismos y sus hermanos que van más allá de su nivel de edad y ponen a todas las partes en situaciones vulnerables. Los hermanos merecen tener su propia seguridad personal dada tanta importancia como el miembro de la familia que tiene necesidades especiales.

7. Oportunidades de conocer a sus compañeros. Para la mayoría de los padres, la idea de "ir solos", criar a un niño con necesidades especiales sin el beneficio de conocer a otro padre en una situación similar sería impensable. Sin embargo, esto sucede rutinariamente a hermanos y hermanas. Sibshops, listservs tales como SibNet y SibKids, y los esfuerzos similares ofrecen a hermanos el apoyo y la validación del sentido común que los padres consiguen de padres-a-padres programas y programas similares. Hermanos y hermanas — como los padres — les gusta saber que no están solos con sus alegrías y preocupaciones únicas.

8. Oportunidades de obtener información. A lo largo de sus vidas, los hermanos y hermanas tienen una necesidad siempre cambiante de información sobre la discapacidad de su hermano, y su tratamiento e implicaciones. Padres y los proveedores de servicios tienen la obligación de proporcionar a los hermanos de manera proactiva información útil. Cualquier agencia que represente una discapacidad o enfermedad específica y prepare materiales para los padres y otros adultos debe preparar los materiales para los hermanos y los lectores jóvenes también.

9. Las preocupaciones de los hermanos sobre el futuro. A principios de la vida, muchos hermanos y hermanas se preocupan por las obligaciones que tendrán hacia su hermano en los días que vendrán. Los padres pueden tranquilizar a sus niños de desarrollo típico haciendo planes para el futuro de sus hijos con necesidades especiales, involucrar y escuchar a sus niños con desarrollo típico mientras hacen estos planes, considerar planes de respaldo, y hacer saber a los hermanos que su implicación como adultos puede cambiar con el tiempo. Cuando los hermanos y hermanas son involucrados y se les transmite el mensaje **tempranamente** que tienen la bendición de sus padres para perseguir sus sueños, su implicación futura con su hermano será una opción en vez de una obligación. Por su propio bien y por el bien de sus hermanos que tienen discapacidades, los hermanos y las hermanas deben ser otorgados el derecho a sus propias vidas. Esto incluye tener una opinión sobre sí y cómo van a participar en las vidas de sus hermanos que tienen discapacidades como adultos, y el nivel, tipo y duración de la participación.

10. Incluyendo tanto a hijos como a hijas. Así como las hijas suelen ser los miembros de la familia que cuidan de los padres que envejecen, las hermanas adultas suelen ser los miembros de la familia que cuidan al miembro de la familia con necesidades especiales cuando los padres ya no pueden. Debe tenerse en cuenta la importancia de compartir responsabilidades entre todos los hermanos.

11. Comunicación. Si bien la buena comunicación entre padres e hijos es siempre importante, es especialmente importante en las familias donde hay un niño que tiene necesidades especiales. Un curso vespertino de escucha activa puede ayudar a mejorar la comunicación entre todos los miembros de la familia, y los libros, como: *How to talk so kids will listen and listen so kids will talk and siblings without rivalry* (Cómo hablar para que los niños escuchen y escuchen, para que los niños hablen y Hermanos sin Rivalidad) (ambos por Adele Faber y Elaine Mazlich) proporcionan consejos útiles para comunicarse con los niños.

12. Tiempo personalizado con los padres. Los niños necesitan saber de las acciones y palabras de sus padres que les importan como individuos. Cuando los padres buscan tiempo en su agenda ocupada para compartir una hamburguesa o ir a mirar vidrieras con su hijo de desarrollo típico, transmite un mensaje que los padres "están allí" para ellos también y proporciona una excelente oportunidad para hablar de una amplia gama de temas.

13. Celebre los logros e hitos de cada niño. A través de los años, hemos conocido a hermanos cuyos padres no asistieron a la graduación de la secundaria — incluso cuando sus hijos fueron distinguidos, porque, no pudieron dejar a su hijo con necesidades especiales. También hemos conocido hermanos cuyos planes de boda fueron dictados por las necesidades de sus hermanos que tenían una discapacidad. Las necesidades especiales de un niño no deben eclipsar los logros y los hitos de otros. Las familias que buscan recursos para relajarse, se esfuerzan para lograr mayor flexibilidad y buscan soluciones creativas pueden ayudar a asegurar que los logros de toda la familia sean reconocidos.

14. La postura de los padres es más importante que la propia discapacidad. Sería sabio para los padres tener en cuenta que la interpretación que ellos tengan sobre la discapacidad de su hijo influirá en la adaptación a la misma de su hermano con desarrollo típico. Cuando los padres buscan apoyo, información y respiro para sí mismos, modelan la resiliencia y las actitudes y comportamientos saludables para sus hijos con desarrollo típico.

15. Incluya a los hermanos en la definición de "familia". Muchos centros educativos o de atención de salud o de servicios sociales profesan un deseo de ofrecer servicios centrados en la familia, pero continúan ignorando a los miembros de la familia que tendrán la relación más duradera con la persona que tiene las necesidades especiales — las hermanas y los hermanos. Cuando los hermanos y las hermanas reciben las consideraciones y los servicios que se merecen, los centros pueden afirmar que ofrecen servicios "centrados en la familia" — en lugar de "centrados en los padres".

16. Dirigir la atención activamente hacia los hermanos y hermanas. Los padres y el personal de los centros deben considerar invitar (y no obligar) a los hermanos y hermanas que asistan a reuniones de información, IEP, IFSP y planificación de transiciones, y visitas a la clínica. Los hermanos tienen preguntas legítimas que pueden ser contestadas por los proveedores de servicios, también tienen opiniones y perspectivas formadas y pueden hacer contribuciones positivas al equipo del niño.

17. Aprenda más sobre la vida de los hermanos. Cualquier persona interesada en las familias debe estar interesada en los hermanos y sus preocupaciones. Los padres y los proveedores pueden aprender más sobre "la vida como un hermano" facilitando un Sibshop, organizando un panel de hermanos, o leyendo libros sobre hermanos y hermanas. Las pautas para llevar a cabo un panel del hermano están disponibles del proyecto de la ayuda del hermano y en el programa de Sibshop. Visite el sitio web del proyecto de apoyo a hermanos para obtener una bibliografía de libros relacionados con los hermanos.

18. Crear programas locales específicamente para hermanos y hermanas. Si su comunidad tiene un programa de padres a padres o un esfuerzo similar de apoyo a los padres, una pregunta justa que hacer es: ¿por qué no hay un esfuerzo similar para los hermanos y hermanas? Al igual que sus padres, hermanos y hermanas se benefician de hablar con otros que los entienden. Sibshops y otros programas para los hermanos del preescolar, de la edad escolar, del adolescente, y del adulto están aumentando. El proyecto de apoyo a los hermanos, que mantiene una base de datos de más de 200 Sibshops y otros programas de hermanos, proporciona capacitación y asistencia técnica sobre cómo crear programas locales para los hermanos.

19. Incluir a los hermanos y hermanas en los comités y en las políticas relativas a las familias. Reservar asientos para los hermanos le dará a la junta una perspectiva única e importante y reflejará la preocupación del centro por el bienestar de hermanos y hermanas.

20. Servicios de fondo para hermanos y hermanas. Ningún compañero de clase en un aula inclusiva tendrá un mayor impacto en el desarrollo social de un niño con una discapacidad que los hermanos y las hermanas. Los hermanos con desarrollo típico serán sus modelos a seguir durante de toda la vida. Como se señaló anteriormente, los hermanos y hermanas probablemente estarán en la vida de sus hermanos más tiempo que nadie, más tiempo que sus padres y ciertamente más que cualquier centro terapéutico. Para la mayoría de los hermanos y hermanas, su futuro y el futuro de sus hermanos con necesidades especiales están inexorablemente entrelazados. Sería sabio que los centros invirtieran en los miembros de la familia que tomarán un interés personal en el bienestar de las personas con discapacidades y abogarán por ellos cuando sus padres ya no pueden. Como escribió una hermana: "Nos convertiremos en cuidadores para nuestros hermanos, cuando nuestros padres ya no puedan. Cualquier persona interesada en el bienestar de las personas con discapacidades debería estar interesada en nosotros".