

## Hermanos y hermanas: Estrategias de apoyo para los hermanos y hermanas de niños o niñas que son sordo-ciegos

*por Jackie Kenley y Myrna Medina, Especialistas Familiares de CDBS*

**N**iños y niñas que tienen hermanos o hermanas con una combinación de problemas tanto auditivos como de la visión, ante todo son personas y forman una parte importante como miembros de la familia. Los hermanos y hermanas probablemente quieran saber porqué le paso ésto a su hermano o hermana y cómo ésto les afectará personalmente. Ésto es importante especialmente en el momento que se está tratando con un nuevo diagnostico. En esos momentos uno debe de recordarse de ellos, por lo tanto contestarles todas sus preguntas y tratar todas sus preocupaciones. Sería de mucha ayuda para los hermanos y hermanas que entendieran exactamente qué y cuanto pueden ver y escuchar sus hermanos o hermanas, y sobre otras discapacidades que estos pudieran tener. El estar dispuesto y activo a escuchar las cosas que los hermanos y hermanas tienen que decir, pudiera ser muy difícil para los padres, al mismo tiempo que ellos se ocupan de el niño o niña quién es sordo-ciego, pero mas adelante éstas conversaciones muy probablemente sean de sanación tanto para los padres como para los hermanos.

### Cosas a considerar:

**Estados emocionales.** Aprender a vivir con un niño o niña quién es sordo-ciego, requiere pasar por todo tipo de estados emocionales, coraje, culpabilidad, pena, esperanza y aceptación. Para ayudar a tratar estas emociones, es bueno conocer otros padres de niños con discapacidades, compartir historias y atender grupos de apoyo familiar. Muchas veces éstas varias emociones pudieran resaltar en diferentes momentos por separado para cada miembro de la familia. Los cumpleaños y días festivos son muchas veces difíciles para las familias, ésto se debe de recordar y trabajar entre sí como grupo familiar. Para los cumpleaños, algunas veces es bonito celebrar cada miembro de la familia por separado, si ésto es posible economicamente. Si no, no sentirse culpable si se celebra al hermano o hermana de una manera muy especial, o ellos pudieran pensar que hay preferencia por el niño sordo-ciego.

**Tomar un descanso.** Dándole a la familia un descanso de las responsabilidades de cuidar un niño o niña quién está sordo-ciego, puede ser de mucha ayuda y provee a los miembros de la familia tiempo para concentrarse en alguna otra relación familiar. Respiro “respite” o campamentos, pudieran ser de mucha ayuda para los padres y hermanos. Cada niño o niña en la familia necesita cuidado y atención individual, y dar esa atención requiere de un gran esfuerzo y energía por parte de los padres. Es importante para los profesionales que trabajan con el niño o niña que está sordo-ciego, que es normal y está bien que digan que están cansados, o necesitan ayuda, y también enfatizar que están ahí para servir a la familia entera y no solamente a el niño o niña que está sordo-ciego.

**Hay cosas positivas al igual que negativas.** El tener un hermano o hermana con sordo-ceguera puede tener efectos positivos y negativos en la familia. Diferentes “comportamientos”, cirugías, y enfermedades son muy difícil para los miembros de la familia. Para esos momentos difíciles, la familia, las amistades al igual que las personas envueltas necesitan de estar unidas y proveer todo el apoyo que sea posible. Aún solo el tomarse de las manos o dar o recibir un abrazo pudiera suavizar éstos momentos. En lado positivo de ésto, la habilidad de disfrutar los logros de una persona quién es sordo-ciega, no importando

Las hojas de datos de Servicios de California para la Sordos-ceguera son para ser usadas por ambos familias y profesionales que ayudan a individuos que tienen dos sentidos incapacitados. La información aplica a estudiantes 0-22 años de edad. El propósito de la hoja de datos es para dar información general sobre un tema específico. La información más específica para un estudiante individual puede proveerse mediante la asistencia técnica individualizada disponible desde CDBS. La hoja de datos es un punto para comenzar una información adicional.

que tan grande o pequeños éstos sean, puede traer alegría a todos los miembros de la familia. La mejor manera es “celebrar”, esto quiere decir, hacer algo grande de éstos logros.

**Tener un plan de reserva.** Es importante para los terapeutas y maestros estar dispuestos a recibir la presencia y las preguntas de los hermanos o hermanas. Lo más importante para los maestros y terapeutas es el ser honestos con las familias, y expresar si en realidad está bien con ellos que los hermanos o hermanas estén presentes durante la sesión de terapia, sabiendo de antemano que esto puede distraerlos. Para los padres, sería mejor, si hubiese alguna otra persona mayor en la casa quién pudiera llevar al hermano o hermana a alguna otra parte mientras la sesión de terapia, porque los padres no quisieran que sus otros hijos se ofendan si los profesionales no están de acuerdo que estén presentes.

**Las familias necesitan toda la ayuda que se les pueda dar.** Es importante para los doctores y consejeros al igual que los trabajadores del centro regional y algún otro personal, el ofrecerle a cada familia toda la ayuda que ellos puedan usar, y proveerles todos los recursos en la comunidad para toda la familia y no solo para el niño o niña que es sordo-ciego.

**Los hermanos o hermanas pueden sentirse responsables del hermano o hermana quién es sordo-ciego.** Éstos sentimientos de responsabilidad pueden ser emocionales, y más tarde en la vida ser relacionados con asuntos financieros. Muchas veces las familias no se dan cuenta de las preocupaciones específicas que los hermanos o hermanas puedan tener. Para evitar y prevenir éstos sentimientos en el futuro, es necesario tener conversaciones con los hermanos para discutir todos los detalles y preocupaciones relacionados con el niño o niña que es sordo-ciego. Es importante darle a los hermanos individualmente su propio espacio y no sobrecargarlos con más responsabilidades de las cuales ellos ya tienen. Sería importante incluir a éstos en la planeación del futuro del niño o niña quién es sordo-ciego. Usando el método de Planeación de Enfoque Personal “Person Centered Planning” es una manera de dirigir la atención al niño o niña quién es sordo-ciego, mientras, al mismo tiempo incluir a todo aquel que se preocupa sobre el futuro del individuo y su proceso.

**Los hermanos y hermanas menores necesitan consideración especial.** Es importante para los padres al igual que los profesionales que están trabajando con el niño o niña quién es sordo-ciego, que recuerden que los hermanos o hermanas menores pudieran ser muy sensibles y pueden ofenderse con facilidad. Para evitar hacer que los hermanos y hermanas se sientan hechados a un lado o no queridos, los pudieramos hacer sentir importantes e incluirlos en varias actividades durante el día, por ejemplo, durante (el baño o la hora de jugar).

**Todos somos únicos.** Diferencias culturales y religiosas pudieran afectar fuertemente la manera que una familia trata a un niño o niña con discapacidades. Consejería familiar o individual pudiera ser de mucha ayuda, pero cada familia probablemente pudiera tener su propia y única manera de enfrentar éstos problemas relacionados a él niño o niña quién es sordo-ciego, y es necesario que esto se entienda y se respete por parte de los profesionales envueltos con la familia.