

Regalos de mi Hermana

por Susannah Kenley, 19 años de edad, San Francisco

Ser la hermana mayor de Laura no siempre ha sido fácil, y creo que sin risas hubiera sido difícil lograrlo. Las lágrimas y risas, el dolor y la felicidad, el orgullo y la hermana mayor de una niña con el síndrome CHARGE. Por haber nacido con CHARGE, Laura no oye, tiene un impedimento de visión severo, y también tiene defectos en el corazón. Pero además de todo esto, Laura es una adolescente chistosa que tiene mucha personalidad, que expresa firmemente lo que le gusta y no le gusta, que tiene un sentido del humor de una niña muy lista y traviesa, y que es un poco testaruda, lo que corresponde a sus 17 años de edad. Laura es una joven extremadamente compleja, y vivir con ella no ha sido menos, sino posiblemente más complejo que ella misma. Laura me ha hecho sentir miles de diferentes emociones, me ha hecho desear esconderme abajo de la mesa en un restaurante para evitar la mirada de las personas, gritar desesperadamente de frustración, golpear una pared, azotar las puertas y llorar. Pero Laura también me ha hecho reír como nadie más lo ha hecho.

Como cualquier otra relación entre miembros de una familia, la relación entre Laura y yo ha pasado por muchas fases, tanto

positivas como negativas. Pero una cosa que puedo decir con seguridad es que a través de los años, ser la hermana de Laura ha llegado a ser mucho más fácil. No puedo recordar una vez en mi vida cuando Laura no haya sido mi hermanita menor. Ella nació cuando yo tenía sólo dos años de edad, y por eso es parte de casi todas mis memorias infantiles, hasta fui algunos años a clases de preescolares con Laura en el Centro de Audición y Lenguaje en San Francisco. Me encantaba ir a esta escuela, porque no sólo podía andar con mi hermanita menor, sino también aprendía como hacer las señas de canciones para niños usando el lenguaje de señas, y tenía oportunidad de jugar con niñas como yo y como mi hermana. Aunque no me daba cuenta de todo esto, estar en un ambiente como ese me permitió sentirme que no estaba sola y que había otros niños como yo, quienes eran hermanos de niños sordos. Hacer excursiones a PAAVI (un proyecto de intervención temprana para entrenar a las familias) y a Easter Seals para jugar y convivir también fueron experiencias maravillosas por los mismos motivos. Ir a los campamentos de verano que se enfocaban en familias de niños con discapacidades siempre era emocionante y me daba la oportunidad de jugar, relajarme y también de pasar el tiempo con personas que enfrentaban y tenían el mismo tipo de experiencias que yo tenía en la vida. Siempre voy a estar agradecida por las oportunidades que me dieron mis padres de participar en la comunidad de los sordos-ciegos a una edad tan joven.

Probablemente la razón por la cual Laura y yo hemos permanecido tan cercanas a través de los años sea por haber pasado mucho tiempo juntas cuando yo era muy chica. Laura y yo nos divertíamos mucho cuando éramos chicas, y esto estableció el tono para el tipo de relación que tengo ahora con ella. La vida de Laura está llena de doctores, maestros, terapeutas y personas que la cuidan. Participar en la vida social de Laura desde el principio ha evitado que me convierta en otro doctor o maestro de Laura, y me siento bien de ser solamente su hermana y amiga.

(continúa en la página 2)

En Esta Edición

❖ APOYO A LOS HERMANOS Y HERMANAS ❖

Regalos de mi Hermana 1

Inscripción al Entrenamiento por Satélite 3

Hojas de Datos "Hermanos y Hermanas"

Español..... 5

Inglés 7

La Biblioteca de CDBS: Recursos con

Temas sobre Hermanos y Familias..... 9

Regalos di mi Hermana (viene de la página 1)

Es fácil sentirse responsable de un(a) hermano(a) con discapacidades, especialmente si tú eres mayor que Él o ella. Mis padres me han ayudado a entender todo esto, explicándome que no soy, y que nunca seré la única persona responsable de Laura. Aunque sé que debo ayudar con ella, también sé que mis padres están haciendo lo mejor que pueden para apoyar a Laura, aún en caso de que algo les pasara a alguno de ellos. Me han explicado los testamentos, planes y situaciones de la vida futura de Laura, y por eso yo nunca he tenido que preocuparme de que algún día yo vaya a tener que invertir mi tiempo como adulto cuidando a Laura. Las pláticas sobre estos asuntos de la vida real y del mundo real me han hecho sentir más tranquila de ser la hermana mayor de Laura y de que voy a seguir siendo la hermana mayor en el futuro.

Tener a Laura como hermana menor sin duda ha cambiado la forma de verme a mi misma y de ver al resto del mundo. He aprendido a no sentirme avergonzada fácilmente, a enfrentar

situaciones inesperadas y a apreciar las cosas pequeñas de la vida (tales como el hecho de que, por una vez la comida no esté tirada por toda la cocina o que nadie haya hecho un berrinche en medio del centro comercial). Pero más que eso, Laura me ha enseñado que muchas de las otras personas en el mundo necesitan ayuda (incluyéndome a mi misma). Debido a mis experiencias con Laura, he escogido la Sociología como mi área de estudio en la universidad, y en mi tiempo libre he sido voluntaria en California y Louisiana, pero lo más importante es que, debido a Laura, yo puedo ver la vida de una manera extremadamente positiva y con un buen sentido del humor, y, aunque esta idea suene muy gastada, es la verdad. No muchas personas pueden y posiblemente nunca podrán apreciar la vida y tener la bendición de apreciarla de la manera en que yo la aprecio, y es a mi hermana Laura la persona a quien le debo agradecer todos estos regalos.

~ ~ ~

¿que son los Entrenamientos por Satellite?



Los entrenamientos por satélite son talleres interactivos que son vistos en lugares de transmisión *downlink* a todo lo largo de California. Muchos distritos escolares, muchas oficinas de educación del condado, colegios de la comunidad y universidades tienen y mantienen estaciones *downlink* de transmisiones por satélite. Algunos individuos particulares también tienen acceso a las transmisiones *downlink* por satélite. La mejor forma de encontrar un lugar que proporcione este servicio es llamando a la persona encargada del apoyo técnico en su distrito escolar local y/o a la oficina de educación del condado. Si Ud. trabaja para el distrito o condado, o si tiene un familiar con un niño en el sistema, el servicio *downlink* generalmente se proporciona sin ningún costo. Estos mismos lugares posiblemente estén dispuestos a copiar la transmisión en videotape para que Ud. pueda tener una copia de la transmisión, aunque Ud. pueda o no ver la transmisión en vivo.

Una excelente forma de convivir con otras personas que estén interesadas en el tema y de hacer conexiones para eventos futuros, es reunirse con un grupo de personas en un lugar donde se reciban las transmisiones *downlink*. Traiga algunos bocadillos y refrescos, y planee quedarse un rato más después de la transmisión para una plática informal sobre el contenido de la presentación y para compartir estrategias y experiencias personales.

Criarse Juntos: Dar Apoyo a los Hermanos de Niños Sordos-Ciegos

El Jueves, 24 de Octubre del 2002 de 3:00 a 5:00 p.m., hora del pacifico
transmisión de San Francisco State University (Universidad Estatal de San Francisco)



Audiencia a Quién se Dirige: La principal audiencia de este entrenamiento son los miembros de la familia, por ejemplo padres y otras personas que proporcionan cuidado al niño y personas que ofrecen servicios a los familiares. Aunque el entrenamiento no está dirigido específicamente a los hermanos, es probable que los hermanos mayores también se vayan a beneficiar participando como miembros de la audiencia o viendo la transmisión en una fecha posterior.

Contenido del Entrenamiento: Las relaciones entre hermanos siempre son complejas, pero con frecuencia son aun más complejas cuando un hermano o hermana tiene discapacidades, incluyendo problemas de audición y visión. Este entrenamiento va a tratar asuntos entre hermanos, y también va a identificar estrategias que los padres pueden usar para apoyar a los hermanos y hermanas. El entrenamiento también va a ayudar a las personas que proporcionan servicios, incluyendo a maestros de educación especial y a trabajadores del caso (caseworker). Así pueden servir a todos los miembros de la familia y ayudarlos a ver a los hermanos como una influencia importante en la dinámica de la familia. Los temas que serán incluidos son: apreciar la relación típica entre hermanos para entender mejor lo que se puede esperar, aun cuando no haya el factor de discapacidad; patrones de comportamiento que se ven cuando la relación entre hermanos está fuera de balance; entender los sentimientos normales que ocurren y que pueden causar problemas emocionales a los hermanos; y lo que los padres y las personas que proporcionan cuidado pueden hacer para ayudar a todos los miembros de la familia a sentirse especiales. El entrenamiento va a incluir cortos de hermanos de todas las edades hablando con el corazón sobre lo que es tener un hermano(a) sordo-ciego.

Conferencista: Cathy Groves, Ph.D.

La doctora Groves es una psicóloga clínica de San Francisco, con más de 30 años de experiencia como educadora y psicóloga dando servicio a niños con necesidades especiales y a sus familias.

Este es un entrenamiento interactivo. La audiencia va a tener la oportunidad de llamar por teléfono para hacerle preguntas a la doctora Groves durante la transmisión. A los participantes que vivan en el área de San Francisco se les anima a venir al estudio en SFSU y ser parte de la audiencia. La transmisión va a ser con subtítulos simultáneos o con interpretación usando el lenguaje de señas.

Por favor, póngase en contacto con Maurice Belote en CDBS si necesita ayuda para localizar un lugar de transmisión downlink en California. Se les invita a grabar la transmisión en videotape y hacer copias de la misma para una mayor distribución. CDBS también tendrá disponibles cintas de la teletransmisión. Por favor, envíe un e-mail (correo electrónico) para solicitar las cintas a cadbs@pacbell.net e incluya la dirección y número de teléfono del lugar de entrega.

CDBS • 5016 Mission Street, San Francisco, CA 94112
phone (415) 239-8089 V/TTY • fax (415) 239-0106
e-mail cadbs@sfsu.edu • <http://www.sfsu.edu/~cadbs>

nombre _____

dirección _____	ciudad _____	estado _____	zona postal _____
-----------------	--------------	--------------	-------------------

teléfono de día () _____	teléfono de tarde () _____
-------------------------------	---------------------------------

número de fax () _____	e-mail _____
-----------------------------	--------------

Yo soy un(a) consumidor miembro de la familia profesional empleado del condado
--

¿Qué está Pasando con COPE D-B?

por Jackie Kenley, Especialista de Familias de CDBS



Sabían Uds. que en este grandísimo y diverso estado de California, nuestras familias con niños Sordo-Ciegos—y los equipos de apoyo—tienen una organización llamada COPE D-B?, la cual significa Coalition of Parents and Educators Deaf-Blind (Coalición de Padres y Educadores de Niños Sordo-Ciegos). Esta organización ha existido desde 1991. La meta de la organización es reunir a los miembros de COPE D-B (cualquier persona puede participar) para tener actividades recreativas, para compartir experiencias, para ofrecer apoyo mutuo y para divertirse. COPE D-B existe para dar servicio a toda la familia—especialmente a los hermanos!

COPE D-B ha sido reconocida con varias contribuciones anuales del Hilton/Perkins Program (Programa Hilton/Perkins) de Perkins School for the Blind en Watertown, Massachussets (el Programa Hilton Perkins está patrocinado por Conrad Hilton Foundation de Reno, Nevada. Las contribuciones de Hilton/Perkins, junto con donaciones individuales, anteriormente han ayudado a los fondos de los campamentos para familias y otras actividades para las familias con niños sordo-ciegos. Durante los últimos tres

años estas contribuciones han sido usadas principalmente para patrocinar los picnics regionales para familias. El año pasado llevamos a cabo dos picnics regionales y este año hemos tenido tres—en Sonoma en Junio, en Los Angeles en Agosto (muchísimas gracias a la Foundation for the Junior Blind [Fundación para Jóvenes Ciegos] por recibirnos) y en Bakersfield en Septiembre. Más de 70 personas nos reunimos en Los Angeles, y también en Bakersfield tuvimos una gran asistencia. El picnic de Sonoma fué el primero en el norte de California, y sabemos que va a ir creciendo cada año.

California Deaf-Blind Services siempre ha apoyado a COPE D-B, y los miembros del personal son participantes vitales de la organización. CDBS reconoce que esta organización es una parte integral de apoyo a los niños y familias en el estado. Si Ud. tiene algunas ideas de actividades futuras o le gustaría participar de cualquier manera con COPE D-B, por favor póngase en contacto con Myrna Medina, Jackie Kenley o algún funcionario de COPE D-B. Queremos agradecerle a Hilton/Perkins por ayudar a nuestra organización a --mantenerse a flote!

Las Hojas de Datos de CDBS y las ediciones pasadas del boletín "reSources"



están a su disposición en el Internet en
www.sfsu.edu/~cadbs

Hoja de Datos

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

Niños 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 diagnóstico. 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 económicamente. 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

Las hojas de datos de Servicios Para Sordos-Ciegos de California 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.

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 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 terapistas y maestros estar dispuestos a recibir la presencia y las preguntas de los hermanos o hermanas. Lo más importante para los maestros y terapistas 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 ésto 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 ésto se entienda y se respete por parte de los profesionales envueltos con la familia.

Fact Sheet

Brothers and Sisters: Strategies for Supporting Siblings of Children who are Deaf-Blind

by Jackie Kenley and Myrna Medina, CDBS Family Specialists

Brothers and sisters who have siblings with combined hearing and vision problems are *first of all people and important members of the family*. Siblings will probably want to know why this happened to their brother or sister and how it will affect them personally. This is especially important at the time the family is dealing with a new diagnosis; siblings need to be remembered at these times and have their questions answered and their concerns addressed. It will be helpful for siblings to understand exactly what and how much their sibling may see and hear, and about additional disabilities the sibling may have. Being open and actively listening to siblings may be tough for parents as they deal with a child who is deaf-blind, but these conversations are likely to be as healing for the parents as they are for the siblings.

Things to consider:

Emotional Stages. Learning to live with a child who is deaf-blind requires going through all kinds of emotional stages—anger, grief, sadness, hope and acceptance. To help deal with these emotions, it's a good idea to meet other parents of children with disabilities, share stories with them, and attend family support groups. Many times these various emotions come up at different times for individual family members. Birthdays and holidays are often tough on families, and this should be remembered and worked through as a family. For birthdays, sometimes it is very nice to celebrate each member of the family separately, if financially possible; if not, do not feel guilty about celebrating the siblings in a special way, or siblings might think there is a preference for the child who is deaf-blind.

Take a break! Giving the family a break from the responsibilities of caring for a child who is deaf-blind may be helpful, and provides family members the time to concentrate on other relationships in the family. Respite care or camps are a good idea for parents and siblings. Each child in the family has a need for individual care and attention, and giving this attention may require special effort and energy from parents. It is important for professionals working with the child who is deaf-blind to let the family know that it is *okay* for them to say we are tired, or we need help, and also emphasize that they are there to serve the entire family, not only the child who is deaf-blind.

There are positives as well as negatives. Having a sibling who is deaf-blind can have both positive and negative effects on the family. Different “behaviors”, surgeries, and illnesses are tough on all family members.

Fact sheets from California Deaf-Blind Services are to be used by both families and professionals serving individuals with dual sensory impairments. The information applies to students 0–22 years of age. The purpose of the fact sheet is to give general information on a specific topic. More specific information for an individual student can be provided through individualized technical assistance available from CDBS. The fact sheet is a starting point for further information.

For these moments of struggle, the family and friends as well as other people involved need to be united and provide all the support possible. Even time spent just holding hands or giving/receiving hugs can help soothe these moments. On the positive side, the ability to enjoy the accomplishments of a person who is deaf-blind, no matter how big or small, can bring joy to all members of the family. The best way is to “celebrate”, meaning make a big deal out of these accomplishments.

Have a back-up plan. It is important for therapists and teachers to be open to the siblings’ presence and their questions. The most important thing for therapists and teachers to do is to be honest with families, and express if they are okay with the presence of siblings during therapy sessions, knowing that this might be a little disruptive. For parents, it is better if there is another older person in the house who can take the siblings someplace else while the therapy is given, because parents do not want the siblings to have hurt feelings if the professionals are not open to their presence.

Families need all the help they can get. It is necessary for medical professionals and counselors as well as regional center workers and related project personnel to offer each family all the help they can use, and provide all the resources in the community for the entire family and not just for the child who is deaf-blind.

Siblings may feel responsible for their brother or sister who is deaf-blind. These feelings of responsibility may be emotional, and later in life related to financial matters. Families often may not realize the specific concerns that siblings have. To avoid or prevent these future feelings, it is necessary to have conversations with the siblings that address all the important issues and concerns related to the child who is deaf-blind. It is important to give each individual sibling their own space and not overload them with extra responsibilities on top of the ones they already have. It is important to include siblings in planning for the future of the child who is deaf-blind. Using a person-centered planning approach is a good way to focus attention on the individual who is deaf-blind while at the same time including everyone who cares about the individuals’ future in the process.

Younger siblings need special consideration. It is important for parents as well as professionals working with children who are deaf-blind to remember that young siblings might have sensitive feelings that can be easily hurt. To avoid making the siblings feel left out or not wanted, we can make them feel they are important and include them in various activities throughout the day, e.g., bath, play.

We are all unique. Cultural and religious differences may strongly affect the way a family deals with a child with disabilities. Family and individual counseling may be helpful, but each family will likely have their own unique way of dealing with issues related to the child who is deaf-blind, and this needs to be understood and respected by the professionals involved with the family.

¡Conozcan la Biblioteca de CDBS!

Los siguientes recursos se encuentran disponibles para pedirlos prestados sin ningún costo en la biblioteca de CDBS. Llame gratis al 800-822-7884 ext.23 (voz o tty) para solicitar estos y otros materiales.



Estos recursos impresos y en vídeo tratan específicamente temas entre hermanos:

Brothers and Sisters – A Special Part of Exceptional Families (Hermanos y Hermanas – Una Parte Especial de Familias Excepcionales), por Thomas H. Powell y Peggy Ahrenhold Ogle, publicado en 1985 por Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Maryland. 182 páginas. Este es el recurso más antiguo mencionado aquí, pero sigue siendo una guía excelente que incluye estrategias para apoyar a los hermanos, incluyendo ideas para facilitar una comunicación efectiva, temas de orientación y sugerencias para animar a los hermanos a interactuar.

Sibshops: Workshops for Siblings of Children with Special Needs (Sibshops: Talleres para los Hermanos de Niños con Necesidades Especiales), por Donald J. Meyer y Patricia F. Vadasy. Publicado en 1994 por Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Maryland. 225 páginas. Este libro sirve como guía para todo lo que Ud. necesita saber para planear y presentar un taller para hermanos (Sibshop). Los talleres para hermanos son eventos llevados a cabo para los hermanos y hermanas de niños con discapacidades para darles la oportunidad de conocer a otros hermanos de niños con discapacidades y compartir emociones que tengan en común—todo en un atmósfera relajada y recreativa.

Views from our Shoes: Growing Up with a Brother or Sister with Special Needs (Puntos de Vista de Nuestros Zapatos: Criarse con un Hermano o Hermana con Necesidades Especiales), editado por Donald Meyer. Publicado en 1997 por Woodbine House, Inc. Bethesda, Maryland. 113 páginas. Este libro contiene ensayos cortos escritos por 45 hermanos de niños con discapacidades. El rango de la edad de los escritores es entre cuatro a dieciocho años de edad, y cada uno escribe con sensibilidad y una honestidad desde el fondo de su corazón sobre sus experiencias. Los ensayos se encuentran en orden de la edad de los escritores, del más joven al mayor.

Brothers and Sisters: Growing Up with a Blind Sibling (Hermanos y Hermanas: Criarse con un Hermano Ciego), producido en 1992 por el Institute for Families of Blind Children (El Instituto para Familias de Niños Ciegos), Los Angeles. 12 minutos. Este informativo y emotivo videotape se enfoca en los hermanos y hermanas de niños ciegos

que hablan desde lo más profundo de su corazón de sus experiencias, también incluye ideas para padres y para otros hermanos.

Y aquí hay otros tres excelentes recursos para padres que vale la pena leer.

From the Heart: On Being the Mother of a Child with Special Needs (Desde el Fondo del Corazón: Ser la Madre de un Niño con Necesidades Especiales), editado por Jayne D.B. Marsh. Publicado en 1994 por Woodbine House, Inc., Bethesda, Maryland. 149 páginas. Este libro es una compilación de reflexiones, experiencias y consejos sabios de nueve madres que participaron en el proceso de un grupo de apoyo para padres. El libro está dividido en categorías amplias, por ejemplo: Ser Escuchado; Enfrentar Situaciones; Aliviarse. Las historias contadas en el libro fueron escritas para el libro o transcritas de juntas de apoyo para padres.

I Wish...Dreams and Realities of Parenting a Special Needs Child (Yo Deseo...los Sueños y Realidades de ser Padre de un Niño con Necesidades Especiales), por Kate Divine McAnaney. Publicado en 1992 por United Cerebral Palsy Association of California, Inc., Sacramento, California. 86 páginas. Este breve libro, escrito por un padre, empieza con 32 deseos, por ejemplo: Desearía dejar de sentirme culpable sobre la condición de mi hijo(a); desearía poder descansar de estar tomando todas estas decisiones; desearía no ser tan obsesivo con la discapacidad de mi hijo(a). El libro termina con 7 deseos de adultos con discapacidades analizando su infancia, por ejemplo: Desearía que las personas no me hubieran visto como una persona con discapacidades; desearía que más padres de niños con discapacidades se dieran cuenta que alimentar el alma es tan importante como cuidar el cuerpo.

Uncommon Fathers: Reflections on Raising a Child with a Disability (Padres Poco Comunes: Reflexiones sobre la Crianza de un Niño(a) con Discapacidades), editado por Donald J. Meyer, Publicado en 1995 por Woodbine House, Inc., Bethesda, Maryland. 206 páginas. Este libro es una compilación de 19 ensayos escritos por padres de niños con discapacidades. Los ensayos se encuentran en orden de la edad de los hijos de los escritores, del más joven (4 años) al mayor (28 años), y los autores comparten sus sentimientos, emociones y sueños.

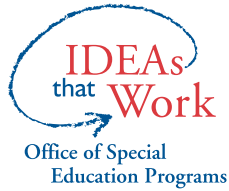
Servicios para Sordo-Ciegos de California

reSources

Editor.....Maurice Belote
Diseño & Elaboración Rebecca Randall

CDBS reSources es publicado cada trimestre por California Deaf-Blind Services.

Este boletín está patrocinado total o parcialmente por la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos, (Acuerdo Cooperativo No. H326C990013). Sin embargo, las opiniones expresadas en el boletín no necesariamente reflejan la política o posición de la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos, y no se debe sobreentender ninguna aceptación oficial del Departamento de Educación. Nota: No hay restricciones de derecho de autor en este documento; sin embargo por favor dé crédito al origen y apoyo de los fondos federales cuando se copie todo o una parte de este material.



Origen de los Fondos:
Ley Pública 105-17, Título I -
Enmiendas al Acto de Educación
para Individuos con Deshabilitades,
Parte D, Subparte e2, Sec.
661(i)(1)(A)

Servicios para Sordo-Ciegos de California

Personal

(800) 822-7884 Voz/TTY

Maurice Belote.....Coordinador del Proyecto
David Brown Especialista Educacional
Jackie KenleyEspecialista Familiar
Myrna Medina.....Especialista Familiar
Rebecca Randall Información Technologica
Larry Rhodes..... Especialista Educacional
Gloria Rodriguez-Gil..... Especialista Educacional

5016 Mission Street
San Francisco, CA 94112
(415) 239-8089 Voice/TTY
(415) 239-0106 Fax
cadbs@sfsu.edu

San Francisco State University
Special Education Department
1600 Holloway Avenue
San Francisco, CA 94132

ADDRESS SERVICE REQUESTED

NON PROFIT ORG.
U. S. POSTAGE PAID
SAN FRANCISCO, CA
PERMIT 7741