

Nota para los padres de familia

¡Usted es muy importante en la vida de su niño ! Además, usted es un miembro importante del equipo de atenciones médicas de su niño . Recuerde su reacción inicial cuando se enteró de que su niño iba a formar parte de su vida. Usted seguramente tiene esperanzas y sueños para el futuro de su bebé. Tal vez ahora tenga usted preocupaciones inesperadas por su niño . Tal vez se sienta abrumado/a o se pregunte qué le espera a su familia en el futuro.

Este cuaderno tiene el propósito de ayudarle a sobrellevar las emociones de tener a un bebé con necesidades médicas especiales, al igual que para proporcionarle tanto a usted como a su familia la información sobre cómo aliarse con doctores y otros integrantes de su equipo de atenciones médicas a fin de poder abogar y defender efectivamente los derechos de su niño o niña. Este cuaderno le ayudará a planificar y a coordinar las atenciones de su bebé. Ha sido creado por padres y madres de niños con necesidades médicas especiales junto con las personas que colaboran con ellos.

Le invitamos a que descubra y siga sus sueños, esperanzas y deseos para su familia. Habrá muchas oportunidades para aprender y madurar en el camino que le queda por delante. Ojalá que este cuaderno le sea útil a usted y a su familia en este viaje.

Esta publicación se desarrolló en parte con financiamiento de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA, por sus siglas en inglés), la Oficina de Salud Materna e Infantil (MCHB, por sus siglas en inglés) y la División de Servicios para Niños con Necesidades Médicas Especiales (DSCSHN, también por sus siglas en inglés) mediante la subvención núm. H84MC07942.

También se financió en parte con subvenciones de las organizaciones *Dignity Health* y su Proyecto para el Buen Retorno a Casa (*Smooth Way Home Project*), *Feeding Matters*, *Southwest Human Development Easter Seals* y *Raising Special Kids*. Para obtener información sobre este manual de recursos para padres con niños en unidades de cuidados intensivos (NICU), comuníquese con *Raising Special Kids* por el 1-800-237-3007 o el correo electrónico info@raisingspecialkids.org.

Apuntes básicos sobre este manual

- El primer paso para convertir este manual en una herramienta útil consiste en organizar la información que ya tiene. Reúna los expedientes médicos de su hijo, así como los informes y otros documentos importantes y póngalos en orden cronológico.
- El siguiente paso es revisar el manual para determinar la información sobre su hijo que es importante y debe ser incluida.
- Llévelo el manual a todos los que le proporcionen asistencia médica a su hijo. Incluya tanto a los que atienden a su niño con regularidad (médicos de cabecera, terapeutas, especialistas, etcétera) como a los que no le atienden con regularidad, tales como los médicos de salas de emergencias o clínicas de urgencias. Asegúrese de usar el cuaderno para ayudarlo a repasar las atenciones médicas de su niño con cualquier proveedor que no conozca bien a su bebé.
- Lleve la cuenta de los cambios en los tratamientos y medicamentos de su bebé. Asegúrese de dar a conocer la información nueva al médico de cabecera de su niño, enfermeros de salud pública, empleados de guarderías infantiles y otras personas que atiendan a su infante.
- Pida ayuda. Hay muchas personas que le pueden ayudar a organizar el cuaderno, tales como su médico de cabecera de su bebé, enfermeros de salud pública, encargado del caso, otros padres de familia u otros parientes.
- Haga una lista de los números de teléfonos de proveedores médicos y organizaciones comunitarias.
- Prepárese para las citas — apunte toda preocupación o pregunta que tenga y tráigala consigo.
- Use el calendario para apuntar fechas y citas importantes.
- El cuaderno le ofrece un medio práctico y eficaz de organizar la información médica de su bebé, al igual que le facilita conseguir y dar a conocer información clave con otros integrantes del equipo de atenciones médicas de su niño .
- Este manual es su herramienta. Modifíquelo para adaptarlo a sus necesidades. No todas las páginas serán apropiadas para su situación familiar. Si un formulario no está relacionado con su hijo, archívelo en la sección de Anexos para consultarlo en el futuro, si es necesario. Puede utilizar el manual completo o sólo parte del mismo. Podrá añadir o quitar páginas conforme lo necesite su niño . Además, tendrá disponibles éstas y otras hojas, al igual que otras fuentes de información, por la Internet para que las descargue e imprima cuando le resulte conveniente. Obtenga más información en: <http://www.raisingpecialkids.org>

Esta publicación se desarrolló en parte con financiamiento de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA, por sus siglas en inglés), la Oficina de Salud Materna e Infantil (MCHB, por sus siglas en inglés) y la División de Servicios para Niños con Necesidades Médicas Especiales (DSCSHN, también por sus siglas en inglés) mediante la subvención núm. H84MC07942.

También se financió en parte con subvenciones de las organizaciones *Dignity Health* y su Proyecto para el Buen Retorno a Casa (*Smooth Way Home Project*), *Feeding Matters*, *Southwest Human Development Easter Seals* y *Raising Special Kids*. Para obtener información sobre este manual de recursos para padres con niños en unidades de cuidados intensivos (NICU), comuníquese con *Raising Special Kids* por el 1-800-237-3007 o el correo electrónico info@raisingpecialkids.org.

Ahora que le dieron de alta a mi bebé, ¿cómo nos las arreglaremos en casa?

¡Felicidades! Por fin llegó el gran día que esperaba. ¡Se llevará a su bebé a casa! Aunque hasta ahora los profesionistas titulados hayan observado cada respiro de su bebé, pronto tendrá usted toda la responsabilidad de cuidarle. Por lo tanto, de seguro que la emoción se mezclará con mucho nerviosismo. Acuérdesse de que es normal agitarse sobre dejar lo que ya conoce y la ayuda que recibe en el hospital. Todos los padres y madres pueden sentirse así. Asegúrese de hacer preguntas y de entender las instrucciones para cuidarse en casa, al igual que las citas programadas con los pediatras o enfermeros practicantes. La información le ayudará a trazar bien y a entender cómo está su bebé. El saber lo que debe vigilar y cómo reaccionar le permitirá tender gran efecto en la salud, el crecimiento y el desarrollo de su bebé.

¡Nos van a dar de alta! Pero, ¿qué haremos ahora?

Su emoción asciende al pensar en traer a su bebé a casa de la unidad de cuidados intensivos neonatales. He aquí una lista de las cosas sencillas pero vitales que deberá atender al planificar su vida en casa con su nuevo/a bebé:

- Limpie su casa para proteger a su bebé de polvo, humo, pelo de animales y gérmenes.
- Asegúrese de tener una silla o asiento de carro para bebés. Visite la página de Internet de la Academia Estadounidense de Pediatría (*American Academy of Pediatrics*; www.aap.org) para obtener sugerencias sobre cómo escoger la apropiada para su recién nacido/a. Su enfermero/a también podrá ayudarle a decidir qué clase de silla de carro sería la más indicada para su bebé y se asegurará de que su bebé vaya bien seguro/a en la silla antes de que salgan del hospital.
- Tenga disponibles cuna, pañales, termómetro, ropa y cobijas.
- Comience a usar una bomba de leche materna si piensa amamantar a su bebé, o compre leche en fórmula para varias semanas.
- Saque citas con el o la proveedor(a) médico/a de su bebé para evaluaciones de confirmación y vacunas.

En cuanto se prepare, de seguro que tendrá muchas preguntas sobre cómo cuidar a su bebé en casa. Está bien que pida ayuda o consejos. Los empleados de la unidad de cuidados intensivos neonatales (*NICU*) pudieran ser de gran utilidad. Pudieran ayudar a guiarle en esta transición. Tal vez le intimide el saber que ahora tiene toda la responsabilidad por esta pequeña y nueva vida. Concéntrese en lo siguiente para mantener saludable a su recién nacido/a:

Alimentación

La mayoría de los bebés prematuros pueden lactar o tomar de una botella antes de que vayan a casa del hospital. De seguro que su bebé tendrá por lo menos tanta hambre como cualquier otro/a recién nacido/a y tendrá que alimentarse de ocho a diez veces al día. Habrá que cambiarle los pañales de seis a ocho veces al día. Lleve cuenta de cuándo y cuánto se alimenta su bebé al igual que cuántos pañales hay que cambiarle cada día. La información resultará útil cuando consulte a su doctor(a) o enfermero/a práctico/a.

Lavarse las manos y atenderle en casa

Como sus sistemas inmunológicos todavía no se han desarrollado plenamente, los infantes prematuros enfrentan mayor peligro de adquirir infecciones que otros niños mayores. Comprenda la importancia de que todo lo que toque a su bebé esté limpio y lavado. Nadie debería fumar en su casa. Todas las manos que toquen a su bebé deberían lavarse con agua tibia y jabón. Nadie que esté enfermo/a debería visitarlos. Trate de quedarse en casa lo más que pueda cuando recién salga del hospital con su bebé prematuro/a. Aparte de las citas programadas con su proveedor(a) médico/a, trate de limitar los viajes a sitios públicos durante las primeras semanas.

Vacunas

Las inmunizaciones (que también se conocen por vacunas o inyecciones) se las dan a los bebés prematuros a las mismas edades que a los bebés completamente gestados. Pídale el programa a su proveedor(a) médico/a de su bebé.

¿Cuándo debería llamar a su doctor(a)?

Después de que los profesionistas titulados de la unidad de cuidados intensivos neonatales (*NICU*) hubieran vigilado la salud de su bebé las 24 horas del día, pudiera intimidarle un tanto tener que tomar las decisiones sobre cuándo comunicarse con doctores si le pareciera que su bebé estuviera enfermo/a. Llame al o a la proveedor(a) médico/a de su bebé si le pareciera que algo no estuviera bien.



¿Necesitaré equipo especial?

Muchos infantes no necesitan equipo médico especial cuando salen de la unidad de cuidados intensivos neonatales. Sin embargo, algunos bebés se irán a casa con equipo médico que usted deberá manejar. Si enviaran su bebé a casa con cualquier de estos equipos, asegúrese de que los enfermeros de la unidad o su proveedor(a) médico/a le expliquen cómo usarlos debidamente.

Los tres tipos más comunes de equipos que tal vez vea serán:

Detector de apnea — Esta máquina se conecta a su bebé con parches blandos y pegadizos o con un cinto alrededor del pecho. La alarma suena si su bebé deja de respirar o si el corazón le late con irregularidad.

Tanque de oxígeno — El motivo más frecuente por el que los bebés necesitan oxígeno en casa es si padecen de condiciones pulmonares que les haga difícil respirar por cuenta propia. El tanque suministra oxígeno a su bebé mediante tubos plásticos blandos que entran por la nariz de su bebé. Recuerde que el oxígeno es extremadamente inflamable y que nunca debe tenerlo en la misma habitación en la que haya chimeneas, cigarrillos o chispas encendidas.

Sondas nasogástricas y jeringas — Los bebés que no puedan mamar o tragar bien al dárseles de alta siempre pudieran alimentarse mediante sondas gástricas (alimentación gástrica). Se inserta una sonda mediante la nariz o la boca hasta el estómago. Entonces podrá usarse una jeringa para suministrar leche materna o de fórmula mediante la sonda.

Atenciones médicas continuas - ¿Para cuándo se programan las consultas médicas?

Las atenciones médicas preventivas son muy importantes para el crecimiento y desarrollo de su bebé. Debe quedarle claro que viajará muchas veces al consultorio del o de la proveedor(a) médica de su bebé para ponerle inmunizaciones y chequearle. Este plan para mantener saludable a su bebé es una de las responsabilidades más importantes que tiene como padre o madre. Pídale a su doctor(a) de su bebé que le proporcione un programa de consultas recomendadas.

La primera evaluación - ¿Qué sucederá y qué información debo dar a conocer?

El primer chequeo de bebé saludable suele comenzar con una exploración física en la que su proveedor(a) médico/a mide la estatura, peso y circunferencia de la cabeza de su bebé. El o la doctor(a) marcará estos datos en una gráfica para rastrear el

crecimiento y desarrollo indicado de su infante. Además de la exploración de la cabeza a los pies, se apuntarán los antecedentes familiares, al igual que cuán seguido y cuánto se alimenta. Si se sintiera inseguro/a, nervioso/a o preocupado/a sobre cualquier asunto, ésta será la oportunidad que tendrá de preguntarle al respecto a su proveedor(a) médico/a. Es la ocasión perfecta para enterarse de qué comportamiento y crecimiento se entiende por “normal”.

¿Cómo determino si mi bebé se desarrolla normalmente, aun que naciera prematuramente?

Si su bebé había estado en la unidad de cuidados intensivos neonatales, tal vez le preocupe qué crecimiento y desarrollo indicado debía esperar. Tal vez hasta empiece a comparar a su infante prematuro/a a niños plenamente gestados con la misma edad. Esto pudiera desanimarle si pareciera que su bebé no hubiera dominado las mismas destrezas, o que no fuera del mismo tamaño que los bebés plenamente gestados que nacieran a la misma vez. Todo esto resulta completamente normal.

Sin embargo, consuélese al saber que a los bebés prematuros se les conoce a veces por dos edad distintas: la edad “cronológica”, que es la que se cuenta desde el día en el que nacieron; y la “corregida” o “ajustada”, que es la que se calcula desde la fecha de parto natural que le correspondió a su bebé. Hable con sus doctores y enfermeros, o visite la página Internet de la organización *March of Dimes*, www.marchofdimes.com/baby/growing_indepth.html (o la de su contraparte en español, <http://nacersano.org/>), para obtener más información sobre los hitos del desarrollo de los bebés prematuros. Recuerde que necesita ajustar sus expectativas del desarrollo de su bebé de conformidad con la fecha en la que le hubiera tocado nacer (su edad corregida o ajustada). Si bien el o la médico/a de su infante examinará los cambios de su bebé en cada consulta en salud, siempre será usted quien mejor conozca a su bebé. Haga preguntas si le pareciera que su bebé no estuviera evolucionando como usted pensara que debiera.

¿Necesita servicios especiales mi bebé?

Ya que usted se esmerará por examinar el desarrollo de su bebé, comprenda que los pediatras y peritos en desarrollo infantil evaluarán las destrezas de su bebé en cinco áreas del desarrollo:

- Destrezas macromotrices – Cómo su bebé mueve su cuerpo entero.
- Destrezas micromotrices – Cómo su bebé usa las manos o los dedos.
- Destrezas lingüísticas – Cómo se comunica su bebé verbalmente.
- Destrezas sociales – Cómo juega su bebé con gente y con juguetes.
- Destrezas cognitivas – Cómo piensa su bebé.

Tras la evaluación, tal vez se le informe que su bebé necesite servicios profesionales especializados para atender ciertos retrasos del desarrollo. Si se detectaran y se atendieran los rezagos al principio de la vida de su bebé, sería más probable que su infante los venciera o aprendiera a arreglárselas con eficacia. La mayoría de los estados permiten que se evalúe a los egresados de las unidades NICU para determinar si necesitan terapia especial de sustento o auxilio. Si su bebé tuviera un retraso que reuniera los requisitos para terapia de sustento en su estado, se le remitirá a un programa de intervención temprana y su niño o niña obtendrá la ayuda que necesite.



Esta información sólo tiene fines instructivos y no pretende sustituir el consejo profesional de los médicos. Aseórese siempre con profesionistas médicos si tuviera dudas sobre su salud o la de su infante. MedImmune no controla las páginas de Internet ajenas que mencionamos, por lo que será usted responsable de cualquier peligro si visitara tales páginas. MedImmune no es responsable de lo precisas o confiables que sean tales páginas de Internet, y el que se incluyan en estos pliegos no conlleva apoyo o aprobación de lo que contengan.

LOS EFECTOS DE LAS DISCAPACIDADES (& CONDICIONES MÉDICAS CRÓNICAS) EN LA FAMILIA

Cada familiar enfrenta la discapacidad o enfermedad de un niño de manera distinta. Cada familiar deberá adaptarse a esta nueva situación. . También habrá que adaptar las relaciones de la familia, al igual que las reglas, los valores y las funciones que ya antes se habían definido. Tales cambios tan grandes de parte de todos pudieran causar gran tensión a la unidad familiar, al igual que a los familiares por cuenta propia.

Madres

Al principio de la crisis, las madres pueden reaccionar de manera distinta a los padres o parejas. Las madres pueden ser afectadas de manera más **sentimental** y pueden manifestar sus preocupaciones acerca de sus habilidades para encargarse de las tareas adicionales del cuidado de sus bebés. Comúnmente, la sociedad anima a las madres a que sean más expresivas en cuanto a sus sentimientos, y además éstas cuentan con la mayoría del **apoyo** que se les ofrece a las familias.

Ya que las madres son las **cuidadoras tradicionales** de las familias, se encargan de la mayoría de las tareas adicionales que trae el atender a sus bebés con necesidades especiales. Deberán aprender a lograr que todo funcione en conjunto con la rutina de sus hogares. Ya que las madres se encargan de gran parte de las atenciones diarias, ellas tal vez reconozcan y sientan la **realidad de la** discapacidad de sus niños antes que los padres.

Con la responsabilidad de las atenciones diarias también se añade otra función en el **ámbito médico**: llevar a sus bebés a las clínicas, evaluaciones escolares, consultas y demás servicios. Por lo tanto, las madres se convierten en quienes **principalmente llevan y traen información** para toda la familia.

Padres

Los padres pudieran reaccionar de manera menos emocional que sus parejas al principio y se concentrarían más bien en las **preocupaciones a largo plazo**, tales como los pronósticos, el estigma social, el impacto económico y el futuro de sus bebés al llegar a la edad adulta. No es de extrañar que, a causa de la cultura y las creencias familiares, los padres traten de sobrellevar la situación al intentar ser lo que la sociedad espera de ellos: "fuertes y silenciosos." Por lo tanto, los padres se sienten desalentados de enfrentar y expresar sus sentimientos. Se espera que los padres cumplan las funciones de **cabeza de familia, "el resuélvelo todo"**, y que sean la persona que **controla** las situaciones. Estas funciones pueden resultar difíciles de mantener, lo cual pudiera aumentar la tensión que causan tales expectativas.

La tradición es que los padres sean el **"sustento" del hogar**; es decir, que su función principal en las familias es proporcionar a sus miembros lo que necesiten. Los padres pudieran sentir gran responsabilidad por la carga económica que conlleva la discapacidad, sobre todo si la madre debiera renunciar a su trabajo para cuidar

a su niño especial. Trabajar más horas significa pasar más horas lejos de sus bebés, tener menos tiempo para recibir información, y contar con menos oportunidades para entablar relaciones con profesionales o con personas de apoyo. Por lo tanto, no es de extrañar que los padres nieguen la discapacidad de sus niños por más tiempo.

Relaciones entre madres y padres

Las relaciones entre las madres y los padres suelen ser el primer vínculo de las familias. Son las relaciones de **pareja** las que determinan las reglas y funciones de las familias. Sin embargo, cada padre o madre es una persona individual que reaccionará de manera única ante la crisis; de hecho, cada uno de ellos pudiera definir su pérdida de forma distinta. Estas reacciones individuales por sí solas pudieran causar una crisis.

Cuando un padre o una madre usa sus propias destrezas para sobrellevar situaciones durante la crisis, su pareja pudiera **malinterpretar** su comportamiento. Su pareja pudiera juzgar que la reacción de usted es inapropiada para la situación porque es distinta a la manera en la que éste reaccionó. A veces, las madres pueden sentir que las reacciones de sus parejas son "fría" o "desafecta" cuando perciben que los padres tratan la situación de sus niños de manera "objetiva". Los padres pudieran juzgar que sus parejas son "demasiado sentimentales" o "débiles". Los padres pudieran pensar que deberán tener que cuidar a sus parejas, a pesar de tener necesidades propias insatisfechas. Las madres pudieran sentir lo mismo. Cada pareja tal vez no pudiera percibir más allá de sus propias necesidades. Cada uno pudiera rehusarse a aceptar la manera de sobrellevar la situación de su pareja. Cada uno pudiera **enojarse** con su pareja porque esta añade tensión en una situación ya de por sí tensa.

Los padres y madres pudieran tener dificultades para **comunicarse** entre sí sobre las discapacidades de sus niños. Uno de ellos tal vez quiera expresar sus sentimientos, pero su pareja no pudiera o no quisiera hacer lo mismo. Tal diferencia pudiera obstruir la comunicación y llevar a pláticas sin respuestas. Los padres pudieran tener que confiar en sus parejas para que les comuniquen a ellos la información de los profesionales, pero tal vez no obtengan la información que necesiten. Las madres tal vez entiendan lo que les comunicaron, pero no saben cómo explicarlo plenamente. A veces, estas preocupaciones sencillamente empeoran la preocupación o depresión de sus parejas. Como consecuencia, cada uno pudiera evitar tales pláticas en un intento por proteger a su pareja.

Cada padre o madre cuenta con su propio sistema de valores que aprendió de sus familiares durante la niñez. Las diferencias en sus sistemas de valores pudieran aportar a controversias en sus relaciones con respecto a la toma de decisiones y a las perspectivas para sus niños. Por lo tanto, los padres de familia podrían abrumarse y tal vez tendrían que ceder en muchos aspectos para mantener la relación intacta.

La relación entre madres y padres puede sobrevivir a pesar de tanto cambio que debe enfrentar, pero los padres de familia deberán esmerarse por:

- Encontrar una manera para comunicar sus sentimientos y preocupaciones de forma provechosa. Tal vez necesiten conseguir asesoría en esta área, sobre todo si no se ha afianzado desde antes la comunicación eficaz.
- Cultivar el respeto por el estilo con el cual enfrenta las situaciones. Tal vez también haga falta asesoría de un profesional para esto.

Padrastrros o madrastras

Cuando entran a formar parte de familias nuevas, los padrastrros o madrastras enfrentan situaciones mayúsculas, tales como apegarse a su nuevo hijastro, a la vez que definir y lograr que se les acepte en sus funciones de padrastrros o madrastras. Comúnmente, a un padrastrro o madrastra pudiera tomarle entre cuatro a siete años para fortalecer su posición en su familia nueva. Los padrastrros o madrastras de niños con discapacidades no sólo enfrentan los problemas "comunes" a su posición familiar, sino que también tienen que aprender aspectos nuevos de las atenciones físicas al igual que atender preocupaciones que nunca antes tuvieron. Tal vez también tengan que batallar para lograr adquirir una función con tales niños, puesto que las funciones pudieran ya haber estado bien definidas.

Abuelos

Los abuelos tienen una función extremadamente ardua. Al igual que los demás familiares, sufren por sus nietos "anhelados". Los abuelos suelen esperar con afán nuevos nietos, y sueñan con criarlos y guiarlos; ansían verlos crecer y madurar hasta llegar a ser adultos. Los abuelos pudieran percibir que la discapacidad o enfermedad de sus niños fuera un obstáculo para lograr tal sueño. También pudieran preocuparles el futuro y el padecimiento que tendrán que enfrentar sus nietos.

También sufren por **sus propios hijos**. Les causa gran dolor ver que la felicidad de sus propios hijos se destroce. Les preocuparía que sus nuevos nietos se convirtieran en "cargas" por el resto de las vidas de sus hijos adultos. Los abuelos quisieran poder proteger a sus hijos adultos de más sufrimientos, lo cual pronto se entenderán que es imposible. Se confundirán cuando sus ofertas de ayuda a sus hijos adultos, no sean aceptadas con entusiasmo. Tal vez no comprendan que sus hijos no querrán que los abuelos "lo arreglen". O tal vez nieguen encarecidamente la discapacidad de sus nietos y se frustren tanto por la actitud de sus propios hijos adultos con respecto a los problemas del niño .

Los abuelos tal vez vivan situaciones que nunca antes enfrentaron. Tal vez no sepan en dónde buscar auxilio para sus preocupaciones especiales. Tal vez también tendrán que volver a asumir el rol de cuidadores a fin de ayudar a sus propios hijos adultos a criar al niño. A fin de que los abuelos sean de gran valor en la familia, tal vez necesitaran recibir apoyo para sus circunstancias especiales. Necesitaran información para comprender las discapacidades, una vía para expresar sus sentimientos y preocupaciones, y recalcarles que sus hijos y nietos aprecian lo que hacen.

Hermanos

Las relaciones entre hermanos y hermanas son muy potentes, puesto que ofrecen oportunidades para compartir, acompañarse, competir, ser leales y expresar sentimientos. Juntos, los hermanos suelen apoyarse y guiarse entre sí en las tareas del desarrollo, enseñarse destrezas sociales los unos a los otros, y cultivar relaciones que durarán por toda la vida.

Cuando los hermanos o las hermanas empiecen a sentir el impacto de las discapacidades de sus hermanos, darán a conocer o manifestarán las preocupaciones o sentimientos que tengan en cuanto a las condiciones de su hermano. Los hermanos y hermanas suelen sentir:

- **Confusión.** *¿Qué anda mal? ¿Cómo sucedió?* Aunque quieran saber el porqué, los niños tal vez no entiendan los motivos o no puedan procesar la información que se les imparta.
- **Enojo.** *¿Por qué me pasó esto a mí? ¿Por qué mi nuevo hermanito causa tantos problemas?* Además, los niños suelen reaccionar a las tensiones con enojo.
- **Angustia, culpa.** *¿Lo causé yo? ¿Cómo me va a cambiar?* Tal vez sientan equivocadamente que de alguna forma hicieron que pasara el problema.
- **Miedo.** *¿Se pondrá peor? ¿Me pasará a mí?* Los hermanos pudieran preocuparse de que la condición o discapacidad fuera contagiosa y los afectara a ellos también.
- **Celos.** Los hermanos tal vez sientan celosos del tiempo que los padres les dediquen a los bebés enfermos, o el tiempo que los padres tengan que pasar fuera del hogar.
- **Rencor.** Tal vez resientan los cambios y sacrificios que hayan tenido que hacer por ser parte de la familia, al igual que el tiempo que dediquen y el dinero que gasten para sus hermanos, y no para ellos.
- **Vergüenza.** Sobre todo a los adolescentes, la apariencia o el comportamiento de sus hermanos con discapacidades pudiera causarles gran vergüenza .
- **Ridículo.** Los hermanos tal vez tengan que soportar las burlas de los amigos y compañeros por sus hermanos "raritos" o "distintos".
- **Soledad, depresión** Los hermanos pudieran sentir aislamiento social para sí mismos y para su familia a causa de las discapacidades.
- **Disminución del amor propio.** Los hermanos, sobre todo en la adolescencia, se molestarían por "ser distintos" a causa de las discapacidades de sus hermanos. Pudieran preocuparse excesivamente acerca del futuro.

Ciertos sentimientos o crisis pudieran agudizarse a ciertas edades; los hermanos más jóvenes y de edades más cercanas a las de los niños con discapacidades pudieran concentrarse más en el miedo, la culpa y los celos. Los hermanos en edades escolares pudieran sentir más rencor, ridículo y vergüenza . Muchas veces los adolescentes tendrán que enfrentar las burlas de sus compañeros.

Sin importar la edad, todos los hermanos tienen necesidades fundamentales como parte de una familia en las que hay niños con necesidades especiales:

- **Necesitan información.** Los hermanos y hermanas necesitan entender la discapacidad de sus hermanos. A veces puede ser difícil satisfacer esta necesidad. Aunque un niño o niña pueda tener la suficiente edad como para que se le dé la información, tal vez le **falte experiencia** para comprender. Las explicaciones deben **adaptarse a sus edades y ser constantes.**

Muchos niños no harán preguntas. Tal vez no sepan qué preguntar, o teman hacer padecer más a sus padres de familia que de por sí ya sufren.

Los adultos tendrían que dar a conocer la información, con frecuencia provocados por los cambios en el comportamiento, las costumbres de dormir o el desempeño de los niños con necesidades especiales. Además de la información sobre las discapacidades, los hermanos deben enterarse de los sentimientos y preocupaciones de los familiares, y cómo las discapacidades afectan a cada miembro de cada familia. Tal vez necesite asesoría de profesional para comenzar a comunicarse de forma abierta y sincera.

- **Necesitan expresar sus sentimientos.** Los hermanos necesitan **oportunidades y permiso** para manifestar sus sentimientos acerca de su hermanitos o hermanitas. Algunos niños no saben cómo expresarse. Suelen aprender a actuar al imitar lo que hace la gente importante alrededor de ellos. Cuando los adultos y demás niños manifiestan sus sentimientos de forma provechosa, es más seguro que los hermanos hagan lo mismo.
- **Necesitan que se les aprecie.** Los hermanos y hermanas necesitan sentir que se les aprecia tanto como individuos como miembros de la familia. Los hermanos necesitan sentir que los que los rodean **los tratan con igualdad** y que respetarán sus necesidades propias.
- **Necesitan participar en la toma de decisiones de la familia.** Cuando los hermanos participan en las pláticas de los asuntos que afectan a toda la familia, podrán entender y sobrellevar mejor las decisiones y los resultados de las mismas. Es mejor que se platique en familia de los asuntos tales como lo económico, las vacaciones y los cambios de las responsabilidades en el hogar.
- **Necesitan comunicarse.** La comunicación es esencial en todos los aspectos del apoyo para los hermanos y hermanas. Todos los familiares deben compartir, atender y reconocer la crisis. Los grupos de apoyo para hermanos y otros recursos externos pudieran ser útiles, sobre todo en asuntos que tengan que ver con sus compañeros de la misma edad.

The Indiana Parent Information Network

4755 Kingsway Drive, Suite 105, Indianapolis, IN 46205

