El importante papel de los hermanos de las personas con discapacidad en Texas

¿Por qué son importantes los hermanos de personas con discapacidad?

La relación más larga de la vida de la mayoría de las personas es con sus hermanos, que proporciona oportunidades para el apoyo y cuidado mutuo.

Los hermanos de personas con discapacidades juegan un papel importante en el apoyo a sus hermanos y hermanas con discapacidades durante toda la vida.

La naturaleza de pares de las relaciones hace que los hermanos se encuentren en una posición única para ayudar a sus hermanos y hermanas con discapacidades a llevar vidas autodeterminadas. Este apoyo puede incluir muchas áreas, como la votación, el empleo, el transporte, las relaciones y la sexualidad, la atención médica, los apoyos para la vivienda y más.

Los hermanos pueden abogar con sus hermanos y hermanas con discapacidades para hacer un cambio que sea importante para todas sus familias.

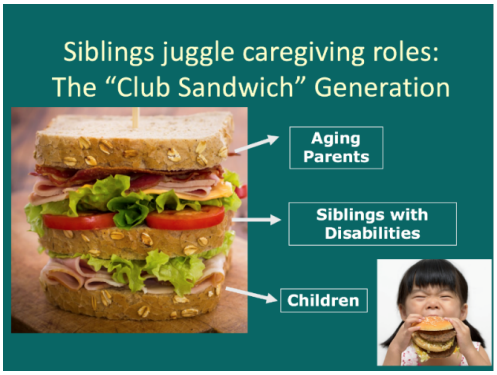
Roles de los hermanos como cuidadores

Los hermanos a menudo se convierten en la próxima generación de cuidadores cuando los padres no pueden brindar atención. Normalmente, las hermanas se convierten en cuidadoras, con frecuencia la hermana mayor de la familia.

A medida que los hermanos se involucren más en el cuidado de su hermano o hermana con una discapacidad, es probable que sus propias necesidades de apoyo aumenten.

Cuando los hermanos reciban el apoyo que necesitan, sus hermanos y hermanas con discapacidades obtendrán mejores resultados.

La mayoría de los hermanos anticipan cumplir mayores roles de apoyo y cuidado en el futuro.

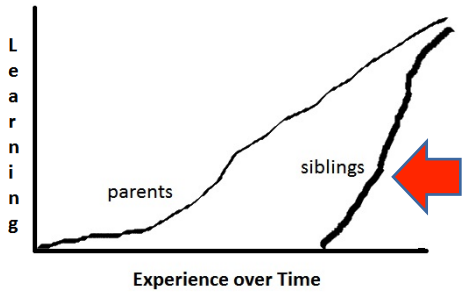


Los hermanos de personas con discapacidad son referidos como la "Generación Club Sandwich" porque a menudo hacen malabarismos con el cuidado de sus padres ancianos, sus propios hijos, así como la capa adicional de sus hermanos y hermanas con discapacidades. Esto puede ser abrumador y "demasiado grande para tomar"

Learning Curve for system navigation for siblings:

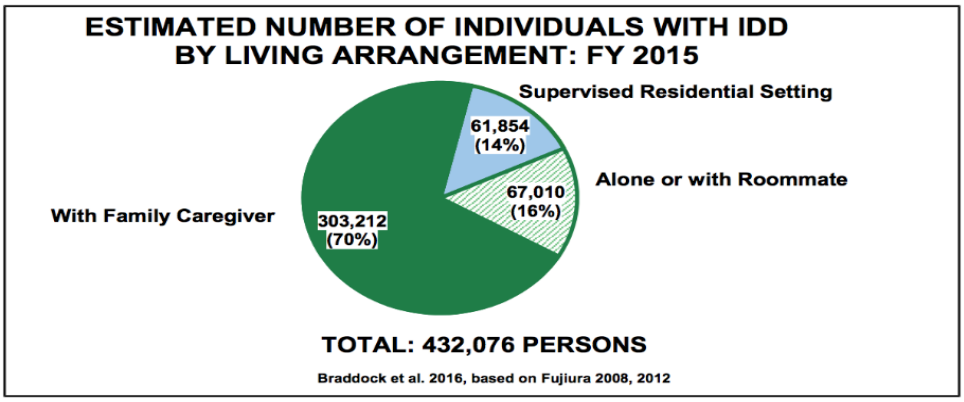
Los hermanos generalmente tienen mucho que aprender sobre el sistema de servicio y cómo navegarlo. Los padres a menudo son navegadores expertos en el servicio y han pasado toda una vida desarrollando su conocimiento de los sistemas mientras viven y respiran el cuidado diario durante toda la vida.

Hay una curva de aprendizaje muy pronunciada cuando los hermanos asumen un papel de cuidador mayor. Y, desafortunadamente, la transición al cuidado a menudo coincide con un momento en que su familia está en una crisis de salud. Los hermanos necesitan estar preparados antes. Las conversaciones de planificación futuras son fundamentales para garantizar una transicion sin problemas.



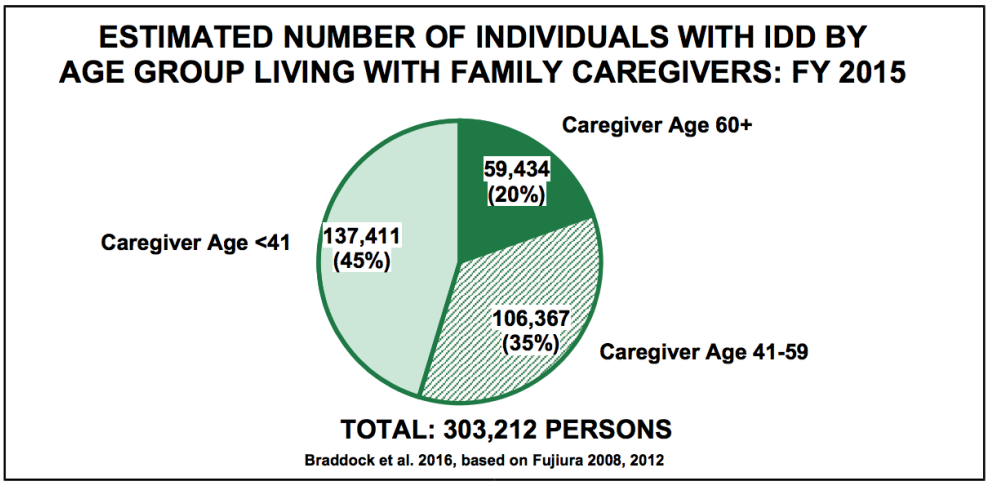
Apoyo familiar en Texas: estado de los estados con discapacidades del desarrollo

Las familias proporcionan la mayoría del apoyo para las personas con I / DD. En Texas, la mayoría de las personas con I / DD (70%) viven con sus cuidadores familiares.



Sin embargo, solo el 10% de los fondos de I / DD se destina a servicios de apoyo familiar. Existe una desconexión entre el apoyo proporcionado por las familias y el apoyo recibido por las familias.

Además, el envejecimiento de los cuidadores familiares es un problema importante en TX que tiene implicaciones para el sistema de servicio y el apoyo familiar. Los cuidadores familiares están envejeciendo y las personas con discapacidades viven más tiempo. De las más de 300,000 personas con IDD que viven con sus cuidadores familiares en TX, el 20% son mayores de 60 años. Eso es 60,000 familias en TX que probablemente necesitarán una transición de cuidador en el futuro. A medida que los padres envejecen y son menos capaces de apoyar a sus hijos adultos con discapacidades, la participación de los hermanos se hace más necesaria.



Las Necesidades de los hermanos a través del curso de la vida:

Las necesidades de los hermanos de las personas con discapacidad son complejas, variadas y cambian con el tiempo. Algunas necesidades incluyen:

Información apropiada para el desarrollo sobre la discapacidad de sus hermanos.. Información para responder a las preguntas de otras personas sobre la discapacidad de sus hermanos (es decir, un guión que pueden usar para responder preguntas que otros puedan estar preguntando acerca de sus hermanos).
Tiempo de calidad a solas con los padres.

Para conocer a compañeros que también son hermanos de personas con discapacidades que entienden sus preocupaciones.
Estrategias para abordar la intimidación de sus hermanos y / o ellos mismos.

Explicaciones de los padres sobre las posibles diferencias en las expectativas y reglas entre ellos y sus hermanos con discapacidades.

Oportunidades para pasar tiempo a solas con los amigos.

Oportunidades para hablar con su familia sobre sus preguntas sobre lo que el futuro puede tener con sus hermanos con discapacidades.

Estrategias para abordar las reacciones de los compañeros y el bullying.

Una invitación para proporcionar información sobre el proceso del IEP (si su hermana quiere que hagan esto).

Un plan de seguridad, cuando sea apropiado, si el comportamiento de su hermano es violento.

Espacio y orientación para planificar la vida fuera de la familia (ir a la universidad, cambiar los arreglos de vivienda o reajustar las relaciones familiares).

Adultez

Espacios para abordar inquietudes sobre planificación futura y responsabilidades futuras.

Discusiones sobre la crianza de sus propios hijos y considerando la heredabilidad de las discapacidades. Estas conversaciones a menudo no son solo médicas sino también emocionales.

Orientación sobre cómo navegar por el "sistema" de servicios y apoyo relacionado con las discapacidades de sus hermanos o hermanas.

Para aprender cómo apoyar a su hermano o hermana con discapacidades, lleve una vida autodeterminada..

Apoyo para los problemas de duelo y pérdida: cómo ayudar a su hermano cuando los padres mueren; cómo apoyarte en el dolor; La pérdida de un hermano / hermana.

Mayor apoyo para la transición del cambio de roles de los cuidadores.

Apoyo para la gestión de la vida a través de los límites estatales de su hermano / hermana.

¿Cómo se pueden conectar los hermanos?

Lo mantendremos informado sobre los eventos en todo el estado, brindaremos oportunidades para conectarse con otros y le enviaremos información y recursos específicos a los aspectos únicos de la relación entre hermanos adultos.

Conéctese con otros hermanos a través de nuestro Grupo de Facebook de Texas Sibling Network: Converse con hermanos de todo el estado en un grupo de Facebook. Intercambie historias, apoye a otros, obtenga consejos y descubra eventos relacionados con hermanos en todo el estado. En Facebook: Texas Sibling Network https://www.facebook.com/Texas -Sibling-Network-155571918496739/

Texas Sibling Network: Nick Winges-Yanez al nwingesyanez@utexas.edu

Si usted es un partidario de hermanos (padre / autogestor / sib-en-ley / o profesional):

Invítanos a hablar con tu grupo sobre el Texas Sibling Network Contáctenos para hacer una presentación en su área.
Ayúdenos a organizar un evento para hermanos, familias y / o profesionales Por favor, póngase en contacto con nosotros para obtener más información sobre el Texas Sibling Network: Nick Winges-Yanez
al: nwingesyanez@utexas.edu

Este recurso fue desarrollado por elTexas Sibling Leadership Network
mediante el Texas Sibling Network.
El Apoyo financiero para el Texas Sibling Network
Es provisto por el Texas Council for Developmental Disabilities,
con fondos federales * puestos a disposición por el United States Department of Health y el Human Services,
Administration on Intellectual and Developmental Disabilities.
*$83,655, 77% DD funds; $25,378, 23%
recursos no federales.

Texas Council for Developmental Disabilities

[i] Cicirelli, V. G. (1995). Sibling relationships across the life span. New York: Plenum Press.
[ii] Heller, T., & Arnold, C.K. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities,* 7, 16-25.
[iii] Burke, M. M., Arnold, C. K., & Owen, A. L. (2015). Sibling advocacy: Perspectives about advocacy from siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Inclusion*, 3(3), 162-175.
[iv] Arnold, C.K., Heller, T., and Kramer, J. (2012). Support Needs of Siblings of People with Developmental Disabilities, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(5), 373-382.
[v] Burke, M.M., Taylor, J.L., Urbano, R.C., & Hodapp, R.M. (2012). Predictors of future caregiving by siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities,* 117,33-47.
[vi] Arnold, C.K., Heller, T., and Kramer, J. (2012). Support Needs of Siblings of People with Developmental Disabilities, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(5), 373-382.
[vii] Braddock, D., Hemp, R., Tanis, E.S., Wu, J. & Haffer, L. (2017). *The State of the States in Intellectual and Developmental Disabilities:* 2017. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
[viii] Halm, A. & Arnold, K. (2017). *Sibling needs across the life course.* Chicago, IL: Sibling Leadership Network.