

Nuestra Misión

En MSSN nos comprometemos a apoyar hermanos de individuos con discapacidades para:

- Crear ambientes comunitarios para hermanos a través de sus vidas;
- Mejorar la variedad y disponibilidad de servicios de apoyo para hermanos y
- Ofrecer educación sobre asuntos de hermanos.

Hermanos adultos, políticos, investigadores y otros líderes en la comunidad han examinado el impacto de la discapacidad en hermanos y familias. El hablar públicamente sobre temas acerca de hermanos – como el acceso a servicios o la educación sobre tutoría legal- hace más probable que hermanos reciban el apoyo necesario para asumir varias funciones y responsabilidades durante sus vidas.

PORQUE ES IMPORTANTE...

Crear ambientes comunitarios

- Hermanos notan que tienen más responsabilidades y prioridades familiares en comparación con familias criando a niños de desarrollo típico.¹
- Hermanos reportan que atender a talleres o juntas para compartir información y expresar sentimientos con otros hermanos puede ser positivo y beneficioso.²

Mejorar la variedad y disponibilidad de servicios de apoyo para hermanos

- Es claro que las responsabilidades de hermanos aumentan, como durante la transición a ser el cuidador principal o representante legal, cuando padres entran a edades de retiro.³
 - Responsabilidades incluyen actividades custodiales como de alimentación o de vestir, apoyo emocional, y el dar consejo e información.⁴
 - Responsabilidades de hermanos varían y dependen de las habilidades y necesidades de apoyo específicas de el individuo con discapacidad.³
- Es importante entender sobre cambios físicos, psicológicos y de comportamiento que ocurren con la edad para que hermanos se preparen para sus roles de cuidadores de individuos mayores, específicamente de los que tengan discapacidades intelectuales o de desarrollo.⁵
- Aún cuando hermanos se involucran en funciones de promoción, todavía reportan la necesidad de aumentar la autonomía de el individuo con discapacidades.⁶



Ofrecer educación sobre asuntos de hermanos

- Perspectivas de hermanos adultos cambian durante sus vidas y dependen en las dinámicas entre familia y circunstancias personales.³
- Familias no siempre están de acuerdo con decisiones hechas. Investigaciones futuras deben enfocarse en modos de promover resoluciones positivas entre familias, especialmente cuando decisiones afectan al individuo con discapacidad.⁶

LO QUE OFRECEMOS

Presentaciones Educativas

- **Que Ningún Hermano Se quede Atrás:** Para padres de hermanos jóvenes y profesionales. Hablamos sobre lo que es crecer con un hermano con una discapacidad, estrategias para apoyar a hermanos, tendencias actuales en investigaciones acerca de hermanos, y el creciente movimiento de hermanos.
- **Planificación Financiera es un Asunto Familiar:** Para hermanos adultos, útil para familiares y profesionales. Hablamos sobre la defensa y promoción eficaz para el adulto con discapacidad, asuntos legales y financieras asociada con el cuidado del adulto y maneras de trabajar juntos en la familia para crear un plan para el futuro.

Paneles de Hermanos

Miembros del MSSN regularmente participan en paneles de hermanos para compartir sus experiencias y conocimiento en talleres y otros eventos de sensibilización y desarrollo profesional para organizaciones y proveedores de servicios.

Reuniones Sociales Para Hermanos Adultos

Tenemos eventos para que hermanos adultos se reúnan, compartan recursos y experiencias y para ofrecer compañerismo y apoyo.

Investigaciones

Miembros de nuestra junta directiva son líderes en examinar los asuntos que afectan a hermanos de individuos con discapacidades. El MSSN apoya a hermanos en estudiar esta población y en adelantar al movimiento de hermanos y de los derechos de personas con discapacidad.

Contacte al MSSN si gusta programar presentaciones o talleres para su organización

www.masiblingsupport.org

Para más información consulte con estas fuentes o puede contactar al MSSN a: www.masiblingsupport.org

¹ Graff, C., Mandleco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O., & Freeborn, D. (2012). Perspectives of adolescent siblings of children with Down syndrome who have multiple health problems. *Journal of Family Nursing, 18*, 175-199; Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation, 43*, 339-350.

² Skotko, B. G., Levine, S. P., Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics Part A, 155*, 2348-2359.

³ Hall, S. A., & Rossetti, Z. (2017). The roles of adult siblings in the lives of people with severe to profound intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*, 423-434.

⁴ Graff, C., et al., (2012). Op. cit.; Hannah, M., & Midlarsky, E. (2005). Helping siblings of children with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation, 110*(2), 87-99.

⁵ Coyle, C. E., Kramer, J., & Mutchler, J. E. (2014). Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*, 302-312.

⁶ Burke, M. M., Lee, C. E., Hall, S., & Rossetti, Z. (2019). Understanding decision making among individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) and their siblings. *Intellectual and Developmental Disabilities, 57*, 26-41.

THE MASSACHUSETTS SIBLING SUPPORT NETWORK



Apoiando a hermanos de individuos con discapacidades a través de sus vidas, por todo Massachusetts

www.masiblingsupport.org