

## **Compartir información sobre el CdLS con los hermanos**

*Linda Pierce, M.S.W., Directora del programa, Servicios familiares, Fundación CdLS*

Los padres siempre quieren lo mejor para sus hijos. Quieren que sean felices y que tengan las menores cargas posibles. Aun así, los hermanos más jóvenes tienen una imperiosa necesidad de saber información adecuada a su edad sobre su hermano/a con el Síndrome de Cornelia de Lange (CdLS).

Para hermanos de edad preescolar, puede bastar con saber:

- El CdLS no es contagioso
- Ellos no han causado el CdLS ni ninguno de los desafíos relacionados.

Mientras esta información nos puede parecer lógica como adultos, quizás no sea tan obvio para un niño de edad preescolar que acaba de resfriarse por un amigo. Los niños de esta edad piensan de manera concreta, así que las explicaciones que damos deberían ser lo más literal posible.

Una manera de explicar el CdLS a niños jóvenes es describir las diferencias en la conducta o la rutina. Para un niño de edad preescolar, el CdLS puede significar que su hermano/a coma comidas distintas o que necesite ayuda adicional para aprender a andar. Estas explicaciones sirven como la base para recibir más información más adelante.

Sin esta información, los niños pueden desarrollar sus propias teorías sobre por qué su hermano/a con el CdLS se comporta de cierta manera. Muchas veces, las explicaciones que inventan son peores que la verdad. Los hermanos necesitan:

- Respuestas claras a sus preguntas
- Saber cómo contestar preguntas de compañeros o incluso desconocidos.

Los hermanos más mayores tienen preguntas más específicas. Quizás pregunten sobre las conductas o los medicamentos. Puede que quieran saber sobre qué ha pasado durante las visitas al médico, un ingreso en el hospital o la fisioterapia. Sin embargo, los hermanos suelen estar excluidos de fuentes importantes de información que los adultos tienen disponibles, como libros, páginas web y conversaciones con los médicos. En algunas familias, los hermanos sienten que el CdLS es un tema del que no se habla y que se quedan sin respuestas a sus preguntas o preocupaciones.

Tener una conversación sobre cualquier discapacidad es difícil. Aquí ofrecemos algunas sugerencias para empezar un diálogo.

1. Procure que el CdLS sea un tema abierto. En lugar de compartir información solo cuando hay que "sentarse y hablar", compártala con frecuencia y en dosis pequeñas. Cuando los niños observan cómo los adultos hablan de los desafíos y las necesidades abiertamente, aprenden también a hacerlo.



2. Conteste a las preguntas directas con honestidad y lo mejor que pueda. Dígale a su hijo que se alegra de que le hiciera la pregunta. Conteste a las preguntas con respuestas adecuadas para el desarrollo de los hermanos.
3. Ofrezcales materiales escritos. Hay libros destinados a hermanos de todas las edades y le podemos ayudar a encontrarlos.
4. Invite (no obligue) a los hermanos a que vayan a la consulta médica y que formen parte de la conversación para recibir respuestas a sus preguntas.

Para obtener más información o recursos para hermanos, escriba un email a Servicios Familiares ([familyserVICESTeam@CdLSusa.org](mailto:familyserVICESTeam@CdLSusa.org)).

