

Àngels Ponce & Miguel Gallardo

Fundación MRW - Plena inclusión

¿Qué le pasa a tu hermano?

Manual para hermanos y hermanas de niños con discapacidad

Contraportada:

Si alguna vez te han preguntado “¿Qué le pasa a tu hermano?” este libro es para ti, porque no siempre es fácil dar una respuesta o explicar a los demás qué es una discapacidad.

También es un libro para tus padres: lo podéis leer y comentar juntos. De este modo, podréis compartir un buen rato (puedes aprovechar para preguntar o explicar qué es lo que te preocupa...). Este libro también te puede ayudar.

Está repleto de actividades que te ayudarán a reconocer que tener un hermano o hermana con discapacidad puede generar muchas emociones que no son ni buenas ni malas (simplemente son) y que no eres el único/a que se siente así. En el libro encontrarás algunos ejemplos que te ayudarán a reconocer algunas situaciones con las que se encuentran los hermanos y hermanas de niños con discapacidad (quizás también te han ocurrido a ti).

Àngels Ponce (Barcelona, 1967)

Es terapeuta familiar, coach y especialista en procesos de duelo. Desde hace 30 años se dedica a acompañar y apoyar a familias con hijos con discapacidad.

Trabaja en Nexe Fundación (www.nexefundacio.org), una entidad de Barcelona que atiende a niños con pluridiscapacidad desde los 0 años.

También es docente, y lleva a cabo cursos y talleres dirigidos tanto a familias como a profesionales.

Forma equipo con Miguel Gallardo y juntos ya han publicado diferentes libros relacionados con la discapacidad, dirigidos a niños, madres y padres.

Miguel Gallardo (Lérida, 1955)

Estudió en la escuela Massana (Barcelona) y habitualmente colabora como ilustrador de prensa para La Vanguardia, Ara y diferentes publicaciones de ámbito nacional e internacional como The New Yorker y The New York Times.

Con Àngels Ponce es coautor de libros como "Qué le pasa a este niño" (galardonado con el premio Serra d'Or) y "Diferentes", dos guías para explicar la discapacidad a los niños.

Ha ganado tres premios del Salón del Cómic de Barcelona, el último por toda su trayectoria, y el premio Nacional de Cataluña en su apartado de cómic por "María y yo", una novela gráfica sobre su hija con autismo. En 2010 se hizo un documental sobre el libro, que quedó finalista en los premios Goya y Gaudí.

Acaba de publicar "María cumple 20 años", sobre la adolescencia de su hija María. Actualmente, se dedica, además de ilustrar y dibujar, a dar talleres y charlas para padres y profesionales en el ámbito de la discapacidad.

www.miguel-gallardo.com

Texto: © Àngels Ponce

Ilustraciones: © Miguel Gallardo

Diseño gráfico: Damien Filliatre

Coordinación: Ed Carosia

Impreso en Sant Feliu de Llobregat por Gráficas Osso S.L.

Depósito Legal: B. 3089-2016

Este manual ha sido elaborado para la Fundación MRW con el fin de promover el bienestar de las familias con niños con discapacidad psíquica o intelectual.

El uso y explotación de este material es de la Fundación MRW. Puede ser utilizado y reproducido siempre que tenga una finalidad educativa y/o de sensibilización y en ningún caso estará permitida su venta o cesión a cambio de un precio.

Puedes descargar el documento en PDF en: www.mrw.es/quelepasaatuhermano

Para más información ponerse en contacto con: fundacion@mrw.es

Nos complace presentarles un libro práctico y ameno, que recoge las experiencias de hermanos de niños con discapacidad psíquica.

Se trata de un escrito que ayudará a conocer las emociones que experimentan estos niños y les brindará la oportunidad de compartirlas con sus padres para que puedan enriquecerse y ayudarse mutuamente.

“¿Qué le pasa a mi hermano?” se integra en los objetivos de la Fundación MRW para atender a las personas con discapacidad psíquica o intelectual y sus entornos.

Permitan que les explique brevemente que MRW es una empresa de transporte urgente nacional e internacional creada en 1977. Desde 1993, contamos con una amplia y pionera acción solidaria sin ningún tipo de apoyo financiero externo. Es una empresa de capital 100 % privado, por lo que las aportaciones solidarias proceden de los propios accionistas y franquiciados. Desde 1993, esta acción solidaria se concreta en importantes descuentos para personas discapacitadas, estudiantes, familias numerosas, personas mayores y personas desempleadas.

La Fundación MRW cuenta con el apoyo del Grupo MRW y del Euro Solidario que los clientes de envíos solidarios aportan a la Fundación MRW. Por tanto, este libro es el resultado del trabajo y la generosidad de todos. Agradezco también el magnífico trabajo realizado por la autora, el ilustrador y cada una de las personas implicadas en la elaboración de este libro.

Deseamos que disfruten de la lectura de “¿Qué le pasa a tu hermano?”, que les pueda ser muy útil y que difundan el libro libremente a todo aquel a quien pueda interesar. En definitiva, esperamos que este libro pueda acompañar a todos los hermanos de niños con discapacidad psíquica en todo lo que están viviendo y pueda llegar a muchas familias y profesionales.

Muchas gracias.

Atentamente,

Àngels Ponce

Presidenta de la Fundación MRW

Un hermano es para toda la vida: es un "compañero de viaje" con el que se comparten muchas situaciones, vivencias, emociones, sentimientos... a lo largo de gran parte de nuestra vida.

Es cierto que no todas las relaciones entre hermanos son iguales, pero todas ellas son una fuente de aprendizaje: con ellos hemos aprendido a jugar, a colaborar, a pelear, a

ceder, a desarrollar la tolerancia y la paciencia, a conocer lo que son los celos, a saber negociar.

Tener hermanos nos ofrece multitud de beneficios.

Y cuando los hermanos y hermanas de personas con discapacidad echan la vista atrás, la mayoría comparte esta visión positiva.

Pero también comentan algunas cuestiones en las que hubieran necesitado ayuda en su infancia: muchos echaron en falta información sobre la discapacidad adaptada a su edad y a su realidad para entender la situación; y cuando lo expresan, no culpan a sus padres, ya que tampoco disponían de suficiente información.

También hablan de sentimientos contradictorios hacia su hermano (celos, orgullo, vergüenza.), que con el tiempo han ido transformándose, pero que cuando eran niños les afectaban mucho: les costaba entender sus propias emociones y se sentían mal.

Este libro es una buena herramienta para dar respuesta a todas esas demandas que hermanos de personas con discapacidad han expresado en distintas jornadas y encuentros. Porque, aunque la información disponible acerca de la discapacidad ha aumentado, no siempre está adaptada al público infantil y muy pocas veces hace referencia a los sentimientos.

Las relaciones entre hermanos son relaciones privilegiadas que hay que abonar, regar, cuidar.. Y este documento contribuye a poner los cimientos para que, desde la infancia, las relaciones entre los hermanos sean positivas y duraderas.

Beatriz Vega Sagredo

Responsable del Área de Familias Plena inclusión España

1.- INTRODUCCIÓN

Este es un libro para que compartáis padres y hermanos de un niño con discapacidad.

Está especialmente dirigido a niños y niñas, porque sabemos que ser hermano de un niño con necesidades especiales no siempre es fácil (a menudo es divertido, no creáis, muchas veces no hay muchos problemas, pero algunos hermanos nos han contado que a veces "es un rollo").

También lo hemos escrito pensando en vosotros, padres. Porque sabemos que estáis preocupados por el impacto que pueda tener la discapacidad en los "otros" hijos y quizás no sabéis cómo hacerlo ni qué les ocurre. Puede ser una buena herramienta para conocer cómo se sienten hoy.

A los hermanos os puede ayudar a poner un poco de orden: podéis explorar cómo os sentís, identificar algunas emociones, expresar ideas y sentimientos...

Esto puede ser útil (y esperamos que divertido) para vosotros.

También podréis comprobar con los ejemplos, que no “estáis solos”, que lo que os ocurre a vosotros, también les pasa a otros niños.

En definitiva, pensamos que si juntos: padres y hermanos, leéis el libro y lo comentáis, os puede ser de gran utilidad. Es una buena excusa para pasar un rato juntos.

También creemos que este libro puede ser interesante para aquellos profesionales que organizáis actividades y talleres dirigidos a hermanos de niños con discapacidad.

Sentiros libres de utilizar las actividades que aquí proponemos.

En definitiva, deciros que está pensado para que lo utilicéis, dibujéis y escribáis... Es un libro práctico que quiere ser útil a mucha gente. ¡¡¡Disfrutadlo!!!

2.- ¡Hola hermano o hermana!

¡Hola! ¿Eres el hermano o hermana de un niño o niña con necesidades especiales? Si es así, seguro que puedes hacer muchas cosas sin mucha ayuda, tal vez incluso más que los otros niños de tu edad.

Muchos niños tienen hermanos: quizá sólo uno, o tal vez dos, Incluso tres o cuatro. Pero no todos tienen un hermano con discapacidad.

Si es tu caso, ya debes saber que los niños con necesidades especiales o discapacidad necesitan ir al médico más a menudo, hacer terapias o tomar medicinas... Necesitan más ayuda para crecer y aprender cosas y, a menudo, van a otro ritmo más lento que el resto. Esto los hace especiales o diferentes.

Tener un hermano con discapacidad también te hace especial a ti.

Nosotros hemos escrito este libro para ti, porque ser el "hermano o hermana" no siempre es fácil: a veces está bien, ¡¡¡pero otras puede ser un rollo!!!

Aquí encontrarás ejemplos, historias de otros niños que quizás te harán dar cuenta de que no estás solo: que no eres el único que a pesar de querer a su hermano con discapacidad, a veces, se siente triste, o celoso, o siente vergüenza...; todo esto es normal.

Como es importante que hables de cómo te sientes, en cada capítulo te proponemos una actividad, que puedes compartir con tus padres (a ellos les gustará mucho).

Si cuando termines nos quieres explicar cómo te ha ido, si este libro te ha gustado o no, o quieres compartir con nosotros quién eres y contarnos cosas de tu hermano o hermana, nos encontrarás en este blog: <http://quelepasaatuhermano.blogspot.com.es>

Nos puedes escribir una carta, enviar dibujos, fotos... lo que quieras.

También encontrarás a otros niños con quienes compartir y recibir más información.

3.- La discapacidad

Que un niño tenga una discapacidad significa que tiene dificultades para hacer algo que los demás hacen, como caminar, hablar o aprender. Hay niños que no ven, oyen o hablan. También hay niños que actúan de manera diferente.

A veces, es porque han nacido así, otras veces ocurre porque se han puesto muy enfermos o han tenido algún tipo de accidente.

Hay diferentes tipos de discapacidades, algunas hacen que alguna parte del cuerpo no funcione bien (como las piernas, por ejemplo) y otras hacen que sea difícil aprender o comunicarse como lo hacen las otras personas.

La discapacidad no es culpa de nadie. Simplemente, a veces ocurre. Tampoco se transmite como un resfriado.

Hay discapacidades que tienen nombre y otras que no. Quizá sepas que lo que tiene tu hermano se llama autismo, parálisis cerebral, síndrome de Down, síndrome de Rett...

Lo cierto es que esto no es muy importante. Lo que sí es importante es recordar que tu hermano es sobre todo un niño, que tal vez necesite ayuda en algunas cosas, o quizás no pueda hacer otras... pero como es un niño, seguro que le gustan las mismas cosas que a todos los niños, como las cosquillas, los abrazos, que le cuenten cosas, pasear, ir a la playa, la música, el chocolate, los helados o las patatas fritas... También se enfada, ríe, o refunfuña... ¡como tú!

También ocurre que a pesar de que un niño con discapacidad no pueda hacer algunas cosas, hay otras que sí que puede hacer. ¡Y esto seguro que también te pasa a ti! Porque todos tenemos limitaciones y capacidades.

En resumen: Aunque los niños con necesidades especiales pueden parecer muy diferentes, en el fondo, son igual que los otros niños (pero eso tú ya lo sabes, ¿verdad?).

Recuerda: ¡Todos somos únicos, especiales y diferentes!

¿Qué te parece si ahora nos presentas aquí a tu hermano o hermana? * (Ahora aparece un cuestionario con ítems para señalar cosas que puede o no puede hacer)

Mi hermano o hermana: Pega aquí una foto de tu hermano/a tal como es ahora (o haz un dibujo si quieres)

Se llama....

Tiene....años

Su discapacidad se llama....

Hay cosas que no puede hacer, como:

CAMINAR

HABLAR

VER

OÍR

VESTIRSE

DUCHARSE SOLO

NADAR

COMER

REÍR

CORRER

ESTARSE QUIETO

JUGAR A FÚTBOL

CANTAR

ABRAZAR

GRITAR

BAILAR

ATARSE LOS ZAPATOS

LLORAR

ESPERAR SU TURNO

Hay otras cosas que sí que puede hacer, como:

CAMINAR

HABLAR

VER

OÍR

VESTIRSE

DUCHARSE SOLO

NADAR

COMER

REÍR

CORRER

ESTARSE QUIETO

JUGAR A FÚTBOL

CANTAR

ABRAZAR

GRITAR

BAILAR

ATARSE LOS ZAPATOS

LLORAR

ESPERAR SU TURNO

*(la siguiente imagen es una página con post-it con datos personales)

ESTE SOY YO: como tú también eres muy especial, y este es TU libro, te puedes presentar aquí:

Me llamo

Tengo Años

Ahora pega aquí una foto de cómo eres ahora (también puedes dibujar un retrato si lo prefieres)

Lo que más me gusta hacer porque lo hago muy bien es (escribe aquí algo que te salga muy bien, como dibujar, jugar al fútbol, cantar, bailar, las matemáticas...)

1.....

2....

3... (Debes escribir mínimo 3)

Lo que no me sale muy bien. O me cuesta más (escribe aquí algo que te cueste hacer, quizás porque aún no has aprendido a hacerlo)

1...

2...

3... (Mínimo 3)

Tal vez incluso, como tu hermano o hermana con discapacidad, tú también necesitas ayuda para hacer algo ¿Qué?:

Mis mejores amigos se llaman:

Cuando sea mayor, quiero ser

*(la siguiente página es un cuadro en blanco para hacer dibujo)

Mi familia: tanto tú como tu hermano sois miembros de una misma familia. Dibújala ahora aquí y no te olvides de nadie (mamá, papá, si tienes otros hermanos o hermanas, o mascotas...). Todos los que vivís en casa.

4.- Qué puedes sentir

Tener un hermano con discapacidad te puede hacer sentir “diferente” al resto de niños que conoces (que no tienen ningún hermano con necesidades especiales)

Bueno, en cierto modo, es cierto: tal vez por eso, tú también eres "especial", porque estás viviendo con tu familia una experiencia que los otros niños y familias no tienen. ¡Pero no eres el único!

Ya te puedes imaginar que en el mundo hay otros hermanos de niños con discapacidad.

A pesar de que pueda haber diferencias sobre cómo cada niño explica qué significa tener un hermano con necesidades especiales, lo que sí es común en todos, es que esto puede hacer que aparezcan diferentes sentimientos y emociones, a veces muy intensas.

Quizás pienses que lo que tú sientes no lo puede entender nadie, sobre todo cuando se trata de emociones que no son muy agradables: como cuando estás muy enfadado o sientes vergüenza de tu hermano.

Seguramente, también muchas veces, te sientes orgulloso, feliz y contento de tener un hermano con discapacidad.

Es realmente difícil de explicar que puedas sentir cosas tan opuestas a la vez, pero es así, y así es como se sienten muchos otros niños como tú. No debes preocuparte por ello.

En este capítulo te presentamos un repertorio de emociones que quizás hayas oído alguna vez, también hemos hecho una recopilación de situaciones que nos han contado algunos hermanos. Lo que queremos es que no te sientas solo y que compruebes que todo esto es normal porque también les pasa a los otros niños con hermanos con necesidades especiales.

Puedes empezar por este ejercicio, para identificar cómo te sientes tú.

A veces me siento.

Pensando en la relación que tienes con tu hermano o hermana con discapacidad, completa estas frases:

Me siento FELIZ cuando

Me siento TRISTE cuando

Me siento SOLO cuando

Me siento QUERIDO cuando

Me siento ASUSTADO cuando ...

Me siento SEGURO cuando ...

Me siento CULPABLE cuando ...

Me siento AVERGONZADO cuando ...

Me siento ENFADADO cuando ...

Si quieres, puedes contar aquí con tus palabras cómo te sientes:

Tristeza

La tristeza no es un sentimiento muy agradable. Cuando estás triste, no tienes ganas de hacer nada, estás como decaído, no te interesa mucho lo que ocurre a tu alrededor y con frecuencia, tienes ganas de llorar.

Todos los niños están tristes alguna vez, también los que tienen un hermano con necesidades especiales.

Pueden sentirse así porque ven como su hermano no puede hacer las mismas cosas que los demás niños de su edad (como caminar, hablar, o comer...) y claro, les gustaría que fuera posible.

También se pueden sentir tristes porque no pueden jugar con él o ella a lo que les gustaría, como todos los niños hacen con sus hermanos, o inventar historias, o cantar juntos...

También les pone tristes saber que la discapacidad no se puede curar; no es una enfermedad para la que existen medicinas.

*(La siguiente página son 6 dibujos y cada uno con su texto explicativo)

VALENTINA

*Dibujo de un niño y una niña- Texto: Valentina tiene un hermano mayor que ella: Jorge, que tiene 8 años.

*Dibujo de un niño con traje de astronauta- Texto: Jorge es muy diferente al resto de niños de su edad, tiene TEA (que quiere decir: un trastorno del espectro autista).

*Dibujo de la cara de un niño pensando- texto: A menudo, juega con sus cosas, le encanta romper papelitos y apilarlos todos, también le gusta jugar a la pelota.

*Dibujo de una niña con una pelota – texto: Pero Valentina sólo puede jugar con él a pelota cuando Jorge quiere.

*Dibujo de 3 niños – Texto: Cuando quiere enseñar a sus amigos que bien chuta el balón Jorge, él se niega... y no se mueve del arenal.

*Dibujo de una niña llorando y un hombre mirándola- texto: Valentina se queda triste, se le pasan las ganas de jugar y, cuando se acerca su padre, le dice llorando: ¿Por qué no quiere jugar conmigo Jorge?

¿Qué puedes hacer?

^ Recordar que es normal estar triste a veces, incluso llorar porque te sientes así. Les pasa a muchos hermanos de niños con discapacidad.

^ La tristeza viene y se va, no dura mucho. Pero se marcha antes si pruebas con alguna de estas cosas:

- Pídele a mamá, a papá o a alguien que te quiera mucho un abrazo.
- Explícale a algún adulto cómo te sientes, qué te pasa... No temas, seguramente él o ella también se han sentido así alguna vez.
- Si no tienes ganas de hablar con nadie, puedes hacer algo que te guste y te ponga de buen humor cuando lo haces: dibuja, pinta, baila, juega a pelota...

^ Está bien llorar cuando estás triste, ya verás que cuando termines de llorar te sientes mejor. Llorar va bien, pero si no te sale, no es necesario que lo provoques: hay gente que llora más que otra.

^ Si algún día estás triste por tu hermano, no quiere decir que no le quieras. Sólo es que, a veces, te pone triste. No pasa nada.

^ Si llevas triste mucho tiempo, y sólo te sientes triste, tal vez necesites ayuda para oír otras cosas más agradables. Cuéntaselo a tus padres.

Actividad (*en esta página aparecen dos cuadros blancos para escribir en el de la izquierda con una cara triste y el de la derecha con una cara sonriente)

Dibuja algo que te ponga triste y en el recuadro de al lado, qué es lo que te ayuda a salir de esta tristeza (también puedes dejar esta actividad para cuando estés triste).

Felicidad

Sentirse feliz es lo mejor que hay. Para estar feliz no es necesario que cada día sea una fiesta o pase algo extraordinario. Para estar feliz sólo hay que prestar atención y disfrutar de las pequeñas cosas que nos pasan cada día.

Quizás te resulte difícil estar siempre feliz, a todas horas... pero lo que sí puedes hacer es darte cuenta de cuándo tienes un momento feliz: detente, di "ahora estoy feliz" y ¡disfruta tan intensamente como puedas! Quedará grabado en tu memoria.

Los niños que tienen un hermano con discapacidad también están contentos muchas veces.

Les hace felices estar con sus amigos, pasarlo bien con sus padres o hermanos, mirar una película los sábados por la noche mientras comen palomitas, o ir a casa de los abuelos... Incluso ir a la escuela y aprender cosas les puede hacer sentir contentos.

También les hace muy felices ver cómo su hermano consigue algo que para los demás puede parecer muy sencillo, pero que a ellos les ha costado mucho esfuerzo.

*(Siguiendo página con otros 6 dibujos con texto)

NIL Y SOFÍA

*Dibujo de un niño y una niña- texto: Nil y Sofía son hermanos y tienen una hermana más pequeña.

*Dibujo de una niña sonriente- texto: Se llama Sol y tiene Síndrome de Down.

*Dibujo de un baúl, un sombrero, paraguas y camiseta- Texto: Muchas veces, buscan en el baúl de la ropa vieja y se disfrazan con lo que encuentran: abrigos, zapatos, sombreros...

*Dibujo de una niña con gafas y una varita o batuta señalando las letras FABZ- texto: Una vez vestidos, su juego favorito es inventar historias. A veces Sofía hace de maestra.

*Dibujo de un niño vestido de piloto de avión- texto: Otras, Nil hace de piloto de avión... pero lo más divertido es cuando Sol dice que es cantante y les hace sentarse mientras es la estrella del espectáculo.

* Dibujo de una niña disfrazada con una sombrero con plumas- texto: Verla encima de los zapatos de tacón mientras canta y gesticula de esa manera les hace reír y Sol está encantada.

¿Qué puedes hacer?

^ Tener muy claro lo que te hace feliz: ¿ya sabes lo que es? Estar con tus amigos, dibujar, jugar al fútbol, ir con tus padres a tomar un helado...

^ Una vez tengas claro lo que te hace feliz, ¡¡¡hazlo tan a menudo como puedas!!!

^ Recordar los buenos momentos, aquellos en los que te has sentido feliz de verdad: cuando te han dicho en la escuela que has hecho algo muy bien, o cuando un amigo te ha dado un abrazo, o algún día en la playa o de excursión...

^ Además de las cosas que te hacen feliz, hay otras que son universales (esto es que nos hacen felices a todos) como:

- Reír
- Ayudar a los demás
- Estar agradecidos por todo lo que tenemos
- Estar con la gente que queremos y nos quiere

^ También podrías hacer una “caja de buenos recuerdos” guardando cosas que te recuerden esos momentos: una foto con tus amigos, algún premio que hayas recibido, una concha, una piedra que cogiste ese día de excursión... También podría ser un álbum de fotos muy especial.

^ Si alguna vez te sientes triste, una manera para dejar de estarlo es yendo a ver lo que hay en esta caja o álbum.

Actividad

Instrucciones para hacer una “caja de buenos recuerdos”:

1 Busca una caja que tengas por casa: puede ser una caja de zapatos, o de galletas, o de cualquier cosa... No es necesario que esté en buen estado, que sea gruesa y que tenga una tapa que puedas poner o quitar. No debe ser ni muy grande, ni muy pequeña: mínimo 20cm x 40cm. Y resistente (que te tiene que durar mucho tiempo): de cartón, de madera, de metal...

2 Si quieres, le puedes poner nombre, como “caja de mis BUENOS RECUERDOS”.

3 Mira si te gusta tal como es ahora. Si no, puedes hacerla más bonita: la puedes pintar o forrar con un papel de colores, o pegarle fotos... lo que más te guste.

4 Dentro deberías tener, para empezar, una libreta pequeña (o papeles) y un bolígrafo (bonito también).

5 Ahora puedes empezar: cierra los ojos y trata de recordar la última vez que estuviste realmente contento. ¿Cuándo fue? ¿Con quién estabas? ¿Qué hacías?... Cuando lo tengas, apúntalo (no es necesario que sea demasiado largo, con una frase sirve, como “paseando con la abuela por la playa”).

6 ¡Ya lo tienes! A partir de hoy, puedes guardar aquí cualquier cosa que te sugiera un buen recuerdo: una entrada de cine, la tarjeta de invitación de una fiesta, una piedra, una hoja, una foto...

7 Y de vez en cuando, sobre todo cuando estés triste, ¡puedes ir a la caja y recordar!

Culpa

La culpa es la manera en que nos sentimos cuando hacemos algo mal y lo sabemos, y dado que reconocemos que no lo hemos hecho lo suficientemente bien, nos sentimos así: mal.

Pero no sufras, todas las personas nos equivocamos y no pasa nada... lo importante es darse cuenta e intentar hacerlo mejor la próxima vez.

A veces, algunos hermanos de niños con necesidades especiales se pueden sentir culpables por otros motivos. Por ejemplo, cuando piensan que su hermano tiene una discapacidad que le pone las cosas muy difíciles, mientras que a ellos mismos no les ocurre esto (se sienten culpables por tener las cosas más fáciles).

O cuando piensan que como no tienen una discapacidad, deberían hacerlo todo muy bien (para no preocupar más a los padres o para que estén contentos con ellos).

Algunos hermanos, también se pueden sentir así porque piensan que quizás ellos tienen la culpa de la discapacidad: quizá porque creen que hicieron algo malo antes de que naciera, o disgustaron mucho a su madre... Esto no es posible, pero lo pueden llegar a creer si no saben exactamente qué significa la discapacidad que tiene su hermano.

Recuerda que sentirte culpable por algo en lo que tú no tienes nada que ver no tiene mucho sentido, porque no depende de ti (como la discapacidad).

*(la siguiente página también tiene 6 dibujos con texto)

MARTÍN

*Dibujo de un niño saludando con un balón en la mano- texto: A Martín le encanta el fútbol. Juega de delantero en el equipo de su escuela. Hoy es sábado y tiene partido.

*Dibujo del mismo niño de espalda con el número 9 en la camiseta- texto: Es un partido importante, por eso le han acompañado al campo su padre, su madre y su hermano mayor Carlos.

*Dibujo del marcador del partido 3 – 3: texto: El equipo contrario es difícil de ganar, les hacen sudar la camiseta un buen rato.

*Dibujo del niño chutando- texto: Pero hacia el final de la primera parte, Martín recibe la pelota, hace una buena jugada y...¡Gooooool! ¡Los compañeros se le echan encima para celebrarlo! Se abrazan y gritan.

*Dibujo de padre y madre de pie saludando contentos y un niño sentado- texto: Mira hacia las gradas y ve como su mamá da palmas, papá salta y levanta los brazos y Carlos... sólo sonrío desde su silla de ruedas.

*Dibujo de Carlos sentado en la silla de ruedas- texto: Por un momento, Martín piensa que su hermano nunca podrá sentir lo que se siente cuando haces un gol, ni podrá correr detrás de la pelota... y le gustaría que pudiera probarlo, aunque sólo fuera por una vez.

¿Qué puedes hacer?

- ^ Recordar que nadie tiene la culpa de la discapacidad de tu hermano: ni tú, ni tus padres, ni él. Muchas veces pasa y no sabemos por qué.
- ^ Si no sabes exactamente de dónde viene la discapacidad de tu hermano o cuáles han sido las causas, pregunta a tus padres, y pide que te expliquen lo que necesites saber.
- ^ Podéis buscar juntos por internet esta información, es mejor que no lo hagais solo.
- ^ Si tienes preguntas, puedes hacer una lista con tus dudas y dársela a tus padres para que te respondan (así puede ser muy fácil).
- ^ Si tus padres te dan respuestas que no entiendes, vuelve a preguntar, no te preocupes. Pero ten en cuenta que a veces, no hay respuestas para todo, también es posible que te digan "no sé".
- ^ Está bien que hagais por ti mismo todo lo que puedas hacer. Piensa que aunque te parezca que es poco, tu hermano también se esfuerza para llegar hasta donde puede llegar.
- ^ También está bien que a veces tengas ganas de hacer las cosas tú solo o con tus amigos, sin que esté tu hermano. No siempre tenéis que ir juntos a todas partes.
- ^ Recuerda que nadie espera de ti que seas perfecto. Si a veces te equivocas es normal (todos nos equivocamos alguna vez).

Actividad

Quizás a veces también te sientas culpable, seguramente cuando te das cuenta de que no has hecho algo bien. **NO PASA NADA**, ¿eh? que todos nos equivocamos. Escribe o dibuja aquí algo que podrías mejorar la próxima vez. Partiendo de una cosa por la que no te sientas muy bien (no ayudar a alguien, insultar, romper algo...). ¡¡¡Dibújate a ti mismo haciéndolo bien!!!

Orgullo

Sentirse orgulloso es una sensación muy agradable.

El orgullo es cómo te sientes cuando algo que tú has hecho, o de lo que formas parte, te llena de alegría, te satisface.

Te puedes sentir orgulloso de muchas cosas, por ejemplo, de cosas que tú mismo/a haces bien o muy bien: en la escuela, en alguna actividad artística o deportiva, incluso en casa (quizás ayudas en algo a tus padres).

Quizás también te sientas orgulloso de tus padres, porque piensas que son fuertes, valientes, divertidos... o los mejores padres del mundo mundial.

Hay niños y niñas que también se sienten muy orgullosos de sus hermanos con discapacidad: porque aprenden cosas nuevas, porque también hacen algunas cosas muy bien, o porque son muy simpáticos y divertidos.

*(siguiente página con 6 dibujos con texto)

LAURA

*Dibujo de niña abrazando a niño los dos sonriendo- texto: Laura está orgullosa de su hermano Alex. Siempre dice de él que es muy fuerte y valiente.

*Dibujo de niño con andador: Alex tiene una parálisis cerebral y esto hace que para caminar, tenga que ir cogido de la mano o bien ayudarse del andador.

*Dibujo de niño y niña con árboles y pájaros volando- Texto: El otro día, Laura y Alex fueron al parque.

*Dibujo de niño y columpio al fondo- texto: Cuando Alex vio el columpio se emocionó, se soltó del andador e intentó correr para allá...

*Dibujo de niño tumbado en el suelo- Texto: Pero se tropezó y cayó. Se hizo daño en las rodillas: Le salía mucha sangre y Laura se asustó, pero Alex no. Se levantó con la ayuda de papá y continuó hacia el columpio.

*Dibujo de niño con capa de Superman- texto: Laura pensó que si esto le hubiera pasado a ella, se hubiera puesto a llorar... pero Alex no, porque es muy valiente, cae tantas veces que ya no le duele.

¿Qué puedes hacer?

^ Haz una lista de las cosas que haces bien.

^ Haz una lista de las cosas que tu hermano o hermana hace bien.

^ Tus padres te pueden ayudar a completar cualquiera de estas dos listas.

^ También puedes hacer una lista de todas las cosas de las que te sientes orgulloso ahora mismo: de los amigos que tienes, de la escuela donde vas, de tu equipo de fútbol, de la casa donde vives, de tu familia... seguro que tienes un montón de cosas.

^ Fíjate en las cosas que tu hermano consigue. Recuerda que quizás para los otros niños pueden ser cosas muy sencillas, pero a él le ha costado mucho conseguirlas. Por ejemplo: coger una cuchara.

Actividad

Lista de cosas que te hacen sentir orgulloso de tu hermano/a con discapacidad:

Lista de cosas de las que estás orgulloso de ti mismo.

Celos

Los celos no son un sentimiento muy agradable, pero son normales. Los celos aparecen cuando piensas que tu hermano recibe más atenciones de tus padres que tú mismo, o cuando crees que le hacen más caso.

Muchos niños y niñas que tienen hermanos han sentido celos alguna vez, aunque ninguno tenga una discapacidad. Por ello, a veces se enfadan o se pelean entre ellos (esto pasa en todas las casas donde hay hermanos).

Cuando tu hermano tiene una discapacidad, puede pasar que tus padres tengan que pasar más tiempo con él. Quizás le lleven más a menudo al médico o al terapeuta.

O aunque sea mayor, le tienen que bañar, o dar de comer... o ayudarlo a hacer cosas que, aunque seas más pequeño, tú ya haces por ti mismo.

Por ello, los hermanos de niños con necesidades especiales, a veces piensan que esto no es justo, porque a ellos también les gustaría que les ayudaran y estuvieran más tiempo con ellos.

*(la siguiente página con 6 dibujos con texto)

MARCOS

*Dibujo de niño mayor con cara de enfado y niño pequeño- texto: Marcos tiene un hermano más pequeño que se llama Adrián. Adrián tiene una enfermedad muy rara que hace que tenga una pluridiscapacidad.

*Dibujo de padre duchado al niño pequeño- texto: Aunque Adrián ya tiene 6 años, mamá y papá le tienen que ayudar a hacer muchas cosas, como bañarse, vestirse, comer...

*Dibujo de niño mayor dibujado a medias (faltan líneas) texto: Muchas veces, Marcos se siente como si fuera "invisible". Le parece que sus padres siempre están pendientes de Adrián.

*Dibujo de niño mayor en cama con termómetro en la boca- texto: A veces, a él también le gustaría estar enfermo para tener la atención de ambos.

*Dibujo de niño en la cama y padre leyendo cuento- texto: A Marcos no le basta con que mamá lo lleve a la escuela o papá le lea un cuento antes de dormir...

*Dibujo de niño junto a su padre y madre- texto: Lo que él quiere es pasar más tiempo con mamá y papá, sin Adrián. Lo que le gustaría es que alguna vez Adrián no estuviera y quedarse solo con sus padres.

¿Qué puedes hacer?

^ No te preocupes si alguna vez te sientes celoso de tu hermano, esto es normal.

^ No creas que tus padres nunca te hacen caso, lo que pasa es que quizás dedican más tiempo a tu hermano. Pero seguro que en algún momento también se preocupan por ti.

^ Si lo que quieres es pasar más tiempo con tus padres, lo mejor que puedes hacer es decírselo: explica a mamá y a papá qué es lo que te gustaría hacer con ellos.

^ Puedes pedir a tus padres pequeñas cosas, como que te ayuden a hacer los deberes, que vengan a tu entrenamiento de fútbol, que estén contigo mientras cenas...

^ O pueden ser grandes cosas, como salir a tomar un helado o ir al cine, incluso ir a un parque de atracciones.

^ Pedir a tus padres hacer algo juntos, sin tu hermano con discapacidad, está bien. Todos los niños lo necesitan.

Actividad

Escribe aquí (o dibuja) una carta para tus padres, y explícales qué te gustaría hacer SIN tu hermano/a con discapacidad. Cuando hayas terminado, se la enseñas y podéis hablar.

Vergüenza

La vergüenza es un sentimiento que tiene que ver con los demás, aparece cuando pensamos que los demás nos mirarán mal, o nos señalarán porque hay en nosotros algo que es diferente.

A veces (sólo a veces, no siempre), tener un hermano con discapacidad hace sentir un poco de vergüenza, eso es normal.

A veces, la gente de la calle puede mirar a tu hermano como alguien diferente, quizá porque no ha visto a nadie como él. Si esto ocurre cada vez que salís juntos para comprar o para ir al parque, por ejemplo, es muy molesto, a nadie le gustan estas miradas, aunque sólo sean de curiosidad.

También hay niños a los que les da vergüenza que los amigos les pregunten cosas como "¿qué le pasa a tu hermano?" o "¿por qué no puede caminar?".

Es normal que pregunten, porque realmente no saben. Es mejor que les cuentes tú con tus palabras lo que le pasa a tu hermano/a. Si se lo explicas bien, sólo lo preguntarán una vez.

Quizá tu hermano se comporta de alguna manera que a ti te hace sentir especialmente incómodo: si grita mucho, o salta, o tira las cosas al suelo cuando vais a un restaurante. Por ello, quizás en algún momento prefieras evitar estas situaciones. Es normal y si se lo cuentas a tus padres, seguro que te entenderán.

*(Siguiendo página con 6 dibujos con texto)

ÓSCAR

*Dibujo de caras de 6 niños-texto: Óscar tiene muchos amigos: en el cole, en la escuela de música, en el fútbol... realmente tiene un montón de amigos.

*Dibujo de una tarta de cumpleaños-texto: Se acerca su cumpleaños y sus padres le están preparando una fiesta en casa ¡será genial! Pero a Óscar le preocupa su hermano Ricardo.

*Dibujo de niño con gafas y silla de ruedas-texto: Óscar le quiere mucho, pero sabe que algunos de sus amigos, cuando lleguen a casa y lo vean en la silla de ruedas, le harán preguntas.

*Dibujo de una silla de ruedas- texto: No todos, sólo los que aún no lo conocen, pero no tiene ganas de estar contestando preguntas el día de su fiesta.

*Dibujo de niño en el centro y 2 niños hablándole-texto: ...¿Y si se quedan mirando a Ricardo como si fuera algo raro? ¿Y si no les gusta?... quizás lo mejor sea invitar sólo a los amigos que ya conocen a Ricardo, pero entonces serán menos y puede que no sea tan divertido.

*Dibujo de niño y madre pensando una “idea”- texto: Finalmente, Óscar decide contarle a su madre que tiene vergüenza de que sus amigos vengan a casa.. quizás ella encuentre alguna solución.

¿Qué puedes hacer?

^ Lo mejor que puedes hacer con los que miran a tu hermano de manera extraña es no hacerles el menor caso: no los mires, ignóralos.

^ Les puedes explicar a tus padres que no te gusta que la gente le mire así, tal vez ellos tengan alguna técnica para pasarlo mejor.

^ Si no sabes qué decir a tus amigos cuando te preguntan qué le pasa a tu hermano, puedes pedir a tus padres que te ayuden.

^ Si alguna vez, no quieres ir a algún lugar con tu hermano porque piensas que te dará vergüenza o te sentirás incómodo, no pasa nada. Habla con tus padres y cuéntaselo.

^ También puedes concentrarte en algo que esté pasando en ese momento a tu alrededor: otras personas, los coches o algo que vendan en la tienda donde estáis. Si miras hacia otro lado te olvidarás.

Actividad

Apunta aquí lo que dices o cómo podrías explicar a tus amigos "qué le pasa a tu hermano/a". Pide ayuda a tus padres si te quedan espacios vacíos.

Soledad

La soledad nos pone tristes, porque aparece cuando sentimos que no hay nadie a nuestro lado, pensamos que estamos solos.

Esto en realidad, es difícil, porque todos los niños tienen a alguien que se ocupa de ellos, que les quiere.

Pero hay veces que, aunque tengas un hermano con discapacidad, puedes llegar a sentirte solo.

Esto ocurre porque quizás, a veces, tus padres están demasiado cansados, preocupados o tristes para hacerte caso, por eso pasas mucho tiempo jugando a solas en la habitación mientras ellos bañan, dan de comer o atienden a tu hermano/a.

Hay hermanos que se sienten "invisibles" o piensan que no son lo suficientemente importantes para sus padres. Esto no es verdad, pero ya sabes que tener un hermano con discapacidad puede ser complicado.

Otras veces, jugar con un niño con discapacidad puede ser difícil, por eso hay hermanos que se sienten solos porque no pueden compartir mucho con su hermano/a con discapacidad.

Hay niños que creen que son los únicos que tienen un hermano diferente, pero eso tampoco es verdad: hay muchos niños en todas partes con hermanos con discapacidad, aunque no los conozcas.

*(siguiente página con 6 dibujos con texto)

BRUNA

*Dibujo de una niña con el brazo sobre el hombro de otra niña-texto: Bruna tiene una hermana gemela que se llama Abril, pero son muy diferentes: Abril tuvo problemas después de nacer y tiene una lesión cerebral.

*Dibujo de niña mirando a niño mayor-texto: Muchas veces, a Bruna le gustaría tener otro hermano o hermana para poder jugar, porque con Abril no es fácil, no puede jugar a cocinitas ni hacer construcciones ni pintas...

*Dibujo de 2 muñecas y tetera con taza.-Texto: A veces mamá o papá juegan con ella, pero no siempre pueden y ella se tiene que inventar que alguien la acompaña mientras juega con sus muñecas

*Dibujo de familia de marcianos-texto: Bruna cree que su familia es diferente, porque ninguno de sus amigos tiene un hermano como Abril.

*Dibujo de 3 personas en una fiesta-texto: pero el otro día, fueron todos a una fiesta en la escuela de Abril y allí pudo conocer a otros niños que tienen hermanos diferentes, lo pasaron muy bien.

*Dibujo de dos niñas y un niño sonriendo-texto: Ahora Bruna ya sabe que no es tan diferente como creía.

¿Qué puedes hacer?

^ Explica a mamá y a papá que, a veces, te sientes un poco solo. Quizás puedan pasar más tiempo contigo.

^ También puedes invitar a tus amigos o primos a casa para que jueguen contigo... o ir tú a su casa.

^ Tus padres no son los únicos adultos que pueden pasar tiempo contigo o que te quieren: también están los abuelos, los tíos, los amigos...

^ Tus padres te pueden ayudar a encontrar juegos o actividades que puedas compartir con tu hermano con necesidades especiales.

^ Recuerda que tú no eres el único niño que tiene un hermano con discapacidad, hay muchos más.

^ Acude a las fiestas de la escuela de tu hermano... allí seguro que conocerás a otros hermanos como tú.

Actividad *(Dibujo de casillas unidas con líneas a una casilla central)

A veces va bien recordar que no estamos solos, que todos tenemos cerca a personas que nos quieren mucho. Son como una especie de red que nos sostiene cuando caemos para no hacernos daño (como las que usan los trapecistas en el circo).

Dibuja aquí tu red, poniendo en las casillas el nombre de las personas que están contigo, a las que quieres, que te acompañan.

Enfado o rabia

El enfado es una emoción muy básica y a menudo intensa. Normalmente, aparece como una reacción a algo que sentimos que nos molesta, no nos gusta o que consideramos injusto.

Cuando te enfadas es como si hubiera una explosión dentro de ti, es como un volcán que lo expulsa todo fuera... es difícil de controlar.

Todos los niños se enfadan alguna vez con sus hermanos, con sus padres o con sus amigos. Pero a veces, tener un hermano con discapacidad puede enfadar aún más: quizá porque nos rompe los dibujos o los juguetes, o no se está quieto y callado cuando miramos dibujos en la tele, porque nos pega o parece que no nos escucha cuando le decimos que pare.

También nos puede enfadar (¡y mucho!) que mamá y papá pasen tanto tiempo con él y tan poco con nosotros -¡buf! ¡¡¡Esto sí que enfada!!!-.

Enfadarse es normal y está bien, lo que no está bien es romper cosas cuando te enfadas, o decir cosas terribles a los demás (porque después te vas a arrepentir, seguro).

*(siguiente página de 6 dibujos con texto)

CLARA

*Dibujo de niña abrazando a un niño y un dibujo de un corazón-texto: Clara adora a su hermano Lucas: realmente le quiere mucho y se divierte con él pero... a veces (sólo a veces) se enfada mucho con él.

*Dibujo de niña enfadada-texto: Cuando ella está tranquilamente dibujando en su habitación, Lucas entra y lo revuelve todo... buff, ¡eso la pone muy nerviosa!

*Dibujo de niño tirando cosas hacia arriba- texto: Comienza diciéndole muy suave: “no toques Lucas, sal de aquí”... Pero Lucas hace como que no la escucha y continúa.

*Dibujo de niña regañando a niño-texto: Hasta que Clara le grita ¡Basta! ¡Vete! ¡No quiero que toques mis cosas Lucas! Y mamá aparece en la habitación preguntando ¿qué pasa aquí? Y, claro... Clara siempre sale perdiendo.

*Dibujo de niña hablando con madre-texto: Su mamá le pide que tenga paciencia, que Lucas a veces no lo entiende, que ella es la hermana mayor.. pero a Clara ya se le ha terminado la paciencia, ya no le queda ni gota.

*Dibujo de niño con aro de ángel solo la cabeza-texto: que sus padres siempre le pidan a ella que se comporte bien y a Lucas no le digan nada hace que Clara se enfade mucho.

¿Qué puedes hacer?

^ Si notas que te empiezas a enfadar con tu hermano, detente y cuenta hasta 10 antes de ponerte a gritar.

^ O respira: ve a algún lugar tranquilo, cierra los ojos y respira. Cuenta tus respiraciones.

^ Cuando estés enfadado, puedes tratar de contárselo a alguien: habla con mamá, con papá o con quien tengas cerca y dile que estás muy enfadado porque...

^ Si estás muy, muy, muy enfadado, puedes moverte: caminar, correr, chutar el balón...

^ O puedes hacer todo lo contrario: hacer cosas que te calmen: como leer un cuento, escuchar música...

^ Lo ideal sería que notaras cuándo te empiezas a enfadar y lo pararas: se trata de no dejar que la rabia se haga más y más grande.

Actividad

¿Has visto alguna vez un volcán en erupción? Es espectacular: echa humo, piedras, lava... Todo el material que estaba dormido, en el fondo de la tierra, sale de golpe hacia fuera... es muy peligroso estar cerca.

A veces, las personas, cuando nos enfadamos, actuamos como un volcán: explotamos y sacamos todo lo que llevamos dentro, todo lo que nos molesta pero no queremos decir, incluso nos ponemos rojos, gritamos, nos movemos...

Pinta este volcán como si estuviera en erupción: sacando humo, piedras, lava... y mientras dibujes, piensa en las cosas que te hacen enfadar y escríbelas: una piedra grande para cuando no te hacen caso en casa, un río de lava para cuando tu hermano te molesta....

Preocupación

Todo el mundo tiene alguna preocupación alguna vez, los niños también. Estamos preocupados por algo y le damos vueltas y vueltas dentro de la cabeza, normalmente porque no encontramos ninguna solución.

Cuando tienes un hermano con discapacidad, pueden ocurrir cosas que te pueden preocupar especialmente y, claro, esto puede hacer que vayas con esta preocupación a la escuela y te puede afectar a la forma en que escuchas a los maestros en clase o juegas con tus amigos.

Algunos hermanos, sobre todo cuando se hacen mayores, se preocupan por lo que pasará en el futuro con su hermano/a con discapacidad. Les vienen a la cabeza muchas preguntas: "¿trabjará cuando sea mayor?, y si no, ¿qué hará?, ¿dónde vivirá?, ¿con nuestros padres?".

No todos los niños con discapacidad tienen problemas de salud, pero los hay que sí, y esto hace que sus hermanos se preocupen. Otros tienen que ir a menudo al médico o al hospital -no porque estén enfermos, sino para hacer otras cosas como revisar la medicación que toman, o ver cómo evoluciona algo mientras se hacen mayores, o simplemente, para ver cómo crecen-.

*(siguiente página de 6 dibujos con texto)

GABI

*Dibujo de niño con las manos en la cara- texto: Gabi está preocupado: ayer vino a casa una ambulancia para llevarse a su hermana pequeña y aún no ha vuelto.

*Dibujo de padre y madre llorando-texto: Bea a menudo tiene ataques epilépticos, pero el de ayer fue diferente. Papá le tuvo que dar un medicamento para que se le pasara. Gabi pudo ver lo preocupados que estaban papá y mamá

*Dibujo de niño con padre hablando con abuelos-texto: Mamá se marchó en la ambulancia con Bea, papá llevó a Gabi a casa de los abuelos y luego se fue con ellas.

*Dibujo del niño sentado y preocupado-texto: Antes de irse, le dijo que no se preocupara, que volverían pronto, que todo iba bien...;pero no sabe cómo hacerlo para no preocuparse!

*Dibujo de niña en cama de hospital con madre- texto: también está preocupado por todo lo que ocurre en casa con Bea. Le afecta mucho en la escuela y le cuesta seguir lo que la maestra dice en clase o hacer los deberes...

*Dibujo de niño haciendo deberes y pensando en el hospital-texto: Sólo piensa en Bea "¿estará bien? ¿cuándo dejará de tener estos ataques? ¿Y si no se cura nunca? Está pensando eso todo el día.

¿Qué puedes hacer?

^ Explica a tus padres que estás preocupado, así ellos te podrán ayudar. Si no quieres hacerlo con ellos, puedes hablar con algún adulto que prefieras: los abuelos, tu maestro... Hablar va bien, y siempre te podrán dar algún consejo.

^ Si te das cuenta de que lo que ocurre en casa te pone difícil el trabajo en la escuela, habla con tu maestra.

^ Si lo que te preocupa es el futuro, habla con tus padres de tus preocupaciones, quizás ellos tienen algunas respuestas porque ya lo han pensado.

^ Si estás preocupado porque tu hermano debe ir al hospital, pide a tus padres que te cuenten qué pasará: que le van a hacer, cuánto tiempo estará...

^ Si te cuesta hablar con el maestro, puedes pedir a tus padres que lo hagan por ti, para que juntos, encuentren la manera de ayudarte.

^ Pide a tus padres que te ayuden con los deberes, ya verás que si estás con ellos, las preocupaciones se irán y esto te ayudará a poner más atención.

^ Si tu hermano está en el hospital, no te olvides de hacerle algún dibujo bonito para que se lo pongan cerca. Si no se lo quieres llevar tú, no pasa nada, pídele a alguien que se lo lleve.

Actividad

Coge una caja (no hace falta que sea muy grande) y si quieres, la pintas y le pones un cartel, es tu "caja de las preocupaciones".

Cuando haya pasado un poco de tiempo (un mes, por ejemplo) abre la caja y coge un papelito de los que hay dentro. ¿Qué ha pasado? ¿Todavía es una preocupación para ti?... Si ya no lo es, rompe el papelito: hoy ya no es una preocupación.

Piensa también en lo que ha pasado para que esta preocupación desaparezca: quizás tú has hecho algo que te puede ser útil más adelante.

Angustia

Cuando alguien está muy preocupado o muy pendiente de una cosa puede acabar sintiendo angustia.

La angustia la notamos en nuestro cuerpo, sobre todo en la respiración (parece que nos falta), pero sobre todo en la cabeza: todo el día estamos pensando en lo mismo.

También podemos notar como un nudo en el pecho o en la barriga. Estar angustiado es como estar muy, muy nervioso todo el día, sin poder parar de estarlo.

Algunos niños con un hermano con discapacidad pueden llegar a sentirse angustiados (que es más que preocupados).

A menudo, lo que ocurre es que están todo el día pendientes de su hermano con discapacidad y no hacen nada más, sólo quieren ayudar a sus padres en su atención y se olvidan de ir a jugar con los otros niños, o de hacer cosas que les gustan...

Esto es peligroso, porque los niños tienen que hacer de niños, ya están los padres u otras personas que saben muy bien cómo ayudar a los niños con discapacidad.

*(siguiente página de 6 dibujos con texto)

MARÍA

*Dibujo de niña mirando a niño-texto: María tiene 6 años y está todo el día pendiente de su hermano Pablo, que es más pequeño que ella. Por la tarde mamá la recoge en la escuela con Pablo y van juntos a casa.

*Dibujo de niña de la mano de su madre en el supermercado-texto: Cuando entran en el supermercado María debe ocuparse de él para que mamá pueda comprar. A María le da miedo porque la última vez, Pablo tiró una pila de botes de aceitunas y ella pasó mucha vergüenza.

*Dibujo de niña empujando silla de ruedas con niño-texto: Cuando salen del super sin que haya pasado nada María respira tranquila.

*Dibujo de niña y niño escribiendo-texto: También ayuda a sus padres con Pablo en casa: le atiende mientras hacen la cena, lo ayuda a bañar y darle la comida...

*Dibujo de niña diciendo adiós a otro niño-texto: A María no le importa no tener tiempo para ir a jugar con sus amigas porque debe ocuparse de Pablo. Tiene mucho trabajo con él en casa.

*Dibujo de padres-texto: pero a mamá y papá no les gusta mucho eso, y a menudo le recuerdan que lo que ella tiene que hacer es jugar... ya están ellos para ocuparse de Pablo.

¿Qué puedes hacer?

^ Si atender a tu hermano/a con discapacidad te ocupa demasiado tiempo, y no haces las cosas que los demás niños hacen (como jugar con tus amigos o con tus juguetes), quiere decir que estás haciendo DEMASIADO y corres el peligro de dejar de hacer cosas que son muy importantes para ti, y también de angustiarte. Así que mejor que no te lo tomes tan en serio.

^ Si es demasiado, procura hacer MENOS (la actividad que te proponemos aquí te puede ayudar).

^ Habla con tus padres si tienes la sensación de que estás demasiado pendiente de tu hermano.

^ Recuerda que tu hermano ya tiene a otras personas que se ocupan de él: tus padres, los abuelos, los terapeutas, los médicos, los maestros...

^ Si estás muy angustiado por algo, aunque no sea tu hermano con discapacidad, habla con tus padres o algún adulto que te pueda ayudar.

Actividad

Haz una lista con todas las cosas que TÚ haces para ayudar a tus padres con tu hermano y al lado, de otro color, puntúa de 0 a 10 cuánto te gusta hacerlo (10 = me gusta mucho, 0 = no me gusta nada).

Enseña esta lista a tus padres y pídeles si hay alguien que podría hacer por ti lo que has puntuado como 0 (que no te gusta nada).

5.- Padres: algunas ideas

El nacimiento de un niño con una discapacidad (o el descubrimiento de que la padece), tiene un impacto profundo en toda la familia. Como madre o padre, te puede resultar difícil manejar las necesidades de todos.

Probablemente, tendréis que lidiar con las emociones generadas por todos los cambios que han ocurrido en vuestra familia y que también afectan a vuestros otros hijos: los hermanos.

Y seguramente, podéis estar preocupados por ello.

El impacto de la discapacidad en la familia varía considerablemente de una persona a otra, es diferente para todos. Y debemos tenerlo en cuenta a la hora de valorar hasta qué punto los hermanos están sufriendo por tener un hermano con discapacidad.

Es importante diferenciar entre el impacto emocional que sentís como padres, o incluso como abuelos, al que pueden sentir los niños. La valoración que los adultos hacemos de la situación, las estrategias que tenemos para afrontarla, el impacto que tiene en nuestras vidas, no son lo mismo que para un niño.

Los niños viven más el aquí y el ahora, no conocen el alcance de la discapacidad e incluso puede que sufran más por el cambio que el diagnóstico ha supuesto en la dinámica familiar que por la discapacidad misma. Esto es normal.

Recordad: lo que significa tener un hijo o un hermano con discapacidad es totalmente diferente, por lo tanto, no podemos suponer que al niño le pasa lo mismo que me pasa a mí como madre o padre.

Gracias a diferentes investigaciones, hoy sabemos que la vivencia de crecer con un hermano con discapacidad está influenciada por muchos factores, como la edad, el temperamento, la personalidad, el orden de nacimiento, el género, las actitudes de los padres, los apoyos y los recursos disponibles. Lo que hace muy difícil de explicar de manera genérica, la vivencia de tener un hermano con discapacidad.

Se trata de una experiencia muy personal.

Sin embargo, sobre lo que sí podemos poner atención los padres es sobre nuestras actitudes y hay que tener en cuenta que algunos hermanos jóvenes hablan de las

reacciones, la aceptación y el ajuste de sus padres como la influencia más importante en su experiencia de tener un hermano con discapacidad. Esto significa que los padres hacemos de modelo y que los niños nos miran para aprender a tratar y a convivir con su hermano con discapacidad.

Por otra parte, es importante tener presente que el ajuste de los hermanos a un hermano con una discapacidad varía en función de su edad y del nivel de desarrollo (y por tanto, de su capacidad de comprensión). La vivencia, pues, también evoluciona.

Cuanto más joven es el hermano sin discapacidad, más difícil le puede resultar comprender la situación e interpretar los acontecimientos de manera realista. Así, por ejemplo, cuando son más pequeños no ven tanto las diferencias o pueden no entender la naturaleza de la discapacidad, o lo que la ha causado.

A medida que vayan madurando, su comprensión sobre la discapacidad también se irá ajustando, pero pueden aparecer nuevas preocupaciones: se pueden preocupar por el futuro de su hermano, sobre como sus compañeros reaccionarán cuando le conozcan, o sobre si ellos mismos pueden transmitir la discapacidad a sus propios hijos.

Lo cierto es que la mayoría de hermanos, a lo largo de sus vidas, se moverán entre las emociones positivas y las negativas, por este motivo las hemos descrito en este libro: para normalizarlas.

También debemos destacar que cuando se pide a los hermanos adultos que expliquen lo que ha significado para ellos crecer con un hermano con discapacidad, a menudo hacen una valoración positiva. Dicen que les ha enseñado a tener paciencia, a ser tolerantes, compasivos y que les ha dado la oportunidad de adquirir habilidades para manejar situaciones difíciles y que eso les ha dado confianza para manejar otros desafíos que han tenido que afrontar en su vida.

Así pues, en general, la experiencia de crecer con un hermano con discapacidad, es positiva.

A continuación, queremos ofrecer algunas pautas que quizás os puedan ayudar a acompañar a los hermanos en su camino:

La clave es la comunicación

Si bien es importante dedicar tiempo para hablar con los hermanos, más importante es transmitir con nuestra actitud que "estoy aquí para lo que necesites". Esto significa que estamos disponibles para resolver dudas, escuchar preocupaciones, incluso para recibir quejas sobre la dinámica de nuestra familia.

^ Los hermanos necesitan una comunicación abierta, honesta y apropiada a su nivel de desarrollo.

^ Plantearos si antes de hablar con los niños debéis poner en orden vuestros propios pensamientos y sentimientos. Quizás necesitéis tiempo para poder compartir eficazmente toda la información con los hermanos.

^ Los padres tenéis que manteneros atentos a la necesidad de iniciar la comunicación con vuestros hijos. A los hermanos les puede costar hacer preguntas, quizá porque no saben qué preguntar o por miedo a heriros o preocuparos.

^ Dedicad tiempo a reconocer cuáles son las preocupaciones del hermano (la manera de hacerlo es muy sencilla: preguntando).

^ Escuchad a los niños y hablad con ellos sobre los temas que os planteen, no tengáis miedo.

^ Los hermanos pueden necesitar tiempo, paciencia y comprensión para gestionar sus sentimientos.

^ Es importante validar los sentimientos del hermano: no son positivos ni negativos, son normales y aceptables.

Los hermanos también necesitan información

Si los niños no tienen una información clara que puedan entender sobre la discapacidad, tienden a darse sus propias explicaciones. Así, los más pequeños pueden preocuparse por cosas como si tal vez en algún momento ellos tendrán una discapacidad, o si la han provocado.

^ Hablad abiertamente con los hermanos sobre la discapacidad, ofreced las explicaciones en términos adecuados a su edad.

^ Recordad que la información que necesitan será diferente a medida que vayan creciendo: quizás cuando sean más pequeños os pregunten si "algún día caminará" y más adelante necesiten saber si es algo que pueden transmitir a sus hijos.

^ La respuesta "no lo sé" también es válida.

^ La falta de información puede llevar a la ansiedad.

^ Los hermanos necesitan aprender estrategias para afrontar las preguntas y los comentarios de los compañeros y otras personas de la comunidad. Los padres les podéis ayudar dándoles la información que necesitan para responder.

^ Recordad que ellos aprenderán de las respuestas que vosotros deis a los otros (a la gente que os pregunta por la calle, por ejemplo).

Los hermanos necesitan la atención de los padres de manera consistente, individualizada y que reconozca su singularidad

Muchas familias hacen un gran esfuerzo para elogiar al niño con discapacidad en cada paso de su progreso. Este mismo esfuerzo debería dedicarse también a los hermanos, aunque hagan lo que se espera de ellos.

- ^ Su autoestima está vinculada a este reconocimiento positivo de los padres.
- ^ No les pidáis que sean perfectos, valoradles por ellos mismos tal como son.
- ^ Los hermanos también necesitan un tiempo exclusivo para ellos: no les dediquéis el tiempo que "os sobra", programadlo en vuestra agenda de manera regular: 20 minutos antes de ir a dormir, o cuando salgan de la escuela o acompañadlos a alguna actividad.
- ^ Más importante que la cantidad, es la calidad del tiempo que paséis con los hermanos: la clave es darles vuestra atención plena.
- ^ A los hermanos les encantan las actividades "extraordinarias exclusivas" como hacer algo con vosotros solos: ir a tomar un helado, al cine, una vuelta en bici, un fin de semana sin el hermano con discapacidad...
- ^ Utilizad la ayuda que os ofrezcan los abuelos u otros familiares o amigos para ocuparse de vuestro hijo con discapacidad, mientras pasáis un tiempo con el hermano. Si no tenéis estos apoyos, buscad servicios de respiro en vuestro entorno.
- ^ Los hermanos os necesitan a los dos (mamá y papa). Es recomendable que alternéis la atención de los niños (que no sea siempre mamá, por ejemplo, la que se ocupa del niño con discapacidad mientras papá está con el hermano).

Sed realistas: hay un tiempo para hacer de padres, también un tiempo para hacer de niños

A menudo estaréis ocupados con muchas cosas (los niños, el trabajo, la casa, los médicos, la escuela...) y quizás abrumados con todo lo que hay que hacer, pero:

- ^ Educar a los hijos no es sencillo y si uno de ellos tiene discapacidad, la cosa se complica.
- ^ Necesitaréis un tiempo para dedicar a la pareja: tenéis muchas cosas de las que hablar, como mínimo os tenéis que organizar.
- ^ Sed realistas con el uso que hacéis de vuestro tiempo: vuestros hijos os necesitan. No pretendáis "llegar a todo", a veces, esto es demasiado.
- ^ La responsabilidad principal de atender a vuestro hijo la tenéis vosotros, pero quizá no podéis hacerlo solos y necesitáis ayuda. Pedidla cuando sea necesario.
- ^ Poned límites a las responsabilidades que dais a los hermanos.
- ^ Reservad un tiempo para cada niño individualmente, así como para la familia en conjunto, es importante que hagáis cosas juntos.
- ^ Permitid que los hermanos tengan tiempo para ellos mismos, haciendo lo que les guste o con sus amigos.
- ^ Puede que los hermanos necesiten ayuda para relacionarse con su hermano con discapacidad o para encontrar la manera de jugar juntos, ayudadles.

^ Dejad que los hermanos resuelvan por sí mismos sus problemas, no intervengáis en la medida de lo posible (sin quererlo, os pondréis del lado del que tiene una discapacidad).

Funcionad de la manera más normal posible

Con discapacidad o no, la vida familiar, el trabajo, la escuela, el ocio y las relaciones deben continuar.

^ Los hermanos necesitan oportunidades para experimentar la vida y las actividades de una familia "normal". Y a veces, para conseguirlo, hay que pedir ayuda.

^ Tanto los hermanos como los padres necesitan oportunidades para realizar actividades en las que el foco de toda la energía no sea el niño con necesidades especiales.

^ Tratad de continuar con las actividades habituales de la familia y fomentar la participación (de todos).

^ Realizad actividades fuera de casa.

^ Mantened las rutinas y los horarios en la medida de lo posible.

^ Reconoced los momentos que generan estrés a los hermanos e intentad minimizar los efectos negativos.

^ Invitad a los amigos de los hermanos a casa.

^ Si en casa todo el mundo tiene una responsabilidad, no os olvidéis del niño con discapacidad.

^ Ofreced a los niños la oportunidad de conocer a otros hermanos de niños con discapacidad: buscad actividades como talleres de hermanos, salid con otras familias, participad en las fiestas de la escuela del niño con necesidades especiales...

^ A vosotros como padres, también os puede ayudar relacionaros con otras familias con hijos con discapacidad.

Recordad: vuestros hijos os están mirando

La base de la relación entre hermanos es el amor y el afecto que sienten el uno por el otro, esto es muy importante y los enriquecerá a ambos. Pero recordad que para un hermano puede ser difícil irse ajustando a la diferencia y a las necesidades especiales. El principal modelo de cómo hacerlo sois vosotros.

^ Mostrad vuestros sentimientos abiertamente, así les dais permiso para que ellos también lo hagan.

^ Los padres sois modelos importantes de conducta. Ayudad a los hermanos a aprender maneras de relacionarse con el niño con discapacidad.

^ Recordad que por la calle los niños también ven como reaccionáis ante las miradas y preguntas de los demás.

^ También os escuchan cuando habláis por teléfono o con otras personas... medid vuestras palabras.

Haced planes juntos

En vuestra familia, todo el mundo se hará mayor: vosotros, el niño con discapacidad y sus hermanos. Llegará un momento en que hablar del futuro será importante. Lo mejor es que lo podáis hacer juntos.

^ Incluid todos los hermanos en las decisiones familiares y planes para el futuro.

^ Dejad que se impliquen en la vida del hermano con discapacidad.

^ Es posible salir adelante con un proyecto de vida (el del hermano sin discapacidad) y al mismo tiempo, seguir pendiente de lo que pasa con el hermano con discapacidad.

^ La relación entre hermanos se basa en la estimación, es por este motivo que con el tiempo, mantendrán la relación con su hermano con discapacidad cuando vosotros no estéis.

Fin del libro.