

LA MIRADA DE LOS HERMANOS Y HERMANAS

Que han crecido con una persona con discapacidad



www.angelsponce.com

angels@angelsponce.com

LOS OJOS DE UN NIÑO



CRECER CON UN HERMANO/A CON DISCAPACIDAD ES...

A veces bueno, a veces malo...

Una vivencia personal.

Distinta a la que tienen los padres.



¿DE QUE DEPENDE?

■ De muchos factores:

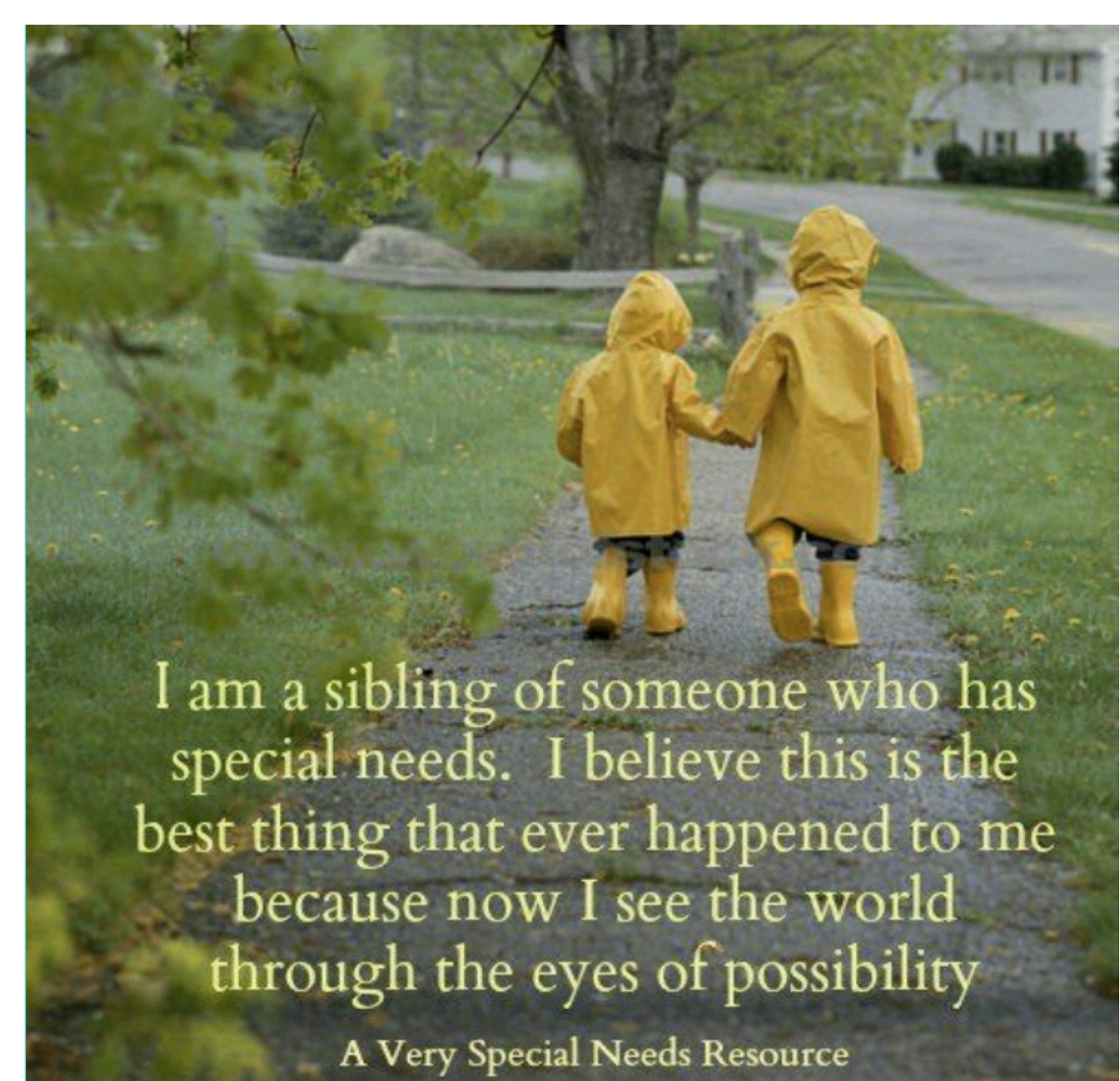
- Género (del hermano/a y de la persona con discapacidad)
- Orden de nacimiento
- Edad
- Diferencia de edad
- Características personales: personalidad, recursos emocionales...
- Tipo de discapacidad y grado de afectación
- Tipo de familia, clase socioeconómica ...
- Cultura, creencias, religión...
- Comunidad y apoyos existentes

QUE DICEN LAS INVESTIGACIONES

- **La discapacidad no es la culpable de todo:** El niño con dificultades puede ser uno de los factores que la familia y cada uno de sus miembros debe afrontar.
- Algunas familias hablan de los **efectos positivos** de tener un miembro con DI, además de afrontar, crecen y se benefician positivamente. A algunos hermanos también: les sirve para tener más empatía,, sentido de justicia social, protección comprensión y aceptación de la diferencia ...



Tener un hermano con discapacidad no tiene que ser necesariamente malo

A photograph of two children wearing bright yellow raincoats and boots, walking away from the camera on a paved path. They are holding hands. The path is surrounded by green grass and trees, with a white house visible in the background. The text is overlaid on the bottom half of the image.

I am a sibling of someone who has
special needs. I believe this is the
best thing that ever happened to me
because now I see the world
through the eyes of possibility

A Very Special Needs Resource

LA RELACIÓN DE HERMANOS

- Es una de las relaciones más **largas** de nuestra vida.
- Es compleja, **dinámica** y está influenciada por muchos factores.
- **Evoluciona**. A lo largo de diferentes etapas aparecen nuevos sentimientos, preocupaciones y necesidades.



HOY SABEMOS QUE...

- El diagnóstico afecta a todos los miembros de la familia. A los hermanos también.
- Las personas con discapacidad envejecen
- Los hermanos pasan a desempeñar el papel de cuidadores principales cuando los padres no pueden
- La relación con los hermanos influye en la Calidad de Vida de las personas con discapacidad.
- Tener un hermano con discapacidad influye en el Bienestar de los hermanos(positiva o negativamente)

- La experiencia de haber crecido con un hermano con discapacidad puede ser una **ventaja** real en la vida adulta: los hermanos pueden ser personas más maduras, con una buena autoconfianza, independientes y pacientes... También pueden ser más sensibles frente al bienestar de los demás.
- Es importante reconocer y valorar esto pero, al mismo tiempo, debemos tener en cuenta que para llegar hasta aquí quizás haya habido un costo y que algunos hermanos/as pueden tener problemas prácticos o emocionales en algún momento de su vida.



PROBLEMAS PRINCIPALES

- **Asuntos no resueltos de la infancia:** como tener menos atención y sentirse aislado, puede emerger en diferentes etapas de sus vidas. Los hermanos adultos aún pueden sentir celos cuando sus padres pone las necesidades de su hermano con discapacidad en primer lugar.
- **Impacto en las opciones de vida:** algunas decisiones vitales pueden estar condicionadas. Como escoger pareja, los estudios o el lugar dónde van a vivir.
- **Impacto en la salud física y mental**



PROBLEMAS PRINCIPALES

- **Falta de conocimientos e información:** puede generar ansiedad. Como las cuestiones genéticas, o información sobre los apoyos y servicios que su hermano/a necesita
- **Aislamiento:** por no poder compartir su experiencia de crecer con un hermano con discapacidad.
- **Papel de continuo cuidado:** que se acentúa cuando los padres envejecen: puede haber una presión adicional sobre los hermanos para que aumenten su nivel de implicación, con repercusiones sobre su estilo de vida. La mayor preocupación es anticipar lo que ocurrirá cuando sus padres ya no estén. Los hermanos pueden experimentar triple responsabilidad: hacia sus propios hijos, hacia el hermano con discapacidad y hacia los padres de edad avanzada.



EMOCIONES

- **Enfado:** Los hermanos pueden luchar con los sentimientos de ira, resentimiento o injusticia sobre su situación y tener sentimientos no resueltos de la ira de la infancia. Quizás no se sientan capaces de discutir temas que involucran a sus padres o tener que ocultar sus verdaderos sentimientos. La ira puede convertirse en un problema si no nos hemos permitido expresar la ira en el pasado.



EMOCIONES

- **Culpa:** en relación con algo que sienten o que deberían hacer acerca de su hermano/a. Este sentimiento pueden venir de los padres y otros adultos esperaban de ellos durante la niñez. Pueden sentirse así debido a:
 - Por no tener la discapacidad
 - Por poder hacer cosas en la vida que su hermano/a nunca podrá hacer
 - Por tener pensamientos de indiferencia acerca de su hermano o hermana
 - Por no haber pasado tiempo suficiente con su hermano/a
 - Por desear no tener un hermano/a con discapacidad
 - Por sentir celos del tiempo que los padres ha pasado con el hermano/a
 - Por el impacto de el hermano/a con discapacidad ha tenido en sus vidas
 - Por creer que no han apoyado a sus padres tanto como piensan que deberían



EMOCIONES

- **Estrés:** por sentirse abrumado por las demandas en su vida.
- **Ansiedad o depresión:** experiencias como la falta de control, el miedo, el aislamiento, la ira no expresada o el dolor, combinadas con una predisposición a cualquiera de estas, pueden conducir a la ansiedad o la depresión en los hermanos adultos.



QUE AYUDA...

- **Comunicación** permanente con los padres
- **Tiempo** exclusivo para ellos (también)
- **Apoyo emocional** (para reforzar su autoconfianza, autoconcepto...)
- **Información práctica:** sobre la discapacidad, servicios, recursos...
- **Contacto con otros hermanos/as** (para sentir que no están solos ni son los únicos)
- **El reconocimiento de su rol** (por parte de familias e instituciones)

RECUERDA:
LOS NIÑOS APRENDEN
MIRANDO

RECURSOS EN WWW.ANGELSPONCE.COM

