

## “LO MÁS IMPORTANTE ES QUE SE SIENTA ACEPTADO”

En el ‘Brussenboek’ (<http://brussenboek.nl/boek/>) 36 niños y adultos de entre 6 y 69 años, describen sus vidas con un hermano o una hermana con una discapacidad, enfermedad y / o trastorno. También se ha publicado un segundo libro. Además, hay una serie en la televisión para ver, ‘Bikkels’, en la que se registra a los niños que tienen un familiar enfermo o discapacitado y donde se sigue su desarrollo: ([https://www.npostart.nl/bikkels/25-01-2015/VPWON\\_1229824](https://www.npostart.nl/bikkels/25-01-2015/VPWON_1229824)).

El apoyo de la familia, maestros, doctores es muy importante. Los padres deben hablar sobre las condiciones con sus hijos para que sepan lo que es difícil y lo que les está molestando. Deben estar abiertos a sus hijos sobre la condición de su hermano / hermana: díganles qué es, qué cambios, qué dificultades se esperan. Si no se hace esto, los niños llenarán los vacíos ellos mismos (a veces incorrectamente).

Los niños deben ser alentados a hacer preguntas, a tener sus propias vidas, pasatiempos y amigos y tomar sus propias decisiones. Pida a sus familiares y amigos que también presten atención a los hermanos y hermanas, no solo al niño enfermo. También asegúrese de que los niños sanos reciban un regalo de vez en cuando, no solo el niño enfermo. Hable con su hijo sobre las diferentes reacciones que se producirán ante la enfermedad y cómo pueden enfrentarla. Pregúnteles de qué están preocupados y discútanlo. Pásenlo bien juntos. En definitiva, pasar tiempo de calidad con todos los niños.



## NECESITAS MÁS INFORMACIÓN?

Si desea más información sobre este document o sobre doctors, por favour visítenos en nuestra página web: [www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

Página web: [www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

Email: [president@cmtc.nl](mailto:president@cmtc.nl)

Página web infantil: [jezz.cmtc.nl](http://jezz.cmtc.nl)



Registro Cámara de Comercio (KvK): 40508004

La asociación CMTC-OVM tiene las siguientes aprobaciones:



Para darnos soporte: [www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

© Copyright CMTC-OVM Nederland



Together  
Everyone  
Accomplishes  
More  
(TEAM)



## Cuando el hermano o hermana están enfermos

En una familia con un niño enfermo, la mayor parte de la atención se suele dirigir al éste. Esto puede tener un impacto sobre el resto de la familia, haciéndole sentir desatendido y es especialmente importante en los hermanos del niño enfermo. A menudo, ellos se adaptan para que el resto de la familia no se moleste con ellos, lo que a veces puede causar problemas en la vida posterior. Aquí estamos hablando principalmente de niños entre 0 y 23 años que crecen con un familiar enfermo. Eso significa que tienen un hermano / hermana / padre / madre con un trastorno físico y / o mental.

Entre el 10 y el 25% de los niños crecen con un familiar enfermo en algún momento de sus vidas.

[www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

# CUANDO EL HERMANO O HERMANA ESTÁN ENFERMOS



## Aspectos positivos y negativos de ser cuidador

Al ser cuidadores a una edad temprana, estos niños a menudo desarrollan una serie de habilidades / características. A menudo suelen ser muy independientes, tener un sentido de responsabilidad, poseer habilidades sociales y suelen estar orgullosos de poder cuidar de los demás. A pesar de estos aspectos positivos, también hay de negativos: los jóvenes cuidadores a menudo sufren más estrés y su salud mental puede sufrir, especialmente con padres con problemas psicológicos. Los resultados académicos también pueden ser inferiores. Con respecto a los problemas sociales: a menudo piensan que son los únicos con este problema. Como tienen que hacer más en el hogar, normalmente tienen menos tiempo libre y cuando salen fuera de casa no saben exactamente qué hacer o cómo comportarse. Se podría decir que están perdiendo parte de su juventud. Además, los jóvenes cuidadores tampoco han aprendido a conocer sus propios límites y, por lo tanto, tienen dificultades para decir que no.

## Desarrollo

Uno de los mayores temores de los niños a una edad muy temprana es que se sientan alejados de sus padres. Por ejemplo, si uno de los padres está con el hijo enfermo en el hospital: si solo tienen uno o dos años, pueden pensar que esta ausencia de los padres es un castigo por algo que hicieron mal. También pueden tener miedo de lesionarse o enfermarse, de que reciban lo mismo que el familiar enfermo, especialmente cuando se trata de una condición física. Si son un poco mayores (edad preescolar), pueden pensar que son de alguna manera responsables y que han causado la enfermedad de alguna manera. Es importante hablar con el niño sobre esto para que sepa que no es culpable de la causa de la enfermedad. Cuando los niños en edad escolar ven que sus padres están estresados o muy ocupados, no pedirán atención aunque la necesiten. Se pueden volver solitarios e introvertidos porque el niño / padre enfermo tiene prioridad. No quieren crear una carga extra. Durante la pubertad, por ejemplo, pueden temer que la enfermedad se transmita genéticamente o pensar que es una enfermedad de la piel que puede ser contagiosa.

## EL IMPACTO DE UN NIÑO ENFERMO EN UNA FAMILIA SUELE SER MUCHO MAYOR DE LO QUE LA GENTE PIENSA A CORTO Y LARGO PLAZO.

Aquí también es importante comenzar la conversación. Expliquen a él y otros niños que no es para nada contagioso. Estos niños pueden perder independencia, tiempo y la ambición para perseguir sus propios intereses, pensando que la familia todavía les necesita. Es posible que tengan dificultades para decir que desean tener su vida propia a medida que alcanzan la edad adulta y se sienten culpables si lo hacen.

## Dificultades

La gente habla principalmente sobre el familiar enfermo y la enfermedad. El hermano / hermana protege al miembro de la familia enfermo y viceversa y, por lo tanto, no se discute al mismo nivel. El joven cuidador es especialmente bueno en mostrar los niveles esperados de comportamiento social normal. Saben cómo lidiar con el miedo y cómo comportarse para no mostrarlo al mundo exterior. Por este motivo se cree que todo va bien, cuando en verdad puede que no sea así.

Los niños tampoco se atreven a expresarse normalmente si, por ejemplo, no les gusta algo que su hermano o hermana enferma haga o diga. A menudo, los miembros de la familia, los maestros y los médicos no se dan cuenta de que esto está ocurriendo y puede tener consecuencias.

## Cómo ayudar

Ayuda el hecho de obtener reconocimiento / apreciación de uno es un cuidador. Tener acceso a información sobre cómo es tener un hermano o hermana que está enfermo también es muy útil. Dicha información fue muy difícil de obtener hasta hace unos años. Anjet van Dijken (1976), quien creció con un hermano con discapacidad visual y leve, también lo notó. Después de la muerte de sus padres, ella se encontró sola a una edad temprana y se convirtió en la principal cuidadora y mentora de su hermano. En 2013, escribió un libro sobre este tema junto con otras personas que están tratando con un hermano o hermana enfermo / discapacitado similar.