



ASPERGER y HERMANOS

En la nuestra Asociación, muchas veces observamos que, cuando llega el diagnóstico de Asperger-TEA a uno de los hijos en una familia, casi toda la atención y energía recae sobre el chico o chica con discapacidad. Como consecuencia, a veces se descuidan las necesidades de los hermanos; que, además, no entienden qué está sucediendo en su familia.

Por ello, es importante:

- INFORMAR A LOS HERMANOS EL DIAGNÓSTICO, no ocultarlo.
- NO SOBREPOTERLOS, dejándolos al margen de la nueva situación familiar.
- NO pedirles un EXCESO DE RESPONSABILIDAD respecto a su hermano.

La confirmación de un diagnóstico enfrenta a todos los miembros de la familia a una crisis, incluyendo los hermanos. Esta crisis representa un cambio que puede permitir un crecimiento, una madurez de toda la familia o al contrario un desequilibrio peligroso. No quiere decir que los hermanos de niños con discapacidad vayan a desarrollar un trastorno. Pero si como padres, nos cuesta enfrentarnos a la crisis y volver a encontrar un equilibrio, pues a un hijo todavía más.

No hay que partir de la idea que los hijos sin necesidades específicas están más preparados para afrontar esta situación. No olvidemos que tanto el niño con discapacidad como los padres de estos niños tienen, en general, muchos apoyos por parte de profesionales, de asociaciones, etc. Frecuentemente, el que no tiene apoyo ni espacio de dialogo es el hermano sin discapacidad.

La relación y el vínculo entre hermanos es muy importante para todas las personas. Dejará huella en la formación de nuestra personalidad, por lo que es importante cuidarla.

Los hermanos pasan mucho tiempo juntos, y comparten las situaciones vitales de cada familia. Pueden ser los primeros maestros en muchas ocasiones, y en el caso de nuestros chico/as, ser modelos de relaciones sociales, estrategias de comunicación y adaptación a diferentes situaciones; siendo, de forma natural, más flexibles y capaces de adaptarse a los cambios y generar alternativas.

Cada familia es diferente, y son múltiples los factores que van a influir en la relación entre hermanos.

- Diferencias según el SEXO, la EDAD de los hermanos y su POSICIÓN en la familia (el mayor, el más joven, etc.), el NÚMER DE HIJOS en la familia...
- Diferencia según el grado y tipo de discapacidad.
- Diferencia según la personalidad de los hermanos, de los padres, etc.
- Diferencia según como los padres y la familia aceptan la discapacidad.

Asperger-TEA Sevilla CIF G-91444281 Tel. 954163980 Fax. 954161277

Sede social: C/ Luis Montoto nº 130-A, Entreplanta 2. CP. 41005- Sevilla. sevilla@asperger.es

Centro Hans Asperger: C/ Ingeniería, 3, Edif. Terrats, mod. 38, 41960, Gines, Sevilla. centro1@asperger.es



✓ **La comunicación con los hermanos sin déficit:**

Los hermanos sin diagnóstico se hacen muchas preguntas: ¿por qué hace esas cosas raras? ¿por qué me ignora, no me querrá? ¿es contagioso?, etc.

Cuanto mejor comprenda el síndrome de Asperger, más entenderá a su hermano y menos probable serán sus inquietudes con ideas erróneas. Procura encontrar tiempo para conversar de forma abierta, sobre sus sentimientos positivos y negativos.

Una estrategia positiva para facilitar la comunicación con tu hijo de desarrollo normal es hacerlo partícipe de los debates acerca de cómo ayudar a su hermano (respetando su edad, madurez y nivel de comprensión). Como su igual, el hermano puede tener ideas interesantes sobre estrategias de socialización o situaciones concretas en el colegio, instituto. Este proceso puede favorecer la unidad familiar y evitar que nadie se sienta excluido.

✓ **Posibles reacciones y sentimientos de los hermanos sin discapacidad:**

1. Reclaman atención, con actitudes, comportamientos “molestos”.
2. Ansiedad, angustia.
3. Vergüenza de su hermano cuando están con sus iguales.
4. Frustración por la relación con su hermano, diferente a la de sus amiguitos.
5. Dificultades de socialización.
6. Rebeldía.
7. Conductas agresivas.
8. Celos, rivalidad... “mis padres sólo se preocupan por él, tiene toda su atención...”
9. Sensación de estar atrapados vs deseos de huida: “siento que el problema de mi hermano me atrapa como una telaraña y quisiera irme muy lejos para hacer mi propia vida, pero cuando me ocupo de mis cosas me siento culpable”
10. Sentimiento de extrañamiento ante un hermano desconocido: si han estado al margen del cuidado, desconocen lo que pasa y cómo actuar.
11. Intentar compensar los déficits de su hermano.
12. Preocupación por sus padres, por el futuro.
13. Con la edad surge la conciencia. Estos hermanos reconocen un enriquecimiento personal por la experiencia que viven (aprenden la paciencia, la empatía, la aceptación, etc.).
14. Profundo amor y ternura por ese hermano.
15. Culpabilidad: ¿por qué a mi hermano y a mí no me pasa nada?



16. Sobre exigencia y fuerte necesidad de reparación: tengo que hacer más, encontrar un nuevo tratamiento, tengo que ocuparme de él, es mi misión.

Algunos hermanos se toman el rol de “pequeño padre” muy a pecho, y puede provocar que su propia vida social o rendimiento en el colegio se vean afectados. Se puede evitar esto no presionando demasiado al hermano sin discapacidad.

Estos hermanos sin discapacidad también pueden hacerse muy vulnerables emocionalmente por causa de sus propios pensamientos (culpabilidad, celos, rencor, etc.). Estos sentimientos son normales en cualquier relación entre hermanos. Hazle saber a tu hijo que entiendes esos sentimientos y que incluso a veces los puede compartir. Déjale claro que no está mal tener esas ideas siempre que no lo hagan comportarse de manera perjudicial o negativa.

Para evitar que aparezca el resentimiento, por percibir un trato diferente, recomendamos:

- En familias con dos cónyuges: dividirse de manera que se pueda atender adecuadamente a todos.
- En hogares monoparentales: solicitar ayuda de parientes o amigos para distribuir su tiempo de manera más flexible. Por ejemplo, turnándolos en las rutinas para irse a la cama u otras actividades de la tarde.

Intentar no dedicar el tiempo libre, de ocio, a actividades exclusivamente adaptadas al niño con síndrome de Asperger. Por esa razón, programa toda clase de actividades para satisfacer los intereses de todos. Esto hará que el niño con Asperger experimente nuevas situaciones y trabaje su flexibilidad.

Establecer una disciplina equitativa para todos puede ser difícil. Dos estrategias:

1. Evalúa tu forma de aplicar las normas en tu familia; revisa las tareas de casa para asegurarte de que las diferentes exigencias entre hermanos son las estrictamente necesarias. Por ejemplo, que cada hijo tenga la responsabilidad de tareas domésticas adaptadas a su edad y autonomía.
2. Cuando haya justificaciones razonables para las diferencias, explica la situación a tus hijos. Entender las razones de estas diferencias le ayudará mucho a aceptarlas.

Respecto a las relaciones sociales, muchos padres tienen miedo que su niño “normal” este perjudicado en sus amistades por el hermano con Asperger. Una estrategia:



DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA POR EL MINISTERIO DEL INTERIOR, RESOLUCION 20 DE JULIO DE 2012

- Enseñar a su hijo a explicar el síndrome de Asperger y/o las conductas y peculiaridades de su hermano; así como a expresar sus sentimientos. Una vez que los compañeros comprenden cómo es el hermano de su amigo, es más probable que actúen como aliados.
- Procurar que sus hijos compartan momentos conjuntos con los amigos de su niño sin déficit, pero que éste tenga también momentos específicos con ellos solos. No obligarlos a estar siempre juntos.
- Al mismo tiempo, proporcionar oportunidades de juego entre ellos, facilitándoles las interacciones, hasta que consigan hacerlo por ellos mismo.

PROPUESTAS, IDEAS:

- Generar espacios para los hermanos, para el intercambio de necesidades, expresar sus sentimientos (buenos y malos), emociones, preocupaciones...
- Estar atentos a las inquietudes transmitidas por los hermanos.
- La importancia de los tiempos (de calidad, la duración no es lo más importante).
- No dejar a nadie al margen.
- Ayudarlos a reconocer los aspectos negativos y positivos de cada uno.
- No sobrecargar al hermano con el rol y la función de ayudar al hermano Asperger. No depositar la responsabilidad que no corresponde.
- Favorecer la relación con otros hermanos de Asperger, a fin de compartir sentimientos, emociones y experiencias comunes.
- Trabajar la autonomía del hermano Asperger, para que en el futuro no sea una carga para sus otros hijos.
- No sobreproteger al hijo sin discapacidad, no apartarlo de la problemática; hazlo participar.
- No centralizar la vida familiar en el discapacitado. Cuidar el espacio de cada integrante de la familia de modo que el niño con discapacidad no absorba toda la energía familiar.
- Igualar las expresiones de cariño y amor hacia todos los hermanos.
- No ocultar los sentimientos.
- Propiciar que participen en el grupo familiar, que ellos también puedan enterarse de los planes de futuro, de las necesidades del momento, etc.
- Procura que cada niño tenga sus propias cosas, un lugar íntimo donde el otro hermano no pueda tocarlas, ni meterse... Todos tenemos derecho y necesidad de intimidad.
- ¡Cuídate! Ten tus espacios, aficiones, desconecta...servirás de ejemplo y cogerás fuerzas para continuar.