

Què li passa al teu germà?

MANUAL
PER A GERMANS
I GERMANES
D'INFANTS AMB
DISCAPACITAT

Àngels Ponce & Miguel Gallardo



FUNDACIÓ MRW

Plena
inclusión

Què li passa al teu germà?



MANUAL
PER A GERMANS
I GERMANES
D'INFANTS AMB
DISCAPACITAT

Àngels Ponce
& Miguel Gallardo

Tenim el gust de presentar un llibre pràctic i amè, que recull les experiències de germans de nens amb discapacitat psíquica. Es tracta d'un escrit que ajudarà a conèixer les emocions que viuen aquests nens i els donarà l'oportunitat de compartir-les amb els seus pares per tal que se'n puguin enriquir mútuament i fer-se costat.

“Què li passa al meu germà?” s'integra en els objectius de la Fundació MRW per tal d'atendre les persones amb discapacitat psíquica o intel·lectual i els seus entorns.

Permeteu que us expliqui breument que MRW és una empresa de transport urgent nacional i internacional creada el 1977. Des del 1993 comptem amb una àmplia i pionera acció solidària sense cap tipus de recolzament financer extern. És una empresa de capital 100 % privat, per tant les aportacions solidàries procedeixen dels mateixos accionistes i franquiciats. Des del 1993 aquesta acció solidària es concreta en importants descomptes per a persones discapacitades, estudiants, famílies nombroses, persones grans i persones aturades.

La Fundació MRW compta amb el suport del Grup MRW i de l'Euro Solidari que els clients d'enviaments solidaris donen a la Fundació MRW. Per tant, aquest llibre és el resultat del treball i la generositat de tots. Agraïxo també el magnífic treball realitzat per l'autora, l'il·lustrador i cadascuna de les persones implicades en l'elaboració d'aquest llibre.

Desitgem que gaudiu de la lectura de “Què li passa al teu germà?”, que us pugui ser molt útil i que difongueu el llibre lliurement a tot aquell a qui pugui interessar. En definitiva, esperem que aquest llibre pugui acompanyar tots els germans de nens amb discapacitat psíquica en tot allò que estan vivint i pugui arribar a moltes famílies i professionals.

Moltes gràcies, rebeu una cordial salutació.



Sra. Josefina Domènech
Presidenta de la Fundació MRW



Un germà ho és per a tota la vida: és un “company de viatge” amb qui compartim moltes situacions, vivències, emocions, sentiments... al llarg de gran part de la nostra vida.

És cert que no totes les relacions entre germans són iguals, però totes són una font d'aprenentatge: amb ells hem après a jugar, col•laborar, barallar-nos, cedir, desenvolupar la tolerància i la paciència, conèixer què és la gelosia, saber negociar...

Tenir germans ens ofereix molts avantatges.

I quan els germans i germanes de persones amb discapacitat miren enrere, la majoria comparteix aquesta visió positiva.

Però alhora també comenten algunes qüestions que els van fer falta durant la seva infància: molts van trobar a faltar informació sobre la discapacitat adaptada a la seva edat i a la seva realitat per entendre la situació; i, quan ho expressen, no culpen els seus pares perquè ells tampoc no disposaven de prou informació.

També parlen de sentiments contradictoris envers el seu germà o la seva germana (gelosia, orgull, vergonya...), que amb el pas del temps s'han anat transformant, però que quan eren petits els afectaven molt: els costava entendre les seves pròpies emocions i es sentien malament.

Aquest llibre és un bona eina per respondre totes aquestes demandes que han expressat els germans i les germanes de persones amb discapacitat en diferents jornades i trobades. Perquè tot i que la informació disponible sobre la discapacitat ha augmentat, no sempre està adaptada al públic infantil i en molt pocs casos fa referència als sentiments.

Les relacions entre germans són relacions privilegiades que cal adobar, regar, tenir-ne cura... I aquest document contribueix a establir les bases per tal que, des de la infància, les relacions entre els germans siguin positives i duradores.

Beatriz Vega Sagredo

Responsable de l'Àrea de Famílies
Plena inclusió Espanya



Índex

1

Introducció

PÀGINA 9

2

Hola germà o germana!

PÀGINA 11

3

La discapacitat

PÀGINA 15

4

Què pots sentir

PÀGINA 21

- Tristesa P 25
- Felicitat..... P 31
- Culpa P 37
- Orgull P 43
- Gelosia..... P 49
- Vergonya..... P 55
- Soledat P 61
- Enuig P 67
- Preocupació..... P 73
- Angoixa..... P 79

5

Pares: algunes idees

PÀGINA 85

1



INTRODUCCIÓ

Aquest és un llibre perquè compartiu els pares i germans d'un infant amb discapacitat.

Està especialment adreçat als nens, perquè sabem que fer de germà d'un nen amb necessitats especials no sempre és fàcil (sovint és divertit ja que no hi ha massa problemes, però alguns nens ens han explicat que de vegades és una llauna).

També l'hem fet pensant en vosaltres, pares. Perquè sabem que esteu preocupats per l'impacte que pugui tenir la discapacitat en la "resta" de fills i potser no sabeu com fer-ho ni sabeu què els passa. Pot ser una bona eina per saber com es senten avui els germans.

Als germans i germanes us pot ajudar a posar una mica d'ordre: podreu explorar com us sentiu, identificar algunes emocions, expressar idees i sentiments...això us serà útil (i esperem que divertit).

També podreu comprovar amb els exemples que no "esteu sols", que això que us passa a vosaltres, també els passa a d'altres nens i nenes.

En definitiva, pensem que si llegiu el llibre pares i germans junts i el comenteu us pot ser de gran utilitat. És una bona excusa per passar una estona junts.

També creiem que aquest llibre pot ser de gran utilitat als professionals que organitzen activitats i tallers adreçats a germans i germanes de nens amb discapacitat. Sentiu-vos ben lliures de fer vostres les activitats que proposem.

Tot plegat, dir-vos que està pensat perquè l'utilitzeu, dibuixeu, escriviu i remeneu...és un llibre pràctic que vol ser útil a molta gent. Gaudiu-lo!!!

2

Hola germà o germana!



Hola! Ets el **germà** o la **germana** d'un nen o nena amb necessitats especials? Si és així, segur que pots fer moltes coses sense gaire ajut, potser fins i tot més que la resta de nens de la teva edat.

Molts nens i nenes tenen germans o germanes: potser només un, o potser dos, fins i tot tres o quatre. Però no tots tenen un germà amb discapacitat.

Si és el teu cas, ja deus saber que els nens amb necessitats especials o discapacitat necessiten anar al metge més sovint, o fer teràpies o prendre medecines...necessiten més ajut per créixer i aprendre coses i, sovint, van a un altre ritme, més lent que la resta. Això els fa especials o diferents.

Tenir un germà amb discapacitat també et fa especial a tu.

Nosaltres hem escrit aquest llibre per a tu, perquè ser el “germà o germana” no sempre és fàcil: de vegades està bé, però d’altres pot ser una llauna!

Aquí trobaràs exemples, històries d’altres nens i nenes que potser et faran adonar que no estàs sol, que no ets l’únic que malgrat estimar-se al seu germà amb discapacitat de vegades se sent trist, gelós, vergonyós... Tot això és normal.

Com que és important que parlis de com et sents, a cada capítol et proposem una activitat que pots compartir amb els pares (a ells els agradarà molt).



**Si quan acabis ens vols explicar com t'ha anat,
si aquest llibre t'ha agradat o no, o vols compartir
amb nosaltres qui ets i explicar-nos coses del teu
germà, ens trobaràs en aquest blog:**

<http://quelepasaatuhermano.blogspot.com.es>



**Ens pots escriure una carta, enviar dibuixos, fotos...
tot allò que vulguis.**

**També hi trobaràs d'altres nens o nenes amb qui
compartir i més informació.**

3

La discapacitat



Que un nen tingui una **discapacitat**, significa que té dificultats per fer alguna cosa que els altres fan, com ara caminar, parlar o aprendre. Hi ha nens que no hi veuen, senten o parlen. També hi ha nens que actuen de manera diferent.

De vegades, és perquè han nascut així, o de vegades passa perquè s'han posat malalts o han tingut algun tipus d'accident.

Hi ha diferents tipus de discapacitats, algunes fan que alguna part del cos no funcioni prou bé (com les cames) i d'altres fan que sigui difícil aprendre o comunicar-se com ho fan la resta de persones.

La discapacitat no és culpa de ningú. Simplement, de vegades passa. Tampoc s'encomana com un constipat.

Hi ha discapacitats que tenen nom, d'altres no. Potser ja saps que el teu germà té autisme, paràlisi cerebral, Síndrome de Down, Síndrome de Rett...



La veritat és que això no és gaire important. Sí que ho és, en canvi, recordar que el teu germà és sobretot un nen o nena que potser necessiti ajuda per fer algunes coses, o potser no en pugui fer d'altres...però de ben segur que li agraden les mateixes coses que a tots els nens, com les pessigolles, les abraçades, que li expliquin coses, passejar, anar a la platja, la música, la xocolata, els gelats o les patates fregides... També s'enfaden, riuen, rondinen... com tu!

També passa que malgrat un nen amb discapacitat no pugui fer algunes coses, sí que n'hi ha d'altres que pot fer. I això segur que et passa a tu mateix! Perquè tots tenim limitacions i capacitats.

En resum:

Encara que els nens amb necessitats especials poden semblar molt diferents, en el fons són com tota la resta de nens i nenes (però això tu ja ho saps, oi?).

Recorda:

Tots som únics, especials i diferents!



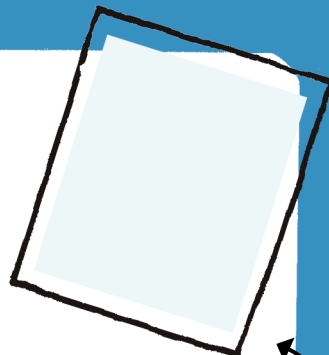
Què et sembla si ara presentes aquí el teu germà?

El meu germà o germana:

Es diu

Té anys

La seva discapacitat es diu



ENGANXA AQUI UNA FOTO
DEL TEU GERMÀ
TAL COM ÉS ARA
(O FES UN DIBUIX SI VOLS).

Hi ha coses que no pot fer,
com:

- ☐ CAMINAR
- ☐ PARLAR
- ☐ VEURE
- ☐ SENTIR
- ☐ VESTIR-SE
- ☐ DUTXAR-SE SOL
- ☐ NADAR
- ☐ MENJAR
- ☐ RIURE
- ☐ CÓRRER
- ☐ ESTAR-SE QUIET
- ☐ JUGAR A FUTBOL
- ☐ CANTAR
- ☐ ABRAÇAR
- ☐ CRIDAR
- ☐ BALLAR
- ☐ CORDAR-SE
LES SABATES
- ☐ PLORAR
- ☐ ESPERAR EL SEU TORN
- ☐
- ☐

Hi ha d'altres coses que
sí que pot fer, com:

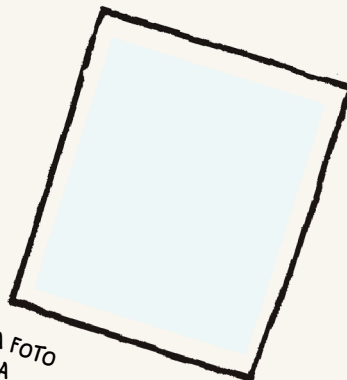
- ☐ CAMINAR
- ☐ PARLAR
- ☐ VEURE
- ☐ SENTIR
- ☐ VESTIR-SE
- ☐ DUTXAR-SE SOL
- ☐ NADAR
- ☐ MENJAR
- ☐ RIURE
- ☐ CÓRRER
- ☐ ESTAR-SE QUIET
- ☐ JUGAR A FUTBOL
- ☐ CANTAR
- ☐ ABRAÇAR
- ☐ CRIDAR
- ☐ BALLAR
- ☐ CORDAR-SE
LES SABATES
- ☐ PLORAR
- ☐ ESPERAR EL SEU TORN
- ☐
- ☐

Aquest sóc jo

Com que tu també ets molt especial,
i aquest és el TEU llibre, et pots presentar aquí:

Em dic
Tinc anys

ARA ENGANXA AQUI UNA FOTO
DE TAL COM ETS ARA
(TAMBÉ POTS DIBUIXAR-TE
SI HO PREFEREIXES)



Allò què més m'agrada fer perquè
ho faig molt bé és (escriu aquí
alguna cosa en la qual destaquis
perquè et surt molt bé,
com dibuixar, jugar a futbol,
cantar, ballar, les matemàtiques...).

- 1
- 2
- 3

N'HAS D'ESCRIBRE
MÍNIM 3!

Allò què no em surt gaire
bé, o em costa més de fer és
(escriu aquí alguna cosa
que et costi especialment,
potser perquè encara no has
après a fer-la prou bé).

- 1
- 2
- 3

MÍNIM 3!

Potser, fins i tot, com el teu germà
amb discapacitat, tu també necessites
ajuda per fer alguna cosa. Quina?

.....
.....
.....
.....

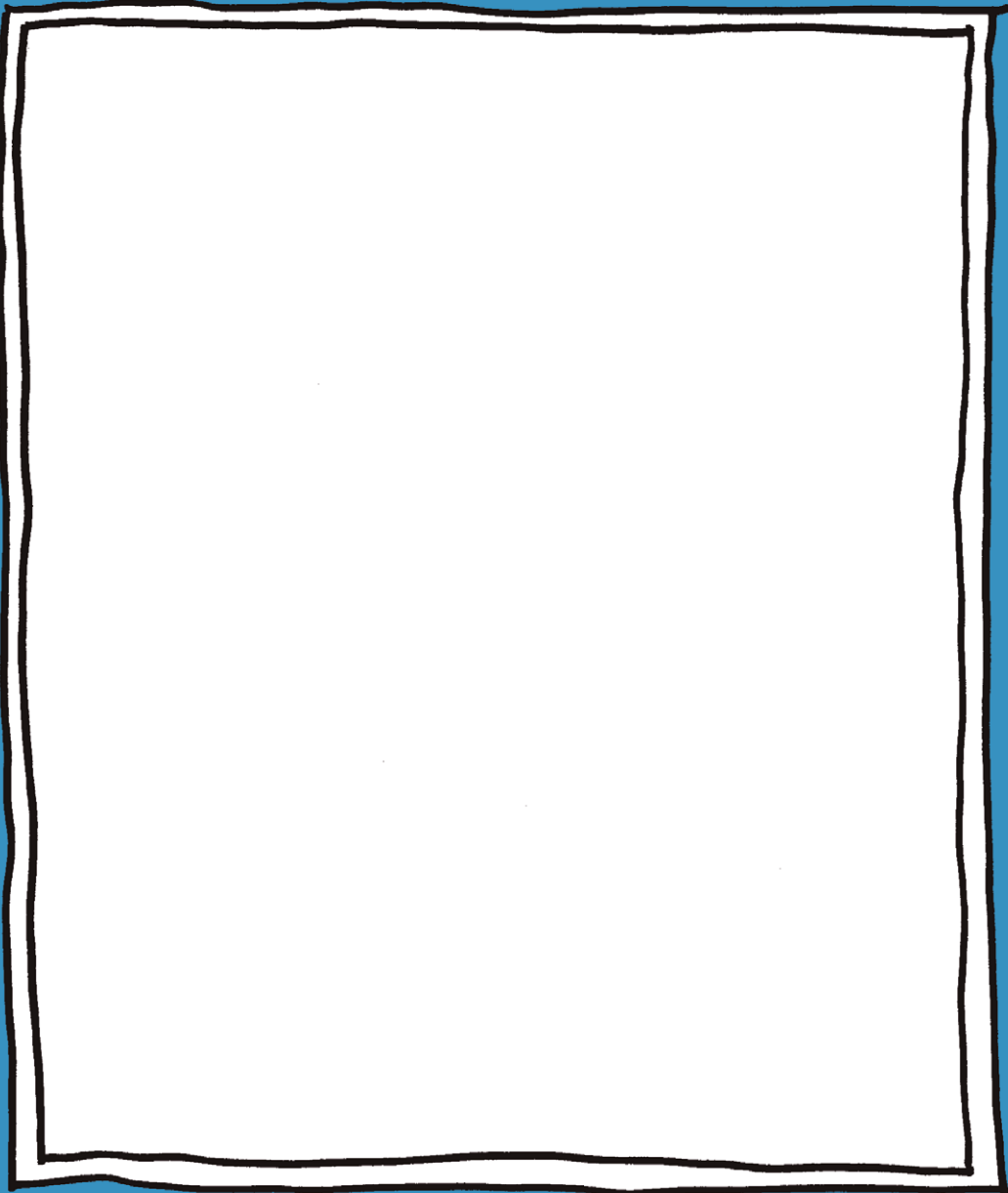
Els meus millors amics es
diuen:

.....
.....
.....

Quan sigui gran, vull ser

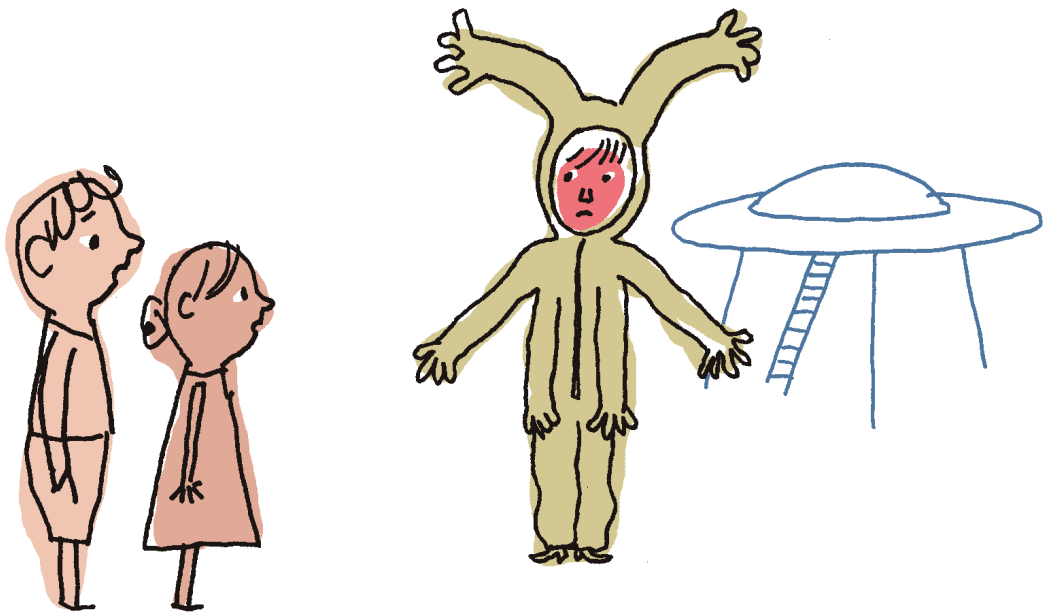
La meva família

Tant tu com el teu germà sou membres d'una mateixa família. Dibuixa-la ara aquí i no t'oblidis de ningú (la mare, el pare, si tens altres germans o germanes, mascotes....). Tots els que viviu a casa.



4

Què pots sentir



Tenir un germà amb discapacitat **et pot fer sentir** “diferent” a la resta de nens que coneixes (que no tenen cap germà amb necessitats especials).

Bé, en certa manera, és cert: potser per això tu també ets “especial”, perquè estàs vivint amb la teva família una experiència que la resta de nens i famílies no tenen. Però no ets l'únic! Ja et pots imaginar que en el món hi ha altres germans i germanes de nens amb discapacitat.

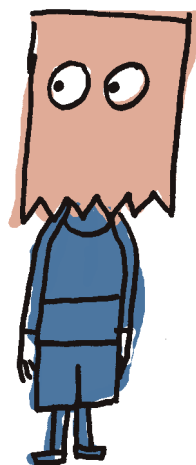
Malgrat que pugui haver diferències sobre com explica cada nen què significa tenir un germà amb necessitats especials, compartiu el fet que això pot fer que apareguin diferents sentiments i emocions, de vegades molt intenses.

Potser penses que això que sents no ho pot entendre ningú, sobretot quan es tracta d'emocions que no són gaire agradables: com quan estàs molt enfadat o sents vergonya del teu germà.

Segurament, moltes vegades també et sents orgullós, feliç i content de tenir un germà amb discapacitat.

És realment difícil d'explicar que puguis sentir coses tant oposades a la vegada, però és així, i així és com es senten molts altres nens com tu. No t'has d'amoïnar per això.

En aquest capítol t'expliquem tot un repertori d'emocions que potser hagis sentit alguna vegada, també hem fet un recull de situacions que ens han explicat alguns germans i germanes. Volem que no et sentis sol i que comprovis que tot això és normal perquè també els hi passa als altres nens i nenes amb germans amb necessitats especials.



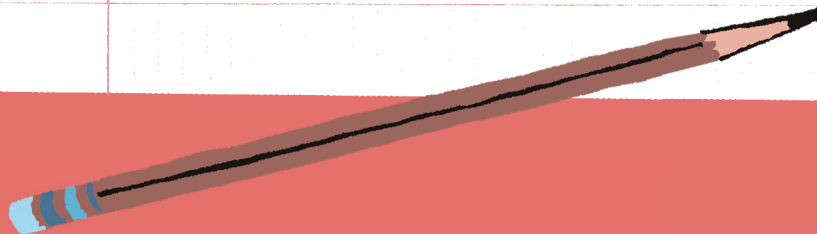
Pots començar fent aquest exercici per identificar com et sents.

De vegades em sento...

Pensant en la relació que tens amb el teu germà o germana amb discapacitat, completa aquestes frases:

- ☒ Em sento FELIÇ quan
- ☒ Em sento TRIST quan
- ☒ Em sento SOL quan
- ☐ Em sento ESTIMAT quan
- ☒ Em sento ESPANTAT quan
- ☐ Em sento SEGUR quan
- ☐ Em sento CULPABLE quan
- ☐ Em sento AVERGONYIT quan
- ☐ Em sento ENFADAT quan

Si vols, pots explicar amb les teves paraules com et sents aquí:





Tristesa

La **tristesa** no és un sentiment gaire agradable. Quan estàs trist, no tens ganes de fer res, estàs com aixafat, moix, no t'interessa què passa al teu voltant i, sovint, et venen ganes de plorar.

Tots els nens estan tristos alguna vegada, també els qui tenen un germà amb necessitats especials.

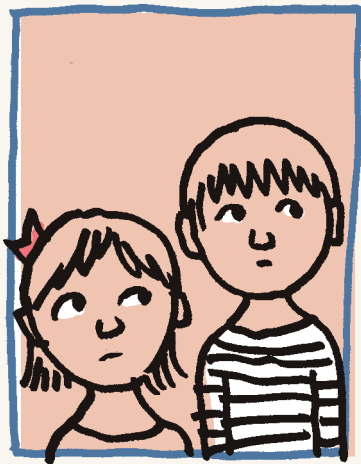
Poden sentir-se així perquè veuen com el seu germà no pot fer les mateixes coses que la resta de nens de la seva edat (com caminar, parlar, menjar...) i, és clar, els agradaria que fos possible.

També es poden sentir tristos perquè no poden jugar amb ell a allò que els agradaria, com tots els nens fan amb els seus germans, o inventar històries, cantar junts...

També els posa tristos saber que la discapacitat no es pot curar, no és una malaltia per a la qual existeixen medicines.



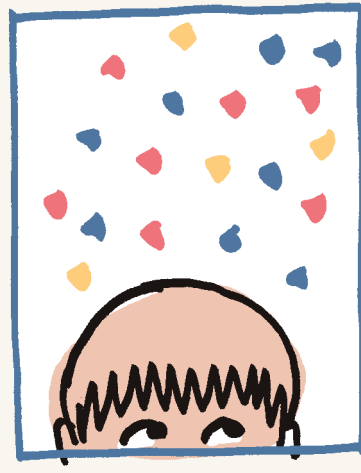
VALENTINA



LA VALENTINA TÉ UN GERMÀ QUE ÉS 2 ANYS MÉS GRAN QUE ELLA: EN JORDI, QUE TÉ 8 ANYS.



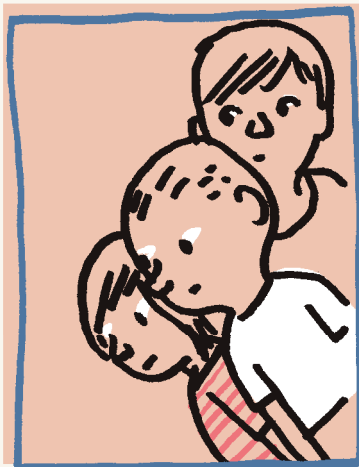
EN JORDI ÉS BEN DIFERENT A LA RESTA DE NENS DE LA SEVA EDAT, TÉ TEA (QUE ÉS UN TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA).



SOVINT, EN JORDI JUGA A LES SEVES COSES: LI ENCANTA ESTRIPAR PAPERETS I APILAR-LOS TOTS EN UNA MUNTANYETA... A EN JORDI TAMBÉ LI AGRADA JUGAR A PILOTA.



EL PROBLEMA ÉS QUE LA VALENTINA NOMÉS POT JUGAR A PILOTA QUAN ELL VOL.



QUAN VAN AL PARC I ELLA VOL ENSENYAR ALS SEUS AMICS QUE BÉ XUTA LA PILOTA EN JORDI, ELL S'HI NEGA... EN JORDI NO ES MOU DEL SORRAL.

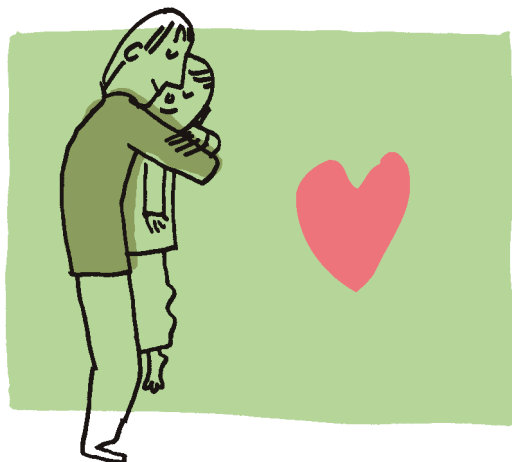


LA VALENTINA S'ENTRISTEIX I LI PASSEN LES GANES DE JUGAR. I QUAN EL PARE SE LI ACOSTA PLORA TOT DIENT: "PER QUÈ NO VOL JUGAR AMB MI EN JORDI?"



Què pots fer?

- Recordar que és normal estar trist de vegades, fins i tot, plorar perquè et sents així. Els passa a molts germans de nens amb discapacitat.
- La tristesa ve i marxa, no dura gaire. Però marxa abans si proves de fer alguna d'aquestes coses:
 - Demana a la mare, al pare o algú que t'estimi molt que et faci una abraçada. (una d'aquelles fortes que segur que ja coneixes).
 - Explica a algun adult com et sents, què et passa...No tinguis por, segurament ell o ella també s'han sentit així alguna vegada.
 - Si no tens ganes de parlar amb ningú, pots fer alguna cosa que t'agradi i et posi de bon humor quan la fas: dibuixa, pinta, balla, juga a pilota...
- Està be plorar quan estàs trist, ja veuràs que després et sentiràs millor. Plorar va bé per fer fora la tristesa (però si no et surt, no cal que ho provoquis: hi ha gent que plora més que altra).
- Si algun dia estàs trist pel teu germà no vol dir que no l'estimis. Només és que, de vegades, et posa trist. No passa res.
- Si fa molt de temps que estàs trist i només et sents trist, potser necessites ajuda per sentir altres coses més agradables. Explica-ho als pares.



Activitat

Dibuixa alguna cosa que et posi trist i al requadre del costat què és allò que t'ajuda a sortir d'aquesta tristesa (també pots deixar aquesta activitat per quan estiguis trist/a)





Felicitat

Sentir-se **feliç és el millor que hi ha. Per estar feliç no cal que cada dia sigui una festa o passi alguna cosa extraordinària. Per estar feliç només cal posar atenció i gaudir de les petites coses que ens passen cada dia.**

Potser et resulti difícil estar sempre feliç, a tothora... però allò que sí pots fer és adonar-te de quan tens un moment feliç: atura't, digues “ara estic feliç” i gaudeix tan intensament com puguís! Quedarà gravat a la teva memòria.

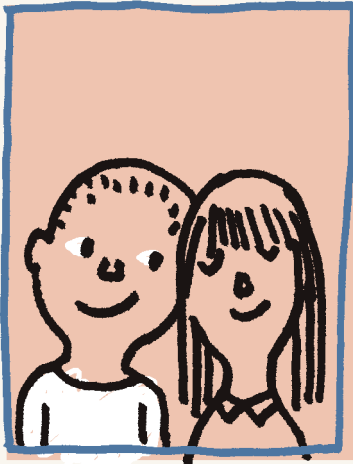
Els nens que tenen un germà amb discapacitat també estan contents moltes vegades.

Els fa feliços estar amb els seus amics, passar-ho bé amb els seus pares o el seu germà, mirar una pel·lícula els dissabtes a la nit mentre mengen crispetes, anar a casa dels avis...fins i tot anar a l'escola i aprendre coses els pot fer contents.

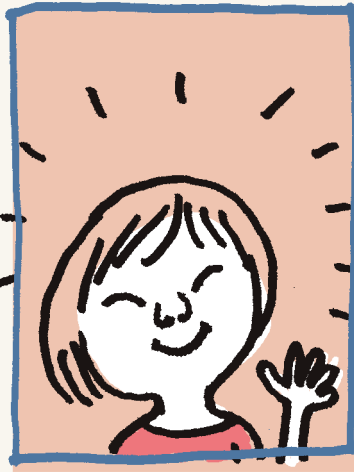
També els fa molt feliços veure com el seu germà aconsegueix alguna cosa que per la resta pot semblar molt senzilla. Però que a ells els ha costat molt d'esforç.



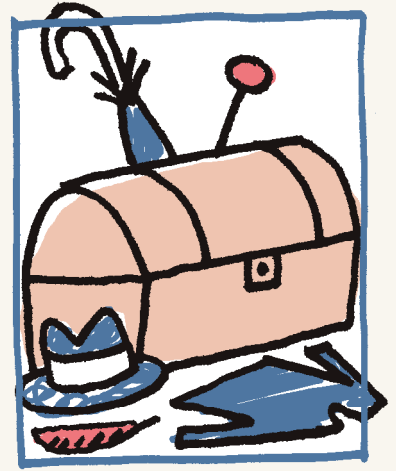
NIL i SOFIA



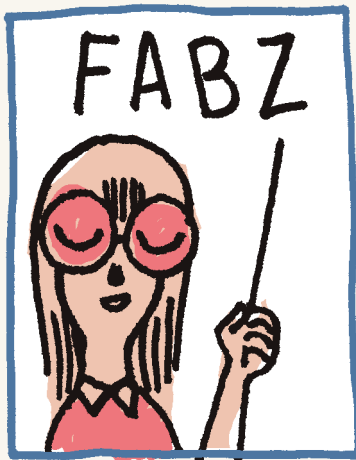
EN NIL I LA SOFIA SÓN GERMANS I TENEN UNA GERMANA MÉS PETITA.



ES DIU SOL I TÉ LA SÍNDROME DE DOWN.



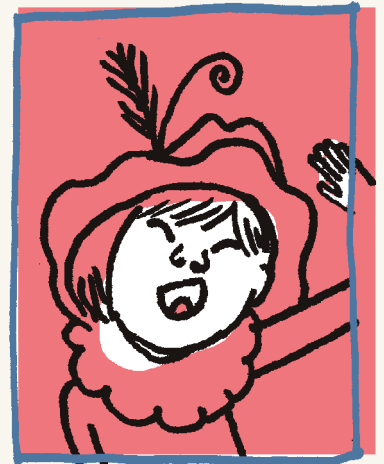
MOLTES VEGADES, REMENEN EL BAGÜL DE LA ROBA VELLA I ES DISFRESSEN AMB TOT ALLÒ QUE TROBEN: ABRICS, SABATES, BARRETS...



UN COP VESTITS, EL SEU JOC PREFERIT ÉS INVENTAR HISTÒRIES. DE VEGADES, LA SOFIA FA DE MESTRE.



D'ALTRES, EN NIL FA DE PILOT D'AVIÓ... PERÒ EL MÉS DIVERTIT ÉS QUAN LA SOL DIU QUE ÉS CANTANT I ELS FA SEURE MENTRE ELLA ÉS L'ESTRELLA DE L'ESPECTACLE.

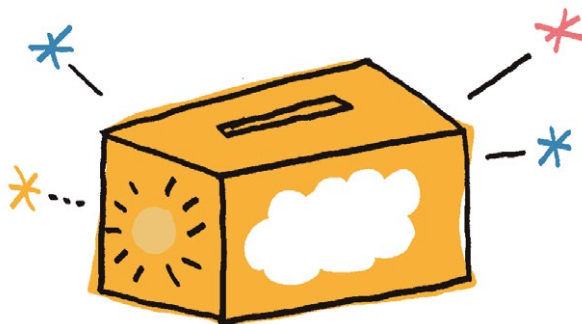


VEURE-LA DAMUNT LES SABATES DE TALÓ MENTRE CANTA I GESTICULA D'AQUELLA MANERA ELS FA PETAR DE RIURE, I LA SOL ESTÀ ENCANTADA.



Què pots fer?

- Tenir molt clar allò que et fa feliç: ja saps què és? Estar amb els teus amics, dibuixar, jugar a futbol, anar amb els pares a prendre un gelat...
- Un cop tinguis clar el què et fa feliç, fes-ho tant sovint com puguis!
- Recordar els bons moments, aquells en els quals t'has sentit feliç de veritat: quan a l'escola t'han dit que havies fet alguna cosa molt bé, o quan un amic o amiga t'ha fet una abraçada, o algun dia de platja o d'excursió...
- A més de les coses que et fan feliç, n'hi ha d'altres que són universals (és a dir, que ens fan feliços a tots) com:
 - Riure
 - Ajudar els altres
 - Estar agraïts per tot allò que tenim
 - Estar amb la gent que estinem i ens estima
- També podries fer una “caixa de bons records” per guardar coses que et recordin aquests moments: una foto amb els teus amics, algun premi que hagis rebut, una petxina, una pedra que vas agafar aquell dia d'excursió... També podria ser un àlbum de fotos molt especial.
- Si mai et sents trist, una bona manera de deixar d'estar-ho és mirar què hi ha en aquesta caixa o àlbum.



Activitat

Instruccions per fer una caixa de bons records:

- 1** Busca una caixa que hi hagi per casa: pot ser una caixa de sabates, de galetes, o de qualsevol cosa... només cal que estigui en bon estat, sigui gruixuda i tingui una tapa que puguis posar o treure. No ha de ser ni massa gran ni massa petita: mínim 20 cm x 40 cm. També cal que sigui resistent (t'ha de durar molt de temps): de cartró, de fusta, de metall...
- 2** Si vols, li pots posar nom, com ara "caixa dels meus BONS RECORDS"
- 3** Mira si t'agrada tal com és ara. Si no, pots fer-la més bonica: la pots pintar, o folrar-la amb un paper de colors, enganxar-hi fotos... Allò que més t'agradi.
- 4** Dins hi hauries de tenir, per començar, una llibreta petita (o papers) i un bolígraf (ben bonic també).
- 5** Ara pots començar: tanca els ulls i mira de recordar la darrera vegada que vas estar realment content, quan va ser? Amb qui estaves? Què feies?... quan ho tinguis, apunta-ho (no cal que sigui massa llarg, amb una frase n'hi ha prou, com ara "passejant amb l'àvia per la platja").
- 6** Ja ho tens! A partir d'avui, pots guardar aquí qualsevol cosa que et porti un bon record: una entrada de cinema, la targeta d'invitació d'una festa, una pedra, una fulla, una foto...
- 7** I de tant en tant, sobretot quan estiguis trist, pots agafar la caixa i recordar!





Culpa

La **culpa** és la manera com ens sentim quan fem alguna cosa malament i ho sabem, i com que reconeixem que no ho hem fet prou bé, per això ens sentim així, malament.

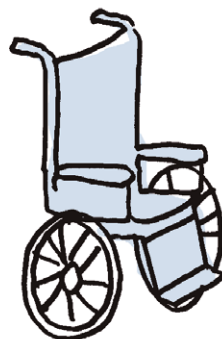
Però no pateixis, totes les persones ens equivoquem i no passa res... el més important és adonar-se'n i intentar fer-ho millor la propera vegada.

De vegades, alguns germans de nens amb necessitats especials es poden sentir culpables per altres motius. Per exemple, quan pensen que el seu germà té una discapacitat que li posa les coses molt difícils, mentre que a ells mateixos no els passa això (es senten culpables per tenir les coses més fàcils).

O quan pensen que com que no tenen una discapacitat, ho haurien de fer tot molt bé (per no preocupar més als pares o perquè n'estiguin contents).

Alguns germans també es poden sentir així perquè pensen que potser ells tenen la culpa de la discapacitat: potser perquè van pensar o fer alguna cosa dolenta abans que naixés, o van disgustar molt la mare...això no és possible, però ho pots creure si no saps exactament què significa la discapacitat que té el teu germà.

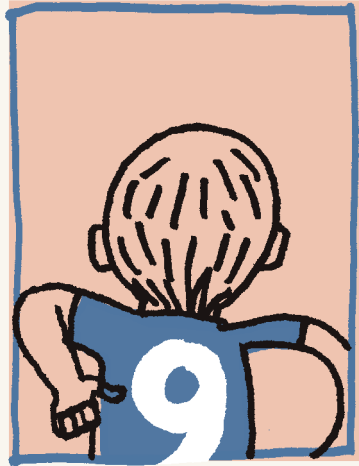
Recorda que sentir-te culpable per una cosa en la qual tu no tens res a veure no té gaire sentit, perquè no tot depèn de tu (com la discapacitat).



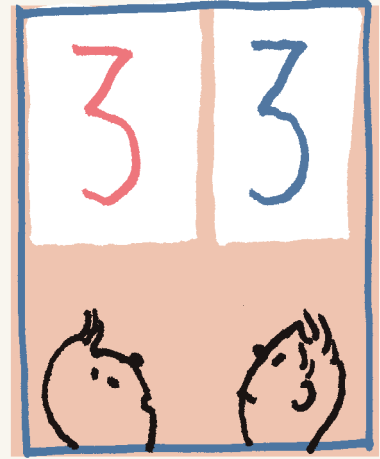
MARTÍ



A EN MARTÍ LI ENCANTA EL FÚTBOL. JUGA DE DAVANTER A L'EQUIP DE LA SEVA ESCOLA. AVUI ÉS DISSABTE I TÉ PARTIT.



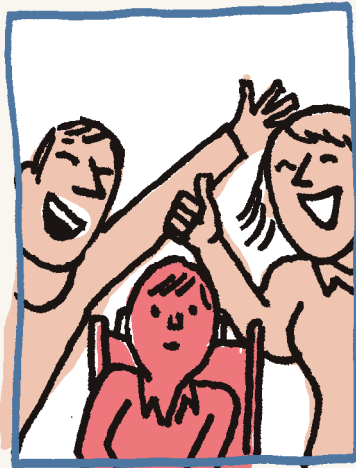
ÉS UN PARTIT IMPORTANT, PER AIXÒ L'HAN ACOMPANYAT AL CAMP EL SEU PARE, LA SEVA MARE I EL SEU GERMÀ GRAN: EN CARLES.



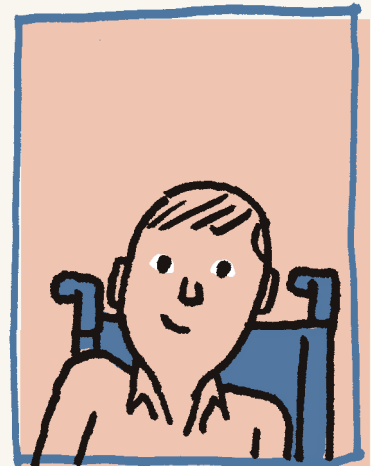
L'EQUIP CONTRARI ÉS DIFÍCIL DE GUANYAR, ELS FAN SUAR LA SAMARRETA UNA BONA ESTONA.



PERÒ CAP AL FINAL DE LA PRIMERA PART, EN MARTÍ REP LA PILOTA, FA UNA BONA JUGADA I....GOOOOOOOOL! ELS COMPANYS SE LI TIREN AL DAMUNT PER CELEBRAR-HO! S'ABRACEN I CRIDEN.



MIRA CAP A LES GRADES I VEU COM LA MARE PICA DE MANS, EL PARE SALTA I ALÇA ELS BRAÇOS I EN CARLES... NOMÉS SOMRIU DES DE LA SEVA CADIRA DE RODES.



PER UN MOMENT, EN MARTÍ PENSA QUE EL SEU GERMÀ MAI PODRÀ SENTIR QUÈ SE SENT QUAN FAS UN GOL, NI PODRÀ CÓRRER DARRERA LA PILOTA,... I LI AGRADARIA QUE POGUÉS PROVAR-HO, ENCARA QUE NOMÉS FOS UNA VEGADA.



Què pots fer?

- Recordar que ningú té la culpa de la discapacitat del teu germà: ni tu, ni els teus pares ni ell. Sovint passa i no sabem per què.
- Si no saps exactament d'on ve la discapacitat del teu germà o quines n'han estat les causes, pregunta als pares, i demana que t'expliquin tot allò que necessites saber.
- Podeu buscar junts per internet aquesta informació, però és millor que no ho facis sol.
- Si tens preguntes, pots fer una llista amb els teus dubtes i donar-la als pares perquè et responguin (així et serà més fàcil).
- Si els pares et donen respostes que no entens, torna a preguntar, no t'amoïnis. Però tingues en compte que de vegades no hi ha respostes per a tot, és possible que a vegades et diguin "no ho sé".
- Està bé que facis per tu mateix tot allò que puguis fer. Pensa que encara que et sembli que és poc, el teu germà també s'esforça per arribar fins allà on pot arribar.
- També està bé que de vegades tinguis ganes de fer les coses tu sol o amb els teus amics, sense que hi sigui el teu germà. No sempre heu d'anar junts a tot arreu.
- Recorda que ningú espera de tu que siguis perfecte. Si de vegades t'equivoques és normal (tothom s'equivoca alguna vegada).



Activitat

Potser tu de vegades també et sents culpable, segurament quan t'adones que no has fet alguna cosa prou bé. NO PASSA RES.

Tots ens equivoquem. Escriu o dibuixa aquí alguna cosa que podries millorar la propera vegada. Partint d'una cosa per la qual no et sentis gaire bé (no ajudar a algú, insultar, trencar alguna cosa...). Dibuixa't a tu mateix fent-ho bé!!!!





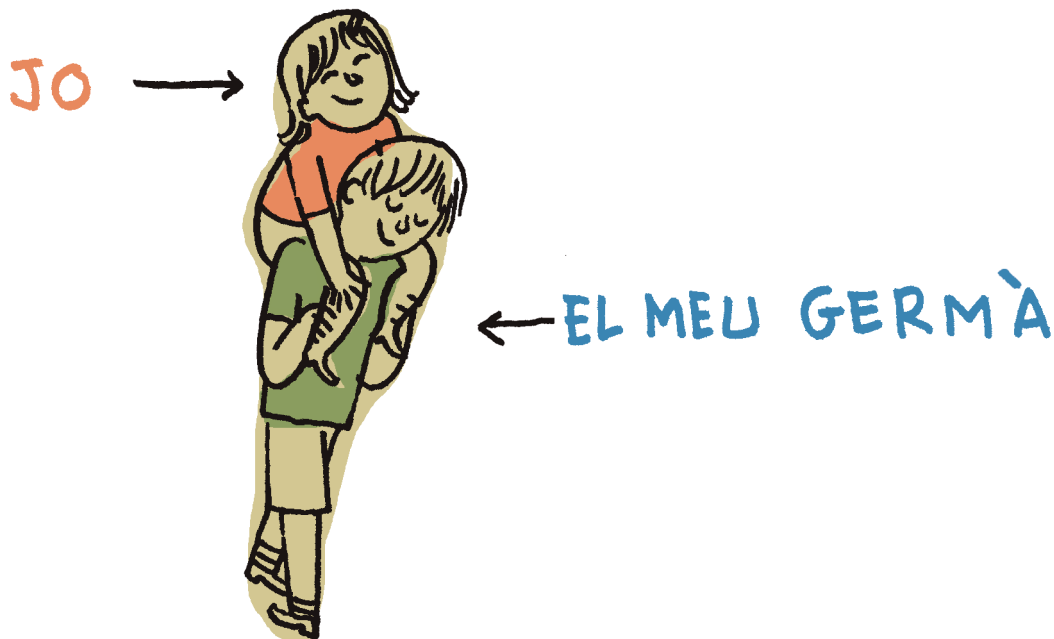
Orgull

Sentir-se **orgullós és una sensació molt agradable. L'orgull és com et sents quan una cosa que tu has fet, o de la qual en formes part, t'omple d'alegria, et satisfà.**

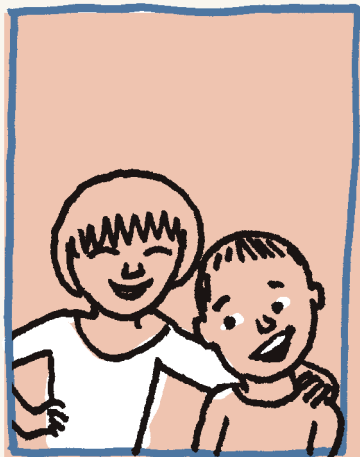
Et pots sentir orgullós de moltes coses, per exemple, de coses que tu mateix/a fas bé o molt bé: a l'escola, o amb alguna activitat artística o esportiva, fins i tot a casa (potser ajudes amb alguna cosa als pares).

Potser també et sents orgullós dels teus pares,
perquè penses que són forts, valents, divertits...
o els millors pares del món mundial.

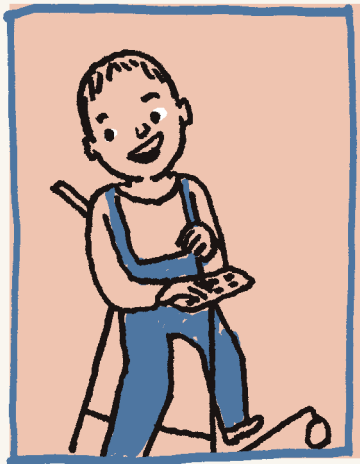
Hi ha nens i nenes que també es senten molt
orgullosos del seu germà amb discapacitat:
perquè aprenen coses noves, o perquè també
fan algunes coses molt bé, o perquè són molt
simpàtics i divertits.



LAURA



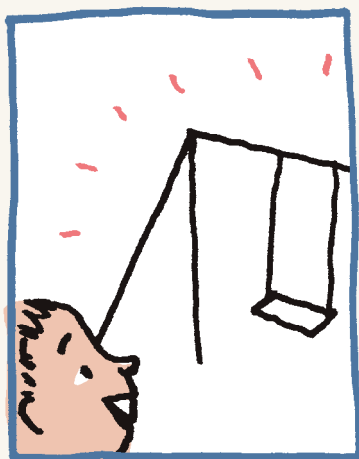
LA LAURA ESTÀ ORGULLOSA DEL SEU GERMÀ ÀLEX. SEMPRE DIU QUE ÉS MOLT FORT I VALENT.



L'ÀLEX TÉ PARÀLISI CEREBRAL I AIXÒ FA QUE PER CAMINAR HAGI D'ANAR AGAFAT DE LA MÀ O BÉ AMB L'AJUDA DEL CAMINADOR.



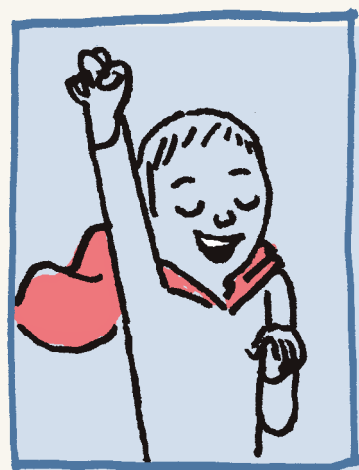
L'ALTRE DIA, LA LAURA I L'ÀLEX VAN ANAR AL PARC.



QUAN L'ÀLEX VA VEURE EL GRONXADOR ES VA EMOCIONAR, VA DEIXAR ANAR EL CAMINADOR I VA INTENTAR CÓRRER CAP AL GRONXADOR...



PERÒ VA ENSOPEGAR I ES VA FER MAL ALS GENOLLS: LI SORTIA MOLTA SANG I LA LAURA ES VA ESPANTAR. PERÒ L'ÀLEX NO. ES VA AIXECAR AMB L'AJUT DEL PARE I VA CONTINUAR CAP AL GRONXADOR.

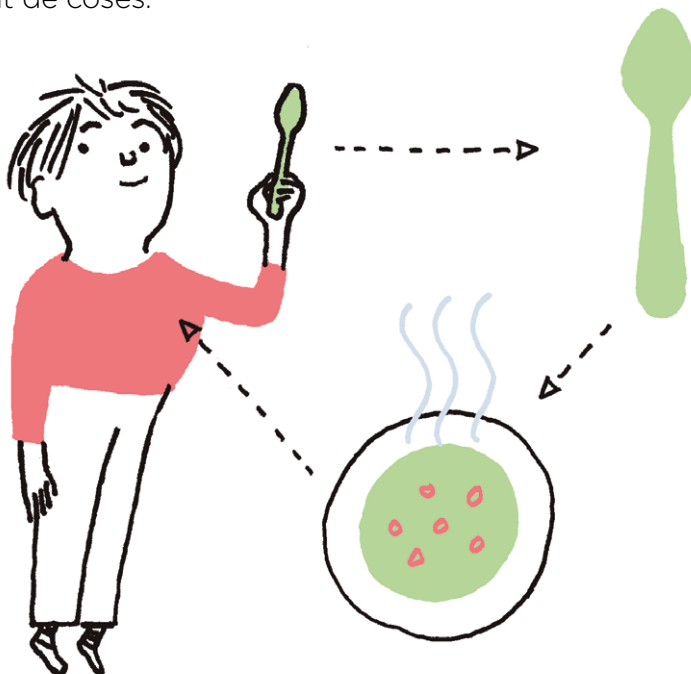


LA LAURA VA PENSAR QUE SI AIXÒ LI HAGUÉS PASSAT A ELLA, S'HAGUÉS POSAT A PLORAR...PERÒ L'ÀLEX NO, PERQUÈ ÉS MOLT VALENT, CAU TANTES VEGADES QUE JA NO LI FA MAL.



Què pots fer?

- Fes una llista de les coses que fas bé
- Fes una llista de les coses que el teu germà fa bé
- Els pares et poden ajudar a completar qualsevol d'aquestes dues llistes
- També pots fer un llistat de totes les coses de les quals et sents orgullós ara mateix: dels amics que tens, de l'escola on vas, del teu equip de futbol, de la casa on vius, de la teva família...segur que tens un munt de coses.
- O una llista de les coses que t'agraden de tu: els cabells, els ulls, els peus...
- Fixar-te en les coses que el teu germà aconsegueix. Recorda que potser per a la resta de nens poden ser coses molt senzilles, però per a ell ha estat molt difícil aconseguir-ho.



Activitat

Llista de les coses que et fan sentir orgullós del teu germà amb discapacitat.



Llista de coses de les quals estàs orgullós de tu mateix





Gelosia

La **gelosia** no és un sentiment gaire agradable, però és normal. La gelosia apareix quan penses que el teu germà rep més atencions dels pares que tu mateix, o que li fan més cas.

Molts nens que tenen germans s'han sentit gelosos alguna vegada, encara que no tinguin una discapacitat. Per això, de vegades s'enfaden o es barallen entre ells (això passa a totes les cases on hi ha germans).

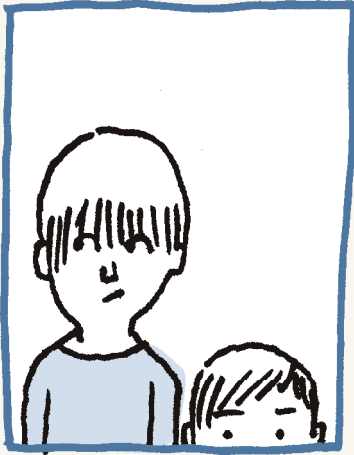
**Si el teu germà té una discapacitat,
et pots trobar amb què els teus pares hagin
de passar més temps amb ell/a.**

**Potser l'han de dur més sovint al metge o al
terapeuta. O encara que sigui més gran, l'han
de banyar, o donar-li el menjar...o ajudar-lo a fer
coses que, encara que siguis més petit, tu ja fas
tot sol.**

**Per això, els germans de nens amb necessitats
especials, de vegades pensen que això no és just,
perquè a ells també els agradaria que els ajudessin
i estiguessin més temps amb ells.**



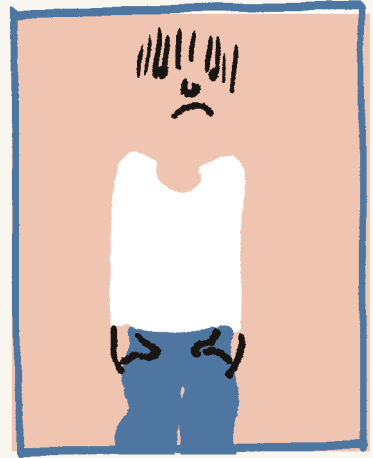
M A R C



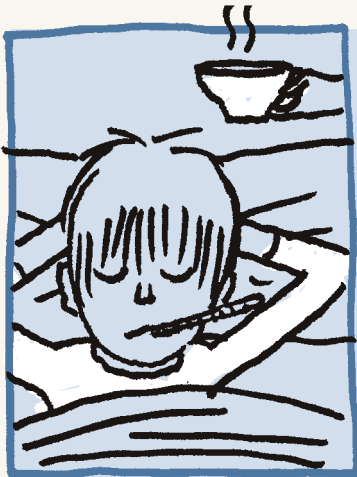
EN MARC TÉ UN GERMÀ MÉS PETIT QUE ES DIU ADRIÀ. L'ADRIÀ TÉ UNA MALALTIA MOLT RARA QUE FA QUE TINGUI UNA PLURIDISCAPACITAT.



ENCARA QUE L'ADRIÀ JA TÉ 6 ANYS, LA MARE I EL PARE ENCARA L'HAN D'AJUDAR A FER MOLTES COSES, COM BANYAR, VESTIR, MENJAR...



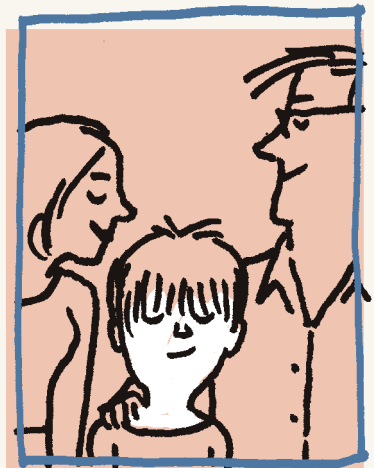
SOVINT, EN MARC SE SENT COM SI FOS "INVISIBLE". LI SEMBLA QUE ELS PARES SEMPRE ESTAN PENDENTS DE L'ADRIÀ.



DE VEGADES, A ELL TAMBÉ LI AGRADARIA ESTAR MALALT PER TENIR L'ATENCIÓ DE TOTS DOS.



PERQUÈ EN MARC NO EN TÉ PROU AMB EL FET QUE LA MARE EL PORTI A L'ESCOLA, O EL PARE LI LLEGEIXI UN CONTE ABANS D'ANAR A DORMIR...

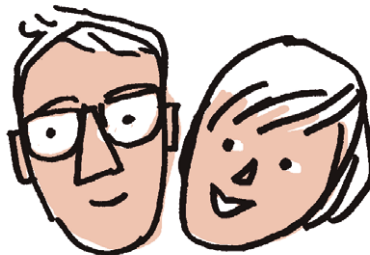


ALLÒ QUE ELL VOL ÉS PASSAR MÉS TEMPS AMB LA MARE I EL PARE, SENSE L'ADRIÀ. LI AGRADARIA QUE ALGUNA VEGADA L'ADRIÀ NO HI FOS I QUE D'AQUESTA MANERA PUGUÉS ESTAR SOL AMB ELS PARES.



Què pots fer?

- No t'amoïnis si alguna vegada et sents gelós del teu germà, això és normal.
- No et pensis que els pares a tu mai no et fan cas, el que passa és que potser dediquen més temps al teu germà. Però segur que en algun moment també estan per tu.
- Si vols passar més temps amb els pares, el millor que pots fer és dir-ho: explica a la mare i al pare què és allò que t'agradaria fer amb ells.
- Pots demanar als pares petites coses, com que t'ajudin a fer els deures, que vinguin al teu entrenament de futbol, que estiguin amb tu mentre sopes...
- O poden ser grans coses, com sortir a prendre un gelat o anar al cinema, fins i tot anar a un parc d'atraccions.
- Demanar als pares de fer alguna cosa junts, sense el teu germà amb discapacitat està bé. Tots els nens ho necessiten.



Activitat

Escriu aquí (o dibuixa) una carta per als teus pares, explica'ls què t'agradaria fer SENSE el teu germà amb discapacitat. Quan hagi acabat, els hi ensenyes i en podeu parlar.





Vergonya

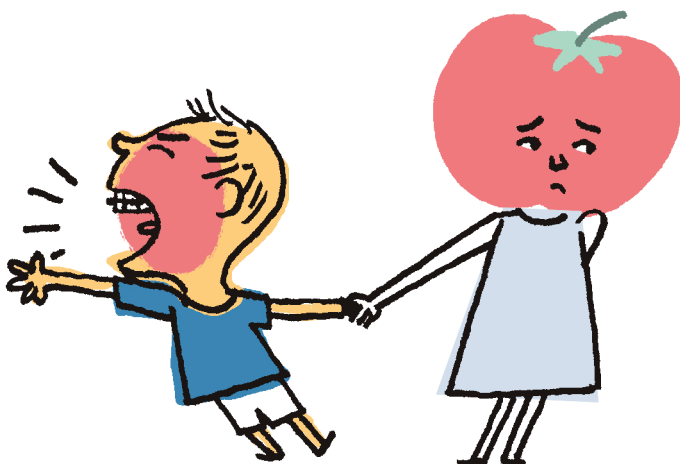
La **vergonya** és un sentiment que té a veure amb els altres, apareix quan ens pensem que els altres ens miraran malament o ens assenyalaran perquè en nosaltres hi ha alguna cosa que és diferent.

De vegades (només de vegades, no sempre), tenir un germà amb discapacitat fa sentir una mica de vergonya, això és normal.

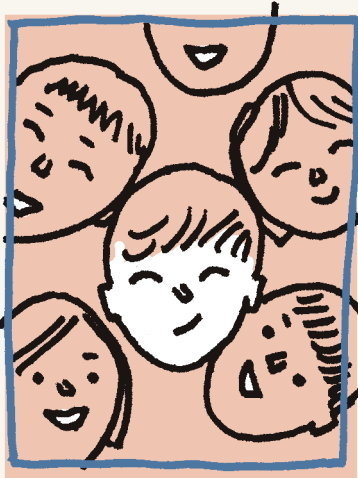
És possible que a vegades la gent del carrer miri el teu germà com algú diferent perquè no han vist mai ningú com ell. Si això passa cada vegada que sortiu junts per anar a comprar o al parc, és possible que se us en passin les ganes. A ningú li agraden aquestes mirades, encara que només siguin de curiositat.

També hi ha nens als quals els fa vergonya que els amics els preguntin coses com “què li passa al teu germà?” “per què no pot caminar?”. És normal que preguntin, perquè realment no ho saben. És millor que els expliquis tu amb les teves paraules el què li passa al teu germà. Si els ho expliques bé, només ho preguntaran una vegada.

Potser el teu germà es comporta d'alguna manera que et fa sentir especialment incòmode: si crida molt, salta o llença les coses a terra quan aneu a un restaurant. I per això, en algun moment prefereixis evitar aquestes situacions. És normal i si ho expliques als pares, segur que t'entendran.



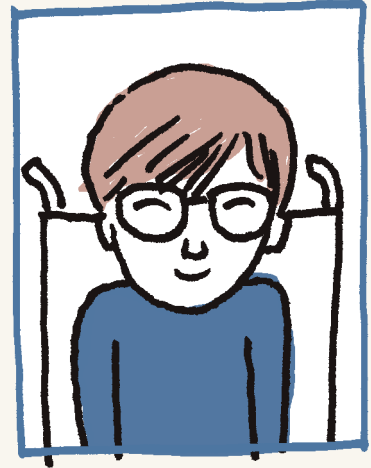
ÒSCAR



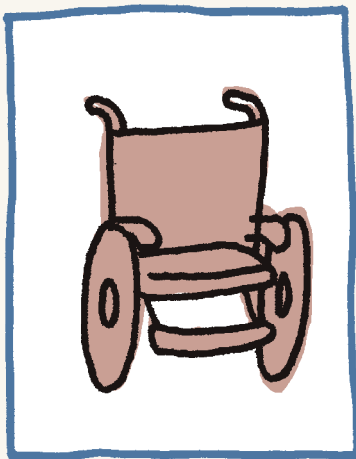
L'ÒSCAR TÉ MOLTS AMICS:
A L'ESCOLA, A L'ACTIVITAT
DE MÚSICA, A FÚTBOL...
REALMENT, TÉ UNA PILA
D'AMICS.



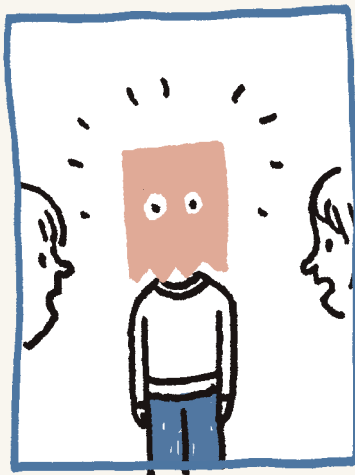
S'ACOSTA EL SEU ANIVERSARI
I ELS PARES LI ORGANITZARAN
UNA FESTA A CASA! SERÀ GENIAL!
PERÒ A L'ÒSCAR L'AMOÏNA
EL SEU GERMÀ RICARD.



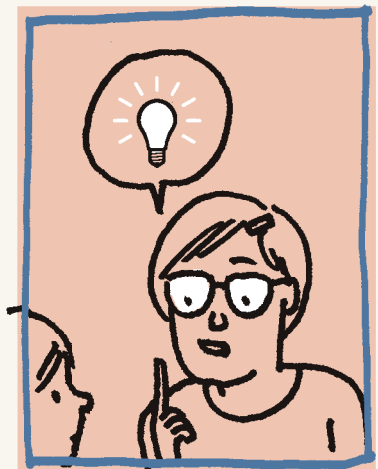
L'ÒSCAR SE L'ESTIMA MOLT,
PERÒ SAP QUE ALGUNS DELS
SEUS AMICS, QUAN ARRIBIN A
CASA I EL VEGIN EN CADIRA DE
RODES, LI FARAN PREGUNTES.



NO TOTS, NOMÉS ELS QUE
ENCARA NO EL CONEIXEN, PERÒ
NO LI VE DE GUST HAYER DE
RESPONDRE PREGUNTES
EL DIA DE LA SEVA FESTA.



I SI ES QUEDEN MIRANT
EN RICARD COM SI FOS UNA
COSA ESTRANYA? I SI NO ELS
AGRADA? POTSER EL MILLOR
ÉS CONVIDAR NOMÉS ELS
AMICS QUE JA CONEIXEN EN
RICARD, PERÒ LLAVORS SERAN
MENYS I POTSER NO SERÀ TAN
DIVERTIT.



AL FINAL, L'ÒSCAR DECIDEIX
DIR-LI A LA MARE QUE LI FA
VERGONYA QUE ELS SEUS AMICS
VINGUIN A CASA... POTSER ELLA
TROBA ALGUNA SOLUCIÓ.



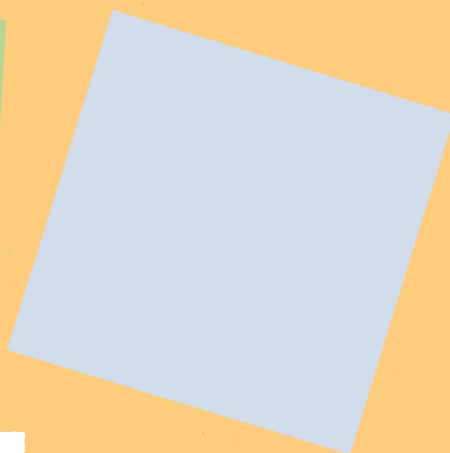
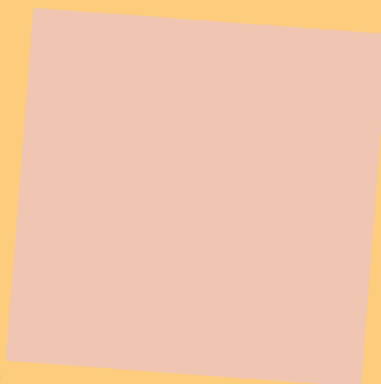
Què pots fer?

- El millor que pots fer amb la gent que mira el teu germà de manera estranya és no fer-los gens de cas: no els miris, ignora'ls.
- Pots explicar als pares que no t'agrada que la gent us miri així, potser ells tenen alguna tècnica que et pot ajudar.
- Si no saps què dir als teus amics quan et pregunten què li passa al teu germà, pots demanar als pares que t'ajudin.
- Si alguna vegada no vols anar a algun lloc amb el teu germà perquè penses que et farà vergonya o et sentiràs incòmode, no passa res. Parla amb els pares i explica'ls-ho.
- També pots concentrar-te en alguna cosa que estigui passant en aquell moment: com altres persones, coses que hi hagi al carrer o a la botiga on sou. Si mires cap a una altra banda te n'oblidaràs.



Activitat

Apunta aquí allò que dius o com podries explicar als teus amics “què li passa al teu germà”. Demana ajut als pares si et queden espais buits.





Soledat

La **soledat** ens fa sentir tristos,
perquè apareix quan sentim que
no hi ha ningú al nostre costat,
ens pensem que estem sols.

De fet, això gairebé no passa
mai, perquè tots els nens
tenen algú que s'ocupa
d'ells, que els estima.

Però hi ha vegades, que encara
que tinguis un germà amb
discapacitat pots arribar a
sentir-te sol.

Això passa perquè potser, de vegades (només de vegades), els pares estan massa cansats, preocupats o tristos per estar per tu, per això sovint et sembla que passes molt de temps tot sol jugant a l'habitació mentre el banyen, li donen el menjar o estan per ell.

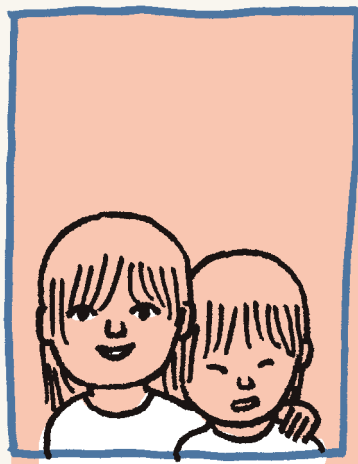
Per aquest motiu, hi ha germans que es senten “invisibles” o pensen que no són prou importants per als seus pares. Això no és veritat, però ja saps que tenir un germà amb discapacitat pot ser molt difícil.

D'altres vegades, jugar amb un nen o nena amb discapacitat pot ser difícil, per això hi ha germans que es senten sols perquè no poden compartir gaires coses amb el seu germà amb discapacitat.

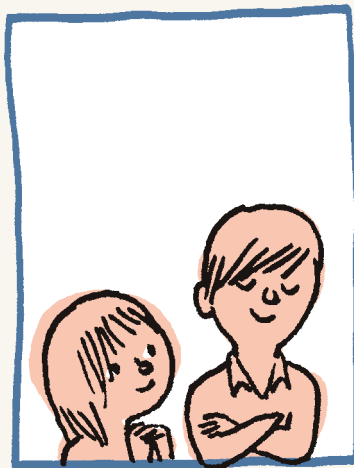
Hi ha nens que es pensen que són els únics que tenen un germà diferent, però això tampoc és veritat: hi ha molts nens per tot arreu amb germans amb discapacitat, encara que no els coneguis.



BRUNA



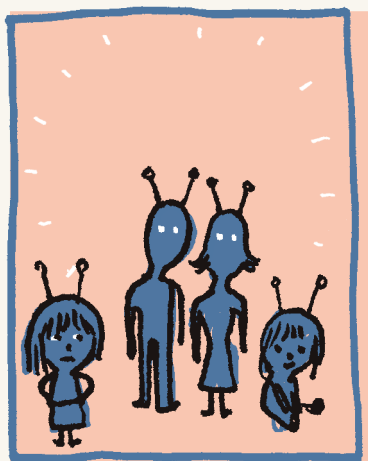
LA BRUNA TÉ UNA GERMANA BESSONA QUE ES DIU ABRIL PERÒ SÓN BEN DIFERENTS: L'ABRIL VA TENIR PROBLEMES DESPRÉS DE NÉIXER I TE UNA LESIÓ CEREBRAL.



MOLTES VEGADES, A LA BRUNA LI AGRADARIA TENIR UN ALTRE GERMÀ PER PODER JUGAR, PERQUÈ AMB L'ABRIL NO ÉS FÀCIL: NO POT JUGAR A CUINETES, NI A FER CONSTRUCCIONS, NI PINTAR...



DE VEGADES LA MARE O EL PARE JUGUEN AMB ELLA, PERÒ NO SEMPRE PODEN I ELLA S'HA D'INVENTAR QUE ALGÚ L'ACOMPANYA MENTRE JUGA AMB LES NINES.



LA BRUNA CREU QUE LA SEVA FAMÍLIA ÉS DIFERENT, PERQUÈ CAP DELS SEUS AMICS TÉ UN GERMÀ COM L'ABRIL.



PERÒ L'ALTRE DIA, VAN ANAR TOTS A UNA FESTA A L'ESCOLA DE L'ABRIL I ALLÀ VA PODER CONÈIXER ALTRES NENS I NENES QUE TENEN GERMANS DIFERENTS, S'HO VAN PASSAR MOLT BÉ.

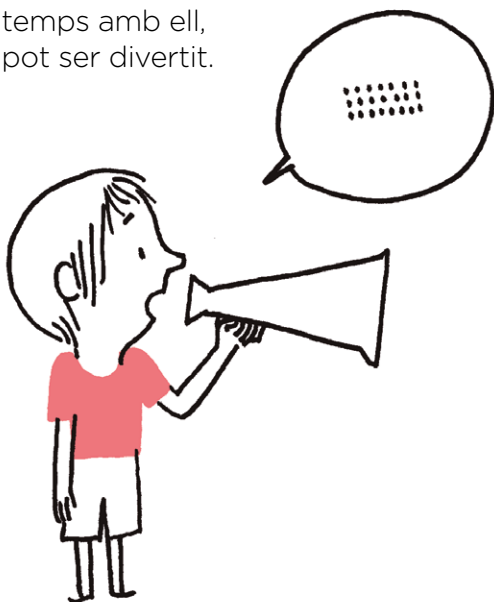


ARA LA BRUNA JA SAP QUE NO ÉS TANT DIFERENT COM ES PENSAVA.



Què pots fer?

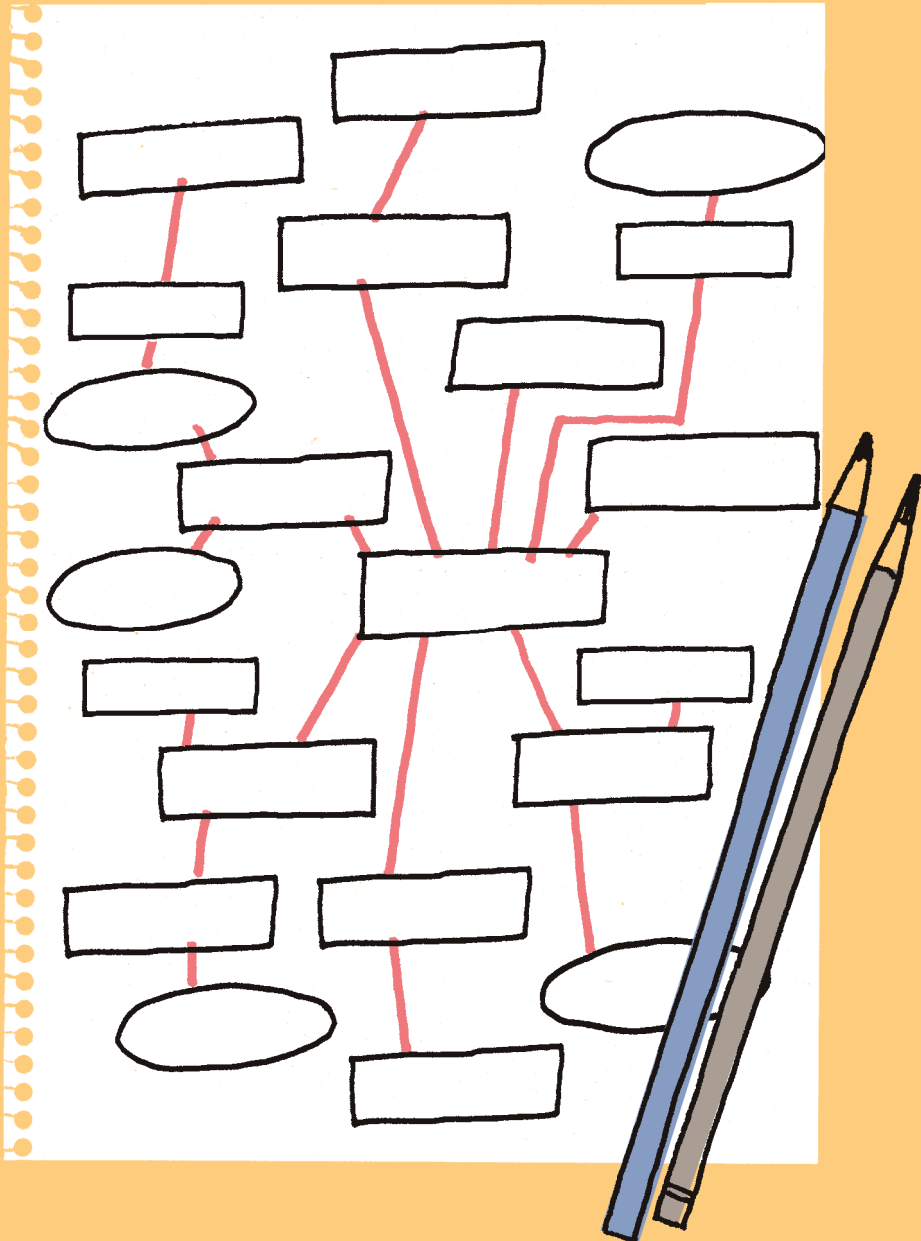
- Explica al pare i la mare que, de vegades, et sents una mica sol. Potser poden passar més temps amb tu.
- També pots convidar els teus amics o cosins a casa perquè juguin amb tu o bé anar a casa seva.
- Els pares no són els únics adults que poden passar temps amb tu o que t'estimen: també hi ha els avis, els oncles, els amics...
- Encara que el teu germà tingui una discapacitat, segur que hi ha coses que podeu compartir i fer junts. Passar temps amb ell, també pot ser divertit.
- Els pares et poden ajudar a trobar jocs o activitats que puguis compartir amb el teu germà amb necessitats especials.
- Recorda que no ets l'únic que té un germà amb discapacitat, n'hi ha molts més.
- Ves a les festes de l'escola del teu germà, allà segur que coneixeràs altres germans com tu.

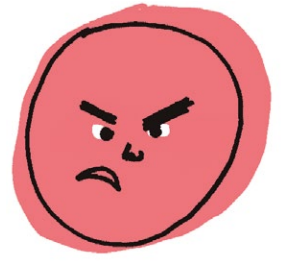


Activitat

De vegades va bé recordar que no estem sols, que tots tenim ben a prop a persones que ens estimen molt. Són com una mena de xarxa que ens aguanta quan caiem per no fer-nos mal (com les que fan servir els trapezistes al circ).

Dibuixa aquí la teva xarxa, posant el nom de les persones que estan amb tu, que estimes i que t'acompanyen a les caselles.





Enuig o ràbia

L'enuig és una emoció molt bàsica i sovint intensa. Normalment, apareix com una reacció a alguna cosa que sentim que ens molesta, no ens agrada o considerem injusta.

Quan t'enfades és com si hi hagués una explosió dins teu, és com un volcà que ho treu tot fora...és difícil de controlar.

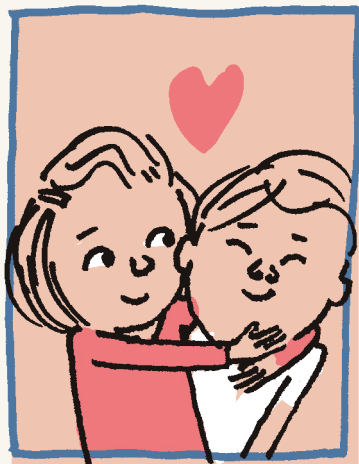
Tots els nens s'enfaden de vegades amb els seus germans, amb els seus pares o amb els seus amics. Però, en certes ocasions, tenir un germà amb discapacitat ens pot fer enfadar més: potser perquè ens trenca els dibuixos o les joguines, no s'està quiet i callat quan mirem dibuixos a la tele, o perquè ens fa mal o sembla que no ens escolta quan li diem que pari.

També ens pot fer enfadar (i molt!) que la mare i el pare passin tant de temps amb ell i poc amb nosaltres -buf! Això sí que fa enfadar!

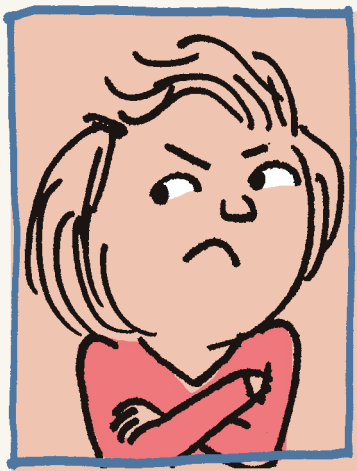
Enfadar-se és normal i està bé, allò que no està bé és trencar coses quan t'enfades, o dir coses terribles als altres (perquè després et sabrà greu, segur).



CLARA



LA CLARA ADORA EL SEU GERMÀ LLUC: REALMENT L'ESTIMA MOLT I ES DIVERTEIX AMB ELL PERÒ...DE VEGADES (NOMÉS DE VEGADES) S'ENFADA MOLT AMB ELL.



QUAN ELLA ESTÀ TRANQUIL·LAMENT DIBUIXANT A LA SEVA HABITACIÓ, EN LLUC ENTRA I HO REMENA TOT... BUFFF AIXÒ LA POSA MOLT NERVIOSA!



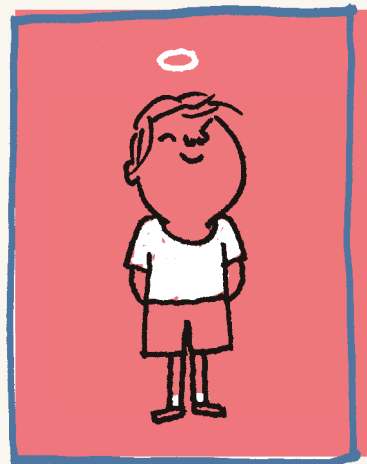
PRIMER LI DIU SÚAMENT, "NO HO TOQUIS LLUC, SURT D'AQUÍ"... PERÒ EN LLUC ES FA EL SORD I CONTINUA FENT LA SEVA...



FINS QUE LA CLARA FA UN CRIT "PROU! MARXA! NO VULL QUE TOQUIS LES MEVES COSES LLUC". ALESHORES, LA MARE CORRE CAP A L'HABITACIÓ PER VEURE QUÈ HA PASSAT I, ÉS CLAR, LA CLARA SEMPRE HI SURT PERDENT. SEMPRE LI TOCA EL REBRE.



LA MARE LI DEMANA QUE TINGUI PACIÈNCIA, QUE EN LLUC DE VEGADES NO L'ENTÉN, QUE ELLA ÉS LA GERMANA GRAN...PERÒ A LA CLARA JA SE LI HA ESGOTAT LA PACIÈNCIA, JA NO N'HI QUEDA NI UNA GOTA.



QUE ELS PARES SEMPRE LI DEMANIN A ELLA QUE ES COMPORTI BÉ I A EN LLUC NO LI DIGUIN RES LA FA ENFADAR MOLT!



Què pots fer?

- Si et sembla que t'estàs començant a enfadar amb el teu germà, atura't i compta fins a deu abans de cridar.
- O respira: vés a algun lloc tranquil, tanca els ulls i respira. Compta les teves respiracions
- Quan estiguis enfadat, pots mirar de dir-ho a algú: explica a la mare, al pare o a qui tinguis a prop que estàs molt enfadat i per què...
- Si no tens ganes de parlar, pots fer un dibuix amb molts colors: guixar ben fort ajuda.
- Si estàs molt molt i molt enfadat, pots moure't: caminar, córrer, xutar la pilota...
- O pots fer tot el contrari: fer coses que et calmin: com llegir un conte, escoltar música...
- El millor seria que quan et comencis a enfadar, te n'adonis i ho aturis, es tracta de no deixar que la ràbia es faci més i més gran.



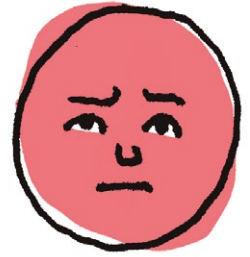
Activitat

Has vist alguna vegada un volcà en erupció? És espectacular: treu fum, pedres, lava...tot el material que estava adormit, al fons de la terra, surt de cop cap enfora... és molt perillós ésser a prop.

De vegades, les persones, quan ens enfadem, actuem com un volcà: explotem i traiem tot allò que portem dins, que ens destorba però no volem dir, fins i tot ens posem vermells, cridem, ens movem...

Pinta aquest volcà com si estigués en erupció: traient fum, pedres, lava...i mentre dibuixis, pensa en les coses que et fan enfadar i escriu-les: una pedra ben grossa per quan no et fan cas a casa, un riu de lava per quan el teu germà et destorba...





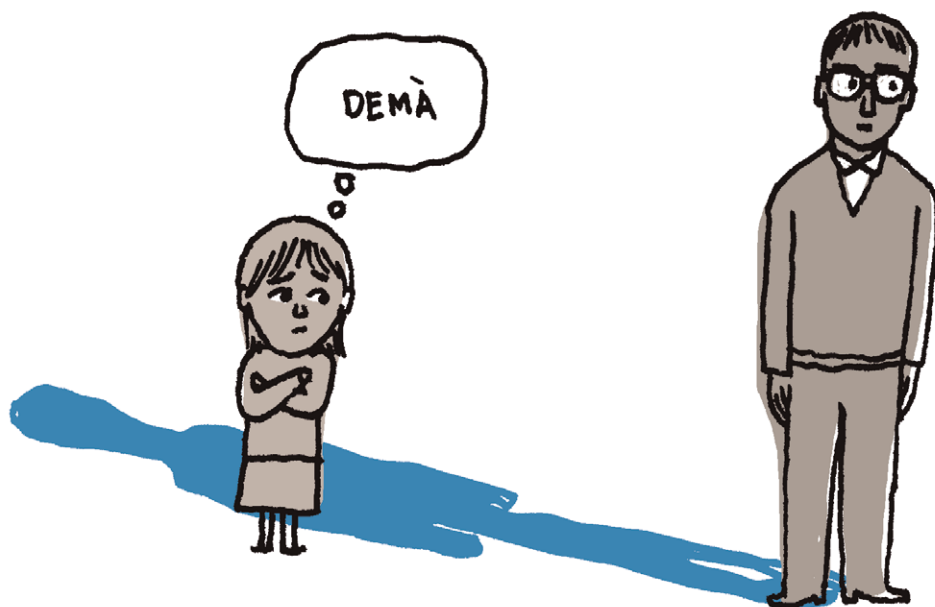
Preocupació

Tothom té alguna preocupació alguna vegada, els nens també. Estem preocupats quan estem amoïnats per alguna cosa i no parem de donar-hi voltes, normalment, perquè no hi trobem cap solució.

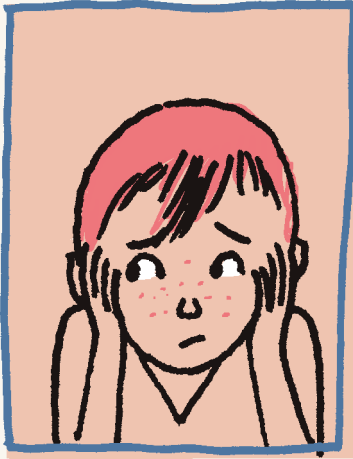
Quan tens un germà amb discapacitat, a casa poden passar coses que et poden preocupar especialment i, és clar, això pot fer que vagis a l'escola amoïnat i afecti la manera com escoltes els mestres, a la classe o jugues amb els teus amics.

Alguns germans, sobretot quan es fan una mica més grans, es preocupen pel què passarà en el futur amb el seu germà amb discapacitat. Els vénen al cap moltes preguntes: “treballarà com jo quan sigui gran? I si no, què farà? On viurà quan sigui gran, amb els pares?”

No tots els nens amb discapacitat tenen problemes de salut, però n’hi ha que sí, i això fa que els seus germans es preocupin. D’altres han d’anar sovint al metge o a l’hospital, no és perquè estiguin malalts, sinó per fer coses com revisar la medicació que prenen, o veure com evoluciona alguna cosa mentre es fan grans, o simplement, per veure com creixen.



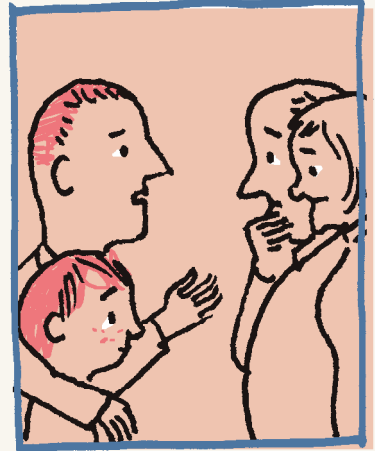
GABI



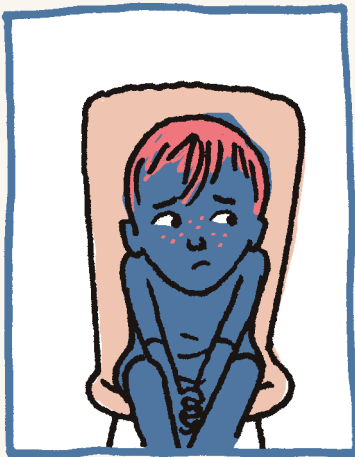
EN GABI ESTÀ PREOCUPAT:
AHIR VA VENIR A CASA UNA
AMBULÀNCIA PER ENDUR-SE
LA SEVA GERMANA PETITA
I ENCARA NO HA TORNAT...



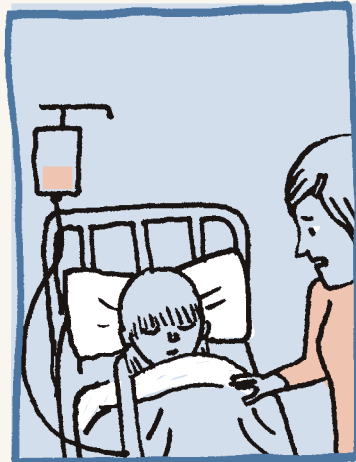
LA BET SOVINT TÉ ATACS
EPILÈPTICS, PERÒ EL D'AHIR VA SER
DIFERENT I EL PARE LI VA HAVER
DE DONAR UN MEDICAMENT PERQUÈ
SE LI PASSÉS. EN GABI VA PODER
VEURE COM N'ESTAVES D'AMOÏNATS
ELS PARES.



LA MARE VA MARXAR DIN
DE L'AMBULÀNCIA AMB LA BET,
EL PARE VA PORTAR EN GABI
A CASA DELS AVIS I DESPRÉS
VA ANAR AMB ELLES.



ABANS DE MARXAR, LI VA DIR
QUE NO ES PREOCUPÉS,
QUE TORNARIEN AVIAT,
QUE TOT ANAVA BÉ... PERÒ
EN GABI NO SAP COM FER-HO
PER NO AMOÏNAR-SE!



EN GABI TAMBÉ ESTÀ
PREOCUPAT PERQUÈ TOT
ALLÒ QUE PASSA A CASA AMB
LA BET LI AFECTA MOLT A
L'ESCOLA I LI COSTA SEGUÏR
LES COSES QUE EXPLICA
LA MESTRA A CLASSE O FER
ELS DEURES...



EL CAP LI MARXA CAP A LA BET:
"ESTARÀ BÉ?, QUAN DEIXARÀ
DE TENIR AQUESTS ATACS?
I SI NO ES CURA MAI?..."
ESTÀ PENSANT EN AIXÒ
TOT EL DIA.



Què pots fer?

- Explica als pares que estàs preocupat, així ells et podran ajudar. Si no vols fer-ho amb ells, pots parlar amb algun adult que t'estimis: els avis, el teu mestre...parlar-ne va bé i sempre et podran donar algun consell.
- Si et sembla que la situació de casa et fa més difícil la feina a l'escola, parla amb el teu mestre.
- Si et costa parlar amb el mestre, pots demanar als pares que ho facin per tu perquè junts trobin la manera d'ajudar-te.
- Demana als pares que t'ajudin a fer els deures, ja veuràs que si estàs amb ells les preocupacions marxen i això t'ajudarà a posar més atenció.
- Si t'amoïna el futur, parla amb els pares de les teves preocupacions, potser ells tenen algunes respostes perquè ja ho han pensat.
- Si estàs preocupat perquè el teu germà ha d'anar a l'hospital, demana als pares que t'expliquin què passarà: que li faran, quant de temps hi serà...
- Si el teu germà és a l'hospital, no t'oblidis de fer-li algun dibuix ben bonic perquè li posin prop seu. Si tu no li vols dur, no passa res, demana a algú que li porti.

Per la
Marcia



Activitat

La caixa de les preocupacions

Agafa una caixa (no cal que sigui gaire gran) i si vols la pintes i li poses un cartell, és la teva “caixa de les preocupacions”.

Quan hagi passat una mica de temps (1 mes, per exemple) obre la caixa i agafa un paperet dels que hi ha dintre. Què ha passat? Encara és una preocupació per tu avui? ... si ja no ho és, estripa el paperet, ja no és una preocupació.

Durant una setmana hauràs d'escriure en un paperet qualsevol preocupació que et vingui al cap: per exemple: l'examen de mates, el meu germà va al metge, el partit de futbol... durant aquesta setmana no podràs treure els paperets que hagi posat dins la caixa.

Pensa també en què ha passat perquè aquesta preocupació desaparegui: potser has fet alguna cosa que et pot ser útil més endavant.





Angoixa

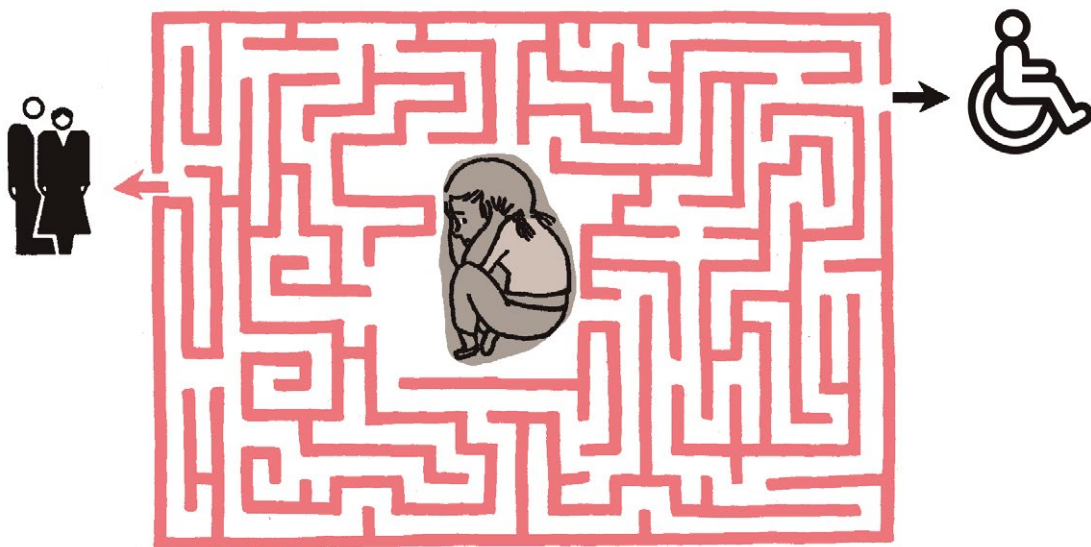
Quan algú està molt preocupat o molt pendent d'una cosa pot acabar sentint **angoixa.**

L'angoixa la notem en el nostre cos, sobretot en la respiració (sembla que ens falta) però sobretot al cap: tot el dia estem pensant en la mateixa cosa. També podem notar una mena de nus al pit o a la panxa. Estar angoixat és com estar molt i molt nerviós tot el dia, sense poder parar d'estar-ho.

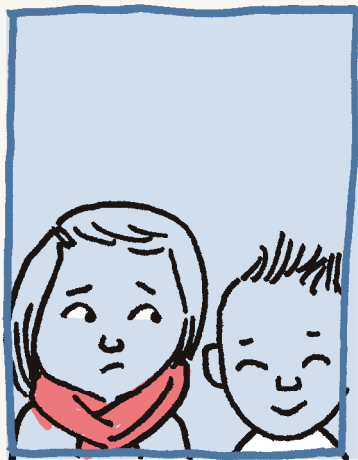
Alguns nens amb un germà amb discapacitat poden arribar a sentir-se angoixats (que és més que preocupats).

Sovint, el problema és que estan tot el dia pendants del seu germà amb discapacitat i no fan res més, només volen ajudar els seus pares a tenir-ne cura i s'obliden d'anar a jugar amb els altres nens, o de fer coses que els agraden...

Això no ha de ser així, perquè els nens han de fer de nens, ja hi ha els pares o altres persones que saben molt bé com ajudar els nens amb discapacitat.



M A R I A



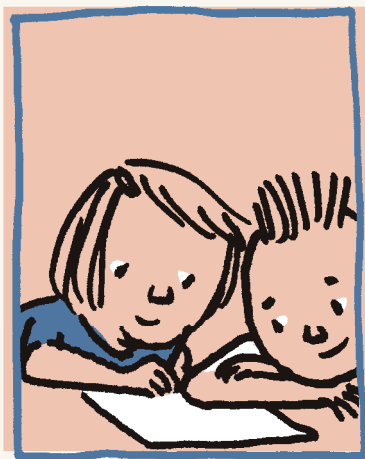
LA MARIA TÉ 6 ANYS I ESTÀ TOT EL DIA PENDENT DEL SEU GERMÀ PAU QUE ÉS MÉS PETIT QUE ELLA. A LA TARDA, LA MARE LA VA A RECOLLIR A L'ESCOLA AMB ELL I MARXEN CAP A CASA JUNTS.



QUAN ENTREN EN UN SUPERMERCAT, LA MARIA S'HA D'OCCUPAR D'ELL PERQUÈ LA MARE PUGUI COMPRAR. A LA MARIA LI FA POR PERQUÈ LA DARRERA VEGADA, EN PAU VA TIRAR LA PILA DE POTS D'OLIVES I ELLA VA PASSAR MOLTA VERGONYA.



QUAN SURTEN DEL SUPERMERCAT SENSE QUE HAGI PASSAT RES, LA MARIA RESPIRA TRANQUIL·LA.



TAMBÉ AJUDA ELS PARES AMB EN PAU A CASA: ESTÀ PER ELL MENTRE FAN EL SOPAR, AJUDA A BANYAR-LO, DONAR-LI EL SOPAR...



A LA MARIA NO LI FA RES NO TENIR TEMPS D'ANAR A JUGAR AMB LES SEVES AMIGUES PERQUÈ S'HA D'OCCUPAR D'EN PAU. TÉ MOLTA FEINA AMB ELL A CASA.

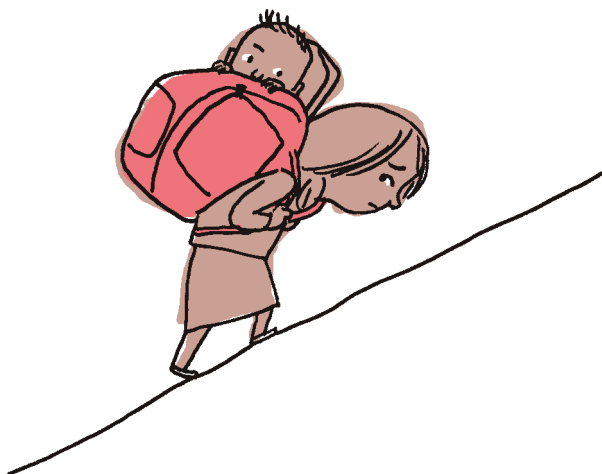


PERÒ A LA MARE I AL PARE NO ELS AGRADA GAIRE AIXÒ, I SOVINT LI RECORDEN QUE ELLA HA DE JUGAR, QUE ELLS JA S'OCCUPEN D'EN PAU.



Què pots fer?

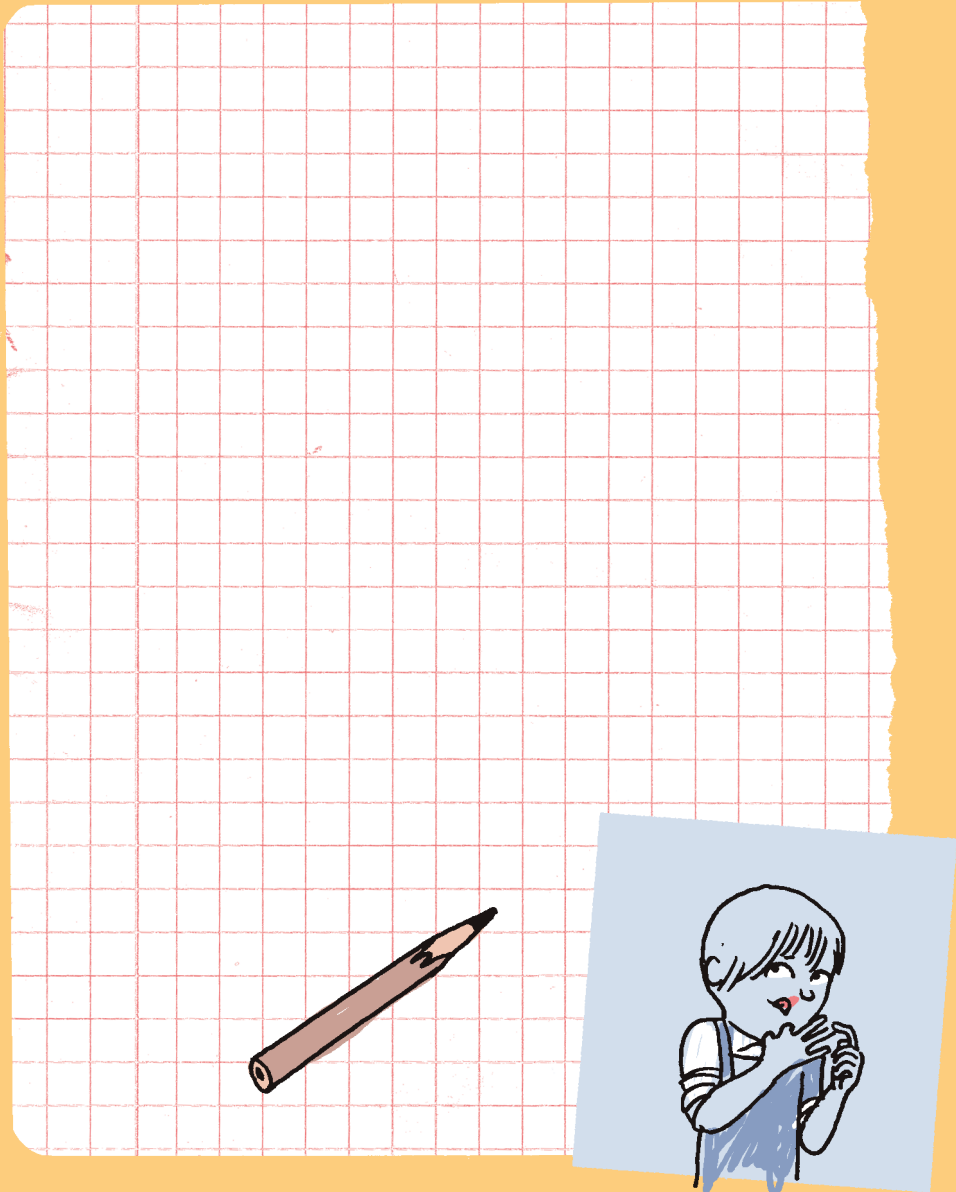
- Si estar pel teu germà amb discapacitat t'ocupa massa temps, de manera que no fas les coses que els altres nens fan (com jugar amb els teus amics, o amb les teves joguines), vol dir que estàs fent massa coses i corres el perill de deixar de fer coses que són molt importants per a tu i d'angoixar-te. Així que millor no t'ho prenguis tan seriosament.
- Si és massa feina, procura fer MENYS coses (l'activitat que et proposem aquí et pot ajudar).
- Parla amb els pares si tens la sensació que estàs massa pendent del teu germà.
- Recorda que el teu germà ja té altres persones que s'ocupen d'ell: els pares, els avis, els terapeutes, els metges, els mestres...
- Si estàs molt angoixat per alguna cosa, encara que no sigui el teu germà amb discapacitat, parla amb els pares o algun adult que et pugui ajudar.



Activitat

Fes una llista amb totes les coses que fas per ajudar els pares amb el teu germà i, al costat, d'un altre color, puntua del 0 al 10 quant t'agrada fer-ho (10= m'agrada molt, 0=no m'agrada gens).

Ensenya aquesta llista als pares i demana'ls si hi ha algú que podria fer per tu allò que has puntuat amb un 0 (que no t'agrada gens).



5

Pares: algunes idees



El naixement d'un infant amb una discapacitat (o el descobriment que la pateix), té un impacte profund en tota la família. Com a **mare o **pare**, us pot ser difícil gestionar les necessitats de tots.**

Probablement, haureu de lluitar amb les emocions generades per tots els canvis que han ocorregut en la vostra família i que també afecten els altres fills: els germans. I, segurament, podeu estar preocupats per aquest fet.

L'impacte de la discapacitat a la família varia considerablement d'una persona a una altra, és diferent per a tots. I això cal que ho tinguem en compte a l'hora de valorar fins a quin punt els germans estan patint pel fet de tenir un germà amb discapacitat.

És important diferenciar entre l'impacte emocional que sentiu com a pares o fins i tot els avis a l'impacte que poden sentir els nens. La valoració que els adults fem de la situació, les estratègies que tenim per afrontar-la, l'impacte que té en les nostres vides, no són el mateix que per a un nen.

Els nens viuen més l'ara i aquí, no coneixen l'abast de la discapacitat i fins i tot pot ser que pateixin més pel canvi que el diagnòstic ha suposat en la dinàmica familiar que per la discapacitat mateixa. Això és normal.

Recordeu: el significat de tenir un fill o un germà amb discapacitat és totalment diferent, per tant, no podem suposar que al nen li passa el mateix que em passa a mi com a mare/pare.

Gràcies a diferents investigacions, avui sabem que la vivència de créixer amb un germà amb discapacitat està influenciada per molts factors com l'edat, el temperament, la personalitat, l'ordre de naixement, el gènere, les actituds dels pares, els suports i els recursos disponibles. Aquest fet fa molt difícil explicar de manera genèrica la vivència de tenir un germà amb discapacitat, es tracta d'una experiència molt personal.

No obstant això, sí que podem mostrar als pares les nostres actituds. Cal tenir en compte que alguns germans joves parlen de les reaccions, l'acceptació i l'ajuda dels seus pares com la influència més important en la seva experiència de tenir un germà amb discapacitat. Això significa que els pares fem de

model i que els nens ens miren per aprendre com tractar i conèixer amb el seu germà amb discapacitat.

D'altra banda, és important tenir present que l'ajuda dels germans a un germà amb una discapacitat varia en funció de la seva edat i nivell de desenvolupament (i per tant la seva capacitat de comprensió). La vivència, doncs, també evoluciona.

Quan més jove és el germà sense discapacitat, més difícil li pot ser comprendre la situació i interpretar els esdeveniments de manera realista. Així, per exemple, quan són més petits no veuen tant les diferències o poden no entendre la naturalesa de la discapacitat o allò que l'ha causat.

A mida que vagin madurant, la seva comprensió sobre la discapacitat també s'anirà ajustant, però poden aparèixer noves preocupacions: poden amoïnar-se pel futur del seu germà, sobre com reaccionaran els seus companys quan coneguin al seu germà o sobre si ells mateixos poden transmetre la discapacitat als seus propis fills.

El cert és que la majoria de germans, al llarg de les seves vides, es mouen entre les emocions positives y les negatives, per això les hem descrit en aquest llibre: per normalitzar-les.

També cal destacar que quan es demana als germans adults que expliquin què ha significat per a ells créixer amb un germà amb discapacitat, sovint en fan una valoració positiva. Diuen que els ha ensenyat a tenir paciència, a ser tolerants, compassius i que els ha donat l'oportunitat d'adquirir habilitats per superar situacions difícils i que això els ha donat confiança per gestionar d'altres desafiaments que han hagut d'afrontar en la seva vida.

Així doncs, en general, l'experiència de créixer amb un germà amb discapacitat és positiva.

Tot seguit, us volem oferir algunes pautes que potser us poden ajudar a acompanyar els germans en el seu camí:

La clau és la comunicació

Si bé és important dedicar temps a parlar amb els germans, més important és transmetre amb la nostra actitud que “estic aquí per tot allò que necessitis”. Això significa que estem disponibles per resoldre dubtes, escoltar preocupacions, fins i tot per rebre queixes sobre la dinàmica de la nostra família.



- Els germans necessiten la comunicació oberta, honesta, apropiada al seu nivell de desenvolupament.
- Plantegeu-vos si abans de parlar amb els nens heu de posar en ordre els vostres propis pensaments i sentiments. Potser necessiteu temps per poder compartir eficaçment tota la informació amb els germans.
- Els pares heu d'estar atents a la necessitat d'iniciar la comunicació amb els vostres fills. Als germans els pot costar fer preguntes, potser perquè no saben què preguntar o per por de ferir-vos o preocupar-vos.
- Dediqueu temps a reconèixer quines són les preocupacions del germà (la manera de fer-ho és ben senzilla: preguntant)
- Escolteu els nens i parleu amb ells sobre els temes que us plantegin, no tingueu por.
- Els germans poden necessitar temps, paciència i comprensió per gestionar els seus sentiments.
- És important validar els sentiments del germà: no són positius ni negatius, són normals i acceptables.

Els germans també necessiten informació

Si els nens no tenen una informació clara que puguin entendre sobre la discapacitat, tendeixen a donar-se les seves pròpies explicacions. Així, els més petits poden preocupar-se per coses com si potser en algun moment ells tindran una discapacitat, o si ells l'han provocat.



- Parleu obertament amb els germans sobre la discapacitat, doneu explicacions en termes adequats a la seva edat.
- Recordeu que la informació que necessiten serà diferent a mida que vagin creixent: potser quan siguin més petits us preguntin si “algun dia caminarà” i més endavant necessitin saber si és una cosa que poden transmetre als seus fills.
- La resposta “no ho sé” també és vàlida.
- La falta d’informació pot portar a l’ansietat.
- Els germans necessiten aprendre estratègies per afrontar les preguntes i els comentaris dels companys i altres persones de la comunitat. Els pares els podeu ajudar donant-los la informació que necessiten per respondre.
- Recordeu que ells aprendran de les respostes que vosaltres doneu als altres (a la gent que us pregunta pel carrer, per exemple).

Els germans necessiten l'atenció dels pares de manera consistent, individualitzada i que reconegui la seva singularitat.

Moltes famílies fan un gran esforç per elogiar el nen amb discapacitat en cada pas del seu progrés. Aquest mateix esforç s'hauria de dedicar també als germans, encara que facin allò que s'espera d'ells.



- La seva autoestima està lligada a aquest reconeixement positiu dels pares.
- No els demaneu que siguin perfectes, valoreu-los tal com són.
- Els germans també necessiten temps exclusiu per a ells: no els dediqueu el temps que “us sobra”, programeu-lo a la vostra agenda de manera regular: 20 minuts abans d'anar a dormir, o quan surt de l'escola o acompanyant-los a alguna activitat que facin.
- Més important que la quantitat, és la qualitat del temps que passeu amb els germans: la clau és donar-los tota la vostra atenció.
- Als germans els encanten les activitats “extraordinàries exclusives” com anar a fer alguna cosa sols amb els pares: prendre un gelat, anar al cinema, fer una volta amb bici, sortir un cap de setmana sense el germà.
- Utilitzeu l'ajut que us ofereixin els avis o altres familiars o amics per ocupar-se del vostre fill amb discapacitat mentre passeu temps amb el germà. Si no teniu aquests suports, busqueu serveis que us puguin ajudar en el vostre entorn.
- Els germans us necessiten als dos (mare i pare). És recomanable que alterneu l'atenció dels fills (que no sigui sempre la mare, per exemple, la que s'ocupa del nen amb discapacitat mentre el pare està amb el germà).

Sigueu realistes: cal un temps per fer de pares, també un temps per fer de nens.

Sovint estareu ocupats amb moltes coses (els nens, la feina, la casa, els metges, l'escola...) i potser aclaparats amb tot allò que cal fer, però:



- Educar els fills no és senzill i si un d'ells té discapacitat, la cosa es complica.
- Necessitareu un temps per dedicar a la parella: teniu moltes coses de les quals parlar, com a mínim us heu d'organitzar.
- Sigueu realistes amb l'ús que feu del vostre temps: els vostres fills us necessiten. No pretengueu donar cap a tot, sovint això és massa.
- La responsabilitat principal d'atendre els vostres fills la teniu vosaltres, però potser no podeu fer-ho sols i necessiteu ajuda. Demaneu-la quan calgui.
- Poseu límits a les responsabilitats que doneu als germans.
- Preneu-vos un temps per a cada nen individualment, així com per a la família en conjunt, és important que feu coses junts.
- Permeteu que els germans tinguin temps per a ells mateixos, fent allò que els agradi o amb els seus amics.
- Pot ser que els germans necessitin ajut per relacionar-se amb el seu germà amb discapacitat o per trobar la manera de jugar junts. Ajudeu-los.
- Deixeu que els germans resolguin per ells mateixos els seus problemes, no intervingueu sempre que sigui possible (sense voler-ho, us posareu de part del que té una discapacitat).

Funcioneu de la manera més normal possible.

Amb discapacitat o no, la vida familiar, la feina, l'escola, el lleure i les relacions han de continuar.



- Els germans necessiten oportunitats per experimentar una vida i les activitats d'una família "normal". I, de vegades, per aconseguir-ho, cal demanar ajut.
- Tant els germans com els pares necessiten oportunitats per fer activitats en les quals el focus de tota l'energia no sigui el nen amb necessitats especials.
- Mireu de continuar amb les activitats habituals de la família i fomentar la participació (de tots).
- Feu activitats fora de casa.
- Mantingueu les rutines i els horaris tant com sigui possible.
- Reconeixeu els moments que generen estrès als germans i mireu de minimitzar els efectes negatius.
- Convideu els amics dels germans a casa.
- Si a casa tothom té una responsabilitat, no us oblideu del nen amb discapacitat.
- Doneu als nens l'oportunitat de conèixer d'altres germans de nens amb discapacitat: busqueu activitats com tallers de germans, sortiu amb d'altres famílies, participeu a les festes de l'escola del nen amb necessitats especials...
- A vosaltres, com a pares, també us pot ajudar relacionar-vos amb d'altres famílies amb fills amb discapacitat.

Recordeu: els vostres fills us estan mirant

La base de la relació entre els germans és l'amor i l'afecte que senten l'un per l'altre, això és molt important i els enriqueix a tots dos. Però recordeu que per a un germà pot ser difícil anar-se ajustant a la diferència i a les necessitats especials. El principal model de com fer-ho sou vosaltres.



- Mostreu els vostres sentiments obertament, així els doneu permís perquè ells també ho facin.
- Els pares sou models importants de la conducta. Ajudeu els germans a aprendre maneres de relacionar-se amb l'infant amb discapacitat.
- Recordeu que pel carrer el nens també veuen com reaccioneu davant de les mirades i preguntes dels altres.
- També us escolten quan parleu per telèfon o amb d'altres persones... mesureu les vostres paraules.

Feu plans Junts

A la vostra família, tothom es farà gran: vosaltres, l'infant amb discapacitat, els seus germans. Arribarà un moment en el qual parlar del futur serà important. El millor és que ho pugueu fer junts.



- Incloeu tots els germans en les decisions familiars i plans per al futur.
- Deixeu-los que s'impliquin en la vida del germà amb discapacitat.
- És possible tirar endavant amb un projecte de vida (el del germà sense discapacitat) i, alhora, seguir pendent d'allò que passa amb el germà amb discapacitat.
- La relació entre germans es basa en l'estimació, és per aquest motiu que amb el temps, es faran càrrec del seu germà amb discapacitat quan vosaltres no hi sigueu.



ÀNGELS PONCE

(Barcelona, 1967)

És Terapeuta Familiar, Coach i especialista en processos de Dol. Des de fa 30 anys es dedica a acompanyar i donar suport a famílies amb fills amb discapacitat. Treballa a Nexe Fundació (www.nexefundacio.org), una entitat de Barcelona que atén infants amb pluridiscapacitat des dels 0 anys.

També és docent i porta a terme cursos i tallers adreçats tant a famílies com a professionals.

Forma equip amb Miguel Gallardo i junts ja han publicat diferents llibres relacionats amb la discapacitat i adreçats a infants, mares i pares.

www.angelsponce.com

MIGUEL GALLARDO



(Lleida 1955)

Va estudiar a l'escola Massana (Barcelona) i habitualment col·labora com a il·lustrador de premsa per a *La Vanguardia*, *l'Ara* i diferents publicacions d'àmbit nacional i internacional com *The New Yorker* i *The New York Times*.

Amb Àngels Ponce és coautor de llibres com "Què li passa a aquest nen" (guardonat amb el premi Serra d'Or) i "Diferentes", dues guies per explicar la discapacitat als nens.

Ha guanyat tres premis del Saló del còmic de Barcelona, el darrer per tota la seva trajectòria, i el premi Nacional de Catalunya en el seu apartat de còmic per "Maria i jo", una novel·la gràfica sobre la seva filla amb autisme. El 2010 es va fer un documental sobre el llibre que va quedar finalista en els premis Goya i Gaudí.

Acaba de publicar "Maria compleix 20 anys" sobre l'adolescència de la seva filla Maria. Actualment, es dedica, a més d'il·lustrar i dibuixar, a fer tallers i xerrades per a pares i professionals en l'àmbit de la discapacitat.

www.miguel-gallardo.com



Text

© Àngels Ponce

Il·lustracions

© Miguel Gallardo

Disseny gràfic

Damien Filliatre

Coordinació

Ed Carosia

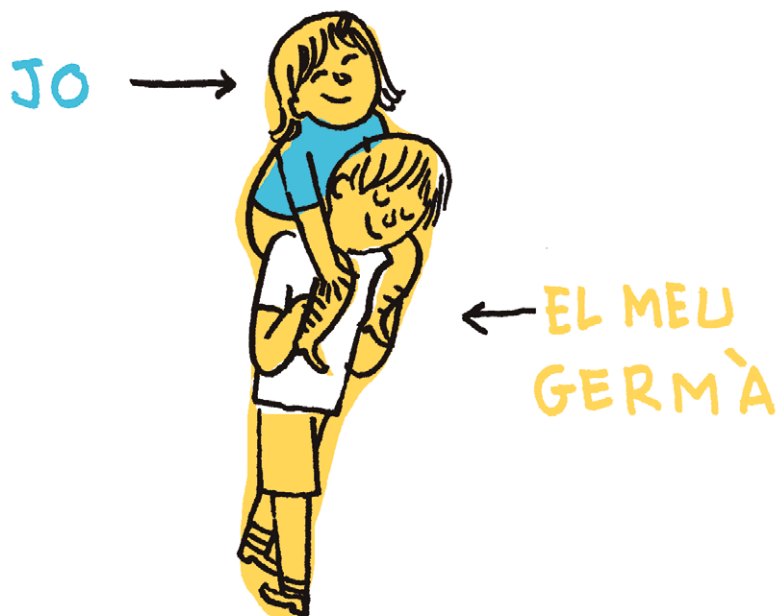
Imprès A Sant Feliu de Llobregat per Gràfiques Osso SL
Dipòsit Legal: B 3088-2016

Aquest Manual ha estat elaborat per a la Fundació MRW amb la finalitat de promoure el benestar de les famílies amb infants amb discapacitat psíquica o intel·lectual.

L'ús i explotació d'aquest material és de la Fundació MRW. Pot ser utilitzat i reproduït sempre que tingui una finalitat educativa i/o de sensibilització i en cap cas estarà permesa la seva venda o cessió a canvi d'un preu.

Podeu descarregar el document en PDF a:

www.mrw.cat/quelipassaalteugerma



Si alguna vegada t'han preguntat **Què li passa al teu germà?** aquest llibre és per a tu, perquè no sempre és fàcil donar una resposta o explicar als altres què és una discapacitat.

També és un llibre per als teus pares: el podeu llegir i comentar junts. D'aquesta manera, podreu compartir una bona estona (pots aprofitar per preguntar o explicar què és allò que t'amoïna... aquest llibre també et pot ajudar).

Està ple d'activitats que t'ajudaran a reconèixer que tenir un germà amb discapacitat pot generar moltes emocions que no són ni bones ni dolentes (simplement, són) i que no ets l'únic que se sent així. Al llibre trobaràs alguns exemples que t'ajudaran a reconèixer algunes situacions en les quals es troben els germans dels nens amb discapacitat (potser també t'ha passat a tu).