

Por Nichole Stangel, máster y terapeuta  
profesional certificada  
Ilustrado por Xenia Voronicheva

# Tengo un hermano especial



Consejos para niños que tienen un  
hermano con una epilepsia rara

Por Nichole Stangel, máster y terapeuta profesional certificada  
Ilustrado por Xenia Voronicheva

# TENGO UN HERMANO ESPECIAL



Consejos para niños que tienen un hermano con una epilepsia rara



Este libro está dirigido a hermanos que tienen un hermano o hermana que padece una epilepsia rara. Se puede leer solo o con un padre o cuidador.

Este libro fue creado para ayudar a los niños pequeños a explorar sus sentimientos y pensar en herramientas de afrontamiento que pueden usar para ayudarse a manejar esos sentimientos.

Nota para padres y cuidadores de un hermano con epilepsia rara: "Cuando era más joven, realmente me molestaba; no entendía que mi hermano NECESITABA la atención de mi madre y que yo no necesitaba atención médica y él sí. Tus padres te aman igual, solo que tu hermano tiene necesidades especiales. Si tuviera que escribir un libro para padres, les pediría que reserven tiempo para cada niño y sacar ratos con mamá y papá".

Mi hermano con epilepsia rara es especial... ¡y yo también!

Aprender sobre la epilepsia rara no es fácil para nadie en tu familia. La primera vez que tu hermano o hermana experimente una convulsión, es posible que sientas un poco de miedo. A veces, los médicos pueden tardar mucho en averiguar por qué tu hermano padece convulsiones. Eso puede hacer que todos se sientan mal. Puede hacerte sentir triste y enojado al mismo tiempo. Es posible que no sepas qué hacer o cómo sentirte. Puede resultar confuso.

De hecho, unos hermanos con epilepsia rara ayudaron a escribir este libro. Pensaron que sería una buena idea compartir sus experiencias mediante la historia de un niño pequeño con una epilepsia rara y su familia. Quieren ayudarte a aprender qué es tener un hermano que padece una epilepsia rara y ayudarte a encontrar formas positivas de compartir tus sentimientos. Piensan que la mejor manera de ayudarte a sentirte mejor es aprendiendo a saber cómo y cuándo expresar tus sentimientos a tu familia y a las demás personas en tu vida que te aman y te apoyan. Existen diferentes formas de hacerlo. Estos hermanos también querían hacerte saber que no estás solo. Saben que algunas situaciones serán realmente difíciles, pero también pasarán muchos momentos felices y, si aún no sabes esto, tu hermano o hermana pueden ser muy divertidos, por lo que pasarán mucho tiempo jugando y riendo juntos.

Si eres un niño pequeño, es mejor que tu mamá, tu papá o alguien mayor lea este libro contigo.

Si tienes alguna pregunta sobre la epilepsia rara de tu hermano mientras lees la historia, no dudes en hacerla.

Los hermanos que compartieron sus historias e ideas para ayudar con este libro dicen que se sienten mejor cuando entienden más sobre su hermano que sufre una epilepsia rara. Si tienes una pregunta sobre la epilepsia rara de tu hermano o sobre los sentimientos que puedas tener, preguntarle a tu mamá o papá es siempre una buena idea. Y mientras leen este libro juntos, también pueden compartir cómo los hace sentir la historia.





Mi nombre es Lisa y tengo siete años. Tengo un hermano llamado Joey y es muy especial. Tiene una epilepsia rara. También tengo una mamá, un papá y un perro llamado Al.



Debido a que Joey tiene una epilepsia rara, a veces tiene dificultades para caminar, hablar o jugar de la misma manera que los demás lo hacemos. También padece de convulsiones y puede enfermarse mucho, mucho, mucho. A veces incluso tiene que ir al hospital.

Sufre de convulsiones que pueden durar mucho tiempo. Todos los días, Joey toma medicamentos que le ayudan a sentirse mejor. Necesita ir a clases especiales en la escuela.

¿Tienes un hermano o hermana que padece una epilepsia rara? ¿Puedes hacer un dibujo de tu hermano o hermana?



Puede ser difícil tener un hermano que se enferma mucho. Debido a que mi hermano tiene una epilepsia rara, puedo tener muchos sentimientos diferentes. A veces estoy enojada o triste o preocupada. Mi mamá y mi papá me dicen que mis sentimientos son normales y que está bien sentirme así.

Me asusta cuando Joey tiene una convulsión o se pone tan enfermo que debe ir al hospital. También me asusta cuando grita o se porta mal.



Quando tengo miedo, tengo un osito de peluche especial que me gusta abrazar o respiro profundamente cinco veces. Hablar con mi mamá o mi papá también me ayuda a sentir menos miedo.

¿Qué te hace sentir asustado? Cuando tienes miedo, ¿qué puedes hacer para sentirte mejor?



Me preocupa que Joey no mejore. Me preocupa que yo pueda hacer algo que le provoque una convulsión.

Cuando estoy preocupada, me gusta soplar burbujas. Me hace sentir mejor. Hago una lista de cinco cosas buenas en mi vida para concentrarme en ellas. Esto me ayuda a preocuparme menos.

¿Qué preocupaciones tienes? Cuando estás preocupado, ¿qué puedes hacer para sentirte mejor?



A veces me enojo mucho con Joey. Como las veces que debo perderme algo o tenemos que salir temprano de una fiesta divertida porque Joey se enferma o tiene una convulsión. También me enoja cuando veo que otros niños molestan a Joey.

Cuando estoy enojada, correr o hacer jumping jacks me ayuda a calmarme. Leer un libro también me ayuda a sentirme menos enojada.

¿Qué te hace sentir enojado?  
Cuando estás enojado, ¿qué puedes hacer para sentirte mejor?

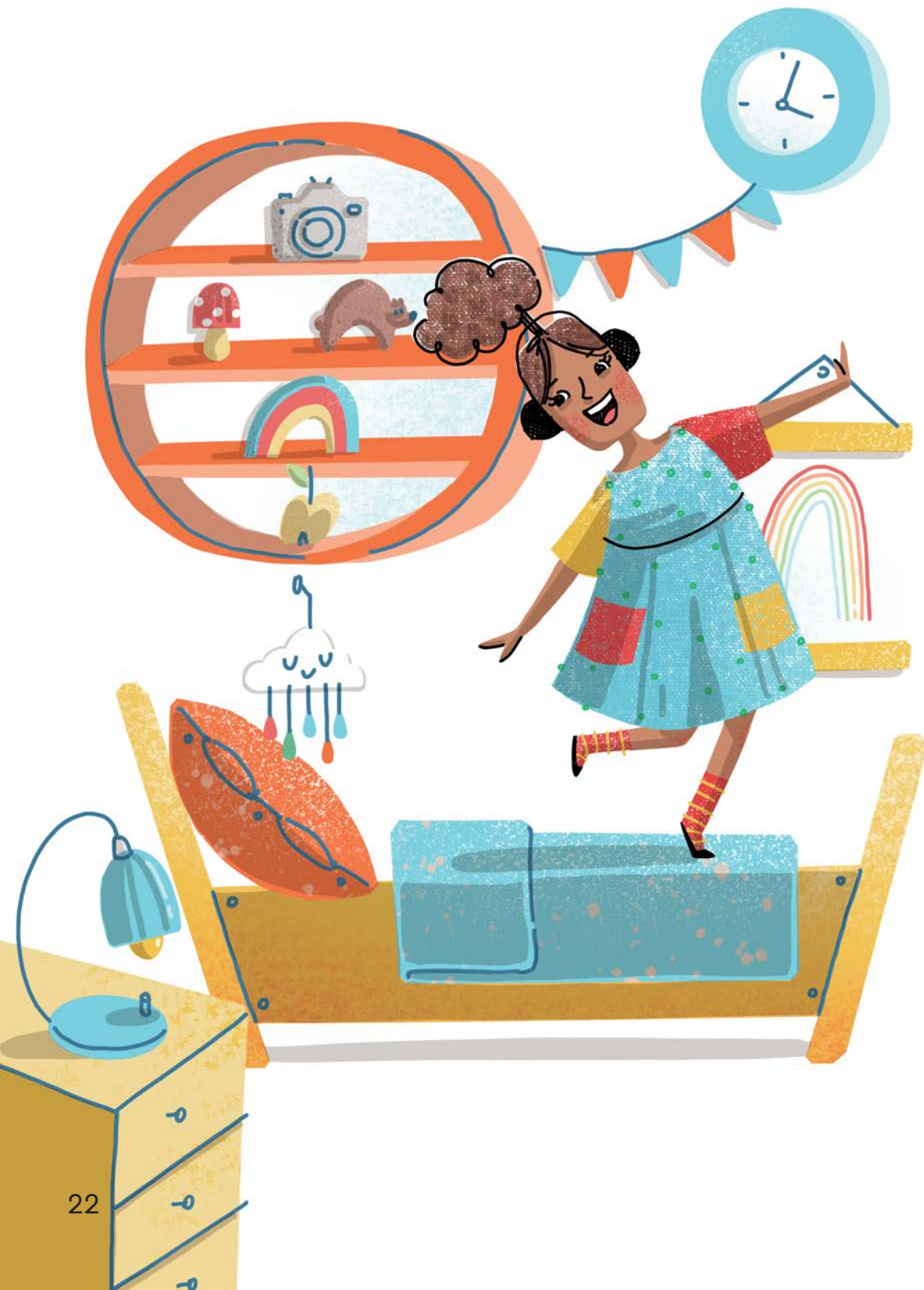


Cuando me enojo con Joey por cosas que no entiende o por ser diferente, me siento culpable. A veces siento celos cuando Joey está enfermo y mi mamá y mi papá pasan mucho tiempo con él y no conmigo. Entonces me siento culpable por sentir celos porque Joey está enfermo.

Cuando me siento culpable, le escribo una bonita nota o le hago un dibujo a Joey y eso me hace sentir mejor. Hacer algo bueno por mi mamá y mi papá o por Joey es otra cosa que puedo hacer que me ayuda cuando me siento culpable.

¿Qué te hace sentir culpable? Cuando te sientas culpable, ¿qué puedes hacer para sentirte mejor?





Quiero que mi hermano pueda hacer todas las cosas que yo puedo hacer y me entristece que no pueda. Me siento triste cuando trato de hacer feliz a Joey o de que se sienta mejor y nada de lo que hago funciona.

Me gusta salir y jugar cuando me siento triste. También me siento mejor cuando escucho música o veo un video divertido.

¿Qué te hace sentir triste? Cuando estás triste, ¿qué puedes hacer para sentirte mejor?





Tener un hermano con una epilepsia rara a veces puede hacer la vida más difícil, pero también soy muy feliz. En mi familia nos reímos mucho y nos divertimos mucho juntos. Siempre encontramos diferentes formas de hablar y jugar juntos. Está bien sentirte feliz, incluso cuando las cosas no son del todo fáciles.

¿Qué te hace sentir feliz?  
¿Qué puedes hacer para sentirte feliz?





**PARA PADRES  
Y CUIDADORES**

Queridos padres:

Como padre o cuidador, puede ser difícil navegar tanto por las complejas necesidades médicas de un niño que padece una epilepsia rara como por las complejas experiencias de los otros niños de la familia. Las siguientes secciones ofrecen orientación para ayudar al padre o al cuidador a que la experiencia del hermano con epilepsia rara sea mejor. Esperamos que encuentren esto útil.

—Nichole Stangel, máster y terapeuta profesional certificada

Normalicen la experiencia del niño creando una atmósfera en la que las preguntas y las emociones estén permitidas y sean bien recibidas.

- Hablen sobre la epilepsia rara y lo que eso significa físicamente, cognitivamente, etc.
  - Brinden las palabras correctas.
- Los niños harán preguntas repetidamente. Así es como procesan las cosas: hágales saber que está bien hacer la misma pregunta una y otra vez.
- Responda todas las preguntas de manera abierta, honesta y amorosa.
  - No omita detalles sobre la epilepsia rara para "proteger" al niño.
- Hágale saber al niño que todas las emociones son normales; está bien estar triste, enojado, contento y más.
- Los adultos deben ser conscientes de que pueden moldear las emociones y la forma en que los niños enfrentan las situaciones.
- Dígales qué esperar durante la estadía de su hermano o hermana en el hospital o durante otros momentos complicados.
  - Expliquen al niño que puede sentirse triste, enojado o incluso culpable.
  - Es posible que no quieran hacer las cosas que solían hacer, es posible que tengan dificultades para concentrarse en el hogar y la escuela, y puede ser más difícil para ellos conectarse con amigos y familiares.



- Todos estos sentimientos son normales y naturales durante un momento difícil.

Construyan y fortalezcan una relación cariñosa con el niño.

- Respeten los pensamientos, sentimientos, deseos y expectativas del niño.
- Nunca digan que lo que están pensando o sintiendo está mal o que no deberían pensar o sentirse de esa manera.
- Sean sensible a las percepciones y circunstancias que viven los niños.
- No juzguen los pensamientos, sentimientos y comportamientos del niño, incluso cuando sean desagradables o negativos.
  - Esto no significa que deban aprobar estos comportamientos, significa que los entienden.
- Reconforten al niño sobre su lugar en la familia y sobre que todos sus esfuerzos son apreciados.
- Los adultos deben ser conscientes de sus comportamientos no verbales y de lo que pueden expresarle al niño.

Se debe ayudar al niño a sentirse incluido.

- Permítale participar en las tareas, de acuerdo con su madurez y nivel de desarrollo. A continuación, se muestran algunos ejemplos de lo que ellos podrían hacer cuando su hermano o hermana tiene una convulsión:
  - Llamar al 9-1-1.

- Buscar un cronómetro y medir el tiempo de la convulsión.
- Buscar una bolsa de hielo del congelador.
- Llamar a un familiar o vecino para que venga en caso de que los padres necesiten ayuda para ir al hospital.

Se debe ayudar al niño a desarrollar estrategias de afrontamiento saludables.

- Todos los niños son diferentes; descubran cómo cada niño procesa sus sentimientos.
  - Hablar, escribir, poesía, arte, construcción, ejercicio, etc.
- Busquen las vías adecuadas para que el niño exprese sus sentimientos de manera saludable.
  - Si está enojado y se comporta mal, motive al niño a hacer actividad física, tirar hielo contra la acera o permítale expresar sus sentimientos.



# UNA LISTA DE HABILIDADES DE AFRONTAMIENTO SALUDABLES

1. Ejercicio
2. Pasar tiempo en contacto con la naturaleza; jugar al aire libre o hacer una caminata
3. Leer un libro
4. Hacer tonterías
5. Hacer el jardín; cuidar una planta
6. Jugar con la mascota; pasear al perro
7. Mover el cuerpo; bailar por la habitación
8. Escribir en un diario
9. Hacer un dibujo
10. Crear algo; usar pintura y otros materiales para hacer arte o construir algo con madera o Legos
11. Utilizar los sentidos; mirar las cosas a tu alrededor y hacer una lista de cinco cosas que oyes, hueles, saboreas, ves y sientes
12. Jugar un juego con alguien o en solitario
13. Mirar un frasco de la calma; o fabricarlo
14. Escribir una nota que te suba el ánimo
15. Escribir sobre aquello en lo que eres bueno o algo en lo que hayas tenido éxito
16. Escuchar la música que te guste
17. Hacer estiramientos o yoga

18. Meditar
19. Hacer ejercicios de respiración
20. Abrazarte a ti mismo o abrazar a alguien más
21. Recordar un momento divertido o feliz
22. Acurrucarte con un animal de peluche o una mascota
23. Hablar con un amigo o un adulto de confianza
24. Soplar burbujas
25. Gritar contra una almohada o romper el periódico o una revista si estás enojado
26. Escribir un poema o una canción
27. Reír; leer un chiste o mirar un video divertido
28. Hacer un ejercicio de conciencia plena
29. Imaginar un lugar tranquilo y seguro en tu mente
30. Hacer algo bueno por otra persona



© 2021 Nicole Stangel. Todos los derechos reservados. Ninguna sección de esta publicación puede ser reproducida, distribuida o transmitida en cualquier forma o por cualquier medio, entre otros, fotocopias, grabaciones u otros métodos electrónicos o mecánicos, sin el permiso previo por escrito del editor, excepto en el caso de una breve cita incorporada en revisiones críticas y otros usos no comerciales permitidos por la ley de derechos de autor.

Tengo un hermano especial: consejos para  
niños que tienen un hermano con una  
epilepsia rara.

Por Nichole Stangel, máster y terapeuta  
profesional certificada  
Ilustrado por Xenia Voronicheva