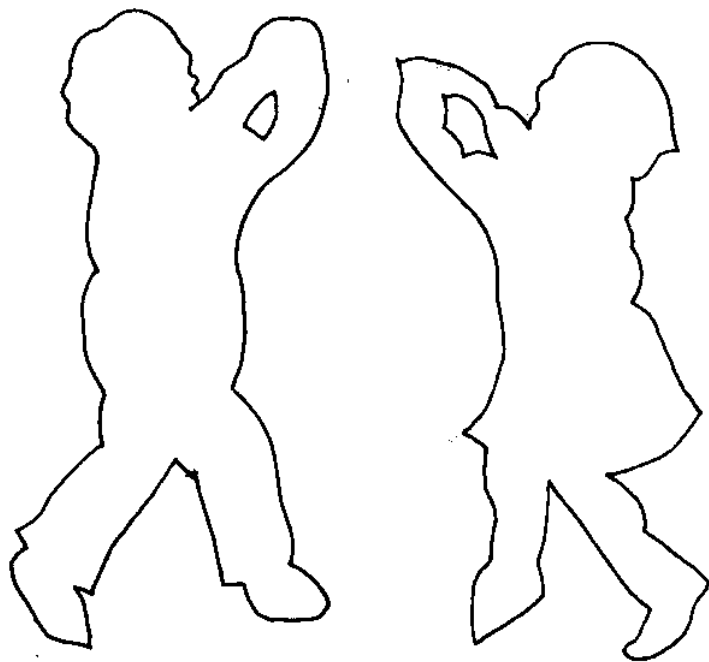


A VECES ME

ENFADO

A VECES ME

ALEGRO



Título original:

Sometimes I'M Mad. Sometimes I'M Glad ...

On Being a PW Family.

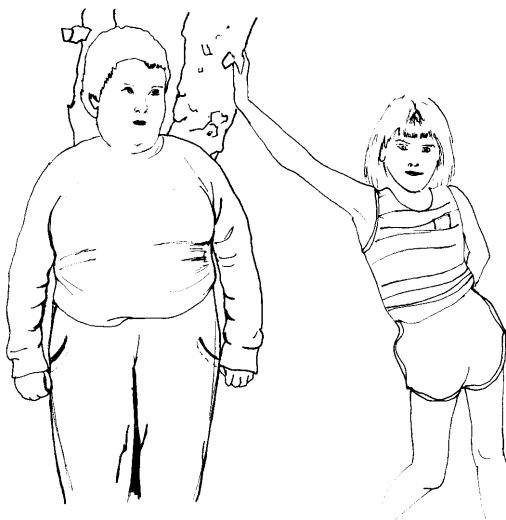
Traductora: Marta Albert García

Adaptación de foto a dibujo: Luis Fernández

Agradecemos a la familia HEINEMANN y a la PWSA (USA) el permiso para traducir este libro.

A veces me enfado

a veces me alegro



... de pertenecer a una

familia Prader-Willi

por: Janelee

Este libro está dedicado a:

Brian Evett (10 años), hermano de Sheila (15 años)

Shawn (11 años)

hermanos de Melanie (7 años)

Aaron Clubb (6 años)

Sarah Heinemann (7 años), hermana de Matt (8 años)

(Ilustraciones de Sarah)

Quiero agradecerles el haberme ayudado a escribir este libro, al compartir conmigo lo que es tener una hermana o hermano con Prader-Willi. Quizá el que en su casa haya un “niño especial” es lo que les hace a ellos mismos tan especiales. Me encontré con que eran jóvenes amables, cariñosos y sensibles.

La “mamá” de Sarah



¡Hola! Me llamo Sara
y tengo 7 años. Vivo con mi
papá y mi mamá, con mi
hermano Matt de 8 años y
nuestros perros Amy y Lambi
en San Luis, Missouri.



Lambi es mi perra y se parece a mi y hace lo mismo que yo.

Es flacucha y está siempre contenta, y siempre está saltando por la casa.

Amy es la perra de Matt.

Se parece a él y hace siempre lo mismo que él. Es baja y gordita, camina despacio y tiene una sonrisa muy dulce. Lo que más le gusta es comer.

A Matt también le encanta comer, porque tiene el síndrome de Prader-Willi. Esto quiere decir que nació con un problema especial y por eso su estómago tiene siempre mucha hambre. El siempre está pensando en la comida y quiere comer a todas horas. Además, engorda un montón. Es como si yo pudiese comer y comer y seguir siempre flaca, y en cambio el pobre Matt, que come tan poquito, engorda.

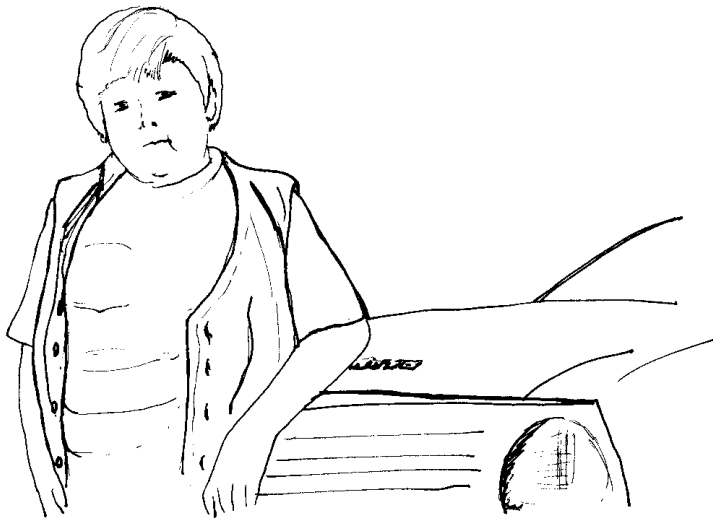
Me da pena Matt porque tiene que estar a régimen todo el tiempo y para alguien a quien le gusta tanto comer esto es difícilísimo. Matt no quiere estar gordo y quería dejar de comer tanto, pero no puede evitar el coger comida a escondidas algunas veces. El dice: "Intento mantenerme lejos de la nevera, pero se me escapa la mano".

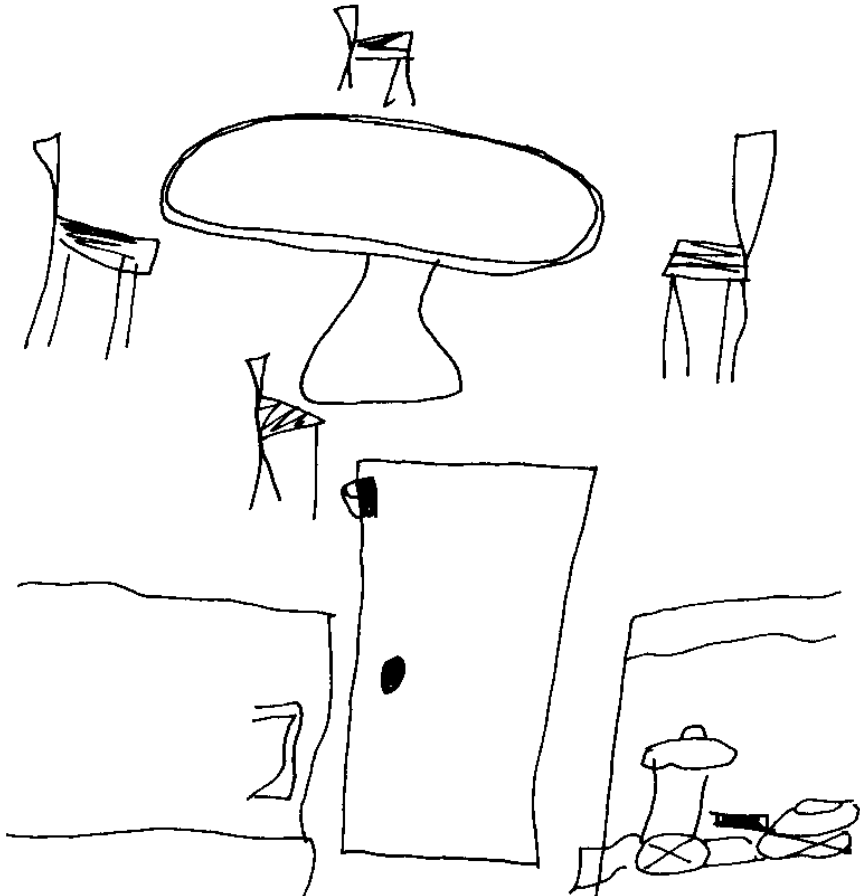
Para ayudar a Matt, mi papá y mi mamá tienen



que tener mucho cuidado
con lo que come. Tienen
que decirle "No" muchas
veces cuando quiere comida
que no debería tomar, y
tienen que vigilarle todo el
tiempo para que no coma

a escondidas. Este año hemos puesto cerraduras en la nevera y en la despensa para que Matt no pueda abrirlos. Matt no se enfadó porque sabe que no debería comer tanto y así ha podido adelgazar un poco.





Nuestra cocina
con cerrojos
en la nevera
y la despensa y
sin comida
encima de la mesa.

Lo siento mucho por Matt, pero a veces también lo siento por mí. El problema de Matt con la comida también me causa problemas a mí. No puedo merendar como mis amigas para que Matt no se sienta mal ni se enfade. Cuando quiero repetir en la cena, como Matt no puede tomar más, se disgusta y dice:

“¡Esto no es justo!”

Mamá y papá intentan arreglarlo dándome alguna chuchería cuando Matt no está. Por las noches, suelo comer algo más cuando Matt ya está dormido.

Casi siempre intento tener cuidado para que Matt no lo pase mal al ver que yo puedo comer; pero a veces me fastidia porque quiero merendar cuando tengo hambre, igual que los demás niños. No me gusta tener que comer a escondidas, pero si Matt se

entera de que he tomado algo
¡ cómo
se
enfada!

y cuando Matt se enfada
¡ como tenga una rabieta ...!
Mamá y papá me han dicho
que este es otro de los problemas
especiales de Prader-Willi.
Sólo sé que paso mucha
vergüenza cuando mis
amigos están en casa,
porque grita mucho y sin
parar. Lo que hacen mamá
y papá es simplemente

mandarle a su cuarto y yo intento ignorarle. Pero es muy difícil sentirse bien cuando Matt está breveando.

Yo solía fingir que no me importaba que Matt tuviese una de sus rabietas. Me daba miedo decirle a mis padres que estaba preocupada por Matt porque tenía miedo de que pensarán que era una tontería, o de que se enfadaran conmigo.

Matt teniendo una rabieta



Me he dado cuenta de que mis padres lo entienden porque ellos también se preocupan. Ahora, mamá, papá y yo hablamos sobre lo mal que se pasa, y esto me ayuda a sentirme mejor.

Mamá dice que algunas de nuestras peleas son las peleas normales entre hermanos: Como por ejemplo cuando discutimos sobre qué programa de televisión queremos ver y Matt

se pone realmente cabezota.
Después, cuando se me
pasa el enfado, me doy
cuenta de que quizá el
programa que él quería
ver no había estado
tan mal.

A veces yo también
soy cabezota y no me
porto bien con Matt.

Mamá y papá reconocen
que ellos tampoco se
portan bien siempre.

A veces esperan que
yo deje que Matt se



salga con la suya para que así no tenga una rabieta.

Y cuando están disgustados con Matt parece que se enfadan conmigo.

Ahora las cosas son más fáciles en casa, pero cuando

estamos fuera todavía hay veces en los que Matt me hace sentir vergüenza. Por ejemplo, cuando estamos en un restaurante y Matt se enfada porque no le dejan tomar algo que quiere. La gente de alrededor, que no sabe por qué Matt está gordo ni por qué se enfada, se nos queda mirando molesta. Yo también me enfado porque me ha fastidiado la comida. En estos momentos me gustaría que no fuese mi hermano. Mamá y papá dicen que no pasa nada por desear eso a veces.



¿Sabes? una vez estaba tan enfadada con Matt que deseé que se muriera y se lo dije. Pero luego me sentí culpable por habérselo dicho porque realmente no es verdad.

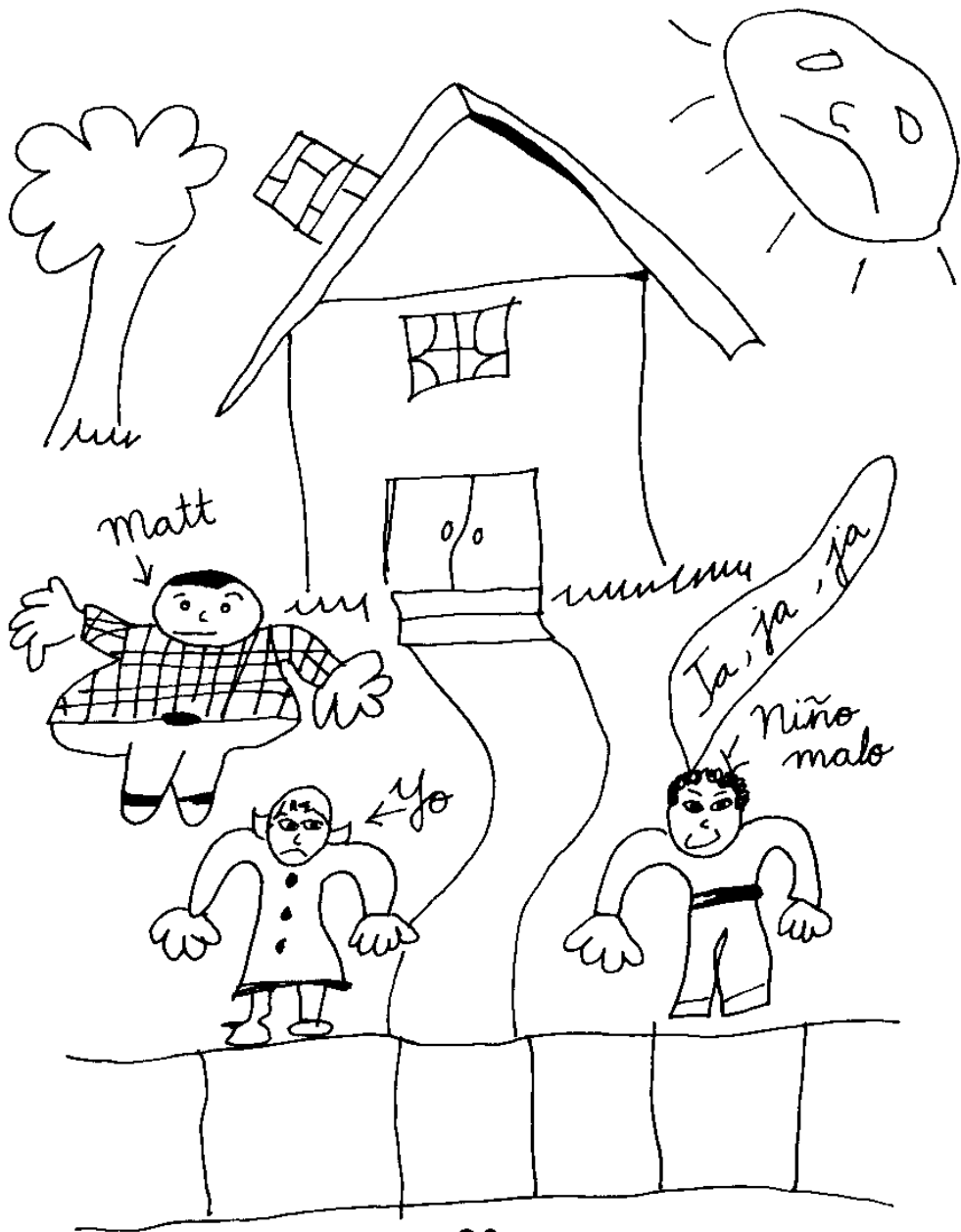
Y luego, cuando Matt se puso malo, yo estaba preocupada y tenía miedo de que le pasase algo

Me acordé de cuánto le quería
y de todas las cosas buenas
que él había hecho por mí.
Y decidí que cuando se curase
le iba a ayudar con su
régimen.

El caso es que Matt casi
siempre es dulce y amable.
Normalmente es muy bueno
conmigo y nos lo pasamos
muy bien juntos. Es muy
bueno con los demás y
trabaja mucho en su
colegio especial.

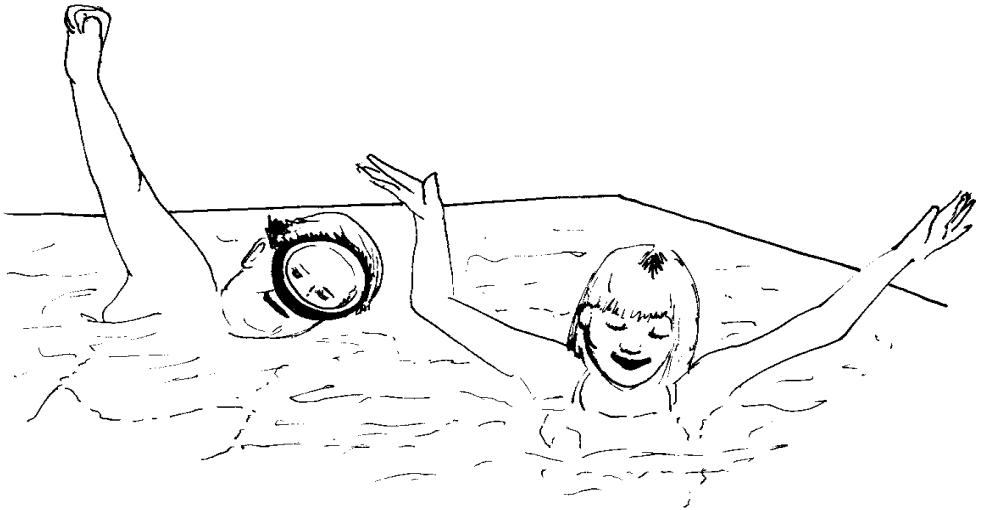
aunque Matt intenta hacerse amigo de otros niños, a veces éstos se ríen de él y de mí. Una vez unos niños me gritaron: "¡Ja ja! ¡tienes un hermano subnormal!" ¡Como me enfadé con ellos! pero no dije nada y me fui.

La próxima vez voy a decirles: "¿Y qué?". ¡El es mucho mejor persona que vosotros! El no puede evitar ser así ¿qué excusa tenéis vosotros?" (al menos espero que no me dé miedo decirlo).



Aunque tener un hermano con Prader-Willi supone muchos problemas, también hay un montón de momentos felices. En nuestra familia hacemos un montón de cosas divertidas juntos como ir a nadar, o de excursión, o de picnic. Matt y yo también nos divertimos jugando a la guerra de las galaxias, a las casitas y a otros juegos. Hay momentos especiales en los que me alegro mucho por Matt, como cuando adelgazó dos kilos, o entró en los scout,

o cuando tuvo buenas notas.
¡Y Matt puede hacer un puzzle
más deprisa que nadie! Sé
que le cuesta mucho más
que a los demás niños, y
por eso me siento muy
orgullosa de él.





Solía pensar que yo era la única en el mundo que tenía estos problemas y que se sentía así. Pero he conocido a otros niños Prader-Willi y a sus hermanos y hermanas. ¿Sabes qué? He descubierto que ¡se sienten exactamente igual que yo! Me ayuda hablar con ellos y a nuestros padres también les ayuda hablar entre ellos. También a Matt le ayuda hablar con otros niños Prader-Willi que tienen los mismos problemas con la comida.

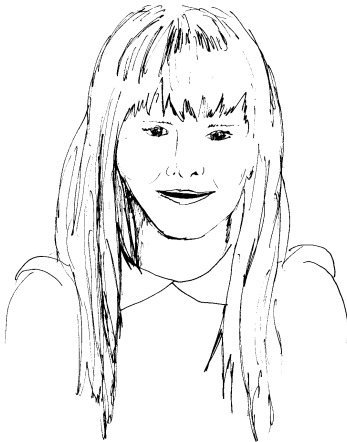
Papá habló con los hijos de los vecinos y con los primos sobre los problemas de Matt para que los entendiesen. Mamá y yo vamos a hablar en mi clase.

Cuando veo cómo Matt mira a alguien que está comiendo tarta o helado sé cuánto desearía tomar un poco y lo paso fatal por él. Me gustaría tener una varita mágica y curarle. Pero mamá y papá dicen que hay cosas que no podemos cambiar. De todas formas, ayuda

un montón el poder compartir
nuestros sentimientos. Además, hay
una cosa que yo no cambiaría
por nada: ¡El que Matt sea
mi hermano!

Mi mamá y mi papá están
buscando formas de hacer las
cosas más fáciles para todos.
(Dicen que a menudo también
es difícil ser padre de un
Prader-Willi - y yo sé lo
difícil que es para Matt ser
una persona con Prader-Willi).
Lo que más me ayuda es
contarles cuándo me siento triste,

enfadada, asustada o avergonzada.
A veces algo dentro de mi
cabeza me dice que no es mi
culpa que Matt sea Prader-Willi,
pero aún así me siento mal.
Papá y mamá dicen que no
pasa nada por tener esos
sentimientos y que



¡ Está muy
bien ser
así !



Esta es una foto de Matt, Sarah y su sobrino.

Matt es el mismo que aparece en las otras fotos de este libro. ¿No es increíble lo que hace el estar más delgado?

Damos las gracias a la familia Heinemann por compartir este libro con nosotros para que así nosotros podamos compartirlo contigo.