

Avances psicopedagógicos

Grupos de niños con hermanos con síndrome de Down

Cristina Gallart i Valls

Psicóloga del Centro Médico Down (CMD) y del Servicio de Atención Terapéutica (SAT) de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD)

Correspondencia: psicologia@fcsd.org

Artículo recibido: 14/09/2009

Resumen

Este artículo nace de una reflexión elaborada a partir de testimonios de niños y niñas que tienen hermanos con síndrome de Down. Estos niños se han reunido en unos espacios de encuentro que se organizan en la FCSD y han podido hablar y compartir sus experiencias como hermanos de una persona con discapacidad.

En este artículo veremos qué objetivos y qué dinámica siguen estos grupos y los sentimientos expresados por los hermanos. A partir de citas textuales de los niños extraídas de diferentes sesiones, intentaremos entender y dar sentido a sus experiencias y sentimientos.

Palabras clave. Hermanos con síndrome de Down. Grupo de niños. Espacio de encuentro. Relación fraterna. Sentimientos expresados.

Groups for siblings of children with Down syndrome

Abstract

This article is an exploration of accounts given to us by children who have siblings with Down syndrome. At regular get-togethers organised by the FCSD these children are afforded an opportunity to discuss and share their experience of having a brother or sister with a disability.

The article examines the aims and dynamic of these groups and exemplifies the feelings expressed by the children. We shall endeavour to understand and attach meaning to their experiences and emotions by referring to quotes taken from various sessions.

Keywords. Siblings with Down syndrome.

Groups for children. Meeting space. Fraternal relationship. Feelings expressed.

Introducción

Hace ya varios años que la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) organiza, de forma anual, unos grupos o espacios de encuentro para niños que tienen hermanos con síndrome de Down (SD).

Creemos que es muy importante ofrecer un espacio a los hermanos que tan a menudo acaban siendo los olvidados de la casa. Los padres, con la buena intención de mejorar la calidad de vida de su hijo o hija con SD, han volcado gran parte de sus esfuerzos en él o ella, quizás sin tener en cuenta que, a su manera, los hermanos también experimentan y sufren la discapacidad. Es habitual que, a la vez que sobreprotegen al hijo con discapacidad, sobrevaloren las capacidades (cognitivas y emocionales) del otro hijo sin discapacidad, sin dar cabida a sus dificultades.

De la mayoría de estudios se desprende que, por lo que respecta a los hermanos, los de niños con discapacidad son los que han experimentado más estrés y, por lo tanto, los que tienen más riesgos de sufrir problemas psicológicos. Sin embargo, no a todos los niños les perturba la presencia de un hermano con SD, y la convivencia que mantienen con él es positiva. Cada niño es diferente y en cada familia se resuelven los conflictos de forma también diferente. Además del carácter de cada cual, hay factores que intervienen en cómo afronta la familia el hecho de tener un hijo o un hermano con discapacidad, factores como, por ejemplo, el número de hijos en la familia, la edad y el sexo del hermano, el orden de nacimiento y el intervalo de edad entre los hermanos.

Para poder entender a cada familia y a todos los niños con hermanos con SD y darles respuesta, ofrecemos estos espacios de encuentro.

Objetivos y dinámica de los grupos

Objetivos del encuentro

1. Conocer a otros niños con hermanos con SD

Para cualquier niño (como para cualquier adulto) es importante ver que hay otras personas que se hallan en situaciones parecidas a la suya. Es probable que estos niños sean los únicos de la clase, del barrio o de su entorno más cercano que tienen un hermano con SD. Muchos de ellos pueden pensar que son los únicos a los que les ha tocado esta condición, y se pueden sentir muy solos y extraños. El hecho de ver que hay otros hermanos en su caso y de poder compartir un espacio con ellos los tranquiliza y reconforta.

2. Recibir información y orientación sobre el SD y la FCSD

Los hermanos de niños con SD suelen tener muchas dudas por resolver y preguntas por hacer sobre aspectos relacionados con el síndrome. A veces son cuestiones muy sencillas, pero no saben a quién preguntar. Puede que les dé vergüenza hablarlo con los padres, o que les quieran proteger contra el dolor que causa el tema. Sea como sea, es muy habitual que se encuentren solos y llenos de interrogantes que les angustian. Poder resolver estos interrogantes con explicaciones adecuadas a la edad del niño o la niña es uno de los objetivos del grupo.

Por otra parte, la mayoría de los niños que participan en el encuentro saben que sus hermanos acuden a la FCSD, pero no saben exactamente para qué. Es importante explicar los distintos servicios de la FCSD y nuestra forma de entender la discapacidad y de ayudar a las personas con SD. Esta información les ayuda a resolver muchas de sus dudas.

3. Poder expresar sus sentimientos y reflexionar sobre ellos

Todos necesitamos poder hablar de nuestros sentimientos. Seguramente, para muchos niños es la primera vez que tienen un espacio dónde poder hablar de su hermano o hermana y de cómo se sienten ellos en la familia. También pueden expresar cómo

viven el hecho de tener un hermano con SD en contextos como la escuela, con los amigos, por la calle, etc., y reflexionar al respecto. En casa estos temas son tabú por los motivos antes comentados.

4. Compartir experiencias y ayudarse unos a otros

El hecho de escuchar otros testimonios de niños que han vivido situaciones parecidas a las suyas resulta muy enriquecedor. También es muy positivo que puedan ayudarse unos a otros a partir de sus respectivas experiencias, aportando ideas y soluciones al grupo.

Dinámica de los grupos

El encuentro está dirigido a niños y niñas de entre 5 y 16 años. Se forman dos grupos, uno de niños pequeños (de 5 a 10 años) y otro de mayores (de 11 a 16). El encuentro consta de tres sesiones de una hora y media de duración cada una. Los grupos los llevan dos terapeutas y en cada grupo participan entre 4 y 10 niños.

Las sesiones incluyen distintas actividades: información, preguntas y respuestas, trabajo a partir de fotografías, vídeos y cuentos, espacios de reflexión y momentos de juego.

Una vez celebradas las tres sesiones se organiza una reunión con los padres en la que las terapeutas reflexionan sobre los aspectos más importantes que se han abordado en el grupo y sobre las actividades que se han realizado. Se habla en general de todos los niños, sin referencias individuales, a fin de respetar la privacidad de cada uno. Los padres también pueden añadir sus comentarios y reflexiones, pero sin exponer referencias concretas de su hijo. Para ello es preferible que concierten una entrevista personal con la terapeuta.

Sentimientos expresados en el grupo

Las relaciones entre los hermanos tienen una influencia muy significativa en la vida de cada uno de ellos; con los hermanos se comparten experiencias que no se comparten con nadie más. La relación fraterna entre un hermano sin discapacidad y un hermano con discapacidad es especial, aunque, como ya se ha dicho antes, cada niño es diferente y vive a su manera el hecho de tener un hermano con SD.

No obstante, a pesar de estas diferencias individuales, en los testimonios recogidos entre los hermanos observamos una serie de sentimientos y ex-

periencias que se repiten en la mayoría de los niños.

No todos los sentimientos presentes en el vínculo fraterno son negativos –muchos niños hablan de momentos de alegría, de complicidad y de afecto–, pero los sentimientos más expresados son los siguientes:

1. Ambivalencia

Tener sentimientos ambivalentes (afecto-rabia, ternura-rechazo, admiración-vergüenza, etc.) hacia las personas que nos rodean (padres, amigos, hermanos, etc.) forma parte de la naturaleza humana y es algo que tenemos que aceptar. Sin embargo, cuando estos sentimientos se dirigen hacia un hermano o hermana con SD, la cosa se complica. Hemos observado que hay niños a los que les cuesta hablar de los sentimientos negativos hacia sus hermanos con discapacidad, hasta el punto de que los niegan. Nos ha llamado la atención cómo, cuando les preguntábamos lo que menos les gusta de su hermano, había niños que decían «*nada, me gusta todo*», pero después nos explicaban experiencias cargadas de rabia. Es importante que puedan darse cuenta de estos sentimientos ambivalentes y que puedan hablar por igual de lo positivo y de lo negativo, sin sentirse culpables.

Otros niños sí que pueden hablar de estos sentimientos. Una niña de 8 años, refiriéndose a su hermano de 10, nos decía: «*Lo que más me gusta de mi hermano es que es simpático y divertido, y lo que menos me gusta es cuando se enfada por todo y grita*». Un chico de 13 años decía «*a mí me gusta cuando mi hermano se ríe y está contento, pero no me gusta cuando se porta mal y no le riñen*».

El personaje de Mercè del libro *El meu germà Pol* habla de su hermano con SD y dice: «*Mamá se queja muchas veces de él. Dice que todo el mundo dice que los niños con síndrome de Down son tan dulces, pero que a ella le ha tocado la excepción, y entonces suspira. Y no es que no sea dulce, pero también es impertinente y coge rabetas y es cabezón. Y es muy, muy pesado. Porque todo el mundo, tenga la inteligencia que tenga, tiene virtudes y defectos*».

2. Culpa

También hemos observado que, en general, los niños encuentran poca tolerancia en los padres cuando expresan sentimientos negativos hacia el hermano con discapacidad. En consecuencia, acaban negando estos sentimientos y se quedan solos, ocultando lo que sienten y culpándose por ser

«malos hermanos». Por el contrario, la posibilidad de expresar estos sentimientos negativos (y comunes en toda relación entre hermanos) les ayudará a no sentirse mal.

En algunos hermanos, los sentimientos de culpa surgen cuando perciben las habilidades propias en contraposición a alguna dificultad del hermano. Sienten culpa por ser «el sano» o por adelantar al hermano. Esto es muy habitual en hermanos más pequeños que el discapacitado, cuando se dan cuenta de que pueden hacer algo que su hermano aún no puede hacer. Una niña de 6 años dice: «*Yo no entiendo por qué mi hermano de 9 años tiene tan mala letra, porque yo hago primero y ya estoy aprendiendo letra ligada*». Otro niño de 7 años explica: «*Mi hermano mayor no quiere ir en bici conmigo porque no sabe, pero a mí sí que me gusta, y ya me han quitado las ruedecitas*».

En este sentido, una madre explicaba que su hija de 13 meses estaba totalmente preparada para caminar, pero que, hasta que su hermana de 26 meses con SD no se lanzó a caminar, ella tampoco lo hizo. «*La esperó*», decía la madre.

3. Injusticia

La mayoría de los niños afirman que sus padres los tratan de forma distinta que a su hermano o hermana con SD. Muchos señalan que a los padres les cuesta poner límites al hermano con discapacidad.

De esta observación anterior se desprende un sentimiento que se repite: la injusticia vivida respecto a los límites marcados.

Un niño de 11 años explica enfadado «*Siempre me las cargo yo; y, cuando protesto, mi madre siempre dice 'él no sabe lo que hace y tú, sí'*». Una niña de 9 años dice «*En la mesa siempre me las cargo yo por su culpa, ¡no hay derecho!*».

Los niños refieren actitudes de sobreprotección hacia el hermano con discapacidad y, al mismo tiempo, una exigencia de responsabilidad desigual e injusta hacia ellos.

Un niño de 10 años dice: «*Mi hermano de 12 años no hace nunca nada, y a mí siempre me toca poner la mesa*».

4. Vergüenza

El sentimiento de vergüenza suele surgir al exponerse a la mirada de los demás. Una niña de 12 años dice: «*Me da mucha vergüenza cuando vienen mis amigas a casa y me preguntan qué le pasa a mi hermana pequeña*».

Una niña de 7 años explica: «*El otro día en el*

parque había unos niños que empezaron a reírse de mi hermano y a decir que era tonto, y a mí me dio mucha vergüenza».

A menudo, los niños se vuelven defensores de sus hermanos cuando captan una burla. Un niño de 9 años cuenta: «*Un día en el patio del colegio unos niños se burlaban de mi hermana, y yo fui allí y los insulté».*

Por lo general, los niños no se avergüenzan sólo por el aspecto del hermano, sino por sus conductas inapropiadas. Una niña de 10 años dice: «*Un día que veníamos a la fundación y estábamos subiendo por la escalera, mi hermano se tiró un pedo y una señora se quedó mirándonos y yo pasé mucha vergüenza».*

También llama la atención hasta qué punto una misma conducta del hermano puede ser vivida como divertida en el entorno íntimo y familiar y como motivo de mucha vergüenza en un espacio público. Una niña de 6 años cuenta: «*Lo que me gusta mucho de mi hermano es que hace muchas tonterías cuando estamos cenando en casa, y me lo paso muy bien».* La misma niña dice más adelante: «*Me da mucha vergüenza cuando vamos al restaurante, porque mi hermano es muy cochino comiendo y suelta eructos».*

Algunas reflexiones finales

Una vez finalizadas las tres sesiones, los niños participantes y las terapeutas se reúnen para conocer sus impresiones y el grado de satisfacción que tienen respecto al encuentro. Podemos decir que la experiencia es muy positiva para la gran mayoría de los niños. También la familia se beneficia de este encuentro. Muchos padres, en entrevistas posteriores, explican el cambio que han observado en sus hijos después de participar en los grupos. Los

padres notan que los niños están más próximos y afectuosos con los hermanos, y se muestran más abiertos y comunicativos, haciendo preguntas que no habían hecho nunca.

Dada la corta duración del trabajo del grupo (sólo tres sesiones), no se puede hablar de tratamiento psicoterapéutico, pero tanto el trabajo que se hace como los resultados que ofrece el encuentro son terapéuticos y totalmente beneficiosos para los niños y para los padres.

Viendo el interés y el grado de satisfacción de las familias, la FCSD tiene pendiente ampliar los grupos y ofrecer también un encuentro para hermanos adolescentes y para adultos, porque es importante que los hermanos de más edad cuenten también con este espacio de conocimiento, expresión y reflexión. De esta forma, podremos observar cómo evolucionan los sentimientos expresados por los niños en las siguientes etapas de la vida.

Bibliografía

1. AAVV. *Els germans opinen*. Barcelona: APPS, 2005.
2. Borbornés, R. Los grupos terapéuticos de niños y adolescentes con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down* 2003; 3:44-7.
3. Freixa, M. *Familia y deficiencia mental*. Salamanca. Amarú Ediciones, 1993.
4. Núñez, B., Rodríguez, L. *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires. Asociación AMAR, 2005.
5. Simó, I.C. *El meu germà Pol*. Barcelona. Edicions Bromera, 2007.

Noticias

La Fundació Catalana Síndrome de Down celebrará, los días 12 y 13 de noviembre sus X Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down, que coinciden, además, con el 25º aniversario de la entidad. Bajo el título «La conquista de la dignidad» y desde la perspectiva de la bioética, se abordarán las diferentes etapas por las que atraviesa la persona con síndrome de Down a lo largo de toda su vida, desde su nacimiento, bases neurológicas y atención temprana hasta la emancipación del hogar paterno, pasando por las etapas es-

colar y laboral. Se debatirán aspectos relacionados con la identidad, el respeto y los apoyos que requiere la persona con síndrome de Down para crear su proyecto de vida, sus aportaciones a la sociedad, la actitud de la sociedad hacia la discapacidad, la relación familias-profesionales y toda una serie de temas encaminados a entender la situación actual y al planteamiento de nuevos retos y del abordaje de las necesidades que se están planteando con el aumento de la esperanza de vida de este colectivo.