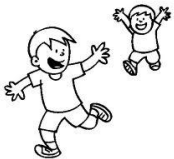


PAPEL DE LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN LAS FAMILIAS



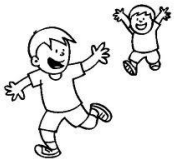
Pilar Agustín Sanjuán

**Coordinadora Nacional de la Red Nacional de
Hermanos de Down España**

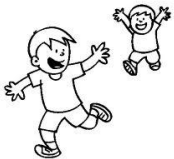




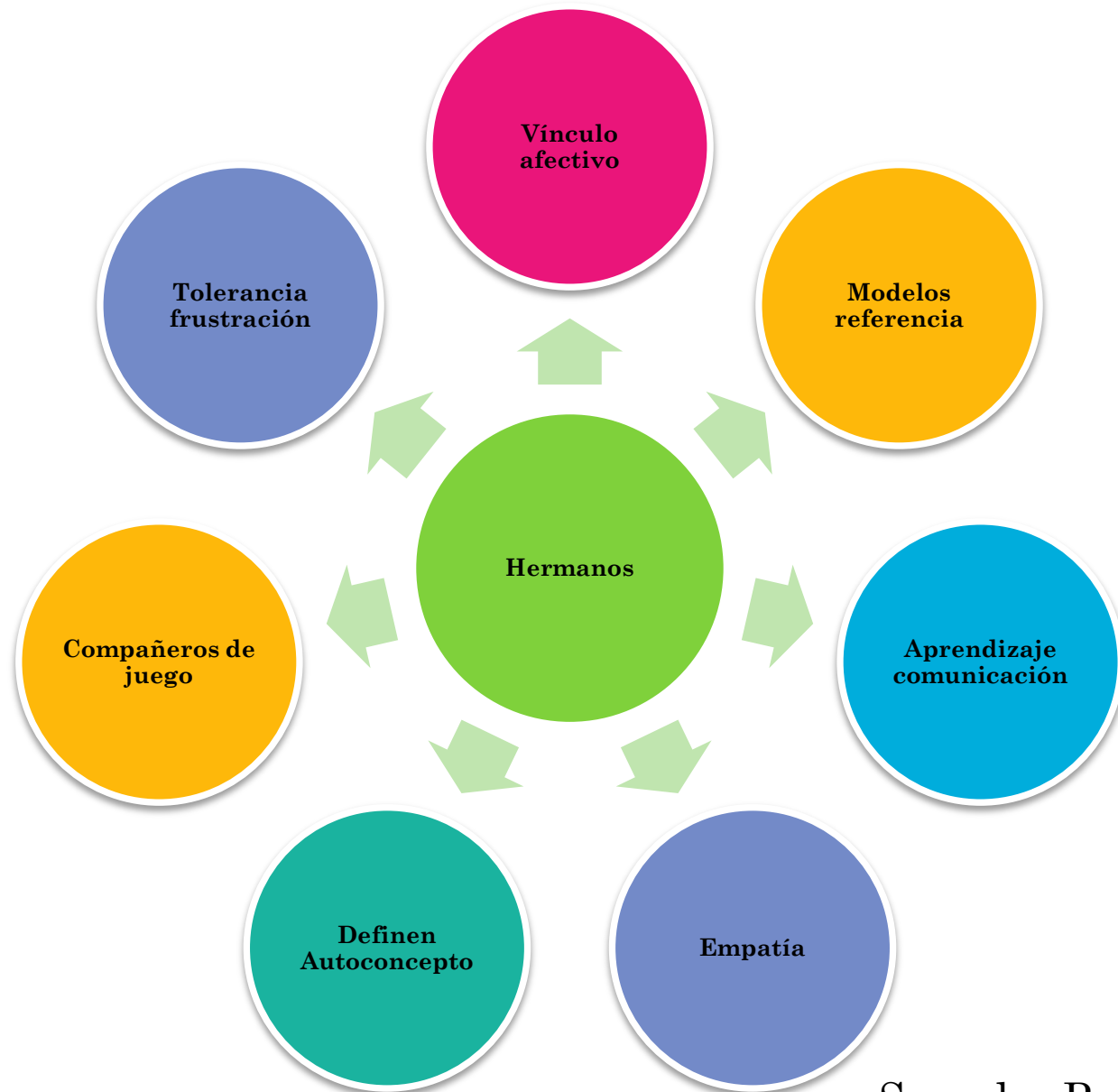
¿Cuál creéis que debe ser el papel de una persona cuyo hermano tiene síndrome de Down dentro de la familia y respecto a su hermano?



La sociedad espera que cualquier hermano preste ayuda a sus hermanos, ayudas de muchos tipos. Y de forma especial aquellas familias donde algún miembro tiene una discapacidad ya que las necesidades son mayores (Hanna y Midlarsky, 2005) y además también se demuestra que los hermanos de niños con discapacidad intelectual ofrecen grados mayores de apoyo que otros hermanos que no presentan ningún tipo de discapacidad.



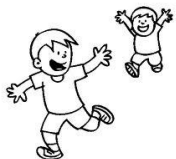
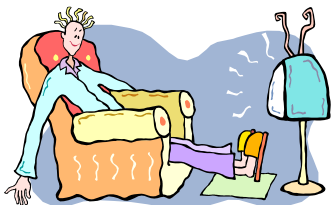
¿QUÉ ES SER UN HERMANO?





Podríamos afirmar que existen 3 tipos de hermanos:

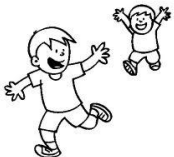
- Los que ayudan a sus hermanos a crecer día a día en mayores ámbitos de autonomía
- Los que miran cómo van siendo cada día más autónomos
- Los que no tienen ni idea por qué sus hermanos pueden y deben ser más autónomos cada día



ALGUNAS DEMANDAS DE LOS HERMANOS

- Conocer y relacionarse con otras personas que están viviendo la misma situación y pueden poner en común experiencias
- Información clara, concreta y actualizada sobre la discapacidad de nuestros hermanos
- *Poder comunicar lo que sienten, expresarlo y sentirse comprendidos* (González et al, 2010)

**Pero sobretodo... SER
HERMANOS**

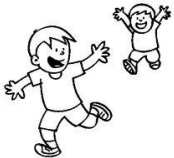


Dificultades negativas

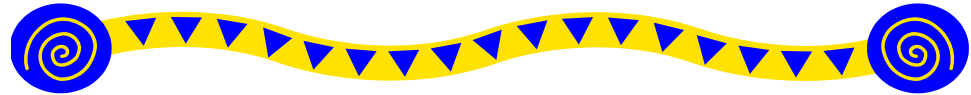
- Sobreidentificación
- Vergüenza
- Culpabilidad
- Aislamiento, soledad y pérdida de parte de la atención por parte de los padres
- Resentimiento por la pérdida de atención por parte de los padres, por el trato desigual entre los hermanos
- Incremento de las responsabilidades
- Presión para conseguir las cotas más altas en todos los aspectos de la vida

Oportunidades positivas

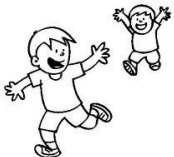
- Mayor madurez y una visión del mundo mucho más amplia
- Mejora en el autoconcepto y en las competencias sociales
- Adquieren un concepto distinto del hecho de ser persona
- Mayor tolerancia
- Descubren como su vocación profesional puede estar íntimamente relacionada con aspectos sociales
- Transmisores realidad personas discapacidad



LOS PADRES



- El papel de los hermanos no depende únicamente de la propia persona, también depende en gran medida de lo que los padres les exijan o les permitan.
- La forma en que vosotros como padres viváis la discapacidad de vuestro hijo y la forma en que tratéis los problemas dentro del núcleo familiar influirá de forma directa sobre el comportamiento y las actitudes de vuestro hijo sin discapacidad.

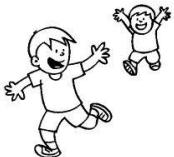


ALGUNAS RECOMENDACIONES PARA LOS PADRES



- Sed abiertos y honrados
- Dejad que los hermanos expresen sus sentimientos negativos
- Daos cuenta de los momentos difíciles que los hermanos pueden experimentar
- Limitar responsabilidades en el prestación de atención
- Reconocer la individualidad y singularidad de cada hijo de la familia
- Ser justos
- Aprovechar los apoyos que haya para los hermanos
- Animar a los padres a que ellos mismos accedan a recursos de apoyo

(Skotko y Levine, 2006)



Participación en la vida
del hermano con
síndrome de Down

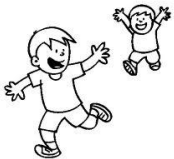
Sobrecarga en las
tareas de cuidado y
atención



Aunque el equilibrio puede ser difícil...

La naturalidad, la espontaneidad y no ocultar la realidad pueden ser un buen camino

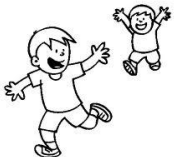
“La reacción y adaptación de los hermanos va a depender mucho de lo que los padres comuniquen y expresen” (Turnbull, Brown y Turnbull, 2004)



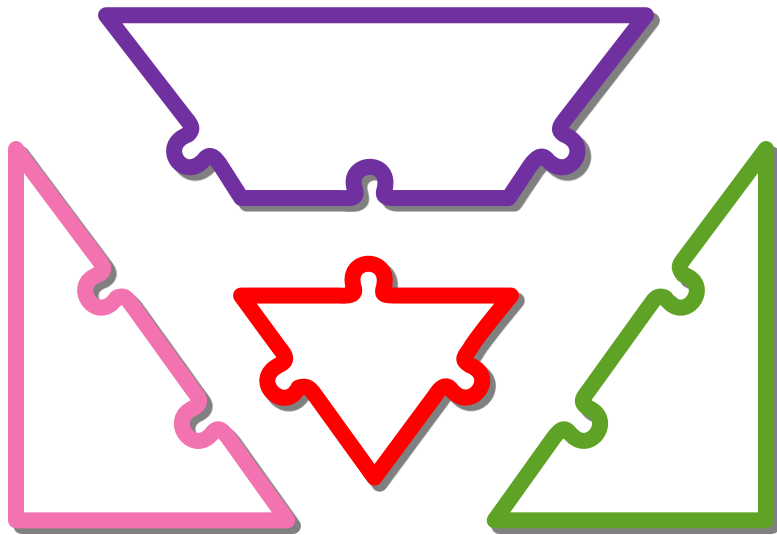
ROMPER ESTEREOTIPOS

~~Prestar atención y cuidado a la persona con síndrome de Down va a reducir la libertad del hermano y sus posibilidades de llevar a cabo actividades acordes a su edad~~

“Los hermanos de niños con discapacidad no tienen, como grupo, desventaja en el tiempo que pasan con sus amigos o en su participación en actividades extraescolares” (Stoneman, 2006)

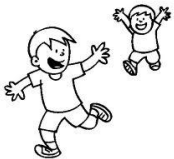


PODEMOS TRABAJAR JUNTOS Y UNIR ESFUERZOS

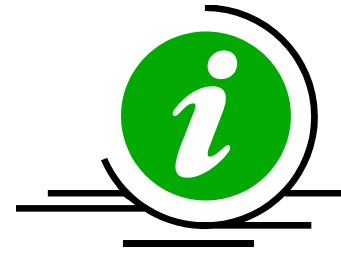


- Los hermanos serán los que vivan más tiempo con las personas con discapacidad. Si estos reciben apoyo e información, pueden colaborar en una vida más digna para las personas con discapacidad desde el nacimiento hasta la edad adulta.

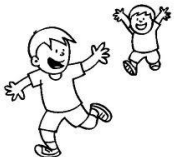
- Los hermanos suelen experimentar las mismas sensaciones que los padres, a la par que otras únicas y sobre las que hay que trabajar.



ALGUNOS DATOS

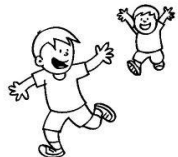


- El 96% de los hermanos sienten aprecio por su hermano con síndrome de Down
- El 94% expresan sentir orgullo por su hermano con discapacidad intelectual
- Menos de un 10% de los hermanos se siente acomplejado o pasa vergüenza por el hecho de tener un hermano con síndrome de Down



ALGUNOS DATOS II

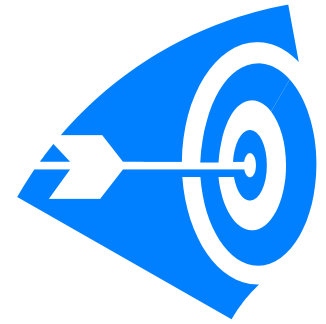
- Menos de un 5% querría cambiar a su hermano por otro que no tenga síndrome de Down
- Entre los hermanos más mayores, un 88% cree que son mejores personas a causa de su hermano con síndrome de Down
- Más de un 90% de los hermanos piensa que seguirá involucrado en la vida de su hermano con síndrome de Down cuando se convierta en un adulto.



(Skotko, Levine and Goldstein, 2011)



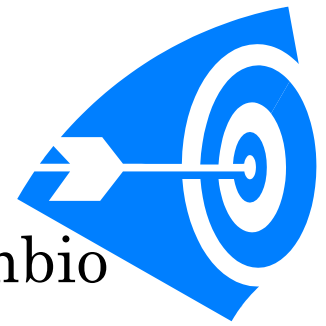
OBJETIVOS DE LA RNHER PARA 2011



- Conseguir una mayor implicación de los hermanos en las actividades organizadas desde las asociaciones.
- Organizar actividades para los hermanos de personas con síndrome de Down.
- Conseguir la consolidación de grupos de hermanos en las entidades parte de la Red Nacional de Hermanos donde se puedan llevar a cabo actividades de interés para los hermanos.

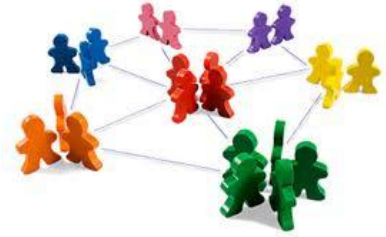


OBJETIVOS DE LA RNHER PARA 2011 II

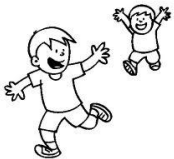


- Promover un espacio de encuentro e intercambio entre hermanos de personas con síndrome de Down donde se fomente el diálogo y las posibilidades de participación junto a las familias y las entidades en la mejora de las condiciones de vida de las personas con síndrome de Down.
- Conseguir un mayor conocimiento sobre los hermanos de personas con síndrome de Down en España.



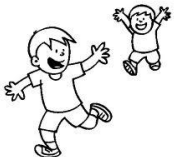


- No buscamos solo el encuentro entre hermanos o la creación de grupos terapéuticos.
- Queremos un papel verdaderamente activo por parte de los hermanos dentro de las familias para favorecer el desarrollo de las personas con síndrome de Down y su camino hacia la autonomía y la autodeterminación.



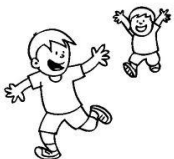
TAMBIÉN EN OTROS PAÍSES

- Estados Unidos: *Sibshops*
- Alemania: *Ak Geki y Besondere Geschwister*
- Reino Unido: *Sibs*
- Italia: *Sorelle e fratelli di persone con disabilità*
- Francia: *Asociación de encuentro de hermanos y hermanas de personas con discapacidad*
- Argentina

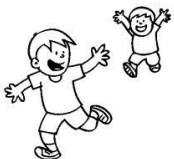


CONCLUSIONES

- Con la mayoría de nuestros hermanos coincidimos en la misma etapa cronológica y es por ello que podemos y debemos compartir distintos aspectos de nuestra vida.
- Los hermanos podemos experimentar sentimientos muy diversos, pero lo importante va a ser la información que dispongan sobre la discapacidad y la visión que tengan los padres de la misma.
- A medida que nosotros como hermanos vamos creciendo, podemos ser los potenciadores de autonomía de ellos, pero eso es muy difícil si no los conocemos.

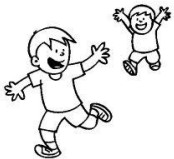


- Estudios basados en el análisis de sentimientos, partiendo de los riesgos de la presencia de una persona con discapacidad en la familia → Todo un campo por explorar en cuanto a las fortalezas de los hermanos de personas con discapacidad intelectual
- La implicación no empieza cuando un hermano se convierte en joven o en adulto, si no que es un proceso a lo largo de toda la vida.
- Atender a la persona con discapacidad *“más que una obligación, tiene que ser un derecho que asuma el hermano con total libertad, y que sea él quien decida qué relación quiere establecer con su hermano con discapacidad”* (Ponce, 2007)





Os animo, por tanto, a estar al lado de todos vuestros hijos, a estar atentos a sus necesidades, a escuchar sus demandas y en este caso concreto a apoyarles en sus deseos de ser hermanos.





“Ser hermano/a de una persona con síndrome de Down no implica una carga ni un problema, sino que es un lindo desafío que requiere de nuestro acompañamiento para ayudarlos en su desarrollo, con lo que aprendemos mutuamente. La responsabilidad no nos pesa, y si bien su futuro es una incertidumbre, lo hacemos siempre con mucho amor.” (Grupo de hermanos de la Asociación Patagónica para el síndrome de Down, 2010)



MUCHAS GRACIAS POR VUESTRA ATENCIÓN

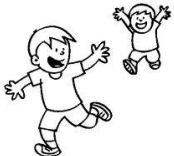


PILAR AGUSTÍN SANJUÁN

Teléfono: 627 667 442

Email: pagustinsanjuan@gmail.com

www.sindromedown.net



PAPEL DE LOS HERMANOS EN LAS FAMILIAS

PILAR AGUSTIN SANJUAN. COORDINADORA RNHER

1. INTRODUCCIÓN

Antes de comenzar con la presente sesión me gustaría dar las gracias a los organizadores de este encuentro de familias en Menorca por su invitación a participar del mismo y por la oportunidad de hacer llegar una vez más el mensaje de los hermanos a más y más familias. Desde que comenzamos con la puesta en marcha de la Red Nacional de Hermanos varias han sido las ocasiones en que hemos podido exponer nuestros puntos de vista, y donde hemos podido hacer llegar nuestro mensaje para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, y espero que el tiempo que vamos a compartir hoy pueda también ser un espacio de reflexión y de dialogo del que podamos salir con algunas ideas sobre cómo la implicación de los hermanos puede ayudar a las personas con discapacidad intelectual.

La sesión de hoy va a estar dividida en tres partes: en primer lugar vamos a hacer una dinámica en la cual cada uno de vosotros tendrá que participar, en segundo lugar yo me centraré en lo que los hermanos creemos que debería ser nuestro papel dentro de la familia respecto a los hermanos con discapacidad intelectual y para acabar repetiremos nuevamente la dinámica para ver si vuestra opinión sigue siendo la misma, que cosas han cambiado, que cosas os han sorprendido, etc.

Trataremos de que esta sea una actividad muy participativa y lo más dinámica posible, ya que el tiempo que nos han otorgado es bastante largo, vamos a procurar sacar el máximo provecho posible. La información que os voy a ir facilitando está basada por un lado en la lectura de diversos textos de referencia sobre los hermanos y hermanas de personas con síndrome de Down -tanto en España como en otros países-, y por otro lado experiencia adquirida de forma directa a través de la Red Nacional de Hermanos desde sus inicios en el año 2009.

Creo que es bueno saber, antes de entrar en materia y como idea inicial, que la respuesta por parte de las entidades a adherirse a la Red Nacional de Hermanos ha sido muy positiva, y actualmente dieciséis entidades de Down España están participando de forma activa habiendo creado grupos de hermanos y habiendo realizado actividades a lo largo del año. Este simple dato ya nos da una idea de la importancia que pueden y deben tener los hermanos de personas con discapacidad intelectual dentro de las familias; y del interés que estos han demostrado ante iniciativas de este tipo.

1. PAPEL DE LOS HERMANOS DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PADRES

Tal y como he comentado ahora todos vamos a participar de una dinámica en la cual debéis escribir en los papeles la respuesta a la siguiente pregunta:

- ¿Cuál creéis que debe ser el papel de una persona cuyo hermano tiene síndrome de Down dentro de la familia y respecto a su hermano?

Anotaremos todas las aportaciones que hagáis y una vez terminada mi exposición analizaremos si vuestra opinión sigue siendo la misma o ha habido alguna modificación, también comentaremos que cosas os han llamado más la atención, con cuáles estáis de acuerdo y con cuáles no.

Y ahora comenzaremos la exposición comentando el papel de los hermanos desde su propia perspectiva, daremos también algunas ideas sobre la visión de los padres y finalmente repasaremos el trabajo de la Red Nacional de Hermanos y de los grupos locales que forman parte de la misma.

2. LA PERSPECTIVA DE LOS HERMANOS

La sociedad espera que cualquier hermano preste ayuda a sus hermanos, ayudas de muchos tipos. Y de forma especial aquellas familias donde algún miembro tiene una discapacidad ya que las necesidades son mayores (Hanna y Midlarsky, 2005) y además también se demuestra que los hermanos de personas con discapacidad intelectual suelen ofrecer grados mayores de apoyo que otros hermanos que no presentan ningún tipo de discapacidad, aunque por supuesto esto no debe tomarse como una norma general. Varias son las investigaciones donde se constata la idea de que *“tanto los hermanos/as mayores como menores de niños/as con discapacidad asumen papeles de cuidado aumentados en comparación con sus iguales”* (Stoneman, 2006).

Tal y como evidencia Sonsoles Perpiñan (2010) en las familias los hermanos influyen sobre sus iguales de las siguientes formas:

- Suponen un vínculo afectivo
- Punto de referencia modelo
- Facilitan el aprendizaje de la comunicación
- Favorecen la empatía
- Ayudan a definir el autoconcepto
- Son compañeros de juego
- Afianzan la tolerancia a la frustración

Y estos elementos se dan tanto en las familias donde uno de los miembros tiene algún tipo de discapacidad intelectual, como aquellas en los que no. Es evidente que una persona de corta edad puede no darse cuenta de que su hermano con discapacidad intelectual lo necesita y puede llegar a sentir celos o sentir que sus padres le tratan de forma diferente favoreciendo al hermano con discapacidad, pero sólo con el paso de los años y con una actitud lo más normalizada posible se conseguirá que la persona con síndrome de Down desarrolle al máximo todas sus capacidades junto al hermano sin discapacidad.

Gonzalo Berzosa, director del Instituto de Formación en Gerontología y Servicios Sociales en España y colaborador habitual de DOWN ESPAÑA, afirmaba en unos grupos de trabajo para hermanos de personas con síndrome de Down que existen tres tipos de hermanos:

1. Los que ayudan a sus hermanos a crecer día a día en mayores ámbitos de autonomía
2. Los que miran cómo van siendo cada día más autónomos
3. Los que no tienen ni idea por qué sus hermanos pueden y deben ser más autónomos cada día

En este último grupo, los que no tienen ni idea, podríamos hacernos la reflexión del porqué, ¿no tienen ningún interés? o ¿no se les ha permitido desarrollar su vinculación con esa persona que es su hermano?

Seguramente cualquiera de los hermanos que estamos presentes aquí en este encuentro de familias podríamos clasificarnos en cualquiera de estos tres grupos y supongo que también estaríamos de acuerdo en que lo deseable es el primero de ellos, para ayudar a nuestros hermanos con síndrome de Down a que sean cada vez más autónomos, que crezcan en autodeterminación y que participen también de forma activa de la sociedad y de lo que ésta les puede ofrecer, convirtiéndose en ciudadanos con derechos y deberes que también aportan desde sus capacidades a la sociedad como cualquier otra persona.

Así mismo, los hermanos valoran muy positivamente el poder conocer y relacionarse con otras personas con los que poder compartir sus experiencias, sus sentimientos, sus dudas, sus miedos... por lo que en general valoran muy positivamente el poderse encontrar en grupos de trabajo, en actividades... Siendo esta idea de donde partiría uno de los objetivos de la Red Nacional de Hermanos, al igual que los padres se han ido agrupando y han ido formando un importante tejido asociativo, del mismo modo los hermanos están empezando a tejer sus propias redes y a incorporarse de forma activa a lo que en su momento empezaron los padres.

En general la mayoría de los hermanos que han colaborado en estudios, como los que nos hemos ido encontrando en talleres y foros, reivindicamos información clara y concreta sobre nuestro hermano, sobre lo que le pasa, sobre su estado actual, posibilidades de futuro... (evitar según que informaciones por no herirnos, o preocuparnos al final no nos ayuda tampoco a desarrollarnos como personas con valores) y es importante que los padres lo faciliten para que podamos entender mejor su situación y de esta manera implicarnos sin miedos.

Para reaccionar, comunicar e interactuar con el hermano que presenta discapacidad, así como para aprender a hacer frente a eventuales situaciones estresantes, los hermanos tienen necesidad de estar informados. Por otro lado, los hermanos necesitan comunicar lo que sienten, expresarlo y sentirse comprendidos. (González et al, 2010)

Vamos a hacer mención de algunos de los sentimientos que pueden experimentar más frecuentemente los hermanos de personas con algún tipo de discapacidad según han identificado Mayer y Vadasy (2008) fijándose en hermanos de edades comprendidas entre los ocho y los trece años:

- Sobreidentificación pensando que ellos también van a correr el mismo destino que sus hermanos con discapacidad, y pueden acabar desarrollando el mismo tipo de patología.
- Vergüenza

- Culpabilidad: sentirse responsables de la discapacidad del hermano, sentirse culpables por no tener ellos ningún tipo de discapacidad, culpabilidad por tener más capacidades y habilidades que la persona con discapacidad, respecto a los cuidados y culpabilidad por conflictos habituales entre hermanos
- Aislamiento, soledad y pérdida de parte de la atención por parte de los padres, de algunos de sus amigos o compañeros, así como también vacío de información por parte de los progenitores
- Resentimiento por la pérdida de atención por parte de los padres, por el trato desigual entre los dos hermanos y miedo a tener que rechazar a determinados planes de futuro a causa del hermano con discapacidad intelectual.
- Incremento de las responsabilidades
- Presión para conseguir las cotas más altas en todos los aspectos de la vida, como una forma de compensar a los padres por el hijo con discapacidad

Y en el lado contrario, las oportunidades y las fortalezas que los hermanos de personas con discapacidad pueden tener, son las siguientes:

- Mayor madurez y una visión del mundo mucho más amplia
- Mejora en el autoconcepto y en las competencias sociales
- Adquieren un concepto distinto del hecho de ser persona y miran a su alrededor con unos "ojos" distintos
- Mayor tolerancia
- Descubren como su vocación profesional puede estar relacionada con el trato a personas con discapacidad o en ámbitos sociales íntimamente relacionados
- Son los mejores transmisores de la realidad de las personas con discapacidad y los que pueden hacer llegar el mensaje de normalidad a sus familias y a su entorno más cercano

Preparando esta ponencia, y puesto que no nos era posible a todos los hermanos estar aquí presentes, pedí a los grupos locales que forman parte de la Red Nacional de Hermanos que expresaran en pocas palabras que era lo que ellos querían decir a los padres en primera persona, y el vídeo que vamos a ver a continuación es el resumen de todo lo que ellos fueron aportando. (*Vídeo palabras hermanos*) Una vez visualizado el vídeo podemos concluir diciendo que efectivamente los hermanos quieren comprometerse con la vida de las personas con síndrome de Down, junto a los padres y a las entidades, y que están convencidos de que

pueden aportar nuevos puntos de vista más cercanos a los de la propia persona con discapacidad intelectual, ya que se encuentran cercanos en edad y en intereses.

Y también decir que como padres no deben preocuparse, fíjense lo que decía uno de los hermanos en los múltiples talleres llevados a cabo, y que por supuesto no es una excepción: *“Mi hermano es lo mejor que me ha pasado en la vida, quien más me ha enseñado. Gracias a él sé lo que quiero ser”*. Si bien es cierto que todos los hermanos vamos pasando por distintas etapas en nuestras vidas, al final esta es la conclusión a la que llegamos muchos de nosotros. Y es que, por supuesto, el hecho de tener un hermano o hermana con síndrome de Down es solo un factor más de nuestras vidas, pero muchas otras cosas que no tiene nada que ver con la discapacidad influirán sobre nuestra personalidad y nuestro carácter.

3. DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PADRES

Pero el papel de los hermanos no depende únicamente de la propia persona, sino que depende en gran medida de lo que los padres les permitan o les exijan, según los casos. Tal y como dice Ponce (2007) los hermanos juegan un papel importante en la planificación del futuro de la persona con discapacidad, y se encuentra por un lado la preocupación que éstos sienten por hacerlo bien y su deseo de estar implicados pero, por otro lado, la dificultad de los padres de dejarles intervenir en la mayoría de los casos para no cargarles en exceso.

Skotko y Levine publicaban en el año 2006 en la American Journal of Medical Genetics y basándose en una serie de talleres llevados a cabo con hermanos de personas con síndrome de Down una lista de recomendaciones para los padres. Las recomendaciones que dan estos autores son las que aparecen a continuación:

1. Sed abiertos y honrados. Explicadles el síndrome de Down lo antes posible: Los hermanos de cualquier edad hacen todo tipo de preguntas, sobre datos concretos o de carácter filosófico que necesitan respuesta según su edad.
2. Dejad que los hermanos expresen sus sentimientos negativos: Aunque a menudo expresan un amor poco frecuente por sus hermanos con síndrome de Down, no son inmunes a experimentar las frustraciones lógicas que acompañan al parentesco, o a algunas situaciones que les puedan incomodar (per ejemplo pataletas).
3. Daos cuenta de los momentos difíciles que los hermanos pueden experimentar: Conforme crecen los hermanos, empiezan a darse cuenta de que no todos en la sociedad comparten los valores y creencias de su familia. Y esto puede formar parte del resentimiento o de sentirse obligados a ser los defensores. Les guste o no, a todos les tocará algún momento en que hayan de defender a su hermano: desde corregir a un compañero de clase que se mete con él, hasta elegir una carrera asociada a la discapacidad.

En algunas ocasiones, un hermano puede tratar de evitar momentos potencialmente embarazosos estableciendo en público una cierta distancia entre su hermano y él. Caer en la cuenta de que el hermano puede necesitar su propio espacio puede ayudar en momentos críticos.

4. Limitar responsabilidades en el prestación de atención: Los hermanos y hermanas, asumen responsabilidades en la atención del niño con síndrome de Down: cambiar pañales, enseñar, mantener la disciplina, hacer de canguro. Y aconsejan a sus padres en materia de moda o de actividades de ocio. Lo ven positivo pero a veces se quejan de sentir mucha presión –a veces en sustitución de los padres porque no están, por ejemplo en el colegio–. Los padres han de tener presente que sus hijos son primero hijos, no sustitutos de los padres. Por eso los padres han de pensar que a veces

habrán de depender de otras personas que no sean sus propios hijos para atender al que tiene síndrome de Down, como con cualquier otro hijo.

5. Reconocer la individualidad y singularidad de cada hijo de la familia: Al igual que sus padres, los hermanos se sienten orgullosos de las metas que su hermano con síndrome de Down alcanza y del esfuerzo que para ello ha de poner. Por eso comprenden las alabanzas que los padres le dan. Pero señalan que ellos también necesitan que se les atienda y se valore su esfuerzo, y tengan cierto protagonismo. Consideran que no es tanto la cantidad de tiempo que los padres hayan de dedicarles cuanto la calidad de ese tiempo. Necesitan oportunidades para hablar
6. Ser justos: Es frecuente que los hermanos se quejen de que los padres son demasiado blandos y permisivos con el que tiene síndrome de Down, y que le dejan ir a su aire. Prefieren que se le dé a ese hermano una responsabilidad acorde con su competencia. Que dejen claros los límites sobre qué conductas son aceptables. Que se les reconozca a ellos también sus tiempos libres y su derecho a salir con sus amigos.
7. Aprovechar los apoyos que haya para los hermanos: Los hermanos señalan el beneficio que les reporta asistir a algunas reuniones con otros hermanos que se encuentran en circunstancias parecidas, para intercambiar ideas, compartir experiencias, desahogarse, etc. Hay que animar a los padres a que faciliten estos grupos y encuentros, a que los creen si es posible. Y si no, que se enteren de los recursos que existen en libros, Internet, etc. Las actividades sociales pueden facilitar también que los hermanos se conozcan.
8. Animar a los padres a que ellos mismos accedan a recursos de apoyo: Los propios hermanos son conscientes del beneficio que sus padres reciben cuando asisten a sesiones de apoyo en grupos, seminarios, etc. Algunos comentarios constructivos: "No estés siempre tan serio; riéte". "Relájate más y preocúpate menos". "No te excedas; diviértete".
Cuando los padres afrontan bien la situación creada por el hijo con síndrome de Down, los demás hijos también lo hacen mejor.

Una cosa es distribuir roles entre los hermanos, como se hace en cualquier familia, y otra convertirlos en los mejores cuidadores de su hermano con discapacidad, lo que puede obstaculizar su desarrollo social. Hay que evitar que la fratría cambie su rol de hermanos por el de padres, e incentivar a sus miembros para que se desarrollen como seres independientes, y no como una extensión del hermano con discapacidad (Nuñez y Rodríguez, 2005).

También es importante comentar en cuanto al papel que juegan los padres la idea de que una buena comunicación para la solución de los problemas suele relacionarse con una mayor competencia social en los hermanos de personas con síndrome de Down, mientras que la desorganización familiar y el conflicto familiar puede ir asociado a problemas de conducta de los hijos. Es por ello que, como diremos posteriormente, la forma en que vosotros como padres viváis la discapacidad de vuestro hijo y la forma en que tratéis los problemas dentro del núcleo

familiar influirá de forma directa sobre el comportamiento y las actitudes de vuestro hijo sin discapacidad, es decir del hermano del que aquí estamos hablando.

Desde que la Red Nacional de Hermanos comenzó a funcionar y los grupos locales empezaron a reunirse por primera vez son diversas las ocasiones en que nos hemos encontrado con que son los propios padres los que decían que sus hijos sin síndrome de Down no querían participar del taller, pero cuando personalmente se llama a los hermanos sí que muestran interés en participar. Es decir que muchas veces son los padres los que no permiten que los hermanos sin síndrome de Down participen de la vida de sus hermanos, con la idea de no sobrecargarlos o de no pedirles cumplir con demasiadas responsabilidades, pero de este modo lo único que se consigue es distanciar cada vez más a los hermanos y que esa relación fraterna se vaya deteriorando.

Así mismo, cuando se comenzaron a reunir en algunos de los grupos locales, los hermanos se dieron cuenta de que no conocían el local de la entidad, que desconocían la mayoría de las actividades que allí se realizaban, pero mostraron interés por todo ello. A partir de ahí es por donde la mayoría de los grupos locales han comenzado, por conocer bien la entidad y las actividades que se están llevando a cabo con sus hermanos y hermanas con discapacidad intelectual.

Entendemos que el hecho de que los padres no quieran sobrecargar al hijo sin discapacidad es por una cuestión afectiva y que en ningún caso quieren dañar la relación entre los hermanos o evitar que estos tengan una vinculación fuerte, pero actuando de este modo es precisamente lo que se está consiguiendo. Quizás lo que esté diciendo pueda parecer difícil, sobretodo saber encontrar el equilibrio deseado, pero creo que la naturalidad, la espontaneidad, el no ocultar la realidad... sea un buen camino. La vinculación con cualquier hermano, y en este caso aun más, no se improvisa de un día para otro, por lo tanto compartir dentro de la familia actividades, pero también dudas y miedos, exigencias y diversiones van a ser un buen camino. Vuestros otros hijos verán a su hermano tal como vosotros lo veáis, y en general van a agradecer que les hagáis partícipes de su realidad, así como que les permitáis implicarse. *“La reacción y adaptación de los hermanos va a depender mucho de lo que los padres comuniquen y expresen”* (Turnbull, Brown y Turnbull, 2004). Otro aspecto que quizás pueda tranquilizaros como padres es la idea recogida en varias investigaciones de que *“los hermanos de niños con discapacidad no tienen, como grupo, desventaja en el tiempo que pasan con sus amigos o en su participación en actividades extraescolares”* (Stoneman, 2006), por lo que no hay que pensar que el hecho de implicarse en la atención al hermano con discapacidad intelectual vaya a reducir su libertad o su posibilidad de llevar a cabo otro tipo de actividades más acordes a las que realizan el resto de personas de su edad.

Según Meyer (2008) dos son los motivos fundamentales por los que hay que tener en cuenta a los hermanos de personas con discapacidad:

- *Estos hermanos y hermanas van a vivir con los miembros de su familia que tienen necesidades especiales durante más tiempo que cualquier otro. Los hermanos y hermanas estarán ahí después de que se vayan los padres y de que los servicios de educación especial sean una memoria lejana. Si a esos hermanos y hermanas se les proporciona apoyo e información, pueden ayudar a que sus hermanos vivan de una forma digna desde la infancia hasta los años de vejez.*
- *A lo largo de sus vidas, los hermanos y hermanas compartirán muchas de las preocupaciones que los padres de niños con necesidades especiales experimentan, incluyendo el aislamiento, la necesidad de información, la culpa, preocupación por el futuro y las continuas demandas de cuidado. Los hermanos y hermanas también hacen frente a otros temas que son exclusivos para ellos, incluyendo el resentimiento, aspectos de amigos, vergüenza y presión por los logros. (Meyer, 2008)*

Algunos datos estadísticos que me gustaría compartir con todos los presentes basados en una investigación llevada a cabo recientemente en Estados Unidos por Skotko et al. (2011) reflejan lo siguiente:

- El 96% de los hermanos sienten aprecio y estima por su hermano con síndrome de Down: Se ha encontrado que este sentimiento se da en hermanos de todas las edades independientemente de las habilidades o dificultades de la persona con discapacidad intelectual.
- El 94% expresan sentir orgullo por su hermano con discapacidad intelectual
- Menos de un 10% de los hermanos se siente acomplejado o pasa vergüenza por el hecho de tener un hermano con síndrome de Down: Este sentimiento se da con más frecuencia entre aquellas personas cuyo hermano con síndrome de Down es mayor que ellos, mientras que se tolera mejor cuando el hermano con discapacidad es el menor.
- Menos de un 5% querría cambiar a su hermano por otro que no tenga síndrome de Down
- Entre los hermanos más mayores, un 88% cree que son mejores personas a causa de su hermano con síndrome de Down: Cuando los hermanos se van haciendo mayores y sobre todo cuando comienzan la secundaria se van identificando a sí mismos como mejores personas y sienten que han aprendido importantes lecciones vitales.
- Más de un 90% de los hermanos piensa que seguirá involucrado en la vida de su hermano con síndrome de Down cuando se convierta en un adulto.

La conclusión central a la que llegan estos autores es la siguiente: *“La gran mayoría de los hermanos y hermanas describe su relación con el hermano u hermana con síndrome de Down como positiva y enriquecedora”* (Skotko et al., 2011)

4. EL TRABAJO DE LA RED NACIONAL DE HERMANOS Y LOS GRUPOS LOCALES

Dentro de esta ponencia sobre el papel de los hermanos dentro de las familias no podemos dejar de lado la propia Red Nacional de Hermanos. Aunque entiendo que la mayoría de los presentes ya conoce de su existencia y funcionamiento, creo que es bueno hacer un repaso a la misma y comentar cual es la situación actual de esta.

Con motivo del IX Encuentro Nacional de Familias, celebrado en Lleida en diciembre de 2008 un grupo de hermanos de personas con síndrome de Down participaron de un taller sobre hermanos, siendo este el primer germen de lo que hoy es la Red Nacional. Después de este primer taller se fueron sucediendo diversos encuentros y reuniones hasta la firma del manifiesto de creación en mayo de 2009. A partir de ahí las diversas entidades se han ido adhiriendo, hasta llegar al total de dieciséis que nombrábamos al comienzo de esta sesión. Cada uno de estos grupos locales tiene un coordinador local que es el que se encarga del contacto con el coordinador nacional y de la dinamización directa de cada uno de los grupos manteniendo el contacto también con las juntas directivas y equipos de técnicos de cada entidad.

Los objetivos de la Red Nacional de Hermanos para el presente año están siendo los siguientes:

- Conseguir una mayor implicación de los hermanos en las actividades organizadas desde las asociaciones.
- Organizar actividades para los hermanos de personas con síndrome de Down.
- Conseguir la consolidación de grupos de hermanos en las entidades parte de la Red Nacional de Hermanos donde se puedan llevar a cabo actividades de interés para los hermanos.
- Promover un espacio de encuentro e intercambio entre hermanos de personas con síndrome de Down donde se fomente el diálogo y las posibilidades de participación junto a las familias y las entidades en la mejora de las condiciones de vida de las personas con síndrome de Down.
- Conseguir un mayor conocimiento sobre los hermanos de personas con síndrome de Down en España.

Por tanto la Red Nacional de Hermanos quiere ir un paso más allá de los grupos de hermanos que ya pudieran existir en algunas de las entidades o de otros grupos de hermanos enfocados únicamente hacia la autoayuda; se quiere realmente dotar a los hermanos de un papel más activo en la vida de las personas con síndrome de Down Siempre con el objetivo de favorecer su desarrollo en su camino hacia la autonomía y la autodeterminación, respetando siempre que sea posible su capacidad de decidir y elegir como cualquier otra persona.

No sólo en España se está trabajando con hermanos de personas con discapacidad, en algunos países, como por ejemplo Estados Unidos, llevan realizando este trabajo desde hace algo más de veinticinco años con la creación de talleres para hermanos denominados *Sibshops*; estos talleres parten de la idea de que el simple hecho de tener un hermano con discapacidad no es ni bueno ni malo en sí mismo, sino que la vivencia de este hecho va a depender de los apoyos que se tenga en cada momento. Es por eso que se busca crear espacios de juego y lúdicos para hermanos pequeños de personas con algún tipo de discapacidad, y al mismo tiempo proporcionar formación e información actualizada.

Y también en otros países de Europa –Alemania, Francia, Italia, Reino Unido, etc.- se viene ya realizando este trabajo de mano de hermanos y hermanas comprometidos que han visto la necesidad de trabajar por sus hermanos con discapacidad.

Y no solo en el hemisferio norte, también en el hemisferio sur en países como Argentina, donde están prácticamente comenzando a andar este camino al mismo tiempo que nosotros. Como coordinadora de la Red Nacional tuve oportunidad de participar en el I Congreso Patagónico sobre síndrome de Down en dicho país y ahí llevamos a cabo unos talleres para hermanos de personas con síndrome de Down, de los que ahora me gustaría mostraros un pequeño vídeo resumen a modo de ejemplo de la metodología que estamos empleando y para que podáis ver que las preocupaciones son comunes independientemente de cultura, lengua, lugar de residencia, etc. ([Vídeo talleres Argentina](#))

5. CONCLUSIONES

Con la mayoría de nuestros hermanos coincidimos en la misma etapa cronológica y es por ello que podemos y debemos (creo yo) compartir distintos aspectos de nuestra vida. A medida que la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down va aumentando, y sus cotas de autonomía se van desarrollando parece lógico que nosotros, los hermanos nos planteemos como podemos favorecer su desarrollo y como nos podemos plantear su futuro, respetando siempre que sea posible su capacidad de decisión y de elección, en coherencia con el trabajo desarrollado por nuestras familias, y en complicidad con ellos.

A medida que nosotros como hermanos vamos creciendo, podemos ser los potenciadores de autonomía de ellos, pero va a ser muy difícil que lo consigamos si no les conocemos o si sólo compartimos un espacio físico como es la casa.

Los hermanos pueden experimentar una gran variedad de sentimientos respecto a la persona con síndrome de Down, pero lo que realmente marcará la diferencia será la visión que tengan los padres sobre la discapacidad y las oportunidades que tenga cada hermano de compartir experiencias y de recibir información real sobre la realidad de este colectivo en nuestra sociedad actual, siendo este último uno de los elementos más importantes.

La mayoría de los estudios realizados hasta ahora se basan en la experiencia de hermanos de personas con síndrome de Down que estaban en centros especiales, internos o sólo durante el día, pero que su realidad era en general, muy distinta a la que tienen hoy en día las personas con síndrome de Down, por eso es lógico que nuestro papel como hermanos también sea distinto al de hace unos años y creo debemos reivindicarlo. Además la mayor parte de estos estudios se centran en los sentimientos de los hermanos en relación a su hermano con discapacidad, y aunque por supuesto interesante, aún es más importante cuales son las acciones que pueden llevar a cabo esos hermanos y de qué forma desempeña su rol de hermano dentro de la familia. Como dice Stoneman (2006) en muchas investigaciones a nivel internacional se han centrado únicamente en los aspectos negativos de la discapacidad, y han comenzado sus estudios partiendo de los riesgos creados por tener un hijo con discapacidad, pero nosotros queremos demostrar que es posible una visión positiva de la discapacidad y una implicación activa de los hermanos en la vida de estos desde la libertad y desde el convencimiento de que tenemos mucho que aportar viviendo al lado de nuestros hermanos con síndrome de Down.

“Muchos hermanos han sido educados desde pequeños para cuidar de su hermano con discapacidad y tienen derecho a elegir si desean o no ser sus tutores. Los hermanos no quieren hablar de obligaciones impuestas de cuidado. Quieren hablar de responsabilidad en el cuidado. Ser tutor, más que una obligación, tiene que ser un derecho que asuma el hermano con total libertad, y que sea él quien decida qué relación quiere establecer con su hermano con

discapacidad" (Ponce, 2007). Es importante hacer hincapié en la idea que todo esto no empieza cuando un hermano se convierte en joven o en adulto, si no que es un proceso a lo largo de toda la vida y que se debe empezar a trabajar desde pequeños, para que poco a poco puedan ir tomando sus propias decisiones y formando esta relación de hermanos.

Os animo a todos, por tanto, a estar al lado de todos vuestros hijos, a estar atentos a sus necesidades, a escuchar sus demandas y en este caso concreto a apoyarles en sus deseos de ser hermanos. Porque nada de todo esto podrá hacerse sin el apoyo de las familias al completo o de las distintas entidades donde trabajan con las personas con síndrome de Down.

Y ya para acabar, me gustaría compartir con todos vosotros una pequeña definición sobre lo que un grupo de hermanos de Argentina entendía como ser hermano de una persona con síndrome de Down, para que también veamos que para esto no hay fronteras y que todos los hermanos trabajamos por un mismo objetivo común:

"Ser hermano/a de una persona con síndrome de Down no implica una carga ni un problema, sino que es un lindo desafío que requiere de nuestro acompañamiento para ayudarlos en su desarrollo, con lo que aprendemos mutuamente. La responsabilidad no nos pesa, y si bien su futuro es una incertidumbre, lo hacemos siempre con mucho amor." (Grupo de hermanos de la Asociación Patagónica para el síndrome de Down, 2010)

BIBLIOGRAFÍA

Hannah, ME. & Midlarksy, E. (2005). Helping by Siblings of Children with Mental Retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 110 (2), 87-99.

Iriarte, C. y García-Ibarrola, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Revista de Investigación Psicoeducativa*, 8 (1), 136-166.

Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, vol. 38 (39), 223, 69-88.

Meyer, D. and Vadasy, P. (2008). *Sibshops: workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore, Maryland, Paul H. Brookes Publishing Co.

Nuñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente (2ª edición)*. Buenos Aires, Asociación Telefónica.

Orsmond, G.I. y Seltzer, M.M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: gendered nature of the siblings relationship. *American Journal of Mental Retardation*, 105 (6), 486-508.

Perpiñan, S. (2010). *¿Cómo afecta a la trayectoria personal tener un hermano con síndrome de Down?*. Red Nacional de Hermanos, Down España. Madrid.

Ponce Ribas, A. (2007). *Apoyando a los hermanos: tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Cuadernos de buenas prácticas FEAPS; 8, Madrid: FEAPS.

Skotko, B. G. and Levine, S. P. (2006). What the other children are thinking: Brothers and sisters of persons with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 142C: 180–186.

Skotko, B. G., Levine, S. P. and Goldstein, R. (2011). Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives From Siblings. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155: 2348-2359.

Skotko, B. G. and Levine, S. P. (2009). *Fasten your seatbelt, a crash course on Down syndrome for brothers and sisters*. United States of America, Woodbine House Inc.

Stoneman, Z. (2006). Hermanos de niños con discapacidad: temas de investigación. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*, vol 37 (3), núm. 219: 13-30.

Turnbull, A., Brown, I. y Turnbull III, H. R. (2004). Families and people with mental retardation and quality of life: international perspectives. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.