

Tema 25: Los hermanos de personas con síndrome de Down

Título: ¿Qué expresan los hermanos de personas con Síndrome de Down?

Autores: M^a Carmen González-Torres¹, Concepción Iriarte¹, Olga Lizasoain¹, Feli Peralta¹, Ángel Sobrino¹, Carmen Esther Onieva² y Edurne Chocarro³

Departamento de Educación Universidad de Navarra¹

Cof Fundación Ciganda Ferrer/Colegio El Molino (Pamplona)²

Universidad Internacional de la Rioja³

Resumen:

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

Introducción

Los hermanos de personas con síndrome de Down tienen unas necesidades específicas, a las que hay que atender y dar respuesta; gracias al desarrollo de investigaciones y publicaciones científicas van, poco a poco, saliendo de “la sombra”.

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.

En esta línea se plantea un proyecto de investigación aplicada con el objetivo de profundizar en las vivencias y sentimientos de estos hermanos con el fin de centrar las pautas de una posterior intervención.

Metodología

A través del envío de una carta y llamadas de teléfono realizadas por la orientadora familiar, se informa y solicita a las familias y a los hermanos (un total de 33) su participación en el estudio. Se cita a los hermanos en el Centro de Orientación Familiar para realizarles una entrevista personal e individual.

Se graban las entrevistas que posteriormente se transcriben y se transportan a bases de datos individuales para analizarlas con el programa AQUAD, siguiendo un método de análisis de corte cualitativo.

Con este análisis se pretende, básicamente, responder a las siguientes cuestiones relacionadas con las implicaciones que conlleva tener un hermano con síndrome de Down, y que se

establecen como categorías: impactos más destacados; cuáles pueden evitarse y cómo; recursos y estrategias de afrontamiento; ventajas y ganancias; necesidades y preocupaciones.

Conclusiones

Como respuesta a las implicaciones y necesidades presentadas por los hermanos, recogidas tras las entrevistas con el grupo muestra de nuestra investigación, estamos llevando a cabo, a lo largo del año 2010, la segunda fase del proyecto, centrada en el diseño y establecimiento de un programa de intervención, basado en grupos de encuentro, que favorezca en los hermanos el afrontamiento de la convivencia con un hermano con discapacidad intelectual.

Referencias:

- Carrier, M. (2005). *Handicaps: paroles de frères et sœurs*. Ediciones Autrement, París.
- FEAPS (2005). Los hermanos opinan.
www.feaps.org/biblioteca/documentos/hermanos_opinan.pdf
- 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.
- Lynard, K. (2007). *Gifts: Mothers reflect on how children with down syndrome enrich their lives*. Woodbine House, Bethesda.
- Lizasoain, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, vol. 38 (39), nº 223, 69-88.
- Meyer, D. y Gallagher, D. (2005). *The Sibling Slam Book: What It's Really Like to Have a Brother or Sister With Special Needs*. Woodbine House.
- Nuñez, B. y Rodríguez, L. (2005) *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente (2ª edición)*. Buenos Aires, Asociación Telefónica.
- 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.
- Scelles, R.; Bouteyre, E.; Dayan C. y Picon, I. (2007). Groupes fratries d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé: leurs indications et leurs effets. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 31-43.
- Skotko, B. y Levine, S. P. (2009). *Fasten your seatbelt: a crash course on Down syndrome for brothers and sisters*. Woodbine House, BethesdaMD, USA.