

## **Tema 25:** Los hermanos de personas con síndrome de Down

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

**Autores:** M<sup>a</sup> Carmen González-Torres<sup>1</sup>, Concepción Iriarte<sup>1</sup>, Olga Lizasoain<sup>1</sup>, Feli Peralta<sup>1</sup>, Ángel Sobrino<sup>1</sup>, Carmen Esther Onieva<sup>2</sup> y Edurne Chocarro<sup>3</sup>

*Departamento de Educación Universidad de Navarra<sup>1</sup>*

*Cof Fundación Ciganda Ferrer/Colegio El Molino (Pamplona)<sup>2</sup>*

*Universidad Internacional de la Rioja<sup>3</sup>*

### **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](http://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.