Hable con los hermanos

Nos sentamos en la cocina. Mi hija de 5 años, Rowan, le aplaude a su hermano, Conor, cuando él se levanta haciendo equilibrio. Ella desea verlo caminar bastante, pero debido a su bajo tono muscular por el síndrome de Down, se esta tardando un poco. Conor tiene 22 meses y esta a punto de caminar. Hoy Rowan esta contenta y amorosa—otros días se impacienta y frustra. Ella sabe que su hermano tiene síndrome de Down y, como el resto de nuestra familia, esta aprendiendo lo que esto implica para Conor y para ella. Hace muchas preguntas y muchas veces se enoja. Luego, juega con Conor, se ríen bastante juntos y todo regresa a la normalidad de nuevo.

Como terapeuta familiar, he trabajado con niños y padres de familia durante mas de diez años. He visto muchos padres de familia en mi oficina manifestando como a pesar de los retos que enfrentan, sus hijos no tienen idea. Después hablo con los hijos. Sin excepción, los niños saben que algo esta pasando. Pueden no tener la historia correcta, pero tienen la suya propia. Al contar con un nuevo bebe y un nuevo diagnostico de síndrome de Down o sobre las implicaciones de lo que significa el diagnóstico, muchos padres de familia se sienten sin las herramientas necesarias para ayudar a sus hijos mayores entender el impacto del síndrome de Down, especialmente cuando ellos mismos no lo entienden del todo.

Como padres de familia tenemos bastantes inquietudes sobre como hablarle a nuestros hijos mayores sobre un diagnóstico. Algunos de los temores expresados por las personas son no encontrar las palabras apropiadas, como el conocimiento del diagnostico puede variar la perspectiva de los otros niños y como los hermanos mayores pueden rechazar a su nuevo hermano por ser diferente. Nos preguntamos, “Que va a pasar si no lo explico bien?” Y de pronto deseamos proteger a nuestros hijos de las mismas dudas que nosotros estamos enfrentado.

Es de pronto por el tipo de trabajo que he venido realizando con niños durante todos estos años, que defiendo la transparencia y claridad dentro de la familia. Creo que los niños y las familias funcionan mejor cuando se ponen los temas para discusión. Son muchos los beneficios de ello y muchos los problemas, cuando mantenemos secretos.

Los niños saben que algo esta sucediendo y esta es la razón mas importante para ser abierto. “Aún el niño mas pequeño siente cuando usted esta triste o cuando algo anda mal. Muchos de nosotros queremos saber la verdad y los niños no son la excepción,” escribe Siegfried Pueschel en The Special Child.

La sobreprotección en un área deja a los niños desprotegidos de las explicaciones que ellos mismos fabrican en su mente. Los niños y adolescentes (bueno, también los adultos, pero no hablamos de eso) están sujetos a pensamientos mágicos. Pueden pensar que son la fuente de tensión y confusión. Pueden tener dudas sobre sus deseos de un hermano –y como esa es la causa de todo el problema.

Las charlas en voz baja significan que el bebe esta muy, muy enfermo y de pronto todos se van a enfermar también. Estas fantasías pueden crear bastante ansiedad a los hermanos. Hablar con los niños tiene otros beneficios importantes. Primero, evita que lleguen con sus propias conclusiones sobre lo que esta sucediendo. Segundo, su hijo mayor o sus hijos se sienten incluidos y seguros de que los padres están manejando la situación. Contar con alguien que hable con ellos, los libera de hacer preguntas o hablar sobre lo que les preocupa. El padre de familia que comparte sus propios temores y alegrías y la forma como enfrenta la situación, da un ejemplo a seguir. El explicar las necesidades únicas de su hermano, en el momento que se hacen obvias, les brinda la oportunidad de entender en forma saludable a su nueva familia. Las preocupaciones, envidia, resentimientos y preguntas tienen una oportunidad para ser discutidas abiertamente en lugar de ser ocultadas.

Una vez note como mi hija pellizcaba a su hermano frecuentemente. Cuando le pregunte las razones para ello, me dijo que estaba celosa de todo el tiempo que las personas le dedicaban. Conor recibe terapias cuatro veces por semana –en la mente de Rowan es un grupo de personas que vienen a la casa a jugar y cantar con Conor. Le gustan las terapeutas de Conor y quisiera que jugaran también con ella. Encontramos la forma de que participara en las terapias. Esto la hace feliz y ayuda a Conor con su desarrollo. La conversación fue un éxito para ambas. Si el niño es frágil médicamente, las visitas al médico y las cirugías igual significan mucha atención, preocupación y a veces, regalos. Sin mencionar el miedo si el hermano no entiende la verdad de lo que esta sucediendo.

Finalmente, cuando no se hablan las cosas directamente, los niños lo interpretan como un secreto. Y los secretos están asociados con cosas vergonzosas. Parte de nuestro trabajo como padres de familia es promover la aceptación, la toma de conciencia y el entendimiento– es una labor difícil si no lo modelamos en nuestra actitud frente al diagnostico de SD.

La siguiente es una lista de consejos útiles en el momento de hablar con sus hijos:

1. Explique el diagnostico a sus hijos al nivel de su edad. Yo personalmente soy fanática de los libros. *We'll Paint the Octopus Red* por Stephanie Stuve-Bodeen es genial para los preescolares y niños de Kindergarten (honestamente, me sirvió bastante durante los primeros días.) Para niños mayores está *Fasten Your Seatbelt* by Brian Skotko, M.D. y Susan P. Levine. Responde a varias preguntas e inquietudes a un nivel apropiado para niños mayores.
2. Este lista a responder preguntas y ser honesta si no conoce la respuesta. Pueden haber muchas preguntas– muchas veces todas al mismo tiempo, otras, a lo largo de l tiempo. Los padres de familia con los que he hablado comentan estos ejemplos, "En algún momento él NO va a tener SD? Puedo yo llegar a tener SD? Tuve SD cuando era bebe? Porque no camina todavía?"
3. Este lista para ver reacciones que no esperaba.
4. Entienda que también necesitan tiempo para procesar y, como en los padres de familia, este proceso puede tardar años y en diferentes etapas.
5. Explique a sus hijos que esta bien tener diferentes sentimientos sobre el SD, en la medida en que sean expresados apropiadamente. En la casa tenemos un dicho, "Puedes enojarte, pero no puedes ser malo."