Lo que otros niños piensan: Hermanos y hermanas de personas con síndrome de Down

Cuando conté que estaba embarazada de nuevo, muchas personas comentaron, “Que bueno por ti!” Me pregunto si se dieron cuenta que el comentario era inapropiado como pienso lo era…! Sin embargo, dudo que alguien con un segundo bebe después del primero con síndrome de Down no se haya preocupado (pensar en como será de diferente la vida de este niño por tener un hermano con discapacidad).

Corina, ahora tiene 8 años, y su relación con su hermana es diferente a la de muchos de sus amigos con sus hermanos o hermanas. Es difícil enumerar las veces en que personas que las han observado comentan sobre el profundo amor que las une. Es una bendición y me pregunto por que tengo suerte.

Aparentemente mis hijas no están solas. Brian G. Skotko y Susan P. Levine publicaron un artículo en el American Journal de Medicina Genética que revisa los estudios en hermanos de personas con SD y sus experiencias personales comentadas en talleres de trabajo a nivel local, estatal y nacional. Brian, recientemente se graduó de la Escuela de Medicina de Harvard Medical School y del John F. Kennedy School of Government, y su hermana, ya un adulto, tiene SD.

De acuerdo con el artículo, “Investigaciones recientes apoyan la noción de que los hermanos y hermanas tienden a verse impactados en forma positiva al tener un hermano con SD en lugar de presentar impactos negativos. Los hermanos y hermanas de individuos con síndrome de Down están mas atentos al cuidado de sus hermanos. No es visto como algo incómodo, sino la actividad está asociada con mayores niveles de empatía.” (Puede consultar el artículo en la página web de NDSC: www.ndsccenter.org.) En el artículo se presentan ocho recomendaciones, basadas en la reflexión de los hermanos que atendieron las conferencias sobre como lograr un mejor soporte para los niños con SD. A continuación se presenta un breve resumen.

1. Sea abierto y honesto, explique el SD lo más pronto posible Los padres deben responder las preguntas cuando los hijos las hacen, porque ellos han venido pensando el tema de tiempo atrás. Revise periódicamente con su hijo si tiene preguntas sobre el SD y este dispuesto a abrir una discusión.
2. Permita que los hermanos y hermanas expresen sus sentimientos negativos Los niños se frustran con sus hermanos en algún momento – aún si los aman mucho. Los padres de familia pueden apoyarlos, entendiendo esos sentimientos y respondiendo a las preguntas con precisión y comprensión. La frustración generalmente es temporal y termina pronto.
3. Reconozca la existencia de momentos difíciles entre hermanos Los padres de familia deben reconocer que sus hijos deben enfrentar diferentes retos a lo largo de su vida. La preadolescencia - cuando muchos niños se sienten apenados por los miembros de su familia – es complicada y los niños pueden necesitar espacio, alguna distancia y muchas oportunidades para hablar de sus sentimientos y como manejarlos.

4. Limite las responsabilidades de atención al niño con SD Los hermanos se pueden sentir capaces, responsables, una gran ayuda y con la madurez para el cuidado de su hermano con SD. Sin embargo, también necesitan ser niños, no padres sustitutos. Cada miembro de la familia debe contribuir, con una responsabilidad limitada y por solicitud. Así, se limita el resentimiento y los sentimientos de culpa de los hermanos.
5. Reconozca la individualidad y el carácter único de cada niño en la familia Todos los niños poseen dones y es su deseo sean reconocidos por sus padres. Todos los niños desean compartir momentos con sus padres, donde puedan brillar y ser el foco de atención.
6. Sea justo Los hermanos desean que su hermana con SD tenga las mismas expectativas y límites que ellos. Los hermanos frecuentemente disfrutan momentos de socialización con su hermana con SD, pero también desean tiempo libre con sus propios amigos, intereses, independientemente del de su hermana con SD.
7. Utilice los servicios de apoyo a hermanos Los hermanos que asisten a estos talleres comentan los beneficios de conocer otros niños con sentimientos, pensamientos y experiencias similares.
8. Los padres pueden solicitar apoyo Los padres con sistemas de apoyo tienden a estar mas preparados para enfrentar los cambios que implica tener un hijo con SD.

Reimpreso de DS News, Volumen29, #6, y Down's Update, una publicación de6 Mile High Down Syndrome Association, www.mhdsa.org