SD 02 AV DESEMBRE cat 14/12/09 19:42 Página 44

 2009: vol. 13, núm. 3, pp. 44-47

Avenços psicopedagògics

Grups de nens amb germans amb la síndrome de Down

Cristina Gallart i Valls
Psicòloga del Centre Mèdic Down (CMD) i del Servei d'Atenció Terapèutica (SAT) de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD)
Correspondència: psicologia@fcsd.org

Article rebut: 14/09/2009

Resum

Aquest article és una reflexió que parteix dels testimonis que ens han ofert nens i nenes amb germans amb la síndrome de Down. Aquest nens s'han reunit en uns grups o espais de trobada que s'organitzen a la FCSD i han pogut parlar i compartir les seves experiències com a germans d'una persona amb discapacitat.

Veurem quins són els objectius i la dinàmica d'aquests grups i quins són els sentiments expressats pels germans. A partir de frases textuals dites pels nens i extretes de diferents sessions, intentarem entendre i donar sentit a les seves experiències i als seus sentiments.

Paraules clau. Germans amb la síndrome de Down. Grup de nens. Espai de trobada. Relació fraterna. Sentiments expressats.

Groups for siblings of children with Down syndrome

Abstract

This article is an exploration of accounts given to us by children who have siblings with Down syndrome. At regular get-togethers organised by the FCSD these children are afforded an opportunity to discuss and share their experience of having a brother or sister with a disability.

The article examines the aims and dynamic of these groups and exemplifies the feelings expressed by the children. We shall endeavour to understand and attach meaning to their experiences and emotions by referring to quotes taken from various sessions.

Keywords. Siblings with Down syndrome. Groups for children. Meeting space. Fraternal relationship. Feelings expressed.

Introducció

Des de fa uns anys que la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) organitza anualment uns grups o espais de trobada de nens amb germans amb la síndrome de Down (SD).

Pensem que és molt important donar un espai als germans ja que sovint han estat els oblidats de casa. Els pares, amb la bona intenció de millorar la qualitat de vida del seu fill amb la SD, han bolcat gran part dels seus esforços en ell, i potser no han tingut en compte que els germans, a la seva manera, també experimenten i pateixen la discapacitat. És habitual que els pares, alhora que sobreprotegeixen el fill amb discapacitat, sobrevaloren les capacitats (cognitives i emocionals) del fill sense discapacitat i no donen cabuda a les seves dificultats.

La majoria d'estudis suposen que els germans de nens amb discapacitat són els germans que han experimentat més estrès, i per això, són els que tenen més risc de patir problemes psicològics. Però no tots els germans de nens amb SD estan pertorbats per la presència del germà i, moltes vegades, la convivència que mantenen amb ell és positiva. Cada nen és diferent i en cada família es resolen els conflictes de manera particular. A més del propi tarannà, hi ha altres factors que intervenen en la manera com la família s'ha afrontat al fet de tenir un fill o un germà amb discapacitat. Alguns d'aquests factors serien: el nombre de fills a la família, l'edat i el sexe del germà, l'ordre de naixement i l'interval d'edat entre els germans.

Per poder entendre i donar resposta a cada famí-

SD 02 AV DESEMBRE cat 14/12/09 19:42 Página 45

lia i a tots els nens amb germans amb la SD, s'ofereix aquest espai de trobada.

Objectius i dinàmica dels grups

Objectius de la trobada

1. Conèixer altres nens amb germans amb la SD

És important per a qualsevol nen (i també adult) veure que hi ha altres persones que es troben en situacions similars a les seves. És probable que aquests nens siguin els únics de la classe, del barri o del seu entorn més proper, que tenen un germà amb la SD. Molts poden pensar que són els únics que els hi ha tocat aquesta condició i es poden sentir molt sols i estranys. El fet de veure que hi ha altres germans i poder compartir un espai amb ells els tranquil·litza i reconforta.

2. Rebre informació i orientació sobre la SD i sobre la FCSD

Sovint els germans tenen molts dubtes a resoldre i preguntes per fer sobre aspectes relacionats amb la SD. De vegades són qüestions molt senzilles, però que no saben a qui preguntar. Potser els fa vergonya parlar-ne amb els pares, o potser els volen protegir del dolor que produeix el tema. Sigui com sigui, moltes vegades els germans es troben sols i plens d'interrogants que els angoixen. Poder resoldre aquests interrogants amb explicacions adequades a l'edat del nen és un objectiu de la trobada.

D'altra banda, la majoria de nens que participen en la trobada saben que els seus germans venen a la FCSD, però no saben exactament què fan. És important explicar els diferents serveis de la FCSD i la nostra manera d'entendre la discapacitat i d'ajudar les persones amb SD. Aquesta informació ajuda els nens a aclarir molts dels seus dubtes.

3. Poder expressar i reflexionar sobre els propis sentiments

Tots tenim la necessitat de poder parlar dels nostres sentiments. Segurament per a molts nens és la primera vegada que tenen un espai per poder parlar del seu germà i de com se senten ells en la família. També poden expressar i reflexionar sobre com viuen el fet de tenir un germà amb la SD a l'escola, amb els amics, pel carrer, etc. Aquests temes a casa són tabús pels motius que hem comentat anteriorment.

4. Compartir experiències i ajudar-se els uns als altres

El fet d'escoltar altres testimonis, en aquest cas nens que han viscut situacions semblants a les pròpies, resulta molt enriquidor. També és molt positiu el fet de poder ajudar-se els uns als altres a partir de les pròpies experiències i aportar-se idees i solucions.

Dinàmica dels grups

La trobada està adreçada a nens i nenes entre 5 i 16 anys. Es fan dos grups, un de nens petits (de 5 a 10 anys) i un de grans (d' 11 a 16 anys). La trobada consta de tres sessions d'una hora i 30 minuts de durada. Els grups els porten dues terapeutes i en cada grup participaran entre 4 i 10 nens.

Les sessions inclouen diferents activitats: informació, preguntes i respostes, treball a partir de fotografies, vídeos i contes, espais de reflexió i moments de joc.

Un cop finalitzades les sessions de la trobada es realitza una reunió amb els pares on les terapeutes reflexionen sobre els aspectes més importants que s'han abordat en el grup i les activitats que s'han portat a terme. Es parla en general de tots els nens, sense referències individuals. Es tracta de respectar la privacitat de cada nen. Els pares també poden afegir els seus comentaris i reflexions, però sense fer referències concretes sobre el seu fill. Si desitja o necessita fer-ho es concerta una entrevista personal amb la terapeuta.

Sentiments expressats en el grup

Les relacions entre els germans tenen una influència molt significativa en la vida de cadascun d'ells. Amb els germans es comparteixen experiències que no es comparteixen amb ningú més. La relació fraterna entre un germà sense discapacitat i un germà amb discapacitat és especial. Però, com ja hem dit anteriorment, cada nen és diferent i viu a la seva manera el fet de tenir un germà amb SD.

Tot i aquestes diferències individuals, observem que, dels testimonis dels germans que hem recollit, hi ha una sèrie de sentiments i experiències que es repeteixen en la majoria dels nens.

No tots els sentiments presents en el vincle fratern són negatius. Molts nens parlen de moments d'alegria, de complicitat i d'afecte, però els sentiments més expressats són:

SD 02 AV DESEMBRE cat 14/12/09 19:42 Página 46

1. Ambivalència

Tenir sentiments ambivalents (afecte-ràbia, tendresa-rebuig, admiració-vergonya…) cap a les persones que ens envolten (pares, amics, germans…) forma part de la naturalesa humana i d'aquesta manera ho hem d'acceptar. Quan aquests sentiments són cap a un germà amb la SD la cosa es complica. Hem observat que hi ha alguns nens que els hi costa parlar dels sentiments negatius cap als seus germans amb discapacitat, i per tant, aquests sentiments són negats. Ens ha cridat l'atenció que al preguntar què els hi agrada menys del seu germà, hi ha nens que diuen que «*no res, m'agrada tot*», però després ens expliquen experiències carregades de ràbia. És important que puguin adonar-se d'aquests sentiments ambivalents i parlar tant del que és positiu com d'allò negatiu sense sentir-se culpables.

Altres nens sí poden parlar d'aquests sentiments. Una nena de 8 anys, referint-se al seu germà de 10 anys, ens diu «*El que m'agrada més del meu germà és que és simpàtic i divertit i el que m'agrada menys és quan s'enfada per tot i crida*». Un noi de 13 anys diu *«A mi m'agrada quan el meu germà riu i està content, però no m'agrada quan es porta malament i no el renyen».*

El personatge de la Mercè, de 12 anys, del llibre *El meu germà Pol,* parla del seu germà amb SD i diu «*La mama se'n queixa sovint i diu que tothom diu que són tan dolços, els de la síndrome de Down, però que a ella li ha tocat l'excepció, i aleshores sospira. I no és que no sigui dolç, però també és impertinent i té enrabiades i és tossut. I és molt, molt pesat. Perquè tothom, tingui la intel·ligència que tingui, té virtuts i defectes»*

2. Culpa

També hem observat que en general els nens troben poca tolerància per part dels pares per expressar els sentiments negatius cap al germà amb discapacitat. Com a conseqüència, aquests sentiments són negats i el nen es queda sol, amagant el que sent i ple de culpa pensant que és un «mal germà». En canvi, si té la possibilitat d'expressar aquests sentiments negatius (i comuns en tota relació entre germans) l'ajudarà a no sentir-se malament.

En alguns germans, els sentiments de culpa sorgeixen quan perceben les pròpies habilitats en contraposició a alguna dificultat del germà. És la culpa per ser «el sa» o per avançar al germà. Això és molt habitual en germans més petits que el discapacitat i que noten que poden fer alguna cosa que el seu germà gran encara no pot fer. Una nena de 6 anys diu «*Jo no entenc perquè el meu germà de 9 anys fa la lletra tan malament, perquè jo faig primer i ja estic fent lletra lligada*». Un altre nen de 7 explica «*El meu germà gran no vol anar en bici amb mi perquè no en sap, però a mi si que m'agrada i ja m'han tret les rodetes*».

En referència a això, una mare explicava que la seva filla de 13 mesos estava totalment preparada per caminar, però que fins que la seva germana de 26 mesos amb la SD no es va llançar a caminar, ella tampoc ho va fer.*«La va esperar»*, deia la mare.

3. Injustícia

La majoria dels nens afirmen que els seus pares els tracten d'una manera diferent que al seu germà amb la SD. Molts nens observen dificultats per part dels pares a l'hora de posar límits al germà amb discapacitat.

D'aquesta observació anterior es desprèn un sentiment que es repeteix i és la injustícia viscuda a l'hora de marcar els límits.

Un nen d' 11 anys explica enfadat «*Sempre me les carrego jo, i quan protesto la meva mare sempre diu, ell no sap el que fa i tu sí».* Una nena de 9 anys diu «*A la taula sempre me les carrego jo per culpa d'ell, no hi ha dret!».*

Els nens expliquen actituds de sobreprotecció cap al germà amb discapacitat i alhora una exigència de responsabilitat desigual i injusta cap a ells.

Un nen de 10 anys diu «*El meu germà de 12 anys no fa mai res i a mi sempre em toca parar la taula».*

4. Vergonya

El sentiment de vergonya habitualment sorgeix a l'hora d'exposar-se a la mirada dels altres. Una nena de 12 anys diu «*Em fa molta vergonya quan venen les meves amigues a casa i em pregunten què li passa a la meva germana petita».*

Una nena de 7 anys explica «*L'altre dia al parc hi havia uns nens que van començar a riure's del meu germà i a dir que era tonto, i jo tenia molta vergonya».*

Sovint els nens es tornen els defensors dels seus germans quan capten una burla. Un nen de 9 anys explica «*Un dia al pati de l'escola uns nens es burlaven de la meva germana i jo vaig anar allà i els vaig insultar».*

Habitualment el nen no només s'avergonyeix per l'aspecte del germà, sinó per les seves conductes inapropiades. Una nena de 10 anys diu «*Un dia que veníem a la fundació i pujàvem l'escala, el*

SD 02 AV DESEMBRE cat 14/12/09 19:42 Página 47

meu germà es va tirar un pet i una senyora se'ns va quedar mirant i vaig passar molta vergonya».

També crida l'atenció com una mateixa conducta del germà pot ser viscuda com a divertida en l'entorn íntim i familiar i com a causa de molta vergonya en un espai públic. Una nena de 6 anys explica «*El que m'agrada molt del meu germà és que fa moltes tonteries quan estem sopant a casa i m'ho passo molt bé*». La mateixa nena més endavant diu «*Em fa molta vergonya quan anem al restaurant perquè el meu germà menja com un porquet i es tira rots».*

Algunes reflexions finals

Un cop finalitzades les tres sessions, els nens participants i les terapeutes es reuneixen per conèixer les seves impressions i el grau de satisfacció que tenen respecte la trobada. Podem dir que l'experiència és per a la gran majoria dels nens molt positiva. També la família es beneficia d'aquesta trobada. Molts pares, en entrevistes posteriors expliquen el canvi que han observat en els seus fills després de participar en els grups. Els pares noten que els nens estan més propers i afectuosos amb els germans i es mostren més oberts i comunicatius fent preguntes que no havien fet mai.

Donada la curta durada dels grups (només tres sessions) no es pot parlar de tractament psicoterapèutic, però tant el treball que es realitza com els resultats que ofereix la trobada són terapèutics i totalment beneficiosos pels nens i pels pares.

Veient l'interès i el grau de satisfacció de les famílies, la FCSD té pendent ampliar els grups i oferir també una trobada per a germans adolescents i per a adults. És important que els germans més grans tinguin també aquest espai de coneixença, expressió i reflexió. D'aquesta manera podrem observar com evolucionen els sentiments expressats pels nens en les següents etapes de la vida.

Bibliografia

1. AAVV. *Els germans opinen*. Barcelona: APPS, 2005.
2. Borbornés, R. Los grupos terapéuticos de niños y adolescentes con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down* 2003; 3:44-7.
3. Freixa, M. *Familia y deficiencia mental*. Salamanca. Amarú Ediciones, 1993.
4. Núñez, B., Rodríguez, L. *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente.* Buenos Aires. Asociación AMAR, 2005.
5. Simó, I.C. *El meu germà Pol*. Barcelona: Edicions Bromera, 2007.