

LA FAMILIA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

En el seno de la familia se proporcionan las primeras oportunidades de aprendizaje y crecimiento. Por eso **la familia** de la persona con síndrome de Down **tiene una influencia fundamental, esencial y decisiva en su desarrollo.**

LOS PADRES

El nacimiento de un bebé con síndrome Down es una situación que provoca un gran impacto emocional en los padres (shock o bloqueo emocional), seguido de una fase de incredulidad. Los padres no quieren aceptar la inesperada noticia, y suelen recurrir a la negación de esta realidad como mecanismo de defensa. Van asumiendo la realidad y surge entre ellos los sentimientos de culpabilidad (acusaciones mutuas y propias de lo ocurrido), frustración y miedo (al qué dirán, a cómo cuidar al niño...).

Se debaten al mismo tiempo entre la tristeza y la alegría. Al fin y al cabo están viviendo un período de duelo en el que necesitarán el máximo apoyo de familiares, amigos, profesionales y asociaciones (además de la ayuda mutua que se deben prestar el uno al otro) para llegar a la comprensión y asimilación de la discapacidad.

El proceso de aceptación de un hijo con síndrome de Down va a depender de la capacidad personal y de la cohesión familiar para enfrentar situaciones críticas: “llegará a medida en que se vayan reconociendo las fortalezas y encantos que trae implícitos el nuevo bebé más allá del síndrome con que ha nacido” (Patricia Durant Caballero). Resulta muy positivo para la aceptación la expresión de emociones y sentimientos de todo tipo que embargan a los padres.

Los padres necesitan orientación para saber qué expectativas pueden tener sobre sus hijos con síndrome de Down. Es fácil consentirlos y malcriarlos, pero deben esperar un comportamiento adecuado a su edad. Esto será más sencillo si se establecen rutinas desde la infancia en la alimentación, sueño y otras actividades cotidianas porque con ello:

- Aumentamos su sensación de seguridad.
- Establecemos unas normas conductuales.
- No satisfacemos siempre sus peticiones y deseos.

También es beneficioso exponerles a modelos correctos de comportamiento aumentando y variando sus experiencias sociales. Los padres deben intentar cubrir las necesidades de sus hijos con síndrome de Down e integrarlos en la sociedad.

Para ello es importante que sus hijos:

- No asuman un “trono” dentro de la familia.
- No estén consentidos ni malcriados.
- Tengan momentos de juego, y no siempre de terapias y ejercicios.
- Perciban un trato lo más similar posible al que reciben sus hermanos en la familia.
- Puedan acceder a las mismas oportunidades educativas que el resto de niños.
- Estén integrados en la escuela ordinaria: evitar la segregación o separación del grupo-clase, introduciendo las actividades especiales específicas en el entorno menos restrictivo posible.
- Puedan tener múltiples y variadas relaciones sociales, tanto con adultos como con niños.
- Se integren en la vida diaria, utilizando los servicios de la comunidad y desarrollando su tiempo de ocio con actividades sociales.

En ocasiones, los padres viven demasiado dedicados al hijo con síndrome de Down, sin prestar la debida atención a las necesidades de los demás hijos. La llegada a una familia de un hijo con síndrome de Down rompe no sólo las ideas y costumbres de los padres, sino también las de los hermanos (por todo el tiempo que pasarán juntos). Por eso, los padres deben tomar una serie de precauciones para facilitar la aceptación de sus otros hijos a la situación provocada por el hermano con síndrome de Down:

- Conocer a cada hijo con sus peculiaridades y diferencias: quererlos y aceptarlos.
- No consentir a los hijos en exceso: ni a los que tienen síndrome de Down ni a los que no lo tienen.

- No sobre-responsabilizar a los hijos que no tienen discapacidad.
- No proyectar sus ilusiones y expectativas en los hijos sin discapacidad: aprender que no son perfectos.
- Agradecer a los hijos las ayudas prestadas.
- Permitir la expresión libre de todos los miembros de la familia.
- Crear tiempos y espacios exclusivos (“momentos”) para los hijos sin discapacidad: escucharlos.
- Respetar los momentos en que sus hijos quieren estar solos o realizar actividades sociales sin sus hermanos.
- Dejar que los hermanos arreglen sus propias diferencias sin intervenir, a no ser que sea necesario.
- Procurar que la dinámica familiar sea lo más normal posible.

LOS HERMANOS

La persona con síndrome de Down necesita mucha atención y cuidado. Los principales afectados de esta “atención absorbida” son los hermanos de las personas con síndrome de Down, que pueden estar menos atendidos por sus padres. Además, los padres suelen esperar demasiado de ellos y mantener altas expectativas sobre sus logros y capacidades.

Los hermanos tienen problemas, como todos los seres humanos que van creciendo: necesitan tiempo y ayuda para solucionarlos.

Los hermanos de una persona con síndrome de Down pueden experimentar múltiples emociones hacia su hermano: celos, miedo, soledad, vergüenza, resentimiento, odio, agresividad hacia sus padres, presión, exceso de responsabilidad y ayuda, etc.

Cada hermano tiene una manera distinta de enfrentar y entender las cosas: a unos les resulta más fácil que a otros. Los hermanos de una persona con síndrome de Down tienen necesidad de sentirse respetados en su individualidad, ser comprendidos. Para aceptar las consecuencias de tener un hermano con síndrome de Down, necesitarán recibir una información, orientación y asesoramiento profesional adecuado. La calidad de relación entre

los hermanos depende de la calidad de relación de los padres con todos sus hijos: su actitud, su comunicación, su capacidad de afrontar diversidad de situaciones, etc.

A lo largo de toda la vida los hermanos se influyen mutuamente. Esta relación provoca continuas situaciones que sirven de entrenamiento y anticipo de lo que después será la vida real. Así, la relación entre hermanos es una escuela de aprendizaje social, comportamental y vital. La relación que se establece entre los hermanos cuando uno de ellos tiene síndrome de Down no es ni mejor ni peor: es diferente. Suele resultar más sencilla en la infancia y adultez, y se complica en la adolescencia y vejez (cuando necesitan cuidados y los padres faltan).

La mayoría de los hermanos de las personas con síndrome de Down tienen mayor conciencia y sensibilidad hacia los demás; suelen ser más empáticos y comprensivos con el dolor y las limitaciones humanas; y más conscientes de sus capacidades y posibilidades. Pero los padres no deben olvidar que sus hijos sin discapacidad también tienen necesidades y carencias que deben atender y resolver.

Debemos saber cuándo están teniendo problemas de aceptación de su hermano con síndrome de Down. Este tipo de actitudes y comportamientos pueden no detectarse a simple vista, pero bastará observar su vida escolar, social, personal para ver reflejadas estas dificultades y tratarlas lo antes posible.

Las “herramientas” que mejor funcionan para solucionar las dificultades familiares son el cariño, la alegría, la comprensión y escucha, la sensación de seguridad, la naturalidad y la comunicación.