

Los hermanos: la nueva era

Jesús Flórez

JESÚS FLÓREZ es Catedrático de Farmacología. Asesor científico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria y Presidente de la Fundación Iberoamericana Down21.

EN RESUMEN | El autor, basándose en un reciente estudio de Cuskelly, reflexiona sobre las nuevas orientaciones que deben ser ofrecidas a los hermanos con síndrome de Down, ante las realidades de una nueva era. La vida de estas personas se ha prolongado notablemente, con todas sus consecuencias de diversos signo; las familias son más reducidas; los padres, de edad también más avanzada, muestran mayores limitaciones.

ABSTRACT | The author relies on a recent research performed by Cuskelly on the intention to care of siblings of individuals with Down syndrome. The lives of these individuals have been prolonged and expanded in possibilities, offering consequences of different sign; the number of subjects in a family has been reduced; and the aged parents may not be capable to cope with these new challenges. New orientations should be offered to the siblings along these lines.

El tema de los hermanos es rico en consideraciones. Buena parte de la atención prestada hasta ahora ha ido dirigida a conocer las relaciones durante la infancia y adolescencia. Y muchas de las actividades de apoyo desarrolladas por instituciones y grupos de padres y profesionales en forma de talleres y seminarios, han ido dirigidas a cuidar el desarrollo del hermano que no tiene síndrome de Down, para que mantenga toda su riqueza interior y posibilidades de evolución, al tiempo que se le ayuda a entender los problemas propios del síndrome de Down. Son muchos y valiosos los artículos y libros publicados sobre estos aspectos, que han beneficiado a numerosas familias.

Pero cada vez se va prestando mayor atención al futuro de las relaciones entre los hermanos, una vez que se confirma el fuerte incremento en la duración de la vida de las personas con síndrome de Down, coincidiendo con la vejez de los padres (García Orgaz, 2016). La problemática es tan rica y variada que es imposible abordarla en su totalidad. Es evidente que cuanto mayor calidad y calidez existan en la relación durante la niñez y adolescencia, y cuanto más continúe esta buena relación, mayor será la probabilidad de que los hermanos piensen asumir una mayor responsabilidad en la prestación del servicio adecuado. Pero las condiciones familiares son enormemente cambiantes, tanto las relativas a la persona con síndrome de Down como las relativas a sus hermanos que, probablemente, han creado su propia familia con todos los imponderables que eso signifique: cónyuge, hijos, trabajo, cambio de ubicación,... Y no menos determinante es el hecho de que las familias son más pequeñas, de modo que en la actualidad la mayoría de las personas con síndrome de Down tienen sólo uno o dos hermanos.

ANTECEDENTES Y PLANTEAMIENTO

La investigadora australiana Mónica Cuskelly lleva años estudiando la dinámica familiar en las familias en donde hay una persona con discapacidad intelectual, y muy en especial el papel y el sentir de los hermanos. Dentro de este grupo, siempre ha prestado especial atención a la presencia de una persona con síndrome de Down en la familia. Ya en el año 2000 afirmó que los hermanos de los adultos con discapacidad intelectual esperaban en general tomar sobre sí al menos alguna de las responsabilidades cubiertas por los padres cuando éstos no fueran ya capaces de llevarlas. El aumento de la longevidad en toda la población significa que algunos de los aspectos relativos a la atención de las personas con discapacidad intelectual habrán de cambiar. En la actualidad son los padres, en su mayoría, quienes proporcionan el cuidado diario hasta que ellos mismos son

ancianos; pero esto no es sostenible y es necesario disponer de sistemas alternativos. Es ahí donde entra en consideración la figura de los hermanos: ¿qué papel juegan? La decisión que tomen sobre si involucrarse o no en la prestación de servicios a su hermano con discapacidad se verá influida por muy diversos factores. Y una vez más la Dra. Cuskelly (2016) nos aporta el fruto de un estudio recientemente publicado, que me parece oportuno ofrecerlo a la comunidad de habla hispana.

El presente estudio ha querido profundizar en un hecho concreto, circunscrito al síndrome de Down: ¿Existe una asociación entre la calidad de las relaciones que actualmente mantienen dos hermanos, uno con y otro sin síndrome de Down, y la intención de atender a su cuidado en el futuro? Y ya de paso, el estudio ha tratado también de analizar la asociación que podría haber entre la calidad de las relaciones de esos hermanos (incluidos los problemas de conducta) cuando eran niños, y la calidad de la relación cuando ya son adultos y la intención de atender al hermano con la discapacidad.

Obviamente, la intención de compromiso en la futura atención al hermano no significa la intención de convivir sino que puede adoptar formas múltiples de responsabilidad que aseguren su calidad de vida. La distancia a la que viven actualmente es otro factor a considerar. Varios estudios, pero no todos, muestran la mayor voluntad por parte de las hermanas que de los hermanos, achacándolo a un mayor grado de emocionalidad en la relación durante la niñez y la adolescencia. Al margen del factor sexo, la intensidad de las relaciones durante la infancia y adolescencia juegan sin duda un papel que puede influir después en la adultez, pero no siempre es así. Sin duda, la intensidad de estas relaciones entre hermanos, en general, es mayor mientras conviven y disminuye en la adultez; quizá para volver a reforzarse en las últimas etapas de la vida.

El estudio que aquí se resume se centró en varias de las cuestiones recién mencionadas, sobre la atención al hermano con síndrome de Down.

- Qué asociación puede existir entre la calidad de las relaciones de los hermanos y la intención de prestarle cuidados en el futuro. Se anticipa que cuanto mayor sea la calidez y menor el conflicto en las actuales relaciones, mayor será la intención de prestarle cuidados.
- Qué asociación puede existir entre la calidad de las relaciones durante la niñez/adolescencia y la las relaciones en la adultez. Se prevé que la relación positiva en las primeras etapas se asociarían con relaciones cálidas en la adultez y mayor intención de prestarles cuidados.
- Qué papel puede jugar el sexo del hermano sin discapacidad. Se piensa que las hermanas se harán cargo con mayor probabilidad que los hermanos.
- Qué impacto pueden ejercer en este tema los problemas de conducta del hermano con síndrome de Down vividos durante la niñez y adolescencia.

MÉTODOS

La gran originalidad de este estudio realizado mediante encuestas estriba, entre otros elementos, en que se dispuso de la misma población de hermanos sin síndrome de Down que habían sido encuestados unos 15 años antes: eran los mismos hermanos que ya se habían hecho adultos. En esa selección, se escogió al hermano más próximo en edad al que tenía síndrome de Down, sin discriminar el sexo.

En el primer estudio (fase 1), los hermanos con síndrome de Down tenían entre 6 y 16 años y los hermanos sin síndrome de Down tenían entre 7 y 14 años; en el estudio actual (fase 2) los hermanos con síndrome de Down tenían entre 22 y 34 años, y los hermanos sin síndrome de Down (23 mujeres y 16 varones) entre 22 y 35 años. En la fase 1 el número de familias participantes fue de 69; en la fase 2 bajó a 39.

RESULTADOS

Frecuencia de contacto. El contacto del hermano con la persona con síndrome de Down mostró las siguientes frecuencias: contacto diario en el 12,8%; semanal en el 46,1%; mensual en el 7,7%; por lo menos dos veces al año en el 25,6%; una vez al año en el 5,1%; menos de una vez al año en el

2,6%. La mayoría, pues, mantenía un contacto de al menos una vez por semana, y más del 90% vio a su hermano al menos dos veces al año. Quienes le vieron con una frecuencia menor vivían fuera del país o en su otro extremo (el país es Australia).

Calidad de la relación en la adultez. La relación en general fue considerada moderadamente cálida, con muy bajos niveles de posible conflicto. En el 43,6% no se vio signo alguna de rivalidad. El factor sexo no influyó en absoluto en los resultados. Hubo una clara relación positiva entre lo cálido de la relación y la frecuencia de contacto, de modo que quienes la consideraban más cálida eran los que más contacto tenían. Lógicamente, quienes vivían a mayor distancia tenían menos contacto.

Asociaciones longitudinales. El grado de calidez en la relación, expresada en la edad adulta, mostró una correlación positiva con la buena relación vivida durante la niñez. Los problemas de conducta del individuo con síndrome de Down en la niñez influyeron negativamente sobre la calidez de la relación en la etapa adulta.

Intención de prestar cuidados. El 54% indicó que tenía intención de atender a su hermano de forma directa; el 26% que ofrecerían sólo cuidados indirectos; y el 18% (n=7) que no tenían intención de prestar ayuda, directa o indirecta. De nuevo el sexo del hermano sin síndrome de Down no mostró influencia alguna.

En cuanto al tipo de atención que pensaban prestar, el 42% de quienes pensaban prestarla especificaron que lo harían cuando sus padres ya no pudieran hacerlo. En 11 respuestas especificaron que entendían que la atención directa significaba convivencia. El resto no dio detalles sobre la interpretación del término. Lógicamente, quienes mostraron mayor calidez en la relación y quienes vivían más cerca se sentían más inclinados a prestar atención directa.

DISCUSIÓN

Sólo la calidez de la relación en la etapa adulta (no en la niñez) mantuvo correlación con la intención de atender directamente al hermano con síndrome de Down. Todos menos siete tenían intención de prestar al menor una atención indirecta, lo que indica que la mayoría esperaba asumir alguna responsabilidad sobre el bienestar de su hermano en el futuro; pero la mayoría lo vio como un papel a prestar cuando los padres no fueran capaces de atenderlo.

Es posible que, a la edad de los encuestados, todavía no hayan evaluado la situación del hermano con síndrome de Down. Téngase presente, además, que el hermano encuestado era el más próximo en edad al que tenía síndrome de Down, no el más próximo en términos físicos (por localización). Es decir, puede haber otros hermanos no encuestados que se encuentren en mejores condiciones para prestar los cuidados.

En cuanto a la segunda y cuarta hipótesis, hubo una confirmación parcial. En general, la calidez de la relación en la niñez se mantenía en la adultez; pero los problemas externos del hermano con síndrome de Down (especialmente la conducta) era un factor negativo. Hay que tener presente que en el síndrome de Down los problemas de conducta en la niñez tiene una baja tasa de incidencia.

En la tercera hipótesis, en este estudio y a diferencia de otros anteriores, el factor sexo no ejerció una influencia en los resultados.

COMENTARIO FINAL

Debemos considerar varios elementos actuales que condicionan la moderna orientación a los hermanos:

- La vida de la persona con síndrome de Down actualmente es larga, y la riqueza y variedad de sus actividades han aumentado considerablemente. Pero también han aumentado las desviaciones en forma de conductas complejas, cuando no claramente disruptivas, como consecuencia de una deficiente formación u otros factores propios.
- Sigue siendo una realidad el envejecimiento precoz, que exige gran atención y dedicación, evolución o no hacia la enfermedad de Alzheimer.



- Y todo ello ante la realidad de unos padres claramente envejecidos y carentes de recursos para afrontar etapas ya avanzadas de la adultez de su hijo con síndrome de Down.

No son pocas, desgraciadamente, las consultas de hermanos que se encuentran ante este reto, y que carecen por completo de información y formación para tomar las riendas. Las dificultades son tanto mayores cuanto mayores sean los problemas de conducta que se plantean, como ya fue señalado hace años por Seltzer et al. (2005). “¿Qué podemos hacer?”, preguntan embargados de ansiedad. Por eso es necesario inculcar desde pequeños a los hermanos que, sin merma de su desarrollo personal e independientemente de la evolución natural de sus vidas y el respeto a sus voluntades y circunstancias, no se desvinculen y mantengan conocimiento e interés por el modo en que ha ido evolucionando el núcleo familiar más ligado al hermano con discapacidad.

En consecuencia, debemos destacar dos aspectos que son fundamentales:

- El clima generado en la familia durante los primeros años condiciona el ambiente de relaciones mutuas que influirá, en mayor o menor grado, sobre el resto de la vida.
- La necesidad de abordar estos temas en la familia de forma cada vez más abierta y progresiva, para que las decisiones se vayan desarrollando de manera natural y en función de las circunstancias. Porque estas circunstancias no sólo son diferentes entre las diversas familias sino variables a lo largo de la vida en una misma familia.

REFERENCIAS

Cuskelly M. Contributors to adult siblings relationships and intention to care of siblings of individuals with Down syndrome. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 121: 204-218, 2016.

García Orgaz MM. Los sentimientos de los hermanos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Revista Virtual Down21*. En: <http://www.down21.org>

<http://www.down21.org/revista-virtual/revista-virtual-2016/1715-revista-virtual-abril-2016-numero-179/2923-articulo-profesional-mes-de-abril-2016.html>.

Seltzer MM, Greenberg JS, Orsmond GI, Lounds J. Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43: 354-359, 2005