

Els germans opinen...



Reflexions extretes del treball que han portat a terme
els **GRUPS DE SUPORT DE GERMANS.**

Els germans opinen...



Autors:

ALPI: Anna Larrinaga Alcaraz - Mayte Mañoso Noriego - Rosario Bonat Borrego - Cándida García Pimentel - Mariano Bonfil Barba - Yolanda López Cedillo - M.^a Carmen Moreno Martín - Joaquín Saez Bernabé - Gabriel Cendrero Milara - M.^a Isabel Rodríguez López - Matilde Sanz Pérez - Silvia Vela Abad - Carlos Nuño Huerta - Sandra Quero Sánchez - Pilar Berzas López.

Dinamitzadors: Anna Descalzi i Maria Gañán.

ASPANIN: Maku de Paz González - Clara Salvadó Trias - Edurne Nicolás Raimúndez - Aleix Vilaró Casanovas - Rocío Baños Luque - David Polo Ayllón.

Dinamitzador: Joan Carles Vega.

AS. IRIS: Manolo Mejías - Mari Domínguez - Maribel Navarro - Carmen Ureña - Marta García - Antonia Gordon.

Dinamitzadora: Trini Pérez.

Coordinadora: Àngels Ponce.

ÀREA DE FAMÍLIES de la **FEDERACIÓ-APPS**.

Tot seguit, us presentem el resultat del treball que durant l'any 2002 a través de diferents sessions, han discutit els grups de suport familiar integrats per germanes i germans de persones amb retard mental de les entitats: **ALPI, ASPANIN, ASSOCIACIÓ IRIS i CENTRE DE PARÀLISI CEREBRAL DE TARRAGONA**.

El que han intentat els grups és arribar a una descripció general del que senten els germans d'una persona amb discapacitat intel·lectual al llarg de la seva vida, diferenciant-la en tres etapes: infantesa, adolescència i adultesa; i ho han fet a partir de la reflexió de la seva experiència personal. És, doncs, important tenir en compte que el que queda reflectit en aquest document no ha de ser necessàriament compartit per totes les persones que han participat en la seva elaboració. Es tracta, simplement, d'un recull de les idees generals que han sorgit a les discussions.

L'objectiu d'aquest treball ha estat recollir en un document les reflexions dels germans per tal que puguin ser d'utilitat als pares de persones amb discapacitat intel·lectual que estiguin preocupats per l'educació i el desenvolupament dels altres fills. El nostre principal desig és, doncs, que els sigui d'utilitat.

Introducció



» Introducció

Abans de començar, cal destacar que la **VISIÓ** que qualsevol germà pugui tenir de la seva vivència amb un germà amb discapacitat intel·lectual està directament relacionada (i, per tant, depèn) d'un seguit de variables que condicionen aquesta visió:

» La dinàmica familiar:

amb això volem dir: "l'estil propi" de funcionament que té cada família. Aquest estil ve definit per moltes coses: el nivell de comunicació que pugui haver entre pares i fills, l'organització jeràrquica de cada família (els pares tenen més o menys poder sobre els fills), com s'afronten els problemes (ho fan individualment o tots plegats...), quines relacions i suports té amb l'exterior, els vincles entre els membres són més estrets o menys, els ritus familiars (qui té el comandament de la TV...), etc. En definitiva, ens referim a allò que fa que "cada família sigui un món".

» La posició que ocupa el germà amb discapacitat:

als grups s'ha fet palesa la diferent vivència que es pot tenir de la disminució si la persona amb discapacitat intel·lectual ja hi era quan va néixer el germà o no. Una breu descripció seria que és molt diferent fer-se gran al costat d'una persona que sempre ha tingut una discapacitat (en certa manera, s'assumeix el ritme que ja està

marcat) que veure com aquell germà que hem estat esperant amb els pares presenta unes dificultats. Es viu l'angoixa i el desconcert dels pares, hi ha un canvi de ritme familiar (amb les anades i vingudes a metges, hospitals, etc.) i, sobretot, cal tenir en compte que aquest nen que esperava un germanet també tenia unes expectatives (jugaré amb ell, etc.) que ara pot no entendre.

Quelcom que sí és comú a la majoria dels germans és que arriba un moment en el qual aquest "no entén què està passant". Sent que necessita informació i, generalment, això es dona quan el germà comença a contactar d'una forma més intensa amb l'entorn.

» El nombre de germans:

una altra variable que influeix en la vivència de la discapacitat és si hi ha un altre germà que no en té. En el cas que no hi hagi més germans, sembla comú que el germà sense DI, ja sigui de petit o de gran, es qüestionari com deu ser l'experiència de tenir un/a germà/ana sense necessitats especials.

En el cas que hi hagi més germans, podem observar com, en alguns casos, aspectes com la gelosia per l'atenció que rep la persona amb discapacitat per part dels pares són traslladats al germà sense necessitats especials.

» **El sexe del/de la germà/ana sense discapacitat:**

en alguns casos, s'ha observat que els rols que juguen a la família les germanes és diferent al que juguen els germans. No obstant això, cal remarcar que aquest aspecte és més comú en els/les germans/anes d'edat adulta i no tant en els més joves. Pensem que això també està relacionat amb el fet que socialment s'està vivint un canvi de rols.

» **El tipus de discapacitat:**

segons el nivell d'autonomia que tingui la persona amb DI i les dificultats associades: de mobilitat, de comunicació, de conducta, etc., la visió dels germans pot ser diferent. És més difícil d'entendre diferències més grans que aquelles que poden ser més subtils.

Fets aquests aclariments, necessaris per no caure en l'error de pensar que tots els germans hem viscut la discapacitat de la mateixa manera, passarem a desenvolupar quins han estat els aspectes més destacats a les diferents etapes del cicle vital.



Infantesa



» Infantesa

Cal dir que les reflexions que a continuació recollim corresponen a persones adultes i que, en algun moment, han manifestat la seva dificultat per identificar els sentiments que tenien quan eren nens.

En aquesta etapa, destaquen l'aparició de certs sentiments:

» Desconcert:

és, en definitiva, *"no entendre què està passant"* i pot fer referència a diferents circumstàncies:

- *"Els pares ja no s'ocupen tant de mi"* (dediquen més temps al germà amb DI: ja sigui estant amb ell o portant-lo amunt i avall a l'hospital). Això s'accentua si el germà amb discapacitat ha nascut després i els pares deixen d'ocupar-se d'una rutina que ja tenien establerta amb els altres germans (llegir-los un conte, acompanyar-los a l'escola cada matí, etc.).



- L'aparició d'altres familiars que ofereixen un suport: per exemple, els avis, que no hi intervenien tant abans, ara són els que es fan càrrec del germà sense discapacitat.
- Respecte a què vol dir la disminució del germà: *"Per què no camina? Per què no parla? Per què no es comporta com els altres nens?"*.
Bàsicament degut a aquest desconcert, els nens fan preguntes que sens dubte cal respondre de la manera més clara possible.

Les estratègies per fer front a aquest desconcert podrien ser:

- > Mantenir, en la mesura que sigui possible, les rutines establertes anteriorment amb els altres fills (si es llegia un conte abans d'anar a dormir, continuar-ho fent...).
- > No deixar l'atenció dels germans *"exclusivament"* en mans d'altres familiars. Sovint, davant de la nova situació, és necessari l'ajut d'altres membres de la família extensa, però cal tenir cura que aquest suport no sigui només per atendre el germà sense discapacitat.
- > Deixar un espai obert en el qual el nen pugui preguntar, on li puguin explicar coses sobre la disminució, i parlar-li amb la major claredat possible i amb naturalitat.

» Malestar:

aquest desconcert que hem descrit es pot transformar en malestar, sobretot si no es pot entendre què està passant. Si els germans són més grans que la persona amb discapacitat, durant la infantesa poden tenir la vivència que quelcom ha canviat a la família. En determinats moments viuen la idea d'acabar amb aquesta situació: *"M'hauria agradat que l'aixafés l'ascensor", "Volia que caigués per les escales"...*

També crea un malestar la diferència que poden detectar entre aquest germà amb discapacitat i la resta del món (*"Per què li ha de passar això? O a mi? O a la meva família? De debò que no es pot curar?"*).

De la mateixa manera, el malestar pot estar provocat pel fet de no poder compartir activitats amb el germà amb discapacitat (jugar, per exemple).

» Angoixa:

aquesta pot ser tramesa (inconscientment) pels pares, que estan angoixats per tot el que està passant i pel futur d'aquest nen (sobretot si té problemes de salut).

El fet de *no entendre* també genera angoixa en els germans o un canvi bruscat de la dinàmica familiar (el que hem descrit fins ara).

Cal destacar que *l'angoixa* és un aspecte concret de la discapacitat: el fet que pugui ser més diferent. Per exemple, que el nen amb necessitats especials no pugui caminar implica que el pare i la mare l'han d'empènyer sempre.

> Per fer front a aquests sentiments, la millor estratègia és la **COMUNICACIÓ**, però no d'una manera acadèmica (*"Nen, vine aquí que hem de parlar..."*), sinó d'una manera quotidiana, estant a prop del nen en el dia a dia... que senti que pot fer preguntes als pares i dir com se sent. Avui dia, els pares podeu comptar amb un seguit de suports que us poden ajudar a fer-ho: per exemple, els contes que tracten el tema de la diferència, lectures sobre germans amb disminució, etc.

Cal destacar que, de vegades, els pares esperen *"tenir-ho clar"* per parlar amb els germans i contestar les preguntes que els nens puguin fer-los. Dir *"No ho sé"* o *"No sabem què passarà"* també és una resposta.

D'altra banda, les respostes als perquès que necessiten els pares són diferents (molt més globals) a les respostes que necessiten els nens, que poden ser molt més concretes.

» Gelosia:

és ben coneguda a totes les famílies la gelosia entre germans, sobretot durant les etapes de la infantesa i l'adolescència. A les famílies amb nens amb discapacitat intel·lectual no cal que sigui diferent; només es pot accentuar si l'atenció que els pares donen al nen amb necessitats especials és quantitativa i qualitativament molt superior a l'atenció vers la resta de germans.

Cal destacar que quan som grans els germans no sempre recordem la gelosia com a sentiment. Això pot estar relacionat amb el fet que sovint no s'ha "permès" sentir gelosia d'un germà amb necessitats especials i ha pogut quedar encobert per sentiments de culpabilitat.

» Desig de curació:

alguns germans recorden haver somiat i desitjat profundament, de petits, que el germà es curés (alguns ho manifesten amb el desig de ser metges quan siguin grans). Aquest desig, de vegades, pot confondre els nens, sobretot si se'ls explica que el germà amb necessitats especials està "malalt", ja que l'experiència de malaltia d'un nen és una grip, per exemple: una persona es posa malalta, va al metge, pren una medicació i després es cura. El nen pot esperar que la malaltia del germà tingui cura algun dia, encara que trigui més.

» Protecció:

alguns nens reaccionen "protegint" el germà amb discapacitat de les reaccions dels altres. Es tracta de quelcom instintiu. Aquest sentiment es pot relacionar amb el fet de veure el germà amb discapacitat com una persona de la família dèbil i malalta que cal

protegir. No és estrany que, fruit d'aquesta protecció, sorgeixin enfrontaments amb d'altres companys en defensa de les burles dirigides al nen amb discapacitat.

» Sentiment de diferència:

sobretot quan s'inicia l'etapa d'escolarització i es pot entrar en contacte amb d'altres famílies. El fet que a la classe o a l'escola no hi hagi altres nens que tinguin germans amb discapacitat pot fer que aquest nen se senti "sol", l'únic que es troba en aquesta situació.

Alguns germans han comentat que sovint se sentien identificats pels altres com "el germà de...". Això els feia sentir diferents i, de vegades, avergonyits.

» Vergonya:

el nen pot sentir certa por de que els seus companys descobreixin el seu germà amb discapacitat (de fet, el que fa por és la reacció dels altres) sobretot perquè potser no té els elements necessaris per enfrontar-se a les seves preguntes... Aquests elements són els que poden aportar els pares amb naturalitat, parlant amb ells.

Cal destacar que la manera com viuen els pares la seva realitat de tenir un fill amb discapacitat dins o fora de la família afectarà directament els altres fills o familiars.

Sovint s'amaga el fet de tenir un germà amb disminució per no generar "pena" en els altres.

- > Són interessants els contactes esporàdics amb d'altres famílies que tenen més fills, per tal que el nen pugui veure que no és l'únic que té un germà especial (acompanyant-lo, perquè si veu un nen més afectat que el germà es podria sentir pitjor).
- > No es recomana parlar de "malaltia" per tal d'evitar confusions.

» Ràbia:

alguns nens senten ràbia quan pensen que els ha tocat a ells tenir un germà amb discapacitat, o pel fet que el germà no pugui caminar, parlar o realitzar moltes de les coses que ells poden fer.

- > Els pares poden facilitar la relació amb els companys de classe animant el nen a que porti els seus amics a casa a berenar, a jugar... per tal que visquin amb naturalitat l'ambient que hi ha a una casa on hi ha un germà amb discapacitat. Els pares podran intervenir-hi resolent els dubtes que els amics puguin plantejar.
- > També es consideraria una bona pràctica el fet que des de l'escola es parlés de les discapacitats i diferències, en general, com quelcom formatiu.



Adolescência



» Adolescència

Cal dir que, a l'hora de treballar aquesta etapa, sembla que els germans adults recordem nítidament els sentiments que hi apareixen: es tracta d'un moment difícil en el qual es busca el propi lloc, la independència, apareixen els amics com a part important dins la socialització i la família passa a un segon pla.

Haver viscut la infantesa amb un germà amb discapacitat fa que els adolescents, malgrat els sentiments negatius que sembla que són propis d'aquesta etapa, madurin abans i els puguin superar millor.

Els sentiments que hi apareixen poden ser:

» Diferència:

una de les característiques principals d'aquesta etapa és el sentiment que el germà adolescent té respecte a la resta de companys de la seva edat: se sent **DIFERENT**.

Les causes que generen aquest sentiment poden ser:

- El fet que hagi d'assumir algunes **RESPONSABILITATS** que els altres amics no tenen: per exemple, no poder sortir perquè s'han de quedar a casa atenent al germà amb discapacitat mentre els pares fan altres coses (anar a comprar, al metge, sortir...) o d'altres que s'han fet pròpies: portar-lo o recollir-lo a l'autobús...

D'altra banda, els germans també es poden sentir responsables respecte els pares, i poden creure que han d'evitar generar-los problemes.

Finalment, cal destacar que aquest "excés" de responsabilitat pot sentir-se com una **SOBRECÀRREGA**.

- Per algunes coses a les quals han hagut de **RENUNCIAR**: per exemple, fer activitats extraescolars degut a les responsabilitats que tenen a casa, o la mateixa possibilitat de sortir amb els amics que abans esmentàvem.
- Per les **PREOCUPACIONS** que puguin tenir, sobre tot les relacionades amb la salut del germà amb discapacitat o per veure que la seva evolució és diferent a la seva pròpia.
- Per no poder compartir activitats amb el germà amb discapacitat: per exemple, la roba o xerrar sobre les amistats, parelles, etc.

» Soledat:

aquesta diferència pot esdevenir un aïllament de l'adolescent respecte de l'entorn, o tot el contrari: pot fer que el jove s'evadeixi de tot el que passa a casa refugiant-se en els amics o fent moltes activitats.

» Ràbia:

si aquesta diferència de la qual parlàvem és molt gran, el germà pot sentir-se enfadat (amb els pares, amb el germà amb DI, amb el món sencer...) perquè es considera que no pot integrar-se plenament al grup d'iguals.

O bé, pot convertir-se en:

» Instint de protecció:

respecte al germà, assumint responsabilitats, encara que els pares no les hi deleguin.

» Vergonya:

en aquesta etapa és un sentiment força comú, ja que cal tenir en compte que, en aquest moment, el cercle social de l'adolescent és viscut com una cosa molt important. En el cas de germans amb discapacitat intel·lectual, a casa passa alguna cosa que és difícil d'entendre perquè no passa a tot arreu, i per evitar enfrontaments o respostes desagradables, s'amaga o només es comunica amb els amics més propers.

Cal dir que aquesta vergonya està directament relacionada amb les conductes no habituals del germà amb DI i amb l'actitud de la gent del carrer: quan el miren, l'observen, el jutgen a llocs públics, etc.



Finalment, cal dir que la reacció de l'entorn condiciona en gran mesura el que senten els germans, que manifesten reaccionant amb ràbia davant les expressions de pena de la resta de persones.

» Estratègies d'enfrontament:

per enfrontar-se a aquestes reaccions. Les estratègies depenen del caràcter de cada persona: n'hi ha que s'encaren, d'altres ho ignoren, d'altres donen explicacions...

» Culpabilitat:

el fet que el jove estigui en un moment en el qual es descobreixen noves experiències i les vivències siguin tan intenses fa que l'adolescent pugui sentir certa culpabilitat en veure el que "s'està perdent" el germà amb discapacitat i que no ho pot compartir amb ell.

Finalment, cal dir que en aquesta etapa pot millorar el nivell de comunicació que hi ha amb els pares, perquè és una situació que es viu des de fa temps i, sobretot, degut als recursos que el jove pot tenir com a persona.



> En aquesta etapa destacaríem com a estratègia més important a seguir pels pares la **COMUNICACIÓ**: els adolescents ja poden expressar què és el que senten, com ho viuen, i poden **COMPARTIR** l'atenció de la persona amb discapacitat.

Així també, seria interessant evitar que assumissin **RESPONSABILITATS** al respecte en excés, oblidant-se de les necessitats pròpies.

Adultesa



» Adultesa

» Parelles:

als inicis d'aquesta etapa apareix la possibilitat de tenir parella. Això suposa per als germans replantejar-se el fet de tenir un germà amb discapacitat intel·lectual: sobretot en el moment de fer saber com és el seu germà o germana, ja que poden aparèixer sentiments de por al rebuig per part de la parella, tot causant a vegades vergonya i neguit.

Sovint, es posa com a condició que el/la candidat/a accepti el germà amb DI. Això pot generar por a la persona. És important que es pugui introduir poc a poc en aquesta nova realitat, ja que per als germans pot ser habitual, però no per a la parella, i cal donar-li temps.

» Descendència:

quan la parella es planteja tenir descendència: pot aparèixer la por a que es repeteixi la situació. Això està molt relacionat amb el diagnòstic de la discapacitat (si es tracta de motius genètics o no).

» Preocupació del futur:

dels pares, però sobretot de què passarà amb la persona amb DI quan els pares no hi siguin. Tot i que aquest tema és comú, en els germans la preocupació es centra en el futur de la persona amb discapacitat: els serveis que el poden atendre, on viurà, etc.

És important destacar que en aquest moment es viu clarament una separació entre el que és la

vida pròpia del germà amb la vida de la persona amb discapacitat. Això pot generar certa angonya, sobretot si el plantejament del germà és marxar del domicili familiar, ja sigui per motius laborals o uns altres.

Sovint, quan el germà es planteja el seu futur, pensa en el futur del germà amb discapacitat.

En ocasions es fa difícil la comunicació amb els pares en aquest moment, ja que sovint, per no transmetre sentiments de càrrega o d'excessiva responsabilitat respecte al germà amb discapacitat, aquests es tanquen i no parlen del futur amb els altres fills. Sobretot en aquells casos en què aquests han marxat del domicili i han creat la seva pròpia família.

Per raons i circumstàncies diverses, la relació amb el/la germà/na amb discapacitat al llarg de la infantesa i l'adolescència ha tingut uns trets o característiques.



Durant l'adulthood es van incorporant nous aspectes a la vida diària (no compartir la mateixa casa, per exemple, veure's més esporàdicament...) que poden provocar una modificació de la relació entre els germans, deixant endarrere l'estil propi de la família d'origen. Podríem parlar doncs d'una modificació o canvi de relació.

» **Defensa del germà amb discapacitat:**

es pot donar un cert enfrontament amb els pares des de la postura que ocupa el germà, sovint reclamant la seva autonomia davant la possible sobreprotecció dels pares.

» **Reconeixement dels valors:**

valors que han adquirit gràcies al fet de tenir un germà amb discapacitat. És en aquest moment quan els germans poden valorar la seva experiència d'haver viscut amb un germà amb necessitats especials i del que això els ha suposat. En general, fan una **VALORACIÓ POSITIVA**, ja que consideren que han tingut l'oportunitat d'aprendre coses importants que els han estat molt útils.

» **Independització:**

és una cosa difícil, tal com assenyalàvem abans, perquè es tracta de reconèixer que els germans tenen vides diferents i, encara que es puguin compartir, cadascuna va per la seva banda.



- > Abans que els pares no hi siguin es destaca la necessitat d'implicar d'alguna manera els germans en la planificació de la persona amb DI.
- > També cal donar la possibilitat que els germans puguin implicar-se en els serveis que atenen o atendran el seu germà.
- > Cal destacar l'angoixa que senten alguns germans que, de cop i volta, han d'assumir la responsabilitat del/de la germà/ana sense coneixements previs.

Tant si sou pares, mares, germans o professionals i heu utilitzat aquest llibret, ens agradaria conèixer la vostra opinió, si us ha estat útil, si teniu algun suggeriment, si heu trobat a faltar alguna cosa...

Ens podeu trobar a:

www.federacioapps.com
families@federacioapps.com

Joan Güell, 90-92 bxs. 08028 BARCELONA

T. 93 490 16 88 **F.** 93 490 96 39

Apps - Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental c/Joan Güell, 90-92 bxs. 08028 BARCELONA
T. 93 490 16 88 F. 93 490 96 39 www.federacioapps.com families@federacioapps.com



Amb la col·laboració:

