

IV CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA CIUDAD DE GRANADA

"La Atención Especializada en la Seguridad del Paciente"

PAPEL DE LA ENFERMERÍA EN GRUPOS DE ENCUENTRO ANTE HERMANOS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD

Autor principal AIXA CÁCERES BERRAQUERO

CoAutor 1 MARIA DOLORES ALEX SANCHEZ

CoAutor 2

Área Temática La Seguridad del Paciente en el área de Enfermería Comunitaria

Palabras clave RELACIONES ENTRE HERMANOS DISCAPACIDAD DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO FAMILIA

» Resumen

La relación más duradera y permanente de un individuo que se desarrolla durante la vida, es la relación entre hermanos. La relación fraternal, constituye el lazo familiar de mayor duración: comienza con el nacimiento del hermano menor y termina con la muerte de un miembro del par de hermanos.

Los hermanos comparten una herencia familiar, tanto genética como experiencial, y quizá por esta razón, esta relación se caracteriza normativamente como igualitaria, recíproca y mutua. Las relaciones entre hermanos son una de las más importantes, dinámicas, influyentes y

» Contexto de partida. Antecedentes. Experiencias previas. ¿Dónde se realizó el trabajo? ¿En qué tipo de organización o departamento? ¿Cómo surge? ¿Hay experiencias previas en el área desarrollada?

El trabajo se realiza en la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla. Surge tras la impartición de la asignatura Familia como ámbito y Unidad de Cuidados perteneciente al Máster en Nuevas Técnicas Asistenciales en Ciencias de la Salud, donde abrimos una línea de investigación para conocer un tema tan interesante como es el desarrollo de la relación fraternal cuando uno de los hermanos tiene discapacidad intelectual, ver el impacto que puede tener en el hermano de desarrollo típico y de qué modo se podría abarcar éste desde el ámbito de la Enfermería Familiar y Comunitaria.

Si la relación fraternal se ve fortalecida esto influirá en la salud familiar, de esta forma la familia podrá hacer frente a futuros problemas de una forma más satisfactoria. Tomamos la seguridad en la familia como una fortaleza para la futura toma de decisiones, agentes estresantes... Y es esto lo que pretendemos actuando en la relación fraternal.

Existen pocas investigaciones sobre las relaciones entre los adultos con discapacidad intelectual y sus hermanos a pesar de los roles de cuidado que podrían ser adoptados por los éstos.

Algunas investigaciones han puesto de relieve que los hermanos de una persona con discapacidad intelectual, pueden presentar problemas de identificación y socialización, necesidad de compensación, asunción temprana de grandes responsabilidades, sentimientos de abandono, culpa,

» Descripción del problema. ¿Sobre qué necesidades o problemáticas del contexto pretendía actuar el proyecto? ¿Cómo se analizaron las causas de esos problemas? ¿Qué tipo de intervención se realizó? ¿Cómo se cuantificó el problema?

Uno de los problemas detectados entre los hermanos de una persona con discapacidad intelectual es la falta de información que reciben, ésta sólo queda en manos de los padres y familiares más cercanos, nuestra línea de investigación pretende llegar también a médicos, enfermeras terapeutas, psicólogos y docente, para que ellos como expertos puedan abarcar el problema. Los hermanos de niños con discapacidad deben estar informados sobre la discapacidad (su naturaleza, evolución, tratamientos), precisan respuestas francas y honestas a todas las cuestiones que planteen. Necesitan comunicar lo que sienten, expresarlo, ser escuchados, compartir todo con otras personas y sentirse comprendidos.

» Soluciones aportadas / Viabilidad / Aplicabilidad. Coste-Beneficio. ¿Cuáles fueron los efectos y cómo se midieron? ¿Hasta qué punto las soluciones aportadas resolvieron el problema?

Factores que influyen en la relación entre hermanos de personas con discapacidad del desarrollo

- Relacionados con la discapacidad: tipo y grado, etiología (hereditaria o adquirida).
- Sexo, orden de nacimiento, tamaño de la familia, diferencias de edad entre hermanos.
- La relación entre hermanos implican también: negociación, cooperación y competencia.
- Factores culturales, idiomáticos y religiosos.
- Relación de los padres con los hijos e influencias familiares.
- Conocimiento del niño de desarrollo típico acerca de la discapacidad de su hermano.

Rasgos de los hermanos de personas con discapacidad

La información es un aspecto básico y sustancial para hacer frente a la discapacidad de un hermano, se trata de volver sobre las mismas ideas una y otra vez para permitir la expresión de sentimientos. Es necesario que esta información no quede únicamente en manos de los padres sino también médicos, enfermeras terapeutas, psicólogos, docentes. Los hermanos de niños con discapacidad deben estar informados sobre la discapacidad (su naturaleza, evolución, tratamientos), precisan respuestas francas y honestas a todas las cuestiones que planteen.

Necesitan comunicar lo que sienten, expresarlo, ser escuchados, compartir todo con otras personas y sentirse comprendidos. Normalmente informan de menos conflictos en su relación, pero es importante que expresen cuando estén enfadados con el hermano con discapacidad sin sentir culpabilidad.

de adaptación, problemas sociales, académicos, ira y comportamiento agresivo. Otros, sobre todo en edad adolescente desarrollan niveles clínicos de depresión, sentimientos dominantes de tristeza, preocupación y angustia emocional.

En cuanto al aspecto positivo, desarrollan más tolerancia ante las diferencias, seguridad en sí mismos, empatía, sentido de la responsabilidad y mayor apreciación de su salud e inteligencia que otros niños sin hermanos con discapacidad.

Aspectos negativos que condicionan la dinámica familiar en la que un miembro tiene una discapacidad intelectual

Los padres que tienen un hijo con discapacidad dedican más tiempo a éste que a los otros hijos (aunque intenten que no sea así, y se propongan dedicar el mismo tiempo a cada uno) y tienden a protegerlo mucho más lo que acentúa la indefensión del resto de los hermanos. Pueden tener sentimientos de celos, de ser olvidado o no querido. En las familias en las que se trata el tema de la discapacidad abiertamente y los hijos con desarrollo típico tienen conocimientos acerca de ésta, perciben el hecho de que sus padres dediquen más tiempo al hijo con discapacidad como algo normal, y no se sienten mal por ello.

En muchas ocasiones recae gran parte de la responsabilidad de los cuidados sobre el hijo con desarrollo típico, y a éste muchas veces le preocupa no estar ayudando lo suficiente. La existencia de un niño con discapacidad en la familia recorta en gran medida, la vida social, las salidas a lugares públicos.

Con respecto al tema de las amistades, los hermanos de niños con discapacidad se ven, en muchas ocasiones, forzados a renunciar o seleccionar a sus amigos en función de cómo reaccionan éstas ante el hermano discapacitado. Muchas veces los hermanos de niños con discapacidad eligen no contar nada a sus amigos, por miedo a sus reacciones. Todo esto puede ser fuente de sentimientos de frustración, soledad, vergüenza.

Los hermanos de niños con discapacidad también pueden sentir vergüenza por comentarios, miradas y otras acciones que los extraños tienen hacia su hermano. Los propios niños con desarrollo típico piensan que los extraños deberían comportarse más naturalmente, mostrar más respeto y abstenerse de mirar. La mayoría pensaba que sus hermanos eran discriminados o no aceptados y que las otras personas no sabían cómo actuar ante gente con discapacidad.

» **Barreras detectadas durante el desarrollo.**

Las limitaciones que encontramos en nuestro estudio son dos, primeramente la mayoría de estudios no son españoles y hablamos de familias americanas, y en segundo lugar hay una variabilidad grande de discapacidades intelectuales (síndrome de Down, autismo, parálisis cerebrales), nosotras lo hemos englobado todo. Es posible que si se hiciese un estudio en profundidad sobre una discapacidad intelectual concreta los

» **Oportunidad de participación del paciente y familia.**

Hay proyectos y programas que se están llevando a cabo centrados en hermanos de niños con discapacidad intelectual. Son los denominados grupos de encuentro, e incluyen las siguientes intervenciones:

- Afrontamiento de la discapacidad, crear condiciones para que los niños puedan confiar, hablar de sus dificultades, sentirse reconocidos, valorados, expresar e intercambiar miedos, dudas o deseos a un profesional, a un interlocutor que no se siente directamente amenazado, ofendido, ni triste por lo que escucha. El rol del profesional es ayudar a que las palabras circulen.
- Permitir a los participantes expresar sus sentimientos en relación a su hermano con discapacidad y en relación a las otras personas de su entorno.
- La comunicación con otros hermanos que han pasado la misma situación, permite sacar sentimientos de miedo, ansiedad, celos y soledad, que se reducen si se comparten con otros, lo que es un importante factor de prevención para problemas posteriores.
- Mejora de las capacidades de adaptación de los hermanos, reducción de los problemas de comportamiento tanto en casa como en el colegio y la disminución de los sentimientos de soledad y de culpabilidad.
- Un factor importante para el establecimiento de grupos es la edad, ya que según las etapas de la vida las expresiones cambian y las preocupaciones no tienen la misma naturaleza.

» **Propuestas de líneas de investigación.**

- Familia y discapacidad.
- La sociedad ante la discapacidad

» **Bibliografía.**

Doody MA, Hastings RP, O'Neill S, Grey IM. Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. Res Dev Disabil 2010 Jan Feb;31(1):224-231.
Manor-Binyamini I, Abu-Ajaj O. Coping of siblings of children with developmental disabilities in the Bedouin community. Res Dev Disabil 2012 May-