

# *Desarrollo afectivo en SPW*

# Relaciones filiales

*Aurora Rustarazo Garrot*

Psicóloga AESPW



**AESPW**

Asociación Española para  
el Síndrome de Prader-Willi



ISBN: 978-84-697-7709-1

**D**ado que el Síndrome Prader Willi es un problema muy complicado, no es de extrañar que los hermanos de niños/as con esta enfermedad poco frecuente, necesiten cierto Apoyo por parte del resto de la familia, y muy especialmente, de sus padres.

Es cierto que los primeros años de vida de una persona con este síndrome requieren de una dedicación parental extraordinaria, y que el tiempo no da para todo. Por eso mismo es necesario tener en cuenta algunas consideraciones que nos pueden resultar de ayuda en la educación y acompañamiento a “nuestros otros hijos”.

En este documento se intentan dar algunas pinceladas de variables a considerar en el día a día, con la intención de que cada familia pueda hacer suyas las que les resulten interesantes, dado que cada ser humano es diferente a otro, y que el hecho de que un niño nazca con SPW es una característica más, que no le define completamente pero que, lógicamente sí le influye.

Esta guía se edita gracias a la aportación económica de



**L**as relaciones entre hermanos constituyen el lazo familiar de mayor duración por motivos vitales, además entre ellos comparten una herencia familiar tanto genética como experiencial que genera la interacción más recíproca igualitaria y mutua. De hecho, los hermanos son los primeros maestros dado que comparten códigos generacionales.

Cuando **uno de los hermanos tiene Síndrome de Prader Willi pueden surgir algunas dificultades añadidas al vínculo filial**, por ejemplo:

Se requiere un tipo de interacción que no es tan natural como entre otros hermanos.

Existe más de una línea educativa en la familia y es complicado armonizarlas sin que uno de los hermanos se sienta “perjudicado”.

En general las hermanas tienen un papel más activo a lo largo de toda la vida. Es una carrera de fondo, mantienen niveles altos de implicación a lo largo de la vida.

Ningún padre quiere que sufran sus hijos, por eso a veces ocultan sus sentimientos y se muestran fuertes, de buen humor, como si nada estuviera sucediendo. De la misma forma los hermanos de los chicos/as con SPW no quieren preocupar a sus padres, pero pueden estar viviendo complejas sensaciones y emociones, en función del momento vital que atraviesan:

### *Durante la infancia*

- Desconcierto, que puede agravarse por la falta de información. También por la manera en el que él/ella se comporta con su hermano.
- Malestar, por no poder compartir su tiempo y actividades con el hermano con discapacidad
- Celos
- Deseo de curación (sobre todo si se le dice que está enfermo).
- Enfrentamiento con compañeros por burlas.
- Sentimiento de diferencia.
- Enfado o rabia ante algunas actitudes del hermano.
- Rivalidad, sentido de la injusticia.
- Preocupación por agradar a los padres.



## *Durante la adolescencia*

- Sensación de ser diferente a los demás
- Soledad que puede verse incrementada por falta de explicaciones de lo que pasa. Porque no comparten con nadie que les entienda lo que sucede en casa. Intentan arreglárselas solos para no acudir a los padres que ya están muy ocupados “con lo del hermano”.
- Exceso de responsabilidad.
- Sentimiento de pérdida por la conciencia del hermano que esperaba y que nunca estuvo.
- Rabia o enfado, por manejar el tema de la comida, la usurpación de pertenencias, por tener que vivir esta situación el resto de su vida.
- Instinto de protección hacia el hermano/a y el resto de la familia, especialmente la madre.
- Vergüenza cuando el hermano tiene comportamientos disfuncionales en público.
- Culpa por disfrutar lo que el hermano no puede disfrutar.

## *Durante la madurez*

- Preocupación por encontrar una pareja que entienda su situación.
- Preocupación por la propia descendencia.
- Preocupación por el futuro.
- Conflicto por la necesidad de independencia de la familia de origen y al mismo tiempo querer seguir apoyando a su hermano/a.

- Otros más positivos:

Comprensión de las actuaciones del hermano/a.

Orgullo por lo que sus padres han hecho y su hermano/a ha conseguido a pesar de las dificultades.

Madurez.

Una gran tolerancia hacia la diferencia Reconocimiento de valores.

## *Algunas propuestas para padres*

- Fomentar la comunicación.
- Ponerse de acuerdo en cómo actuar cuando el niño con SPW se enfada.
- Tener al hermano en cuenta a la hora tratar qué problemas y soluciones posibles hay.
- Escuchar todas las cosas que dice el niño sobre el hermano. Brindarles participación desde niños.
- Fomentar la intimidad para los hermanos (que puedan tener cerrada su habitación y que el niño con SPW no pueda acceder a ella libremente y registrarla o coger lo que quiera).
- Evitar que asuman excesivas responsabilidades.
- No generar expectativas de logro muy exigentes sobre el hermano/a sin SPW.
- Intentar aclarar el porqué de un trato desigual en algunas ocasiones. Es decir, equiparar métodos educativos pero no la conducta a cambiar.
- Importante dar información sobre el diagnóstico de su hermano.

- Evitar exigir, aunque sea sin darnos cuenta, que el resto de la familia ceda a los deseos de nuestro hijo con síndrome.
- La relación entre ellos esta censurada y siempre a criterio de los padres, sin embargo hay que potenciar que la relación filial transcurra con la mayor naturalidad posible.
- Puede ser interesante que no compartan colegio para que exista un lugar “libre de SPW”.
- Dedicarle espacio y tiempo todos los días en exclusiva por separado.
- Evitar la poca tolerancia en la expresión de sus emociones, compartir aspectos positivos y negativos, es necesario legitimar sentimientos.
- No darles la tarea de vigilancia de sus hermanos que les pondrá en la tesitura de traicionar a los padres o al hermano/a.
- Encontrarse con pares, es decir con otros chicos y chicas que tengan hermanos con discapacidad.
- Trabajar con ellos la idea de futuro con respecto a sus hermanos y tener en cuenta su opinión.

*Es necesario insistir en la idea de que cada persona es un mundo, y de que una familia, por tanto, es la interacción de muchos universos en un entorno compartido. Por eso la mejor manera de conseguir el equilibrio en la convivencia es la de comunicarse, ser tolerantes y receptivos a las aportaciones de todos y no dejar de aprender nunca, porque a veces, el más pequeño, el que parece más ausente y más alejado de la realidad, es la persona que nos puede ofrecer la visión más rica y próxima a la verdad que podamos imaginar.*

*Mucho ánimo y toneladas de amor y de cariño van a ser la mejor receta posible y de eso, en vuestros hogares, hay a raudales.*



**AESPW**

Asociación Española para  
el Síndrome de Prader-Willi

C/ Río Ter, 2 • 28913- Leganés (Madrid)  
Tel.: 915 336 829 • [www.aespw.org](http://www.aespw.org)  
[praderwillisindrome@gmail.com](mailto:praderwillisindrome@gmail.com)