

El otro hermano

Los hermanos de personas con discapacidad tienen unas necesidades específicas a las que hay que atender y dar respuesta. Para ello, es imprescindible generar espacios de intercambio familiar y prestarles más atención, especialmente cuando son niños.

Anna Torras Galán*
y Anna M.^ª Segura Llobet**
*Química **Bióloga

El diagnóstico de una discapacidad infantil representa una crisis prolongada para toda la familia, ya que supone una destacada fuente de estrés que requiere una importante readaptación por parte de todos sus miembros (Trute y Hiebert, 2005; Rayner y Moore, 2006).

Una discapacidad en un miembro de la familia tendrá repercusiones sobre los demás miembros,



Es necesario generar espacios de intercambio familiar y dedicar todo el tiempo que se pueda a los hermanos de los niños con discapacidad

RESUMEN

El presente artículo presenta el impacto que el nacimiento de un niño con discapacidad puede tener sobre sus hermanos. Las exigencias a las que deben hacer frente los padres que tienen algún hijo con discapacidad conduce al resto de los hermanos a desenvolverse solos, desarrollándose como personas más responsables y maduras, adquiriendo un sentido muy agudo de la realidad y de la vida.

Palabras clave: discapacidad, familia, desarrollo emocional.



originando un cambio en el sistema y dinámica familiar.

La disponibilidad paterna hacia el hijo sin discapacidad se ve drásticamente reducida, lo que le transmite el sentimiento de pasar a un segundo plano en relación con sus padres (Martin y Hadden, 2004).

El presente artículo presenta el impacto que el nacimiento de un niño con discapacidad puede tener sobre sus hermanos, con el objetivo de conocer las emociones y sentimientos que tienen los individuos hacia su hermano con discapacidad.

Las investigaciones han puesto de relieve que los hermanos de un niño con necesidades especiales suelen presentar problemas de identificación y socialización, necesidad de compensación, adopción temprana de grandes responsabilidades, sentimientos de abandono, culpa, vergüenza o tristeza.

Método de análisis

Se realiza una encuesta a 43 individuos que tienen hermanos con una necesidad especial, 18 mujeres y 23 hombres, de edades comprendidas entre los 6 y los 32 años. De la encuesta se analizan los sentimientos y emociones de dichos sujetos.

De los encuestados, se estudian tres franjas de edades: de 6 a meno-

ABSTRACT

This article presents the impact of the birth of a child with disabilities can have on his brothers. Demands that parents who have a child with disabilities, must face leads to the rest of the brothers to cope alone, develop further as more responsible and mature people, acquiring a very acute sense of reality and life.

Key words: disability, family, emotional development.

El otro hermano

res de 12 años (9 niñas y 8 niños), de 12 a 18 años (7 chicas y 6 chicos) y de 19 a 32 años (4 mujeres y 9 hombres).

Las discapacidades más frecuentes de los hermanos con discapacidad son: síndrome de Down (44%, 11 varones y 8 mujeres), discapacidad motora (12%, 2 varones y 3 mujeres), discapacidad auditiva u oral (12%, 2 varones y 3 mujeres), autismo (9%, todos hombres), discapacidad degenerativa (9%, 3 hombres y 1 mujer), otras discapacidades (9%, 1 hombre y 3 mujeres afectadas por el síndrome de Rett).

Resultados

Después de analizar las encuestas, se exponen a modo de representaciones gráficas la variación existente entre las emociones que presentan dichos sujetos dependiendo de su género y edad. Además se recogen algunas aportaciones de los hermanos sobre sus vivencias o sentimientos registrados en la pregunta abierta de la encuesta.

Observando el gráfico de “Análisis según género”, se muestra una clara tendencia en las mujeres de sentir más vergüenza, celos y responsabilidad a los hermanos con discapacidad.



Los hermanos de personas con discapacidad tienen necesidades específicas a las que hay que atender y dar respuesta

BIBLIOGRAFÍA

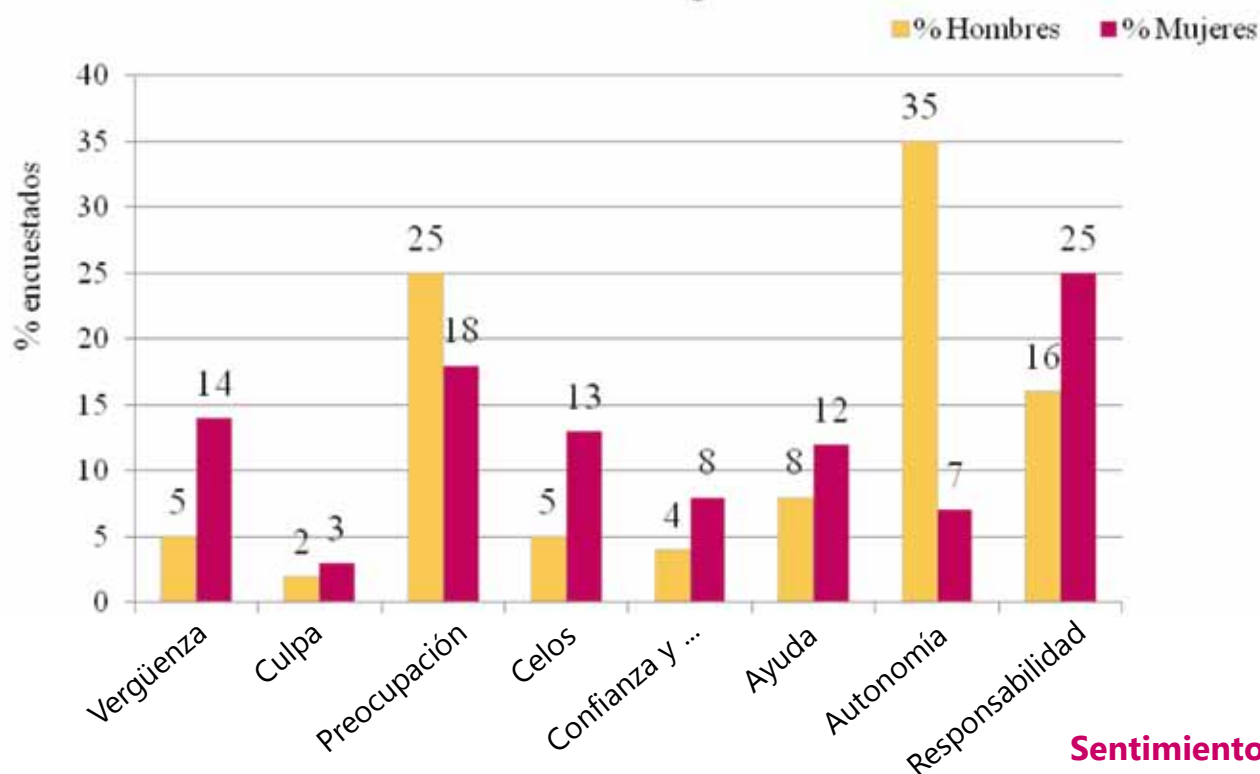
TRUTE B. & HIEBERT-MURPHY, D. (2005). *Predicting family adjustment and parenting stress in childhood disability services using brief assessment tools.* *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 30 (4): 21, 7-225.

RAYNER M. & MOORE S. (2006). *Siblings of children with a chronic illness or disability: the role of the family.* *Australian Journal of Psychology*, 58, 182-1, 83.

MARTIN A. & HADDEN K. (2004). *Psychosocial functioning in siblings of children with cerebral palsy.* *International Journal of Psychology*, 39 (5-6), 396-396.

PARKER M. (2005). *The views and experiences of disabled children and their siblings: A positive outlook.* *Journal of Comparative Family Studies*, 36(1), 153-1, 55.

ANÁLISIS SEGÚN GÉNERO



Sentimiento

En cambio, en los varones, el sentimiento de autonomía es el más destacado, seguido de la preocupación por el transcurso de la discapacidad del hermano en edades tempranas y de preocupación por su estabilidad personal en edades adultas.

El gráfico “Análisis según grupos de edad” muestra cómo los sentimientos analizados varían según los grupos de edades. El grupo A hace referencia a los niños de 6 a 12 años, los cuales muestran un doble sentimiento negativo de celos y culpa frente a la ayuda que a veces le ofrece el hermano discapacitado.

El grupo B hace referencia a la etapa de la adolescencia, los sujetos tienen entre 12 a 18 años. Mayoritariamente se siente vergüenza del hermano y muestran un alto grado de autonomía propia.

Sin embargo en el grupo C, correspondiente a los mayores de 18 años, es decir, a los adultos, el sentimiento que les genera su hermano discapacitado es una excesiva preocupación por su futuro y una gran responsabilidad, especialmente cuando falten los progenitores de ambos.

A continuación se recogen las aportaciones que a medida que

avanza la edad del sujeto cambia favorablemente la perspectiva hacia su hermano con discapacidad.

En general, los encuestados a tempranas edades muestran sentimientos de preocupación, celos y abandono. En la preadolescencia, sus emociones se ven invadidas por un sentimiento de culpa y de responsabilidad, empujado a asumir responsabilidades ejerciendo un rol de adulto en vez de niño.

En la adolescencia, el individuo presenta más autonomía y madurez de lo que su edad exige, añadiéndole una sobrecarga de responsabilidades que recaen sobre

El sentimiento que genera un hermano con discapacidad a sus hermanos mayores de 18 años es una excesiva preocupación por su futuro y una gran responsabilidad, especialmente cuando falten los progenitores de ambos

El otro hermano

los hombros de ellos, muchas veces como consecuencia de una explícita delegación paterna; además, los sentimientos se disparan al exponerse con el hermano ante la mirada de los otros: el temor a la lástima o a la burla son algunas de las respuestas del hermano ante el afuera.

La vergüenza puede dominar al hermano a la hora de tener que presentarlo a los amigos o compañeros de colegio, especialmente es más frecuente entre las chicas. En la etapa adulta, de nuevo vuelve a aparecer el sentimiento de preocupación, con un aire más egocéntrico y egoísta sobre qué va a pasar cuando mueran los progenitores.

Sentimiento del hermano

“No entiendo qué le pasa a mi hermana, no tiene fiebre, ni está constipada, pero siempre la llevan al médico, toma pastillas, estoy preocupado... Papá y mamá no me dicen nada, solo dicen que todo va bien, me siento solo porque nadie me contesta por qué Nuria va siempre al médico...” (Jordi, 7 años).

“No sé qué hacer, saco buenas notas, hago muchas actividades, no molesto en casa, hago los deberes sola e intento no pedir ayuda, pero siempre felicitan a Lucas. Él es el

preferido, siempre están con él...” (Andrea, 8 años).

“A él nadie le exige nada y yo tengo demasiadas responsabilidades incluso en casa...” (Nicolás, 9 años).

“En el cole escucho a mis compañeros, tengo muchos amigos. Siempre les doy consejos pero yo pocas veces necesito algo, me cuesta mucho pedir ayuda y nadie sabe lo que me pasa...” (Carla, 11 años).

“Yo me siento mal cuando estamos en un sitio público, como un restaurante, y todo el mundo se le queda mirando como si fuese un animal del zoo...” (Cristina, 14 años).

“Aprendí a ayudar a los demás. Todo el mundo tiene problemas y nos tenemos que ayudar. Mi hermano tiene problemas para andar bien y me ha enseñado a no reírme o burlarme de los demás. Ellos son nuestros maestros...” (Pau, 17 años).

“Fede me ayudó a aceptarme como soy, me enseñó que no debemos estar pensando en cómo me gustaría ser y me enseñó a valorarme a mí misma, viéndolo a él...” (Sofía, 17 años).

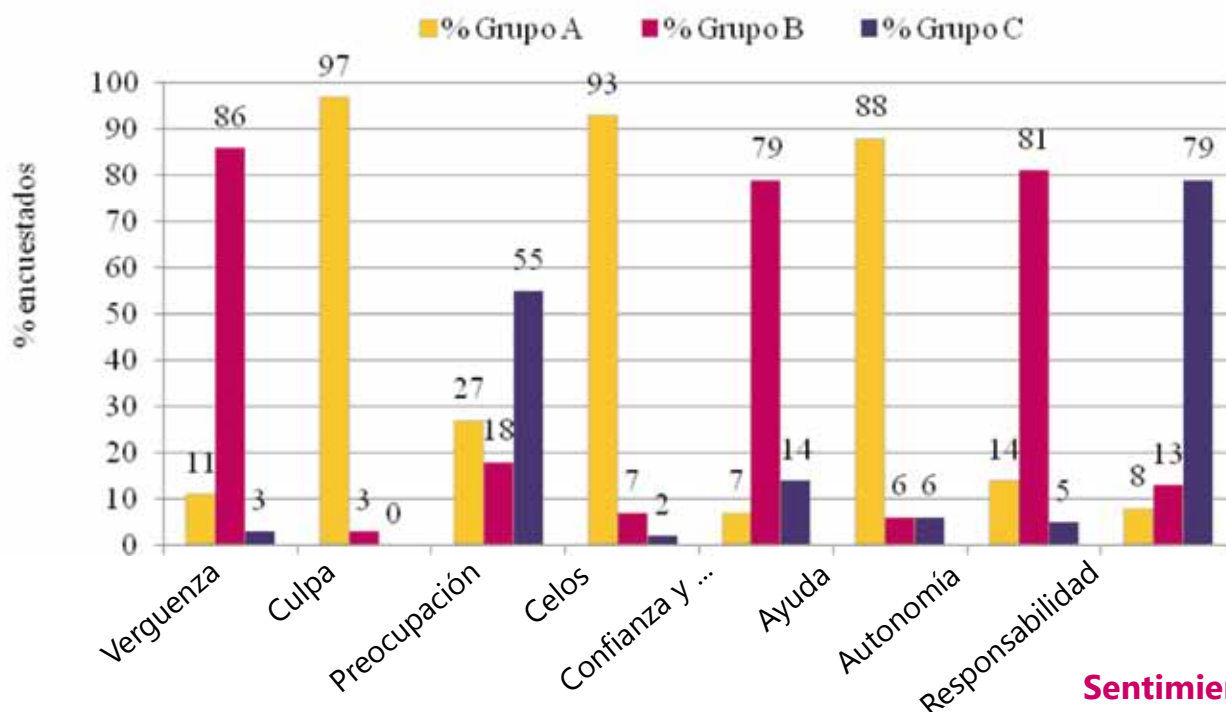
“Mi hermano me enseñó con su ejemplo cómo, a pesar de tener un problema, se puede salir hacia adelante...” (Martín, 19 años).

“Sara me ha enseñado a tener paciencia. Yo soy una persona muy activa, que hago todo rápidamente, pero gracias a ella soy capaz de pensar y reflexionar más detenidamente. Ser más paciente me ha ayudado a preparar mejor los exámenes de carrera y también me relaciono mejor con la gente porque tengo mucha más paciencia...” (Arnau, 22 años).

“Yo tengo miedo de cuando mueran mis padres. Quiera o no, mi hermana será una carga para mí



ANÁLISIS SEGÚN GRUPO DE EDAD



Sentimiento



que me condicionará el resto de mi vida...” (Montse, 28 años).

Conclusiones

Las exigencias a las que deben hacer frente los padres que tienen algún hijo con discapacidad conduce al resto de los hermanos a desenvolverse solos, desarrollándose como personas más responsables y maduras, adquiriendo un sentido muy agudo de la realidad y de la vida (Parker, 2005); tal y como se puede observar en los resultados, todos los testimonios de los herma-

nos muestran actitudes parentales de sobreprotección hacia el discapacitado.

Por lo tanto, en vista de los resultados, hay que ser muy conscientes de que los hermanos de personas con discapacidad van a tener unas necesidades específicas, a las que hay que atender y dar respuesta.

Para ello, es imprescindible generar espacios de intercambio familiar, dando importancia a los tiempos de dedicación exclusiva a estos hermanos, especialmente cuando son niños.

En general, los encuestados a tempranas edades muestran sentimientos de preocupación, celos y abandono