

Los Hermanos opinan...



C. Joan Güell, 90-92 08028 Barcelona
Tel. 93 490 16 88 Fax 93 490 96 39
apps@federacioapps.com
www.federacioapps.com



C/ Gral. Perón, 32 28020 Madrid
Tel. 91 556 74 13 Fax: 91 597 41 05
www.feaps.org feaps@feaps.org

1ª Edición en castellano financiada por:



Reflexiones extraídas del trabajo realizado en
los **GRUPOS DE APOYO DE HERMANOS.**



Los Hermanos opinan...

Autores:

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.

Dinamizadoras: Anna Descalzi y Maria Gañán.

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

Dinamizador: Joan Carles Vega.

Coordinadora: Àngels Ponce.

ÁREA DE FAMILIAS de la **FEDERACIÓN-APPS**.

A continuación, os presentamos el resultado del trabajo que se ha realizado durante el año 2002 mediante diversas sesiones, en los grupos de apoyo familiar formados por hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual de las entidades: **ALPI, ASPANIN, ASOCIACIÓN IRIS Y CENTRO DE PARÁLISIS CEREBRAL DE TARRAGONA.**

Lo que han intentado realizar estos grupos de apoyo es llegar a una descripción general de lo que sienten los hermanos de una persona con discapacidad intelectual en el transcurso de su vida, diferenciándola en tres etapas: infancia, adolescencia y vida adulta, a partir de su experiencia personal. Es importante, por tanto, tener en cuenta que lo que se refleja en este documento no tiene que ser necesariamente compartido por todas las personas que han participado en su elaboración. Se trata, simplemente, de una recopilación de todas las ideas generales que han surgido en las discusiones.

El objetivo de este trabajo ha sido recoger en un documento las reflexiones de los hermanos para que puedan ser de utilidad a los padres de personas con discapacidad intelectual que estén preocupados por la educación y el desarrollo de los otros hijos. Nuestro deseo principal es que sea un documento útil.



Introducción



» Introducción

Antes de empezar, es necesario destacar que la VISIÓN que cualquier hermano pueda tener de su vivencia con un hermano con discapacidad intelectual está directamente relacionada (y, por lo tanto, depende) de un conjunto de variables que condicionan esta visión:

» La dinámica familiar:

con esto queremos decir: “el estilo propio” de funcionamiento que tiene cada familia. Este estilo viene definido por muchas cosas: el nivel de comunicación entre padres e hijos, la organización jerárquica de cada familia (los padres tienen más o menos poder sobre los hijos), cómo se enfrentan los problemas (lo hacen individualmente o todos juntos...), qué relaciones y apoyos tienen con el exterior, la intensidad de los vínculos entre los miembros de la familia, los rituales familiares (quién tiene el mando de la TV...), etc. En definitiva, nos referimos a todo aquello que hace que “cada familia sea un mundo”.

» La posición que ocupa el hermano con discapacidad:

en los grupos se ha hecho evidente la vivencia diferente que se puede tener de la discapacidad dependiendo de si la persona con discapacidad intelectual ya estaba cuando nació el hermano o no. Es muy diferente hacerse mayor al lado de una persona que siempre ha tenido una disca-

pacidad (en cierta forma, se asume que el ritmo ya está marcado) o ver cómo este hermano que hemos esperado con los padres presenta dificultades. Se vive la angustia y el desconcierto de los padres, hay un cambio de ritmo familiar (con las idas y venidas a los médicos, hospitales, etc.) y, sobretodo, se tiene que tener en cuenta que, este niño que esperaba un hermano, también tenía unas expectativas (jugar con él, etc.) que en este momento puede no entender.

Es frecuente que la mayoría de los hermanos lleguen a un punto en el que “no entienden qué está pasando”, sienten que necesitan información. Y, generalmente, ésta se da cuando el hermano empieza a contactar de una forma más intensa con el entorno.

» El número de hermanos:

otra variable que influye en la vivencia de la discapacidad es si hay otro hermano que no la tiene. En el caso de que no haya más hermanos, es frecuente que el hermano sin discapacidad intelectual, ya sea el pequeño o el mayor, se pregunte cómo tiene que ser la experiencia de tener un/a hermano/a sin necesidades especiales.

En el caso de que haya más hermanos, podemos observar como, a veces, los celos por la atención que recibe la persona con discapacidad por parte de los padres son desplazados hacia éstos.

Infancia

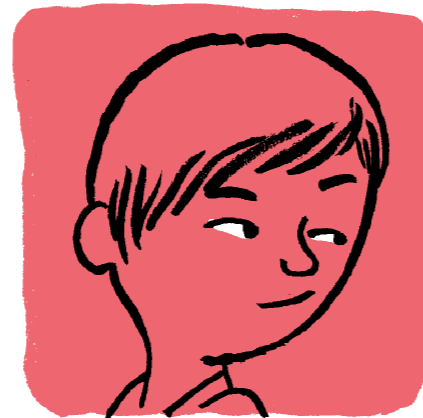
» El sexo del/ de la hermano/a sin discapacidad:

en algunos casos, se ha observado que los roles que juegan en la familia las hermanas son diferentes a los que juegan los hermanos. Aunque, es necesario remarcar que este aspecto es más común en los/las hermanos/as de edad adulta y no tanto en los más jóvenes. Pensamos que esto también está relacionado con el hecho de que socialmente se está viviendo un cambio de roles.

» El tipo de discapacidad:

en función del nivel de autonomía que tenga la persona con discapacidad intelectual y las dificultades asociadas: de movilidad, de comunicación, de conducta, etc., la visión de los hermanos puede ser diferente. Es más difícil entender las diferencias grandes que aquellas que pueden ser más sutiles.

Hechas estas aclaraciones, necesarias para no caer en el error de pensar que todos los hermanos hemos vivido la discapacidad de la misma manera, pasaremos a desarrollar cuáles han sido los aspectos más destacados en las diferentes etapas de ciclo vital.



» Infancia

Es necesario decir que las reflexiones que a continuación recogemos corresponden a personas adultas y que, en algún momento, han manifestado su dificultad en identificar los sentimientos que tenían cuando eran niños.

En esta etapa, destacamos la aparición de ciertos sentimientos:

» Desconcierto:

es, en definitiva, “no entender qué está pasando” y puede hacer referencia a diferentes circunstancias:

- “Los padres ya no se ocupan tanto de mí” (dedican más tiempo al hermano con discapacidad: ya sea estando con él o llevándolo de aquí para allá, al hospital). Esto se acentúa si el hermano con discapacidad ha nacido después y los padres dejan de ocuparse de una rutina que ya tenían establecida con los otros hermanos (leerles un cuento, acompañarlos a la escuela cada mañana, etc.).



- La aparición de otros familiares que ofrecen un apoyo: por ejemplo, los abuelos, que no intervenían tanto antes, ahora son los que se hacen cargo del hermano sin discapacidad.
- En relación a lo que quiere decir la discapacidad del hermano: “¿por qué no camina?, ¿por qué no habla?, ¿por qué no se comporta como los otros niños?”.

Básicamente debido a este desconcierto, los niños hacen preguntas que sin duda se tienen que responder de la manera más clara posible.

Las estrategias para enfrentarse a este desconcierto pueden ser:

- > Mantener, en la medida de lo posible, las rutinas establecidas anteriormente con los otros hijos (si se leía un cuento antes de ir a dormir, continuar haciéndolo...).
- > No dejar la atención de los hermanos “exclusivamente” en manos de otros familiares. A menudo, delante de la nueva situación, es necesario la ayuda de otros miembros de la familia extensa, pero se tiene que cuidar el hecho de que este apoyo no sea sólo para atender al hermano sin discapacidad.
- > Dejar un espacio abierto en el que el niño pueda preguntar y donde se le pueda explicar cosas sobre la discapacidad, así como hablarle con naturalidad y con la mayor claridad posible.

» Malestar:

este desconcierto que hemos descrito se puede transformar en malestar, sobretodo si no se puede entender lo que está pasando. Si los hermanos son mayores que la persona con discapacidad, durante su infancia pueden tener una vivencia de que dicha situación ha modificado a la familia. En determinados momentos viven ideas de acabar con esta situación: “Me hubiese gustado que le aplastase un ascensor”, “quería que se cayera por las escaleras”...

También crea malestar la diferencia que pueden detectar entre el hermano con discapacidad y el resto del mundo: “¿por qué le tiene que pasar esto?, ¿o a mí?, ¿o a mi familia?, ¿de verdad no se puede curar?”.

De la misma manera, el malestar puede estar provocado por el hecho de no poder compartir actividades con el hermano con discapacidad (jugar, por ejemplo).

» Angustia:

ésta puede ser transmitida (inconscientemente) por los padres, que están angustiados por todo lo que está pasando y por el futuro de este niño (sobre todo si tiene problemas de salud).

El hecho de no entender, también provoca angustia en los hermanos, así como, un cambio brusco de la dinámica familiar (lo que acabamos de describir ahora).

Se tiene que destacar que la angustia es un aspecto habitualmente ligado a la discapacidad: el hecho de que pueda ser diferente a los demás. Por ejemplo, que el niño con necesidades especiales no pueda caminar implica que el padre y la madre lo tienen que ayudar siempre.

> Para enfrentarse a estos sentimientos, la mejor estrategia es la **COMUNICACIÓN**, pero no de una manera académica (“niño, ven aquí que tenemos que hablar...”), sino de una forma cotidiana, estando cerca del niño día a día..., que sienta que puede hacer preguntas a los padres y decir cómo se siente. Hoy en día, los padres podéis contar con diversos apoyos que os pueden ayudar a hacerlo; por ejemplo, los cuentos que tratan el tema de la diferencia, lecturas sobre hermanos con discapacidad, etc.

Tenemos que destacar que, a veces, los padres esperan “tenerlo claro” para hablar con los hermanos y contestar a las preguntas que los niños puedan hacerles. Decir “No lo sé” o “No sabemos qué pasará” también es una respuesta.

Por otro lado, las respuestas a los porqués que necesitan los padres son diferentes (mucho más globales) a las respuestas que necesitan los niños, que pueden ser mucho más concretas.

» Celos:

en todas las familias son conocidos los celos entre hermanos, sobre todo durante las etapas de la infancia y adolescencia. En las familias con niños con discapacidad intelectual no tiene por qué ser diferente; sólo se puede acentuar si la atención que los padres dan al niño con necesidades especiales es cuantitativa y cualitativamente superior a la atención al resto de hermanos.

Hay que destacar que los hermanos no siempre recuerdan los celos como un sentimiento. Esto puede estar relacionado con el hecho de que a menudo no se ha “permitido” sentir celos de un hermano con discapacidad y han podido quedar encubiertos por los sentimientos de culpabilidad.

» Deseo de curación:

algunos hermanos recuerdan haber soñado y deseado profundamente, de pequeños, que el hermano se curara (algunos lo manifiestan con el deseo de ser médicos cuando sean mayores). Este deseo, a veces, puede confundir a los niños, sobre todo si se les explica que el hermano con necesidades especiales está “enfermo”, ya que la experiencia de la enfermedad de un niño es una gripe, por ejemplo: una persona se pone enferma, va al médico, se toma una medicación y después se cura. El niño puede esperar que la enfermedad del hermano tenga curación algún día, aunque tarde más.

» Protección:

algunos niños reaccionan “protegiendo” al hermano con discapacidad de las reacciones de los otros. Se trata de algo instintivo. Este sentimiento se puede relacionar con el hecho de ver al hermano con dis-

capacidad como una persona de la familia débil y enferma que es necesario proteger. No es extraño que, como consecuencia de esta protección, surjan enfrentamientos con los otros compañeros en defensa de las burlas dirigidas al niño con discapacidad.

» Sentimiento de diferencia:

especialmente cuando se inicia la etapa de escolarización y se puede entrar en contacto con otras familias. El hecho que en la clase o en la escuela no haya niños que tengan hermanos con discapacidad puede hacer que este niño se sienta “solo”, el único que se encuentra en esta situación.

Algunos hermanos han comentado que a menudo se han sentido identificados como “el hermano de...”. Esto les hace sentirse diferentes y, a veces, avergonzados.

» Vergüenza:

el niño puede sentir cierto miedo a que sus compañeros descubran a su hermano con discapacidad (de hecho, lo que da miedo es la reacción de los otros) sobre todo porque es posible que no tenga los elementos necesarios para enfrentarse a sus preguntas... Estos elementos son los que pueden aportar los padres con naturalidad, hablando con ellos.

Tenemos que destacar que la manera como viven los padres su realidad de tener un hijo con discapacidad dentro o fuera de la familia afectará directamente a los otros hijos o familiares.

A menudo se esconde el hecho de tener un hermano con discapacidad para no dar “pena” a los demás.

> Son interesantes los contactos esporádicos con otras familias que tienen hijos con discapacidad, con la finalidad de que el niño pueda ver que no es el único que tiene un hermano especial (es necesario acompañarlo, porque si ven a un niño más afectado que su hermano se podría sentir peor).

> Para evitar confusiones, no es aconsejable llamar “enfermedad” a la discapacidad.

» Rabia:

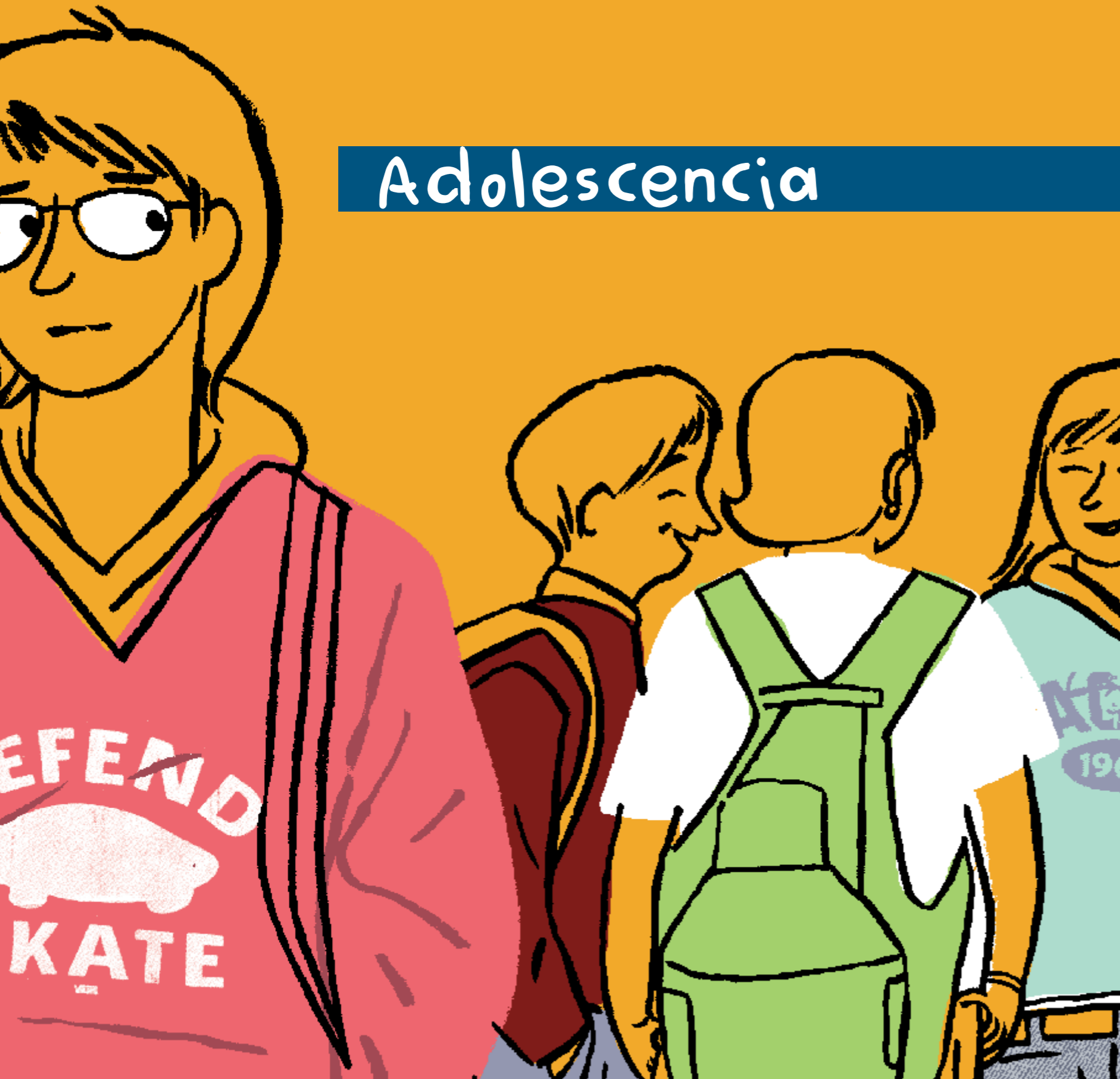
algunos niños sienten rabia cuando piensan por qué les ha tocado a ellos tener un hermano con discapacidad, o por el hecho de que su hermano no pueda caminar, hablar o realizar muchas de las cosas que ellos pueden hacer.

> Los padres pueden facilitar la relación con los compañeros de clase animando al niño a que traiga a sus amigos a casa a merendar, a jugar..., para que así vivan con naturalidad el ambiente que hay en una casa donde hay un hermano con discapacidad. Los padres pueden intervenir resolviendo las dudas que los amigos puedan ir planteando.

> También se consideraría una buena práctica que desde las escuelas se hablara de las discapacidades y diferencias, en general, como parte de la formación que reciben los niños.



Adolescencia



» Adolescencia

Tenemos que decir, que en el momento de trabajar esta etapa, parece que los hermanos adultos recuerdan nítidamente los sentimientos que aparecen. Se trata de un momento difícil en el cual se busca el propio espacio, la independencia, aparecen los amigos como parte importante dentro de la socialización y la familia pasa a un segundo plano.

Haber vivido la infancia con un hermano con discapacidad hace que los adolescentes, aunque los sentimientos negativos que aparecen son propios de esta etapa, maduren antes y los pueden superar mejor.

Los sentimientos que aparecen pueden ser:

» Diferencia:

una de las características principales de esta etapa es el sentimiento que el hermano adolescente tiene respecto al resto de los compañeros de su edad: se siente **DIFERENTE**.

Las causas que generan este sentimiento pueden ser:

- El hecho de que haya asumido algunas **RESPONSABILIDADES** que sus otros amigos no tienen: por ejemplo, no poder salir porque se tiene que quedar en casa atendiendo al hermano con discapacidad mientras los padres hacen otras cosas (ir a comprar, al médico, salir...) u otras que se han convertido en propias; llevarlo o recogerlo del autobús.

Por otro lado, los hermanos también se pueden sentir responsables en relación a los padres, y pueden creer que tienen que evitar causarles problemas.

Finalmente, hay que destacar que este "exceso" de responsabilidad puede sentirse como una **SOBRECARGA**.

- Algunas cosas a las que han tenido que **RENUNCIAR**: por ejemplo, hacer actividades extra escolares por las responsabilidades que tienen en casa, o la misma posibilidad de salir con los amigos que antes comentábamos.
- Las **PREOCUPACIONES** que pueden tener, sobre todo las relacionadas con la salud del hermano con discapacidad o por ver que su evolución es diferente a la propia.
- No poder compartir actividades con el hermano con discapacidad, por ejemplo, la ropa o hablar sobre las amistades, parejas, etc.

» Soledad:

esta diferencia puede convertirse en aislamiento del adolescente en relación con su entorno, o todo lo contrario: puede hacer que el chico se evada de todo lo que pasa en casa refugiándose en los amigos o haciendo muchas actividades.

» Rabia:

si esta diferencia de la que hablábamos es muy grande, el hermano puede sentirse enfadado (con los padres, con el hermano con discapacidad, con el mundo entero...) porque considera que no puede integrarse plenamente en su grupo de iguales.

O bien, puede convertirse en:

» Instinto de protección:

respeto al hermano, asumiendo todas las responsabilidades, aunque los padres no las deleguen.

» Vergüenza:

en esta etapa es un sentimiento muy común, ya que tenemos que tener en cuenta que, en este momento, el círculo social del adolescente es vivido como una cosa muy importante. Los hermanos de personas con discapacidad intelectual, perciben que en casa pasa algo difícil de entender porque no ocurre en todos los sitios, y para evitar enfrentamientos o respuestas desagradables, se esconden o sólo se comunican con los amigos más cercanos.

Tenemos que decir que esta vergüenza está directamente relacionada con las conductas no habituales del hermano con discapacidad y con la actitud de la gente de la calle: cuando lo miran, lo observan, lo juzgan en los lugares públicos, etc.



Finalmente, decir que la reacción del entorno condiciona en gran medida lo que sienten los hermanos, que se manifiestan reaccionando con rabia ante las expresiones de pena del resto de las personas.

» Estrategias de enfrentamiento:

las estrategias dependen del carácter de cada persona: hay quienes se enfrentan, quienes lo ignoran, quienes dan explicaciones...

» Culpabilidad:

el hecho de que el chico esté en un momento en el que se descubren nuevas experiencias y donde las vivencias son tan intensas, hace que el adolescente pueda sentir cierta culpabilidad al ver todo lo que "se está perdiendo" el hermano con discapacidad y por no poder compartirlas con él.

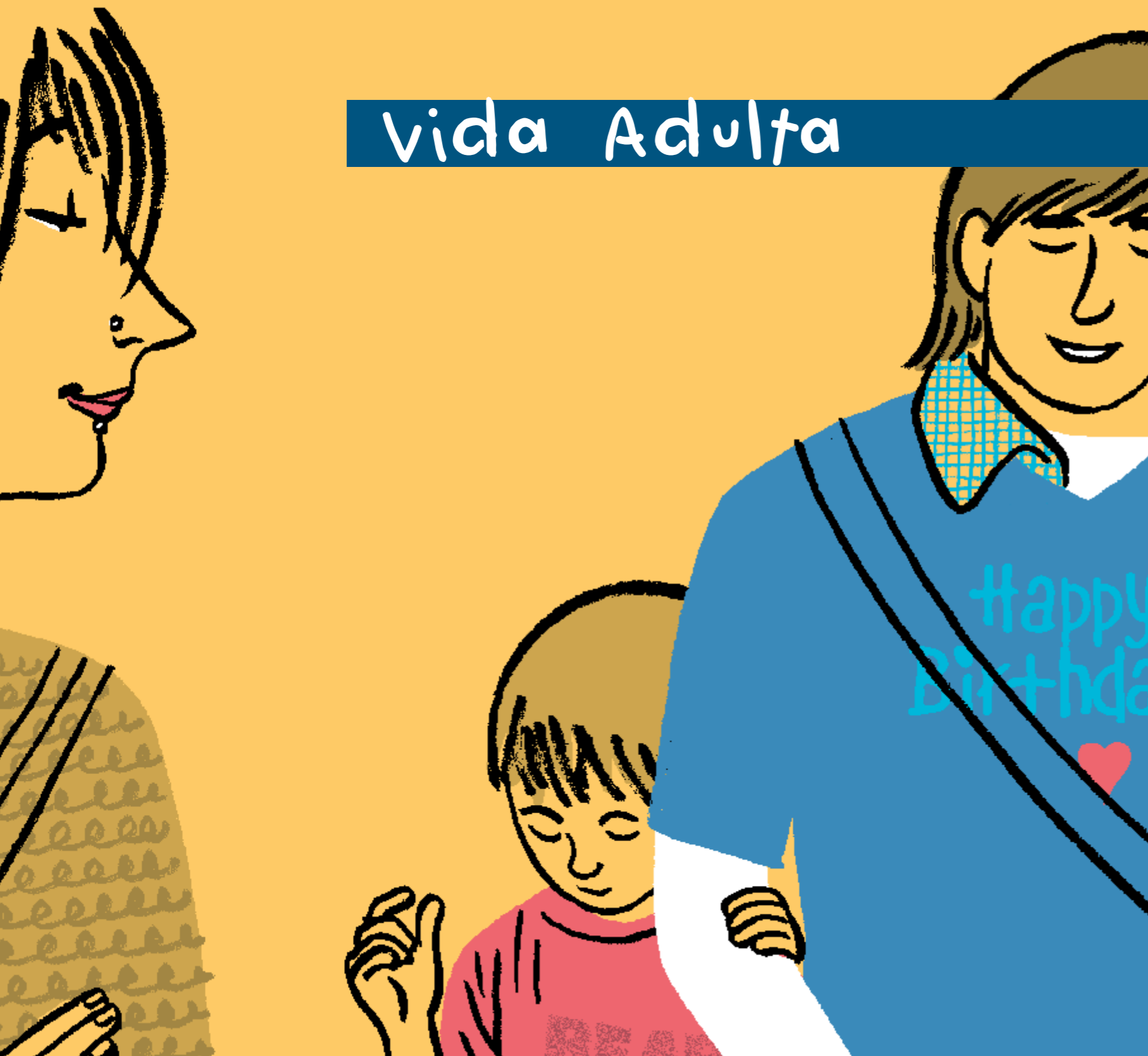
Finalmente, tenemos que decir que en esta etapa puede mejorar el nivel de comunicación que hay con los padres, porque es una situación que se vive desde hace tiempo, y, sobre todo, hay un aumento de los recursos que el hermano puede tener como persona.



> En esta etapa destacaríamos como estrategia más importante a seguir para los padres la **COMUNICACIÓN**: los adolescentes ya pueden expresar qué es lo que sienten, cómo lo viven, y pueden **COMPARTIR** la atención de la persona con discapacidad.

Así también, sería interesante evitar que asuman **RESPONSABILIDADES** excesivas, olvidándose de las necesidades propias.

Vida Adulta



» Vida Adulta

» Parejas:

en los inicios de esta etapa aparece la posibilidad de tener pareja. Esto hace que los hermanos se replanteen el hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual: sobre todo en el momento de hacer saber cómo es su hermano o hermana, ya que pueden aparecer sentimientos de miedo al rechazo por parte de la pareja, causando a veces vergüenza y malestar.

A menudo, se pone como condición que el/la candidata/a acepte al hermano con discapacidad. Esta situación puede generar miedo en la pareja y, por eso, es importante que pueda introducirse poco a poco en esta nueva realidad. Para ella no es habitual y necesita tiempo.

» Descendencia:

cuando la pareja se plantea tener descendencia: puede aparecer miedo a que se repita la situación. Está muy relacionado con el diagnóstico de la discapacidad (si se trata de motivos genéticos o no).

» Preocupación por el futuro:

de los padres, pero sobre todo de qué pasará con la persona con discapacidad cuando éstos no estén. Aunque este tema es común, en los hermanos la preocupación se centra en el futuro de la persona con discapacidad: los servicios que le pueden atender, donde vivirá, etc.

Es importante destacar que en este momento se vive claramente una separación entre lo que es

la vida propia del hermano con la vida de la persona con discapacidad. Esto puede generar cierta angustia, especialmente, si el planteamiento del hermano es marcharse del domicilio familiar, ya sea por motivos laborales o por cualquier otro.

A menudo, cuando el hermano se replantea el futuro, piensa en el futuro del hermano con discapacidad.

La comunicación con los padres puede ser difícil en este momento ya que, a menudo, por no transmitir sentimientos de carga o de excesiva responsabilidad respecto al hermano con discapacidad, éstos se cierran y no hablan del futuro con los otros hijos. Sobre todo en aquellos casos en que éstos se han ido del domicilio y han creado su propia familia.

Por razones y circunstancias diversas, la relación con el hermano con discapacidad a lo largo de la infancia y adolescencia ha tenido unos rasgos o características.



Durante la madurez se van incorporando nuevos aspectos a la vida diaria (no compartir la misma casa, por ejemplo, verse esporádicamente...). Esto puede provocar una modificación de la relación entre los hermanos, dejando atrás el estilo propio de la familia de origen. Podríamos hablar entonces de una modificación o cambio de relación.

» **Defensa del hermano con discapacidad:**

se puede dar un cierto enfrentamiento con los padres sobre la postura que ocupa el hermano, ya que éste a menudo reclama su propia autonomía ante la posible sobreprotección de los padres.

» **Reconocimiento de los valores:**

valores que se han adquirido gracias al hecho de tener un hermano con discapacidad. Es en este momento cuando los hermanos pueden valorar su experiencia de haber vivido con un hermano con necesidades especiales y de lo que les ha supuesto. En general, hacen una **VALORACIÓN POSITIVA**, ya que consideran que han tenido la oportunidad de aprender cosas importantes que les han sido útiles.

» **Independencia:**

es una cosa difícil, tal como señalábamos antes, porque se trata de reconocer que los hermanos tienen vidas diferentes, y, aunque se puedan compartir, cada una va por su lado.



- > Antes de que los padres no estén se destaca la necesidad de implicar de alguna manera a los hermanos en la planificación del futuro de la persona con discapacidad.
- > También se tiene que dar la posibilidad de que los hermanos puedan implicarse en los servicios que atienden o atenderán a su hermano.
- > Destacamos la angustia que sienten algunos hermanos que, de golpe y porrazo, tienen que asumir la responsabilidad del/de la hermano/a sin conocimientos previos.

Tanto si sois padres, madres, hermanos o profesionales y tenéis que utilizar este libro, nos gustaría conocer vuestra opinión, si os ha sido útil, si tenéis alguna sugerencia, si habéis echado de menos alguna cosa...

Nos podéis encontrar en:

www.federacioapps.com
families@federacioapps.com

Joan Güell, 90-92 bajos. 08028 BARCELONA

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