

Un Estudio sobre la Fratría ante la Discapacidad Intelectual

A Study about Siblings in the Face of Intellectual Disability

Olga Lizasoáin
Universidad de Navarra

Carmen Esther Onieva
Colegio de Educación Especial El Molino, Pamplona

Resumen. Las investigaciones han puesto de relieve que los hermanos de una persona con discapacidad intelectual pueden presentar problemas de identificación y socialización, necesidad de compensación, adopción temprana de grandes responsabilidades, sentimientos de abandono, culpa, vergüenza o tristeza. No obstante, y si las necesidades de estos hermanos se afrontan bien, la discapacidad puede convertirse en fuente de desarrollo personal y enriquecimiento familiar. En este artículo se presentan las conclusiones iniciales extraídas de una serie de entrevistas realizadas a hermanos de alumnos de un centro de Educación Especial. La toma de conciencia sobre el tema nos conduce al planteamiento de este estudio, con el objetivo de ofrecer pautas de intervención que ayuden a minimizar el posible impacto negativo de tener un hermano con discapacidad intelectual y facilitar en el resto de la fratría el desarrollo de actitudes y comportamientos que permitan afrontar situaciones estresantes de manera constructiva. Se persigue, de manera transversal, prevenir posibles problemas de tipo psicosocial, asociados al hecho de tener un hermano con estas características, gracias a la experiencia directa de aquéllos que se han visto confrontados a esta situación.

Palabras clave: discapacidad intelectual, fratría, impacto psicosocial, necesidades de los hermanos, grupos de apoyo.

Abstract. Research has shown that siblings of a person with intellectual disabilities can present problems of identification and socialization, the need for compensation, early adoption of large responsibilities, feelings of abandonment, guilt, shame or sadness. Nevertheless, if the needs of these brothers and sisters are facing, disability can become a source of personal and family enrichment.

This article presents the initial conclusions drawn after a series of personal interviews conducted with siblings of students in a special education school. Awareness of the issue leads us to approach this study with the aim of providing guidelines of intervention to help siblings to minimize the potential negative impact of having a brother or sister with intellectual disabilities, and facilitate the development of attitudes and behaviors that enable them to face stressful situations in a constructive manner. Thanks to the direct experience of those who have been confronted with this situation, is issued to prevent psychosocial problems associated with having a brother or sister with these features.

Key words: mental retardation, sibling, psychosocial impact, brothers and sisters' needs, support groups.

La correspondencia sobre este artículo debe enviarse a la primera autora al e-mail: olizas@unav.es

Introducción

Hasta hace pocos años, el nacimiento de un niño con discapacidad era presentado en la literatura científica como una tragedia (Boyce y Barnett, 1993). La discapacidad producía temor y era algo para ocultar. Podemos afirmar que, desde hace tan sólo tres décadas, se ha ido pasando del fatalismo y aceptación pasiva de la discapacidad a una postura activa para hacer frente a la misma. También se ha asumido tradicionalmente el hecho de que los hermanos de niños con discapacidad eran más susceptibles de sufrir trastornos y desajustes psicológicos que los hermanos de niños sanos o de desarrollo normal (Mc Hale y Harris, 1992; VVAA., 2006). Las investigaciones más recientes, no obstante, muestran resultados contradictorios, incluso opuestos, a esta inicial asunción (Skotko y Levine, 2009). Estamos ante un cambio de percepción en el trato dado a la discapacidad, asistido por el desarrollo y evolución en la legislación, en las actitudes sociales y en el aumento de los servicios (Lizasoáin, 2007). Hay mayor conocimiento de la discapacidad y por lo tanto mayor aceptación. Si bien hay que reconocer que uno de los grandes obstáculos al que las familias deben hacer frente, todavía en la actualidad, es la intolerancia social hacia la discapacidad.

No es cuestionable el hecho de que la presencia de una discapacidad en la infancia modifica, considerablemente, el entorno familiar. El nacimiento de un niño con discapacidad no es sólo un desconcierto para los padres sino también para los hermanos, influyendo directamente sobre la construcción de su psicología y afectividad. Los hermanos se ven envueltos, a su pesar y desde muy temprano, en una aventura de múltiples consecuencias. La discapacidad intelectual de un hijo, de un hermano, causa una herida dolorosa que no se cierra jamás (Gardou, 2005).

La influencia de un niño con discapacidad sobre sus hermanos debe situarse en un continuo, con resultados positivos, por un lado, y negativos en otros aspectos. Hay sufrimiento en las familias de personas con discapacidad pero también mucho enriquecimiento, y para que este sea el caso es primordial que padres y profesionales involucrados sean conscientes, en primer lugar, de las implicacio-

nes que puede conllevar tener un hermano o hermana con discapacidad. Actualmente hay muy pocas investigaciones empíricas que apoyen la creencia de que los hermanos, como grupo, están determinada y negativamente influidos por sus hermanos o hermanas con necesidades especiales (Meyer y Vadasy, 2003). No obstante, ser hermano de una persona con discapacidad conlleva una serie de implicaciones que se destacan a continuación.

Posible impacto de la discapacidad en los hermanos ¿Qué dicen las investigaciones?

Es difícil hacer un análisis pormenorizado y preciso del impacto que pueda suponer convivir con un hermano con discapacidad, ya que todos los casos son diferentes y son muchos los factores que van a condicionar la dinámica del funcionamiento familiar tales como el tipo o grado de discapacidad, si hay conductas disruptivas asociadas; la etiología, si la discapacidad es hereditaria; también el número de hermanos en la familia, su posición y las edades en relación con el que tiene discapacidad; el estilo de vida familiar o los recursos familiares (Lizasoáin, 2007bis). Sin embargo, y a pesar de estos factores condicionantes y de otros muchos, hay una serie de parámetros más o menos comunes, que la literatura científica y las investigaciones realizadas nos revelan, en relación a estos hermanos confrontados a la discapacidad (Verté, Roeyers y Buysse, 2003; Nuñez y Rodríguez, 2005).

La llegada de un niño con discapacidad suele acompañarse de una brusca reducción de la disponibilidad paterna, lo que transmite a los hermanos el sentimiento de pasar a un segundo plano en relación con sus padres e, incluso, de no existir ante sus ojos (Bert, 2006). Los celos son un sentimiento presente en las relaciones entre hermanos, exista o no una discapacidad, y en el caso que nos ocupa, se avivan por el hecho de que este hermano tiene unas necesidades especiales que demandan una enorme atención y tiempo por parte de sus padres. Uno de los mayores peligros es que el niño con discapacidad se convierta en el centro alrededor del cual gravita toda la vida familiar (Harris, 2001). Así, las investigaciones muestran que una madre que tiene un hijo con

discapacidad pasa más tiempo con éste que con los otros hijos y tiende a protegerlo mucho más (Naylor y Prescott, 2004), lo que acentúa la indefensión del resto de hermanos que crecen así con el convencimiento de que no se puede pegar a ese hermano, ni se pueden tener sentimientos negativos hacia él; que la culpa, la responsabilidad, tiende a recaer sobre los que tienen un desarrollo normal; son ellos los que tienen que terminar cediendo ya que los padres salen a favor del hermano con discapacidad; éste tiene más privilegios y se procura su bienestar por delante del resto (el mejor asiento, el mejor sitio en el coche); suele ser además el principal sujeto de conversación de los padres. Y así, a los ojos de los hermanos, surge por lo tanto la visión de “él, siempre él, primero él”.

Al ir creciendo, los hermanos comienzan a ser más conscientes de las mayores necesidades de atención paterna que precisa el hermano con discapacidad, pero esto no impide que, incluso en los hermanos más comprensivos, haya episodios donde esta diferencia parezca injusta. Es evidente que los padres tienen que dedicar un tiempo a cada hijo y no es necesario que en todas las actividades familiares participen siempre, y conjuntamente, todos los miembros de la familia.

Los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intentan buscar siempre un sentido, una causa de la misma y pueden concluir en que ésta es consecuencia de su comportamiento o de un mal pensamiento; pueden verse responsables de la discapacidad y de la tristeza de sus padres (Kamisky y Dewey, 2002). La fratría puede también sentir enfado hacia aquél con discapacidad por el tipo de vida que les condiciona, sintiéndose a su vez culpables de tener estos sentimientos. También es frecuente encontrar esta culpabilidad por ser “normales” lo que, por ejemplo, conlleva el preguntarse ¿por qué mi hermano y no yo? El niño sano puede sentirse mal al ver que progresa muchísimo más deprisa que su hermano con discapacidad en todos sus aprendizajes.

No se pueden dejar de lado todas las exigencias terapéuticas y educativas, los problemas de comportamiento, las crisis o las conductas desajustadas presentes en los niños con determinadas discapacidades (Bilbao, 2008). Esto se une a otro hecho bastante

constatado y es que la existencia de un niño con discapacidad en la familia recorta, en gran medida, la vida social, las salidas a lugares públicos como restaurantes, cines o a casas de amigos. También los hermanos se ven forzados a renunciar o seleccionar a sus amistades en función de cómo reaccionan éstas ante el hermano con discapacidad, lo que puede ser fuente de sentimientos de frustración y soledad (Dayan, Pico, Scelles y Bouteyre, 2006). Aquí podemos también hablar del sentimiento de vergüenza relacionado con la manera en que los otros perciben y tratan a las personas con discapacidad (discriminación, burla, temor, desprecio, etc.). Los padres deberán ser conscientes de que, de manera especial en la adolescencia, los hermanos pueden comenzar a avergonzarse de su hermano con discapacidad. En este caso vale más no ser muy rígidos, permitir al adolescente un mayor distanciamiento físico respecto a su hermano con discapacidad en las salidas sociales, ayudándole a comprender, teniendo en cuenta que con el tiempo, tras la natural evolución de la adolescencia, irá disminuyendo este sentimiento de vergüenza. Por otro lado, cuando los hermanos son más pequeños que aquél con discapacidad pueden también sentir vergüenza al tener que cuidar de un hermano mayor, cuando lo normal es que el mayor cuide del pequeño y no al revés (Stoneman, 2005).

De cara a sus padres, los hermanos tienden a asumir “el deber de compensación”, de tener que colmar las esperanzas y ambiciones a nivel escolar, profesional y social que no pueden depositarse sobre el niño con discapacidad. Esto suele contribuir a que alcancen un desarrollo más pleno, pero puede ser también causa de ansiedad. Muy unido a esta función de compensación está la necesidad de diferenciación entre los hermanos. Si la diferencia de edad entre los hermanos de desarrollo normal y aquél con discapacidad es menor de tres años más difícil resulta el proceso de diferenciación. Se recomienda, por ejemplo, no vestir igual a los hermanos con y sin discapacidad para favorecer esta diferenciación y evitar la asimilación (aunque para los padres puede ser algo reconfortante pensar que el hermano con discapacidad se asimila lo máximo al hermano sin discapacidad, para éste puede no ser bueno el sentirse similar a una persona con discapacidad). Así, y

como afirma Carrier (2005, p.135) “tenemos el derecho de cerrar la puerta al otro con el fin de restablecer la diferencia”.

¿Cuáles son, a grandes rasgos, las principales necesidades de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad?

Tras todo lo dicho hasta aquí podemos concluir que los hermanos tienen unas necesidades específicas a las que hay que atender y dar respuesta.

Para reaccionar, comunicar y jugar con un hermano que presenta necesidades especiales así como para aprender a hacer frente a eventuales situaciones estresantes, los hermanos tienen necesidad de estar informados sobre la naturaleza de la discapacidad, su evolución, los tratamientos médicos, los posibles progresos, etc. Hay que procurar que tengan argumentos y estrategias para poder afrontarla, en relación, por ejemplo, con las otras personas que, inevitablemente, harán preguntas o comentarios al respecto. Los niños necesitan respuestas francas y honestas a todas las cuestiones que plantean; tienen necesidad de comprender lo que está ocurriendo a su alrededor, en su mundo familiar. La información es un aspecto básico y sustancial para hacer frente a la discapacidad de un hermano. No se trata sólo de transmitir ideas en un momento determinado, sino de volver sobre las mismas una y otra vez para permitir la expresión de sentimientos.

La reacción y adaptación de los hermanos va a depender mucho de lo que los padres comuniquen y expresen (Turnbull, Brown y Turnbull, 2004). Por mucho que los padres intenten disminuir o disimular el grado de discapacidad y las alteraciones que de ella se derivan, los hermanos terminarán por tener que enfrentarse a la realidad. Toda esta información tan necesaria no debe quedar exclusivamente en manos de los padres, es importante involucrar, concienciar y responsabilizar también de ello al equipo médico, a los terapeutas, a los psicólogos, a los profesores, etc. Además de información los hermanos deberán recibir formación para poder colaborar en el cuidado y educación de su hermano; en algunos casos puede ser necesario enseñar de manera técnica a los hermanos de desarrollo normal cómo jugar

y comunicarse con el hermano que tiene discapacidad (Dood, 2004).

Por otro lado, es imposible ocultar los indicios de los sentimientos. Un padre triste y afectado por el hecho de tener un hijo con discapacidad lo comunicará sin palabras al resto de la familia (Pérez y Verdugo, 2008). Es por ello necesario poner palabras a los sentimientos. Cuando los padres no comunican con los hijos, tratando de ocultar sus sentimientos, se instala el silencio en la dinámica familiar, y la discapacidad se presenta entonces a los ojos de los hermanos como un secreto donde las miradas, las preguntas indiscretas y los comentarios les conducen a replegarse sobre sí mismos y a aislarse del mundo exterior (Feaps, 2005).

Los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad necesitan comunicar lo que sienten, expresarlo, ser escuchados, compartir todo esto con otras personas y sentirse comprendidos. Es muy positivo, por ejemplo, que puedan mostrar abiertamente que están enfadados con el hermano con discapacidad, expresar su por qué y sus razones, y ser escuchados por sus padres, sin sentir por esto complejo de culpabilidad.

La fratría necesita también, de manera especial en el caso que nos ocupa, ser respetados en su individualidad, en sus pertenencias personales, en sus hobbies y diversiones, en sus actividades. No es positivo que por motivo de tener un hermano con discapacidad vean, por ejemplo, recortados su tiempo libre y sus vacaciones de manera significativa. Es cierto que los niños con necesidades especiales precisan más ayuda y requieren de mayor atención y planificación. El resto de hermanos pueden ser para los padres una fuente fundamental de apoyo y ayuda, siempre dentro de unos límites (Pollack, 2002). Las expectativas de los padres respecto a que el resto de sus hijos se ocupe del niño con discapacidad y asuma las tareas de su cuidado deben ser moderadas, hay que permitir cierta libertad a los hermanos en su implicación, siendo además conscientes de que su dedicación y responsabilidad sufrirá fluctuaciones a lo largo del tiempo en función de las circunstancias y etapas de la vida por las que vayan atravesando. Una cosa es distribuir roles entre los hermanos, como se hace en cualquier familia, y otra convertirlos en los mejores cuidadores de su

hermano con discapacidad, lo que puede obstaculizar su desarrollo social (Harris, 2001). Hay que evitar que la fratría cambie su rol de hermanos por el de padres, e incentivar a sus miembros para que se desarrollen como seres independientes, y no como una extensión del hermano con discapacidad.

A su vez, es necesario fomentar las relaciones externas al entorno familiar, y es importante llegar a conjugar esto con las responsabilidades y tareas adquiridas respecto al hermano con discapacidad. Se evitarán así conflictos y enfrentamientos con los padres y demás hermanos. Además cuando el tiempo libre de cada uno está bien establecido y acordado podrán disfrutarlo más sin tener mala conciencia, lo que favorecerá su desarrollo y adaptación. En relación con este punto hay que resaltar además que los niños y jóvenes con discapacidad intelectual presentan, con frecuencia, pocos contactos con amigos fuera de su centro educativo, basándose sus interacciones sociales en las relaciones con sus hermanos y con los amigos de éstos. Este hecho viene a sumarse a las responsabilidades de atención que los hermanos sin discapacidad suelen asumir (Guite, Lobato, Kao y Plante 2004).

Cuando los padres se hacen mayores, recae sobre los hermanos un mayor segmento de ocupación en lo que respecta al hermano con discapacidad, que viene a añadirse a otras responsabilidades derivadas de la atención a sus propios hijos, a la familia política o a los propios padres que al envejecer presentan, a su vez, mayor demanda de atención. Muchos hermanos asumen desde edades tempranas, como un deber implícito, el hecho de tener que llevarse al hermano con discapacidad a vivir con ellos el día de mañana. La fratría en ciertos casos sentiría un alivio al comprobar que sus padres no es eso lo que esperan, sino que lo visiten y se ocupen de él viviendo en una residencia o en un centro. Es preciso tratar todos estos temas abiertamente desde la calma y la reflexión, antes de que se presente la necesidad, sin temores ni susceptibilidades (Navarro, 2005; Bert, 2006).

Por otro lado, y en esta misma línea, no es raro que en el momento en que los padres proponen que el hijo con discapacidad intelectual vaya a un internado o a una residencia para vivir independiente de la familia, la fratría tenga una cierta sensación de

“deshacerse” de él; hay que explicar claramente el objetivo de esto, asumir que también el hermano con discapacidad se convierte en adulto y la necesidad de que cada uno tenga una vida propia. Otros hermanos sólo piensan en salir de casa para lograr su independencia y poder tener una vida alejada del hermano con discapacidad. A pesar del amor fraterno, de los sentimientos de responsabilidad o culpabilidad, o precisamente por ellos, muchos encuentran un gran alivio cuando, por ejemplo, comienzan sus estudios lejos del hogar familiar y encuentran nuevas personas que desconocen su situación familiar. Esto se observa especialmente en aquellas familias en las que la figura materna se caracteriza por la tristeza, la desdicha, el silencio y una gran exigencia (Merucci, 2006).

El afrontamiento de la discapacidad. Los grupos de encuentro

Si las necesidades de la fratría hasta aquí expuestas se afrontan bien la discapacidad puede ser una fuente de enriquecimiento familiar. Así, son numerosos los estudios que evidencian como las familias donde uno de sus miembros tiene una discapacidad son más fuertes, más flexibles y positivas en su afrontamiento de la adversidad. Es por ello que el foco de las investigaciones más actuales se centra en estas fortalezas familiares y personales, en lo que la psicología moderna nomina con el término resiliencia (Singer y Powers, 1993).

Las exigencias a las que deben hacer frente los padres por el hecho de tener un hijo con discapacidad conducen a los hermanos a desenvolverse de manera más autónoma, desarrollándose como personas más responsables y maduras, adquiriendo un sentido muy agudo de la realidad y de la vida. Los hermanos de familias donde uno de sus miembros tiene discapacidad desarrollan una mayor confianza en sí mismos que los de familias “normales”. Del mismo modo, interiorizan mejor valores humanos como la paciencia, la tolerancia, la delicadeza, la escucha, la compasión, la generosidad, el altruismo, el respeto a la diferencia, la capacidad de superación, el sentido de la legalidad y la justicia. También se ha mostrado que estos hermanos extraen más ale-

grías con las pequeñas cosas de la vida, por ejemplo en relación con los esfuerzos y progresos de su hermano con discapacidad experimentan un gran orgullo y satisfacción (Lizasoáin, 2007).

Actualmente son numerosos los proyectos y programas que se están llevando a cabo, centrados principalmente en grupos de encuentro con hermanos de niños con discapacidad intelectual. Es importante dar a los hermanos la oportunidad de poder hablar de sus problemas, y frecuentemente, es preferible que esto lo hagan a una tercera persona, a un profesional, para que se sientan más libres de expresar sus sentimientos sin el temor de incomodar ni herir a sus padres.

Los grupos de encuentro son una práctica relativamente nueva. Surgen en EE.UU. en 1980 y en el año 2000 en Francia (Scelles, Bouteyre, Dayan y Picon, 2007). Se trata de crear las condiciones para que los niños puedan, con confianza, 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 (Ponce, 2007). El rol de este profesional es ayudar a que las palabras circulen. Crear las condiciones para informar de la discapacidad, donde los niños puedan contar lo que saben de la misma y aprender lo que desconocen. No se trata de grupos que curan puesto que no son niños enfermos, son grupos que ayudan a prevenir ciertas dificultades cuyos principales objetivos son básicamente los siguientes: ofrecer informaciones sobre la discapacidad; ayudar al desarrollo de actitudes y comportamientos que permitan afrontar situaciones estresantes de manera constructiva; permitir a los participantes expresar sus sentimientos en relación a su hermano con discapacidad y en relación a las otras personas de su entorno; enseñar a desarrollar proyectos de vida y aspiraciones particulares, haciéndolo compatible con las responsabilidades derivadas de tener un hermano con discapacidad.

La comunicación con otros hermanos que han pasado por 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. El rol de la importancia que juega el

apoyo social sobre los hermanos ha comenzado a ser un tema de investigación en los últimos años. Contar con sistemas de apoyos se ha identificado como un importante factor de protección y de resiliencia ante los efectos de determinados eventos estresantes (Meyer y Vadasi, 2003).

Entre los resultados positivos de estos grupos se destacan: la mejora de las capacidades de adaptación de los hermanos, la reducción de los problemas de comportamiento tanto en casa como en el colegio, y la disminución de los sentimientos de soledad y de culpabilidad (Scelles, Bouteyre, Daya y Picon, 2007).

Hay que tener en cuenta que no todos se benefician de estos grupos. Hay casos en los que los niños pueden sentirse aislados o aumentar sus temores al verse enfrentados a las dificultades evocadas por otros hermanos. Tampoco parece ser muy beneficioso el acudir a estos grupos durante mucho tiempo; transcurrido un periodo es bueno para los hermanos abandonarlos y pasar a otra cosa, lo que no significa que más adelante vuelvan a retomarse. 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 (Vila, 2005).

Los padres reconocen los efectos beneficiosos que estos grupos tienen tanto en sus hijos como en ellos mismos, y afirman sentirse bien por el simple hecho de acompañar a sus hijos a los grupos de encuentro. Esto les ayuda además a tomar conciencia de lo que viven sus hijos sin discapacidad y a dedicarles más tiempo. Por otro lado, se constata que los padres tienen por lo general muy poca información acerca de lo que se hace en estos grupos con sus hijos, lo puede explicarse en base a dos motivos: la confianza en lo que ahí se hace y la consideración de ese espacio como algo propio de los hijos que ellos deben respetar (Dayan, Pico, Scelles y Bouteyre, 2006). Otro aspecto interesante de estos grupos con los hermanos es que la mayoría de las veces las investigaciones muestran cómo el hermano con discapacidad no está al corriente de que sus hermanos acuden a estos grupos. Sólo unos pocos reconocen que su hermano o hermana con discapacidad está al corriente y contento de esta participación (Bert, 2006).

Un análisis de las respuestas de los hermanos

Basado en todo lo hasta aquí he expuesto hemos planteado, desde el departamento de Educación de la Universidad de Navarra, un proyecto de investigación en colaboración con el Centro de Orientación Familiar de la Fundación Ciganda Ferrer. El proyecto, financiado por el Gobierno de Navarra, tiene entre sus objetivos profundizar en las necesidades de los hermanos de personas con discapacidad intelectual, conocer sus vivencias y sentimientos más destacados, con el fin de centrar así las pautas de una posterior intervención. Se persigue, de manera transversal, prevenir posibles problemas de tipo psicosocial, asociados al hecho de tener un hermano con estas características, gracias a la experiencia directa de aquéllos que se han visto confrontados a esta situación.

Nuestro reto como investigadores no está en hacer comparaciones entre grupos de hermanos con y sin discapacidad, ya que por un lado la discapacidad no se distribuye de forma aleatoria entre la población (Stoneman, 2005) y por otro, son muchas las variables que afectan al desarrollo de cada familia en general y de las personas en particular, nuestro reto está por tanto en averiguar más sobre lo que distingue a estos hermanos y aprender formas de apoyarles mejor. Al tratarse de un campo relativamente nuevo los profesionales implicados demandan cursos de formación, y las familias orientación y asesoramiento. También se hace imprescindible la sensibilización de colectivos directamente implicados como psicólogos y profesores, y de la sociedad en general.

Una vez establecidos los principios teóricos sobre los que apoyar este proyecto se trata de contrastar los resultados de diversos estudios centrados en los hermanos de personas con discapacidad intelectual (tal y como han quedado expuestos en la primera parte de este artículo) con los obtenidos a partir de nuestra muestra extraída de la población de hermanos de alumnos escolarizados en el centro de Educación Especial "El Molino" de Pamplona. La muestra está formada por 33 hermanos (20 chicas y 13 chicos) cuyas edades se distribuyen del siguiente modo: seis tienen entre 8 y 12 años; ocho hermanos entre 13 y 16 años, y diecinueve son mayores de 18

años. Los hermanos acuden al Centro de Orientación Familiar para realizar una entrevista personal e individual de carácter semiestructurado. Se graban las entrevistas que, posteriormente, se transcriben y analizan siguiendo un método de análisis de datos de corte cualitativo.

En estas entrevistas, además de preguntar a los niños y jóvenes acerca de su situación personal, edad, puesto que ocupan en la familia, estudios o trabajo, los puntos centrales tratados han sido los siguientes:

- Tipo de discapacidad del hermano, características, grado y momento de aparición.
- Información y conocimiento acerca de la discapacidad; satisfacción con la información recibida.
- Persona que más información les ha ofrecido acerca de la discapacidad y quién piensan que debería informarles.
- Momento a partir del cual son conscientes de que tienen un hermano con discapacidad.
- Cambios en la familia desde el diagnóstico de la discapacidad. Reacciones iniciales.
- Recuerdos concretos de mayor preocupación y ansiedad relacionados con la discapacidad del hermano.
- Trato diferente (si sienten que por parte de sus padres, abuelos u otros familiares, hay un trato muy diferente respecto al hermano con discapacidad).
- Apoyo social (se pregunta a los hermanos si ha habido algo o alguien especial que realmente les haya ayudado a afrontar la situación en los momentos más difíciles).
- Relaciones sociales, actividades profesionales y de ocio.
- Lo que creen haber perdido por tener un hermano con discapacidad y si podría haberse minimizado esta pérdida.
- Beneficios (ganancias experimentadas como resultado de tener un hermano con discapacidad).
- Principales preocupaciones actuales (en relación al hermano y en relación a ellos mismos).
- Principales preocupaciones futuras.

Todas las entrevistas han tenido una duración de unos cuarenta minutos, y podemos destacar que si

bien en un principio los hermanos manifiestan mostrarse algo nerviosos e inseguros, tras un primer intercambio de frases enseguida afirman sentirse a gusto, y al final de las entrevistas todos han expresado un gran agradecimiento ante el simple hecho de haber tenido un tiempo para hablar ellos solos acerca de los sentimientos en relación con el hecho de tener un hermano con discapacidad.

Así, y tras un primer estudio piloto de 10 de las entrevistas (sin hacer un estudio diferencial por edades), expondremos a continuación un resumen global de algunas respuestas ofrecidas por estos hermanos y hermanas relacionadas con las implicaciones que conlleva tener un hermano con discapacidad intelectual, y siguiendo las siguientes categorías:

1. *Información sobre la discapacidad.* Cuando preguntamos a los niños y jóvenes acerca de qué le pasa o qué tiene su hermano, en general no responden de manera concreta, sólo ponen nombre los hermanos de personas con Síndrome de Down o autismo. Cuando se trata de definir el tipo de síndrome o afectación del hermano las respuestas tampoco son concretas, mostrando un nivel de información escaso y vago. La mayoría manifiestan que desde pequeños se daban cuenta de que su hermano era diferente, “tenía la cara rara, hacía cosas diferentes, le llevaban mucho al médico, ...”. También muestran cierta confusión a la hora de definir si la discapacidad de su hermano aparece desde el momento del nacimiento o fue adquirida posteriormente a raíz de una operación, una vacuna o una meningitis. No obstante afirman estar satisfechos con esta información, aunque no sepan muchas cosas del síndrome, enfermedad o discapacidad de su hermano, como venimos de referir, y coinciden en que la información la han recibido de sus padres; básicamente de la madre. Casi ninguno tiene conciencia de haber tenido apoyo por parte de los profesores o tutores en el colegio. A todos los entrevistados les gustaría asistir a charlas donde se les explicara las distintas discapacidades, sus características y qué pueden hacer ellos para ayudar a las personas con discapacidad. También manifiestan el deseo de conocer a otros hermanos que estén en la misma situación e intercambiar experiencias.

2. *Sentimientos originados por tener un hermano con discapacidad.* Muchos se preguntan: ¿Por qué

me ha tocado a mí tener un hermano así? Y sin embargo lo quieren muchísimo y no lo cambiarían por ningún otro. Los sentimientos que reconocen son básicamente: envidia, celos, vergüenza, pena, culpa, rabia, agresividad hacia los que se ríen del hermano, impotencia, y también reconocen en ellos una mayor madurez, sentido de la realidad, mayor responsabilidad, cariño y estrecha unión con el hermano.

Les preocupa fundamentalmente que el resto de las personas se puedan aprovechar del hermano con discapacidad, les insulten, le miren de forma rara y se ríen de él; en general la falta de aceptación de éste por parte del resto de los niños de su edad. Manifiestan este sufrimiento sobre todo enmarcado en el contexto escolar y en la calle. Esto es su talón de Aquiles, y coinciden en afirmar que “los niños pueden ser muy crueles”.

También les preocupa los comportamientos inadecuados que pueda mostrar el hermano con discapacidad, y el tema de la comunicación con él; no poderlo entender por motivo de los problemas de lenguaje asociados a la discapacidad. Miedo a que les pase algo. La felicidad de sus hermanos y el futuro, qué harán cuando acaben el colegio y sobre todo cuando mueran sus padres.

3. *Trato percibido de sus padres y apoyos sociales.* Piensan que el trato por parte de los padres es diferente ya que a los hermanos con discapacidad siempre se les exige menos y reciben mucha más protección y atención; consiguen más cosas, incluso más regalos de gente de la calle (tenderos, vecinos, amigos...). Reconocen llegar a entender que esto sea así, aunque a veces les fastidia. Por otro lado afirman también que esta excesiva dedicación al hermano por parte de los padres les permite a ellos tener más libertad. Los hermanos mayores, echando la vista atrás, tienen recuerdos de su niñez en los que se han sentido muy solos, poco valorados en sus logros y poco acompañados en momentos que para ellos eran de gran importancia (competiciones deportivas, actuaciones de fin de curso...).

Conforme se van haciendo mayores encuentran mayor apoyo de amigos, parejas, compañeros, siempre y cuando traten bien al hermano con discapacidad.

4. *Pérdidas y ganancias.* Entre aquellas cosas que los hermanos echan de menos están: no haber tenido

un hermano sin discapacidad para disfrutar con él, como iguales, en juegos, conversaciones y complicidad. Asimismo coinciden en destacar como elemento negativo el ver como tener un hermano con discapacidad “limita” en muchas ocasiones la vida de sus padres, causándoles sentimientos de tristeza, y se sienten impotentes muchas veces de pensar que no pueden hacer grandes cosas por cambiar la situación. Tampoco reconocen como positivo el haber tenido que adoptar en repetidas ocasiones el papel de hermano mayor, aún siendo el menor, incluso el de madre o padre; el que los padres dediquen más tiempo al hermano con discapacidad; el ser vulnerables por tener un punto débil donde los demás pueden atacarles; los sentimientos de vergüenza ante los comportamientos inadecuados del hermano en espacios públicos; o el no poder comunicarse con él en los casos en que su lenguaje es difícil de entender.

En general, estos hermanos de personas con discapacidad, se identifican a sí mismos con una mayor madurez en relación a las personas de su edad, y con una mayor capacidad de pensar y reflexionar acerca de la problemática de sus vidas. Se consideran asimismo más realistas; más humildes y menos engreídos, al ser conscientes de que algo así le puede pasar a cualquiera. Reconocen también una mayor sensibilidad y concienciación hacia las personas que tienen cualquier discapacidad; y haber aprendido a tratarlas con más delicadeza.

Entre las ganancias también destacan que el hermano con discapacidad “no crece nunca” por lo que se convierte en alguien muy próximo a ellos, que siempre está ahí, que no se va, y en este sentido valoran ese disfrute de poder contar siempre con un “hermano pequeño”.

5. *Actividades ocupacionales y preocupaciones futuras.* En nuestra muestra se percibe cierto fracaso escolar (muchos de ellos reconocen que nunca les ha gustado estudiar y que han dejado los estudios al acabar la secundaria) y una tendencia precoz por lanzarse al mundo laboral e incluso de abandonar el domicilio familiar. El futuro del hermano con discapacidad es una de las grandes preocupaciones. Les gustaría que tuvieran un trabajo en un taller con un salario digno; disfrutando de su tiempo de ocio, con amigos, y que puedan vivir su vida. No obstante, en los planes de casi todos entra en juego la idea de lle-

varse al hermano a su casa cuando los padres no puedan ocuparse de él. En este sentido muestran gran interés y aceptación ante la existencia de los pisos tutelados, si bien todos se ven tutores y responsables de sus hermanos.

Para finalizar

Antes de finalizar este artículo queremos insistir en que según vaya madurando el campo de la investigación sobre los hermanos de personas con discapacidad intelectual tendremos un mayor conocimiento sobre cómo apoyarlos, de forma que mejoren sus posibilidades de crecer como adultos psicológicamente sanos con relaciones interpersonales firmes y positivas (Stoneman, 2005). Si bien, el trabajo implicado en diseñar y realizar este tipo de investigación es difícil, los resultados merecen la pena. Por nuestra parte, tenemos por delante un compromiso basado en continuar con el estudio y análisis de los posibles impactos que pueda conllevar tener un hermano o hermana con discapacidad intelectual, así como de poner en marcha grupos de encuentro para este colectivo que les ayuden a afrontarlos de manera positiva.

A modo de conclusión ofrecemos el siguiente testimonio:

“Mi hermana tiene 27 años y una discapacidad intelectual provocada por problemas en el parto o en el embarazo (no nos lo han confirmado nunca) y la quiero como no podría expresar, pero a la vez, en muchas ocasiones, las cosas no son tan fáciles. Cuando era pequeña, recuerdo que pensaba que en mi casa no me querían porque veía que pasaban horas y horas trabajando con mi hermana y a mí, en cierto modo, me dejaban de lado. Hacían muchos ejercicios con ella, y yo me las apañaba para “fastidiárselos” o para demostrar que yo lo hacía mejor. Cuando se dieron cuenta me llevaron al psicólogo del colegio. Según he ido creciendo he ido comprendiendo las cosas y esto hace todo más fácil. Los peores momentos que he pasado con mi hermana eran cuando los demás se metían con ella y la insultaban. Íbamos al mismo colegio, que era de “integración”, y yo me iba a jugar siempre que podía con ella y con sus amigos. Veía como muchos niños se metían con

ella y eso me dolía en el alma. Me enfrentaba con todo el mundo que le dijera algo, a pesar de ser una persona muy tranquila y serena. Sentimientos de culpabilidad, celos, estrés, tristeza o abandono los he experimentado a lo largo de mi vida. Ahora quizás me centro en el estrés que me causa el tener que cuidar más de ella, estar siempre pendiente; de vez en cuando me agobia, y el gran problema es que me siento culpable por estar estresada y agobiada. Aún así tengo que decir, con toda firmeza, que mi hermana es lo mejor que me ha pasado en la vida, es la persona que más me ha enseñado, gracias a ella soy como soy, gracias a ella sé lo que quiero ser”.

Referencias

- Bert, C. (2006). *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Ediciones Erès, Ramonville Saint-Agne.
- Bilbao, M.C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención psicosocial*, 17.
- Boyce, G.C. y Barnett, W.S. (1993). Siblings of persons with mental retardation: a historical perspective and recent findings. En: Stoneman, Z. y Waldman, P. *The effects of mental retardation, disability and illness on sibling relationships: research issues and challenges*. Baltimore, New York: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Carrier, M. (2005). *Handicaps: paroles de frères et sœurs*. Ediciones Autrement, París.
- Connors, C. y Stalker, K. (2003). *The views and experiences of disabled children and their siblings: a positive outlook*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Dayan, C., Pico, I., Scelles, R. y Bouteyre, E. (2006). Groupes pour les frères et sœurs d'enfant malades ou handicapé: état de la question. *Pratiques Psychologiques*, 12, 221-238.
- Dood, L.W. (2004). Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 31, 41-49.
- FEAPS (2005). *Los hermanos opinan*. FEAPS, 1ª ed. con la ayuda del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Disponible en formato Pdf.: www.feaps.org/biblioteca/documentos/hermanos_opinan.pdf.
- Gardou, C. et col. (2005). *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Le handicap en visages-3. Connaissances de l'éducation. Ed. Erès. Ramonville Saint-Agne.
- Guite J., Lobato D., Kao B. y Plante, W. (2004). Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Childrens Health Care*, 33, 77-92.
- Harris, S. L. (2001). *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid: Narcea Ediciones.
- Kamisky, L. y Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 225-232.
- Lizasoáin, O. (2007). Reflexiones en torno a la docencia de la Educación Especial en el contexto universitario: el reto del Espacio Europeo de Educación Superior. *Revista de Ciencias de la Educación*, 209, 101-117.
- Lizasoáin, O. (2007bis). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, 38, nº 223, 69-88.
- Mc Hale, S.M. y Harris, V.S. (1992). Children's experiences with disabled and nondisabled siblings: links with personal adjustment and relationship evaluation. En: Boer, F. y Dunn, J. *Children's relationships with their siblings: developmental and clinical implications*. Lawrence Erlbaum Associates, New York: Hillsdale.
- Merucci, M. (2006). Être père d'enfant handicapé: une réflexion sur la fonction paternelle. *Thérapie familiale*, 27, 61-73.
- Meyer, D. y Vadasy, P. (2003). *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs*. Ed. Paul H. Brookes Publishing.
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial*. Barcelona: Ed. Paidós.
- Naylor, A. y Prescott, H. (2004). Invisible Children: The Need for Support Groups for Siblings of Disabled Children. *British Journal of Special Education*, 31, 199-206.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005) *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente* (2ª edición). Buenos Aires, Asociación Telefónica.

- Pérez Castañeda, C.G. y Verdugo, M.A. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Siglo Cero*, 39, nº 227, 75-90.
- Pollack, EG. (2002). The childhood we have lost: When siblings were caregivers, 1900-1970. *Journal of Social History*, 36, 31.
- Ponce, A. (2007). *Apoyando a los hermanos: tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Cuadernos de buenas prácticas FEAPS; 8, Madrid: FEAPS.
- Scelles, R.; Bouteyre, E.; Dayan C. y Picon, I. (2007). Groupes fratries d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé: leurs indications et leurs effets. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 31-43.
- Skotko, B. y Levine, S. P. (2009). *Fasten your seatbelt: a crash course on Down syndrome for brothers and sisters*. USA: Woodbine House, Bethesda MD.
- Singer, G. y Powers, L. (1993). Contributing to resilience in families: an overview. En: Singer y Powers, *Families, disability and empowerment*. Baltimore, New York: Paul H. Brookes.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43 (5): 339-350. Publicado en *Siglo Cero*, 37, nº 219, 2006 con traducción de Fabián Sainz.
- Turnbull, A., Brown, I. y Turnbull III, H. R. (2004). *Families and people with mental retardation and quality of life: international perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Verté, S.; Roeyers, H. y Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Care, Health and Development*, 29, 193-205.
- Vila, A. (2005). *Los hijos diferentes crecen*. Madrid: Ed. Narcea.
- VVAA. (2006). Monográfico: Hermanos y discapacidad. *Siglo Cero*, 37, Nº 219.

Manuscrito recibido: 23/06/2009

Revisión recibida: 01/10/2009

Manuscrito aceptado: 01/02/2010