

MI HERMAN@ ES ESPECIAL

Mirian Maza Mur e Isabel Pérez Agustín

Profesoras Técnicas de Servicios a la Comunidad del EOEP de Teruel

INTRODUCCIÓN

La orientación, junto con la tutoría, atiende al carácter personalizado de la educación. No obstante, determinadas funciones de tutoría, de orientación e intervención, pueden requerir la ayuda de profesionales especializados, los Equipos de Orientación (EOEP).

El EOEP de Teruel, está compuesto por seis orientadores y por dos Profesoras Técnicas de Servicios a la Comunidad (PTSC). Una de sus funciones es facilitar orientaciones al profesorado, alumnado y familias. Las PTSC, a lo largo de nuestra trayectoria profesional en los distintos Equipos de Orientación, nos hemos encontrado con dinámicas socio-familiares muy diversas. Una de ellas, son las familias con varios hijos dónde uno de ellos tiene necesidades especiales (referidas a todas aquellas necesidades específicas que pueden derivar de discapacidades, trastornos u otras problemáticas). Estas familias, a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico, afrontan una serie de cambios y procesos de adaptación a la nueva situación.

En este artículo vamos a intentar explicar como estos procesos afectan a la toda la dinámica familiar y de forma específica, vamos abordar las relaciones entre hermanos/as, las distintas variables que afectan a la relación con un hermano/a con necesidades especiales, los sentimientos y experiencias que viven, para así concluir, con pautas que puedan facilitar una adecuada dinámica familiar y permitan comprender las necesidades del niño con y sin discapacidad.

LAS RELACIONES ENTRE HERMANOS Y ASPECTOS COMUNES

La experiencia de tener hermanos es siempre positiva. La relación entre hermanos es beneficiosa para el desarrollo del niño y constituye una experiencia básica de socialización.

En ésta relación, el niño aprende que no está

solo, que no es único; aprende a compartir, a ceder, a negociar, a dialogar, etc. Todo ello con un ambiente de seguridad y estabilidad como es la familia.

El niño con hermanos aprende con más facilidad a luchar y a defender lo que es suyo, a respetar lo de los otros, a conocer los límites propios y de los demás.

La relación entre hermanos tiene diferentes características a lo largo de las etapas de la vida. En la primera infancia, estas relaciones son una fuente constante de compañía. Posteriormente, durante los años escolares, comienzan a establecer nuevas relaciones con personas que no pertenecen a su familia y ponen en práctica las habilidades sociales, en gran parte aprendidas entre hermanos. En la adolescencia posiblemente se desarrollen sentimientos ambivalentes hacia el hermano; por un lado, resentimiento y rivalidad, y por otro, confianza y compañerismo. Ya en la madurez, las relaciones toman un nuevo cariz con el comienzo de una vida independiente, manteniendo, a su vez, los lazos de afecto y la red de apoyo con su familia de origen.

Uno de los problemas que más habitualmente tienen que afrontar los padres con varios hijos son los celos y disputas entre hermanos. En las primeras edades, hasta los ocho o diez años, los



celos aparecen del mayor hacia el menor; pero a partir de esa edad, puede cambiar la orientación del más pequeño al mayor.

Los celos son un sentimiento, en el que la sensación predominante es el miedo a perder o ver reducido el cariño y atención de sus padres. Estos pueden manifestarse de múltiples formas y a través de diferentes conductas, las más habituales consisten en molestar, agredir, despreciar, delatar al hermano, cambiar de conducta y volver a comportamientos más infantiles. Suelen estar provocados por conflictos y disputas provocadas por la posesión de objetos, actividades, espacios, privilegios o la atención de los padres. Es un fenómeno completamente normal, pero deja de serlo cuando los sentimientos se dilatan en el tiempo.

Algunas de las pautas que se pueden aplicar para prevenir y solventarlos, podrían ser: disponer de unas normas claras y concretas, elogiar y prestar atención a las conductas positivas de cada uno de ellos, enseñarles a compartir, realizar actividades conjuntas con toda la familia y repartir responsabilidades entre todos los miembros de la familia.

VARIABLES QUE AFECTAN A LA RELACIÓN CON EL HERMANO CON NECESIDADES ESPECIALES

La familia es un sistema de relaciones y todo lo que le ocurre a un miembro de la familia influye en el resto. Por eso, cuando prestamos apoyo a la persona con discapacidad también damos apoyo a los hermanos y a los padres.

La discapacidad no es la causante de todo. Naturalmente el hecho de tener un hijo/a, hermano/a con discapacidad influye en la vivencia de cualquier niño, pero también van a influir su carácter, el apoyo que reciba de sus padres, su entorno, la dinámica familiar, etc. Por otro lado, la existencia de un miembro en la familia con discapacidad pueden ser el origen de vivencias o aprendizajes positivos que de otro modo serían difíciles de alcanzar.

Las variables que pueden influir en la relación entre hermanos, donde uno de ellos tiene necesidades especiales, son varias:

- **El sexo del hermano/a sin discapacidad:** Se han observado que los roles que tienen las hermanas en la familia son diferentes a los hermanos, suelen ser éstas las que prestan mayor apoyo al hermano con necesidades especiales.

- **La edad o la posición que ocupa el hermano con discapacidad:** El hecho de ser el hermano menor implica incorporarse a una dinámica o ritmo familiar ya establecido. Sin embargo, ser el hermano mayor conlleva, en muchas ocasiones, vivir la angustia y el desconcierto que supone para la familia la llegada de un niño con problemas, y el posterior cambio de ritmo familiar (idas y venidas al médico, menos



tiempo para compartir con los padres...) viéndose trastocadas las expectativas que el niño tenía ante la llegada de un nuevo hermano, por ejemplo jugar con él como se había imaginado.

- **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, será probable que se pregunte cómo tiene que ser la experiencia de tener un hermano/a sin necesidades especiales.

En el caso de que haya más hermanos, a veces, los celos motivados por la atención de los padres hacia el hermano con discapacidad también pueden ser extensibles a los otros hermanos por la misma razón.

- **Las características personales de cada hermano:** La vivencia que un niño tiene de un hermano con discapacidad variará y evolucionará a partir de diversos factores como: grado de maduración, habilidades de afrontamiento, temperamento y personalidad. Ser hermano de un niño con discapacidad no tiene por qué causar desadaptación.

- **El tipo de discapacidad y el grado de afectación:** El nivel de autonomía que tenga el niño y las dificultades asociadas (de movilidad, de comunicación, de conducta, etc.) pueden hacer que la visión del hermano y la relación entre ellos, sea diferente. Hay que tener en cuenta, que es más complejo entender las grandes diferencias que aquellas que son más sutiles.

- **Las características propias de la familia:** La clase socioeconómica, etnia, religión, cultura, condicionarán la forma de entender y vivir la discapacidad. A su vez, la vivencia que cada familia tiene sobre la discapacidad ("no pasa nada" o "es lo peor que nos podía pasar") generará una dinámica y organización familiar concreta.

Analizadas estas variables, no hay que caer en el error de pensar que todos los hermanos viven la discapacidad de la misma manera, ya que hay muchas diferencias en función de las distintas etapas del ciclo vital y en función de cada dinámica familiar, puesto que "cada familia es un mundo".

SENTIMIENTOS Y EXPERIENCIAS DE LOS HERMANOS ANTE LAS NECESIDADES ESPECIALES

Sólo si somos conscientes de los aspectos negativos y positivos que la llegada de un niño con necesidades especiales puede tener sobre el resto de sus hermanos, seremos capaces de identificar las principales necesidades de estos, y establecer así estrategias de intervención dirigidas a reducir los efectos negativos, a desarrollar estrategias de afrontamiento y a potenciar el enriquecimiento y las percepciones positivas ante el hecho de tener un hermano o hermana con estas necesidades.

ASPECTOS NEGATIVOS O PREOCUPACIONES

Exceso de identificación: es probable que exista preocupación por la posibilidad de adquirir las necesidades especiales de sus hermanos.

Vergüenza: pueden sentirse avergonzados por la atención indeseada que recibe el niño y consecuentemente la familia también. Los hermanos pueden experimentar este sentimiento cuando se les pregunta acerca de las necesidades especiales del hermano/a, que pueden venir de amigos, compañeros de clase, maestros.

Culpabilidad: los hermanos de quienes tienen necesidades especiales son más susceptibles a sentir culpabilidad, pueden creer que ellos son la causa de la discapacidad de su hermano; sentirse culpables por estar sanos y/o por sus propias habilidades. Las rivalidades que son comunes en las relaciones fraternales típicas, pueden transformarse en sentimientos de culpa.

Sentimientos de aislamiento, soledad y pérdida: la discapacidad de un niño puede ser causa de que sus hermanos y hermanas experimenten sentimientos de pérdida y aislamiento. Por ejemplo los hermanos pueden echar de menos el trato "rudo" que generalmente comparten los niños en su crecimiento. El aislamiento de sus amigos puede ser también una preocupación, especialmente cuando las necesidades del niño discapacitado son muchas y requieren ayuda de sus hermanos en el hogar, o implican perderse sus actividades favoritas. Además los hermanos sin problemas pueden sentirse descuidados por sus padres. Estos sentimientos se agudizan en momentos de estrés, tales como la hospitalización del hermano.

Sensaciones de resentimiento: estas sensaciones de resentimiento pueden llegar a producirse por varios motivos, por ejemplo cuando el niño percibe que su hermano/a con necesidades especiales recibe una mayor atención que los demás. Ellos también pueden sentirse resentidos cuando a sus hermanos, además de sobreprotegerlos, se les permiten conductas que son inaceptables en los otros miembros de la familia.

Mayores responsabilidades: En ocasiones el hecho de tener un hermano con necesidades educativas especiales puede repercutir en un mayor peso en las actividades del hogar para el resto de hermanos.

Una creciente presión a superar: consciente o inconscientemente, los padres pueden presionar a sus hijos para compensar las limitaciones del niño con problemas, pudiendo provocar ansiedad y resentimiento en el niño. Sin embargo, aunque los padres no ejerzan esa presión, ellos mismos pueden imponérsela, por varias razones, tales como: aumentar la atención por obtener buenas calificaciones, intentar compensar por el problema de su hermano, o como forma de demostrar al mundo que ellos no tienen los problemas que tiene su hermano.

ASPECTOS POSITIVOS Y OPORTUNIDADES PARA LOS HERMANOS

Pero el nacimiento de un hermano con necesidades especiales también supone algunos aspectos positivos:

Madurez: los hermanos y hermanas se caracterizan a menudo por una mayor madurez y responsabilidad que sus iguales.

Experiencias diferentes a las de sus iguales: por el impacto de las necesidades de sus hermanos, son capaces de superar con más facilidad que sus iguales, las pequeñas frustraciones del día a día.

Mayores responsabilidades: las necesidades de un niño, habitualmente son sinónimo de mayores demandas de cuidado. Cuando logran realizar con éxito las tareas asignadas suelen sentirse eficaces y orgullosos de sí mismos.

Autoconfianza y percepción: a menudo los hermanos de niños con discapacidades suelen desarrollar una mayor autoconfianza y suelen mostrar mayor sensibilidad para percibir diferentes sentimientos, situaciones, etc.

Apreciación de habilidades: los hermanos, en un intento de compensar la imagen negativa que en ocasiones enfatiza la sociedad sobre la discapacidad, hablan de sus hermanos centrándose en sus logros y no en sus limitaciones. Esto les enseña a valorar los méritos de la gente, más allá de la inteligencia, popularidad y apariencia. Observar las dificultades por las que pasa su hermano, hace que aprecien más sus propias habilidades.

Tolerancia: Crecer con un niño con una discapacidad les hace más tolerantes y aceptan mejor las diferencias de sus iguales, ya que la vida les ha hecho darse cuenta de las consecuencias de los prejuicios.

Como conclusión podemos decir que los hermanos interiorizan mejor valores humanos como la paciencia, la tolerancia, la escucha, la generosidad, el respecto a la diferencia, la capacidad de superación, el sentido de la justicia y muestran mayores niveles

de empatía. También ha quedado demostrado, que estos hermanos extraen más alegrías con las pequeñas cosas de la vida.

ESTRATEGIAS Y PAUTAS PARA AYUDAR A CRECER A UN HERMANO

Los padres tienen que ayudar a los hijos a asimilar la realidad y la nueva situación que para todos supone convivir con un hermano con necesidades especiales, con sus aspectos positivos y con los menos agradables. Las principales necesidades de los hermanos de las personas con discapacidad son las siguientes:

1. **Necesidad de recibir información sobre la discapacidad y sus repercusiones**, adecuada a la edad. Han de estar informados sobre la naturaleza de la discapacidad, su evolución, los tratamientos médicos, los posibles progresos, etc. para poder reaccionar de forma adecuada, comunicarse, relacionarse y jugar con el hermano que presenta necesidades especiales. La no satisfacción de esta necesidad en el ámbito familiar puede traducirse en sentimientos de angustia, miedo, culpabilidad, etc.

2. **Expresar sus sentimientos y su grado de implicación**. Lo adecuado es dejarle que se exprese, para a continuación explicarle por qué se siente así, cómo sus padres pudieron sentir lo mismo y cuáles son los sentimientos que los padres tienen hacia él. Por ejemplo, es muy positivo, que pueda mostrar abiertamente que está enfadado con el niño con discapacidad, expresar su porqué y sus razones, y ser escuchado por sus padres, sin sentirse por esto culpable.

3. **Establecer un claro y consensuado pacto de responsabilidades en relación a su hermano/a o con discapacidad**. A una edad temprana, los niños ya se preocupan acerca de las obligaciones que tendrán para con su hermano con necesidades especiales en el futuro. Es importante, que los padres planifiquen el futuro y compartan este plan con todos sus hijos, teniendo en cuenta que las obligaciones con su hermano serán una elección y nunca una obligación. Se debe evitar que el hermano sea una carga.

4. **Otras pautas básicas** que pueden poner en marcha los padres para mejorar la dinámica familiar y por tanto la relación entre los hermanos, son las siguientes:

- **Enseñarles estrategias adecuadas para relacionarse entre ellos**. Se trata de enseñarles como actuar en las situaciones cotidianas: cómo pedirle que juegue con él, cómo pedirle que le preste un juguete o que deje de molestarle. Los niños no tienen por qué saber de manera innata cómo actuar.



- **Ignorar conductas inadecuadas**. Prestar una atención especial cuando el comportamiento es adecuado. Normalmente las disputas entre hermanos buscan atraer la atención de los padres. Para contrarrestar esta actitud, los padres deben procurar que los niños perciban que se les atiende mucho más, cuando están juntos, sin discutir.

- **Evitar las comparaciones entre ellos**. De cara a los propios hermanos y a terceras personas, es importante hablar de ellos mismos, de sus aspectos positivos y negativos, de sus posibilidades individuales, pero sin comparar.

- **Explicar a los hermanos el trato diferencial que recibe cada uno**. Explicar al hijo sin necesidades especiales el trato diferencial hacia a su hermano. Es preciso contarle los motivos de este trato y que el mismo, no implica que se le quiera menos, ya que se le sigue queriendo incondicionalmente.

- **Fomentar el trato individual y respetar su intimidad**. El trato individual es justo lo contrario de "tratar a todos por el mismo rasero". Lo adecuado es que cada uno tenga unas normas y responsabilidades ajustadas a su edad y capacidades. En este sentido, es beneficioso, favorecer un tiempo de relación exclusiva con cada hijo, en el que sea el protagonista, dedicándole momentos especiales de comunicación, confianza y expresión de afecto.

CONCLUSIÓN

El hecho de tener un hij@ o herman@ con necesidades especiales siempre supone un cambio dentro de las relaciones y dinámica familiar, que éstas sean más o menos enriquecedoras dependerá, en gran medida, de la capacidad que tenga la familia para afrontar y adaptarse a este cambio; y de la respuesta que pueda dar a sus hijos, debiendo ofrecer una atención individualizada y ajustada a cada uno de ellos en función de sus necesidades. ■