

Discapacidad y familia: el papel de los hermanos

Olga Lizasoáin Rumeu

Departamento de Educación, Universidad de Navarra

Antecedentes y estado actual de la cuestión

Durante mucho tiempo, la mayor parte de los estudios en torno a las familias que tienen algún hijo con discapacidad intelectual se han focalizado en los padres, prestando muy poca atención a cómo los otros hijos responden a esa situación.

Los estudios centrados en los hermanos no aparecen hasta la década de los 80, y aunque han aumentado en los últimos años, son todavía escasos y los resultados contradictorios. Hay carencias metodológicas y resulta difícil lograr familias que quieran participar en las investigaciones, lo que hace que las muestras sean muy heterogéneas y afecten a la comparación. Las discrepancias entre diferentes investigaciones pueden explicarse, parcialmente, por estos problemas metodológicos, pero hay que subrayar que los datos provenientes de las investigaciones realizadas hace ya algunos años, no son totalmente pertinentes en la actualidad ya que hemos asistido, en la última década, a un cambio sustantivo en el trato dado a la discapacidad desde el punto de vista de la legislación, de las actitudes sociales y del aumento de los servicios. Todo esto ha dado lugar también a una transformación en el modo de percibir y tratar a las familias de niños con necesidades especiales; si bien hay que reconocer que uno de los grandes obstáculos al que las familias deben hacer frente, todavía en la actualidad, es el estigma que la sociedad les coloca como resultado de la discapacidad de un hijo.

Por otro lado, la mayoría de las investigaciones existentes han puesto el énfasis, casi exclusivamente, en los aspectos negativos que supone tener un hermano con discapacidad, siendo muy pocos los estudios que se focalizan en las fortalezas para la prevención.

Sin embargo, en estos últimos años estamos asistiendo en el ámbito de la psicología en general, de la discapacidad y de la salud a un cambio de enfoque más centrado en el conocimiento de los factores de protección frente a la adversidad que en el déficit y los problemas. Junto a esto, como hemos indicado, suele ser a los padres a quien se pregunta por el impacto de la discapacidad en el núcleo familiar, no a los propios hijos, por lo que las investigaciones parten de las informaciones ofrecidas por aquéllos y no de las propias percepciones de los hermanos.

Esta comunicación parte de una revisión de determinados factores asociados a las experiencias de los hermanos de personas con discapacidad intelectual, tal y como se desprende de la literatura científica. En ella se ha asumido, tradicionalmente, que los hermanos de niños con discapacidad intelectual son más susceptibles de sufrir trastornos y desajustes psicológicos que los hermanos de niños sanos o de desarrollo normal. Plantearé, en concreto, diez aspectos que constantemente se repiten y que, a mi parecer, adquieren una gran relevancia como punto nuclear en la sensibilización y toma de conciencia del posible impacto de la discapacidad sobre la fratría.

1. Así, un primer factor importante a tener en cuenta está asociado con la escolarización del niño con necesidades educativas especiales. Con cierta frecuencia los hermanos mayores tienen que hacer frente al dilema de que su hermano con discapacidad vaya a un centro especial o al mismo colegio que ellos. Si éste es el caso, (que para los padres suele representar un gran paso en el logro de una aspiración muy deseada) los hermanos se ven confrontados a tener que asumir el rol de cuidadores, ayudar a su hermano, dar la cara por él, dar explicaciones, hacer frente a situaciones incómodas, en definitiva, a sentirse diferentes de los demás y de lo que ha sido su vida escolar hasta ese momento.
2. Por su parte, los hermanos que son más pequeños que aquél con discapacidad muy pronto superan a éste desde el punto de vista de su desarrollo físico, psicológico y nivel académico, adquiriendo así el rol de hermano “mayor”.
3. Se constata que las hermanas de niños con discapacidad tienen menos “privilegios” y más “restricciones” en el hogar, en comparación con las familias donde no hay personas con discapacidad.
4. En las familias con dos hijos (donde uno tiene discapacidad y otro no) el niño sin discapacidad está obligado a afrontar solo la dinámica familiar derivada de tener un hermano con necesidades especiales.
5. Los hermanos y hermanas de personas con discapacidad pueden llegar a sentirse los responsables de dicha discapacidad y de la tristeza de sus padres en relación con ésta. Así, pueden mostrar su enfado hacia aquél con discapacidad por el tipo de vida que éste les condiciona, sintiéndose a su vez culpables de tener estos sentimientos. El niño sano puede incluso sentirse culpable al ver que progresa mucho más deprisa que su hermano con discapacidad en todas sus adquisiciones (de manera particular, como hemos visto, si además es más pequeño que éste).
6. Todo 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 casas de amigos. También los

hermanos pueden sentirse forzados a tener que renunciar o seleccionar a sus amistades en función de cómo reaccionan éstas ante el hermano con discapacidad.

7. De cara a sus padres, los hermanos pueden sentir “el deber” de colmar las esperanzas y ambiciones a nivel escolar, profesional y social que el hermano con discapacidad no alcanzará.
8. Por otro lado, y cuando los hermanos crecen, los celos van dando paso a un deseo de superproteger al que tiene la discapacidad.
9. Nuevos problemas se plantean cuando los hijos tienen edad de iniciar su propia vida y de dejar la casa de sus padres. Es un periodo muy delicado que plantea el problema y el sentimiento de no poder abandonar a su familia, dejándola sola en el afrontamiento de la discapacidad. A esto se añade, anteriormente, la preocupación sobre cómo su futura pareja aceptará al hermano con discapacidad.
10. A medida que los padres envejecen los hermanos tienen que hacer frente a la cuestión del futuro de la persona con discapacidad, ¿quién va a ocuparse de ella cuando los padres no estén en condiciones de hacerlo?

Tomando conciencia de las principales necesidades de los hermanos: el giro hacia las fortalezas

El reconocimiento de las necesidades de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad es fundamental a todos los niveles. Sólo si somos conscientes de los aspectos negativos y positivos que el diagnóstico de un niño con discapacidad puede tener sobre el resto de sus hermanos seremos capaces de identificar las principales necesidades de éstos, y de 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 discapacidad intelectual.

Tras todo lo dicho hasta aquí, pueden destacarse como principales necesidades de los hermanos de personas con discapacidad las siguientes: necesidad de recibir información sobre la discapacidad y sus repercusiones, necesidad de poder expresar sus sentimientos en torno a las implicaciones de la misma en sus vidas, y necesidad de establecer un claro y consensuado pacto de responsabilidades en relación a su hermano o hermana con discapacidad.

- a) Para reaccionar, comunicar y jugar con el hermano que presenta una discapacidad, 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 los hermanos tengan argumentos y estrategias para poder afrontar la discapacidad, 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 no satisfacción de esta necesidad puede traducirse en sentimientos de angustia, miedo,

- tristeza, ideas obsesivas con respecto a la muerte, celos, agresividad, repliegue, indiferencia, sentimiento de abandono psicológico por parte de sus padres, conductas desadaptadas que buscan llamar la atención, sentimientos de vergüenza hacia su hermano con discapacidad, culpabilidad, problemas de sueño, alimentación, problemas escolares, etc.
- b) Por otro lado, los hermanos de 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 los hermanos puedan mostrar abiertamente que están enfadados con el niño con discapacidad, expresar su por qué y sus razones, y ser escuchados por sus padres, sin sentir por esto complejo de culpabilidad.
- c) También necesitan, de manera especial, ser respetados en su individualidad, en sus pertenencias personales, en sus aficiones y diversiones, en sus actividades; y recibir, de manera particular, comprensión, atención, apoyo y reconocimiento.

Algunas de las investigaciones más recientes en este campo, guiadas por modelos de lo que se conoce como resiliencia (*resilience*) –resistencia frente a la adversidad–, muestran que las exigencias a las que deben hacer frente los padres que tienen algún hijo con discapacidad, conducen al resto de los hermanos a desenvolverse más autónomamente, 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 o la justicia y muestran mayores niveles de empatía respecto a los demás. También se ha mostrado que estos hermanos extraen más alegrías 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.

La influencia de un niño con discapacidad sobre sus hermanos debe situarse en un continuo, con resultados muy positivos, por un lado, y muy 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 implicaciones que puede conllevar tener un hermano o hermana con discapacidad. Los hermanos de personas con discapacidad tienen unas necesidades específicas, a las que hay que atender y dar respuesta; precisan atención y ayuda para el desarrollo de estrategias de afrontamiento. Si estas necesidades son atendidas, la discapacidad puede ser una fuente de enriquecimiento personal y familiar.

Es importante ofrecer este tipo de intervención en el tratamiento holístico de las familias confrontadas a la discapacidad intelectual. Se precisan estudios centrados en la fratría, en sus necesidades y en el diseño de estrategias de intervención. La trascendencia social y educativa del tema se focaliza, fundamentalmente, en reclamar desde la Educación Especial y para el colectivo de hermanos de niños con discapacidad intelectual, su derecho a una atención psicopedagógica integral para afrontar dicha situación. De igual

modo, esta dimensión social alcanza también a toda familia, a personas del entorno social próximo a los hermanos de la persona con discapacidad, al resto de los profesionales en contacto con los alumnos con necesidades educativas especiales y sus hermanos (profesionales de la educación de centros específicos y de centros ordinarios), así como asociaciones dedicadas al apoyo a la discapacidad psíquica, grupos de voluntariado con los mismos fines y ONGs.

Planteamiento de un proyecto

Basado en toda esta temática, desde el Departamento de Educación de la UN hemos planteado un proyecto de investigación. Se parte, en primer lugar, de una profunda revisión de la literatura científica relevante sobre el tema, con el fin de identificar los principios teóricos sobre los que apoyarlo y poder contrastar, posteriormente, los resultados de los diversos estudios centrados en los hermanos de personas con discapacidad, 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.

El estudio basado en esta muestra nos permite, a partir de una realidad, contrastar y profundizar en el impacto que puede suponer tener un hermano con discapacidad a nivel psicológico, educativo, ocupacional, de ocio y tiempo libre, etc. Se trata, por un lado, de conocer sus vivencias y sentimientos teniendo en cuenta los siguientes factores condicionantes: la edad, el género, el número de hermanos y la posición respecto al hermano con discapacidad. Y, por otro lado, establecer las necesidades psicosociales más destacadas de los hermanos, con el fin de centrar en ellas las pautas de una posterior intervención.

Los hermanos acuden al Centro de Orientación Familiar para realizar una entrevista personal e individual de carácter semi-estructurado. Se graban las entrevistas que, posteriormente, se transcriben y analizan siguiendo un método de análisis de datos de corte cualitativo. En las investigaciones cualitativas el análisis de datos constituye una de las actividades más complejas y arduas. Ello se debe, principalmente, a la particularidad del dato cualitativo, que se caracteriza por su naturaleza verbal, por su carácter polisémico, por su irrepitibilidad y por el gran volumen de datos que se recogen a lo largo de la investigación. Estos rasgos son los que hacen que su análisis entrañe una alta dosis de dificultad.

Con este análisis se pretende, básicamente, responder a las siguientes cuestiones relacionadas con las implicaciones que conlleva tener un hermano con discapacidad intelectual, y que se establecen como categorías: impactos destacados; cuáles pueden evitarse y cómo; recursos y estrategias de afrontamiento; ventajas y ganancias; necesidades y preocupaciones.

Como respuesta a las implicaciones y necesidades presentadas por los hermanos, recogidas tras las entrevistas con el grupo muestra de nuestra investigación, la segunda fase tiene por objetivo la elaboración de un protocolo de observación, que facilite a los profesionales de la educación y a las propias familias, unas pautas básicas a tener en cuenta en la adaptación de los hermanos a la situación de discapacidad. Del mismo modo, otro de los objetivos es el diseño de un programa de intervención. Esta inter-

vención se centra en grupos de encuentro. 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. Así, y dada la necesidad de los hermanos de niños con discapacidad de expresar sentimientos frecuentes en ellos como tristeza, miedo, agresividad o abandono que pueden afectar a su adaptación personal, escolar, familiar o social; y, del mismo modo, de ser escuchados, de compartir, de sentirse comprendidos y de encontrar su propio espacio siendo respetados en su individualidad, se diseñará un programa educativo de desarrollo socioafectivo. Dicho programa persigue la expresión de sentimientos, toma de conciencia y ajuste positivo de emociones y de conducta en torno a los hermanos 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. Se trata de ofrecer a los hermanos la oportunidad de hablar de sus problemas y es preferible que esto lo hagan a una tercera persona, a un profesional, para que se sientan más libres de expresar sus sentimientos. 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.

Por otro lado al ser un tema no muy trabajado los profesionales demandan cursos de formación, y las familias orientación y asesoramiento.

Mirando al futuro

Ya para finalizar, y a modo de conclusión, emplearé unas palabras del libro *Palabras de hermanos*¹:

“¿Qué será de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual? Estos hermanos viven desde su infancia una situación que modifica de manera profunda y definitiva las relaciones que tienen tanto con sus padres, sus parejas, sus hijos, sus amistades, sus conocidos como con el resto del mundo. Culpabilidad, celos, piedad, aislamiento, rechazo, vergüenza, ignorancia, sobreprotección, amor, son sólo algunos de los sentimientos que inspira la diferencia que viven estos hermanos y hermanas. Tanto si se revuelven contra el destino como si lo aceptan, si se reconocen en ese otro a la vez conocido y desconocido, si callan o se expresan de manera franca y directa, no pueden hacer otra cosa que vivir con la discapacidad”.

Sirva así esta comunicación como un pequeño aporte, un grano de arena más, en este largo camino hacia la inclusión de las personas con discapacidad y sus hermanos, durante tantos años “los grandes olvidados”.

1. Carrier, M. (2005). *Handicaps. Paroles de frères et soeurs*. París: Ediciones Autrement, Collection Mutations n° 237.

Referencias bibliográficas

- Auletta, R. y De Rosa, A. P. (1991). Self-concepts of adolescent siblings of children with mental retardation. *Perception Motor Skills*, 73(1), 211-214.
- Banks, P., Cogan, N., Deeley, S., Hills, M., Riddley, S. y Tisdall, K. (2001). Seeing the invisible children and young people affected by disability. *Disability and Society*, 16(6), 797-814.
- Blais, E. (2002). *Et moi alors? Grandir avec un frère ou une soeur aux besoins particuliers*. Montreal, Quebec: Ed. de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Brody, G. H., Stoneman, Z., McCoy, J. K. y Forehand, R. (1992). Contemporaneous and longitudinal associations of sibling conflict with family relationship assessments and family discussions about sibling problems. *Child Development*, 63, 391-400.
- Connors, C. y Stalker, K. (2003). *The views and experiences of disabled children and their siblings: a positive outlook*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Cuskelly, M. (1999). Adjustment of siblings of children with a disability: methodological issues. *International Journal for the Advancement of Counseling*, 21, 111-124.
- Dyson, L. L. (1996). The experiences of families of children with learning disabilities: parental stress, family functioning and sibling self-concept. *Journal of Learning Disabilities*, 29, 280-286.
- Harris, S. L. (2001). *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid: Narcea.
- Houtzager B. A., Grootenhuis M. A. y Hoekstra-Weebers J. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child Care Health and Development*, 31(1), 75-87.
- Martínez Cano, P. (2003). Estrategias familiares para el afrontamiento de la enfermedad y la hospitalización infantil, en B. Ochoa y O. Lizasoain (ed.) *Intervención psicopedagógica en el desajuste de niño enfermo crónico y hospitalizado*. Pamplona: Eunsa.
- McCubbin, M. A. y McCubbin, H. I. (1993). Family coping with illness: The Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation. En C. Danielson, B. Hamell-Bissell y Winstead-Fry (Eds.). *Families, health and illness: Perspectives on coping and intervention* (pp. 21-63). St Louis: Mosby.
- Mc Hale, S. M., Simeonsson, R. J. y Sloan, J. L. (1984). Children with handicapped brothers and sisters. En: Schopler y Mesibov, *The effects of autism on the family*. Nueva York: Plenum Press.
- Naylor, A. (2004). Invisible children: The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*. 31(4), 199-206.
- Odièvre, M. (2003). Les frères et soeurs, partenaires oubliés de l'information. En: Dommergues, J. P., Leverger, G. y Rapoport, D. *Droit de savoir, savoir dire*. Paris: Belin.
- Powell, T. H. y Gallagher, P. A. (1993). *Brothers and sisters: A special part of exceptional families*. New York, Baltimore: Paul H. Brookes.
- Scelles, R. (1997). *Fratrie et handicap. L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*. Paris: L'Harmattan.