MÓDULO IV

Trabajo con hermanos

Entendiendo a los hermanos

Muchas veces, hablamos de la importancia de trabajar con las familias de las personas con TEA, sin embargo, mayoritariamente, tendemos a trabajar en conjunto con los padres, que son principalmente, quienes tienen acceso a profesionales tanto de la salud (médicos, técnicos y otros profesionales) como la educación (maestras, acompañantes terapéuticos, profesores) Pero... ¿Qué ocurre con los hermanos de las personas con alguna discapacidad? ¿Cómo lo viven ellos? ¿Qué preocupaciones tienen? ¿Será que ellos también deberían tener acceso a los profesionales?

Creemos que para poder hablar de un abordaje familiar, no podemos dejar de lado la vivencia de los hermanos y, por lo tanto, acercarnos un poco más a la realidad que ellos viven en su día a día.

Características comunes de hermanos de niños con Necesidades Educativas Especiales (NNEE)

Según Don Meyer, existen ciertas preocupaciones en común en muchos hermanos de niños con necesidades especiales. Estas preocupaciones surgen a partir de lo que implica tener un hermano con NNEE. Por lo general, los hermanos experimentan más de una preocupación de las que vamos a nombrar a continuación:

SOBREIDENTIFICACIÓN

La sobreidentificación ocurre cuando el hermano se preocupa por compartir la discapacidad de su hermano. Algunos sienten miedo *contagio de la discapacidad*. Esta preocupación se suele ver principalmente en niños preescolares, quienes se encuentran en la etapa del pensamiento mágico.

Por este motivo, es fundamental que los hermanos cuenten con información veraz y concreta sobre la discapacidad que tiene su hermano.

Un testimonio de un hermano dice:
Sí, me preocupo mucho. Me preocupa que tengan que cortar mi pierna también. También lo pienso cuando me levanto y voy a la cocina. Todo el tiempo me preocupo por ello (niño de 10 años con hermana con sarcoma osteogénico).

VERGÜENZA

Un hermano con discapacidad o con una enfermedad puede ser motivo de vergüenza para el otro hermano. Pueden avergonzarse del llamado de atención que logran sus hermanos por dificultades conductuales a nivel familiar y del entorno.

Las diferencias en las apariencias que se pueden ver a simple vista, muchas veces también pueden ser motivo de esto. En el caso del TEA, es muy frecuente que los hermanos se sientan de esta manera, debido a que muchos niños tienen conductas disruptivas que llaman la atención y, al no haber rasgos predominantes (discapacidad invisible), no se observa razón aparente que justifique su comportamiento.

Con respecto a la vergüenza, tenemos el testimonio de Nora, hermana adulto que nos cuenta:

Aunque tenga 49 años, mi hermano Marty en ocasiones me avergüenza. Su discapacidad es menor que la de mis otros dos hermanos, y yo creo que eso tiene algo que ver. Marty habla muy fuerte, es desprolijo y le parece raro a la mayoría de la gente. Yo sé que no debería avergonzarme pero no puedo evitar sentirme así.

CULPA

Muchas veces, existe un sentimiento de culpa por la condición del hermano con NNEE. Esto puede ocurrir tanto en hermanos con enfermedades como con discapacidad.

En ocasiones, los hermanos se pueden sentir responsables de haber causado la condición del hermano (culpa del sobreviviente), sintiéndose culpables por sus habilidades.

Los hermanos que, de alguna manera experimentan culpa por la discapacidad o enfermedad de sus hermanos, pueden parecer irracionales, sin embargo, ellos lo viven como algo real. Así, pueden sentir que sus hermanos están siendo castigados por algo que ellos hicieron o dijeron cerca del momento del diagnóstico.

En el caso de hermanos con cáncer, Koch-Hattem (1986), entrevistó a 33 hermanos de niños con la enfermedad. 9 de ellos manifestó que la enfermedad no hubiera surgido si ellos hubieran tratado distinto a sus hermanos.
El testimonio de Stephanie dice:

Cuando yo era chica, me preocupaba que la razón de que mi hermana no estaba aprendiendo a hablar era porque muchas veces yo hablaba por ella y le decía a las personas lo que ella quería.

Joanne, por su lado, nos cuenta:

Me culpaba por la enfermedad de mi hermana. Constantemente, me sentía culpable cuando estaba con ella. Quería castigarme de alguna manera...Yo internamente sabía que no era mi culpa, pero me dolía tanto que me culpaba a mí mismo.

LÁSTIMA

La lástima, cuando se le suma a la culpa, es una experiencia muy dolorosa para los hermanos.

Sentir lástima puede tener consecuencias a largo plazo, como en el caso de una profesional especializada en alteraciones del desarrollo, que plantea que su éxito se debe a lo que vivió.

Creció con un hermano con síndrome de Down, aunque ella desconocía su diagnóstico hasta que murió, cercano a su adolescencia. Nos cuenta que:

La vida con un hermano que era diferente era una fuente constante de vergüenza. Cuando su madre la pasaba a buscar a la escuela, se sentaba rápidamente en la parte de atrás del coche, por miedo a que sus compañeros la vieran con su hermano. Después de su muerte, los sentimientos de culpa por la vergüenza que sentía empezaron a aflorar.

Hoy en día, siente que el llegar a un título académico y el trabajo en servicios comunitarios, son una manera de compensar la vergüenza que sentía por su hermano. Su culpa le impide disfrutar de su éxito.

DESATENDIDOS, SOLEDAD

Cuando los padres tienen un hijo con discapacidad, tienden a necesitar mucho tiempo para poder trabajar con ese hijo. Y, en consecuencia, sus hermanos pueden llegar a sentirse apartados de sus padres.

Estos sentimientos pueden surgir especialmente en momentos de estrés familiar, como al recibir un diagnóstico o al momento que se requiere una internación del hermano. Por lo que también son los momentos donde los hermanos necesitan de un mayor apoyo emocional. Pues los padres que se sienten abrumados por las múltiples necesidades de un hijo, pueden estar muy cansados o simplemente no disponibles para poder notar las llamadas de atención del hermano.

Bendor nos cuenta:

Aunque te sientes mal por tu hermano o hermana, sigues queriendo que tus padres estén para ti también.

Este sentimiento es de los más comunes en los hermanos, quienes en muchos momentos se sienten muy solos transitando por la misma vivencia que sus padres y, en ocasiones, sin poder compartirlo con los demás.

FALTA DE INFORMACIÓN

Los hermanos adultos cuentan que rara vez se hablaba de la condición de sus hermanos cuando eran chicos. Es decir, ellos conocían a sus hermanos mejor que nadie, sin embargo sabían muy poco sobre la enfermedad o discapacidad que tenían y del compromiso que estas conllevan.

Algunos padres cuentan que querían proteger a sus hijos del estrés y de la tristeza que podía causar la condición del hermano y que no se hablaba de ello por ese motivo. En otros casos, había familias donde la discapacidad del hermano era un tema tabú.

Ahora, independientemente del motivo, cuando la comunicación y la información sobre la condición del hermano es insuficiente, puede provocar un sentimiento de soledad en el otro hermano (p. ej., internaciones, consultas médicas, terapias).

NO PODER COMPARTIR CON PARES

A pesar de que los hermanos son y serán la relación más duradera con la persona con discapacidad, son quienes menos oportunidades tienen para poder acceder a información, programas, servicios y apoyo profesional.

Por lo general, existen grupos donde los padres pueden acudir a conocer a otros padres con hijos con discapacidad, pero no exclusivamente para los hermanos.

Sibshops, por ejemplo, surge con la idea de poder brindarle a los hermanos un espacio donde compartir entre ellos

Un participante nos cuenta:

Formo parte de Sibkids, por lo que conozco hermanos de todo el mundo... Es lindo conocer personas que te entienden y entienden lo que estás pasando. La mayoría de mis amigos no quieren escuchar o no saben cómo responder a mis preocupaciones sobre la salud o la vida en casa con mis hermanos.

RESENTIMIENTO

El resentimiento es un sentimiento expresado frecuentemente por hermanos de chicos con NNEE. Los padres relatan notar resentimiento de la atención que recibe el hijo con discapacidad, por sobre la que recibe el hijo neurotípico. Este sentimiento puede surgir a partir de la cantidad de tiempo que los progenitores invierten en cuidados, salud y terapias y, en ocasiones las responsabilidades de los hermanos de ayudar en el hogar con las actividades de vida diaria del hermano (p. ej., ir al baño, vestirse y otras actividades que no pueden realizar sin apoyo).

Una hermana nos cuenta:

¿Cómo está hoy Andrea, tu hermana? ¿Ya volvió del hospital?
¿Se mejorará pronto? Mandale un beso.

Cuando tu hermano o hermana está enfermo, esto es lo que escuchas.
Esto es todo lo que yo escuché un año después de la enfermedad de mi hermana. Estaba tan harta sobre todo el tema de Andrea.
¿Por qué nadie nunca me pregunta cómo estoy yo?

FALTA DE ATENCIÓN PARENTAL

Parte del resentimiento puede aparecer cuando los hermanos perciben que el hijo con discapacidad está recibiendo más apoyo emocional y, a veces, hasta financiero que ellos. Para el hijo neurotípico, el hijo con discapacidad puede ser visto como "el sol del sistema solar" de su familia. Sin embargo, los hermanos, por lo general, reconocen que esta inversión en sus hermanos es necesaria.}

Y nos cuentan: *Lo peor del resentimiento y el enojo que tienes dentro es que no hay nadie a quién culpar.*

TRATO DIFERENCIADO Y DEMANDAS EXCESIVAS

Hermanos y hermanas pueden sentir resentimiento cuando sus hermanos con discapacidad son sobreprotegidos o se les tolera que tengan comportamientos inadecuados.

Un estudio de Miller´s (1974) revela que los padres son menos tolerantes con el comportamiento del hijo neurotípico comparándolo con el hijo con discapacidad, por más que se trate de la misma conducta inadecuada.

Posteriormente, Miller descubrió que los hermanos neurotípicos eran más propensos a ser castigados si no ayudaban a su hermano con discapacidad en alguna actividad.

Cuenta Julie (1989):

"Deberías avergonzarte", le dijo su madre. "Tendrías que ser capaz de controlar tu comportamiento. Ella no puede hacerlo, tú si".

FALTA DE PLANES A FUTURO

En las familias que tienen un hijo con discapacidad, frecuentemente se asume (sin hablarlo previamente) que los hermanos serán quienes, en un futuro, se harán cargo de él en la vida adulta.

En muchas familias, sabemos que los hermanos ya vienen a desempeñar un rol: alguien que va a cuidar de la persona con discapacidad cuando sus padres ya no lo puedan hacer.

Por esto, es necesario que los padres puedan organizar un plan a futuro junto a los hermanos de la persona con discapacidad y elaborarlo conjuntamente, escuchando activamente al hermano neurotípico, buscando acuerdos comunes y planificándolo previamente, contemplando también sus opiniones y deseos para el futuro.

Victoria expresa:

Mi hermano vivía con mis padres hasta que fallecieron. Él tenía 39 años y estaba muy deprimido, no solo porque habían muerto, sino porque no estaba contento con la vida que vivía. Yo soy su tutora y me hice cargo de él hasta que me di cuenta de que no estaba haciendo un muy buen trabajo. Él necesitaba una mayor estimulación de la que le estaba dando. Ahora vive en un internado con otras 5 personas, 3 chicos y 2 chicas. Ha mejorado mucho desde que está allí. Pero tengo que confesar que lloré 6 meses pensando cuál sería la mejor opción a largo plazo.

Tomar esa decisión fue de las cosas más difíciles que tuve que hacer. No creo que pueda perdonar a mis padres por dejarme a mí a cargo de esa decisión.

MAYOR RESPONSABILIDAD

Farber (1960) y Fowle (1973) observaron que las hermanas, especialmente las mayores, tenían una mayor tendencia a hacerse cargo del hermano con discapacidad. Otros investigadores como Cleveland y Miller (1977) y Gath (1974) plantean que a las hermanas mayores frecuentemente se les otorgaba un rol parental paralelo del hermano con discapacidad, fundamentalmente en familias grandes. Debido a esta gran responsabilidad, las hermanas se sentían separadas de sus pares. De hecho, en el caso de hermanas con muchas responsabilidades a nivel familiar, pueden tender al fracaso escolar, aumentando el estrés personal y familiar.

Margaret nos cuenta:

Cuando tenía 6 años, tenía que ayudar a mis hermanos con discapacidad. Cuando llegaba de la escuela, le daba de comer a mi hermana que era bebé. A los 8 años les cambiaba los pañales y lavaba la ropa. Los fines de semana, me despertaba temprano para cuidar de ellos. A los 12 años cuidaba a mis 7 hermanos yo sola.

PRESIÓN POR SER EXITOSO

Muchas veces, al tener un hijo con discapacidad, indirectamente, los padres depositan grandes expectativas en el hijo neurotípico. Existen documentos donde está escrito que los padres depositan dichas expectativas en su hijo neurotípico como forma de compensar las expectativas que no pueden depositar en el hijo con discapacidad.

Sin embargo, consciente o inconscientemente, los padres pueden llegar a presionar a sus hijos neurotípicos para que puedan lograr lo que su hermano no puede, incrementando el resentimiento y ansiedad en los hermanos neurotípicos.

Kameron dice: *Definitivamente me presionaba para tener éxito. Somos solo mi hermano y yo, y yo soy la única que puede sacar buenas notas, la licencia de conducir, terminar la escuela, facultad, casarme, tener una carrera, y tener hijos- todo por mí misma- eso es presión.*

Como podemos ver, todas estas características pueden experimentar los hermanos de niños con NNEE. Hablamos de hermanos de niños con NNEE, porque estos sentimientos los puede experimentar un hermano de un niño con TEA, parálisis cerebral, síndrome de Down, entre otros.

Para poder trabajar en ellas de forma grupal, en muchos países se están comenzando a establecer los Sibshops (talleres para hermanos).

TALLERES PARA HERMANOS

Sibshops, surge con la idea de poder promover un espacio de encuentro, donde los hermanos puedan compartir con pares experiencias personales que no comparten con otros porque no se sienten entendidos. Un espacio de contención donde cada uno puede exponer libremente los sentimientos de ambivalencia que genera tener un hermano con discapacidad y ser entendidos por otros.

Los talleres para hermanos son instancias para compartir con pares que se encuentran en situaciones similares.

Son oportunidades para los hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales de salud y de desarrollo para obtener apoyo de pares y educación dentro de un contexto recreacional.

Los hermanos son los miembros de la familia con la probabilidad de tener una relación más duradera con la persona con necesidades especiales. Por lo que si se les proporciona apoyo e información pueden ayudar a sus hermanos a tener una vida digna desde la niñez hasta sus últimos años.

Experiencias en Sibshops

Personalmente, tuve el placer de codirigir en varias ocasiones varios Sibshops o talleres para hermanos para niños de entre 6 y 12 años.

Las experiencias fueron variadas y sumamente satisfactorias.

Los Sibshops se planifican planteando juegos recreativos y de educación.

Los juegos recreativos son aquellos que los hacemos puramente por diversión. Nos ayudan a la integración del grupo (sobre todo si son hermanos que no se conocen entre sí, como fue en los talleres que realice) y a asegurarle a los niños que vienen a un taller divertido y motivador.

Para incorporar juegos recreativos es importante ser creativo, para que los niños jueguen y logren sostener su motivación durante el taller.

Los juegos educativos son aquellos donde ponemos en juego experiencias que pueden estar viviendo en su día a día. La participación de los hermanos siempre es opcional, nunca se debe obligar a ningún niño a participar. Muchos se muestran abiertos sintiéndose seguros y volcando sus experiencias junto a los demás. Otros prefieren escuchar primero e ir generando la confianza del grupo antes de poder contar su propia experiencia.

Los juegos educativos muchas veces también pueden implicar incorporar a un profesional del área de la salud al cual concurran sus hermanos (p. eje., psicólogo, psicomotricista, fonoaudiólogo, entre otros) y les pueda brindar a los hermanos un espacio de intercambio donde explique su trabajo y le puedan hacer preguntas sobre el mismo.

Los Sibshops se planifican de manera que se conjugan juegos educativos y recreativos, con el objetivo de que los hermanos se sientan cómodos y se diviertan.

Es importante intentar que los grupos se mantengan en lo que refiere a sus integrantes, ya que así podrán ir estableciendo un vínculo de confianza entre ellos.

Asimismo, es recomendable que los talleres para hermanos sean llevados a cabo por, por lo menos, dos profesionales que estén capacitados para ello. Además, es fundamental que el espacio que se brinde sea un espacio seguro y empático, donde cada niño pueda exponer su experiencia sin sentirse juzgado. Es decir, que pueda sentirse escuchado y entendido, y en lo posible mientras se divierte con otros también.

Como mencionaba anteriormente, las experiencias han sido muy satisfactorias. Los hermanos disfrutan mucho del taller y, por lo general, ellos mismos quieren volver a repetir la experiencia.

Conclusión

A lo largo de este curso, Autismo: Atención Temprana y Abordaje familiar, nos hemos acercado al diagnóstico de autismo y con él a la realidad de las familias de niños con TEA, y desde allí planteamos distintas estrategias para trabajar tanto con los niños, como con los padres y los hermanos en el día a día.

Creemos que la intervención diaria de las familias es fundamental para un mejor pronóstico y evolución y disminución del estrés familiar. Así, incluir a las familias en los abordajes de los niños nos permite apuntar a objetivos comunes y acercar a las familias a que tengan participación activa en los procesos de sus hijos y hermanos. Porque si todos trabajamos en conjunto y tiramos para el mismo lado podemos lograr grandes resultados.

-JUNTOS ES MEJOR-