

# Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente

Blanca Núñez - Luis Rodríguez



Asociación  
**AMAR**  
Desarrollamos Capacidades

Blanca Núñez - Luis Rodríguez

# Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente



Asociación  
**AMAR**  
Desarrollamos Capacidades

© 2004, Blanca Núñez – Luis Rodríguez

Asociación AMAR

Cochabamba 3243, Buenos Aires (1252) – Argentina

Tel./Fax: (54-11) 4931-5227 / 7251

info@asociacionamar.org.ar – hogamar@ciudad.com.ar

www.asociacionamar.org.ar

COORDINACIÓN EDITORIAL Y DISEÑO: Gustavo Arcángelo

ILUSTRACIONES: Conrado Giusti

FOTOGRAFÍAS: Asociación AMAR

ISBN: 987-21447-1-0

Queda hecho el depósito

que previene la ley 11.723

Impreso en Argentina. Printed in Argentina

Primera edición: junio de 2004

Segunda edición: mayo de 2005

Núñez, Blanca

Los hermanos de personas con discapacidad : una asignatura pendiente / Blanca Núñez y Luis Rodríguez. – 2a ed. – Buenos Aires : Asociación AMAR, 2005.

85 p. ; 23x23 cm.

ISBN 987-21447-1-0

1. Relaciones Interpersonales. 2. Hermanos de Personas Discapacitadas. I. Rodríguez, Luis II. Título CDD 158.2

Todos los derechos reservados. Esta publicación no puede ser reproducida, ni en todo ni en parte, ni registrada en, o transmitida por un sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sea mecánico, fotoquímico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o cualquier otro, sin el permiso previo por escrito de los autores.

## Editorial

Guiados por el objetivo de impulsar las actividades de aquellas organizaciones del tercer sector que alienten los mismos fines sociales que la Fundación Telefónica, desde el 2002 llevamos adelante junto a la Asociación AMAR el proyecto de ayudar a los hermanos de personas con alguna discapacidad mediante talleres de reflexión.

Hasta entonces, los hermanos habían quedado relegados ante la prioridad de atención de las personas con discapacidad y, en segundo lugar, de los padres. Pero sus sentimientos ambivalentes hacia el hermano con discapacidad, hacia sus padres, el entorno y hacia ellos mismos, justificaban un cuidado especial que propiciara la integración familiar, objetivo que persiguen nuestros talleres.

Es así como un equipo de psicólogos especializados de la Asociación AMAR, apoyados en organizaciones locales, llegó a distintas localidades del país para orientar estos encuentros, donde participaron hasta el 2004 cuatrocientos noventa hermanos de entre seis y sesenta años, y este año continuaremos en otras ciudades del país.

La gran aceptación de estas reuniones nos motivó a publicar con la Asociación AMAR el libro que ahora les presentamos: *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*, que plasma las ricas experiencias y vivencias de los talleres y las acerca a un público más amplio, igualmente necesitado de su contenido, o simplemente interesado en el tema.

En este libro los protagonistas son los hermanos participantes de los talleres. Ellos cuentan sus experiencias dentro del ámbito familiar y fuera de él, evalúan los talleres y analizan el intercambio de aportes. Muchos descubrieron que existen otros hermanos con la misma problemática o experiencia; otros tantos no sólo encontraron información, sino también desahogo y contención; no pocos alentaron a sus compañeros con sus vivencias, y una amplia mayoría se integró fortalecida en su familia.



Carmen Grillo

Directora de la Fundación Telefónica de Argentina

## Agradecimientos

A todos los hermanos que participaron en los talleres de reflexión, y a todos aquellos con los que hemos tenido algún tipo de contacto profesional o informal. Ellos nos han aportado la riqueza de sus experiencias personales las que han sido volcadas en esta obra.

A todos los padres que confiaron en nosotros su más preciado tesoro, sus hijos.

A Fundación Telefónica que desde el primer momento creyó que era imprescindible para el desarrollo de la calidad de vida de la familia con discapacidad no olvidar el rol del hermano. Gracias a su colaboración hemos podido desarrollar, compilar, editar y financiar este libro; sin su apoyo, no hubiera sido posible.

A Carmen Grillo, Jorge Leiva, Mónica Lencina y Beatriz Pellizzari que siempre estuvieron en todos los detalles, con sus consejos y todos sus aportes.

Al G.A.E (Pergamino), A.P.A.DIS (San Luis), I.R.I.M Nuestra Señora de la Esperanza (Haedo), J.A.DIS (Morón), y a la Fundación *Un Camino* (Gral. Pico, La Pampa), Down is Up (San Isidro), APANDO (Mendoza), A.P.P.A.DI (Río Gallegos) y a la Dirección de educación inclusiva del Ministerio de Cultura y Educación (La Pampa) que pusieron todo su trabajo, esfuerzo y compromiso para generar un espacio a nuestros talleres y a los hermanos.

A la A.S.D.R.A y A.E.D.I.N que hicieron posible que tomáramos fotografías de las familias Ramírez Vilches y Olmedo que ilustran muchas de las páginas del libro. Y a todos ellos que nos abrieron las puertas de sus casas.

A Lucía Frangella que nos posibilitó la publicación de una carta íntima que dirigió a su hermana con discapacidad.

A la Comisión Directiva de la Asociación AMAR que desde siempre apoyó y creyó en la importancia del proyecto y la misión que cumpliría.

Y un agradecimiento muy especial para nuestras colegas y compañeras Silvia Lanciano y Ana Paula Vitelli que han trabajado intensamente en los talleres de las diferentes ciudades que hemos visitado, en la clasificación del material, en las desgrabaciones de los encuentros y en la evaluación de todas y cada una de las encuestas. Ese gran trabajo hizo que hoy hayamos desmenuzado al detalle el material recogido. Ambas, además, colaboraron intensamente en la elaboración del libro y nos han acompañado en esta cruzada.

Blanca Núñez – Luis Rodríguez

## Los Autores

### Blanca Núñez

Licenciada en Psicología. Universidad de Buenos Aires.

Ha orientado su tarea clínica a la atención de niños y adolescentes discapacitados y su grupo familiar con desempeño en los hospitales: *Manuel Roca, de Niños Ricardo Gutiérrez, Italiano y Alemán.*

Miembro del Comité Ejecutivo del Comité de Discapacidades. Sociedad Argentina de Pediatría.

Coordinadora de la Maestría "Familia y Discapacidad". Universidad del Museo Social Argentino.

Coordinadora del Programa de Apoyo Psicológico a Familias con un hijo con discapacidad. Departamento de Pediatría. Hospital Alemán.

Asesora de instituciones en temas de Familia y Discapacidad.

Autora de numerosas publicaciones sobre la temática, entre ellas: *El niño sordo y su familia*, Editorial Troquel; *El niño discapacitado, su familia y su docente*, Grupo Editor Multimedial (Geema); Colección de Cuadernillos y Videos sobre *Temas de Familia y Discapacidad*, Editorial Cendif.

### Luis Rodríguez

Licenciado en Psicología. Universidad de Buenos Aires.

Especialista en organizaciones sin fines de lucro. Universidad de San Andrés, Torcuato Di Tella y Cedes.

Se ha desempeñado como terapeuta en la atención de niños y adolescentes con discapacidad y sus familias. *Hospital de Clínicas y Hospital Alemán.*

Coordinador general de los grupos de ayuda mutua para familiares de personas con Síndrome de Down de A.S.D.R.A.

Actualmente es Director Ejecutivo de la Asociación AMAR.

Autor de diferentes artículos y trabajos sobre la temática publicados en revistas especializadas.

Co-autor de *Los hermanos*. Colección de Cuadernillos y Videos sobre *Temas de Familia y Discapacidad*, Editorial Cendif.

# Índice

Prólogo	9
.....	
¿Los olvidados de todos?	13
.....	
Nuestra propuesta: entenderlos para acompañarlos en su desarrollo	17
.....	
<b>Un mundo de emociones contrapuestas</b>	<b>19</b>
1 La dificultad de los límites al hijo con discapacidad. ¿Qué sienten los hermanos? .....	20
1 El enojo, los celos, la rivalidad y el sentimiento de injusticia están siempre presentes .....	26
1 La presión por las responsabilidades y las exigencias .....	28
1 El hermano se siente solo, aislado y al margen .....	33
1 La preocupación por tener contentos a papá y mamá .....	34
1 El niño se siente bien cuando los padres disfrutan de la vida .....	36
1 Las dudas con respecto al amor de los padres .....	37
1 ¿Por qué la culpa? .....	40
1 ¡Cuántos sentimientos se despiertan al exponerse con el hermano al afuera! .....	43

1 <i>El no saber, las dudas, los temores , y la incertidumbre por la falta de información</i> .....	46
1 <i>Las preocupaciones por el futuro</i> .....	50
1 <i>El enriquecimiento personal y los aprendizajes que deja la experiencia</i> .....	52
.....	
<b>La expresión de las emociones</b> .....	<b>57</b>
.....	
<b>Grupos de apoyo para hermanos</b> .....	<b>61</b>
.....	
<b>La voz de la experiencia: propuestas para padres a cargo de "Hermanos Expertos"</b> .....	<b>67</b>
1 <i>Algunas conclusiones</i> .....	70
.....	
<b>La carta de una hermana</b> .....	<b>73</b>
.....	
<b>Algunas actividades para chicos y grandes</b> .....	<b>75</b>
1 <i>Para los grandes</i> .....	75
1 <i>Para los chicos</i> .....	77
1 <i>Para compartir grandes y chicos</i> .....	77
.....	
<b>Informaciones de interés general</b> .....	<b>79</b>
.....	



## I Prólogo

Este libro tiene como destinatarios principales a los padres y profesionales de la salud y la educación que estén interesados en lograr un mayor acercamiento emocional al hermano de la persona con discapacidad. Sabemos que muchos de estos adultos están preocupados y deseosos de acercarse a este niño o joven, y no saben cómo hacerlo; intentaremos en este libro plantear algunos recursos para su ayuda.

**El objetivo central del libro es que sus destinatarios puedan ir descubriendo a través de la lectura cuáles son los sentimientos, las necesidades, intereses, preocupaciones y las diferentes vicisitudes que viven los hermanos de las personas con discapacidad.**

Muchas de las páginas de esta obra también pueden ser de lectura compartida entre los adultos y los hermanos. Esperamos que de la misma extraigan algunos puntos que sirvan de disparadores para la reflexión, la comunicación y el intercambio fructíferos entre ellos.

Aspiramos que este trabajo se constituya en un aporte para tender puentes entre los adultos con el hermano, para facilitar la comprensión de conductas y de su mundo emocional, que estimule la comunicación, para fortalecer los vínculos ya existentes y, si es posible, para crear nuevas formas de intercambio.

El proyecto de este libro se fue gestando lentamente a través del tiempo en el ejercicio de nuestra práctica como psicólogos, interesados en la problemática de este tipo de familiares.

En este camino fuimos descubriendo que hay muchas formas de apoyar a estos grupos que no se agotan sólo con hacer reuniones o talleres de padres que giren en torno a

la problemática del hijo con la discapacidad. Fuimos entendiendo que era necesario también implementar recursos para la ayuda del otro hijo, ya que las observaciones nos mostraban que habitualmente era desconocido en sus necesidades afectivas, casi olvidado por los adultos significativos que lo rodean.

Es así que comenzamos a llevar adelante talleres para hermanos con diferentes modalidades de funcionamiento, en cuanto a técnicas y tiempo de duración.

Quisimos también llamar la atención sobre la problemática de estos hermanos en el ámbito profesional introduciendo la temática en espacios de congresos, jornadas, charlas y en todo evento científico al que nos invitaban a participar.

Con este mismo objetivo de hacer una aproximación general a la temática de los hermanos y alertar acerca de su situación vital, sobre los sentimientos más comunes que viven y sobre sus necesidades, publicamos en el año 1998 un juego de cuadernillo y video, denominado *Hermanos*.

Los destinatarios principales de este material fueron familiares, docentes y profesionales, entre quienes se constituyó en un rico material de difusión de la temática que se empleó como un recurso disparador de la reflexión en talleres de padres y hermanos.

Nuestro compromiso con esta tarea fue haciéndose cada vez más intenso al tener como meta el contribuir al bienestar de estos miembros de la familia que probablemente tengan la relación de más larga duración con la persona con discapacidad.

Hoy estamos ante esta nueva realización: **un libro dedicado básicamente al hermano que atraviesa la niñez y la adolescencia**. Deseamos que su lectura ayude a entenderlo.

¿Por qué y para qué entenderlo? Para poder lograr un mayor acercamiento emocional con él, acompañarlo y ayudarlo de la mejor manera posible en su crecimiento, a fin de que desarrolle las máximas posibilidades de sí mismo y esté satisfecho con ello.

Esto responde a un objetivo último: **hacer promoción en salud mental en esta extensa población**.

Para cumplir esta empresa recurrimos sobre todo a los testimonios de muchos hermanos que participaron de un Programa de Talleres de Reflexión de Hermanos que hemos llevado adelante desde la Asociación Amar en alianza con Fundación Telefónica de Argentina, en el año 2002 y 2004, en las ciudades de Buenos Aires, Morón, San Isidro, Pergamino (Pcia. de Bs. As.), San Luis (Pcia. de San Luis), Gral. Pico, Santa Rosa (Pcia. de La Pampa), Mendoza y Río

Gallegos (Santa Cruz) y que abarcó una población de cuatrocientos noventa hermanos de edades comprendidas entre los seis y sesenta años. En el año 2004, este programa sigue en vigencia con nuevos destinos.

Si bien los hermanos fueron los protagonistas centrales de dicho programa, también posibilitó la participación de padres y otros familiares, profesionales, docentes y la comunidad en general, para dialogar, reflexionar y realizar intercambios en torno a esta problemática.

Se favoreció además, en estos encuentros generales, la participación de hermanos adultos actuando en calidad de expertos.

Todas estas actividades nos aportaron un valioso caudal testimonial, mucho del cual forma parte de este libro.

Además nuestro trabajo está enriquecido por las porciones de los mundos privados que nos aportaron otros hermanos, tanto niños como púberes, que integraron talleres de reflexión que coordinamos en etapas previas de ejecución del programa mencionado, y por los múltiples abordajes psicoterapéuticos a hermanos que nos consultaron como psicólogos clínicos.

Todas estas actividades nos ofrecieron un riquísimo abanico de anécdotas, testimonios y experiencias de vida, que aparecen en las páginas del libro, y nos habilitan para escribir desde una posición de experiencia personal profunda en lugar de hacerlo apoyados solamente en la teoría.

De esa rica y amplia gama de contenidos, el lector podrá ir apropiándose a medida que transite este camino compartido.

Sabemos que este tema no se agotará con estos aportes, cada reflexión seguramente abrirá un espacio para seguir profundizando, pero al menos se habrá iniciado el camino.

Pensamos que cuando el lector termine el libro podrá contar con más elementos para ampliar su visión del hermano y esto, sin duda, constituirá una herramienta para, a su vez, ayudarlo en su desarrollo, para fortalecer el vínculo con él y consolidar la comunicación, recursos fundamentales para la prevención en salud mental.

Los autores  
Buenos Aires, marzo de 2005



## I ¿Los olvidados de todos?

Los hermanos, a partir del momento del enfrentamiento familiar con la discapacidad, son los menos atendidos dentro del grupo, hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la limitación.

La mayoría de las veces los familiares consideran erróneamente que los hermanos tienen más recursos para afrontar solos todas las vicisitudes que se les presentan, sin embargo son, tal vez, los que más necesitan del apoyo de todos.

Los profesionales del campo de la rehabilitación también contribuyen a este descuido ya que, entrenados para la asistencia del discapacitado, lo ponen en el centro de la escena de la trama familiar y, muchas veces, a los padres los llenan de presiones y exigencias en torno a lo que "hay que cumplir" para satisfacer las necesidades especiales de sólo uno de sus hijos, el discapacitado.

Por otro lado, los hermanos quedan al margen de las visitas a los centros de rehabilitación y, cuando son convocados, es sólo en función de la ayuda que pueden prestar al discapacitado desde su rol de hermano.

Es así como a los hermanos se les ofrecen muy pocas oportunidades para conocerlos, para saber qué piensan, qué sienten, qué les preocupa, cuáles son sus necesidades, cuáles son los obstáculos que enfrentan y cuáles sus posibilidades de desarrollo personal.

Los padres, en cambio, cuentan con mayores oportunidades de ayuda y sostén por parte de distintos profesionales que asisten al niño con discapacidad. Por otro lado, es frecuente que se encuentren de manera informal (en salas de espera) o formal (grupos de padres) con otros padres que están viviendo situaciones similares y, de este modo, intercambien y compartan experiencias, se apoyen mutuamente y se beneficien con ello.

El hermano suele tener menos oportunidades de contacto con profesionales y de compartir con pares que atraviesan experiencias parecidas; así queda en una situación de mayor aislamiento y desamparo.

Con sorpresa hemos recogido los testimonios de hermanos, incluso adultos, que participaron en nuestro Programa de Talleres de Reflexión, quienes manifestaron que era la primera vez que tenían contacto con otro hermano y que para ellos ésta era una situación sumamente impactante al sentir que "no era el único que vivía esta experiencia" y que podía "compartir vivencias similares con otros que hablaban el mismo idioma".

Beatriz de cuarenta y cinco años comparte con nosotros el siguiente testimonio:

⋮ *Me hubiera encantado tener este espacio cuando tenía diez años.*

A nivel mundial, también los programas de intervención para padres (grupos de reflexión, programas de información y orientación, de entrenamiento, de apoyo padre a padre, etcétera) son mucho más numerosos que los dedicados a hermanos. Recién en la década del ochenta se generó un interés mayor a nivel de diferentes países por entender y acompañar a los hermanos con la implementación de distintos programas para ellos.





## 1 Nuestra propuesta: entenderlos para acompañarlos en su desarrollo

Nos proponemos entender a los hermanos, sobre todo a aquéllos que están viviendo la niñez y la pubertad, por ser los más desconocidos y "olvidados", ya que los pocos programas existentes en nuestro medio han sido destinados a hermanos adolescentes y adultos.

Buscamos comprender a este colectivo buceando en sus mundos internos para conocer sus vivencias, qué les preocupa, qué temen, cuáles son sus necesidades e intereses y las vicisitudes que enfrentan por su condición de hermanos.

Esto nos posibilita un mayor acercamiento emocional a ellos y, desde allí, acompañarlos y ayudarlos para que su desarrollo sea lo más armónico posible.

De todos modos, en el libro sólo desarrollamos generalidades.

Cada hermano es único y singular, y su respuesta a la situación está influida por múltiples factores que actúan en complejas interacciones: la forma en que la familia ha respondido ante lo que le tocó vivir, el tipo y grado de discapacidad, la edad del hermano, el orden de nacimiento, el intervalo de edad entre ambos hermanos, el número de hijos de la familia, etcétera.



## 1 Un mundo de emociones contrapuestas

Las alegrías, la fuerza que otorga afrontar desafíos y el enriquecimiento personal se mezclan con la preocupación, la sobreexigencia, la culpa, el dolor, la vergüenza, el enojo y los celos.

La presencia de sentimientos encontrados es típico de toda relación entre hermanos. Si se agrega una discapacidad a uno de ellos, estos sentimientos ambivalentes parecen intensificarse.

El poder reconocer estas emociones y sentimientos por parte de los hermanos de la persona con discapacidad y poder comunicarlos, compartirlos en el seno de la familia, con pares o con otros, en general, siempre es beneficioso para poder hacerles frente.

Usualmente, los niños encuentran poca tolerancia por parte de los adultos para la expresión abierta, sobre todo, de sus sentimientos negativos, como la hostilidad, la vergüenza y los celos.

Es una demanda de mucha energía el mantener la fachada de que solamente experimentan sentimientos positivos hacia el hermano.

El niño queda solo, ocultando, negando lo que siente, lleno de culpa, pensando tal vez que es "un mal hijo", "un mal hermano", "un mal chico", por sentir lo que siente.

Sabemos que todo este cúmulo de sentimientos negativos, que no encuentran una vía de expresión directa, se puede volver contra sí mismo y manifestarse bajo la forma de determinados síntomas, por ejemplo, afecciones psicósomáticas.

Los hermanos necesitan un permiso para no negar estos sentimientos, ni suprimirlos sino para expresarlos, compartirlos, comprenderlos y manejarlos.

## La dificultad de los límites al hijo con discapacidad ¿Qué sienten los hermanos?

Tuvimos en tratamiento psicológico a una familia (que llamaremos L.) que estaba integrada por la madre, Susana (44 años); el padre, Juan (45 años); y sus tres hijos, Karina (14 años), Ezequiel (13 años) y Nicolás (11 años), quien tenía una sordera profunda.

Presentaremos un fragmento de una de las entrevistas terapéuticas desde la cual podremos bucear en la dinámica de este grupo familiar, y percibir la dificultad de los padres en la puesta de límites al hijo con discapacidad y las resonancias de este hecho en los hermanos.

**Juan:** Reconozco que a Nicolás, por ser el menor y por la sordera, lo hemos consentido mucho. No sabíamos cómo hablarle para que entendiera y así fuimos dejando pasar muchas cosas. Él es un vivo y nos tomó el pelo a todos. Con los mayores, hemos sido más severos. Son bastante obedientes, aunque tienen sus cosas, por la edad.

**Susana:** Siempre fue un chico muy exigido desde bebé... se la pasaba viajando para la escuela, para la profesora, para las audiometrías. En una época, llegamos a tomar ocho colectivos diarios. Además, siempre haciendo tareas. A mí me daba lástima; mientras los mayores salían a andar en bicicleta, Nicolás tenía que estar memorizando el relato. Cuando terminábamos, me daba no sé qué exigirme más cosas, y así fui dejando pasar sus caprichos.

**Ezequiel:** Nicolás es un caprichoso. Se la pasa gritando y llorando para conseguir las cosas. Se hace el pobrecito. Siempre me está molestando. Cuando está aburrido viene y me provoca. Me carga, me dice "tonto", "gordo", "vos decís pavadas". Le encanta hacerle burla a todos. Busca siempre los defectos de los demás para burlarse. En la calle siempre señala a los demás cuando ve a alguien gordo, o que tiene cualquier defecto. Si yo le digo "sordo", se calienta y grita. Mi mamá me reta a mí y a él no le dice

*nada, para que no se ponga loquito. Además, es un metido. No puedo traer amigos a casa porque se mete en el medio.*

**Karina:** *También se mete con mis amigas. Siempre que viene alguna, se hace el payaso y me invade el cuarto. Con él no se puede estar en paz, estamos tranquilos sólo cuando no está.*

*Más lío hace cuando estoy viendo televisión o viene alguna amiga a ver un video. Pasa por adelante del televisor para que no veamos, o me pregunta a cada rato qué pasa en la película y no me deja verla.*

**Ezequiel:** *Es un caprichoso. El otro día pasamos un papelón en un restaurante: se le había antojado que quería pizza y no había. Se puso a dar esos gritos que pega... yo me moría de vergüenza.*

**Karina:** *Parece que él tuviera coronita en la casa. Él dice que es el "jefe" y a mí me parece que es verdad. Lo han dejado que mande en la casa y nadie le exige nada. Él nunca hace nada en casa, se la pasa jugando en la computadora o viendo TV, y nosotros tenemos demasiadas responsabilidades desde muy chiquitos. Lo sobreprotegen y lo están haciendo un inútil, él puede más.*

**Ezequiel:** *De nosotros siempre se espera que comprendamos y aguantemos todo y poca bolilla nos dan. Mi mamá siempre se la pasó haciendo las tareas con él y ni siquiera podemos hablar con ella porque cuando Nico nos ve que estamos hablando con ella, se mete e interrumpe.*

**Karina:** *Nosotros debemos ser los hijos diez y pocas veces nos dan una palabra de aliento, parece que es nuestra obligación ser maduros, buenos alumnos, no dar nada de trabajo.*

Las quejas que expresan Ezequiel y Karina en esta entrevista frecuentemente las escuchamos de parte de los hermanos menores (en general, disminuyen en los hermanos adultos) y

son expresión del malestar que experimentan por el lugar de "privilegio", de poder ("es el jefe, el que manda", sostiene Karina) que parece ocupar el niño con discapacidad en el seno del hogar. No se le exige ningún tipo de ajuste a normativas, se lo exime de responsabilidades, se lo sobreprotege.

Los padres suelen mostrar dificultades en el ejercicio de su autoridad con este hijo. Les cuesta ponerle límites o controlarlo. En cambio, sobre el hijo sin discapacidad hacen recaer mayores normativas. A éste pueden retarlo, limitarlo, exigirle y reprenderlo. Así lo expresa Juan en esta entrevista cuando dice: "...fuimos dejando pasar muchas cosas (en relación a su hijo Nicolás). Él es un vivo y nos tomó el pelo a todos. Con los mayores hemos sido más severos".

Susana agrega que como consecuencia de tantas exigencias pedagógicas con Nicolás para que aprendiera a hablar, "...cuando terminábamos me daba no sé qué exigirle más cosas, y así fui dejando pasar sus caprichos".

Habitualmente los padres, incluso, esperan que los hermanos "comprendan" y cedan ante las diferentes demandas y caprichos del niño con discapacidad.

Se escucha con frecuencia decirles: "¡Dale el juguete, así no grita!"; "Él no entiende, tratá de comprenderlo"; "Dejá que mire el programa de televisión que quiere, así evitamos escándalos"; "No importa si te rompió la hoja del cuaderno, podés escribirla otra vez".

Los hermanos se someten a estas exigencias paternas o bien protestan por estas injusticias, como lo han hecho Karina y Ezequiel en esta entrevista.

Muchas veces alternan entre una conducta y otra.

Los grupos de hermanos suelen ser ámbitos muy apropiados para la expresión del malestar de los hermanos ante esta situación de falta de límites y lugar de cierto despotismo que va ocupando el niño con discapacidad en el seno de la familia, y ante la ausencia del ejercicio de la autoridad paterna.

El grupo facilita escuchar a un primer miembro que lanza su protesta por la situación particular que atraviesa y esto estimula, a su vez, a los otros para expresar la suya, realimentando de este modo, entre todos, la expresión de situaciones de malestar sufridas en el vínculo con el hermano, en una legitimación de sentimientos compartidos.

A modo de ejemplo, transcribimos el fragmento de un encuentro de hermanos de diez a catorce años; este grupo se autodenominó "Los más mejores"; este nombre recibió la

máxima votación entre otras opciones propuestas: "Los piqueteados", "Los apaleados", "Los saqueados".

**Lucía:** *Yo tengo bronca cuando me pega y no puedo pegarle porque sino mis padres me retan a mí.*

**Sebastián:** *A mí me pasa lo mismo. Hace lío y no se lo puede retar, porque al final te retan a vos, siempre uno queda como el que tiene la culpa y no es así.*

**Gastón:** *A mí me da rabia que siempre se hace la víctima... y hace caprichos y a mis padres los tiene comprados.*

**Macarena:** *Siempre me dicen todo por su culpa. Mi hermana me echa la culpa de todo y mi mamá siempre le cree a ella.*

**Luciano:** *A mí me da bronca que me toque mis cosas, va a mi cuarto y me saca todo y no lo retan, parece que tiene coronita.*

**Daniela:** *Mi hermana también siempre va a mi pieza y me saca los esmaltes y a mí no me gusta que toque mis cosas.*

**Macarena:** *A mí me molesta que me joda cuando estoy estudiando... él no me puede tocar a mí, yo soy intocable. Él sabe que no me puede tocar porque mi mamá lo pone en penitencia y no se banca un minuto en penitencia. Por suerte, mi mamá me defiende.*

**Coordinador:** *Me parece que a más de uno le gustaría ser intocable así no son pegados, "apaleados" o "saqueados" (en referencia a los diferentes nombres propuestos para denominar al grupo).*

**Diego:** *Podemos llamarnos el grupo de los hermanos "piqueteados".*

**Coordinador:** *¿Y por qué llamarse así?*

**Diego:** *Porque los piqueteros cuando cortan la calle, rompen todo y el sinónimo de mi hermana es que rompe mis cosas. Somos masoqueados por nuestros hermanos piqueteros.*

**Daniela:** *Pero somos afortunados por tenerlos, vos podés aprender de ellos, como ellos pueden aprender de vos... un complemento.*

**Diego:** *Me da bronca que toque todo y agarre el teléfono.*

(Empiezan a hablar todos al mismo tiempo).

**Daniela:** *Pero también es necesario que los padres los reten porque sino ellos piensan que pueden pegar y hacer lo que quieran. Hay que enseñarles, ellos no saben.*

**Coordinador:** *Vos estás planteando que los padres pongan límites a los hermanos para que aprendan a convivir en la familia.*

**Daniela:** *A vos si viene y te pega, le tenés que poner límites; él no te tiene que pegar, porque él va a hacer lo mismo en el colegio, le va a pegar al compañero o en cualquier lado se va a comportar así y hay que enseñarle, y eso lo tienen que hacer los padres y nosotros, también. Por el hecho de que sean discapacitados, no se les debe dejar hacer cualquier cosa.*



MICAELA, EN EL CUARTO DE PAPAÍ,  
SACANDO LA ROPA DEL ROPEO.

ESE ES UNO DE SUS MEJORES JUEGOS

(Ezequiel, 9 años)

## El enojo, los celos, la rivalidad y el sentimiento de injusticia están siempre presentes

En estos testimonios hay reclamos de los hermanos para ser defendidos, cuidados y protegidos por los padres. Reclaman un trato más justo e igualitario.

Hay un pedido de que le pongan límites al hermano. Éste es un reclamo constante y muy reiterado de todos los hermanos con los que hemos tenido contacto (pueden leer el punto referido a las propuestas que los "Hermanos Expertos" hacen a los padres para ayudar a sus hijos en su desarrollo).

Los testimonios presentados dejan entrever los sentimientos de enojo, celos y rivalidad por la situación de privilegio que suele ocupar el hermano con discapacidad en la atención, cuidado, provisión de posesiones materiales y protección paterna.

La ausencia de retos y normativas al niño con discapacidad aumenta esta sensación de que "tiene coronita", como lo manifestó uno de los integrantes del grupo de hermanos "Los más mejores".

El hermano sin discapacidad aparece, por momentos, dominado por sentimientos de enojo e injusticia ante la situación de goce de todos los privilegios por parte del niño con la discapacidad y por su situación, sentida de desventaja: víctima de golpes, malos tratos, usurpación de pertenencias y por falta de protección de los padres.

Los integrantes del grupo "Los más mejores" se sienten como "masoqueados" por los hermanos "piqueteros".

En referencia a la situación de ocupar este lugar de los maltratados ante el hermano con la discapacidad, ¿habría encubierta una actitud masoquista de dejarse pegar y saquear por ellos colocándose en una posición de pasividad?, ¿esta actitud obedecería a un intento de mitigar sentimientos de culpa por ser poseedores de todo aquello de lo que sus hermanos carecen?

Los sentimientos de injusticia por el trato preferencial de sus padres hacia el discapacitado lo expresan también los hermanos cuando dicen: "A mis padres los tiene comprados"; "Hace lío y no se lo puede retar"; "Siempre me dicen todo por tu culpa"; "Va a mi cuarto y me saca todo y no lo retan", etcétera.

Algunos otros testimonios de niños de seis a nueve años participantes de un grupo dan cuenta de las rivalidades y celos presentes en esta relación fraterna:

**Matías:** *Mi hermanito siempre pide cosas caras y se las compran. Yo a veces pido cosas caras o baratas y nunca me las compran. A él le compran todo.*

**Mariela:** *También me pasa a mí eso. Mi abuela le compra de todo a mi hermano y a mí, nada.*

**Diego:** *Un amigo de mi papá que tiene un montón de plata a mí me compró mocasines y a mi hermano le compró un centro musical gigante.*

**Javier:** *A mí me compraron un avión que si lo chocás se rompe, y encima no lo podés doblar, y a mi hermanito le regalaron ése que se infla y anda.*

**Giselle:** *Yo estaba jugando a la computadora. Mi hermanito estaba jugando con un palo de escoba. Hizo así, giró y se pegó acá; le quedó un moretón así y me echaron la culpa a mí. Y yo estaba en la computadora. Mi mamá no nos trata a los dos igual.*

**Andrea:** *Una vez estaba jugando con él a perseguirlo, yo tenía que atraparlo y llevarlo. Miró para atrás, había una puerta, se la llevó por delante y pum. Me echaron toda la culpa a mí. ¡No está bien eso!*

El fragmento de un intercambio grupal de niños de diez a catorce años aporta reflexiones en la misma dirección:

**Macarena:** *Cuando mi hermano está jugando a un jueguito y yo le digo: "¿Me dejás jugar?", él me dice que no. Entonces yo voy y le digo a mi mamá y ella no le dice nada.*

*Cuando yo estoy jugando y le digo que "no" a él, le va a decir a mi mamá y ahí sí mi mamá me obliga a que lo deje jugar. ¡No es justo! Mi mamá hace diferencias. Él es el preferido.*



*Yo aprendí desde pequeña, creo que tenía siete años, a viajar sola en colectivo para ir al colegio. También me iba sola a inglés que quedaba a diez cuadras. Siempre hacía los deberes sola. No recuerdo que nadie en mi casa mirara mi cuaderno. Hasta el boletín una vez lo firmé yo porque mi mamá se había olvidado.*

(Fabiana, 35 años)

El niño sin discapacidad también asume muchas responsabilidades desde pequeño en cuanto al cuidado y atención de su hermano diferente. Actúa con mayor madurez de lo que su edad o sus posibilidades le permiten. Se escucha en estas familias: "Andá, fijate qué está haciendo"; "Ayudalo en tal o cual cosa".

En los relatos que figuran en el siguiente momento de reflexión de un grupo de niños de seis a nueve años, hallarán referencias a estas exigencia familiares en cuanto al cuidado de su hermano.

*Florencia: ¿Por qué tengo que jugar con mi hermano si no me gusta? Siempre me interrumpen cuando estoy haciendo algo para que juegue a la pelota con él.*

*Coordinador: ¿Quién te interrumpe?*

*Florencia: Mi hermano, y también mi mamá. Agustín quiere que juegue con él y mamá, también. A veces no quiero y tengo que hacerlo.*

*Matías: A mí también me molesta que tengo que dejar de hacer la tarea para cuidarlo a él.*

Los testimonios de otros hermanos púberes que integraron un grupo de reflexión también nos muestran la sobrecarga de responsabilidades que recaen sobre los hombros de ellos muchas veces como consecuencia de una explícita delegación paterna; otras tantas, asumida por propia exigencia.

**Néstor:** *Mi mamá siempre me dice que yo soy el único varón y que tengo que cuidar a mis hermanas y sobre todo a Marina (hermana con sordera). Yo estoy siempre con ella; mi mamá me dice que yo soy el que más la entiende cuando habla y que tengo que cuidarla cuando va a todas partes porque a veces la gente no la comprende y ella se pone mal.*

**Gastón:** *Yo cuando voy al cine siempre lo tengo que llevar a él porque sino va él, no voy yo. Lo que más me molesta es que cuando vamos al cine, él sabe que hay una heladería y... no alcanzamos a llegar, que él ya está parado al lado de la heladería.*

**Ricardo:** *Yo tengo miedo de que a mi hermano lo hagan de lado, él es cariñoso y también tiene sentimientos... Hay muchas veces que lo dejan de lado y yo tengo que ir y decirle a los chicos que él también tiene que estar en el grupo. A mí me preocupa que lo dejen de lado, por eso siempre estoy vigilando. Me pasa eso en el recreo del colegio; él va al mismo colegio que voy yo y en el recreo cuido que no lo dejen de lado y no se quede solo; como él en todo es más lento no lo invitan a que juegue con ellos.*

**Gastón:** *Yo lo tengo que llevar a mi hermano a los cumpleaños de mis compañeros porque ya lo conocen a él. Hay sólo algunos días que puedo ir solo. En los cumpleaños tengo que estar al lado de él, estar cuidándolo. A veces me preocupo cuando está con un amigo mío porque se pone pesado y empieza a molestar, por ahí escupe o tira del pelo. Casi siempre estoy cansado.*

**Coordinador:** *¡Cansa esto de tener que ser cuidadores de los hermanos!*

**Gastón:** *Lo peor es que mis padres dicen que yo no estoy con él y que siempre está solo. Lo que pasa es que, como ellos no están con mi hermano, empiezan a decir que no lo estoy cuidando y no se enteran de que siempre me estoy dedicando a él.*

**Marcela:** *A mí no me molesta tener que cuidar a mi hermana, pero sí me pone*



Los hermanos adultos que participaron en los talleres al reflexionar sobre las propias fortalezas, señalaron que desde niños fueron muy luchadores, autoexigentes, perseverantes, sobreadaptados, solidarios, siempre dispuestos a hacerse cargo de los problemas de los demás, etcétera.

Las palabras directas de algunos de ellos son muy elocuentes:

*Desde muy chico me gustó hacer cosas para los demás, por ahí descuidé parte de lo mío.*

(Antonio, 35 años)

*En el colegio siempre ayudo a todos en las tareas. Presto todo... Escucho los problemas de mis compañeros, les doy consejos para que se sientan mejor. Yo pocas veces pido ayuda... No saben lo que me pasa.*

(Vanessa, 10 años)

El hermano requiere de adultos que le den permisos para bajar la autoexigencia y sentir que tiene derecho a ocuparse de sí mismo.

Lo difícil es hallar un punto de equilibrio entre la sobreexigencia con un destino identificatorio con el discapacitado, y la renuncia a la propia vida, o el alejamiento y prescindencia total de la situación.



LO QUE PROCUPA ES QUE MI HERMANO  
CRUSE LA CALLE JUSTO CUANDO PASA UN  
AUTO POR LA CALLE DEMI CASA

(Juan, 6 años)

## El hermano se siente solo, aislado y al margen

En otras circunstancias, los padres adoptan una conducta de sobreprotección hacia el hermano sin limitación, siendo él, el eximido de responsabilidades y preocupaciones en torno a todas las alternativas diarias que demanda la atención del hijo con discapacidad.

Tampoco se le ofrecen explicaciones sobre la problemática del hermano. La temática de la discapacidad queda instalada, como un secreto de familia.

En este caso, son los adultos los únicos que manejan la información y los que se hacen cargo en forma exclusiva de toda la responsabilidad de la crianza. El hijo sin discapacidad se siente al margen, desinformado, aislado y confundido. No se lo involucra argumentando que, de este modo, le evitan los problemas que acarrea la complicada situación familiar.

Esta actitud parental no favorece el establecimiento de un vínculo fraterno.

*Yo no entendí cuál era realmente el problema de mi hermano, pensé que se iba a curar porque siempre lo estaban llevando a los médicos y a otros especialistas. Hacía muchos tratamientos de los que yo siempre quedaba al margen. Estaba totalmente aislado haciendo mi vida.*

(Sebastián, 57 años)

*Mi madre siempre se ocupó ella sola de todo lo referido a mi hermana Fátima; cuando mi mamá falleció, yo de golpe me encontré con que no sabía nada, ni el nombre de los médicos que la atendían, ni los remedios que tomaba. Fue un golpe muy fuerte para mí tener que asumir de repente toda esa responsabilidad de una hermana que era una desconocida para mí.*

(Beatriz, 41 años)

Relatos como éstos se repiten una y otra vez mostrando situaciones mucho más frecuentes de lo que uno podría suponer sobre un hermano que es mantenido al margen de todas las demandas que pesan sobre la familia referidas a la atención del miembro con la discapacidad.





## El niño se siente bien cuando los padres disfrutan de la vida

### Testimonios de hermanos adultos

**Magalí:** *A mí siempre me preocupó la vida que llevó mi mamá, ella se abocó toda la vida a mi hermana y no pudo disfrutar de nada... tampoco de mí.*

**Estela:** *Mi mamá también dejó de hacer un montón de cosas para ella. Se inmoló por mi hermano.*

**Matul:** *A mi mamá le pasó lo mismo.*

**Juana:** *Creo que lo peor que nos pasó en la infancia fue que no pudimos disfrutar de una madre que disfrutaba de la vida.*

**Rafael:** *A mí y a mis hermanos nos pasó lo mismo, nunca vimos a mi mamá feliz, excepto en los períodos en los que mi hermana estaba bien. Como que mi hermana era el termómetro del estado de ánimo de mi madre.*

En la adultez, los hermanos, al recordar a los padres de su infancia, refieren que hubieran necesitado sentir que ellos disfrutaban de la vida.

Para los niños es un alivio saber que sus padres encuentran alguna fuente de felicidad en su vida que no pasa solamente por lo que ellos son o hacen por sus progenitores. Esto los exime del esfuerzo de tener que hacer permanentemente cosas para tenerlos contentos.

Por otro lado, para los hermanos es una fuente de gran malestar ver que sus padres tienen una infelicidad constante a consecuencia de la incapacidad de su hermano y que, muchas veces, pese a lo que ellos les ofrezcan, no logran mitigar ese dolor.

Generalmente, hay una referencia a "la madre infeliz" de la infancia más que a la figura del padre. Abundan los recuerdos infantiles de una madre que se sacrificó, renunció a su vida, se inmoló por el hijo discapacitado y se privó de buscar motivos de disfrute y felicidad propios.

En una sesión de psicoterapia individual, Analía relata un recuerdo infantil que sigue taladrando en su cabeza hasta el día de hoy en que ya tiene cuarentaiún años:

Un día estábamos mi mamá, Martín, mi hermanito discapacitado, y yo en Mar del Plata. Yo tendría ocho años... recuerdo que mi mamá dijo mirando el mar: "Para acabar este sufrimiento, yo me tiraría al mar con tu hermano siempre que tuviera la garantía de que nos muriésemos los dos al mismo tiempo". Imaginate cómo me debí de sentir yo tan chiquita escuchando eso... Para ella era como que yo estaba ahí, pero no existía, mi existencia no le daba ninguna motivación a su vida.

En todos estos relatos de experiencias de vida está latente un interrogante: ¿Yo no significativo o no he significado nada para mis padres o para mi madre?; ¿mi presencia no es o no ha sido motivo de felicidad?; o, como plantea Analía, "Mi existencia no le daba ninguna motivación a la vida de mi madre".

## Las dudas con respecto al amor de los padres

En los relatos de las páginas anteriores quedan expresadas las dudas constantes en relación a si estos hermanos son realmente queridos por sus padres, o si sólo hay lugar para el hermano con discapacidad en el corazón de los progenitores.

Hay otros comentarios en el mismo sentido:

Mis padres a mí no me quieren, siempre están con mi hermano.  
(Martina, 7 años)

Yo saco buenas notas y ni bolilla que me dan, en cambio a él apenas hace algo están felicitándolo. Él es el preferido.  
(Sandra, 8 años)

*Ni mira mi carpeta. Todo el tiempo mi mamá está haciendo la tarea con mi hermana. A ella la quiere más.*

(Favio, 8 años)

Muchas veces los hermanos suelen interpretar que la atención y cuidados especiales que recibe el niño con la discapacidad es consecuencia de una falta de afecto hacia ellos. Les surgen dudas, los invaden sentimientos de no ser queridos.

En ocasiones, el hermano puede llegar a sentir que no logra el amor paterno requerido por "no ser bueno" y, por lo tanto, merecedor del mismo.

En la siguiente ilustración de un niño de nueve años, ante la consigna de que dibujara a su familia, él no se incluye, mientras que a Felipe, el hermano que tiene una discapacidad motriz, lo coloca en un lugar de preferencia junto a su madre.



Entre las propuestas que hacen hermanos de diez a catorce años figura la siguiente: **"Demuestren que nos quieren, por ahí nos quieren, pero no lo demuestran"**.

Un grupo de adultos da, entre una serie de sugerencias a los padres, la siguiente: **"Exterioricen el amor hacia él (en referencia al hijo sin discapacidad), lo necesita. No hagan de él un discapacitado emocional"**.

En relación con esta búsqueda de signos de reconocimiento y afecto de los padres, hay un reclamo para compartir momentos exclusivos con ellos. Esto suele ser tomado como una prueba de amor: si mis padres quieren estar conmigo es porque me quieren.

Muchos adultos, al recordar su infancia, nos aportan los siguientes relatos:

*Recuerdo que en mi infancia nunca pude estar con mis padres a solas, o sea, compartir momentos exclusivos con ellos. En mi casa siempre se tiene que quedar alguien cuidando a mi hermano, él no puede quedarse solo. Entonces yo nunca pude salir con mis dos padres porque si se quedaba mi papá a cuidarlo sólo, podía salir con mi mamá y, si se quedaba mi mamá, sólo podía salir con mi papá, pero juntos con los dos, nunca. Yo siempre dudé si mis padres querían estar conmigo. Yo pensaba que no me querían.*

(Mirta, 56 años)

*Yo nunca tenía posibilidades de estar a solas con mi mamá, y a mí me gustaba estar con ella, charlar con ella, contarle mis cosas, salir, que me acompañara a algún lugar... pero mi mamá siempre se quedaba cuidando a mi hermana; mi papá nunca se animó a quedarse solo con ella. Yo hoy todavía tengo dudas si a mi mamá le gustaba estar conmigo, por lo menos nunca me lo demostró.*

(Susana, 37 años)

El hermano necesita que sus familiares le dediquen un tiempo propio y exclusivo, no las sobras que quedan.

Requiere que no siempre tenga que compartir a sus familiares con el hermano especial.

## ¿Por qué la culpa?

La actitud egocéntrica de los niños más pequeños puede llevarlos a pensar que lo que le pasa al hermano, aun cuando no sepan exactamente de qué se trata, se puede deber a algo malo que ellos hicieron, por ejemplo, haberle pegado en alguna oportunidad, o haber tenido un mal pensamiento en relación con él. Desde muy pequeños suelen sentir culpa frente al hermano con deficiencia, o por los padres, a quienes ven tristes y preocupados.

*De chica yo me sentí culpable por la enfermedad de mi hermano. Por un lado, sabía que no era mi culpa porque mi madre me lo decía, pero igual yo sentía que él podría haber sido sano si lo hubiera tratado de modo diferente.*

(Gerardo, 51 años)

Cuando son más grandes, el sentimiento de culpa surge también al percibir las propias habilidades de las que carece su hermano. Es la culpa por ser "el sano". Se preguntan en forma culposa, "¿por qué yo soy sano y mi hermano no?"; "¿por qué él no puede hacer las mismas cosas que hago yo?"; "¿por qué tiene que ir a una escuela especial?"; "¿se va a curar?".

Los hermanos tienen necesidad de ser reasegurados en cuanto a que la discapacidad no tiene ninguna vinculación con lo que ellos hicieron o dejaron de hacer, aunque este reaseguro externo, como le pasaba a Gerardo, no disipe totalmente la culpa.

*El otro día fui a un baile. Mis amigos pasaron por mi casa a buscarme. Cuando nos íbamos, yo vi cómo nos miraba Carlitos... a mí me dio pena y lástima porque él, por su dificultad de motricidad, nunca va a poder ir a bailar.*

(Brain, 16 años)

Cuanto más logros se adquieren, más resalta lo que el hermano no puede, y mayor suele ser la culpa que acompaña a estas conquistas. Los hermanos, incluso, suelen sabotear logros propios para mitigar la culpa.

En ocasiones, la misma familia puede restar oportunidades a este niño sin limitación,

a fin de que no quede en evidencia la incapacidad de su hermano para "achicar" las diferencias y de este modo, parece, culpabilizarlo por sus avances.

En una oportunidad, nos llegó a la consulta una familia con dos hijos mellizos de seis años; uno de ellos tenía una sordera y el otro era oyente. Al niño con audición se lo había hecho demorar en su ingreso a primer grado, pese a estar en condiciones pedagógicas de hacerlo, con el objetivo de darle tiempo a su hermano sordo para que adquiriera más lenguaje y que pudieran entrar los dos al mismo tiempo; así, "el niño sordo no sufría al ver al hermano que lo adelantaba". El hermanito oyente cargaba con muchos sentimientos de culpa por poseer capacidades de las que su hermano carecía.

Otras veces, la culpa también aparece por sentir que no están haciendo lo suficiente por el hermano y que están en falta con él.

*Yo a veces me pongo a ver televisión o a jugar al Play Station y no juego con ella, entonces se queda solita y aburrida.*

(Mariana, 10 años)

En los adolescentes y adultos, la culpa aparece ante situaciones de desprendimiento y alejamiento de la familia.

Es una constante que los sentimientos de enojo y rivalidad presentes en este vínculo fraterno se acompañen de culpa. Es como si el niño se reprochara: "¡Cómo puedo ser tan malo con mi hermano tan limitado y desvalido!".

*A veces me enojo con mi hermano y le doy una piña... igual que hacen mis amigos con sus hermanos que no son discapacitados, pero me siento mal... pienso que a lo mejor le hago mal o que soy un mal hermano... aunque él se sabe defender, tiene más fuerza que yo.*

(Darío, 13 años)

Los padres pueden contribuir a estos sentimientos de culpa al retarlos, o exigirles culpabilizándolos por algo que hicieron o dejaron de hacer.

Éstas suelen ser quejas constantes en los testimonios de niños de diez a catorce años:

*Al final te retan a vos. Siempre uno queda como el que tiene la culpa y no es así.*  
(Sebastián)

*Siempre me dicen "todo por tu culpa".*

(Macarena)

*A mí no me molesta tener que cuidar a mi hermana, pero sí me pone mal que se ponga caprichosa cuando la estoy cuidando porque mis padres pueden pensar que no la estoy cuidando bien y me echen la culpa.*

(Marcela)



## ¡Cuántos sentimientos se despiertan al exponerse con el hermano al afuera!

### Testimonios grupales de niños de diez a catorce años

**Mauro:** *Cuando lo miran en la calle es feo... yo les veo la cara cuando pasan por la calle, lo miran de arriba abajo y se quedan así... A mí me duele porque lo hacen a un lado, lo miran de otra manera. Otras veces los chicos le dicen "baboso" porque a él se le cae la saliva. Y yo tengo que ir y decirles: "¿Por qué le dijiste eso?"*

**Marcelo:** *A mí me molesta que le digan "enfermita" a mi hermana, y yo me agarro a trompadas para defenderla.*

**Anita:** *Mis amigas no le dicen "enfermita", ya saben que tiene un problema.*

**Cristian:** *A mí me pasó una vez que le dijeron "mogólica", después no le dijeron más porque me agarré a las piñas, porque no me gusta que molesten a mi hermana.*

**Diego:** *A veces le pegan a mi hermana unos niños grandes, se aprovechan porque está enferma.*

**Matías:** *Yo tenía un amigo que no me daba cuenta de que siempre se aprovechaba de mi hermana. Cuando tenía gaseosa se la quitaba, cuando estaba comiendo un alfajor, se lo sacaba y se lo comía él. O sino, le hacía esta seña (seña de cuernos), mi hermana siempre que le hacen esa seña se larga a llorar porque no le gusta, y entonces cuando yo me daba vuelta, él le hacía esa seña y mi hermana se largaba a llorar y yo no me daba cuenta. Un día yo estaba vigilando a mi amigo y vi que él era el que le quitaba la gaseosa. Le di una trompada y no fui más amigo suyo.*

**Sebastián:** *Si nuestros amigos se burlan de nuestros hermanos, nuestros padres deberían hablar con los padres de esos chicos.*

Niños de seis a nueve años que integraron un grupo de hermanos compartieron reflexiones similares:

**Ana María:** *A mí no me gusta que lo miren y que me miren y digan cosas... Por ahí cuando salgo con él o algo de eso.*

**Coordinador:** *¿Te molesta que te miren?*

**Ana María:** *Y que lo miren a él.*

**Mauro:** *Me molesta que en el barrio lo peleen.*

**Diego:** *Yo me pongo mal... cuando vamos a algún lado y lo miran con cara fea.*

**Sebastián:** *A mí no me gusta que utilicen la palabra "discapacitado" como insulto.*

**Leandro:** *Ponele que cuando estás con tus amigos por ahí decís algo que no les causa gracia y te dicen: "Sos tonto", "Sos mogólico". Muchos chicos dicen eso... Como insultando. A mí no me gusta.*

Las personas externas a la familia tienen diferentes reacciones: miran en forma curiosa, preguntan, se burlan, se pueden aprovechar de la indefensión del discapacitado, discriminan, y esto es fuente de variadas respuestas emocionales en los hermanos.

La vergüenza de exponerse ante la mirada de los otros, el temor a la lástima o a la burla son algunas de las respuestas del hermano ante el afuera.

El niño no solamente se avergüenza por la apariencia de su hermano, sino por sus conductas: berrinches, gritos, impulsividad y otras actitudes desubicadas.

Muchas veces el hermano piensa que los demás podrían suponer que él también tiene alguna deficiencia, como lo expresa Carina de once años:

*El otro día cuando fuimos al shopping, Alejo hizo un berrinche fuerte porque mi mamá no le quiso comprar un alfajor; todos miraban; yo quería desaparecer, que me tragara la tierra, porque pensé que todos se creerían que yo también podría ser como él o a lo mejor pensaban: "Pobre chica, qué desgracia tener un hermano así".*

La vergüenza puede dominar al hermano a la hora de tener que presentarlo a los amigos o compañeros del colegio.

De todos modos, se convierte en el gran defensor del hermano cuando capta el mínimo signo de burla o discriminación. Entonces, recurre al enfrentamiento con los otros, al reto, al insulto y hasta "a las piñas".



## El no saber, las dudas, los temores y la incertidumbre por la falta de información

Cuando le preguntamos a los niños acerca de qué le pasa o qué tiene su hermano, en general, no saben responder, o bien responden con el nombre de la discapacidad pero sin poder realmente explicarla.

*Mi hermanita (con Síndrome de Down) tiene un soplito.*

(Anita, 7 años)

*No sé qué tiene; mi mamá me dijo pero no me acuerdo.*

(María Cecilia, 8 años)

*Mi hermano no puede caminar pero no sé cómo se llama la enfermedad.*

(Rubén, 8 años)

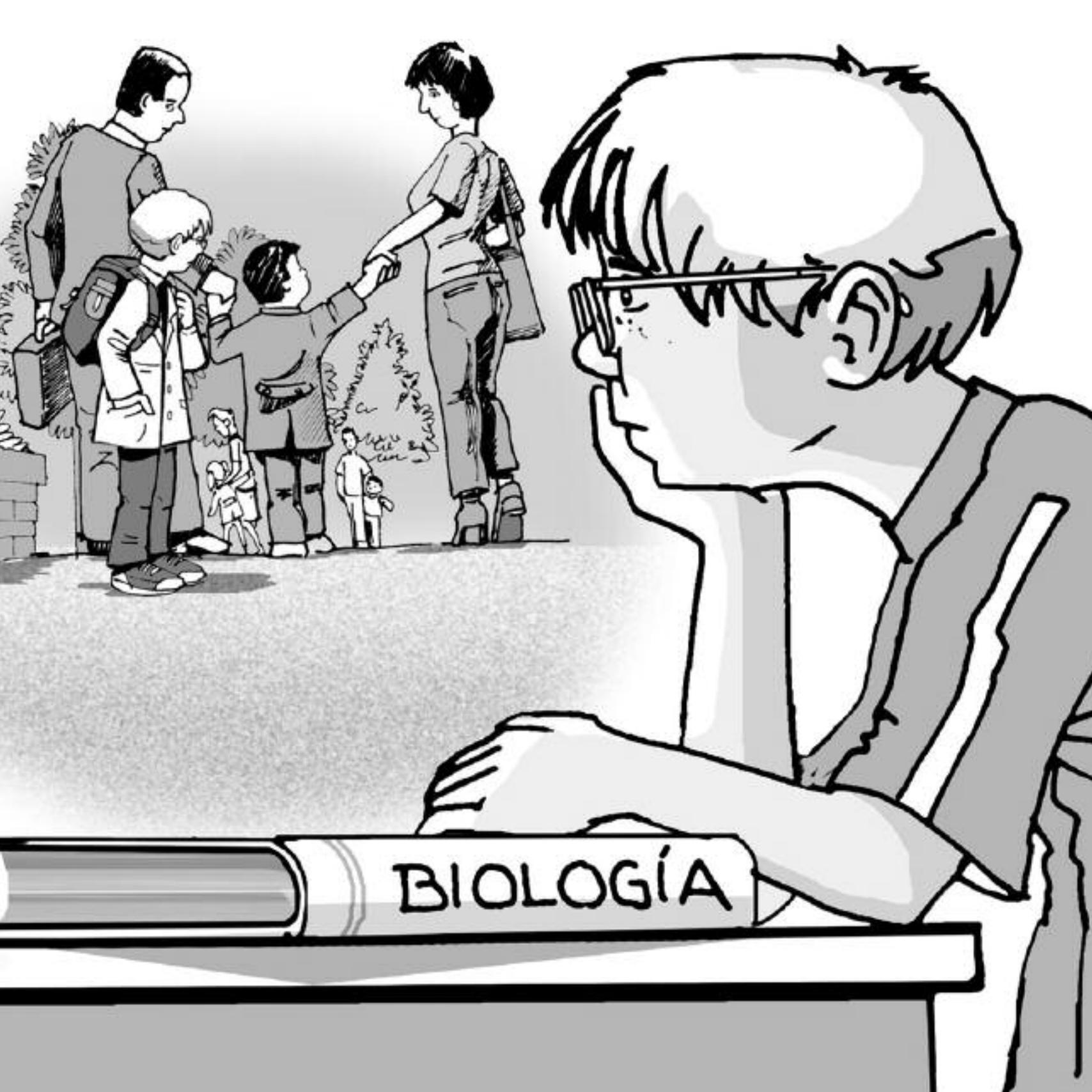
Esta desinformación no solamente se da con los niños de menor edad, sino también con los púberes.

Son muchas las dudas y preocupaciones en torno a las limitaciones, a las causas de la misma, a los tratamientos, al pronóstico.

Nos encontramos con niños con déficit de información o con fallas de comprensión ante las explicaciones recibidas.

Mauro, de treinta años, nos dice:

*Ahora que soy grande me doy cuenta de que nadie se sentó conmigo a explicarme qué le pasaba a mi hermano. Cuando me decían que era "enfermito" pensaba que se iba a curar. Sólo recién en mi adolescencia, entendí el motivo de lo que le pasaba a mi hermano leyendo un libro de Biología en el secundario. ¡Qué bueno habría sido que alguien me hubiera explicado acerca del Síndrome de Down, muchas cosas me habrían resultado más fáciles!*



BIOLOGÍA

Los familiares, a veces, pueden no ofrecer la información en un intento de proteger a este hijo.

En ocasiones están tan abrumados por las exigencias que les demanda el hijo con discapacidad, que parecen no encontrar tiempo o energías para sentarse con los otros hijos a fin de darles explicaciones o aclararles dudas.

Otras veces, desean ofrecer la información, pero no lo hacen porque no saben cómo.

Otras tantas veces han hablado con el niño en alguna oportunidad, pero no han actualizado el tema.

Muchas familias se manejan con un mandato, más o menos explícito: "de esto no se habla"; la discapacidad queda instalada como un tema tabú, como si existiera la fantasía de que aquéllo de lo cual no se habla, no existe.

*Yo veía que mis padres salían con mi hermanito, iban de un médico a otro... era un revuelo mi casa. A mí me dejaban siempre con la empleada. Todo había cambiado en casa y nadie me explicaba qué estaba pasando... yo tampoco preguntaba. Y así fue transcurriendo el tiempo, en silencio.*

(Mario, 37 años)

La cuestión es que los niños por carencia informativa quedan solos y abrumados con interpretaciones personales elaboradas con los pocos elementos que han visto o escuchado. Pueden quedar dominados por un exceso de temores que no se condicen con la realidad.

Los niños de más corta edad, como consecuencia de la falta de información y de las dificultades de comprensión asociadas a la vigencia del pensamiento egocéntrico, suelen hacer interpretaciones erróneas de lo que tiene o de lo que le pasa a su hermano.

Entre estos equívocos es frecuente encontrarse con interpretaciones del peligro de contagio de la discapacidad.

Desde su experiencia cotidiana, los niños registran que los chicos están expuestos a muchas enfermedades que se contagian, entonces sacan como conclusión que la discapacidad se puede adquirir por contagio; por lo tanto, él está expuesto a contraerla y volverse sordo, ciego, discapacitado motriz, etcétera.

La falta de información, además, conduce a temores con respecto a la posible muerte del hermano o a fantasías sobre una curación mágica.

Frente al déficit de información, muchos niños quedan pasivos; otros inician una búsqueda de datos para escalrecer lo que está pasando, como recuerda Gladys en el siguiente relato:

*A mi hermana le dio el primer episodio psicótico a las doce años, coincidente con la menarca. Yo tendría once años y era consciente de que algo estaba pasando porque mi mamá lloraba y lloraba. Yo quería entender qué era lo que pasaba... Recuerdo que hurgueteaba en los papeles de mi mamá hasta que encontré la historia clínica y leí la palabra "esquizofrenia", era la primera vez que la escuchaba.*

Es indudable que los chicos necesitan saber acerca de la discapacidad, de los efectos de la misma sobre el hermano, en su escolaridad, en el futuro.

En un altísimo porcentaje, los padres de los niños que participan en los talleres respondieron que dieron información a sus hijos solamente cuando preguntaron en forma directa.

En muchas ocasiones, los hermanos demandan información de los adultos con un mensaje entre líneas, sin lograr confeccionar una pregunta clara. Nos preguntamos, entonces, cuántas veces un hermano está solicitando información y no le es suministrada. Está claro que habrá que estar alerta para responder estas inquietudes solapadas.

La información que manejen les será útil a fin de poder responder a las propias inquietudes, a las preguntas planteadas por extraños, amigos, compañeros de colegio, etcétera.

Es beneficioso para el desarrollo de estos hermanos el ser acompañados por adultos atentos, comprensivos y siempre disponibles para ofrecer el esclarecimiento oportuno en cada fase evolutiva.

Se requiere que la información sea dosificada, adecuada a cada etapa y que se vaya renovando y actualizando, ya que a medida que el niño va creciendo, surgen nuevas dudas e inquietudes. También se debe estar atentos a la demanda encubierta de información de los niños, aquella que no viene formulada a través de una pregunta directa.

Para él es perjudicial el ocultamiento o el engaño con respecto a lo que está pasando. Para poder entender una situación y adaptarse a ella, todo niño necesita saber cuál es la realidad, o sea, requiere una información clara y real.

## Las preocupaciones por el futuro

Si bien el futuro es una preocupación que aparece en los hermanos adolescentes y adultos, hemos registrado en algunos púberes cierta inquietud en relación a la etapa cuando los padres ya no estén.

*Yo más que todo tengo miedo de lo que pueda pasar cuando se mueran mis padres. ¿Qué vamos a tener que hacer nosotros?... Mi mamá le dejó la mejor casa a él –que es la que tenemos en la ciudad– y después a nosotros nos dividió entre las otras dos casas. A ella ya le dejó la casa para que pueda vivir con su esposo, ella está de novio hace dos años. El novio tiene otra casa.*

*A mí me preocupa que ellos sean sordos y les entre alguien a robar, que no tengan quién los cuide... Ahora está todo bien porque mi mamá y mi papá están vivos pero después, no sé qué va a pasar.*

*De última, ellos podrán vivir en mi casa... en el fondo les hago una pieza o una casa y que vivan ahí. No sé, me da miedo que estén solos y descuidados.*

(Néstor, 14 años; hermano de Vanesa, una joven sorda de 17 años)

Las preocupaciones por el futuro aumentan cuando se ve que los padres sobreprotegen a tal punto al discapacitado que lo crían por debajo de sus posibilidades y que, por lo tanto, no lo están preparando para más adelante. En la entrevista de la familia L., Karina dice: "Lo sobreprotegen y lo están haciendo inútil; él puede más".

El siguiente testimonio también es elocuente:

*Mi mamá lo cuida como si fuera un bebé... cuando ella no esté, ¿cómo me voy a arreglar yo con él?; ¿le voy a tener que hacer todo?*

(Luli, 13 años)



## El enriquecimiento personal y los aprendizajes que deja la experiencia

Las siguientes experiencias dan testimonio del enriquecimiento que puede significar para los niños el afrontar una situación de adversidad.

Un grupo integrado por niños pequeños de ocho y nueve años reflexionaron, del siguiente modo, cuando se les preguntó acerca de los aprendizajes que les dejó la experiencia de ser hermanos:

**Rubén:** *Con mi hermano aprendí a entender más a distintas personas porque es muy difícil tener un hermano así. Entonces, ya puedo entender a muchas personas... que tienen problemas también.*

**Coordinador:** *Entonces aprendieron a escuchar, a entender. ¿Qué aprendieron a escuchar de los demás? ¿Qué aprendieron a entender?*

**Macarena:** *Aprendimos a ayudarlos con los problemas que tienen... por ahí un chico tiene un problema con un hermano que también tiene una discapacidad. Aprendimos a ayudar a toda la gente que tiene problemas, a darle consejos.*

Las siguientes palabras de muchos hermanos recogidas de diferentes fuentes tienen un gran valor testimonial que compartimos con el lector:

*Mi hermano tiene problemas en los pies y no puede caminar; tiene que usar aparatos. Él me enseñó a no molestar a las personas que son discapacitadas.*  
(Nicolás, 8 años)

*Mi hermano es sordo... y me enseñó a jugar al Play Station.*  
(Sandra, 9 años)

*Yo aprendí a no decir "mogólico".*  
(Darío, 9 años)

*Yo antes jorobaba a otros chicos que tenían discapacidad y ahora me puse en el lugar de los que yo siempre me reía y me di cuenta de que son como nosotros. Ya no me burlo más de nadie.*

(Sebastián, 14 años)

*A mí, mi hermanita me dejó como enseñanza la paciencia, aprendí a tenerle mucha paciencia a la gente en general.*

(Mariela, 13 años)

*Si no fuera por mi hermano, yo seguramente sería un fachero que estaría sólo pensando en la marca del pantalón o del auto; me enseñó a tener otros valores menos materiales.*

(Alejo, 14 años)

*Mi hermano me enseñó con su ejemplo cómo se sigue adelante con su problema. Él se las aguanta, no se queja, es valiente, tiene fuerza... y siempre está de buen humor.*

*Además creo que nuestros hermanos, más allá de los enojos que podamos tener, nos enseñaron lo que es el amor.*

(Guadalupe, 15 años)

*A mí lo que más me enseñó es cómo salir adelante pase lo que pase. A ella le cuesta hacer una cosa pero puede hacer otras cosas. A mi hermanita le cuesta mucho hablar, por ejemplo... pero por ahí tiene capacidad para nadar y nada rebien, y hace muchas cosas que a ella le gustan. Me enseñó que uno si no puede hacer una cosa, podrá hacer otra. Entonces, cada uno tiene sus cosas para hacer y, bueno... que las haga lo mejor posible. Me enseñó que no debemos estar pensando únicamente en lo que no se puede hacer. También aprendí a valorar todo lo que yo tengo, que yo puedo hablar bien, que puedo hacer cosas que ella no puede hacer, aprendí a valorarme a mí misma viéndola a ella.*

(Magalí, 14 años)







## 1 La expresión de las emociones

Los padres se esfuerzan por ocultar sus sentimientos en torno a la situación que vive la familia y mostrarse fuertes, de buen humor, como si nada estuviera sucediendo.

Habitualmente el hijo sin discapacidad recibe este mismo mensaje de disimulo y encubrimiento de las emociones: "No deberías avergonzarte de él"; "¿Cómo vas a sentir celos, él necesita mucho de nosotros... y vos sos sanito"; "Te rompe los juguetes porque no entiende. No deberías enojarte... tratá de entenderlo".

Sin embargo, la manifestación de las diferentes vivencias no es signo de debilidad, ni de ser malos padres o hermanos.

La posibilidad de expresión y el compartir los sentimientos en el seno de la familia tienen una importancia crucial para la salud de todos sus miembros, desde luego que también para el hermano.

Las palabras de los hermanos presentes en cada una de estas páginas nos permitió profundizar en su mundo interno, invadido de emociones profundas y ambivalentes, como en todo vínculo de hermanos, tal vez en este caso intensificadas.

Hay amor, también enojos. Hay celos y rivalidad, también profundos sentimientos de cuidado y preocupación por este hermano percibido como tan indefenso.

Hay vergüenza ante la mirada de los otros, e intensa fuerza en la defensa ante cualquier actitud externa de discriminación.

Se siente el peso de la carga de muchas responsabilidades, y también la gratitud por el saldo en cuanto a la riqueza interior y el aprendizaje de valores humanos.

Habitualmente los hermanos viven situaciones, que no son experimentadas por otros

niños: burlas; apodos; manejarse en la calle ante la mirada curiosa de los otros; responder preguntas de compañeros de colegio; hacerse cargo de muchas responsabilidades que otros chicos no tienen.

Todo este mundo emocional de experiencias especiales requiere ser expresado sin dramatizarlo, pero tampoco sin minimizarlo. Necesita ser compartido y qué mejor que sea en el seno de la propia familia en el cual todos sus miembros viven diariamente muchas situaciones parecidas.

Cuando el hermano siente en su interior estas emociones y vivencias, sobre todo los sentimientos negativos, generalmente se abruma, se asusta, se siente culpable. Se puede considerar como un "mal hermano" o un "mal hijo", en definitiva, una mala persona.

Por otro lado, la rabia, la tristeza, la vergüenza ocultas se acumulan, intoxican y desencadenan diferentes problemas físicos y psíquicos.

¡Qué alivio produce que pueda entenderlos como sentimientos comunes!

Necesita sobre todo que sus familiares le ofrezcan la oportunidad para no silenciar o ocultar estas emociones encontradas sino, por el contrario, poder expresarlas, compartirlas y, de este modo, manejarlas y hacerles frente.

*Mis padres siempre nos apoyaron para que pudiéramos hablar de lo que sentíamos. También ellos nos participaban de sus temores y angustias... pero hoy me doy cuenta de que tampoco nos cargaban ni abrumaban, no teníamos que ser sus psicólogos como en otras familias que conozco. Yo no tuve que ocultar nada de lo que sentía. Después que conversaba con ellos, me sentía aliviada.*

(Esther, 32 años)

También participar de experiencias de grupos con otros hermanos ofrece la oportunidad de compartir estas vivencias, sentimientos comunes y sentirse que no son los únicos que atraviesan una situación de este tipo.



Y, ¿te dio  
vergüenza?





## I Grupos de apoyo para hermanos

Nuestra experiencia como coordinadores de muchos talleres y grupos de hermanos nos permite afirmar enfáticamente que estos espacios ofrecen posibilidades de:

- 1 conocer otros hermanos de personas con discapacidad;
- 1 hablar y compartir historias, anécdotas, experiencias de vida, risas, alegrías, tristezas, desafíos, enojos, vergüenzas, etcétera. Descubrir que ellos comparten una manera de lazos con otros hermanos y hermanas que sienten de la misma manera y que comprenden los altos y bajos de la vida con un hermano;
- 1 expresar y reflexionar en torno a los sentimientos hacia cada uno de los integrantes del grupo familiar;
- 1 legitimar sentimientos;
- 1 ayudarse unos a otros y, al hacerlo, ayudarse a sí mismos;
- 1 aprender cómo otros manejan las situaciones difíciles que se experimentan por su condición de hermanos;
- 1 facilitar la experiencia tranquilizadora de "No ser el único en el mundo con esa problemática";
- 1 reducir el sentimiento de aislamiento al descubrir que hay otros que experimentan lo mismo;
- 1 acceder a información y orientación que también alivia o facilita canalizar diferentes inquietudes.

Los hermanos que participaron de los talleres de reflexión realizaron, una vez concluida la actividad, una evaluación de esta experiencia. A continuación, presentamos los comentarios de cada grupo:

**Niños de seis a nueve años**

*Me gustó venir para encontrar alguna solución para que mi hermano deje de tener esa costumbre de tirar cosas.*

*A mí me sirvió pensar un poco más en cuidar a mi hermanito.*

*Yo tenía ganas de venir.*

*Aprendimos todos juntos las cosas que hacen los discapacitados.*

**Niños de diez a catorce años**

*Estuvo bueno reflexionar y estuvo bueno el juego del rompecabezas porque uno se da cuenta de que las soluciones hay que buscarlas y que no te las van a servir... después me encantó sacarme las broncas.*

*Yo me voy muy conforme porque el grupo fue lindo y todos pensamos muy parecido.*

*A mí me gustó porque conocí gente igual que yo.*

*A mí también me ayudó a conocer chicos igual que yo, porque había tenido contacto pero no así, tanto tiempo... pensar que no somos los únicos y que no es tan grave tener un hermano con discapacidad.*

*Estos grupos son buenos, porque a veces nosotros tenemos un problema y no encontramos la solución, y los otros tienen el mismo problema y, a lo mejor, ya la encontraron.*

*Yo me di cuenta de que no soy la única... y me gustó.*

*Hay cosas que no podés hablar con tus papás porque te da vergüenza, y acá te sentís cómodo, tal vez porque no conocés a la gente con la que estás hablando, tal vez porque no se van a acordar de todo lo que decís, no sé.*

*Mi hermana tiene caprichos... y me sirvió saber que no soy la única que tiene que soportar distintas cosas.*

*A mí, en sí, me gustó porque entramos en confianza, todos contamos...nos desahogamos y descubrimos que todos tienen un problema diferente y aprendemos de los otros.*

*Los talleres nos dieron la oportunidad para poder hablar.*

*Estas ocasiones de encontrarse con otros hermanos no se dan todos los días.*

#### **Hermanos adolescentes y adultos**

*Estaba mal y esto de poder compartir lo que uno siente, las broncas o las angustias a mí me hizo muy bien en lo personal porque no me gusta compartir con otra gente mis angustias. O sea, como no tengo la posibilidad de expresar los sentimientos que tengo con otras personas; ahora al estar con personas que sienten cosas parecidas a las mías... yo sé que me van a escuchar y no se van a cansar de lo que yo les estoy diciendo.*

*Me hizo muy bien, es la verdad, me hizo muy bien. Me siento muy conforme, me siento muy bien y la verdad que esto de poder desahogarme, digamos que me tranquilizó bastante, y de saber que por ahí hay otra gente con la que puedo empezar a contar desde hoy, ¿no?. Creo, si me bancan.*

*Yo no hablo mucho con los demás de mi hermana, ni con mis amigos, ni con nadie. Y acá uno lo habla y se puede expresar más, después que te vas, te sentís como aliviado. Pesás diez kilos menos. Te encontrás con otros a los cuales parece que les pasa lo mismo, y es distinto que contarle a un psicólogo, o a un novio, o a una esposa, digamos, porque uno siente más afinidad con quien vive una situación parecida a la tuya. Los otros no te lo terminan de entender.*

*Los grupos te permiten cotejar experiencias y aparte, el hecho de escuchar a otros y ver cómo cada uno resolvió la situación, sirve de aprendizaje aunque cada uno reacciona de manera distinta o le preocupan cosas distintas, hay muchos puntos de unión. Entonces en estas situaciones no me sentí ni bicho raro ni nada.*

*Pero la verdad es que me gustó mucho. Me parece que es bueno que se repita o que se siga esto desde otro punto de vista porque hay más cosas como para sacarle provecho. Esta experiencia alivia y da sostén.*

Dado todos los beneficios que ofrecen estos grupos de apoyo a los hermanos, creemos necesario que sean fomentados por profesionales, instituciones, padres y asociaciones de padres o hermanos mayores.





## 1 La voz de la experiencia: propuestas para padres a cargo de “Hermanos Expertos”

El lector que ha llegado hasta acá en la lectura del libro, que ya ha buceado intentando comprender los sentimientos y diferentes desafíos que enfrenta el hermano en la travesía de su existencia, se estará preguntando ahora cómo ayudarlo en su desarrollo.

La propuesta que le hicimos a todos los que se acercaran a esta lectura era entender al hermano para poder acompañarlo de la mejor manera posible en su crecimiento a fin de que desarrollara lo máximo de sí mismo.

Y entonces, ¿qué recursos instrumentar para poder ayudarlo?

Para hallar algunas respuestas a esta inquietud, nuevamente le daremos la palabra a los protagonistas, los hermanos, como lo venimos haciendo hasta ahora.

Pero, en esta ocasión, nos orientarán en este camino con sugerencias y propuestas hermanos de quince a sesenta años, a quienes denominamos “Hermanos Expertos”, quienes participaron en nuestro Programa de Talleres de Reflexión.

Estos mismos hermanos fueron invitados como colaboradores a los encuentros de padres de niños pequeños que integraron el mismo proyecto; allí leyeron personalmente estos consejos, los comentaron, relataron sus experiencias, y compartieron sus vivencias en un intento de que otros padres no cometan los mismos errores que sus padres cometieron con ellos, tal vez sin querer o por ignorancia.

Que sean ellos, entonces, los que sugieran y aconsejen a otros padres acerca de cómo consideran que deberían ser ayudados los hermanos más chicos.

Buenos Aires, noviembre de 2003

*Queridos padres:*

*Nos reconforta poder ayudar a padres y a profesionales para que, a su vez, puedan ayudar de la mejor manera posible a los hermanos. El listado de consejos que desarrollamos a continuación es el resultado de ser hermanos de personas con discapacidad, de nuestras vivencias, de nuestra experiencia. Una familia es un equipo, todos podemos desde nuestro puesto sumar para que al grupo le vaya bien.*

**Nuestras propuestas como hermanos jóvenes de quince a veinticinco años**

- 3 No malcríen a su hijo con discapacidad porque después no lo va a poder parar nadie.
- 3 Formen a su hijo con discapacidad en la autonomía para que en el futuro no sea una carga para sus otros hijos.
- 3 No crean que los únicos que pueden ayudar y cuidar al discapacitado son ustedes. Hay otros por fuera de la familia que pueden ayudarlos. No sean autosuficientes.
- 3 No igualen para abajo.
- 3 Sus hijos sin discapacidad tienen derecho a su propia vida.

**Nuestras propuestas como hermanos adultos mayores de veinticinco años**

- 3 No esperen del hijo sano lo que el discapacitado no les puede dar; él no puede compensarlos de las insatisfacciones que les produce el otro hijo.
- 3 No sobreprotejan al discapacitado para no perjudicar en un futuro a los hermanos.
- 3 No depositen en el hijo sin discapacidad responsabilidades que no le corresponden o que no está en condiciones de cumplir, respeten su edad. No le asignen funciones de padre.
- 3 No lo tomen de sostén. No lo sobreestimen: es un chico, es tu hijo; no es tu amigo, no es un par, ni tu psicólogo.
- 3 Tampoco sobreprotejan al hijo sin discapacidad. No lo aparten de la pro-

blemática de su hermano con discapacidad, háganlo participe desde que son chicos.

- 3 Infórmense en cuanto a cómo ayudar a ese hijo, además del discapacitado, él también merece atención.
- 3 Aprendan a conseguir recursos para descomprimir situaciones familiares. No centralicen la vida familiar en el discapacitado.
- 3 No le digan: "Arreglate solo porque vos sos *sano*". Él también necesita ayuda.
- 3 Ofrézcanle calidad de tiempo cuando están con él.
- 3 Ofrézcanle un lugar igual que al del hijo con discapacidad en el amor. Exterioricen también el amor hacia el hermano, *lo necesita*. No hagan de él un *discapacitado emocional*.
- 3 No oculten los sentimientos y participenlos en el grupo familiar. No censuren los sentimientos negativos. ¡Lo negativo también merece diálogo!
- 3 No se victimicen.
- 3 No le generen culpas al hijo sin discapacidad.
- 3 No todos los hermanos pueden aceptar al discapacitado como ustedes pretenden.
- 3 Ayúdenlo a superar la vergüenza.
- 3 Ayuden a los hermanos a vincularse entre sí.
- 3 No le cargen las propias ansiedades en torno al futuro.
- 3 Planifiquen el futuro dándole participación, no lo dejen al margen.
- 3 Traten ustedes de llevar una vida lo más plena posible. Desarrollen su identidad. Sean mujeres, varones, sean parejas. *Más allá de su hijo con discapacidad tengan una vida propia*.
- 3 ¡No se olviden de ellos, ni de ustedes!

*Esperamos que nuestros aportes les sean útiles.*

Hermanos Expertos

## Algunas conclusiones

Desde nuestro lugar de psicólogos y coordinadores de los grupos de reflexión, queremos resaltar, a partir de la lectura de los consejos ofrecidos por los Hermanos Expertos, las siguientes propuestas:

- 1 generar espacios para el intercambio familiar y con pares;
- 1 que los adultos estén atentos a las inquietudes transmitidas por los hermanos;
- 1 informarse, formarse y saber pedir ayuda;
- 1 la importancia de los tiempos de dedicación exclusiva a estos niños;
- 1 planificar el futuro entre todos;
- 1 el cuidado del espacio de cada integrante de la familia de modo que el niño con discapacidad no absorba toda la energía familiar.





## 1 La carta de una hermana

Buenos Aires, 22 de octubre de 1996

*¿Cómo empezó todo?*

*Con la alegría de recibir en la casa una nueva hermanita, para mí, la más linda del mundo. Tenía seis años y éramos cuatro hermanos. Cuando mamá y papá me dijeron "es diferente", no entendí lo que eso significaba.*

*Días después, por boca de otros, escuche la palabra "Síndrome de Down"; si bien tampoco conocía mucho acerca de ello, supe que era grave. Fue agresivo saberlo de esa manera e inmediatamente cerré mis puertas a todos, menos a Inés.*

*Entonces me hice cargo de su supuesto sufrimiento y decidí protegerla de "la gente y del mundo amenazante".*

*Me dio mucho miedo que pudiera morir pero "los viejos" me explicaron mejor la situación: le costaría aprender ciertas cosas, lo haría más lentamente que otros chicos.*

*Al principio quise ser como ella, me miraba en el espejo, me achinaba los ojos, y así yo también tenía Síndrome de Down. Sería más fácil estar cerca o mejor aún, "dentro de ella". La absorbí y camine delante de su paso, cubriendo cada pozo que aparecía como dificultad.*

*Adopté una posición defensiva, todos eran enemigos, tanto de Inés como míos, y yo... su salvadora.*

*La sentía incapaz de sobrellevar frustraciones, de ser feliz con su destino.*

*Dejé de lado mis cosas para acompañarla. La dependencia crecía y nuestra relación se limitaba a un cuidado excesivo de parte de las dos. Ninguna lograba ser ella misma. La otra lo impedía.*

*Esto sucedió durante muchos años. Hasta que sentí la necesidad de conocer verdaderamente a mi hermana y que ella misma me mostrara sus necesidades.*

*Inés también deseaba y desea diferenciarse y ser independiente.*

*Con el tiempo fui aprendiendo varias cosas:*

*Inés está buscando ser feliz (como todo el mundo).*

*Inés es sencilla y no se cuestiona la complejidad de las cosas.*

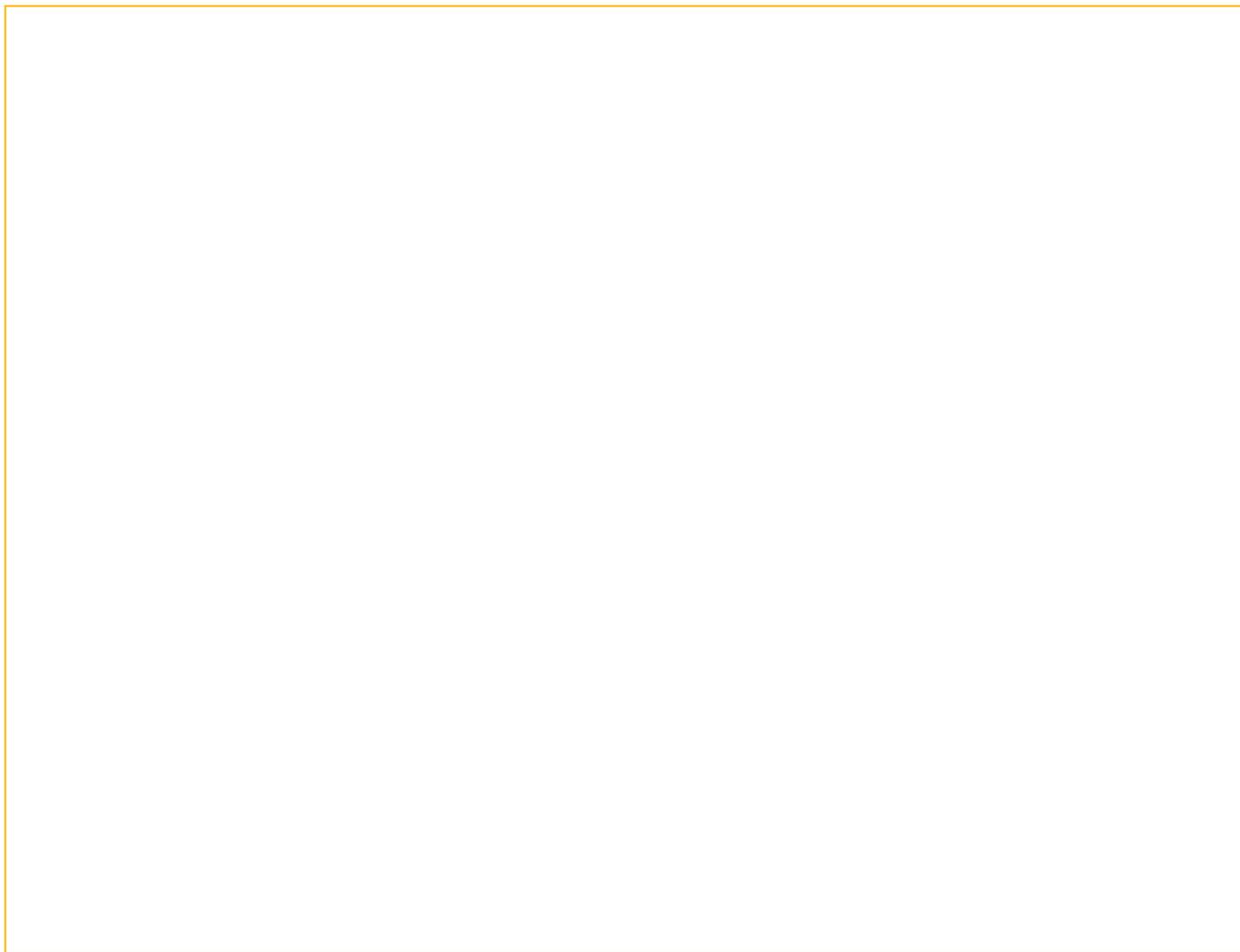
*Es generosa, siempre piensa en los otros, es humilde.*

*Y, poco a poco, pusimos distancia, esa distancia que acerca y enriquece.*

*Cada una está intentando tener su vida.*

Lucía

Dibujá lo que quieras o pegá una foto que te guste (tuya, de vos con tu hermano, o con tus padres, etcétera). Como este libro trata sobre el hermano, o sea, que en gran medida es tuyo, esta página será la destinataria para el dibujo o la foto.



## 1 Algunas actividades para chicos y grandes

Nos pareció que el libro quedaba incompleto si no hacíamos algunas propuestas de actividades con un objetivo básico: **promover la reflexión individual o compartida sobre la temática que se abordó a lo largo del recorrido que hemos hecho.**

A continuación, figuran actividades orientadoras dirigidas a los grandes, los chicos y algunas para ser realizadas en conjunto.

### Para los grandes

Sugerimos que luego de concluir estas actividades que proponemos a fin de promover una reflexión individual, lo escrito sea comentado con otros integrantes de la familia, con otros padres, o con amigos.

- 1 ¿Cuál es su opinión sobre el tema planteado en el título del libro?
- 1 ¿Tiene dificultades en la puesta de límites a su hijo con discapacidad? Si la respuesta es afirmativa, reflexione sobre los efectos de esta situación en el hermano.
- 1 ¿Piensa que tiene un trato igualitario con todos los niños o hace muchas concesiones al hijo con discapacidad? ¿Qué dice al respecto el hermano sin discapacidad?
- 1 Analice una conducta que le preocupa del hijo "sano". ¿Piensa que la misma pueda tener alguna vinculación con la problemática familiar de la discapacidad del hermano?

- 1 ¿Qué actitud tiene frente al hermano discapacitado? (lo sobreprotege, lo ignora, lo agrade, se avergüenza, lo defiende, lo ayuda, etcétera).
- 1 Observe al niño y anote los sentimientos más frecuentes expresados por él.
- 1 ¿Cómo manifiesta estos sentimientos: en forma verbal; en su conducta con usted, con el hermano, con otras personas; en sus juegos; en los dibujos, etcétera?
- 1 ¿Cree que a nivel familiar se estimula la expresión de las emociones?
- 1 Específicamente, el hermano, ¿tiene oportunidad de expresar sentimientos como la vergüenza, el enojo, los celos, la culpa, la tristeza ante la problemática del niño con discapacidad?
- 1 Mencione tres necesidades del hermano que usted considere que no están satisfechas.
- 1 ¿Ha hablado usted con el niño sobre el tema de la discapacidad? ¿Qué le ha informado? ¿Habló sólo una vez o se ha reiterado la conversación? ¿El niño ha hecho comentarios o preguntas con relación a la discapacidad del hermano? ¿Cuáles?
- 1 ¿Comparte momentos exclusivos con este niño? Si no lo hace, piense, sabiendo el beneficio de ello, ¿cómo generarlos?
- 1 ¿Ha tenido el niño la oportunidad de conocer e intercambiar con otros hermanos en igual situación que él?
- 1 ¿Ha participado de algún taller o grupo de hermanos?
- 1 Desde su posición, ¿cómo podría estimular la creación de grupos de apoyo u otra actividad de hermanos? ¿Se ha informado o asesorado al respecto?
- 1 Señale entre las propuestas de los "Hermanos Expertos" tres que le hayan resultado las más relevantes.
- 1 Piense y agregue al listado tres nuevas propuestas que usted considere que beneficiarían el crecimiento emocional del niño.
- 1 Ofrecemos en el último apartado una lista de películas en las cuales se plantea la problemática de la familia con un hijo con discapacidad y, específicamente, la relación fraterna. Le sugerimos que las vea y, luego, reflexione en torno a qué le aportó el film para entender mejor al niño.

## Para los chicos

Sugerimos que el adulto estimule y acompañe al niño a fin de que puede llevar adelante las actividades propuestas a continuación.

Luego de concluidas, consideramos que resultaría enriquecedor que el niño sea estimulado para compartir lo que pensó, escribió o dibujó con otros miembros de la familia .

- 1 Relato tres situaciones en que me sentí bien con mi hermano.
- 1 Relato tres situaciones en que me sentí mal con mi hermano.
- 1 Protestando. A mí me molesta:
  - en relación a mi hermano que...
  - en relación a mis padres que...
- 1 Me da alegría cuando él...
- 1 Si me preguntan sobre la discapacidad de mi hermano, ¿sé responder?, ¿qué respondo?
- 1 Si tengo alguna duda en relación a este tema, ¿qué hago?, ¿le pregunto a mis padres?
- 1 ¿Qué aprendí de la experiencia de ser hermano?

## Para compartir grandes y chicos

Sugerimos que las siguientes actividades puedan ser llevadas adelante en forma conjunta entre grandes y chicos para favorecer la reflexión y la comunicación.

- 1 Lea con el niño algunos de los testimonios que figuran en el libro. Busque que funcionen como disparadores para que el chico exprese y comparta con usted sentimientos, emociones y vivencias. Registre si:
  - a) el hermano se siente identificado con algunos de los testimonios;
  - b) realiza comentarios a partir de esa lectura. ¿Cuáles?

1 Observen juntos los dibujos y las fotos del libro. Trate que éstos funcionen como disparadores para que el chico exprese y comparta con usted sentimientos propios, emociones y vivencias. Registre si:

- a) el niño se siente identificado con alguna de las ilustraciones;
- b) realiza comentarios a partir de esta observación. ¿Cuáles?

1 Mire con el niño el álbum de fotos familiares y aliente el comentario en torno a ellas.

1 Luego, charle con él para saber qué situaciones de la familia le molestan y qué propone para sentirse mejor.

1 Pueden leer juntos el libro de cuentos *Les belles histoires* de Marie Helene Delval (Marzo, 1991). Se puede acceder a él en A.S.D.R.A, Asociación Síndrome de Down de la República Argentina.

Luego de la lectura, le sugerimos que pueda estimular la reflexión del niño a partir de los siguientes ítems:

- a) ¿Qué problemas tiene Dudú?
- b) ¿Qué siente Lili en relación a Dudú?
- c) ¿Qué es lo que la enoja a Lili de su hermano?; ¿qué la pone contenta?; ¿siente vergüenza?; ¿qué le pasa cuando compara a su hermano con los de sus amigos?
- d) ¿Cuál es la actitud de los demás hermanos de Dudú y de los padres hacia él?
- e) ¿Qué expectativas tiene Lili en relación al tratamiento que comienza Dudú?
- f) ¿Cuáles son las reacciones de ella y del resto de la familia frente a las manifestaciones de cansancio de Dudú? ¿Qué opinan ustedes?
- g) ¿Qué piensan del consejo del Búho?

## 1 Informaciones de interés general

### Películas para familiares

#### *A quien ama Gilbert Grape*

**Director:** Lasse Hallstrom

El protagonista de esta historia es Gilbert Grape, un joven de veinticuatro años atrapado en un pequeño pueblo rural de los Estados Unidos, imperturbable en su rutina. El muchacho debe cuidar de su madre, una mujer de doscientos kilos que hace siete años que no abandona la casa, cuyos cimientos peligran a causa del sobrepeso; y también, de su hermano adolescente con un retraso mental, secuela de una enfermedad, y cuyo pasatiempo preferido y peligroso es trepar a los sitios más altos del lugar. También tiene dos hermanas que colaboran poco. Todos están a su cargo desde que su padre se ahorcó, hace ya muchos años.

La llegada de una joven al pueblo modifica el micromundo de Gilbert, cuyo enorme corazón, hasta entonces, solamente estaba reservado para los suyos. Ella también traerá esperanza a su vida y le hará comprender que existen horizontes diferentes.

Un retrato de seres desamparados, pero que no se doblegan ante la adversidad y, por sobre todo, la exposición del amor como fuerza redentora.

#### *Mi pie izquierdo*

**Director:** Jim Sheridan

La película transcurre en Dublín, 1932. Christy Brow, el menor de trece hijos, nace con

parálisis cerebral. Aunque su padre se rehúsa a aceptar la enfermedad de su hijo, la señora Brown da la bienvenida al bebé en el seno de una numerosa familia.

Gracias al coraje y a la fe de su madre, Christy se las arregla para demostrar que, a pesar de su cuerpo defectuoso, es un ser cálido, muy inteligente y con un agudo sentido del humor.

Usando su pie izquierdo, Christy puede canalizar sus palabras e imágenes para convertirlas en obras de arte, y en las novelas y poesías más vendidas.

En la película son abordados con profundidad el vínculo padres-hijo con discapacidad, y el vínculo fraterno.

Interpretada majestuosamente y aclamada por la crítica, *Mi pie izquierdo* relata una conmovedora y optimista historia verídica, la de Christy Brown, cuya pasión y amor por la vida triunfaron por sobre el trágico destino que amenazó con marginarlo para siempre.

#### *El octavo día*

**Director:** Javo Van Dormael

Harry es un yuppie que se acaba de divorciar y Georges es un chico con Síndrome de Down que está institucionalizado, por decisión de su hermana, desde la muerte de su madre.

Un día, Georges, con la seguridad de que su madre está viva, escapa del lugar donde está internado para buscarla; como único equipaje, lleva una valija. Harry se encuentra con Georges y surge una amistad que trasciende todo.

Se ven en la película escenas conmovedoras del reencuentro con su hermana mayor, ya casada.

#### *La ducha*

**Director:** Z. Yang

Es una película japonesa en la cual se narra la historia del reencuentro de dos generaciones, la de un padre con sus dos hijos. El hijo mayor deja el hogar siendo joven en busca de fortuna para establecerse en una región con mejor desarrollo económico. Mientras tanto, el padre -aferrado a su vieja profesión como dueño de una casa de baños y masajes- se queda en Pekín criando a su hijo menor, quien tiene un retraso mental. Creyendo que su padre ha muerto, el hijo mayor regresa a Pekín. Allí se reencuentra con su progenitor quien, finalmente, fallece, y con su hermano, con quien irá construyendo un vínculo afectivo rico, y profundo.

### *Rain man*

**Director:** Barry Levinson

El joven Charlie Babbit, al morir su padre, se entera de que tiene un hermano cuya existencia le había sido ocultada por la familia. Este hermano, Raymond, estaba internado en una institución especializada a consecuencia de su autismo, desde hacía muchos años. Charlie descubre a Raymond en la institución y lo rapta para poder arrebatarse la parte de los bienes de la familia que le pertenece. Lo que comienza como un viaje sin ningún tipo de sentimiento por todo el país, se convierte en una mística odisea de amor y revelación a medida que Raymond lleva a Charlie más allá de los límites de su propio corazón herido.

En este film se hace un análisis muy profundo de la dinámica vincular entre dos hermanos, uno de ellos con discapacidad. Ganó el Oscar a la mejor película en 1988.

### *El color del paraíso*

**Director:** Majidi Majid

Comienzan las vacaciones de verano en Irán, y los padres pasan a buscar a sus hijos a la salida de una escuela-internado para niños ciegos. Pero el joven Mohammad se quedará solo esperando largamente a su padre, un hombre viudo y pobre que trabaja en las minas de carbón. Cuando éste finalmente llega, ambos se embarcan en un viaje hacia las tierras del Norte.

Este verano será, para Mohammad, el comienzo de una madura meditación sobre la naturaleza y la vida. Su triste y melancólico padre es la antítesis absoluta del enorme y brillante paisaje de flores silvestres en el que viven con sus hermanas y su abuela. A él le gustaría volver a casarse, pero considera que cargar con un hijo ciego es todo un obstáculo en su vida.

*El color del paraíso* está narrada sencilla y magistralmente, con una fotografía vibrante que captura el arrobamiento del paisaje con el cual Mohammad se encuentra profundamente conectado, a pesar de no poder verlo. Majidi expresa esta comunión entre este niño de ocho años y el mundo natural que lo rodea de una manera sutil y poderosa a la vez.

También en esta película iraní aparecen abordados, de modo profundo, el vínculo del niño con sus hermanas y con la abuela.

## Libros

**Jordi Sierra I Fraba, Caruncho, I:** *Mis hermanos y yo*. Barcelona, Grupo Editor Fundació Catalana Síndrome de Down y Grupo edebé. 2004.

**Kew, S.:** *Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis familiar*  
Madrid, Inerser, 1978

**Lobato, D.:** *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales*  
Madrid, Inerser, 1992

**Meyer, D.; Vadasy, P.:** *Sibshops. Workshops for siblings of children with Special Needs*  
Baltimore, London, Toronto, Sydney, Paul H. Brookes Publishing Co., 1994

**Núñez, B.:** *El niño discapacitado, su familia y su docente*  
Buenos Aires, Grupo Editor Multimedial (Geema), 1998

**Núñez, B.; Rodríguez, L.:** Cuadernillo y video N° 4: *Los hermanos. Colección de Cuadernillos y Vídeos sobre Temas de familia y discapacidad*. Editorial Cendif, 1998

**Powell, T.; Ogle, P.:** *El niño especial. El papel de sus hermanos en la educación*  
Colombia, Grupo Editorial Norma, 1991

## Páginas web

[www.thearc.org/siblingsupport](http://www.thearc.org/siblingsupport)

[www.cshcn.org](http://www.cshcn.org)

[www.seattlechildrens.org/departmt/sibsupp/](http://www.seattlechildrens.org/departmt/sibsupp/)

[www.pasoapaso.com.ve](http://www.pasoapaso.com.ve)

[www.asociacionamar.org.ar](http://www.asociacionamar.org.ar)

[www.asdra.com.ar](http://www.asdra.com.ar)

[www.aedin.org](http://www.aedin.org)

[www.fundacion.telefonica.com.ar](http://www.fundacion.telefonica.com.ar)

[www.integrared.org.ar](http://www.integrared.org.ar)

[www.cedd.net](http://www.cedd.net)

[www.mtas.es](http://www.mtas.es)

[www.discap.net](http://www.discap.net)



Solidaridad Latinoamericana es una publicación digital de periodicidad quincenal de información sobre la discapacidad en América Latina

---

Solicítala en la dirección:

<http://www.solidaridadlatinoamericana.net>

---

Es una publicación de Fundación Telefónica que podrás encontrar en:

**risolidaria**  
SOLIDARIDAD EN INTERNET

<http://www.risolidaria.org>

Inscripción gratuita a  
Solidaridad Latinoamericana y Risolidaria

Esta primera edición de 5.000 ejemplares  
se terminó de imprimir en el mes de junio  
de 2004, en Artes Gráficas Buschi S.A.,  
Ferré 2250, Buenos Aires, Argentina.

**AMAR**, es una asociación civil sin fines de lucro, fundada en 1974 por un grupo de padres de personas con discapacidad preocupados por cuál sería el futuro de sus hijos cuando ellos no estuvieran. Su misión es brindar atención y vivienda a personas con discapacidad, apoyo y orientación a familias de personas con discapacidad.

La misión de la **FUNDACIÓN TELEFÓNICA DE ARGENTINA** es promover mejoras en la calidad de vida de la comunidad en que opera el Grupo Telefónica, preferentemente a través de la aplicación social de las nuevas tecnologías en informática y comunicación, favoreciendo la igualdad de oportunidades entre las personas.

