



Talleres de Reflexión para Hermanos de Personas con Discapacidad

Fundación
Telefónica

Asociación
AMAR
Desarrollamos Capacidades

LOS HERMANOS EN EL SENO DE LA FAMILIA

Nuestros observables clínicos



- *A partir del diagnóstico toda la energía de la familia se concentra en el niño que tiene la discapacidad
- * Se descuidan las necesidades de los hermanos. Frecuentemente quedan solos para afrontar las vicisitudes de su desarrollo
- * No se les informa adecuadamente sobre la discapacidad con el supuesto objetivo de protegerlos

LOS HERMANOS EN EL SENO DE LA FAMILIA

Nuestros observables clínicos



- * Se les sobreexige desde pequeños el cumplimiento de un exceso de responsabilidades, o
- * Se los sobreprotege dejándolos al margen de la situación
- * Cargan con un exceso de expectativas de logros

LOS HERMANOS EN EL SENO DE LA FAMILIA

Nuestros observables clínicos



* Hay poca tolerancia familiar para la manifestación de sus sentimientos, básicamente los negativos

* Se presentan como niños sobreadaptados

* Llegan a la consulta psicológica transcurrido mucho tiempo desde el diagnóstico de la discapacidad del hermano

Los Hermanos



**¿Cómo se ha abordado a
los hermanos
en nuestro país?**

¿Cómo se ha abordado a los Hermanos un nuestro país?



- * Los profesionales hemos tenido una visión fragmentaria de las familias con hijos con discapacidad por lo cual la atención prestada a los hermanos fue mínima.
- * Contribuímos al descuido de los hermanos poniendo al niño discapacitado en el centro de la escena familiar y ejerciendo presiones sobre los padres en relación a la atención de este hijo
- * Los hermanos quedaron al margen de las visitas a los centros de rehabilitación, y cuando fueron convocados ha sido sólo en función de la ayuda al discapacitado desde su rol de hermano.

¿Cómo se ha abordado a los hermanos en nuestro país?



- * Se les ha ofrecido pocas oportunidades de intercambiar con otros hermanos de discapacitados a fin de compartir sentimientos, emociones y experiencias comunes
- * Recién en las últimas décadas se ha comenzado a escucharlos y aprender de ellos
- * Esta postergación del hermano no sólo ha ocurrido en nuestro país, también se ha dado a nivel mundial.

Interés reciente a nivel mundial en la temática de los hermanos



Esta preocupación creciente por los hermanos es el resultado de que se ha comenzado a entender que:

- * son los primeros maestros de su hermano con discapacidad. Tienen códigos generacionales compartidos;
- * son fuente de interacción social y comparten modelos de identificación unos a otros;

Interés reciente a nivel mundial en la temática de los hermanos



* tienen una vida más prolongada que los mismos padres junto a la persona con discapacidad. Por lo tanto:

* tienen un rol destacado en el futuro en cuanto a la vincularidad, el sostén y la contención de la persona con discapacidad sobre todo a consecuencia del aumento de la esperanza de vida de ésta.

Los hermanos



**¿Qué hicimos nosotros
para dar respuestas a
estas necesidades de
los hermanos?**

Años 2002-2005



Pusimos en acción un Programa de Apoyo a
Hermanos estructurado en base a:

“Talleres de reflexión para hermanos”



¿Por Qué Talleres?



...Porque Encontrarse con Otros que Atraviesan Situaciones Similares Permite:



- * Compartir aspectos positivos y negativos.
- * Encontrarse con pares, “*no soy el único*”. Aprender del otro.
- * La posibilidad de expresión y reflexión: *Hablar, compartir historias, anécdotas, risas, alegrías, desafíos, enojos, vergüenzas, etc.*
- * Acceder a información y orientación.
- * La posibilidad de estimular la ayuda mutua.
- * Legitimar sentimientos.



Esta Metodología de Intervención

- *Posibilita hacer prevención primaria en salud mental.
- *Ofrece un espacio transformador.
- *Es un recurso económico.

Objetivo Central de la actividad

Realizar una actividad exploratoria de necesidades para implementar programas que den respuesta a esta población.



***Fecha de comienzo del Programa:**

Abril de 2002

Continúa hasta la fecha.

***Ciudades en las que se desarrolló:**

*Bs. As., Haedo, San Isidro, La Plata,
Santa Rosa, Gral. Pico, Pergamino,
San Luis, Mendoza, Río Gallegos.*

***Año 2005:**

*Bariloche,
Paraná y San Juan.*



Destinatarios de los Talleres:

- *Hermanos de personas con necesidades especiales (*discapacidad mental, auditiva, visual, motora, múltiple*).
- *A partir de los 6 años en adelante.
- *Grupos para niños, púberes, adolescentes y adultos.

Descripción de las Actividades del Programa



- * Administración individual de un cuestionario.
- * Cuatro encuentros grupales.
- * Encuentro de cierre y devolución a los padres.
- * Charla debate abierta a la comunidad. *(1100 profesionales de la salud y educación)*
- * Continuidad de la tarea iniciada. *(Org. Socia)*
- * Centro de orientación y referencia.
- * Formación de recursos humanos.
- * Red de hermanos vía mail.



La muestra

680 HERMANOS participaron del proceso.

487 COMPLETARON correctamente la encuesta.

*Edad de los Participantes

216 HERMANOS de 6 a 14 años (49 %):

20 % de 6 a 9 años

24 % de 10 a 14 años;

271 HERMANOS mayores de 14 años (51 %):

36 % de 15 a 24 años

20 % mayores de 25 años.



La muestra

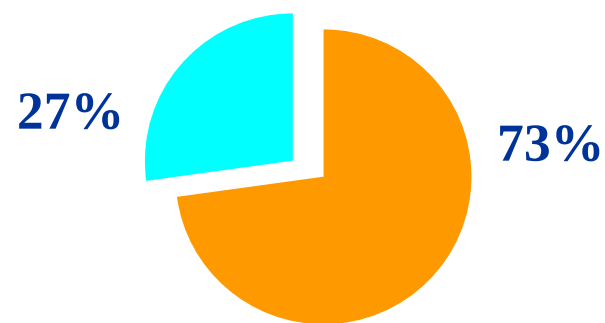
Sexo

Niños



■ femenino ■ masculino

Hermanos adultos



■ femenino ■ masculino



La muestra

Sector social al cual pertenecen:

Sectores medios, medios bajos lo inferimos a partir de los datos obtenidos en relación a la ocupación del padre y de la propia ocupación.



La muestra

Hermanos con...

<i>discapacidad mental</i>	——— 62%
<i>discapacidad múltiple</i>	——— 17%
<i>discapacidad motora</i>	——— 8%
<i>discapacidad sensorial</i>	——— 8%
<i>discapacidad psíquica</i>	——— 5%



La muestra

Tipo de servicio que recibe el hermano con discapacidad

*HERMANOS de 6 a 14 años:

***89%** tiene un hermano con discapacidad que concurre a alguna institución, de este porcentaje el **100%** lo hace de manera ambulatoria.

* **11 %** no concurre a ninguna institución.

*HERMANOS de 15 años en adelante:

***83%** tiene un hermano con discapacidad que concurre a una institución, de este porcentaje el **92%** lo hace de manera ambulatoria.

***8 %** tiene a su hermano internado.

***16%** tiene un hermano que no concurre a ninguna institución.

GRUPOS I



Niños de 6 a 9 años



GRUPOS II



Adolescentes de 10 a 14 años



GRUPOS III



Jóvenes de 15 a 24 años



GRUPOS IV

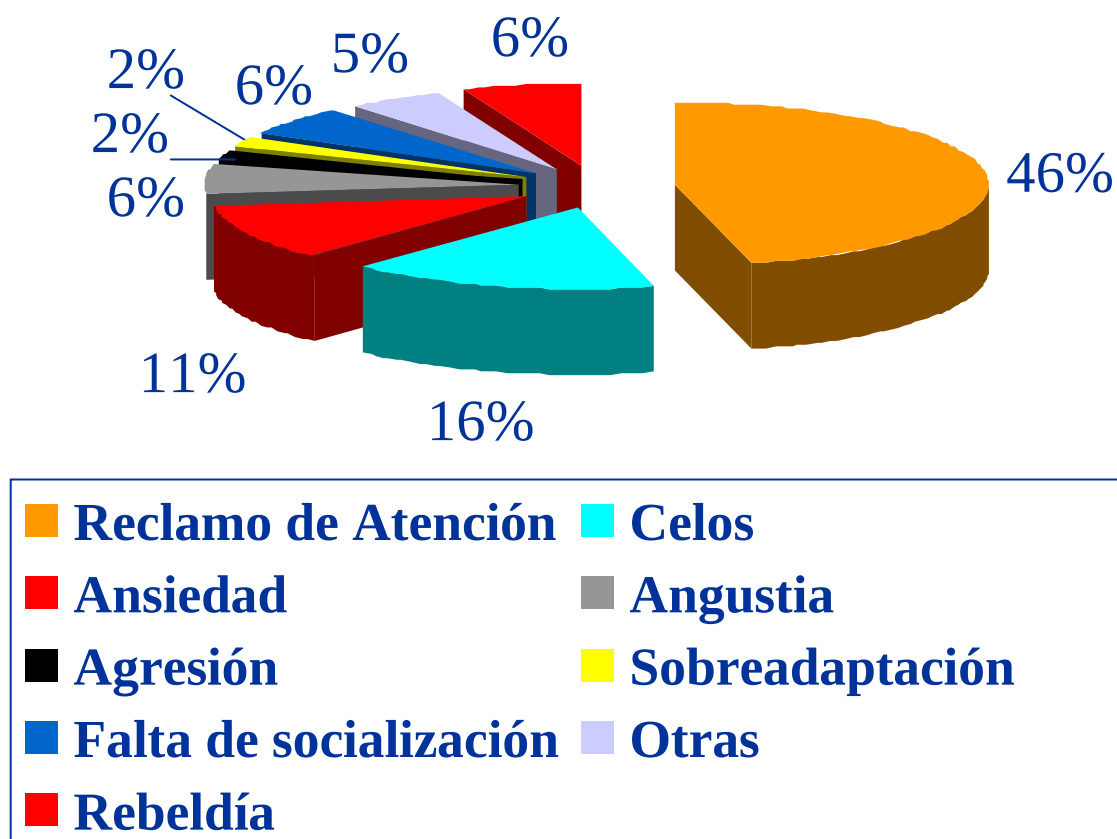


Adultos, 25 años en adelante



Preocupaciones de los Padres

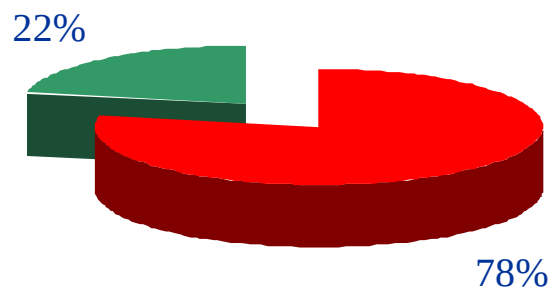
El 64 % manifiesta que hay conductas que les preocupan



Expectativas

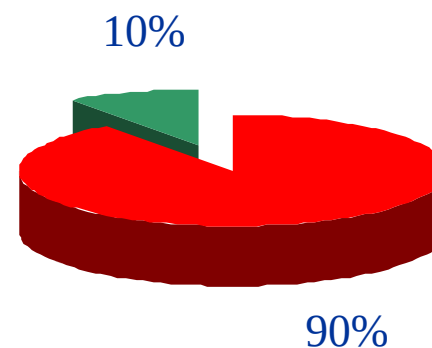


Según los Padres:



■ intercambiar experiencias y expresar sentimientos
■ orientación

Según los Adultos:



■ intercambiar experiencias y expresar sentimientos
■ orientación

Hallazgos Extraídos de la
Experiencia:

Relevamiento de
Sentimientos y
Necesidades



Los Sentimientos de los Hermanos

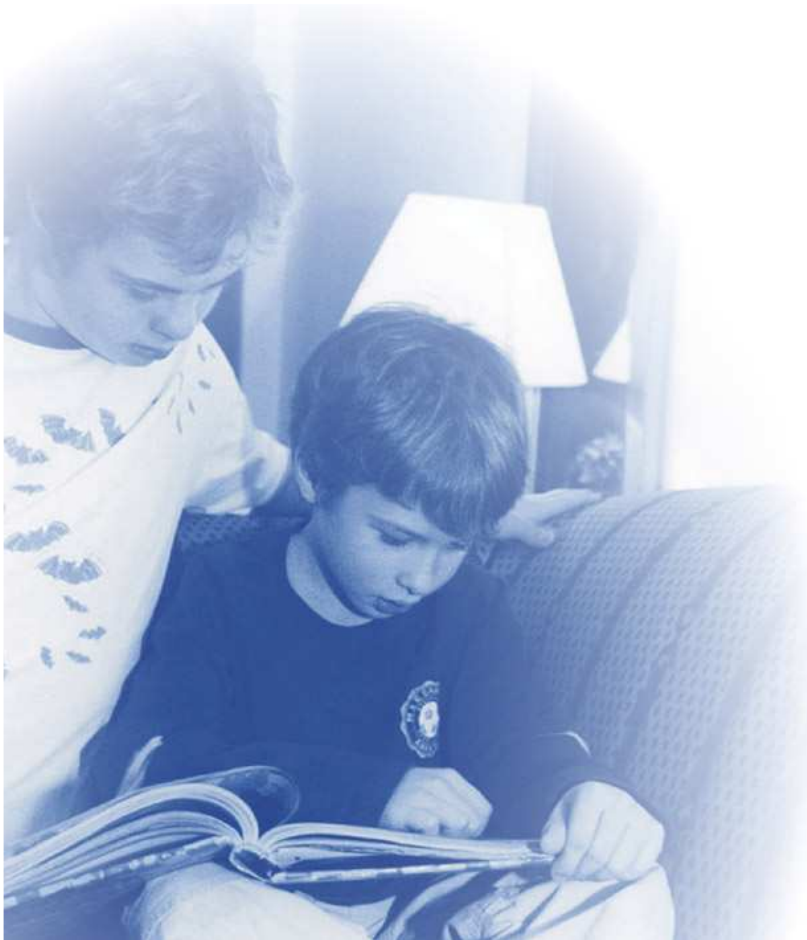




Los sentimientos de los Hermanos

- *Los sentimientos en el vínculo con el hermano discapacitado.*
- *Sentimientos en el vínculo con sus padres.*
- *Sentimientos en el vínculo con el afuera.*
- *Sentimientos y preocupaciones específicas en torno al futuro.*

Sentimientos en el Vínculo con el Hermano



La Culpa



*Testimonios

- *“Él siempre tuvo pocas oportunidades de progreso, en cambio, yo muchas. A veces me pregunto porqué Dios me dio todo a mí y a él tan poco”*(Sebastian, 21 años)
- *“Su mundo siempre fue muy reducido, siempre encerrado con mis padres mientras yo podía salir a todas partes, hasta me pude ir a Bs As a estudiar...me iba con mi novio a bailar”*(Susana, 24 años)
- *“Siento que le dedico poco tiempo, calidad de tiempo”*(Dario, 22 años)
- *-“Quisiera hacer muchas más cosas por él, y cuando no puedo me siento egoísta”*(Beatriz, 30 años)
- *-“Yo a veces siento bronca por tener que renunciar a tantas cosas más por dedicarme a ella, pero después me da culpa”* (Mariela, 28 años)

Sobreexigencia y Fuerte Necesidad de Reparación.



*Testimonios

- “ *A veces pienso que tendría que seguir buscando nuevos tratamientos, en alguna parte debe haber algo que lo cure o por lo menos lo haga más normal*” (Matias, 19 años)
- “*Tendré que cuidarlo siempre, él necesita mucho de mí*”
(Analía, 37 años)
- “*Tenemos que ocuparnos de nuestros hermanos, es nuestra **misión** en la vida*”
(Testimonios recogido en un grupo de hermanos adolescentes)

Celos, Rivalidad y Hostilidad.



*Testimonios

- *“ Mi mamá siempre está con mi hermanita y a mí ni me mira”*
(Alejo, 12 años)
- *“Sentí que no había lugar para mí en el gran espacio que ocupaba mi hermano junto a mi madre”*(Mauro, 33 años)
- *“A mí me da bronca que mi hermano siempre acapare la atención de mis padres”* (Lucía, 15 años)
- *“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”*(Matías, 7 años)

Soledad y Frustración.



Por no poder vivir la riqueza de intercambios, típica de una relación fraterna..

*Testimonios

“En la adolescencia hubiera necesitado un hermano compinche”

(Estela, 30 años)

“Me hubiera gustado tener otro hermano además de él para tener una relación de hermano con alguien” (Esteban, 22 años)

Sensación de Atrapamiento y Encierro vs. Deseos de Huída.



Sobre todo los hermanos adultos :

- **a)** sensación de estar atrapados en la situación, sobrecargados con exigencias y demandas sin perspectiva de salida y en peligro de no poder rescatarse de un destino identificatorio con su hermano.
- **b)** deseos de “huida”, de tomar una gran distancia de la situación para rescatarse y vivir la propia vida, buscar la felicidad y no quedar fusionados o confundidos con su hermano.

Estos deseos de toma de distancia, a su vez, provoca culpa ante este hermano por quien también siente una profunda ternura.

Resulta difícil lograr una distancia óptima que no implique atrapamiento en la situación con una renuncia a la propia realización personal, ni tampoco un alejamiento y ruptura total con este hermano.

Sensación de Atrapamiento y Encierro vs. Deseos de Huída.



*Testimonios

- *“Siento que el problema de mi hermano me atrapa como una telaraña y quisiera irme muy lejos para hacer mi propia vida, pero cuando me ocupo de mis cosas me siento un mal hermano”*

(Gerardo, 24 años)

Sentimiento de Extrañamiento ante un Hermano Desconocido.



Aparece en aquellos hermanos que estuvieron al margen de la situación porque los padres asumieron toda la responsabilidad ante el cuidado del discapacitado. Al envejecer o fallecer los padres se encuentra con un hermano discapacitado totalmente desconocido para él frente al cual experimenta una situación de extrañamiento.

*Testimonios

“Yo no sabía nada de mi hermano hasta que mis padres enfermaron, ahí me encontré frente a frente con mi hermano ¿quién era ese extraño?, ¿dónde había estado yo hasta entonces?, ¿dónde había estado él?”

(Sergio, 42 años)

Profundo Amor y Ternura por ese Hermano.



*Testimonios

- “Yo lo quiero más a mi hermanito que a los otros porque es muy tierno y dulce, incapaz de ninguna maldad”(Mariana, 17 años)

El Sentimiento de Gratitud por el Enriquecimiento Personal que Acompaña la Experiencia.



El **90 %** reconoce que esta experiencia les dejó como saldo una mayor sensibilidad al dolor humano.

De este total, el **21 %** una mayor tolerancia y comprensión a las debilidades de los otros y el **28 %** una gran riqueza interior y una apertura hacia valores humanos.

También suelen valorar el enriquecimiento familiar que significó este hermano en cuanto a la aceptación, la paciencia y, sobre todo, acerca del amor.

El Sentimiento de Gratitud por el Enriquecimiento Personal que Acompaña la Experiencia.



- *“A mí mi hermanita me dejó como enseñanza la paciencia, aprendí a tener mucha paciencia a la gente en general” (Mariela, 13 años)*
- *“ Si no fuera por mi hermano yo seguramente sería un fachero que estaría solo 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 como se sigue adelante con su problema. El 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)*

El Sentimiento de Gratitud por el Enriquecimiento Personal que Acompaña la Experiencia.



- *“A mí lo que más me enseñó es como salir adelante pase lo que pase” (Magalí, 14 años)*
- *“El haber tenido un hermano, con la grave discapacidad que él tiene, fue un entrenamiento muy fuerte en la dificultad, fue como haberse preparado para la vida en un ejército de infantería. Hay mucho que yo capitalicé de esto en vez de haberme paralizado” (Hugo, 38 años)*



Sentimientos en el Vínculo con la Madre



Sentimiento de Orfandad, Abandono.

La Madre es percibida como madre ausente, proveedora de otro hijo, el discapacitado, visto como un niño eterno.

*Testimonios

- “ *Mi mamá le dio y le da todo a mi hermano, a mí no me miró*”
(Diego, 15 años)
- “*Me dejó de lado*”, *no me demostró el mismo afecto que a mi hermano*
(Ruben, 14 años)
- “*Nunca mi mamá me dice que me quiere*” (Alejandra, 13 años)
- “*No tuve una madre como todos los demás*” (Ana, 34 años)

Sentimiento de Enojo e Injusticia

Sentimiento de Enojo e Injusticia.



Por la forma desigual en que la madre distribuye el amor entre sus hijos que lleva a que él quede en un lugar de privación ante esta madre privadora.

La madre aparece como victimaria-deudora ante un hijo “sano” que queda ocupando un lugar de soledad, exclusión, carencia, desvalimiento.

Él funciona como víctima-acreedora con actitud de queja, demanda e insatisfacción.

*Testimonios

- *“No repartió el tiempo equitativamente entre sus hijos”* (Estela, 20 años)
- *“No le importa lo que me pasa”* (Nacho, 11 años)

Culpa y Necesidad de Reparación.



*Ante la madre vivida como sufriente, desvalida, infeliz, “ que no puede disfrutar”, que está inmolándose, entregando su propia vida, en una actitud de sacrificio ante el discapacitado.

*Debe asumir el lugar de su salvador. *Super hijo*, maduro y responsable.

*Debe darle alegrías, satisfacciones y logros.
Esta es una empresa imposible.

*La madre percibida como la acreedora ocupando el lugar de la carenciada e infeliz ante un hijo que queda colocado en un lugar de deudor eterno e incondicional, lleno de culpa frente a esta madre sufriente.
La culpa hacia la madre se incrementa en situaciones de desprendimiento.

Culpa y Necesidad de Reparación.



*Testimonios

- *“Mi madre nunca fue feliz”* (Matias, 51 años)
- *“Mi madre hizo un sacrificio desmesurado, restó tiempo de si misma, renunció a todo”* (Eugenia, 54 años)
- *“Mi madre no se desarrollo como mujer”* (Alicia, 32 años)
- *“Nunca tuve una madre que disfrutara de la vida”* (María Elena, 40 años)
- *“Yo siempre tenía que traele alegrías a mi madre para que fuera feliz”* (Mariana, 47 años)

Sentimiento en el Vínculo con el Padre

Sentimiento en el vínculo con el Padre.



- *El padre es una figura más ausente en el relato.
- *Visto como el integrante de la familia que queda menos atrapado en la situación de la discapacidad, con más posibilidades de establecer vínculos exogámicos.
- *En los dibujos de la familia kinética la figura del padre es graficada como la más alejada de la familia y la más pequeña.
- *Hay referencia a la falta de ley en la crianza del discapacitado frente a la que el hermano sano se siente víctima. Hay un reclamo de ejercicio de la ley paterna
- *Refieren la falta de límites hacia el hermano con patología y demandan por un mayor ejercicio de la autoridad paterna hacia él.
- *Reclamo de la presencia de la función paterna de corte de la relación madre – hijo discapacitado.

Sentimiento en el Vínculo con el Mundo Externo

Sentimiento en el vínculo con el Mundo Externo.



- * *Vergüenza y temor a que su hermano sea rechazado por los otros*, a consecuencia de su discapacidad: ¿lo van a mirar?, ¿y si lo miran en la calle yo que hago?, ¿se asustarán?, ¿lo rechazarán?, ¿se burlarán de él?, ¿se abusarán de su incapacidad?, etc.
- * *Vergüenza y temor a ser él mismo rechazado*, o que se le tenga lástima o compasión al mostrar a su hermano a los compañeros de la escuela, al presentarlo a su novia/o, al
- * *Sentimiento de soledad* en relación:
 - A sus pares y sentir que nadie lo puede comprender, ya que él está viviendo una situación única.
 - A la sociedad por sentir que no hay otras familias que vivan experiencias similares a la suya.

Sentimientos en Relación al Futuro

Sentimientos y Preocupaciones Específicas en Torno al Futuro.



-¿Han pensado en el futuro, en el momento en que los padres ya no estén?

Sí: 89 %

-Sentimientos que les produce pensar en el futuro, por orden de importancia :

<i>Responsabilidad</i> _____	28 %
<i>Pánico/ Miedo</i> _____	23 %
<i>Angustia / tristeza</i> _____	21 %
<i>Preocupación</i> _____	11 %
<i>Negación</i> _____	1 %
<i>No lo pensó</i> _____	2%
<i>No contesta</i> _____	9%

Sentimientos y Preocupaciones Específicas en Torno al Futuro.



***Interrogantes que se plantean en relación al futuro, por orden de importancia:**

- a) *Tendré que llevarme a mi hermano a vivir conmigo:* ————19 %
- b) *Si muero primero que pasará con mi hermano:* ————17 %
- c) *Aceptaré mi novio o cónyuge a mi hermano:* ————11%
- d) *Podré obrar equitativamente con mi familia y mi hermano:* 8 %
- e) *Será mi futuro hijo discapacitado:* ————8 %
- f) *Como planificaré y resolveré el futuro económico:* ————8 %
- i) *No contesta* ————13%

Las Necesidades de los Hermanos

Las Necesidades de los Hermanos en la Voz de sus Protagonistas.



- *No malcríen a su hijo con discapacidad porque después yo tendré que lidiar con él.
- *Formen a su hijo con discapacidad en la autonomía para que en el futuro no sea una carga para sus otros hijos.
- *Sus hijos sin discapacidad tienen derecho a su propia vida.

Las Necesidades de los Hermanos en la Voz de sus Protagonistas.



- * 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.
- * 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.
- * 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.

Las Necesidades de los Hermanos en la Voz de sus Protagonistas.



*Tampoco sobreprotejan al hijo sin discapacidad. No lo aparten de la problemática de su hermano con discapacidad, háganlo partícipe desde que son chicos.

*No centralicen la vida familiar en el discapacitado.

*No le digan: “Arreglate solo porque vos sos sano”.
Él también necesita ayuda.

Las Necesidades de los Hermanos en la Voz de sus Protagonistas.



*Ofrézcanle tiempos exclusivos y calidad de tiempo cuando están con él.

*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.

*No oculten los sentimientos y participénelos en el grupo familiar. No censuren los sentimientos negativos. ¡Lo negativo también merece diálogo!

Las Necesidades de los Hermanos en la Voz de sus Protagonistas.



- *Planifiquen el futuro dándole participación, no lo dejen al margen.
- *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.
- *¡No se olviden de ellos, ni de ustedes!

Evaluación de la Actividad según Encuesta al Finalizar el Proceso.



**En relación a si fue útil la participación en
los talleres.**

*“El 100% de los participantes
dice que fue útil participar y
el 99 % manifiesta que le gustaría
que los talleres se repitan”.*

Evaluación de la Actividad



*Utilidad de la participación en los talleres

En el caso de los chicos:

El total manifiesta que SI.

Compartir y expresar sentimientos	80%
Reflexión familiar	10%
Sentirse bien	5%
Comparar situaciones	5%

En el caso de los adultos:

El total manifiesta que SI.

Compartir y expresar sentimientos	75%
Renovar fuerzas	16.6%
Comparar situaciones	8.3%

Evaluación de la Actividad / HERMANOS ADULTOS



*En relación a si han percibido modificaciones en el estado de ánimo.

Si: 100 %

<i>Tranquilidad y descarga de emociones</i> _____	58.3%
<i>Energía</i> _____	16.6%
<i>Angustia y tristeza</i> _____	16.6%
<i>No contesta</i> _____	8.3%

Conclusiones

Propuestas-Intervenciones



**Son necesarios:*

- *Espacios familiares para poder expresar, compartir las emociones a fin de elaborarlas;
- *Tiempos de dedicación exclusiva a estos hijos;
- *La planificación del futuro entre todos dándole un protagonismo a los hermanos por el lugar destacado que tendrán en el futuro junto a su hermano.
Es bajo porcentaje (solo el 33 %) de familias que hacen planificación para el futuro;
- *Cuidar el espacio de cada integrante de la familia de modo que el niño con discapacidad no absorba toda la energía familiar.

Propuestas-Intervenciones



**Propiciar desde las Instituciones:*

- *Encuentros de hermanos que atraviesan situaciones parecidas que pueden asumir diferentes modalidades (de reflexión, recreativos);
- *Encuentros multifamiliares para reflexionar en torno a diferentes temáticas (ejemplo: “Pensar el futuro”);
- *Actividades compartidas entre padres e hijos sin discapacidad respondiendo a las necesidades de los hermanos de tener tiempo exclusivos con su familia.
- *Ciclos de charlas con expertos sobre: futuro, temas legales, genética, modalidades de vivienda, etc.



****Propiciar desde las Instituciones:***

- *Encuentros de hermanos que atraviesan situaciones parecidas que pueden asumir diferentes modalidades (de reflexión, recreativos);
- *Encuentros multifamiliares para reflexionar en torno a diferentes temáticas (ejemplo: “Pensar el futuro”);
- *Actividades compartidas entre padres e hijos sin discapacidad respondiendo a las necesidades de los hermanos de tener tiempo exclusivos con su familia.
- *Ciclos de charlas con expertos sobre: futuro, temas legales, genética, modalidades de vivienda, etc.

Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente

Blanca Núñez - Luis Rodríguez

