el vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad

blanca a. núñez, luis rodriguez y silvia lanciano

resumen

En este artículo luego de hacer algunas referencias a las vicisitudes de todo vínculo fraterno, se profundiza en las particularidades del mismo cuando uno de los hermanos tiene discapacidad.

Se afirma que los hermanos de las personas con discapacidad han sido un colectivo olvidado, y se hace necesario poner en acción estrategias e intervenciones de apoyo a estos integrantes de la familia, con un lineamiento de prevención en salud mental .

Se describe un Programa de Apoyo a Hermanos que se llevó adelante en nueve ciudades de Argentina desde el año 2002 hasta la fecha por la ASOCIACIÓN AMAR en alianza con Fundación Telefónica de Argentina y que continúa en el transcurso del año 2005.

Este programa abarcó hasta la fecha 490 hermanos de 6 años en adelante que participaron bajo la modalidad de grupos de reflexión distribuidos por edades.

Se presentan algunas de las conclusiones extraídas de la experiencia y propuestas para apoyar a los hermanos en su desarrollo elaboradas por mismos hermanos participantes del Programa

Palabras claves: vínculo fraterno, programa de apoyo a hermanos, grupos de reflexión, propuestas de ayuda.

summary

After referring to the ups and downs of every fraternal ties, we deepen into the special features of fraternal ties when one of the siblings is a differently abled person .

It is said that brothers and sisters of disabled children are often forgotten, so we should put some strategies into action in order to support these family members with mental health strategies.

We describe a Siblings Support Program, performed in nine cities of Argentina from 2002 up to now, by Asociación Amar in alliance with Fundación Telefónica of Argentina, that will continue in 2005.

This program gave support to 490 siblings from 6 years on, in reflection groups divided into groups according to ages.

We present some conclusions, based on our experiences, and proposals to support handicapped siblings' development, drew up by brothers and sisters who participated in the Program.

***Key words**: Fraternal ties, siblings support program, reflection groups, helping proposals.*

el vínculo fraterno

Se utiliza la denominación de *vínculo fraterno* para referirse a las modalidades y vicisitudes de la relación entre hermanos.

Mientras que con el nacimiento del primer hijo se establece el vínculo paterno-filial con su conflicto intergeneracional, cuando nace el segundo hijo surge el vínculo fraterno, con su conflicto intrageneracional.

Esta mutua relación entre los hermanos, tiene su especificidad, es muy distinta de la que se mantiene entre padres e hijos.

El nacimiento de un hermano va a involucrar a todos los miembros de la familia ya que con su presencia se va a producir una perturbación en el equilibrio establecido hasta ese momento en la estructura familiar; implica cambio, e introduce la novedad de "la paridad".

Se activa a partir de entonces una problemática compleja ligada a la exclusión, el desplazamiento, la rivalidad, los celos, la competencia, el amor, la intimidad, la solidaridad, la lealtad, etc.

La presencia de este nuevo integrante de la familia marca la aparición, tal como ha sido denominado por diferentes estudiosos de la temática de: "el extranjero", "el doble" o "el intruso", capaz de despojar del lugar propio y de arrebatar el afecto de los padres.

Este vínculo fraterno es uno de los lazos más ricos y duraderos que puede tener una persona, se extiende desde la infancia y se puede prolongar a lo largo de toda la vida. En consecuencia, la relación entre hermanos es una experiencia que dejará fuertes huellas en todo sujeto humano. Aun cuando los hermanos crezcan y la vida los conduzca hacia caminos diferentes, la experiencia de intimidad vivida se acompaña de marcas profundas en cada uno de ellos. El conocimiento de la intimidad del otro-hermano se constituye en un legado, y también en un punto de referencia para la identidad propia de cada uno de los involucrados en este vínculo.

Una revisión de la literatura nos muestra que los diferentes autores que se han ocupado de profundizar el tema del vínculo entre hermanos han centrado su atención en los aspectos perturbados de esta relación o en los celos, la rivalidad, la envidia, dejando de lado otros aspectos relacionados con la ayuda y el apoyo recíproco, la colaboración, la solidaridad, la provisión de modelos de identificación, etc.

Los hermanos sirven de modelos de identificación diferentes al de los padres por el hecho de pertenecer a una misma generación. Esto se hace aun más notorio cuando las figuras paternas son deficitarias, entonces los hermanos pueden constituirse en figuras de identificación de gran relevancia.

Por otro lado ***la relación entre hermanos es una fuente importante de interacción social desde los primeros años de vida***, preparatoria para la interacción social fuera del núcleo familiar. Representa el primer contacto del niño con lo social, además de la relación con sus padres.

Esta relación entre pares posibilita experiencias sociales de: luchar, expresar y descargar montos necesarios de agresividad, controlar los impulsos, tolerar la frustración, compartir, negociar, hacer compromisos, realizar el aprendizaje del proceso de "dar y recibir" y de apoyarse mutuamente, hacer alianzas, colaborar, transmitirse información, corregirse, retarse, aconsejarse mutuamente en la

medida en que se comparten códigos generacionales, etc.

El hecho de que los hermanos sean parte de una misma generación determina que compartan los mismos intereses, experiencias y la misma cultura. Este vínculo ofrece la posibilidad de vivir una experiencia de camaradería.

En muchas circunstancias de crisis del transcurrir vital familiar este vínculo podrá ser sostén del equilibrio de toda la familia (por ejemplo, graves crisis económicas, enfermedad o fallecimiento de uno de los padres, situaciones de divorcio, etc.). Además en este vínculo se asienta, generalmente, el cuidado de los padres en la vejez.

Nos dice. L. Kancyper (1997) "El complejo fraterno tiene su propia especificidad. Sus propios efectos suelen alcanzar un grado tan elevado de tenor que hasta puede llegar a signar el destino del sujeto y sus descendientes".

Este mismo autor agrega: "El complejo fraterno ejerce una función estructurante desde un comienzo independientemente de la existencia o no de hermanos. También el hijo único tiene su complejo fraterno aunque sea con hermanos imaginarios".

En las familias con un solo hijo el vínculo fraterno puede establecerse con características similares a las señaladas, también con los primos.

Para D.Najmanovich (2002), autora argentina que desde otra mirada considera que el vínculo fraterno debe ser pensado "no sólo desde los aspectos 'disolutivos'-hostilidad, envidia, rechazo- sino también desde 'lo fundante' de todo lazo social- lealtad, simpatía, armonía, confianza, solidaridad, honradez, ternura, franqueza, atracción-."

Agrega que la relación fraterna posibilita "pensar el placer que la diversidad permite, genera y potencia". Permite encontrarnos con "la diversidad entre hermanos, las características peculiares de la circulación de afecto entre pares y la capacidad de la fratría para permitir el pasaje de otras corrientes de producción de subjetividad diferentes a las propuestas por las relaciones parentales".

A través de la impronta dejada en cada sujeto por el complejo fraterno éste organizará sus relaciones intersubjetivas, por ejemplo, la relación con sus hijos, la relación de pareja, las relaciones con los miembros de los grupos a los que pertenece, etc.

En función de cómo cada sujeto haya procesado su propia relación fraterna transmitirá a sus hijos este legado. En muchas circunstancias aportará modelos similares a los vividos en su historia pasada con sus hermanos, en otras en cambio, transmitirán modelos opuestos a fin de que sus hijos no repitan vínculos fraternos que se consideran fracasados o frustrados.

A veces los efectos patógenos del complejo fraterno suelen desplazarse al vínculo de padres e hijos, de otras maneras, por ejemplo, el progenitor, tras una aparente función paterna, puede permanecer en el nivel de organización horizontal de la relación fraterna, y situarse en la posición de un hermano resentido, que denigra y reprocha a su hijo las heridas no superadas con su propio hermano, concerniente a su historia infantil. Se puede crear así un vínculo entre hijo y padre caracterizado por humillaciones múltiples, con ajustes de cuentas pasadas en base a resentimientos; por competencias a nivel de iguales; etc.

También la impronta dejada en un sujeto por las vicisitudes de su relación fra-

terna impregnará su relación de pareja. En el vínculo conyugal se pueden reactivar y resignificar mucha de la conflictiva fraterna no resuelta de cada uno de sus integrantes.

el vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad

Todas las referencias que hemos hecho en el párrafo anterior en relación al vínculo fraterno son extensivas a este vínculo específico formado por una persona con discapacidad y su hermano.

En la práctica como psicóloga clínica con hermanos, B. Núñez recogió datos significativos acerca de que las experiencias emocionales intensas y contradictorias típicas de todo vínculo fraterno aquí se presentan incrementadas (1998)

Las elaboraciones de L. Kancyper (1992) en relación a la fantasía de los vasos comunicantes presente en todo vínculo fraterno nos resultan aportes valiosos para ayudar a la comprensión de esta particular dinámica de la relación entre hermanos cuando uno de ellos tienen una discapacidad.

Para este autor la fantasía de los vasos comunicantes está basada en el modelo físico de un sistema hidrostático compuesto por dos o más recipientes de distinta forma comunicados por la parte inferior. Si en dicho compuesto de vasos se vierte cualquier líquido, en todos los vasos este líquido alcanzará el mismo nivel.

La aplicación de este funcionamiento físico a la relación fraterna lleva a una representación de hermanos como si fueran vasos comunicantes unidos entre sí al tubo de comunicación parental que sería en este caso la fuente inagotable que nutre a todos los miembros del sistema de manera igualitaria, de modo que el sistema se mantenga en perfecto equilibrio. Al romperse el equilibrio surgirán distintos sentimientos.

El hermano que se ha desnivelado quedando "por debajo", aparece ocupando el lugar del hijo "no privilegiado", pudiendo surgir en él un sentimiento de autoestima herida y resentimiento por el lugar privilegiado que sí tiene el hermano ante los ojos de los padres o ante la mirada de otros.

El hermano que ha quedado "por arriba", aparece, en cambio, ocupando el lugar del "hijo preferido", "el elegido", "el privilegiado".

Esta situación desencadena sentimientos de rivalidad, de celos, y de envidia entre los hermanos. Instala al hermano desposeído y "no privilegiado" en el lugar de un rencoroso ciudadano de segundo grado, al que injustamente le han cercenado los derechos y las posibilidades de desarrollo, por culpa del otro: "el elegido". Desde este lugar, extrae autolegalizado derecho a la represalia sobre el hermano beneficiado.

Por otro lado, en el hermano privilegiado, que por sus condiciones se desnivela y rompe, de este modo, la homeostasis del sistema se pueden desencadenar: sentimientos de haber despojado o robado al otro, de aquello que él posee. Suelen surgir en este caso, intensos sentimientos de culpa, remordimiento y necesidad de autocastigo; temor a la venganza del otro despojado; necesidad de ocupar un lugar de víctima de modo de aplacar el temido resentimiento y venganza del otro; etc.

Agrega Kancyper que en el hermano exitoso los remordimientos cercenan las posibilidades de dicha y de evolución individual ante sus triunfos y sus logros.

Hay culpa y necesidad de castigo.

Nuestra experiencia como psicoterapeutas de hermanos de personas con discapacidad que llegan a la consulta en demanda de algún tipo de asistencia psicológica, nos permite registrar una conflictiva vincular de cierta intensidad, tal como la describe Kancyper, asociada a la ruptura del equilibrio homeostático en este sistema integrado por los hermanos y sus padres. En los hermanos que participan de nuestro Programa de talleres de reflexión también hemos recogido observables que dan cuenta de algunas de estas alternativas emocionales.

De todos modos, no podemos hablar de los hermanos del niño con discapacidad como un grupo homogéneo. Cada hermano es único y particular. No es posible hacer generalizaciones, ya que esta situación de "ser hermano" es sólo un aspecto de su vida.

Hay variaciones considerables en el efecto que causa la presencia de un hermano con una limitación.

Son múltiples los factores que van a influir en la modalidad de afrontar esta experiencia: forma de elaboración de la situación por parte de los padres, historia personal de cada hermano, orden de nacimiento, edad, intervalo de edad entre él y su hermano, sexo, número de hijos de la familia, características específicas del núcleo familiar, tipo y grado de discapacidad, etc.

No podemos afirmar que esta experiencia de ser hermano se acompañe necesariamente de trastornos psicológicos, como se suele pensar.

Para muchos hermanos será perjudicial, para otros beneficiosa. Vale decir, esta experiencia se acompaña de aspectos negativos y positivos, la balanza se inclinará hacia un lado u otro, según cada situación específica.

Cada experiencia es única y singular, sin embargo, crecer al lado de un hermano discapacitado siempre es una experiencia especial.

Como psicoterapeutas familiares recibimos muchas veces en consulta a padres que, por iniciativa propia o por derivación de otros profesionales, vienen con la preocupación por algún síntoma del hijo sin discapacidad. Generalmente esto acontece luego de transcurrido un tiempo desde el diagnóstico de la discapacidad del otro hijo. Hasta ese momento la familia ha estado absorbida por las demandas de atención del hijo con discapacidad. Cuando a éste se lo ha encaminado mediante los diferentes tratamientos recién allí parecen los padres tener una mayor apertura para percibir las diferentes demandas emocionales del hijo sin discapacidad que pueden expresarse de diferentes maneras.

Los síntomas más frecuentes que presentan a la hora de la consulta los hermanos son: alguna sintomatología psicosomática (problemas broncorespiratorios, alergias, enuresis, problemas escolares, retracción social, etc.)

Muchas de estas situaciones conflictivas que demandan algún tipo de intervención psicoterapéutica con los hermanos, podrían ser prevenidas, esto requeriría instrumentar estrategias tempranas de apoyo a este colectivo a lo largo de su desarrollo.

un programa de apoyo a hermanos. talleres de reflexión

Hemos registrado que los hermanos, en nuestro país, a partir del momento del enfrentamiento familiar con la discapacidad, son los menos atendidos dentro del

grupo, hasta resultan postergados a 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 los que más necesitan del apoyo de todos.

Los profesionales del campo 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 terapéuticos 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 recursos y fortalezas.

Los padres, en cambio, cuentan con mayores oportunidades de ayuda y sostén por parte de distintos profesionales que asisten al niño con discapacidad. Es frecuente además 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.

Consideramos que los hermanos tienen que ser destinatarios de atención e intervenciones específicas. Se requiere desarrollar programas y servicios que ofrezcan apoyo a este colectivo.

Guiados por esta misión de implementar estrategias de intervención con hermanos que tengan un lineamiento de prevención y promoción en salud mental estamos llevando adelante un Programa de Apoyo a Hermanos estructurado en base a Talleres de Reflexión.

Este Programa de Talleres de Reflexión de Hermanos se ha puesto en marcha como resultado de una alianza estratégica entre la Asociación AMAR (Asociación Civil sin fines de lucro para la atención de personas con retraso mental) y Fundación Telefónica Argentina. Dicho programa tiene un alcance nacional, ya que abarca diferentes ciudades de nuestro país.

La implementación del Programa requiere, además, una tarea conjunta con las organizaciones socias de cada lugar (escuelas, asociaciones de padres, centros de habilitación o rehabilitación, etc.) que son las encargadas de la convocatoria y otros detalles organizativos.

Los objetivos principales de este Programa son:

- generar espacios de encuentro entre hermanos
- facilitar la reflexión y el intercambio de experiencias de vida, de preocupaciones y sentimientos comunes
- promover la solidaridad y el apoyo mutuo

- potenciar los recursos y capacidades de los participantes

Para los profesionales que hemos diseñado el Programa a su vez tiene como un objetivo central el hacer un acercamiento a este colectivo a fin de escucharlo y realizar un relevamiento de sus necesidades y, a partir de allí diseñar futuros programas y servicios de apoyo a hermanos a lo largo de su ciclo vital, que satisfagan estas necesidades.

La coordinación de los talleres está a cargo de un equipo de profesionales psicólogos con funciones de dinamizadores del grupo. Su función básica es crear un clima que facilite la expresión espontánea y el intercambio de experiencias de vida, sentimientos, emociones, dudas, preocupaciones e informaciones, favoreciendo la participación de todos.

En todos los grupos se logra crear un ambiente de contención y sostén y se mantiene un clima grupal de respeto mutuo, actitud solidaria y comprometida de los unos hacia los otros.

Más allá de que tres de los cuatro coordinadores actuales de la actividad vienen desarrollando el tema desde hace once años, este Programa en alianza comenzó en el año 2002 y sigue ejecutándose hasta la fecha. Está dirigido a hermanos de personas con necesidades especiales (discapacidades mental, sensorial, motora, múltiple y psíquica) de seis años en adelante divididos en grupos etéreos: niños, adolescentes, jóvenes y adultos.

Para promover la participación de los hermanos generamos una convocatoria general que se realiza a través de distintos medios (diarios, revistas, TV, folletos, mailing, etc.).

Algunos datos en relación a la muestra de hermanos que han participado del Programa

Hasta la fecha han participado del programa 490 hermanos, de 9 ciudades de nuestro país, de los cuales 356 han contestado correctamente un cuestionario que hoy nos permiten acercar datos estadísticos que utilizaremos a lo largo de nuestro trabajo. Este cuestionario fue completado por los padres en el caso de los hermanos menores de 14 años, y por los mismos sujetos mayores de 15 años.

Edad de los participantes

- 173 hermanos de 6 a 14 años (49 %): el 23 % de 6 a 9 años (Grupo 1)

  y el 26 % de 10 a 14 años (Grupo 2);

- 183 hermanos mayores de 14 años (51 %): el 28% de 15 a 23 años (Grupo 3), y el 23 % mayores de 24 años (Grupo 4).

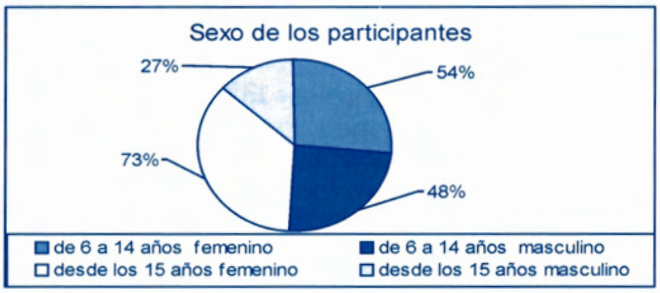
Sexo de los participantes



Grupo 1 y grupo 2: 54 % sexo femenino y el 46% sexo masculino

Grupo 3 y grupo 4: 73% sexo femenino y 27 % sexo masculino

Estos datos dan cuenta que a partir de los quince años se da una tendencia al aumento de participación femenina lo que marcaría un involucramiento mayor de las hermanas mujeres en la problemática de su hermano con discapacidad.



Sector social al cual pertenecen

En general la muestra en términos socio-económicos correspondió a sectores medios, esto lo inferimos a partir de los datos obtenidos en relación a la ocupación de los padres de los grupos 1 y 2 y en el caso de los grupos 3 y 4 , de la propia ocupación.

- Grupo 1 y 2: el 46% tiene padres empleados; el 54 % se divide entre padres comerciantes, empresarios o profesionales. El 38% de las madres son amas de casa.

- Grupos 3 y 4:

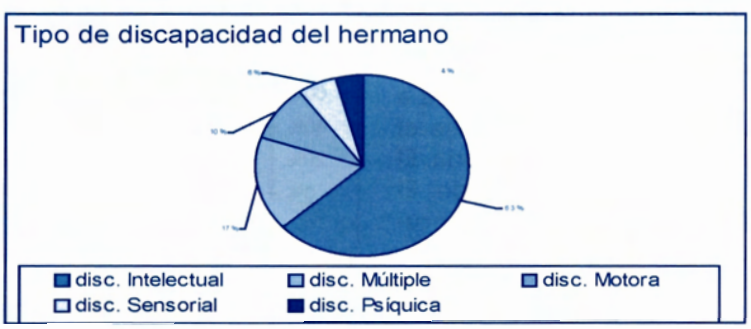
  a) *ocupación del padre*, el 34 % de los padres son empleados, el 19 profesionales y el 12 % comerciantes o empresarios;

  b) *ocupación de la madre*, el 38% ama de casa.

  c) *ocupación de los hermanos participantes,* el 52 % estudiantes, el 17% empleado, el 11% profesional.

Tipo de discapacidad del hermano

- 63% discapacidad intelectual;
- 17% discapacidad múltiple
- 10% discapacidad motora.
- 6 % discapacidad sensorial
- 4% discapacidad psíquica.



Es significativo el bajo porcentaje de participantes que tienen un hermano con discapacidad sensorial y psíquica sobre los que tienen un hermano con discapacidad intelectual que es el porcentaje mayor de la muestra.

Tipo de servicio que recibe el hermano con discapacidad

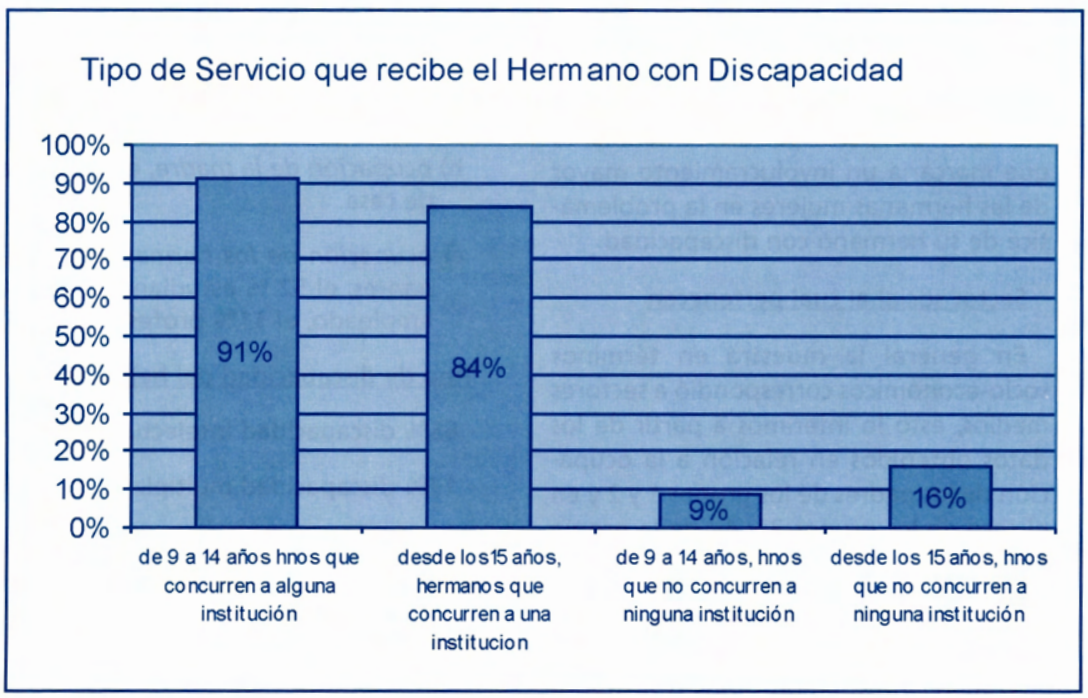
- Grupo 1 y Grupo 2: el 91% tiene un hermano con discapacidad que concurre a alguna institución, de este porcentaje el 100% lo hace de manera ambulatoria. El 9% no concurre a ninguna institución.

Estos datos nos informan que la mayoría de los hermanos que respondieron a nuestra convocatoria tiene un hermano que no se encuentra institucionalizado.

Integrantes de la familia que viven con el hermano con discapacidad

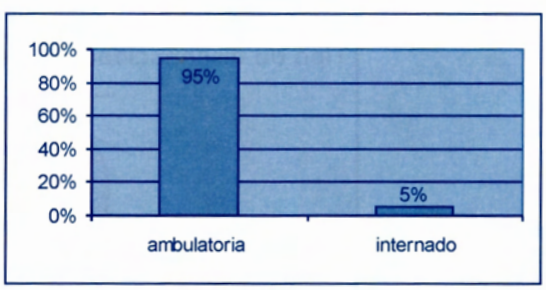
- Grupo 1 y Grupo 2: el 79% de los casos el hermano con discapacidad convive con su padre, madre y hermanos, el 13% corresponde a padres separados.

- Grupo 3 y grupo 4: el 61% convive con sus padres y hermanos y el 11% corresponde a padres separados.

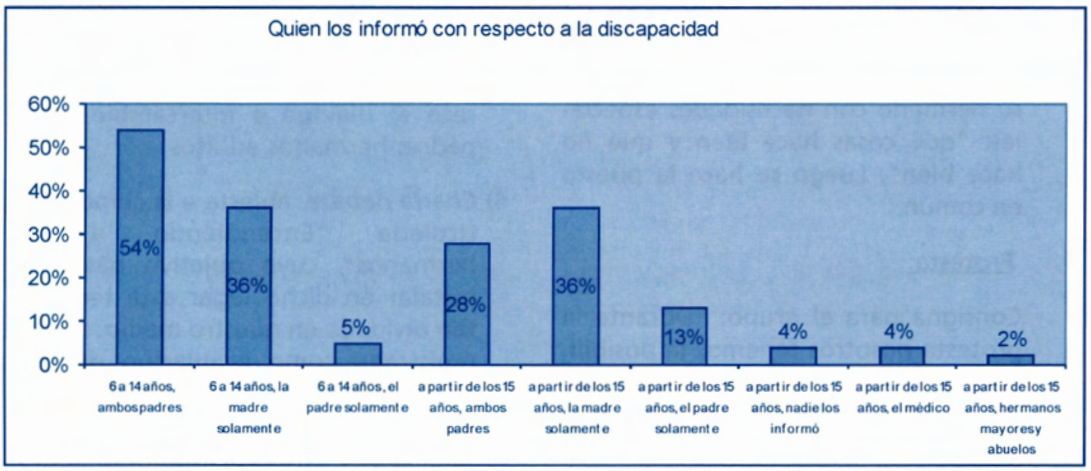


100% en forma ambulatoria

- Grupo 3 y Grupo 4: el 84% tiene un hermano con discapacidad que concurre a una institución, de este porcentaje el 95% lo hace de manera ambulatoria. El 5 % tiene a su hermano internado. El 16% tiene un hermano que no concurre a ninguna institución.



Estos datos coinciden con estadísticas de diversos trabajos recientes que desmienten el mito de que tener un hijo con discapacidad produce separaciones. Está en la media normal.



Información que han recibido los hermanos a nivel familiar con respecto a la discapacidad

- Grupo 1 y grupo 2: el 54% de los casos recibió información de ambos padres; el 36% solamente de la madre; el 5% sólo del padre

- Grupo 3 y grupo 4: el 36 % recibió información solamente de la madre; el 28 % de ambos padres, el 13 % solamente del padre, el 4 % no lo hizo nadie, en el 4 % lo hizo el médico, en el 2 % hermanos mayores y abuelos.

Estos datos nos permiten mostrar que los hermanos de las nuevas generaciones reciben más información de ambos padres en relación con las anteriores, lo cual es alentador.

Descripción de las actividades del programa

El programa consta de varia s actividades:

1) *Administración individual de un cuestionario* respondido por los padres de los niños menores de 15 años y por los mismos sujetos mayores de 15 años (se adjuntan en el Anexo). El objetivo del mismo es recoger datos del hermano participante, de la familia, tipo de discapacidad del hermano, descripción de la modalidad del vínculo fraterno, preocupaciones en torno al futuro, planificación familiar para el futuro, expectativas depositadas en la actividad, etc.

A partir de la lectura de las respuestas se realiza la distribución de los postulantes en los distintos grupos etáreos.

2) *Cuatro encuentros grupales* de dos horas y media de duración cada uno, con una frecuencia semanal. Se utilizan actividades grupales (lúdicas, gráficas, verbales) diseñadas para facilitar el intercambio entre los hermanos. Hemos seleccionado las mismas tomando como referencia las propuestas de diferentes autores que llevaron adelante experiencias en talleres de hermanos como Meyer, D. y Vadasy P. (1994).; Lobato, D (1992); muchas de las mismas las hemos adaptado. Algunas de ellas son las siguientes:

Fortalezas y Debilidades:

En forma individual y por escrito se les pide a los participantes que escriban acerca de "qué cosas ellos hacen bien y qué cosas no hacen tan bien". Luego se hace la puesta en común. En un segundo momento se les hacen las mismas preguntas pero con relación a su hermano con necesidades especiales: "qué cosas hace bien y qué no hace bien". Luego se hace la puesta en común.

Protesta:

Consigna para el grupo: "Durante la protesta nosotros tenemos la posibilidad de decirle a otros las cosas que nos molestan acerca de tener un hermano con necesidades especiales". Realizamos esta actividad con todo el grupo y registramos los sentimientos en un afiche.

Mensajes o Consejos:

Producción grupal con un mensaje a los padres, familias o sociedad. Consejos de hermanos a familias con chicos con necesidades especiales. Consigna: ¿Que les dirían a otras familias que atraviesan situaciones similares a fin de ayudar a los hermanos a sentirse mejor?

3) *Un encuentro de cierre* al cual se convoca a los padres de los niños menores de catorce años para hacerles una devolución de la actividad llevada adelante con sus hijos que contiene una síntesis de los emergentes registrados en las reuniones. Un contenido central de estos encuentros es la lectura de mensajes escritos por sus hijos para ellos, con sugerencias y propuestas acerca de cómo ser ayudados por su familia en su crecimiento.

   Los hermanos jóvenes y adultos son invitados a participar de este encuentro con el objetivo de que, como "hermanos experimentados", les aporten la producción grupal de consejos, sugerencias y mensajes para padres y familias que ellos también elaboraron en los grupos. Estos aportes funcionan como disparadores grupales que favorece el diálogo e intercambio entre padres-hermanos adultos.

4) *Charla debate,* abierta a la comunidad titulada "Entendiendo a los hermanos", cuyo objetivo básico es instalar en dicho lugar esta temática tan olvidada en nuestro medio. Hemos registrado como evaluación de esta charla-debate, que para muchos profesionales del campo de la discapacidad, familiares y otros participantes, la problemática del hermano es un descubrimiento que reciben con curiosidad y sorpresa.

5) *Continuidad de la tarea iniciada.* Concluido este número de encuentros programados se favorece la continuidad de la actividad de los talleres de reflexión comprometiendo a la organización local para que siga llevando adelante la tarea iniciada. A la organización le queda como saldo la detección realizada de hermanos líderes o redes de hermanos que participaron en la actividad de los talleres, fortalecidas por la participación en los mismos.

6) *Formación de recursos humanos.* Como parte del Programa también se lleva adelante actividades de formación de coordinadores de grupos de modo que se pueda replicar la experiencia en otros lugares.

   Además, estamos proyectando una formación de RRHH a distancia.

7) *Red Nacional de Hermanos vía mail:* Los hermanos participantes de los talleres quedan interconectados con otros participantes a través de su correo electrónico. Esta metodología ha demostrado ser un excelente medio para compartir información, inquietudes y comunicar sentimientos, además de ser un espacio virtual rápido en el que muchos hermanos encuentran contención de sus pares.

Los beneficios que ofrecen los talleres de reflexión a sus participantes

Estos talleres de reflexión no son grupos de psicoterapia, sin embargo, la función que cumplen de por sí es terapéutica.

Coincidimos con I. Yalom (1985) en la presencia de factores curativos que se activan en los grupos terapéuticos, que podemos hacer extensivos a los grupos de reflexión. Este autor hace referencia a ocho factores curativos agrupados en tres principios que nos han servido como basamento teórico para llevar adelante nuestro programa, y que presentamos brevemente a continuación.

I. Principio de semejanza

Los grupos integrados por sujetos que padecen la misma enfermedad o comparten una situación común funcionan de acuerdo al *principio de semejanza* que plantea la relación directamente proporcional entre semejanza de la problemática y posibilidad de eficacia terapéutica del grupo, y se basa en el desarrollo de identificaciones primarias y en la producción de un alto nivel de cohesión grupal.

Existe un valor terapéutico en lo que es el pasaje del " a mí me pasa " al "nosotros nos pasa".

De todos modos la semejanza no implica aplastamiento de las diferencias.

En los grupos de reflexión entre pares se produce : 1) primero la identificación con el otro y 2) posteriormente se construye un Ideal que pasa a ser el modelo al cual sus participantes aspiran lograr.

Este principio se cumple en la medida que se desarrollan allí los siguientes cinco factores curativos:

- *Cohesión:* atracción que mantiene a los integrantes de un grupo como pertenecientes al mismo. Implica interés en mostrarse frente a otro y que el otro se muestre frente a uno en un ambiente protegido. Sin mínima cohesión no existe funcionamiento grupal y la semejanza lo favorece.
- *Universalidad:* sensación de compartir padecimientos, situaciones problemáticas y/o características con otros integrantes de un grupo.
- *Esperanza:* valor terapéutico de ver que otros han cambiado o mejorado. Se produce una inoculación de la esperanza.
- *Altruismo:* la posibilidad de ayudar a otro que ofrece un grupo posibilita elevar autoestima de quien brinda la ayuda.
- *Imitación*: como primer ensayo en el desarrollo de procesos de cambio

II. Principio de Modelización

Plantea la relación directamente proporcional entre claridad, explicitación y consenso a una propuesta de cambio surgida a nivel grupal -el modelo- y su eficacia.

Existe un valor terapéutico que se agrega al "nosotros" para ser "nosotros con este modelo que construimos"

Este principio se cumple en la medida que se desarrollan allí los tres factores curativos de Yalom:

- *Información:* en el grupo se comparten nociones básicas acerca de la discapacidad, de diferentes modalidades de enfrentamiento a situaciones problemáticas familiares, sobre recursos legales, etc. La falta de información y la incertidumbre sostenida actúa como factor ansiógeno.

- *Resocialización:* todo modelo ofrece posibilidad a los integrantes de un grupo de desarrollar capacidades inhibidas y/o registrar las consecuencias de conductas inapropiadas o estereotipadas y realizar aprendizaje social

- *Factor existencial:* todos los modelos procuran que los integrantes de un grupo desarrollen visión global de la vida, de la enfermedad, de la salud, de la actitud ante las diferencias, etc.

III. Principio de confrontación

Se define como la relación entre las condiciones que da un grupo para poder enfrentar realidades e intentar transformarlas y su eficacia terapéutica.

Hay un valor terapéutico cuando se constituye "Nosotros con este modelo que construimos transformamos esta realidad que nos afecta".

Incluye tres factores curativos descriptos por Yalom que tienen que ver con movilizaciones emocionales de distinto nivel que ponen al Yo frente a la posibilidad de cambio

- *Catarsis:* posibilidad que brinda el grupo de expresar emociones fuertes manteniendo la cohesión. No implica descarga *per se*. Es un factor valorado por los integrantes aunque no esté necesariamente asociado a cambios comportamentales. Esta idea está implícita en el punto siguiente:

- *Experiencia emocional correctiva:* es jerarquizar el cambio en relación con la expresión de emociones que corrijan experiencias anteriores del sujeto. Implica un testeo de la realidad actual para percibir la diferencia entre el presente temido en función del pasado traumático. El grupo funciona como soporte y como un campo donde se realiza lo que sigue en el punto siguiente:

- *Aprendizaje interpersonal*: el intercambio con otros integrantes de un grupo es fuente inagotable de aprendizaje de: las propias percepciones erróneas contaminadas de proyecciones variadas, de conductas adoptadas hasta entonces motivadoras de conflictos personales y/o familiares, etc.

En nuestra experiencia hemos observado que la participación en los grupos de reflexión tiene un gran beneficio psicológico ya que se cumplen estos principios curativos descriptos por Yalom.

La evaluación realizada por los hermanos participantes de los talleres de reflexión en forma oral y en base a un cuestionario que debieron responder en forma escrita al finalizar la actividad, posibilitó recoger los siguientes aspectos positivos de la experiencia resaltados por ellos:

- Conocer otros hermanos de personas con discapacidad. A diferencia de los padres que suelen tener muchas oportunidades de encontrase con otros, para los hermanos estas oportunida-

des son escasas (Nos resultó llamativo que muchos hermanos adultos señalaran que la participación en el Programa les permitió conocer y encontrarse por primera con otros hermanos que compartían experiencias de vida similar a la de ellos).

- Hablar y compartir experiencias de vida, que si bien tienen profundas diferencias, guardan algunos aspectos comunes.
- Expresar y compartir sentimientos entre pares que atraviesan la misma situación lo que ayuda a poder comprenderlos más y mejor, sobre todo, aquellos sentimientos negativos (la vergüenza, la rabia, los celos, etc.) que en el ámbito familiar suelen tener habitualmente cierta censura en su expresión.
- Poder manejar estos sentimientos de un modo más constructivo a fin de evitar que los problemas se agraven y traigan futuras perturbaciones y conflictos, todo ello posibilitado por una mayor comprensión de los mismos.
- Aprender cómo otros manejan las situaciones difíciles que se experimentan por su condición de hermanos. El grupo posibilita la búsqueda entre sus integrantes de soluciones y nuevas perspectivas a las problemáticas e inquietudes planteadas por cada uno de ellos.
- Reducir el sentimiento de aislamiento al descubrir que hay otros que experimentan lo mismo facilitando la experiencia tranquilizadora de "No ser el único en el mundo con esa problemática".
- Acceder a información y orientación de parte de otros integrantes que alivia o facilita canalizar diferentes inquietudes.
- Crear un ambiente de contención, sostén, respeto mutuo, actitud solidaria.
- Estimular la ayuda mutua.

Por otro lado el análisis estadístico de sus respuestas al cuestionario de evaluación de la actividad dio los siguientes resultados:

el 100% de los participantes dice que fue útil participar. Del 100 % el 59% porque pudo compartir y expresar sentimientos con otros hermanos y en un 26% porque les permitió abrir un espacio para la reflexión y el aprendizaje y al 5% le permitió renovar fuerzas.



- el 99 % manifiesta que le gustaría que los talleres se repitan y un 62% manifiesta que la razón es que " hacen bien y ayudan", el 11% porque cree que hay más temas para abordar, un 9% porque fueron fructíferos y enriquecedores.

manifestaciones afectivas más comunes de los hermanos registrados en la experiencia de talleres ■■■

En la medida que uno de los objetivos propuestos en el Programa es el facilitar a los integrantes que expresen e intercambien sentimientos y emociones comunes en torno a la experiencia de vida compartida, hemos recogido diferentes manifestaciones afectivas presentes en la complejidad de la trama vincular de la cual forma parte el hermano en el seno de su familia y con el mundo externo. Las mismas se han obtenido a partir del análisis de los contenidos de los talleres (los cuales han sido registrados en base a grabaciones) y del procesamiento de los cuestionarios realizados a los padres de los niños de entre 6 y 14 años y a los jóvenes y adultos de más de 15 años.

En términos generales podemos señalar que los sentimientos ambivalentes, típicos de todo vínculo humano, están intensificados en esta trama vincular especial.

Específicamente, los sentimientos agresivos presentes en el vínculo con los padres y con el hermano se acompañan de culpa. La culpa lleva a silenciar y suprimir las manifestaciones de agresión.

Agruparemos estas manifestaciones afectivas según los respectivos vínculos que el hermano sin discapacidad establece con: su hermano con limitación, la madre, el padre, el mundo externo y el futuro (sólo se ha indagado la temática del futuro en hermanos adolescentes y adultos).

I.- Manifestaciones afectivas en el vínculo con el hermano discapacitado

En este vínculo se mueven fuertes sentimientos ambivalentes. Están presentes intensos sentimientos de amor y ternura junto a otros de hostilidad y frustración. Estos últimos permanecen más ocultos por lo cual hay mayor dificultad de ser expresados y compartidos a nivel de los grupos de reflexión. Hemos observado que la posibilidad de manifestación de alguno de estos sentimientos negativos por parte de cualquier integrante del grupo funciona como un activador para la apertura de expresión de los demás. Entonces, se suele producir una dinámica grupal de legitimación de estos sentimientos negativos generalmente censurados a nivel familiar y social, con el consiguiente alivio.

Las siguientes son algunas expresiones afectivas surgidas con más frecuencia en los talleres de hermanos:

1) *Sentimiento de culpa* frente a un hermano sentido como débil, sufriente, desvalido y carenciado.

Aparece dominado por intensos sentimientos de culpa por ser el sano y poseedor de aquello de lo que su hermano carece. Se vive el hijo privilegiado y "usurpador", frente a un hermano vivenciado como víctima desposeído y "usurpado". El sentimiento de culpa aparece asociado con:

a) ser el "sano", poseedor de habilidades y posibilidades de logros. Hay fantasías de robo. Hay una dinámica: "usurpador"(el hermano "sano") "usurpado"(el discapacitado);

b) por no hacer lo suficiente por su hermano y no lograr repararlo;

c) situaciones de desprendimiento de la familia; ante las mismas el *sentimiento de culpa* parece incrementarse

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 mías por dedicarme a ella, pero después me da culpa" (Mariela, 28 años)*

2) *Sobreexigencia y fuerte necesidad de reparación* de este hermano. De todos modos por más que haga percibe que ésta es una empresa imposible. Queda cautivo y sometido a una misión que le demanda un gran sacrificio. Y así se siente ocupando el lugar de un *eterno deudor culposo* siempre en falta ante el discapacitado sentido como carenciado y sin posibilidades de cura. El cumplimiento de esta misión heroica puede llevarlo a renunciar a logros propios pudiendo quedar fusionado, confundiendo la propia vida con la del discapacitado

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" (Matías, 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)*

3) *Celos, rivalidad y hostilidad* frente a un hermano vivido como quien ocupa un lugar de privilegio en el amor de los padres. O sea que, al mismo tiempo que el hermano sin discapacidad se siente ocupando el lugar señalado en el punto anterior de deudor culposo, simultáneamente puede vivenciarse ocupando un lugar de acreedor resentido, víctima despojada, robada frente al discapacitado percibido, en este caso, como privilegiado y usurpador de la atención y amor de sus padres. La hostilidad hacia el hermano provoca culpa lo que lleva a silenciar y reprimir toda manifestación agresiva.

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).

4) *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).*

5) *Sensación de atrapamiento y encierro vs. deseos de huida.* Sobre todo los hermanos adultos manifiestan sentimientos fuertemente ambivalentes:

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.

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).

O sea, les 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.

6) Sentimiento de extrañamiento ante un hermano desconocido.

Este sentimiento aparece en aquellos hermanos que estuvieron al margen de la situación porque la madre se hizo cargo en forma exclusiva de todo lo relativo al cuidado del discapacitado dejando al hijo "sano" excluido. Al envejecer o fallecer la madre, este último 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).

7) *Profundo amor y ternura* por este 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)

8) *Alegría y satisfacción ante los avances de su hermano,* hasta el orgullo por estos logros. Es decir, que aunque la experiencia de su hermano puede ser dolorosa también implica muchas alegrías y satisfacciones.

9) *El sentimiento de gratitud por el enriquecimiento personal que acompaña la experiencia de tener un hermano discapacitado.*

Los hermanos adultos nos ofrecen las siguientes respuestas al cuestionario inicial que le administramos: 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.

Testimonios

"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 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)

II.- Manifestaciones afectivas en el vínculo con ambos padres.

En términos generales en el vínculo con ambos padres el hermano aparece presionado por alto nivel de expectativas paternas, exageradas ambiciones de rendimientos exitosos y precoces. Por ejemplo, y sólo para consignar algunos datos de importancia recogidos en respuesta a un cuestionario, el 17 % de los adultos se ha sentido presionado por los padres por tener que cumplir más tareas y responsabilidades, el 16 % presionado por tener que cuidar más de su hermano, el 15 % porque han puesto mayores expectativas en él.

Está expuesto además a autoexigencias fallidas de reparación de estos padres. Impulsado a cumplir con la misión heroica y salvadora de compensarlos de la herida narcisista y el dolor; debe darle alegrías, logros y satisfacciones permanentes. Su entrega y renunciamientos nunca son suficientes. Está siempre en falta funcionando como un *eterno deudor culposo* ante ellos. En forma simultánea ocupa el lugar de *acreedor resentido,* frente a padres deudores. Siente que ha sido privado injustamente por estos padres "frustradores" que no le dieron el amor que necesitó.

A continuación haremos algunas especificaciones sobre la vincularidad con cada uno de sus padres. Los datos registrados son reveladores de que la mayor movilización de manifestaciones afectivas se produce en el vínculo con la madre. La figura del padre suele vivenciarse como más alejada y distante.

A.- *Manifestaciones afectivas en el vínculo con la madre*

En el mismo se da la mayor movilización de manifestaciones afectivas comparándolo con el vínculo padre-hijo. Hemos registrado las siguientes respuestas emocionales:

1) *Sentimiento de pérdida* (vacío, orfandad, abandono). La madre es percibida como madre ausente, proveedora del 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 (Rubén, 14 años).*

-*"Nunca mi mamá me dice que me quiere"(Alejandra, 13 años).*

-*"No tuve una madre como todos los demás"(Ana, 34 años).*

2)*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.

En este caso 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).*

3) *Culpa y necesidad de reparación* de una 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.

Ante esta madre él siente que tiene que revertirse de poderes omnipotentes asumiendo el lugar de su salvador funcionando como el *superhijo*, maduro y responsable. Debe darle alegrías, satisfacciones y logros.

De todos modos por más que haga, ésta es una empresa imposible.

En este caso la madre es 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.

Este sentimiento de culpa hacia la madre se incrementa en situaciones de desprendimiento.

Testimonios

-*"Mi madre nunca fue feliz" (Matías, 51 años).*

-*"Mi madre hizo un sacrificio desmesurado, restó tiempo de si misma, renunció a todo"(Eugenia, 54 años).*

-*"Mi madre no se desarrolló como mujer"(Alicia, 32 años).*

-*"Nunca tuve una madre que disfrutara de la vida" (María Elena, 40 años).*

-*"Yo siempre tenía que traerle alegrías a mi madre para que fuera feliz" (Mariana, 47 años).*

B.- Manifestaciones afectivas en el vínculo con el padre.

El padre es una figura más ausente en el relato. Es 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 (una de las actividades solicitadas a cada integrante del grupo) la figura del padre es graficada como la más

alejada de la familia y la más pequeña. Se la dibuja trabajando, yéndose en auto o permaneciendo dentro de la familia en actividades solitarias y alejadas (leyendo el diario o viendo TV).

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

Los hermanos refieren la falta de límites hacia el hermano con patología y demandan por un mayor ejercicio de la autoridad paterna hacia él. También reclaman la presencia de la función paterna de corte de la relación madre – hijo discapacitado.

III.-Manifestaciones afectivas en el vínculo con el mundo externo

Referíamos en una publicación anterior sobre la temática de hermanos (Núñez, B; Rodríguez, L.1998) que "siempre la relación con el medio exterior es fuente de tensión y preocupación para el hermano; posiblemente se encuentre más indefenso que los adultos para sortear estas dificultades. En gran medida, la actitud que tome hacia el afuera, estará condicionada por la forma en que sus padres respondan ante esta experiencia externa".

Algunas de las vivencias emocionales registradas en los hermanos participantes del Programa, son las siguientes:

1) *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 qué hago?, ¿se asustarán?, ¿lo rechazarán?, ¿se burlarán de él?, ¿se abusarán de su incapacidad?, etc.

   Es común que, aun cuando esté dominado por sentimientos de rechazo u hostilidad en el vínculo con su hermano, salga en su apoyo y defensa ante la menor situación agresiva del exterior.

   Este temor al afuera se vincula, muchas veces, a situaciones reales de discriminación y burlas a las que se ve expuesto el hermano fuera del ámbito de la familia.

2) *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 exponerse con él ante la mirada curiosa de la gente en la calle.

   Estos temores le plantearán dudas permanentes: ¿les digo que tengo un hermano diferente o no me conviene hacerlo?, ¿ lo presento o no a mi hermano?, ¿me rechazarán?, ¿se asustarán?, ¿me van a tener lástima?, ¿pensarán que yo también tengo alguna tara?, etc.

3) *Sentimiento de soledad.* El hermano puede llegar a sentir un profundo sentimiento de aislamiento y soledad en relación a sus pares y sentir que nadie lo puede comprender, ya que él está viviendo una situación única.

   El sentimiento de soledad puede vivirlo, además, ante el mundo entero, por sentir que no hay otras familias que vivan experiencias similares a la suya.

   El sentimiento de soledad, desamparo y discriminación también aparece ante *la* sociedad en general y frente al estado en retirada.

Algunas de estas observaciones arriba señaladas recogidas del análisis de los contenidos de los talleres relativas al mundo afectivo de los hermanos en sus vínculos familiares, las podemos correla-

cionar con datos estadísticos aportados por el cuestionario respondido por los padres de los hermanos menores de 15 años. Este relevamiento hecho con los padres, en relación a su percepción del comportamiento y manifestaciones afectivas de su hijo sin discapacidad, nos ha aportado datos significativos.

El 65% de los padres manifiestan que hay conductas de sus hijos sin discapacidad que les son preocupantes. De este porcentaje el 45% percibe que su hijo reclama mucha atención y un 18% que manifiesta celos y rivalidad, el 11% ansiedad, el 8% rebeldía, el 4% falta de socialización, el 3% sobreadaptación y el 3% agresión, el 2% incomodidad al mostrarse con el hermano hacia fuera.

El 50% de los padres cree que existe relación entre la conducta señalada con el hecho de tener un hermano con discapacidad.

Por lo tanto observamos ciertas coincidencias entre algunos sentimientos y respuestas emocionales que hemos detectado en las actividades de los talleres con los hermanos participantes, y las observaciones de los padres.

IV.- Manifestaciones afectivas en relación al futuro

El futuro es una preocupación que aparece en los hermanos adolescentes y adultos, pero también la registramos en algunos púberes que participan en los talleres.

Hemos obtenido diferentes registros en relación a la temática del futuro a través de distintas técnicas instrumentadas en el Programa:

1)Test de la Familia kinética prospectiva

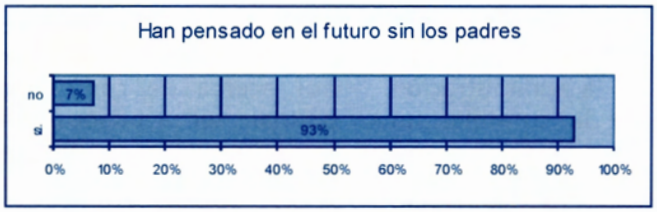
(dibujo de la familia dentro de cinco años administrado a continuación del test de la familia actual*) técnica que estimula la proyección de la imagen familiar visualizada en el futuro y posibilita la indagación de las expectativas, los proyectos, temores y ansiedades en relación a este momento del ciclo vital familiar.

Hemos registrado que los miembros de la familia de origen están siempre graficados ante la consigna del dibujo de la familia prospectiva, mientras son omitidos integrantes de la familia actual (cónyuges, hijos, etc.) Esto es indicador de la vivencia de imposibilidad de desligamiento del grupo de origen y la dificultad en jerarquizar su rol de esposo/a y el de padre/madre sobre el de hijo/a y hermano/a.

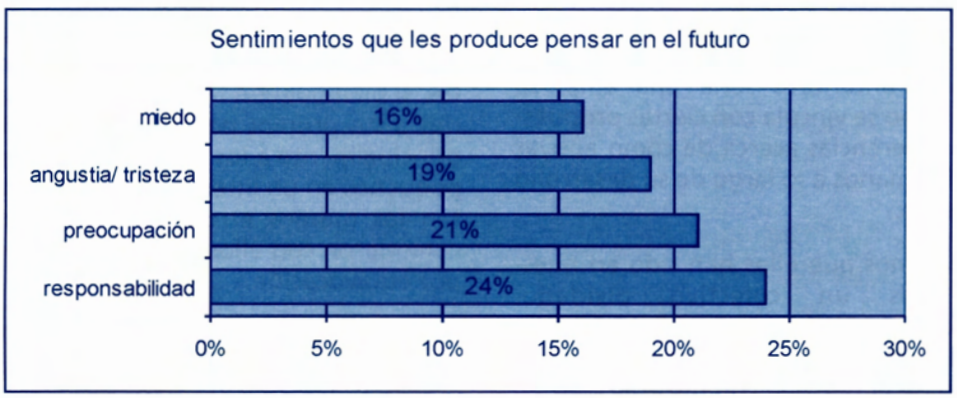
En la versión de la familia prospectiva se da un aumento de la proximidad de los personajes de la familia de origen entre sí, se desdibujan los límites, aparecen "personajes pegados" y aumenta la parálisis. Esto es indicador de una vivencia de aumento de una simbiosis futura en detrimento de la posibilidad de desligadura e individuación de esta familia. La situación de la discapacidad es sentida como algo que atrapa e imposibilita la vida propia a nivel del futuro. O sea, en los resultados obtenidos en la comparación de ambas versiones del dibujo de la familia se observa que hay restricción en cuanto a las fantasías de crecimiento y cambio a nivel futuro respecto de sí mismo y del grupo familiar.

2)Cuestionario, respondido por los hermanos adolescentes y adultos, *con preguntas relativas a inquietudes respecto al futuro,* que aportó los siguientes datos:

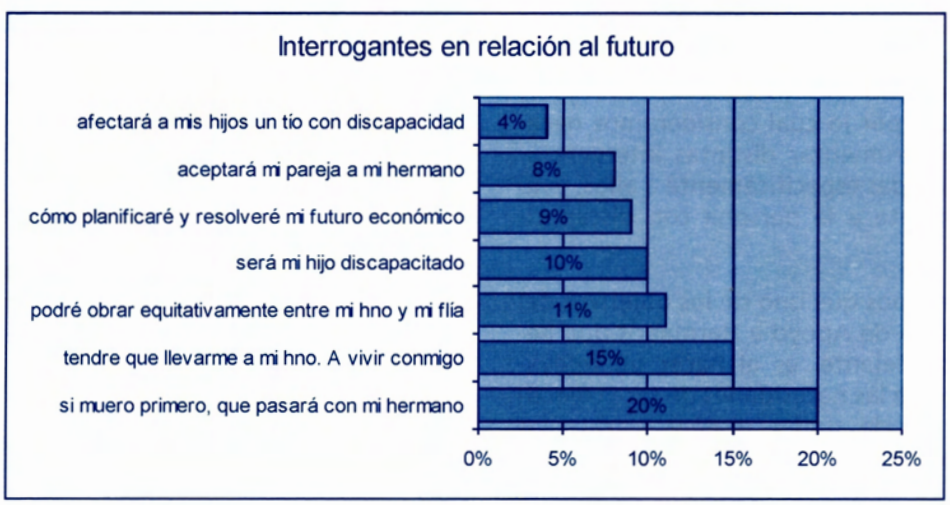
- ¿han pensado en el futuro, en el momento en que los padres ya no estén? Sí: 93 %



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



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



Planificación del futuro a nivel familiar. Sí: 33 %, sobre este total un 35 % manifiesta que se planificó con quién va a vivir su hermano, un 25 % la administración de bienes, un 20 % la curatela, un 15,94% la tutela.

Con respecto a si como hermanos han participado en dicha planificación el 24 % dice que sí participó

Propuestas de los hermanos para ser ayudados en su desarrollo

La exploración y descripción de las manifestaciones afectivas que hicimos en párrafos anteriores sería una empresa estéril sino se vincula con ciertas propuestas y sugerencias acerca de cómo apoyar a los hermanos a lo largo de su desarrollo evolutivo.

Ya dijimos que ellos han sido en nuestro país un colectivo olvidado. Tradicionalmente los recursos han sido dirigidos hacia la habilitación y rehabilitación de la persona con discapacidad.

En la gran parte de los programas se consideró a la persona con discapacidad como el principal y exclusivo beneficiario de los servicios.

Parafraseando el título de una de nuestras publicaciones *los hermanos de las personas con discapacidad son una asignatura pendiente* (Núñez, B.; Rodríguez, L., 2005) por lo cual consideramos necesario instrumentar distintas intervenciones dirigidas específicamente a ellos, y no únicamente a la persona con discapacidad.

Señalamos que uno de los objetivos del Programa de Apoyo a Hermanos que llevamos adelante, es el hacer un relevamiento de las necesidades de este colectivo a fin de poder diseñar estrategias futuras de ayuda a este colectivo a lo largo de las diferentes etapas de su ciclo vital. Es por ello que consideramos de interés transmitir diferentes propuestas y sugerencias que hacen los mismos hermanos acerca de cómo consideran que podrían ser ayudados por sus padres. Estas propuestas son producciones de los grupos de reflexión de hermanos en respuesta a una consigna precisa que les damos.

Muchas de ellas están publicadas en el libro ya mencionado de nuestra autoría (2005)

Estas propuestas en la medida que provienen de hermanos adolescentes y adultos, si bien pueden tener como destinatarios a sus propios padres, están dirigidas principalmente a los padres de niños más pequeños en un intento de que no cometan los mismos errores que sus padres cometieron con ellos, tal vez sin querer o por equivocación.

Las mismas pueden ser orientativas para los familiares, para los profesionales y para todas aquellas personas interesadas en el apoyo a los hermanos.

Propuestas de hermanos jóvenes de quince a veinticinco años:

- No malcríen a su hijo con discapacidad porque después no lo va a poder parar nadie.
- Formen a su hijo con discapacidad en su autonomía para que en el futuro no sea una carga para sus otros hijos.
- 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.
- No igualen para abajo.
- Sus hijos sin discapacidad tienen derecho a su propia vida.

Propuestas de hermanos adultos mayores de veinticinco años:

- 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 sobreprotejan al discapacitado para no perjudicar en un futuro a los hermanos.
- 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, no es tu psicólogo.
- Tampoco sobreprotejan al hijo sin discapacidad. No lo aparten de la problemática de su hermano con discapacidad, háganlo partícipe desde que son chicos.
- Infórmense en cuanto a cómo ayudar a ese hijo, además del discapacitado. Él también merece atención.
- Aprendan a conseguir recursos para descomprimir situaciones familiares. No centralicen la vida familiar en el discapacitado.
- No le digan: "Arréglate solo porque vos sos *sano*". Él también necesita ayuda.
- Denle calidad de tiempo cuando están con él.
- Denle 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 participenlos en el grupo familiar. No censuren los sentimientos negativos. ¡Lo negativo también merece diálogo!
- No se victimicen.
- No le generen culpas al hijo sin discapacidad.
- No todos los hermanos pueden aceptar al discapacitado como ustedes pretenden.
- Ayúdenle/lo a superar la vergüenza.
- No le carguen las propias ansiedades en torno al futuro.
- Planifiquen el futuro dándole participación, no lo dejen al margen.
- Traten ustedes de llevar la 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!*

Luego de analizar las sugerencias descritas, desde nuestro lugar de psicólogos clínicos y coordinadores de los grupos de reflexión, queremos resaltar las siguientes propuestas dirigidas a los familiares, aun cuando resulte redundante, a fin de contribuir a un desarrollo más armónico de los hermanos:

- generar espacios para los hermanos, tanto familiar como con pares, para el intercambio de necesidades, sentimientos, emociones, preocupaciones;
- que los adultos estén atentos a las inquietudes transmitidas por los hermanos;
- la importancia de los tiempos de dedicación exclusiva a estos hijos;
- planificar el futuro entre todos dándole un protagonismo a los hermanos por

el lugar destacado que tendrán en el futuro junto a su hermano teniendo en cuenta el bajo porcentaje (solo el 33 %) de familias que hacen planificación para el futuro

- el cuidado del espacio de cada integrante de la familia de modo que el niño con discapacidad no absorba toda la energía familiar.

NOTA: Las encuestas utilizadas podrán consultarse en la dirección http://www.feaps.org/comunicacion/siglo.htm

bibliografía

Kancyper, L. (1992). *Remordimiento y resentimiento en el complejo fraterno* en Resentimiento y Remordimiento. Buenos Aires. Editorial Piados.

Kancyper, L. (1997). *La confrontación fraterna* en Confrontación generacional. Buenos Aires. Editorial Piados.

Lobato, D. (1992). *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales*

Madrid, Inserso .

Meyer, D. y Vadasy, P. (1994). *Sibshops. Worshops for siblings of children with Special Needs* Baltimore, London, Toronto, Sydney, Paul H. Brookes Publishing Co.

Najmanovich, D. (2002). *Fratría: apuntes para la historia de una ausencia* en Juana Droeven (comp.) Sangre o elección, construcción fraterna, Buenos Aires. Libros del Zorzal.

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

Núñez, B.; Rodríguez, L. (1998). *"Los hermanos"* Cuadernillo y video N° 4 de la Colección de Cuadernillos y Videos sobre Temas de Familia y Discapacidad. Buenos Aires, Ediciones Cendif.

Núñez, B.; Rodríguez, L. (2005).*"Los hermanos de las personas con discapacidad: una asignatura pendiente"*, Buenos Aires, Ediciones AMAR.

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

Yalom, I. (1985). *The theory and practice of group psychotherapy* Basic Books, New York., Inc. Publishers.