

HERMANOS ESPECIALES / RELACIONES ESPECIALES

DISCUSION ACERCA DE HERMANOS DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES

Conferencia 1999. Fundación Síndrome de Angelman

Agosto 10 –15, 1999.

Julie Hyman , MSW.

INTRODUCCION

Crecer como hermana de alguien con una discapacidad puede ser algo estresante, solitario y a veces injusto. Pero también puede ser fuente de inspiración y motivación. Los hermanos de niños con necesidades especiales están ocupando cada vez más la atención de las familias y los profesionales.

Una población única, los hermanos de niños con discapacidades, tienen en común muchos sentimientos, preocupaciones y experiencias. Aunque la investigación actual, está, específicamente enfocada en la adaptación y el bienestar de los hermanos de niños con discapacidad no es muy amplia; la investigación que se ha llevado a cabo en los últimos diez años, indica que contrariamente a la idea ampliamente aceptada, que crecer con un niño con una discapacidad, causará con absoluta seguridad, que los otros niños de la familia desarrollen problemas síquicos y de desarrollo, los hermanos de niños con necesidades especiales, a menudo muestran un alto nivel de adaptación y se comportan notablemente bien como adultos.

La información que sigue se divide en cuatro secciones:

La sección 1 ofrece una revisión básica de los roles que hermanos juegan en el desarrollo mutuo.

La sección 2 determina los factores involucrados en el ajuste y bienestar de los hermanos de niños con discapacidades.

La sección 3 examina las experiencias únicas de los hermanos de niños con necesidades especiales.

Finalmente la sección 4 presenta estrategias diseñadas para apoyar a los hermanos en el hogar, en la escuela y en la comunidad, a lo largo de su vida.

(1) Los términos "necesidades especiales" y "discapacidades" se usan en forma intercalada a lo largo de este escrito.

RELACIONES FRATERNAS

Desde el nacimiento en adelante, hermanos y hermanas juegan roles importantes, en todos los aspectos, en el desarrollo mutuo.

Comenzando en la primera infancia y continuando a lo largo de sus vidas, los hermanos pasarán normalmente más tiempo entre ellos, que lo que pasan con sus padres. Lo característico de las interacciones entre hermanos y hermanas pequeños son las expresiones intensas y desinhibidas del amplio rango de las emociones humanas, desde el amor, el afecto y la lealtad al odio, hostilidad y resentimiento. Las experiencias con ambos sentimientos y comportamientos, positivos y negativos, son una realidad en toda relación entre hermanos.

Esta sección explorará brevemente la naturaleza de las relaciones fraternas típicas, para proveer un contexto dentro del cual se pueden comprender los efectos de la discapacidad de un niño sobre sus hermanos o hermanas no discapacitados.

EL ROL DE LAS RELACIONES FRATERNAS EN EL DESARROLLO

Desarrollo psíquico y emocional

Los hermanos a menudo ofrecen la primera y probablemente la más intensa relación de un niño con un igual. Esta relación provee un contexto para el desarrollo social. Por medio de interacciones continuas y a largo plazo, los hermanos se enseñan habilidades mutuamente. De estas interacciones sociales el niño desarrolla una base para el aprendizaje posterior y el desarrollo de su personalidad.

A través de estas interacciones sociales, los hermanos ganan experiencia en la resolución de conflictos, competitividad, rivalidad, compromisos y educación. Este proceso de socialización tiene una profunda influencia sobre la vida del hermano.

Desarrollo de las relaciones con otros

La energía de las relaciones tempranas en los hermanos ayudan a establecer las bases del desarrollo social fuera del hogar y de los familiares más cercanos. Las lecciones necesarias incluyen el uso de habilidades con la mediación y una comprensión de las consecuencias de intervenir en una situación, por parte de una persona o en defensa de sus propios intereses.

Enseñanza

Los hermanos sirven como sistema de apoyo mutuo único. Sirven como consejeros y confidentes entre sí. Este sistema de apoyo, importante a lo largo de la relación fraternal, adquiere una importancia significativa cuando el hermano madura y deja el hogar. Esta red de apoyo puede continuar durante la madurez. Compartir la información "genérica específica" y otra información cultural puede proporcionar a los hermanos la oportunidad de experimentar los lazos que brindan intereses compartidos que los identifican, preocupaciones y experiencias.

UNA RELACIÓN DE TODA LA VIDA

La relación fraternal, como toda relación de importancia, cambia y se desarrolla con el correr del tiempo, como ocurre también con cada uno de los hermanos (en forma individual). Las relaciones fraternas muestran ciertas características comunes durante cada etapa básica del desarrollo.

Primera infancia

Los hermanos proveen una fuente constante de compañía mutua. De pequeños, interactúan unos con otros frecuentemente. Además de compartir los juguetes, la ropa, los dormitorios, y los padres, los hermanos comparten las experiencias familiares y los acontecimientos de la vida.

Años escolares

Los hermanos comienzan a conectarse con personas que no pertenecen a su familia. Para establecer nuevas relaciones, los hermanos ponen en práctica las habilidades sociales que aprendieron del otro.

Adolescencia

A través de la adolescencia los hermanos pueden parecer ambivalentes, ya sea a favor o resentidos en sus relaciones con sus hermanos. Sin embargo, recurren a ellos y confían en ellos como confidentes, consejeros, y asesores, particularmente con relación al temas como amistades, presiones de los compañeros, sexualidad y otros problemas.

Madurez

Durante la madurez, las relaciones entre hermanos toman nuevas características. Los hermanos comienzan el proceso de dejar el hogar, establecer una vida independiente de sus familiares más inmediatos. Los hermanos jóvenes dan apoyo crítico y estímulo mutuo durante esta fase. Cuando los hermanos comienzan a tener sus propios hijos, hermanos y hermanas, como tíos y tías, pueden proveer una red adicional de cariño y apoyo para unos y otros chicos.

Vejez

A una edad avanzada, cuando los niños han crecido y se han ido del hogar, los cónyuges han fallecido, los hermanos proveen nuevamente ese apoyo y esa red social mutua. Se puede restablecer el contacto frecuente, y en algunos casos, los hermanos se mudarán cerca, brindándose compañía en esta última etapa de la vida, de la misma forma en que lo hicieron desde el comienzo de su existencia.

ADAPTACION Y BIENESTAR DE LOS HERMANOS

Cuando piensen en los hermanos de niños con necesidades especiales, los padres y los profesionales deberían tener en cuenta dos normas principales:

Las preocupaciones especiales y las necesidades únicas de los hermanos son universales

Los hermanos, no importa la discapacidad específica que afecta a su hermano o hermana, comparten todas experiencias similares y tienen las mismas necesidades. Los hermanos de niños con muy diferentes tipos de discapacidad tienden a enfatizar los mismos sentimientos y emociones.

Cada hermano es único

Aunque los hermanos tienen preocupaciones, necesidades y experiencias similares, la intensidad y cronicidad variarán de un hermano a otro. Considerando que un hermano es un miembro de una familia única, cada hermano experimenta la vida en forma diferente y por eso debe ser respetado como un ser individual.

FACTORES INVOLUCRADOS EN LA ADAPTACION Y BIENESTAR DEL HERMANO

Características del niño con discapacidad

Lugar de residencia.

Sexo.

Edad: (mayor o menor que el hermano sin discapacidad).

Características de comportamiento

Naturaleza de la discapacidad diagnóstico, causa/etiología, pronóstico, gravedad, comienzo).

Características del hermano/del grupo de hermanos

Género

Edad

Constelación de factores entre hermanos (orden de nacimiento, diferencia de edad, número de niños en la familia).

Características de los padres y de las familias como un todo.

Factores socioeconómicos.

Ajuste psicológico de los padres.

Situación conyugal/satisfacción.

Red de soporte social.

Interacción y adaptación de la familia (comunicación, flexibilidad, unión, franqueza, expectativas).

LAS EXPERIENCIAS DE HERMANOS DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES.

Sentimientos y Preocupaciones Comunes de los Hermanos

Exceso de identificación: ocurre cuando un hermano se pregunta si él o ella comparten o han adquirido el problema del hermano. Frecuentemente (pero no siempre) irracionales, estos temores pueden ser muy reales, especialmente en niños pequeños, que a menudo se entregan a "pensamientos mágicos". Aunque los niños más pequeños tienden a ser más abiertos en cuanto a los temores a adquirir una discapacidad, es muy posible que la mayoría de los hermanos se hayan preocupado, en algún momento, por la posibilidad de adquirir las necesidades especiales de sus hermanos.

Vergüenza: un hermano con discapacidad puede ser un motivo de incomodidad para los hermanos/hermanas de desarrollo normal. Pueden sentirse avergonzados por la atención indeseada que recibe el niño y consecuentemente la familia también. Los hermanos pueden experimentar vergüenza cuando se les pregunta acerca de las necesidades especiales del hermano/a. Estas preguntas pueden venir de amigos, compañeros de clase y más aún, de los maestros. Negar a los hermanos el "permiso" a sentirse molestos (al decirles "él es tu hermano, no deberías sentirte molesto por él"), puede despertar sentimientos de culpa más que disminuir la vergüenza. Puede también enviar el mensaje de que los niños no deben llevar preocupaciones a los padres. Aceptar que el convivir con un niño con necesidades especiales es a veces difícil no solamente refleja la realidad sino que es un mensaje que los hermanos y hermanas pueden sentirse libres para conversar sobre sus sentimientos. Afortunadamente, la vergüenza tiende a ser pasajera. Los hermanos y hermanas tienen una habilidad notable para ver las situaciones difíciles bajo una luz positiva.

Culpabilidad: Las relaciones entre hermanos y hermanas con sus hermanos con necesidades especiales recuerdan aquellas de los típicos hermanos, en la mayoría de los casos. Sin embargo, los hermanos de quienes tienen necesidades especiales son más susceptibles a sentir culpabilidad. Esta puede aparecer en distintas formas. Los hermanos y hermanas pueden: creer que ellos son la causa de la discapacidad de su hermano; sentirse culpables por estar sanos; culpables por sus propias habilidades; o culpables por sus "menos que caritativos" sentimientos que puedan albergar por sus hermanos. Agregado a esto, las rivalidades que son comunes en las relaciones fraternales típicas, pueden transformarse en sentimientos

de culpa. Estos sentimientos de culpa se manifestarán en diferentes momentos de la vida. Por ejemplo, un joven adulto puede sentir culpa cuando se va del hogar, dejando a sus padres al cuidado del hermano con necesidades especiales.

Sentimientos de aislamiento, soledad y pérdida: La discapacidad de un niño puede ser causa de que sus hermanos y hermanas experimenten sentimientos de pérdida y aislamiento. Los hermanos pueden añorar el trato rudo que generalmente comparten los niños en su crecimiento. El aislamiento de sus iguales es también una preocupación, particularmente cuando las necesidades del niño discapacitado son extensas y requieren ayuda de sus hermanos en el hogar, o perderse sus actividades favoritas. Además, cuando las familias se consumen con la discapacidad de un niño, los hermanos sin problemas pueden sentirse descuidados por sus padres. Estos sentimientos se agudizan en momentos de stress, tales como la hospitalización, los padres, agobiados por las muchas carencias de su niño pueden quedar demasiado exhaustos, o simplemente incapaces de darse cuenta de que los otros hermanos están llamando la atención. Por supuesto, cuando un niño se enfrenta a una crisis de salud o de desarrollo, puede que sea imposible para los padres cumplir con las necesidades de los de todos los niños. En momentos de mucha presión, muchas familias recurren al apoyo de un familiar favorito, o a un amigo adulto que proporcione a los demás niños tiempo, atención y apoyo.

Sensaciones de resentimiento: El resentimiento es un sentimiento fuerte, frecuentemente expresado por hermanos y hermanas de gente con discapacidades, y muy difícilmente pasa desapercibido para los padres. Una forma de resentimiento ocurre cuando un niño percibe que su hermano/a con necesidades especiales recibe una mayor cuota emocional y aún financiera que los demás. Los hermanos y hermanas también manifiestan su resentimiento cuando a los niños con discapacidad además de sobreprotegerlos, se les permiten conductas inaceptables en los otros miembros de la familia. Una fuente de resentimiento, a menudo no tenida en cuenta, es el fallo de la familia en la planificación del futuro para el niño con necesidades especiales. Cuando los padres no comparten con los hijos la planificación del futuro de este niño, surge posiblemente el resentimiento. Si un hermano no está incluido en esta planificación, muchos adultos con discapacidad tendrán tutores sin preparación, ya sea práctica o emocionalmente, para manejar estas nuevas responsabilidades.

(Incremento de responsabilidades y demandas para dar cuidados)

Mayores responsabilidades y pedidos de cuidados a brindar.

Sería demasiado fácil e irreal recomendar que los hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales no tengan que realizar tareas en el hogar. Después de todo "necesidades especiales" se traduce invariablemente en mayor cuidado en la distribución de tareas del hogar. Por otro lado, la actitud responsable que tantos hermanos parecen tener, son, en parte, el resultado de manejar, con éxito, las tareas a realizar a favor de sus hermanos y la familia. Sin embargo, también se deben tener en cuenta la cantidad de demandas que se hacen a un niño con desarrollo típico. Se debería aconsejar a los padres que comparen el nivel de lo que exigen a sus hijos en cuanto al cuidado del niño y a las tareas del hogar, con las de los otros niños, para poder determinar si sus obligaciones son excesivas, o si le impiden participar en por lo menos, algunas actividades fuera de la casa . La responsabilidad es una gran cosa, pero también lo es el fútbol, participar de alguna obra de teatro en la escuela, o aprender a tocar el saxo.

Una creciente presión a superar: La presión que se percibe en hermanos de un niño con necesidades especiales, en ser los mejores de la escuela, en los deportes, en música, en comportamiento, ha sido notada por los profesionales desde hace mucho tiempo. Consciente o inconscientemente los padres pueden presionar a sus hijos para compensar las limitaciones del niño con problemas, creándoles resentimientos y ansiedad. Sin embargo, aunque a veces son los padres los que ejercen esa presión, esos mismos niños se imponen a sí mismos dicha presión por varias razones, tales como: aumentar la atención por destacar en la escuela, un intento en tratar de contrarrestar la pérdida, en respuesta a lo que los padres sienten por la discapacidad de su niño y usando el éxito en el colegio como forma de demostrar al mundo que ellos no tienen la discapacidad de su hermano o hermana.

Esta actitud consciente puede ser considerada un aspecto positivo de tener un hermano con una discapacidad.

EL REGALO DE SER UN HERMANO: OPORTUNIDADES INUSUALES PARA HERMANOS

Madurez: Los hermanos y hermanas están a menudo bien equilibrados, y se caracterizan por una mayor madurez y responsabilidad que sus iguales. Varios factores contribuyen a esto:

Experiencias diferentes a las de sus pares: Por el impacto de las necesidades de sus hermanos, algunos piensan que las preocupaciones de sus iguales son triviales.

"Tengo una visión de la vida muy diferente que las otras personas de mi edad. Comprendo que no puedes dar nada por seguro".

Mayores responsabilidades: Las necesidades especiales de un niño habitualmente son sinónimo de mayores demandas de cuidado. Se espera de los hermanos, especialmente de las niñas, que asuman un rol activo en su cuidado. Lograr hacer con éxito las tareas asignadas suele brindar un creciente sentido de orgullo.

Auto-confianza: No es raro que los conceptos de estos hermanos sean favorables, si se los compara con los de otros niños de la misma edad. Los maestros han informado a menudo que los hermanos de niños con discapacidades han demostrado un nivel de conducta social hacia otros niños, mejor que el promedio de los alumnos, y se les otorgó la más alta puntuación en competencia social.

Percepción

Tal vez las mayores oportunidades experimentadas por todo miembro de una familia con una persona discapacitada es la percepción, lograda sobre la condición humana. Los hermanos y hermanas frecuentemente mencionan como su hermano ha influido sobre sus percepciones y filosofías, y les han dado razones para reflexionar sobre aspectos de la vida que sus iguales dan por seguros:

"Yo pienso que la discapacidad de Gene me ha hecho aceptar mejor a la gente. Cuando estás expuesto a algo, cambias."

Apreciación de las habilidades del hermano/hermana: Tal vez porque perciben que en la sociedad se enfatizan las diferencias del hermano, los hermanos y hermanas frecuentemente describen al niño por sus logros, no por sus deficiencias. Esto, a su vez, enseña a los niños a apreciar los méritos de la gente, más allá de la inteligencia, popularidad y apariencia.

"Ella me ha enseñado como amar sin reservas. Sin esperar que me devuelvan amor, me ha enseñado que todos tienen fortaleza y debilidades. Me ha enseñado que el valor humano no se mide con tests de Coeficiente Intelectual".

Apreciación de las propias habilidades: Muchos chicos crecen observando la lucha de su hermano o hermana para aprender cosas simples. Los hermanos parecen apreciar su salud y habilidades.

"Vivir con Jane me ha hecho conocer mucho más mis propias ventajas. Ella es un recordatorio constante de lo que la vida pudo haber sido para mí si yo hubiera sido la hija mayor de mis padres. Esto me estimula a sacar toda la ventaja que pueda de mi capacidad mental y a mantener mi cuerpo sano."

Tolerancia: Muchos hermanos informan que crecer con un niño con una discapacidad les ha hecho más tolerantes y aceptan las diferencias mejor que sus iguales. Los hermanos frecuentemente notan que son más tolerantes porque la vida con sus hermanos y hermanas les ha hecho darse cuenta muy bien de las consecuencias de los prejuicios.

Orgullo: Generalmente los hermanos hablan de las habilidades de su hermano con discapacidad para superar obstáculos.

"Jennifer ha logrado posiblemente más que yo. Ha trabajado tanto. No podía hablar cuando comenzó el colegio. Ahora puede y puede comprender a otros. Está realmente cumpliendo con todo su potencial. No estoy segura de que el resto de nosotros lo hagamos."

"Estoy orgullosa de Melissa y estoy orgullosa de ser su hermana. Quiero que todo el mundo sepa que soy hermana de Melissa."

Defensa: Por el valor que otorgan a las habilidades de sus hermanos con discapacidades, y tal vez porque posiblemente asumirán roles cada vez más activos en la vida de ellos, los hermanos y hermanas se transforman en defensores ardientes de la gente con necesidades especiales. Participar en actividades de defensa da a estos hermanos la oportunidad de desarrollar habilidades como oradores para debates, auto confianza y capacidad para comprender organizaciones y políticas complejas.

AYUDANDO A CRECER AL HERMANO. ESTRATEGIAS, SERVICIOS Y APOYO.

Sugerencias para padres y proveedores de servicios, para minimizar los problemas y maximizar las oportunidades del niño con necesidades especiales.

Proveer a los hermanos y hermanas con información apropiada a la edad.

Muchos hermanos y hermanas tienen una necesidad permanente y siempre cambiante de información a lo largo de toda su vida. Los padres y proveedores de servicios tienen obligación de proveer a los hermanos toda información útil. Las agencias que representan discapacidades específicas y enfermedades debieran ser estimulados a que preparen material dedicado exclusivamente a los jóvenes lectores.

Dar a los hermanos/as la oportunidad de reunirse con otros hermanos/as de niños con necesidades especiales. Para la mayoría de los padres, el pensamiento de "ir solos", sin la ventaja de conocer a otros padres en situación similar es impensable. Sin embargo, esto ocurre habitualmente a los hermanos y hermanas. Los parientes, con esfuerzos similares, les ofrecen el mismo apoyo con sentido común que los padres valoran. Hacen saber a los hermanos y hermanas que no están solos con sus alegrías y preocupaciones únicas.

Estimular la buena comunicación con niños de desarrollo típico.

Si una buena comunicación entre padres e hijos es importante, es especialmente importante en familias donde hay un niño con necesidades especiales. Un curso nocturno de escuela activa puede ayudar a mejorar la comunicación entre los miembros de la familia. También libros como "Cómo hablar para que los niños escuchen y como escuchar para que los niños hablen" y "Hermanos sin rivalidades" (ambos de Adela Faber y Elaine Mazlich) ofrecen sugerencias útiles para la comunicación con los niños.

Estimular a los padres para que se hagan un tiempo especial para con el niño que se desarrolla típicamente. Los niños necesitan saber, por las acciones y dichos de los padres que estos se ocupan de ellos en forma individual. Cuando los padres se hacen un hueco dentro de una agenda bien apretada, para llevar al niño a comer algo a una hamburguesería, o en algún local de un centro comercial como cualquier otro niño, esto conlleva el mensaje que los padres "están ahí" también para ellos.

Estimule a los padres a que aseguren a sus hijos típicos, planeando el futuro del niño con necesidades especiales. A una edad temprana, los hermanos/as se preocupan acerca de las obligaciones que tendrán para con su hermano con necesidades especiales, en el futuro. Los padres deberían planificar el futuro y compartir este plan con los hermanos cuando los hermanos y hermanas se sienten integrados al grupo y reciben el mensaje de que sus padres les dan su bendición para que cumplan sus sueños, sus obligaciones futuras, para que las obligaciones con su hermano sea una elección y no una obligación.

Adaptación de SIBSHOPS (1999), Donald J. Meyer & Patricia Vadasy. Paul H. Brookes Publishing Company. Baltimore.