

## **El hijo adolescente con discapacidad en el seno de la familia**

**BLANCA NUÑEZ**

**Este trabajo fue publicado en el periódico EL Cisne, marzo 2010- Año XX N° 235**

La etapa de la adolescencia tiene vicisitudes particulares para la familia. Los conflictos propios de esta etapa evolutiva habitualmente están intensificados.

Suele aparecer una respuesta ambivalente aumentada en el adolescente ante el crecimiento. También los padres y la sociedad muestran resistencias y actitudes ambivalentes incrementadas ante su crecimiento.

### ***En la familia se abren viejas heridas en torno a la discapacidad***

En esta etapa se reactualiza aquella crisis que se produjo ante la confirmación del diagnóstico. Vuelve a la escena la temática de la discapacidad movida por las inquietudes del mismo adolescente que comienza a cuestionarse su condición de discapacitado. Un abanico de nuevos planteos parten de él e impactan en el seno de la familia. Muchos de los mismos pudieron haber sido encarados anteriormente, pero se reavivan nuevamente.

El joven atraviesa un momento de nueva toma de conciencia de la realidad de su discapacidad.

Debe afrontar un cuarto duelo, que se suma a los tres duelos señalados por A. Aberastury que debe elaborar todo adolescente: duelo por el cuerpo de niño, por la identidad infantil y por la relación con los padres de la infancia. Al adolescente con déficit se le suma el cuarto: el duelo por la capacidad de la que carece.

Este duelo ya lo iniciaron los padres tiempo atrás con el diagnóstico. También el niño en años de la infancia enfrentó una toma de conciencia de su limitación que se debió acompañar de cierta elaboración. Con la adolescencia nuevamente se abre esa vieja herida que implica iniciar un proceso de elaboración y aceptación de su condición de discapacitado, de persona diferente a consecuencia de la falta.

Deberá hacer una lenta discriminación entre lo que “no puede” y “lo que puede”. Deberá ir descubriendo todas sus potencialidades y posibilidades en espera de ser desarrolladas.

Este proceso suele ir acompañado de acusaciones y reproches a los padres y la solicitud de la reparación mágica del daño por medio de operaciones, medicaciones o cualquier avance técnico.

Habrán momentos de dolor, de enojo, de depresión, de descalificación, de gran preocupación ante la mirada de los otros, de vergüenza, de temor al rechazo, de dudas e inseguridades.

Los padres ante estas inquietudes de su hijo revivirán la etapa del diagnóstico con los consiguientes sentimientos ambivalentes movilizados entonces.

Más allá del dolor que produce la herida que se vuelve abrir, este es un período que ofrece una nueva oportunidad a padres e hijos para hablar sobre: la discapacidad y las causas de la misma; su pronóstico; la diferencia, que no debe ser negada, etc.

Es un momento oportuno para aclarar ideas erróneas y falsas expectativas de curación y para elaborar proyectos.

Se abre la oportunidad para compartir entre todos la amplia gama de respuestas emocionales ante las limitaciones.

Es bueno para la salud mental de todos los miembros de la familia no caer en la negación del dolor, el sufrimiento, las angustias, temores y otra gama de sentimientos presentes.

Este es un período que ofrece una gran posibilidad y oportunidad a padres e hijos para enfrentarse nuevamente con esa vieja herida y resignificar la misma.

### ***Los padres ante la adolescencia del hijo***

Los padres suelen mostrarse en este momento como padres temerosos, angustiados, culposos, desorientados, decepcionados por viejas ilusiones y expectativas no cumplidas, preocupados por el futuro, sobreprotectores.

El período adolescente es fuente para ellos de gran incertidumbre y desconcierto ante la erupción violenta de los impulsos del hijo y frente a tantos cambios.

Están desorientados ante las manifestaciones de crecimiento del hijo. No saben cómo proceder ni cómo reaccionar. Es como si estuvieran sorprendidos ante este crecimiento no previsto de antemano, como si hubieran alimentado la fantasía de que su hijo no llegaría a transformarse nunca en un adolescente; esto está claramente expresado en el testimonio siguiente:

*“Sin darme cuenta ya había cumplido 15 años. Nunca pensé que ese momento iba a llegar, ¡ya era todo un joven!. Confieso que me sorprendí, es como si hubiera pensado que él siempre seguiría siendo “el nene”. Este momento es como inesperado.*

(Mamá de Mario, adolescente con una discapacidad motriz de 15 años)

Los temores paternos que están presentes pueden asociarse al hecho de que el niño con discapacidad al llegar a la adolescencia se presenta como más inexperto e inseguro y menos capacitado para manejarse fuera del ámbito protegido de la familia.

Generalmente hasta ese momento las consultas médicas, la escolaridad, los tratamientos, han demandado la mayor parte del tiempo y energías de padres e hijos. El rendimiento en estas actividades ha sido la preocupación central, tanto de los profesionales, como del grupo familiar.

Estos niños han permanecido, por lo tanto, hasta ese momento muy ligados a sus padres y profesionales, que han debido acompañarlos muy de cerca en todas estas tareas.

Habitualmente el vínculo de padres e hijo con discapacidad hasta el momento de la adolescencia se ha caracterizado por la sobreprotección.

No es casual entonces que la pareja paterna ante esta etapa evolutiva manifieste temores incrementados al desprendimiento de ese hijo inexperto e inseguro, y a su incursión en un mundo vivido como amenazante y hostil.

Las manifestaciones de la sexualidad del adolescente incrementan los temores, por ejemplo a la violación, al embarazo.

También en la pareja paterna se intensifican viejas culpas ante la discapacidad.

Sienten que tal vez se equivocaron en los caminos elegidos, que no implementaron todos los recursos necesarios para ayudar al hijo, que no hicieron todo lo suficiente, que fracasaron. Estos sentimientos surgen a consecuencia de que este período marca una ruptura de ilusiones, expectativas puestas en las distintas estrategias terapéuticas y educativas implementadas. Muchas de las metas no se cumplieron y la discapacidad sigue ahí todavía, rompiendo la ilusión paterna de la reparación total del daño.

Ante estos temores, angustias, culpas, inquietudes y desorientación los padres pueden responder con un incremento de la sobreprotección.

Se suceden así compulsivos cuidados, más allá de los que por su limitación el hijo requiere. Las angustias y los temores paternos pueden conducir a dejar a ese joven en una situación de dependencia y de tiempo congelado, en una niñez crónica que trae tranquilidad a la familia.

Los padres se presentan como excesivamente disponibles, como fuente permanente de amor y abundancia inagotable. Padres que se autoimponen la misión de crear y proveerlo de un universo exento de angustias, frustraciones y responsabilidades.

Los ofrecimientos por exceso de los progenitores impiden que el hijo pueda conquistar un lugar propio. Se le coarta las iniciativas y las inquietudes para explorar el ambiente y para experimentar situaciones de desprendimiento.

O sea, las angustias y los temores paternos conducen a dejar al hijo en una situación de dependencia y de tiempo congelado de una niñez crónica imposibilitando el despliegue de un potencial que en muchos casos queda sin oportunidad de desarrollo.

Muchos padres tratan de justificar esta situación de falta de estímulo para el desprendimiento con explicaciones como las siguientes: “Es muy familiar”, “Le gusta estar en casa”, “Los amigos viven lejos, y no se pueden encontrar”, “No se va a saber desenvolver”, “Estamos viviendo una etapa muy peligrosa”, “La gente lo rechaza y discrimina”, “Lo dejan de lado”, “Se aprovechan de él porque es inocente”, “Se van a burlar de él”.

La pareja paterna suele sofocar también la confrontación generacional entre ellos y el hijo. Se evita el enfrentamiento. Se ahogan las conductas típicas de la adolescencia de oposición, provocación y rebeldía. Sabemos que la

confrontación cobra un papel fundamental en esta etapa para el crecimiento personal del hijo y la adquisición y plasmación de la propia identidad.

Que el hijo quede ocupando este lugar de dependencia traerá a los padres como beneficio secundario el evitar la angustia de pérdida o los temores exacerbados ante el medio externo. Les posibilita a su vez mantener un control omnipotente sobre sus hijos.

Que el padre quede colocado en el lugar de padre todopoderoso, omnipotente, de padre maravilloso de la infancia, le permite además negar la realidad del paso del tiempo, del envejecimiento y de la propia muerte y la angustia que esto provoca pensando en el futuro del hijo con discapacidad.

Hay padres que responden de manera contraria a la descrita. Son padres negadores de las limitaciones y dificultades del hijo y que le demandan que se comporte como un “chico normal”. Lo someten a un alto nivel de exigencias y demandas más allá de sus reales posibilidades. Lo empujan a conductas de independencia cuando no están dadas las condiciones para ello. En este caso el joven se encuentra lanzado al vacío sin la necesaria protección y acompañamiento.

Muchos son los padres que contribuyen a que el hijo abandone este tiempo de cuidados y sobreprotección, para iniciar un tiempo nuevo, pero esto siempre es difícil y complejo para la familia. O sea, muchos logran hacer las adaptaciones necesarias frente a esta etapa evolutiva de su hijo y, de este modo pueden acompañarlo para que la viva de la forma más plena y enriquecedora posible.

### ***La importancia de la expresión de las emociones en el seno de la familia***

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

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

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

La posibilidad de expresión y el compartir los sentimientos en el seno de la familia tienen una importancia crucial para la salud de todos sus miembros.

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

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

### ***El futuro una gran preocupación de los padres en este período***

El *futuro*, que en estas familias suele ser un motivo de preocupación constante en todo momento, cobra actualidad con la llegada del hijo a la adolescencia.

La preocupación por el futuro ha estado presente en las distintas etapas del ciclo vital familiar. Incluso los padres muestran esta preocupación desde el mismo momento del diagnóstico. Desde casi el principio suelen pensar en un ahorro que permita paliar esta situación cuando ellos mueran, y en otros preparativos, sobre todo en países como el nuestro, que deja a la persona con discapacidad en situación de tanto desamparo social.

Todas estas viejas y recurrentes preocupaciones paternas sobre el futuro parecen que en este momento de la adolescencia se presentan con mayor crudeza.

*Los padres* comienzan a afrontar el duelo por la irreversibilidad del tiempo, que implica la caída de la ilusión de la propia inmortalidad y la omnipotencia. Es decir, deben lidiar con una verdad muy angustiante: el paso del tiempo y la ineludibilidad de la propia muerte. Para ellos esta es una etapa en la cual comienzan el balance, la rendición de cuentas y el replanteo de la problemática del futuro, con todas las implicancias específicas que esto conlleva.

En este balance que realizan en la pareja paterna se pueden intensificar viejas culpas ante la discapacidad.

Sienten que tal vez no implementaron todos los recursos necesarios para ayudar al hijo, que no hicieron todo lo suficiente, que fracasaron. Estos sentimientos surgen a consecuencia de que este período marca una ruptura de ilusiones, expectativas puestas en las distintas estrategias rehabilitatorias implementadas hasta entonces.

En muchos casos, cuando no se ha logrado la independencia suficiente, las responsabilidades paternas en lugar de disminuir parecen aumentar. El desamparo de la pareja paterna es grande ya que la sociedad no ofrece los servicios suficientes para la edad adolescente del hijo, y menos aun, para la edad adulta, a pesar de que es cada vez más numerosa la cantidad de discapacitados que llegan a estas edades, dado el aumento de la esperanza de vida.

Esta carencia de servicios, de ofrecimientos de capacitación y ubicación laboral determinan que muchos adolescentes y adultos, una vez terminada la concurrencia a las instituciones a los que asistieron siendo niños, permanezcan en casa, en una situación de aislamiento, inactividad e improductividad.

Estos hechos se acompañan de la mayor edad de los padres, con la consiguiente pérdida de energías, fuerzas y algunas enfermedades que pueden aparecer en ellos que lleva a percibir que ya no son tan capaces de seguir cuidando a su hijo como lo venían haciendo.

Los padres manifiestan inquietudes como las siguientes: ¿qué será de él cuando ya no estemos? , ¿podrá arreglárselas solo?, ¿cuál será el lugar que ocupará en el

mundo?, ¿podrá hacer una vida independiente?, ¿formará pareja?, ¿será una carga para los hermanos?, ¿se tendrá que internarlo en alguna institución?, ¿qué alternativas residenciales habrá para él?...

### *Los hermanos ante la problemática del futuro<sup>1</sup>*

En general, los hermanos ya en la etapa de adolescencia de su hermano con discapacidad, y más aun en la adultez de él, suelen sentir mayor presión sobre la responsabilidad del cuidado del discapacitado. En esta fase son ellos quienes van tomando un creciente compromiso en la vida de la persona con discapacidad.

Debemos tener presente el mayor nivel de sobrevivencia de los adultos con discapacidad mental lo que determina que los hermanos de hoy estén más involucrados que en generaciones anteriores en la vida de su hermano adulto. Estas demandas de responsabilidades crecientes en el cuidado del hermano suelen ser mayores cuanto menos habilidades adaptativas tiene éste.

En las familias suele estar presente un supuesto, en muchas oportunidades no hablado, de que el hermano/a se hará cargo del cuidado de su hermano discapacitado cuando los padres ya no estén.

Es más frecuente de lo que se supone que los padres planifiquen para el futuro el cuidado del discapacitado por el hermano, con un alto nivel de expectativas y alivio propio en ello, eludiendo hablar de este proyecto con los hijos.

Tal vez esta imposibilidad de los padres de compartir con ellos sus planes se vincule con las propias limitaciones para enfrentar su mortalidad.

Muchos padres ya enfermos y murientes recién transmiten al hijo sin limitación su proyecto de futuro y le hacen prometer que se hará siempre cargo del discapacitado.

Los hermanos reciben así una hipoteca a futuro y una determinación familiar del rol que ellos jugarán en dicho futuro.

Mi experiencia en el abordaje psicoterapéutico de hermanos, y como coordinadora de grupos de reflexión de hermanos me ha aportado datos que dan cuenta que en los hermanos el futuro es una preocupación que aparece en los hermanos adolescentes y adultos, pero también registramos que muchos púberes tienen cierta inquietud en relación al momento cuando los padres ya no estén.

*Mi hermana es sorda y su novio también, y cuando vivan juntos a mí me preocupa que alguien les entre a robar, que no tengan quién los cuide... Ahora está todo bien porque mi mamá y mi papá están vivos pero después, no sé qué va a pasar.*

---

<sup>1</sup> Los lectores interesados en profundizar en la temática de los hermanos pueden consultar el libro “*Los hermanos de las personas con discapacidad. Vivencias y apoyos*” Autores: Blanca Núñez y Luis Rodríguez. Lugar Editorial, Buenos Aires, 2009.

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

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

Un cuestionario, respondido por hermanos 271 adolescentes y adultos que participaron en los diferentes talleres que he coordinado, con preguntas relativas a inquietudes respecto al futuro, aportó datos muy significativos

Interrogados acerca de si pensaron en el futuro, en el momento en que los padres ya no estén, 9 de cada 10 hermanos contestaron afirmativamente.

Cuando se les preguntó sobre los sentimientos que les producía pensar en el futuro, surgieron por orden de importancia: responsabilidad; miedo; angustia; tristeza; preocupación.

En cuanto a cuáles son los interrogantes que con más frecuencia se planteaban referidos al futuro expresaron en este orden los siguientes: ¿Tendré que llevarme a mi hermano a vivir conmigo?; si yo muero primero que mi hermano ¿qué pasará con él?; ¿aceptará mi pareja a mi hermano?; ¿cómo planificaré y resolveré mi futuro económico?; ¿podré obrar equitativamente entre mi hermano y mi familia?; ¿será mi hijo también discapacitado? .

Muchas veces estas preocupaciones en torno al futuro aparecen silenciadas en los hermanos, no la comparten con sus padres. Refieren que no se animan a encarar el tema del futuro porque implica tener que hablar de la muerte de sus padres, de la herencia o el dinero que quedaría para el futuro, y esto resulta doloroso, o podría ser mal interpretado por sus padres, como un interés de ellos en lo económico.

*No sé lo que mis padres piensan respecto del futuro. Parecieran que niegan el problema aunque ya están viejos. No sé que van a hacer en términos de las finanzas. No sé si habrá algún fondo. No sé si piensan en ponerlo en alguna institución. Yo no me animo a sacar el tema, van a pensar que les estoy deseado la muerte y que estoy interesado en la herencia*

(Mariela, 27 años)

Las preocupaciones por el futuro aumentan cuando los hermanos perciben que los padres sobreprotegen a tal punto al discapacitado que lo crían por debajo de sus posibilidades y que, por lo tanto, no lo están preparando para más adelante.

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

(Luli, 13 años)

*Mis padres nunca prepararon a mi hermano para una vida independiente, siempre lo sobreprotegeron, hacían todo por él aunque él estaba en condiciones de hacer muchas cosas por sí mismo. Es como si no hubieran pensado en darle herramientas para el futuro ...no pensaron en mí*

(Darío,  
24 años)

Frecuentemente los hermanos sienten un fuerte mandato implícito familiar: que ellos se harán cargo del cuidado de la persona con discapacidad cuando los padres ya no estén, tal como ellos lo hicieron hasta entonces.

*Desde muy chiquita sentí que mis padres me hacían prometerle que yo me iba a ocupar de mi hermano como ellos se habían ocupado de él... esto no estaba dicho directamente, era algo implícito que a mí me llegó como un mandato que me pesa*

(Sofía,  
39 años)

En algunas ocasiones los padres dejan a este hijo al margen de toda la problemática de su hermano con discapacidad asumiendo ellos todas las responsabilidades que la situación demanda. Esta actitud paterna suele tener como móvil el protegerlo y aliviarlo. Las consecuencias suelen ser que no se favorece de este modo la construcción del vínculo fraterno y muchos hermanos sienten que cuando sus padres envejecen o mueren tienen que comenzar a vincularse con un hermano desconocido para ellos. En estos casos suele resultar difícil el encuentro y el establecimiento de un lazo afectivo no favorecido previamente.

*Cuando mis padres se murieron yo me tuve que empezar a ocupar de mi hermana, la tuve que llevar a vivir conmigo. Hasta ese momento mi mamá se ocupó de todo. Ella me tuvo siempre al margen, mi hermana era una desconocida para mí... Yo ni sabía el nombre del remedio que tomaba, ni el nombre del médico que la trataba... Tuve que empezar de cero...*

(Osvaldo, 51 años)

*Al morir mi padre de un ataque cardíaco, de golpe tuve que tomar la decisión de internar a mi hermano en un Hogar. Me ayudaron en la Obra Social a elegirlo, yo no sabía nada de la existencia de estos lugares. Yo lo visito cuando puedo.*

(Diego, 45  
años)

Hemos registrado que las familias generalmente no planifican el futuro. Este preveer lo que podría pasar mediante la elaboración de un proyecto de vida para el hijo con discapacidad que incluye el proyecto de vida de la familia, suele estar

ausente. Esto lleva a que la toma de decisiones –como podría ser la institucionalización de la persona con discapacidad- quede para último momento, en una situación de emergencia como lo atestigua el testimonio anterior de Diego, incluso a cargo de terceros totalmente desconocedores de la historia familiar y de las características específicas de la persona con discapacidad.

En respuesta al cuestionario mencionado anteriormente, interrogados los 271 hermanos adolescentes y adultos en relación a si hubo planificación del futuro a nivel familiar respondieron afirmativamente el 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 16 % la tutela. Con respecto a si ellos han participado en dicha planificación el 24 % dice que sí participó.

### ***Los beneficios de los talleres de familiares que atraviesan el segmento evolutivo de la adolescencia del hijo***

Teniendo como eje a la familia debemos plantear la necesidad de un apoyo específico para ella en este segmento evolutivo a instrumentarse desde el centro educativo, el centro de salud, el servicio al cual concurre el joven, desde la asociación de padres. Las intervenciones de apoyo pueden tener diferentes modalidades individuales o grupales.

*Los encuentros grupales de familiares que comparten la misma fase evolutiva resultan habitualmente muy beneficiosos ya que ofrecen un espacio de intercambio y cotejo de sentimientos, dudas y experiencias comunes.*

Esta modalidad grupal podrá tomar variadas formas: a) charlas, coloquios sobre temas de interés, como por ejemplo, “la sexualidad de mi hijo adolescente”, muy requerido por los padres; b) talleres de reflexión; c) talleres educativos; c) etc.

Las modalidades de intervención grupal con los padres son más frecuentemente instrumentadas en diferentes lugares en comparación con las intervenciones grupales con hermanos.

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

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

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

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

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

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

El hermano suele tener menos oportunidades de contacto con profesionales y de compartir con pares que atraviesan experiencias parecidas; así queda en una situación de mayor aislamiento y desamparo. Las experiencias de talleres o encuentros de hermanos son poco frecuentes.

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

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

Preocuparse por el bienestar de los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad lleva a pensar en estrategias de intervención con ellos. Una de las propuestas de intervención son los *talleres*.

Esta intervención tiene sus antecedentes en la experiencia llevada adelante por Donald Meyer en EEUU desde 1990 ([www.siblingsupport.org](http://www.siblingsupport.org)) denominada Shibshops (talleres de hermanos) definidos como “oportunidades de encuentro para hermanos de niños con necesidades especiales de salud y de desarrollo para obtener apoyo de los iguales y educación dentro de un contexto recreativo”.

Se basan en la creencia de que los hermanos tienen mucho para ofrecer unos a los otros si se les da la oportunidad para ello. O sea, los sibshops proveen, según Meyer, a los hermanos participantes “oportunidades de apoyo entre pares”.

El modelo de los sibshops que propone este autor intercala “actividades de información y discusión con diferentes juegos (diseñados para ser únicos, no convencionales y que llama a un amplio rango de habilidades)”. Vale decir, este modelo ofrece un ámbito relajado y recreativo para los encuentros de hermanos. Al respecto nos dice Meyer: “El aspecto recreativo de los sibshops los hace agradables para asistir; si los participantes perciben que el sibshops es otra cosa que tienen que hacer debido a su hermano, pueden encontrar difícil ser receptivos

a las informaciones y las distintas actividades que se les presenta e incluso probablemente no concurrirán en el futuro”.

La oportunidad de encontrarse con otros hermanos tal vez sea el mayor valor que proveen los talleres de hermanos.

Los talleres no son grupos de terapia si bien la participación en los mismos puede tener afectos terapéuticos para muchos de los hermanos que realizan la experiencia.

Para dar respuesta a la necesidad de apoyo que tienen los hermanos me ha tocado ser una de las promotoras de un Programa de Talleres de Hermanos nacional que tuvo como motivación la consideración de que los hermanos tienen que ser destinatarios de atención e intervenciones específicas con un lineamiento de prevención y promoción en salud mental. Se puso 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 tuvo un alcance nacional, ya que abarcó quince ciudades de nuestro país <sup>2</sup> y se desarrolló desde el año 2002 al 2005.

Participaron del programa 900 hermanos entre seis y sesenta y cinco años distribuidos en diferentes grupos etéreos<sup>3</sup>.

En términos generales los talleres de familiares, ya sea de padres, hermanos, abuelos u otros familiares, responden a una necesidad de ellos de conocer a otros que estén atravesando experiencias parecidas.

Tienen diversos objetivos, citaremos entre otros los siguientes:

- conocer otros familiares de personas con discapacidad;
- reducir el sentimiento de soledad y aislamiento al descubrir que hay otros que atraviesan experiencias parecidas;
- hablar y compartir historias, anécdotas, experiencias de vida, risas, alegrías, tristezas, preocupaciones, desafíos, enojos, vergüenzas, etcétera. Descubrir que ellos comparten una manera de lazos con otros familiares que sienten de la misma manera y que comprenden los altos y bajos de la vida en familia;
- expresar y reflexionar en torno a los sentimientos hacia cada uno de los integrantes del grupo familiar;
- legitimar sentimientos, sobre todo los negativos, silenciados en el seno de la familia;

---

<sup>2</sup> Este Programa de Talleres de Hermanos estuvo precedido por experiencias previas de talleres de hermanos llevadas adelante por los mismos coordinadores (Blanca Núñez, Luis Rodríguez, Silvia Lanciano) en diferentes ámbitos, entre ellos en ASDRA y en diferentes instituciones a las que fueron convocados para desarrollarlas

<sup>3</sup> Al lector que le interese profundizar en los resultados de la experiencia puede consultar *El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad* publicado en *SigloCero*. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual Vol 36(4) Núm.216, 2005 o al capítulo X “*El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene una discapacidad*” en el libro “*Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*”. Autor Blanca Núñez. Lugar Editorial, Buenos Aires, 2007

- aprender cómo otros manejan las situaciones difíciles que se experimentan por su condición de familiar;
- facilitar la experiencia tranquilizadora de “No ser el único en el mundo con esa problemática”;
- intercambiar información y orientación que alivia o facilita canalizar diferentes inquietudes;
- allanar dudas, confusiones;
- crear un ambiente de contención, sostén, respeto, actitud solidaria;
- estimular la ayuda mutua;
- potenciar los recursos de los participantes;
- aumentar la autoestima y el crecimiento personal de los concurrentes.

Cuando estas intervenciones con las familias que atraviesan el momento evolutivo de la adolescencia del hijo se ofrecen en el momento oportuno, o sea, antes de que los conflictos estén instalados en su seno, podrían encuadrarse dentro de un lineamiento de prevención en salud mental familiar.

## BIBLIOGRAFIA

- ABERASTURY, A. y Colaboradores (1971) *Adolescencia*, Ediciones Kargieman, Buenos Aires.
- BLOS, P.(1979) *La transición adolescente*, Amorrortu Editores, Buenos Aires.
- DEVRIES, R. De DEVRIES, A. (1996)*Adolescencia. Desafío para padres*, Paidós, Buenos Aires.
- DOLTO, F, y Colaboradores.(1992) *Palabras para adolescentes*, Buenos Aires, Atlántida.
- DOLTO, F. (1992) *La causa adolescente* Seisx Barral, Buenos Aires
- ERIKSON, H. E.(1959) *Infancia y sociedad*, Hormé, Buenos Aires
- KAPLAN, L.(1986) *Adolescencia. El adiós a la infancia*, Paidós, Buenos Aires
- KANCYPER, L.(1997) *La confrontación fraterna en Confrontación generacional*. Editorial Paidós, Buenos Aires.
- KANCYPER, L.(2004) *El complejo fraterno*. ,Grupo Editor Lumen, Buenos Aires-México
- LOBATO, D. (1992). *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales*. Madrid, Inerso
- MEYER, D. Y VADASY, P. (1994). *Sibshops. Workshops for siblings of children with Special Needs* Baltimore, London, Toronto, Sydney, Paul H. Brookes Publishing Co.
- NÚÑEZ, B. (1998) *El niño discapacitado, su familia y su docente*. Grupo Editor Multimedial, Buenos Aires.
- NÚÑEZ, B. (2007). *Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Lugar Editorial, Buenos Aires

- NÚÑEZ, B.; RODRIGUEZ, 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.(2009) *Los hermanos de las personas con discapacidad. Vivencias y apoyos* , Lugar Editorial, Buenos Aires.
- POWELL, T. Y OGLE, P. (1991) *El niño especial. El papel de sus hermanos en la educación*. Grupo Editorial Norma, Colombia.