

## ¿Por qué los hermanos?

*Todo cambio provoca modificaciones en todos los integrantes del sistema para mantener la homeostasis. Todo “tiene que ver con todo”.*

Se entiende que el individuo nunca es un ser aislado sino un ser social, miembro activo y reactivo de sus diferentes grupos de pertenencia, los cuales continuamente están actuando sobre él e interactuando entre sí, donde la familia constituye un sistema formado por sus miembros, las continuas interacciones y relaciones que tienen entre sí, y su actuación como una totalidad, con el exterior.

Ya hemos mencionado en otros artículos nuestro especial interés en el trabajo con grupos a la hora de diseñar planes de intervención para nuestros pacientes con TEA (trastorno del espectro autista) y otros trastornos del desarrollo.

Los pacientes con diagnóstico de TEA presentan notables alteraciones en el desarrollo de las habilidades sociales. Dichas habilidades se presentan indispensables para la vida en sociedad.

Por este motivo incluir el trabajo de las mismas en los planes de tratamiento es de vital importancia para lograr mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno. Es en los vínculos primarios en donde encontramos el desarrollo de los precursores de las habilidades mentalistas; en la familia podemos encontrar a nuestros primeros aliados a la hora de hablar de actividad intersubjetiva.

La llegada de una persona con necesidades especiales (NEE) en una familia se torna sin lugar a dudas en un foco de atención. Los recursos de afrontamiento familiares se ocupan de buscar alternativas, escuchar diferentes voces y de acceder, muchas veces con trabas burocráticas, a los servicios necesarios para esa persona.

A medida que se empieza a transitar el camino con los recursos individuales y familiares disponibles; la familia atraviesa momentos de incertidumbre y desesperanza, pero también es esperable que se transiten nuevas etapas, de aceptación y de disfrute de cada avance.

Y en este camino sinuoso, los niños que ya se encontraban integrando la familia (los hermanos), se muestran envueltos en una situación en la que quedan marginados como curso natural que surge a partir del impacto del diagnóstico y la atención que requiere la persona con NEE.

También nacen otros hijos, los que quedan bajo una lupa diferente a partir de la historia con el hermano con NEE. Ese niño se va dando cuenta a medida que crece, muchas veces sin explicación mediante, que su hermano es diferente. Diferente ante los límites parentales, ante las actividades que tienen que hacer, ante las problemáticas a resolver.

Muchas veces aparecen otras figuras en esa familia como factor protector de los hermanos. Entonces es un tío, padrino, abuelo o amigo familiar quien dedica mayor tiempo para satisfacer las necesidades de esos niños.

En lo relativo a los tratamientos, incluimos pares en las sesiones, incluimos a los padres en el marco del dispositivo de psicoeducación, incluso hasta a cuidadores y familiares. Pero los profesionales de la salud somos muy concientes que asumimos una deuda con los hermanos.

Una deuda con quienes van a transitar más tiempo con las personas con necesidades especiales por una cuestión de edad y de ciclo de vida.

Y ponemos el foco en nosotros, los profesionales de la salud, porque sabemos de la responsabilidad que conlleva psicoeducar y la importancia que el ambiente sea facilitador.

Todo profesional de atención infantil, sea pediatra, psicólogo, fonoaudiólogo, psicopedagogo, en la entrevista de admisión preguntamos sobre la familia conviviente. ¿Qué hacemos con esa información?.

Insistimos en la importancia de trabajar las habilidades sociales, cuando las primeras herramientas para abordar las mismas las tenemos en el hogar del paciente al alcance de la mano.

El año pasado Don Meyer, uno de los directores de los Servicios de apoyo a los hermanos en Estados Unidos llegó a la Argentina, para brindar certificación a facilitadores de Sibshops.

El propósito del modelo es ofrecer un espacio de juego y compartida de experiencias entre niños que sean hermanos de personas con NEE. Y con su llegada, llegó la oportunidad de conocer

una alternativa que ya se encuentra en muchas partes del mundo y que da respuesta a esta deuda que tenemos con los hermanos en Argentina. Una alternativa que tenemos tan cerca, que siempre la hemos tenido, pero quizá no se había presentado como una herramienta o un dispositivo formal de intervención.

Muchos equipos veníamos trabajando con hermanos, pero dentro de la misma familia y no con hermanos de distintas familias.

En una familia con más de un hijo, los hermanos siempre juegan papeles importantes en todos los aspectos y en el desarrollo mutuo.

Las experiencias con los sentimientos y comportamientos positivos y negativos son una realidad en toda relación entre hermanos, en toda familia.

A través de interacciones, los hermanos se enseñan habilidades mutuamente y ésta es la base para que los niños desarrollen su aprendizaje posterior y su personalidad.

Cuando piensan en los hermanos de niños con necesidades especiales, los padres y los profesionales debemos tener en cuenta que las preocupaciones son universales y por ello todos los hermanos, no importa la discapacidad específica que afecta a su hermano, comparten experiencias similares, tienen las mismas necesidades y tienden a desarrollar los mismos sentimientos y emociones.

Para el equipo de Don Meyer, los hermanos, muchas veces sienten culpa, envidia de la atención que los padres dedican a ese hijo con NEE, vergüenza de



expresar sus sentimientos o preguntar. Y todos estos datos, a los que podríamos llegar como hipótesis a partir de la formación y el conocimiento de familias con personas con discapacidad, son datos que han sido relevados en diferentes grupos de hermanos. Pudieron ponerlo en palabras, en los Sibshops.

Un espacio para ellos; que ven a sus padres ocupados llevando y trayendo a su hijo con NEE, que esperaron en sala de espera de muchos consultorios viendo como sus hermanos se divertían en la hamaca de terapia ocupacional o se llevaban estrellitas de la sesión con la psicopedagoga. Para ellos, que sin duda presentarán sentimientos ambivalentes con el diagnóstico de su hermano y tienen menos acceso a una psicoeducación adecuada.

Un espacio para ellos con otros ellos, diferentes a sus compañeros de escuela, diferentes a sus amigos del club o de teatro. Otros ellos con los que sin conocerse, se encuentran conectados.

Los grupos de hermanos brindan grandes aportes a los planes de tratamiento del niño con NEE; enriqueciendo el sistema familiar, y abriendo nuevos caminos de intervención.

¿Por qué los hermanos?. Porque los hermanos tienen mucho para decir, mucho que enseñarnos y muchas experiencias para compartir.

Li. Rocio Casanovas Rando  
Lic. Ana L. Fernandez Viña  
Grupo Praxis

Ref. Meyer, D. and Vadasy, P. (2008)  
Sibshops: workshops for siblings of children with special needs. Baltimore, Maryland, Paul H. Brookes publishing Co.

Para mayor información:  
[info@grupopraxis.com.ar](mailto:info@grupopraxis.com.ar)  
FB centro.praxis  
IG @grupo\_praxis  
[www.grupopraxis.com.ar](http://www.grupopraxis.com.ar)