



UNIVERSIDAD DE PALERMO

Facultad de Ciencias Sociales

Trabajo Final Integrador

TÍTULO: EL IMPACTO PSICOLÓGICO DE TENER UN HERMANO CON DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL EN LA VIDA DE UN NIÑO, DE UN ADOLESCENTE Y DE UN ADULTO. DESCRIPCIÓN
DE TRES CASOS.

ALUMNO: AGÜERO, DIEGO LEANDRO (LEGAJO 76.529)

E-MAIL: COPRODIS2@GMAIL.COM

TELÉFONO: 11 6255-4050

TUTOR: LIC. VERÓNICA FERNÁNDEZ

BUENOS AIRES, 4 DE NOVIEMBRE DE 2021

Índice

1. Introducción	3
2. Objetivos	4
2.1. Objetivo general	4
2.2. Objetivos específicos	4
3. Marco teórico	4
3.1. La discapacidad	4
3.1.1. Breve historia de la discapacidad	4
3.1.2. Denominaciones, clasificación, y definición de la discapacidad	7
3.1.3. Una nueva mirada	10
3.2. La teoría sistémica. Antecedentes teóricos y consideraciones generales	12
3.3. El subsistema fraternal dentro del sistema familiar	15
3.4. Los hermanos de las personas con discapacidad intelectual	18
3.4.1. ¿Cómo se vivencia en cada etapa tener un hermano con discapacidad?	21
4. Metodología	24
4.1. Tipo de estudio	24
4.2. Participantes	25
4.3. Instrumentos	26
4.4. Procedimiento	27
5. Desarrollo	28
5.1. Introducción	28
5.2. Impacto psicológico que produce tener un hermano con discapacidad intelectual según la experiencia de las profesionales entrevistadas	28
5.3. Registro de los entrevistados del impacto psicológico que les generó en su niñez y adolescencia el hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual	32
5.4. Registro de los entrevistados del impacto psicológico que les genera en su vida adulta el hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual	36
6. Conclusiones	39
6.1. Limitaciones	40
6.2. Perspectiva crítica y aporte personal	41
6.3. Nuevas líneas de investigación	42
7. Referencias Bibliográficas	44

1. Introducción

El presente Trabajo Final Integrador se llevó a cabo en el marco de la materia Práctica y Habilitación Profesional de la carrera de Licenciatura en Psicología de la Universidad de Palermo. Tiene como objetivo efectuar un informe final integrador que recoja algunos de los contenidos aprendidos durante la carrera que se relacionan con la experiencia profesional de la práctica realizada en un centro educativo terapéutico dedicado a la atención de niños y jóvenes con discapacidad mental moderada, ubicado en el barrio de Palermo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

La práctica se realizó entre los meses de marzo y junio del año 2021 y consistió primordialmente en el armado de talleres dirigidos a pacientes con discapacidad, focalizados en objetivos específicos relacionados con las necesidades de cada uno de ellos y previa lectura de sus antecedentes clínicos, charlas con la orientadora a cargo y lectura de material bibliográfico relacionado proporcionado también por la coordinadora.

Posteriormente se llevaron a cabo los talleres diseñados y se debatió, luego de cada encuentro, respecto de la efectividad que los mismos habían tenido en miras a lograr los objetivos planteados en la planificación, advirtiéndose en algunos casos la necesidad de redireccionar la planificación o determinados aspectos de ella con el fin de lograr una mayor efectividad en la intervención.

En razón del aislamiento obligatorio debido a la pandemia de COVID-19 que regía al momento de realizarse la práctica profesional, la misma se desarrolló en un 100% de modo virtual, razón por la que los intercambios con la coordinadora así como la realización de los talleres se llevó a cabo a través de medios informáticos utilizando plataformas tales como Zoom y WhatsApp.

Este trabajo intenta describir el impacto psicológico que produce tener un hermano con discapacidad intelectual tanto en la vida de un niño como en la de un adolescente y en la de un adulto a través de la experiencia relevada de tres entrevistados y de las consideraciones de una profesional psicóloga y una psicopedagoga que trabajan en el centro educativo terapéutico en el que se desarrolló la práctica profesional. Todo esto entendiendo que los impactos pueden ser tanto positivos como negativos, a la vez que cambiantes en razón de las diferentes etapas del ciclo vital, y distintos en cada persona debido a determinadas variables que influyen directamente y serán oportunamente descriptas.

2. Objetivos

2.1. Objetivo general

Describir el impacto psicológico que produce tener un hermano con discapacidad intelectual en la vida de niños, adolescentes y adultos a partir del relato de tres adultos que tienen un hermano con discapacidad intelectual desde su infancia y de la experiencia de una profesional psicóloga y una psicopedagoga de un centro educativo terapéutico.

2.2. Objetivos específicos

1) Describir el impacto psicológico que produce tener un hermano con discapacidad intelectual según la experiencia de una profesional psicóloga y una psicopedagoga de un centro educativo terapéutico.

2) Describir el registro de los entrevistados del impacto psicológico que les generó en su niñez y adolescencia el hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual.

3) Describir el registro de los entrevistados del impacto psicológico que les genera en su vida adulta el hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual.

3. Marco teórico

3.1. La discapacidad

3.1.1. Breve historia de la discapacidad

La concepción respecto de las personas con discapacidad ha variado radicalmente a través de la historia comenzando por la idea de que eran un objeto a eliminar, pasando luego por la exclusión, más tarde a la idea centrada en que son un objeto de protección, para arribar, finalmente, a la actual visión de sujeto de derecho.

La idea de la discapacidad, en la Antigüedad, giraba más en torno a lo motriz ya que la destreza junto a la fuerza y la resistencia eran condiciones necesarias para trabajar. Tanto es así que incluso la palabra imbecil, utilizada luego de modo peyorativo y asociada a una discapacidad mental, proviene de la raíz in báculo que significa sin bastón. Durante mucho tiempo se han tomado en cuenta sólo las discapacidades visibles y se han dejado de lado una infinidad de situaciones que podían estar afectando el desempeño de los sujetos. Esa idea aún hoy no ha sido completamente desterrada (Calmels, 2009).

En Esparta, año 9 a.C., el Consejo de Ancianos decidía si un niño tenía valor para el Estado o si debía ser sacrificado arrojándolo por un precipicio por débil o malformado. La utilidad, llegar a tener valor para el Estado, era un requisito excluyente (Coriat, 2003).

En la antigua Grecia las personas con discapacidad, malformaciones o debilidad notoria eran sacrificadas a los dioses (Padilla Muñoz, 2010).

Platón y Aristóteles calificaban a las personas con malformaciones y/o problemas de salud como seres superfluos que implicaban una carga para el Estado ya que no eran aptos para la guerra. Por su parte Séneca en el siglo I sostuvo la necesidad de suprimir a los recién nacidos defectuosos (Coriat, 2003).

En la cultura semita la malformación y la enfermedad eran consideradas un castigo que se sufría por un pecado cometido por esa misma persona o por su familia o clan, perdurando esta postura por siglos, cargando el enfermo o la persona con discapacidad - aunque aún no existía el término- el estigma de pecador. De hecho en la Edad Media las catástrofes naturales y epidemias a menudo fueron consideradas castigos impuestos por Dios (Coriat, 2003).

En el siglo XV Fray Gilabert Cofre funda en España la primera institución especializada en enfermos mentales -Hospital d' Innocents Fol y Orats- con la misión de recoger huérfanos e inocentes. Posteriormente, en el siglo XVIII en Suiza, Francia e Inglaterra se crean otras instituciones especializadas en distintos tipos de discapacidades (Santofimio Rojas, 2016).

La Revolución Francesa de 1789 junto a la influencia de movimientos sociales lograron la creación de instituciones especializadas para las personas con discapacidad - hospitales, centros de entretenimiento y de entrenamiento, centros de rehabilitación- que tenían por fin más allá de su nombre y pretensa función, el aislamiento de la persona con discapacidad. Este procedimiento de los siglos XVII y XVIII evitaba la muerte pero aislaba para siempre a las personas en manicomios, orfanatos, prisiones y demás tipos de instituciones estatales en las que, la mayoría de los internos, entraban para no volver a salir jamás. El resultado final de la idea inicial de un entorno más adecuado fue la segregación y discriminación (Santofimio Rojas, 2016).

Entre 1890 y 1945 se crearon en todo el mundo instituciones eugenésicas, aplicando los Estados dos tipos de políticas: una positiva que incentivaba la procreación perfeccionista de la especie a través de la selección y asociación, y otra negativa tendiente a evitar la

reproducción de quienes tuvieran características consideradas inferiores a través del genocidio, la esterilización forzosa o la segregación (Santofimio Rojas, 2016).

En el siglo XX la persecución contra las personas con discapacidad se hizo evidente con las acciones perpetradas por Adolf Hitler con el pretexto de mejorar la raza. Por su parte, las dos Guerras Mundiales -entre otros enfrentamientos bélicos- dejaron una enorme cantidad de personas con discapacidad física y mental que facilitaron la concientización sobre la problemática (Padilla Muñoz, 2010).

Ya hacia la década del 70 del pasado siglo surgieron los movimientos sociales que luchaban por los derechos de las personas con discapacidad con el objetivo de mejorar la calidad de sus vidas tendiendo a que tuvieran un manejo independiente. Relata Vidal García (2003) que al grito de *Nothing About Us Without Us* -Nada sobre nosotros sin nosotros- activistas de Estados Unidos comenzaron a luchar por los derechos civiles de las personas con discapacidad. Su trabajo en los últimos años se ha extendido por todo el mundo. El movimiento que siguió este nuevo enfoque en una acción conjunta se ha denominado Vida Independiente. El término surgió cuando una persona con discapacidad llamada Ed Roberts, considerado actualmente el padre de este movimiento, consiguió en 1962 ser aceptado en la Universidad de California y logró con su actitud influir a otras personas que han logrado importantes objetivos bajo esta filosofía (Vidal García, 2003).

Ed Roberts, padre del movimiento Vida Independiente, es hoy considerado un héroe. Con respecto a esto dice Romañach (2003) que las personas con discapacidad están sólo destinadas a ser héroes o parias sin casta, formando parte de una minoría que tiene la particularidad de que ninguno de los que pertenecen a ella quiere hacerlo, todos quieren salir y son casi inconscientes de que la discapacidad, en casi todos los casos, siempre estará allí. Propone entonces un cambio social que genere al final del camino la construcción de una sociedad en la que no haya parias y no se necesiten héroes. Considerados entonces enfermos incurables las personas con discapacidad reciben piedad, condescendencia y status de hijos de Dios.

El modelo médico biológico tradicionalmente utilizado para concebir y tratar la discapacidad hace hincapié en las patologías de la persona con discapacidad que generan finalmente un déficit en el funcionamiento de la persona y la inhabilitan para llevar adelante una vida normal (Barnes, 1998).

Contra la mirada de aquel modelo médico, el mundo asiste hoy al nacimiento del llamado modelo social que postula que la discapacidad no está en la persona sino en el medio. El origen puede ser congénito, un accidente u enfermedad, pero lo que genera la discapacidad en sí es la falta de adecuación del entorno para compensar o neutralizar los efectos de la limitación de la persona (Joly, 2007).

En el próximo apartado se recorrerán las diferentes denominaciones que se han utilizado para describir a las personas con discapacidad a lo largo del tiempo, la clasificación de los tipos de discapacidad propuesta por la Organización Mundial de la salud (OMS) así como las definiciones de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular.

3.1.2. Denominaciones, clasificación, y definición de la discapacidad

Entre los años 1780 y 1790 se aceleró el crecimiento económico en algunas regiones de Inglaterra y fue en este contexto de crecimiento que comenzó a utilizarse el concepto de discapacidad como muestra de la incapacidad para ser explotado con el objetivo de generar ganancias para la clase capitalista. Las personas con discapacidad comenzaron a ser vistas como un problema social y educativo, y fueron progresivamente segregadas en instituciones de todo tipo (Barnes, 1998).

Con gran acierto se ha afirmado que “a los distintos se los considera inexistentes (invisibles), o parte del mundo de lo que vale menos (minusválidos)” (Eroles & Ferreres, 2005, p.16).

La propia Organización Mundial de la Salud (OMS) utilizó el término inválido, dejándolo sin efecto en la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) del año 2001 “se tomó la decisión al inicio del proceso de revisión de abandonar totalmente el término minusvalía debido a su connotación peyorativa” (OMS, 2001, p. 258).

Se comienza en el 2001 a utilizar entonces el concepto de persona con discapacidad en lugar de inválido o discapacitado y es esta la forma considerada hoy correcta ya que antepone a la persona por sobre su discapacidad dejando de lado la utilización de la discapacidad misma para definir a la persona (Joly, 2007).

Y es en el precitado documento del año 2001, aprobado en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud de la OMS por los 191 estados miembros, en el que se plasma la CIF. Esta clasificación de la discapacidad así como de la salud, es referencial y de suma importancia,

al igual que lo es la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE). Ambas clasificaciones, a su vez, son de suma importancia para la Familia de Clasificaciones Internacionales (FCI).

La CIF propone una extensa clasificación de las distintas funciones y estructuras corporales, actividades y participaciones sociales y factores ambientales que podrían causar una discapacidad aclarando, en muestras de la preocupación que genera el etiquetado, que no es una clasificación de personas sino de las características de salud de las mismas dentro del contexto de sus vidas y de los efectos del ambiente. También aclara que las categorías se expresan de modo neutral a fin de evitar la estigmatización, las connotaciones inapropiadas y el menosprecio (OMS, 2001).

En consonancia con el nuevo modelo social, la OMS considera que la discapacidad es un fenómeno complejo que no hace más que reflejar la relación estrecha que existe entre las características de una persona y las del entorno en el que vive y se desempeña (OMS, 2001).

Por su parte, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, vigente hoy en día, aprobada el 13 de diciembre del año 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas y que cuenta con la ratificación de 182 países, indica en el inciso e) de su Preámbulo que el concepto de discapacidad evoluciona y que resulta de la interacción que se entabla entre las personas con deficiencias y las barreras del entorno y actitudes que evitan su plena y efectiva participación en la sociedad en condiciones de igualdad con los demás. Por su parte el artículo 1 indica que están incluidas entre las personas con discapacidad todas aquellas que tengan deficiencias mentales, sensoriales, físicas o intelectuales a largo plazo y que al interactuar con diversas barreras se vean impedidas de tener participación efectiva y plena en la sociedad. Esta Convención fue aprobada en nuestro país en el mes de mayo del año 2008 (Ley 26.378, 2008).

El derecho en nuestro país, a nivel interno, define a la persona con discapacidad en la norma titulada “Sistema de protección integral de los discapacitados” (Ley 22.431, 1981) refiriendo que “se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”.

En lo que respecta específicamente a la discapacidad intelectual, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) en su 11ª edición (2010) la define indicando que la misma se caracteriza por las limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades conceptuales y prácticas explicando que se origina antes de los 18 años.

Tras muchas críticas que acusaban al constructo de coeficiente intelectual (CI) de artificial y que denunciaban la arbitrariedad al momento de determinar el punto de corte entre las categorías y las dificultades en la medición, se produjo paulatinamente un cambio en la comprensión del papel que juegan las puntuaciones del CI en el diagnóstico de la discapacidad intelectual (Navas, Verdugo & Gómez, 2008).

Así han aparecido posturas alternativas al tradicional uso de las puntuaciones del CI que plantean que las mismas sólo pueden ser consideradas un resultado estimativo que aproxima a la comprensión del funcionamiento típico de una persona en un determinado test de inteligencia y que en su interpretación el juicio clínico resulta fundamental (Baroff, 2006, como se citó en Navas et al., 2008).

Esta reducción del valor de las puntuaciones del CI al momento de realizar un diagnóstico de discapacidad intelectual, se vio acompañada por la influencia cada vez mayor de otras dimensiones de carácter social a tener en cuenta como es el caso del concepto de conducta adaptativa -definida en la actualidad como el conjunto de habilidades prácticas, conceptuales y sociales aprendidas por las personas con el fin de funcionar en su vida diaria- y también, como se dijo, el papel central del juicio clínico en la administración y la interpretación de los instrumentos de medición (Schalock & Luckasson, 2005).

Ya en su 5ª edición la AAIDD introdujo conceptos de deficiencias de madurez, aprendizaje o adaptación social en el retraso mental para el diagnóstico de discapacidad intelectual que fue evolucionando hacia un constructo multidimensional sustentado en un trabajo de análisis factorial representado en un abanico de habilidades prácticas, conceptuales y sociales cuya evaluación debe referirse al desempeño típico de la persona en circunstancias cambiantes y estar basado en instrumentos estandarizados (Navas et al., 2008).

En cuanto a la quinta edición del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) publicado en el mes de mayo del año 2013 -en sintonía con los cambios lentos pero sostenidos en el ámbito de la discapacidad intelectual- se cambia la denominación de retraso mental por la de discapacidad intelectual con el doble fin de evitar el estigma social

que se encuentra asociado al primero de los términos, por un lado, y de reforzar la idea de la necesidad de evaluar no sólo la capacidad cognitiva clásicamente entendida como el CI, sino también el grado de adaptación de la persona a la vida cotidiana, por el otro (Echeburúa, Salaberría & Cruz-Sáez, 2014).

Evidentemente el mundo asiste a un corrimiento de la mirada en relación a las personas con discapacidad. La propuesta de este cambio de perspectiva será analizada en el próximo apartado.

3.1.3. Una nueva mirada

La sociedad está plagada de etiquetas y de prejuicios que llevan a pensar que igualdad es ser iguales sin reparar en que igualdad es precisamente lo contrario, es respetar todas las diferencias que hacen que las personas sean únicas. La tarea no es integrar a la persona con discapacidad sino dejar de desintegrarla (Calmels, 2009).

En relación a los prejuicios de los que han sido y son víctimas las personas con discapacidad, Calmels (2009) propone en su libro que la formación del discurso del prejuicio comienza en edades tempranas enseñada por los padres, en primer término, y luego por los maestros, hermanos, pares, la televisión y hasta los libros de texto. Sostiene que nacemos sin prejuicios, con la capacidad de compartir y valorar a todos sin etiquetas ni discriminaciones y que, mediante la influencia primaria de los padres pero también de otros factores, durante el desarrollo se va formando -o más bien deformando- la visión del otro y se comienza a atribuirle características que lo minimizan. En este mismo libro se recorren textos, en su mayoría infantiles, para demostrar cómo el sujeto se va empapando de distintas formas de considerar inferior al diferente. Ejemplos de aquellos son Pulgarcito, que era objeto de burlas y acusaciones por ser indefenso, el Patito Feo, considerado intruso en su sociedad por no parecerse a los demás y siendo rechazado por ello a tal punto que su madre afirmaba que era un monstruo, o Alicia en el País de las Maravillas que contiene entre sus personajes gemelos pequeños y regordetes sobre los que se dice que es sorprendente ver a un gordo descomunal dar un salto y caer ileso, Gooffe de Disney, era agredido por ser torpe, inocente y falto de inteligencia, el Jorobado de Notre Dame perseguido por su deformidad, y Don Quijote que repudiaba a los zurdos por ser, según él, anormales.

El avance de la medicina y la tecnología ha alargado la esperanza de vida y, por tanto, más personas pasarán por una discapacidad antes de morir. Además, casi todos los sujetos

tienen algún problema de salud o deficiencia en algún momento de su vida, pero el verdadero problema no es ese sino cuando esas deficiencias o problemas empiezan a afectar la dimensión social. Por ello, el problema no está en la dimensión médica sino que es un problema social y, por lo tanto, su solución debe ser también una solución social. El ser humano vive en medio de una sociedad en la que la mayor parte de las cosas que afectan a los individuos han sido construidas por él mismo y es necesario construir una sociedad, distinta a la concebida hasta ahora, que tenga en cuenta a todos los seres humanos, sus necesidades y sus limitaciones, un modelo en el que todos sean bienvenidos y en el que la felicidad, si es posible, lo sea para todos (Romañach, 2003).

En esa idea de que todos sean bienvenidos en todos los ámbitos, Skliar (2007) se plantea si el concepto de diversidad no lleva indefectiblemente al de desigualdad. Algunos de los discursos culturales y políticos sobre la diversidad resultan demasiado pretenciosos, pero resulta necesario preguntarse si el discurso de la diversidad no implica, en definitiva, el hecho de referir a un diverso, a un desigual generando entonces marginación en razón de la raza, los géneros, las clases sociales y, más recientemente, la discapacidad. Desde allí entonces se puede cuestionar al enunciado de la diversidad como una perspectiva de cambio. Existe la sensación de que la palabra diversidad constituye, por su simple mención, una virtud política y cultural, mejor a la etiqueta de la homogeneidad y a la de la monstruosa discapacidad. Sin embargo, la palabra diversidad entraña la existencia del otro y dirige la mirada hacia los extraños, generalmente inferiores, marginales, extranjeros, homosexuales, discapacitados y/o empobrecidos. Se trata en resumen de un nosotros y ellos, de otros amenazantes de los que se sospecha si pueden ser tan humanos como uno. Esta forma de pensar plantea una falsa dicotomía, ya que deja como única opción elegir entre la segregación o la tolerancia como caminos posibles en relación a los otros, y es necesario, por tanto, una deconstrucción.

La deconstrucción consiste en desarmar un sistema de pensamiento que se revela como dominante y como el único posible, espantar la nefasta polaridad del par racismo-tolerancia ya que el primero implica las ganas de eliminar y el segundo el pensamiento de que el otro es detestable, pero aún así el tolerante es tan virtuoso que no lo eliminará, por ahora. La forma de romper con la dicotomía que propone la palabra diversidad es la hospitalidad incondicional que supone entrar en el territorio de la atención del otro, dejar que el otro irrumpa en nuestras vidas, en nuestras aulas, en nuestros temas, poniendo de relieve

las diferencias que siempre están allí, pero sin determinar quién es el diferente o entendiendo que todas las personas lo son, desinstalando la idea de lo normal y lo anormal, de que al otro hay que soportarlo o aguantarlo, desterrando la hostilidad y la pretensión de normalización. Se debería tener siempre en cuenta en boca de quién se encuentra la palabra inclusión que proviene de la expresión latina in-clausere que significa enclaustrar, cerrar por dentro, es decir, todo lo contrario a las puertas abiertas de la hospitalidad. En esa idea de abrir puertas resulta sumamente gráfico el ejemplo de las tres puertas que, aún abiertas, pueden ser de tres tipos. La primera es una puerta giratoria que deja entrar a alguien pero en ese mismo movimiento lo excluye; la segunda es una puerta con detector de metales que hace un escaneo de diagnóstico completo para evaluar si deja o no entrar y la tercera es la puerta lisa y llanamente abierta que implica la hospitalidad amorosa que no describe a las diferencias como mejores o peores, buenas o malas, normales o anormales, una alternativa que no pone en juicio a la diferencia sino al dedo que la señala, una alternativa al diferencialismo que propone la diversidad (Skliar, 2011).

La discapacidad choca directamente contra la idea de felicidad que tiene la cultura occidental. La guía rápida de la felicidad incluye objetos varios, fama, belleza, amor, familia y salud. Al estar asociada tradicionalmente la discapacidad a la idea de falta de salud se decanta que, para esta cultura occidental, la persona que la posee no podrá nunca ser feliz. Sin embargo, contrariamente a lo que se cree, la discapacidad puede ser una herramienta para reducir la lista de requisitos necesarios para alcanzar la felicidad y, por lo tanto, un camino a ella. Posiblemente algunas de las personas con discapacidad sean las más felices de este mundo, provocando además felicidad en el colectivo de gente que las ayuda (Romañach, 2003).

3.2. La teoría sistémica. Antecedentes teóricos y consideraciones generales

El modelo sistémico se ha desarrollado desde la mitad del siglo XX y surge a partir de la teoría general de los sistemas que afirma que el universo está compuesto por elementos que se interrelacionan entre sí constituyendo sistemas. También afirma que toda conducta es comunicación -intercambio de energía e información-, y que influye sobre los demás siendo, a su vez, influida por los otros (Von Bertalanffy, 1968).

El modelo psicoterapéutico sistémico es de los más modernos y su nacimiento es coincidente con el auge de la cibernética (Castro Solano, 2003). Este hecho, junto con la

teoría general de los sistemas y la teoría de la comunicación abrieron paso a una nueva concepción del sujeto y de la realidad como una totalidad, cuestionando al hegemónico paradigma positivista y estableciendo las bases del modelo sistémico (Martínez Miguélez, 2011).

Von Bertalanffy (1968) definió al sistema como un conjunto de elementos que interactúan entre sí, lo que supone la existencia de una interdependencia de las partes de modo tal que la modificación de una de ellas, o de una relación entre ellas, genera la modificación de todo el sistema.

Cada una de las partes de un sistema es un subsistema porque está a su vez formado por partes y es parte de un sistema mayor. Puede decirse entonces que los subsistemas son sistemas pequeños dentro de sistemas más grandes (Von Bertalanffy, 1968).

A su vez el sistema ser humano está compuesto de distintos subsistemas tales como el físico, el psicológico, el químico, etc., que cuando se encuentran descoordinados o desintegrados dan lugar a la aparición de una patología mental, física y/o social (Martínez Miguélez, 2011).

López, Martínez y González (2007) identifican cuatro principios básicos de la teoría sistémica en relación a la persona y su inter-actuación con otros en sociedad.

El principio de la homeostasis y el re-equilibrio sistémico indican que es una tendencia de los seres humanos conservar o mejorar su salud psíquica -autoestima individual, percepción de sí mismo-, física -ausencia de enfermedad, sensación de bienestar físico- y social -autoestima social, percepción de las relaciones de la persona con otras personas y grupos y de estos hacia él-.

El principio de interpretación o construcción de la realidad postula que las sociedades, instituciones, culturas y grupos producen códigos compartidos que están por encima de la persona individual -normas, valores, rituales, tradiciones- y sirven como marco cultural de construcción de la realidad social. Pero, a su vez, cada persona y cada grupo manipula y sesga la información tanto interna como externa con el fin de mantener una buena identidad personal y social. Emerge entonces el lenguaje como factor esencial para manipular simbólicamente, comprender la realidad y orientar el comportamiento.

El principio de influencia recíproca señala que las personas y grupos configuran la realidad con dos tipos de pensamiento: el lógico -racional- y el heurístico -intuitivo-.

Por último, el principio de indeterminación da cuenta de que existe un margen significativo para la imprevisión, para la aparición e influencia de elementos o situaciones azarosas.

El principio detallado en el párrafo anterior no implica la imposibilidad de establecer regularidades en un sistema, pero explica Napolitano (2016) que estas situaciones novedosas permitirán el crecimiento del mismo.

En esta línea de pensamiento, las demandas extraordinarias e impredecibles generan crisis -tanto en la niñez como en la adolescencia y en la adultez- que son necesarias para el crecimiento. Cuando ocurre algo novedoso -no necesariamente catastrófico, sino sencillamente no familiar- que puede ser tanto externo como interno, el sistema entra en crisis -puede ser el sistema familiar, el sistema psíquico, etc.- por no tener un repertorio de acción previsto para responder al suceso. El sujeto debe entonces comprender lo que ocurre, encontrarle un sentido. Por eso las crisis son el modo que tienen los sistemas complejos para desarrollarse en el tiempo. Un sistema estable, sin sobresaltos, entra en un amesetamiento y tiene dificultad para incorporar lo nuevo. Todo crecimiento consiste en la capacidad de integrar lo novedoso, lo diferente y es por ello que el único camino para crecer y desarrollarse es entrar en crisis ante esa cuestión novedosa que permitirá su resignificación e incorporación (Napolitano, 2016).

La psicología sistémica, además de la teoría general de los sistemas, tuvo otras tres contribuciones de suma importancia, la teoría de la comunicación, la cibernética y la psicoterapia familiar.

La teoría de la comunicación estudia esta última como intermediaria en el vínculo entre el hablante y el destinatario. La comunicación humana se compone de tres áreas: sintáctica, semántica y pragmática. La sintáctica está centrada en cómo se transfiere el mensaje, la semántica en el significado del mismo y la pragmática en cómo la comunicación afecta la conducta humana (Arango, Rodríguez, Benavides & Ubaque, 2016).

Además de las tres grandes áreas descritas, Watzlawick, Beavin y Jackson (1991) postulan cinco axiomas de suma importancia para esta teoría. El primero indica que es imposible no comunicar, incluso el silencio comunica. El segundo es que la interpretación del contenido del mensaje depende fuertemente de la relación existente entre el receptor y el emisor, de allí que un mismo contenido puede tener distintas interpretaciones. El tercer principio consiste en la afirmación de que la puntuación de las secuencias es de vital

importancia para las interacciones. Como cuarto principio indican que las personas se comunican de manera digital -verbal- o analógica -gestos, posturas corporales, expresiones faciales, movimientos-. Cuando estos tipos de comunicación se contradicen hay conflicto. Y el quinto y último de los principios destacados por los autores es que todas las comunicaciones son simétricas -basadas en niveles de igualdad- o complementarias -basadas en la diferencia jerárquica de quienes se comunican-.

La cibernética, otro de los aportes a la psicología sistémica, fue definida por Keeney en 1987 como la técnica de los modelos de orden para los sistemas. Keeney estudia la relación recíproca existente entre los integrantes de un sistema y cómo ésta afecta tanto al control de los procesos como la relación del sistema con su entorno. La cibernética facilita el estudio de la comunicación y las interrelaciones en los sistemas (Cathalifaud & Osorio, 1998).

En cuanto a la psicoterapia familiar, el último de los aportes a la psicología sistémica de los que se da cuenta en el presente trabajo, en la década de 1940 comienzan en el grupo de Palo Alto, California, las primeras investigaciones de lo que luego sería la psicoterapia sistémica. Fue allí cuando Bateson, junto a otros colegas, analizaron los patrones de comunicación de familias que tuvieran algún integrante con esquizofrenia, desarrollando la teoría del doble vínculo (Juan, 2006). Este fue el puntapié inicial de lo que hacia el año 1960 sería el surgimiento de la psicoterapia sistémica propiamente dicha, orientada en aquel momento al tratamiento de grupos familiares (Feixas & Miró, 1993).

En atención a la importancia que reviste para el presente trabajo el vínculo fraterno dentro del sistema familiar se tratará el tema por separado en el próximo apartado.

3.3. El subsistema fraternal dentro del sistema familiar

Las propiedades aplicables a los sistemas lo son, por supuesto, también al sistema familiar. El sistema familia es más que la suma de las partes que la componen porque depende, además de las individualidades, de las relaciones que sus miembros mantienen entre sí -un síntoma o enfermedad en uno de sus elementos afectará a los demás elementos del sistema-. También tendrá autorregulación a través de los mecanismos de crecimiento con el cambio ante las crisis y conservación del equilibrio con la homeostasis que marcarán la adaptabilidad del sistema. Esta visión permite comprender que las relaciones entre sus miembros tienen una causalidad circular no siendo ninguno de ellos víctima ni victimario,

todos son parte del mismo sistema desempeñando cada uno su papel (Zenarutzabeitia Pikatza, 2011).

Y tampoco nadie será víctima ni victimario sino que simplemente desempeñará su papel dentro del sistema familiar ante la presencia de un integrante con discapacidad, aún cuando es sabido que dicha presencia modifica considerablemente el entorno familiar. En las familias de personas con discapacidad hay sufrimiento pero también mucho enriquecimiento (Lizasoáin Rumeu & Onieva, 2010).

Expresa también Zenarutzabeitia Pikatza (2011) que la familia es un sistema abierto, estable, inmerso en un suprasistema y mediado por reglas y límites que van desde los muy rígidos hasta los muy lábiles y compuesto por subsistemas. Los sujetos componentes pueden pertenecer a más de un subsistema pero los patrones de interacción que maneja un subsistema no son válidos para el sistema familiar conjunto. Los subsistemas básicos de la familia son el conyugal, el parental y el fraternal.

El subsistema conyugal, formado por la pareja, es el eje en torno al cual se forman todas las relaciones. El subsistema parental (o parento-filial) es el formado por padres e hijos y el subsistema fraternal es el del vínculo entre los hermanos y el que específicamente se trata en este trabajo. Este sistema fraternal es el primer laboratorio social. Allí los niños aprenden a compartir, negociar, rechazar, aceptar, competir y cooperar. Las relaciones entre hermanos son muy significativas y constituyen un auténtico campo de aprendizaje (Zenarutzabeitia Pikatza, 2011).

La relación de hermanos entraña una experiencia que indefectiblemente dejará huellas en los sujetos. Incluso cuando los hermanos crezcan y tomen diferentes caminos en la vida, la experiencia de intimidad vivida marcará profundamente a cada uno de ellos. Conocer la intimidad del hermano se constituirá en un legado y punto de referencia de la propia identidad. Habrá rivalidad, celos, envidia, pero también habrá apoyo recíproco, ayuda, contención y colaboración. Los hermanos sirven también de modelos de identificación diferentes a los padres, por ser de una misma generación, y cuando las figuras paternas son deficitarias esto se hace aún más notorio pudiendo los hermanos erigirse en figuras de identificación de gran relevancia (Núñez, 2005).

Si bien resulta cierto que en la historia desde perspectivas literarias, antropológicas y hasta bíblicas el vínculo fraterno fue presentado como un debate de emociones antagónicas

intensas, también resulta cierto que ese vínculo tiene cualidades positivas como la solidaridad, la complicidad, el afecto, el apoyo y la amistad (Kancyper, 2004).

El hecho de pertenecer a la misma generación posibilita compartir intereses y experiencias similares lo que, a su vez, genera alianza y camaradería. Ser hermano conlleva el ejercicio de un rol particular en las relaciones intrasistema e intersistemas (Palacios & Rodrigo, 2014). Los hermanos crean códigos propios entre sí y configuran pautas relacionales tanto entre ellos como con sus padres. De este modo, la relación con los padres puede configurarse como posibilitadora o como limitante de la armonía del vínculo fraterno, puede favorecer o limitar coaliciones y alianzas (Minuchin, 2003).

Los hermanos generan un vínculo temprano de relación y, a la vez, una de las vinculaciones más duraderas que compartirá crisis vitales y ritos de transición necesarios en la configuración cultural (Palacios & Rodrigo, 2014).

Howe y Recchia (2014) manifiestan que la fratría es un laboratorio natural que incide en la regulación emocional y en las formas de abordar las situaciones conflictivas. El grupo familiar ayuda a buscar y adquirir un sentido de pertenencia que, al nacer un hermano, entra en conflicto (Adler & Brett, 2014).

Los juegos, las aventuras, los secretos de la vida comienzan por los padres y repercutirán luego a lo largo de toda la vida. El hermano como el otro-yo que le es externo confrontará al hermano con sus miedos y dificultades. La vida experimentada en conjunto con los hermanos tendrá un sentido propio e influirá en el desarrollo individual (Pezo, 2009).

Manhey y Cáceres (2007) distinguen la relación filial de la fraterna ya que en esta última el vínculo horizontal propondrá vivencias distintas a las que se dan en la relación vertical existente entre padres e hijos. Sin embargo los autores reconocen la influencia de la relación filial en la fraterna en cuanto al modo de relacionarse entre los hermanos. La compasión o la rivalidad y hostilidad pueden incrementarse o disminuir según la manera en la que los padres se relacionen con cada uno de sus hijos.

También el orden entre hermanos, la edad de cada uno de ellos y el género determinarán el vínculo fraterno en general (Ledo, López de Mendiguren & Vadillo, 2012).

Los hermanos formarán entre ellos un entre sí directamente relacionado a lo que reciban de sus padres y si bien a diferencia del vínculo fraterno la amistad es una elección sin obligaciones recíprocas, la misma puede surgir entre ellos porque ambas relaciones comparten algunas características (Castillo, 2016). Generan entre ellos un nosotros cargado

de significados y valores, un sistema con identidad propia, crean sus propias pautas para cooperar, negociar e incluso para competir (Minuchin & Fishman, 2010).

Los sentimientos ambivalentes de amistad, cooperación, rivalidad, celos, etc. que genera la relación fraterna hace posible que desde pequeños aprendan a aceptar las diferencias, sobrellevar las frustraciones y demás sentimientos negativos (Minuchin, 2003).

Todas las referencias hechas respecto del vínculo fraterno son aplicables al vínculo formado por una persona con discapacidad intelectual y su hermano. El vínculo fraterno posibilita la vivencia de una experiencia de camaradería. De hecho, en algunas circunstancias del ciclo vital familiar tales como el divorcio o la muerte de uno de los padres, será éste el vínculo que podrá sostener el equilibrio de toda la familia. Además, generalmente se asienta en este vínculo el cuidado de los padres al llegar a la vejez. Y es en función de cómo haya vivenciado y procesado cada sujeto su propia relación fraterna que transmitirá el legado a sus hijos pudiendo aportar modelos similares a los que el vivió o, en cambio, modelos opuestos a fin de que no se repitan las formas de vínculos que se consideran fracasados (Núñez, 2005).

Existen algunos parámetros más o menos estables y comunes a todas las familias en las que hay un hijo con discapacidad expuestos en la literatura científica y en las investigaciones realizadas hasta el momento (Verté, Roeyers & Buysse, 2003). Pero a pesar de esos parámetros comunes, muchos aspectos van a condicionar la dinámica de cada familia en particular, como el tipo de discapacidad que posee el integrante, su grado, si presenta o no conductas disruptivas, si la discapacidad es hereditaria o no lo es, el estilo de vida y los recursos culturales y económicos de la familia, el número de hijos que tiene la familia así como la posición del hermano con discapacidad y las edades de cada uno de ellos (Lizasoáin Rumeu, 2007).

El subsistema de los hermanos que tiene la particularidad de que uno de sus integrantes tiene una discapacidad intelectual será tratado en el próximo apartado.

3.4. Los hermanos de las personas con discapacidad intelectual

La gran mayoría de los estudios relacionados a las familias en las que hay algún integrante con discapacidad, durante mucho tiempo, hicieron foco casi de manera exclusiva en los padres sin prestar demasiada atención a los hermanos. Esto revirtió parcialmente hacia la década del 80, momento en el que los hermanos de las personas con discapacidad

comienzan a ser considerados, estudiados y tratados aunque aún al día de hoy el material relacionado con esta temática resulte ser escaso (Lizasoáin Rumeu, 2009).

Los hermanos de personas con discapacidad han sido llamados *los olvidados de todos* por la idea de que son los menos atendidos a partir la errónea consideración familiar de que tienen más recursos de afrontamiento que sus hermanos (Núñez & Rodríguez, 2004).

También se ha dicho que la existencia de un hermano con discapacidad implica necesariamente para el hermano sin discapacidad una reducción de la disponibilidad paterna y materna lo que a su vez transmite un sentimiento de pasar a segundo plano e incluso de no existir ante los ojos de sus padres (Bert, 2006, como se citó en Lizasoáin Rumeu & Onieva, 2010).

Se ha puesto el acento también en los ideales que los padres depositan sobre el hijo sano, el lugar de ser el hijo que trae satisfacciones, que cumple las expectativas no sólo respecto de su persona sin también de todo aquello que el hijo con discapacidad no puede ofrecer operando como una doble carga o sobrecarga en el hijo sin discapacidad (Núñez & Rodríguez, 2004). En definitiva, la mayoría de las investigaciones que existen acentúan de modo casi exclusivo los aspectos negativos que supondría el hecho de tener un hermano con discapacidad (Lizasoáin Rumeu, 2009).

Sin embargo y con el correr del tiempo ha habido un corrimiento lento pero constante y positivo en la mirada de la discapacidad. Un cambio en su tratamiento tanto desde la legislación como de la mirada social y de los servicios a disposición de su habilitación y rehabilitación y esto ha generado por añadidura un giro de las investigaciones hacia las fortalezas y debilidades que genera el hecho de ser hermano de una persona con discapacidad en una consideración general de sus aspectos positivos y negativos (Lizasoáin Rumeu, 2009).

Considerando estas afirmaciones, una persona con discapacidad en una familia impone demandas extraordinarias a todos sus integrantes, padres, hermanos, abuelos, etc. (Zaidman-Zait, Yechezkiely & Regev, 2020). Estas demandas impondrán a los hermanos novedades y circunstancias impredecibles de modo permanente. Mucho de lo que ocurra será imprevisible e imperfecto. Desde el momento mismo de su nacimiento, que implicará un desconcierto familiar (Lizasoáin Rumeu & Onieva, 2010), se impondrá esta imprevisibilidad.

En relación a las demandas extraordinarias precitadas, en particular para los hermanos sin discapacidad, Hanna y Midlarsky (2005) realizaron una investigación con una muestra de 100 niños y adolescentes de entre 6 y 17 años, la mitad de los cuales tenía un hermano con

discapacidad intelectual y la otra mitad sin esta discapacidad, distribuidos en grupos homogéneos en cuanto al género y la edad. También respondieron las madres de esos niños. El planteo en esta investigación fue que en cualquier familia, haya o no hijo con discapacidad, los hermanos en su mayoría prestan algún tipo de ayuda tal como la sociedad lo espera de ellos. La misma puede tomar la forma de dar de ayudas físicas, emocionales, compartir bienes materiales, etc. Pero se encuentra instalado en el imaginario que cuando un hermano tiene discapacidad las ayudas son más porque las necesidades son mayores.

Hanna y Midlarsky (2005) diferenciaron a partir de esa investigación cuatro tipos de ayudas que los niños pueden brindar a sus hermanos. En primer lugar identifican a la ayuda de custodia que consiste en ayuda física con actividades tales como dar de comer al hermano, bañarlo, vestirlo, etc. El segundo tipo de ayuda es el de apoyo emocional, consistente en actitudes tales como halagar al hermano, brindarle apoyo afectivo, abrazarlo, confrontarlo, etc. La ayuda de información está dada por el hecho de ayudar al hermano con discapacidad intelectual a poner objetivos, aconsejarlo, enseñarle, etc. El cuarto y último de los tipos de ayuda descriptos es el que los investigadores denominaron tangible y consiste en ayudas materiales como dar dinero o bienes, ejecutar encargos y tareas, etc.

Al respecto, los resultados de la investigación aportaron algunos datos. Los hermanos de niños sin discapacidad ofrecen menos ayuda emocional -abrazar, halagar- y de custodia -dar de comer, vestir, bañar- que los hermanos de niños con discapacidad. Los niños y jóvenes con un hermano con discapacidad menor ofrecen más ayuda de custodia -vestir, bañar, dar de comer- que los que tienen un hermano con discapacidad mayor que ellos. Las mujeres, por su parte, ofrecen a sus hermanos con discapacidad intelectual más apoyo emocional -abrazar- y de custodia -dar de comer, bañar, vestir- que los varones. Asimismo, los hermanos pequeños de niños con discapacidad ofrecen más apoyo de información -enseñar, aconsejar, etc.- que los hermanos pequeños de niños sin discapacidad. Por último, a mayor sentimiento de necesidad de ayuda de las madres mayor fue el apoyo emocional abrazar, apoyo afectivo, etc.- que brindaban los niños y jóvenes a sus hermanos con discapacidad (Hanna & Midlarsky, 2005).

El estudio referido resulta sumamente valioso porque utiliza como elemento de comparación un grupo control, lo que refuerza la idea ya expuesta en otras investigaciones de que los hermanos de personas con discapacidad intelectual brindan más apoyo y ayuda que los hermanos de personas sin discapacidad. Quizá es por esta razón que las

investigaciones más recientes -centradas en el corrimiento a una mirada más abarcativa que tiene en cuenta aspectos positivos y negativos- señalan que los hermanos de personas con discapacidad intelectual obtienen una alta puntuación en empatía, enseñanza y cercanía (Zaidman-Zait et al., 2020).

Incluso, algunas de las investigaciones más recientes basadas en los modelos de lo que se conoce como resiliencia -entendida como la resistencia ante la adversidad- muestran que las exigencias que deben enfrentar los padres cuando tienen un hijo con discapacidad conducen al resto de los hijos a desenvolverse de manera más autónoma, lo que genera que se desarrollen como personas más maduras y responsables, adquiriendo un sentido muy agudo para las cuestiones generales de la vida. Los hermanos de personas con discapacidad desarrollan más confianza en sí mismos e interiorizan valores humanos tales como la escucha, la capacidad de superación, la paciencia, la compasión, el sentido de legalidad o justicia, el altruismo, la generosidad, la tolerancia, el respeto a la diferencia y la delicadeza de un mejor modo. También desarrollan mayor nivel de empatía y se ha mostrado que estos hermanos sienten más alegría por las cosas pequeñas de la vida. Por ejemplo, en relación a los progresos y a los esfuerzos de su hermano con discapacidad sienten gran satisfacción y orgullo (Lizasoáin Rumeu, 2009).

No obstante, resulta sumamente importante destacar que, aún cuando las investigaciones se basan en la búsqueda de cuestiones generales de esta particular dinámica, cada relación es peculiar, cada hermano es único y cada experiencia de vínculo fraterno es irrepetible. Además, existe una multiplicidad de factores que hará variable este vínculo fraterno tales como la forma de elaboración de la discapacidad de su hijo por parte de los padres, si el hermano con discapacidad intelectual es mayor o menor que el hermano sin discapacidad, la historia personal de cada hermano, la edad de cada uno de ellos, el género de cada uno de los hermanos, el número de hijos de la familia, el tipo y grado de discapacidad, las características específicas de la dinámica familiar, entre otros aspectos (Núñez, 2005).

3.4.1. ¿Cómo se vivencia en cada etapa tener un hermano con discapacidad?

Se ha analizado que la variabilidad de las experiencias puede fluctuar también según la persona y el momento de la vida en el que se encuentre, siendo distinta la experiencia de convivir con un hermano con discapacidad en la adultez que en la primera infancia porque los retos a enfrentar y las preocupaciones varían. En la primera infancia se destacan

sentimientos tales como el deseo de que el hermano se cure, el malestar y el desconcierto; en la adolescencia predominan la vergüenza por tener un hermano con discapacidad, la culpa y los sentimientos de responsabilidad; y ya en la edad adulta los sentimientos se tiñen de positividad aunque con una mayor carga de preocupación por el hecho de haber podido heredar y transmitir la carga genética y por el futuro de ese hermano con discapacidad (Lobato, 1992). Los sentimientos de una persona hacia su hermano con discapacidad no permanecen inmutables sino que van cambiando según la edad y las vivencias (Muñoz Bravo, 2017).

Con el fin de comprender mejor la interacción de las personas con sus hermanos con discapacidad intelectual, así como las consecuencias de la misma tanto en la relación entre ellos como en la vida en general, Ponce Rivas (2007) resume algunos puntos fundamentales obtenidos de distintas investigaciones efectuadas que resultará sumamente productivo reproducir. En primer lugar resalta que no existen diferencias en la competencia y el autoconcepto entre las personas que tienen un hermano con discapacidad y las que tienen un hermano sin discapacidad. Tampoco se han encontrado diferencias en problemas de conducta. Algunos estudios indicaron que los hermanos de personas con discapacidad en edad universitaria tenían un locus de control más elevado que sus pares, afirmando que ello es porque el hecho diferencial les daba a los primeros mayor fuerza psicológica; sin embargo otros estudios no hallaron diferencias. Otro dato importante es que los hermanos de personas con discapacidad intelectual informan menos conflictos en su relación fraterna y que asumen papeles dominantes aunque sean menores que sus hermanos. También indica el autor que cuando los niños asumen roles de cuidado importantes pueden tener menos interacciones positivas con su hermano, más ansiedad y más problemas de conducta. Otro dato relevante es que cuanto más negativa es la madre, mayores son los conflictos entre hermanos y mayor es la ansiedad del hermano sin discapacidad intelectual. Además, el trato diferencial brindado al hermano con discapacidad en familias con buen funcionamiento es interpretado por el niño sin discapacidad como una respuesta ajustada a las necesidades y no como favoritismo. Se ha observado también que las familias de buen funcionamiento ayudan a los niños sin discapacidad a desarrollarse y predicen relaciones positivas entre los hermanos con ausencia de problemas de conducta en el hermano sin discapacidad. Por otro lado, los hermanos de personas con discapacidad intelectual tienen, en la edad adulta, un alto nivel de implicación aunque se hallaron variaciones en el grado de cercanía. En cuanto a las diferencias de género,

se ha observado que las hermanas tienen un papel más activo que los hermanos en el apoyo a sus hermanos con discapacidad intelectual. Por último, cuando el hermano con discapacidad intelectual es internado en un hogar los hermanos sienten menos preocupación por el futuro (Ponce Rivas, 2007).

Respecto al tema central de este trabajo de integración, en el subsistema conformado por los hermanos la relación en la niñez, la adolescencia y la adultez se dará de un modo distinto ya que según las etapas de la vida las preocupaciones no tienen la misma naturaleza (Vila, 2005).

En cuanto al nivel de compromiso se ha observado que tras una implicación intensa en la infancia y primera adolescencia la relación suele despegarse mucho en la juventud adulta para sufrir una reintensificación en la adultez media y la avanzada (Seltzer, Greenberg, Orsmond & Lounds, 2006).

Entrada la adolescencia resulta común la queja de que los hermanos con discapacidad les invaden sus espacios de intimidad cuando están con sus amigos o quitándoles el celular y mirando sus whatsapps, etc. (García Orgaz, 2019).

Los avances en la atención médica, la aparición de la estimulación temprana, los fármacos cada vez más sofisticados, los avances en los procesos educativos y de inclusión, hicieron posible que las personas con discapacidad tengan una vida más prolongada. Por ello en la adultez de los hermanos, a medida que los padres se van volviendo mayores, se hace necesario que los hermanos sin discapacidad se involucren más y aumenta la presión de la responsabilidad y de la asistencia (Festa, Lanciano, Núñez, Pérez & Rodríguez, 2007).

Sin embargo, si las necesidades de un hermano de una persona con discapacidad son afrontadas de modo adecuado, la circunstancia puede convertirse en una fuente de desarrollo y enriquecimiento tanto personal como familiar (Lizasoáin Rumeu & Onieva, 2010).

Y es en relación a reconocer y afrontar esas necesidades que Lizasoáin Rumeu (2009) describe fundamentalmente tres de suma importancia. En primer lugar, recibir información adecuada y honesta en relación a la discapacidad de su hermano y de las consecuencias de la misma, de su evolución, posibles progresos y tratamientos a fin de poder comprender e interiorizar lo que ocurre y de relacionarse de modo positivo con otras personas que indefectiblemente harán preguntas y comentarios ya que, de lo contrario, pueden presentarse sentimientos de miedo, angustia, agresividad, repliegue, indiferencia, ideas obsesivas respecto de la muerte o enfermedad, tristeza, vergüenza, problemas escolares, etc. En

segundo lugar poder expresar sus sentimientos en relación a lo que la discapacidad del hermano genera en su vida, así como en la vida familiar, ser escuchados y sentirse comprendidos en relación a ello. Y, en tercer y último lugar, necesitan el establecimiento de un pacto de responsabilidades en relación a su hermano o hermana con discapacidad claro y consensuado, así como sentirse respetados como ser individual en sus aficiones y diversiones, en sus pertenencias, a la vez de recibir atención, apoyo, comprensión y reconocimiento.

De los tres puntos destacados en el párrafo anterior, todos de suma importancia, quizá sea el primero el que traiga más repercusiones en la vida de un hermano de una persona con discapacidad. Se ha detectado que el desconocimiento o la información que se brinda con ambigüedad respecto de la discapacidad de un hermano genera estrés e inseguridad y para poder lidiar con ello, los niños fantasean, se hacen ideas erróneas y generan temores injustificados tales como la idea de que ellos han provocado la enfermedad de su hermano con su mal comportamiento, etc. Por ello, para conseguir una autovaloración positiva y una mejor adaptación familiar resulta fundamental que los padres le proporcionen a sus hijos sin discapacidad información veraz, adecuada -adaptada a la edad de cada niño- y respuestas a sus preguntas (Harris, 2001).

Las interacciones sociales son claramente importantes en el desarrollo cognoscitivo. La dinámica familiar, aceptación de los padres e información brindada suelen ser determinantes en el futuro de un niño que tiene un hermano con discapacidad. La influencia de un niño con discapacidad sobre sus hermanos debe situarse en un continuo con resultados negativos por un lado y positivos por el otro (Lizasoain Rumeu & Onieva, 2010).

Precisamente, por las interacciones sociales a las que se refirió en el párrafo anterior y por la dinámica familiar es que, en las familias en las que hubo aceptación y compromiso, los hermanos al final de la adolescencia ya son capaces de ponerse en el lugar de sus padres y la mayoría opina que haría lo mismo que ellos hicieron, para construir una pareja tienen en cuenta si la misma acepta a su hermano y es sensible a sus condiciones y para la adultez han cambiado ya definitivamente los sentimientos negativos por positivos refiriendo que sus hermanos les hacen ver los aspectos positivos de las cosas y toman lo que les ha tocado vivir por azar como una oportunidad de crecimiento personal (García Orgaz, 2019).

4. Metodología

4.1. Tipo de estudio

Se realizó un estudio cualitativo de tipo descriptivo.

4.2. Participantes

Participaron tres adultos que tienen hermanos con discapacidad intelectual desde que eran niños. Son un hombre a quien se lo nombrará como Eduardo, una mujer a quien se nombrará Lía y una segunda mujer a quien se nombrará como Camila, con domicilio en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA) tanto ellos como sus hermanos con discapacidad intelectual.

Eduardo tiene 64 años y es menor que su hermano con discapacidad intelectual (Horacio) que tiene 65 años actualmente. Es empresario, siendo su actividad principal la propiedad de un Hogar para personas con discapacidad intelectual que oportunamente inauguró la madre de ambos con el fin de que su hijo con discapacidad intelectual viviera allí, continuando luego Eduardo con esta actividad. Horacio continúa viviendo allí.

Lía, es hermana de María que tiene discapacidad intelectual y de Osvaldo. Es la hermana del medio ya que su hermano Osvaldo, que actualmente reside en Alemania, es mayor que ella y María es la menor de los tres. Lía tiene 47 años de edad, Osvaldo 49 y María 45. Lía se desempeña como profesora de Lengua y Literatura en un área pre-universitaria de una universidad pública nacional.

Camila, la tercera participante, tiene 28 años y es parte de un grupo de cuatro hermanos. La hermana con discapacidad intelectual es Lucía, la mayor de todos ellos y actualmente tiene 32 años. El grupo de hermanos se completa con Sofía de 30 años de edad y Salvador de 24 años. Puede verse entonces que Camila, la participante, es la tercera de cuatro hermanos de los cuales la mayor tiene discapacidad intelectual. Camila es comerciante y cursa actualmente el último año de la Licenciatura en Trabajo Social en una universidad pública.

Los nombres de los participantes así como el de sus hermanos con discapacidad intelectual han sido modificados con el fin de preservar su identidad.

También participaron dos profesionales -Lic. en Psicología y Psicopedagoga- de un centro educativo terapéutico que atiende niños y jóvenes con discapacidad intelectual moderada y tiene por objetivo la incorporación de conocimientos y aprendizajes de carácter educativo a través de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico.

La psicóloga tiene actualmente 34 años de edad y 11 años de ejercicio de la profesión, ha trabajado en distintas instituciones vinculadas a la atención de personas con discapacidad y actualmente además de trabajar hace 11 años en el centro educativo terapéutico en el que se desarrollaron las prácticas detalladas en la introducción, ejerce en el área clínica.

La psicopedagoga entrevistada tiene actualmente 26 años de edad y 3 años de ejercicio de su profesión. Trabaja en el mismo centro educativo terapéutico que la psicóloga participante y tiene también experiencia en el área de apoyo a la integración escolar de niños con discapacidad.

4.3. Instrumentos

Para recolectar los datos se utilizaron como instrumentos entrevistas que se realizaron a los participantes -tanto a los hermanos de personas con discapacidad intelectual como a los profesionales de un centro educativo terapéutico- buscando registrar, en el caso de los hermanos, las vivencias, recuerdos, experiencias y emociones registradas por ellos tanto de experiencias puntuales como a nivel general provenientes del hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual. Por su parte, en el caso de los profesionales se buscó obtener a través de la entrevista información sobre sus experiencias y su consideración profesional respecto de la temática en particular a la que se refiere el presente trabajo integrador.

La entrevista a los hermanos de personas con discapacidad fue semidirigida y se basó en los siguientes ejes:

- * Cómo ha sido tener un hermano con discapacidad intelectual en la niñez, en la adolescencia y en la adultez. Ventajas y desventajas.

- * Relato de algunas experiencias puntuales verdaderamente gratificantes y de otras problemáticas relacionadas al hecho tener un hermano con discapacidad intelectual que recuerden de su vida.

- * Relación con el hermano con discapacidad en cada una de las etapas.

- * Relación con los padres en cada una de las etapas.

La entrevista a la profesional psicóloga del centro educativo terapéutico también fue semidirigida y sus ejes centrales fueron:

- * Impacto psicológico en la niñez de las personas que tienen un hermano con discapacidad intelectual.

- * Impacto psicológico en la adolescencia de las personas que tienen un hermano con discapacidad intelectual.

- * Impacto psicológico en la vida adulta de las personas que tienen un hermano con discapacidad intelectual.

- * Cuál es el tipo de abordaje que considera que se debe tener con un niño, con un adolescente y con un adulto que tiene un hermano con discapacidad intelectual.

- * Reflexiones y otros aportes que considere de interés.

La entrevista a la profesional psicopedagoga del centro educativo terapéutico fue también de tipo semidirigida y sus ejes centrales fueron:

- * Consideraciones respecto de la educación de un niño, hermano de una persona con discapacidad intelectual (ventajas y desventajas, posibles inconvenientes y sus soluciones).

- * Consideraciones respecto de la educación de un adolescente, hermano de una persona con discapacidad intelectual (ventajas y desventajas, posibles inconvenientes y sus soluciones).

- * Consideraciones en relación a la concurrencia de dos hermanos uno con y otro sin discapacidad intelectual al mismo establecimiento educativo.

- * Reflexiones y otros aportes que considere de interés.

4.4. Procedimiento

Con el objetivo de recolectar los datos para el presente trabajo se realizaron las entrevistas detalladas en el punto anterior con el fin de obtener información sobre el registro de distintas vivencias particulares, así como de consideraciones generales vinculadas a los ejes temáticos.

Las entrevistas a la psicóloga y psicopedagoga fueron enviadas por escrito y respondidas en el primer caso mediante audios de la plataforma WhatsApp con posibilidad de repreguntar luego de cada respuesta, lo que fue necesario en algunas ocasiones. En el caso de la psicopedagoga, las respuestas fueron enviadas por escrito y también existió la posibilidad de repreguntar por medio de la plataforma WhatsApp. En ambos casos la modalidad fue sugerida por las profesionales en razón del escaso tiempo del que disponen debido a sus actividades laborales.

Las entrevistas a los hermanos de personas con discapacidad intelectual tuvieron una duración de entre 45 minutos y una hora y media, aproximadamente, siendo necesario en el

caso de Lía continuar la entrevista en un segundo encuentro. Las tres entrevistas se han realizado por medio informático mediante la plataforma Zoom.

Se analizaron las entrevistas realizadas a la psicóloga y a la psicopedagoga para poder dar respuesta al primero de los objetivos específicos.

De manera posterior y para dar respuesta al segundo y tercero de los objetivos específicos, con el análisis de las entrevistas realizadas a los tres hermanos de personas con discapacidad intelectual, se buscó encontrar puntos coincidentes en los relatos, características y vivencias comunes entre ellos, así como los puntos de disidencia o distintivos, relacionando todo ello con la teoría.

5. Desarrollo

5.1. Introducción

Debe destacarse una cuestión fundamental antes de comenzar el desarrollo de los objetivos propuestos en el presente trabajo.

En las investigaciones realizadas hasta el momento se han encontrado fortalezas y debilidades, así como vivencias, pensamientos y sentimientos que comparten, en general, los hermanos de las personas con discapacidad intelectual. También se han hallado características generales propias del vínculo fraterno en el que uno de sus integrantes presenta una discapacidad intelectual. Sin embargo, debe tenerse siempre presente que no existen reglas omnímodas en la materia, ninguna de las características, pensamientos, sentimientos, debilidades o fortalezas de la persona o del vínculo fraterno a las que refiera esta investigación reviste el carácter de absoluta y no se puede afirmar que la posea una persona por el mero hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual. Cada ser humano es particular y tendrá sus propios sentimientos, actitudes y vivencias y cada sistema fraterno es único e irrepetible y tendrá sus propias características.

Este trabajo intenta hallar puntos de coincidencia y de disidencia entre las vivencias de las personas entrevistadas, así como de los profesionales que participaron, pero de ningún modo pretende trasladar las mismas al conjunto de personas que tienen un hermano con discapacidad intelectual.

5.2. Impacto psicológico que produce tener un hermano con discapacidad intelectual según la experiencia de las profesionales entrevistadas

Se intentará en este primer objetivo específico describir el impacto psicológico que produce tener un hermano con discapacidad intelectual según la experiencia de una profesional psicóloga y una psicopedagoga del centro educativo terapéutico en el que se realizó la práctica profesional.

En las entrevistas realizadas a las profesionales se ha obtenido información valiosa respecto de sus puntos de vista, basados en la experiencia profesional, que dan cuenta de la existencia de algunos puntos en común -tanto positivos como negativos- que presentan los hermanos de personas con discapacidad intelectual, aclarando ambas profesionales que, de todos modos, resulta conveniente siempre pensar en el caso por caso tratando de evitar las generalizaciones a la hora de ejercer la profesión.

La psicóloga entrevistada comenzó la entrevista señalando que ya el hecho de tener un hermano genera movimientos y que si ese hermano tiene discapacidad intelectual esos movimientos revestirán mayor complejidad indicando que en algunos casos ha podido ver en la clínica una sensación de culpa, lo que algunos autores describen como culpa por ser el hijo sano (Lobato, 1992).

Además, la profesional resaltó su observación en la clínica respecto del peso que genera la presión de los padres, que depositan en los hermanos sin discapacidad los ideales que cualquier padre deposita en sus hijos y, además, aquellos que su hermano con discapacidad intelectual no podrá cumplir. Esto genera en los hermanos sin discapacidad el sentimiento de que todo deben hacerlo bien, todo deben hacerlo siempre mejor y de que fallar sería hacerle daño a sus padres que ya demasiado tienen con el hecho de tener que cuidar un hijo con discapacidad, cuestión expuesta por Núñez y Rodríguez (2004) entre otros autores. Y, en este sentido, la psicóloga remarcó la importancia de los padres en relación a asumir la discapacidad del hijo haciendo el duelo que sea necesario hacer y relacionándose con ese hijo sin sobreprotección, sacándolo del lugar del pobrecito y exigiéndole lo que puede dar. Esto último generaría un triple beneficio: la aceptación de la discapacidad -para los padres-, el sentimiento de confianza depositada y posibilidad de progreso sin estar sobreprotegido -para la persona con discapacidad- y el beneficio de evitar la sobrecarga de expectativas e ideales -para el hermano sin discapacidad-. La profesional psicopedagoga coincidió al afirmar ante la misma pregunta que los impactos negativos y/o positivos que puede generar el hecho de tener un hermano con discapacidad dependen directamente de la dinámica familiar, del posicionamiento de los padres, de cómo lo tomen y lo transiten. La importancia medular que

tiene en la dinámica familiar el lugar de posicionamiento que tomen los padres respecto de la discapacidad de uno de sus hijos y el impacto que esto tendrá respecto del hermano con discapacidad resaltado por ambas profesionales, ha sido también referenciado por diversos autores tales como Manhey y Cáceres (2007), Minuchin (2003) y Núñez (2005), entre otros.

Cuando la psicóloga ha atendido clínicamente a niños que tenían un hermano con discapacidad, el hecho de tenerlo nunca fue el motivo principal de consulta. Sin embargo siempre fue un tema que emergió de modo recurrente en las sesiones, un tema que estaba siempre flotando y atravesando el resto de las temáticas que se trataban. Y en relación al hermano con discapacidad señaló que muchas veces cuando se evalúa al niño se tiene por resultado que existe mayor capacidad de la que los padres suponen lo que lo convierte en un caso muy interesante para trabajar. Otras veces, en cambio, se observa que la capacidad del niño es menor que la que los padres suponen o relatan y eso hace que todo se vuelva más difícil porque esa dificultad de los padres para visibilizar las limitaciones de su hijo generará demandas y exigencias que no podrán ser cumplidas y, por ende, frustración y angustia. Todo ello tendrá como resultado final el despliegue de una dinámica familiar que no beneficiará, en general, a ningún integrante en general y tampoco al hermano sin discapacidad, en particular. Se encuentra en juego aquí una vez más la forma de elaboración de la discapacidad del hijo por parte de los padres como ha señalado Núñez (2005) y cómo esto influye en el hermano sin discapacidad. El lugar en el que ubican los padres a su hijo con discapacidad puede estar obturando avances o puede, en cambio, estar negando una realidad para sostener una situación no deseada, agrega la profesional.

Sin embargo, y continuando lo dicho en el párrafo anterior, hay que naturalizar la discapacidad, pero sin negarla ni desmentirla, dice la profesional psicopedagoga entrevistada. Si se hace de cuenta que no pasa nada, que no hay discapacidad, pueden caer sobre la persona ciertas exigencias o ideales que terminan frustrando a todos. En el marco de esta mirada la profesional consideró positivo que los hermanos con y sin discapacidad concurren a la misma escuela ya que esto aporta una mirada más inclusiva y sirve para trabajar la apertura, para aceptar la diferencia, lo que generará personas más abiertas y comprensivas. Pero esto debe darse siempre teniendo en cuenta la escuela conveniente para cada uno porque lo importante es que la escuela seleccionada pueda brindarle al niño la mejor educación en base a sus necesidades y posibilidades. Ante la pregunta puntual dice creer que en algún juego se podría dejar ganar al niño con discapacidad para que se arme, para que confíe en él, pero como a

cualquier otro niño sin discapacidad. Ese no es el problema sino que el problema se da si esta conducta se convierte en una secuencia. Más que dejarlo ganar podrían generarse situaciones en las que el niño con discapacidad pueda destacarse dentro de sus posibilidades para sentirse valorado. Y es esta visión, que va de la mano de la nueva mirada de la discapacidad expuesta en el presente trabajo en ideas como la de Calmels (2009), Romañach (2003) y Skliar (2007) la que repercutirá también en positivo en el vínculo fraterno y, por tanto, en el hermano sin discapacidad intelectual.

En cuanto a la adolescencia y adultez joven la psicóloga entrevistada dijo haber observado en su experiencia clínica que en edades más entradas comienza a surgir la preocupación por cuando los padres ya no estén y la presión de tener que conseguir un trabajo, tener que tener una casa grande, que su pareja quiera al hermano con discapacidad intelectual, etc. En relación a esto, la psicóloga comentó un caso en particular en el que dos hermanos sin discapacidad muy jóvenes tuvieron que asumir exigencias desmedidas para su edad por el fallecimiento de los padres y explicando que en ese caso tuvo que recurrir a la familia ampliada para que brindara cooperación y ellos tuvieran tiempo para realizar sus propias actividades, para hacer su vida. En este caso se puede ver como a estos jóvenes les ocurrió de manera anticipada lo planteado por Festa et al. (2007) en relación a que cuando los padres se vuelven mayores resulta necesario que los hermanos sin discapacidad se involucren más, aumentando la presión sobre ellos. También comparte este punto la psicopedagoga entrevistada que manifestó su creencia respecto de que en la adultez al fallecer o hacerse viejos los padres, pueden aparecer mayores dificultades para el hermano sin discapacidad intelectual.

Circunstancias impredecibles, novedosas, como la relatada en el párrafo anterior se presentarán permanentemente cuando uno de los integrantes de la familia tiene discapacidad intelectual, según Lizasoáin Rumeu y Onieva (2010). En relación a esto la psicóloga entrevistada explica que lo impredecible tiene que ver con la vida misma, es el orden de la humanidad. Lo que ocurre es que en materia de discapacidad se hace un intento erróneo de generar demasiado control para lograr una sobreadaptación del sujeto para que cumpla con parámetros preestablecidos y no moleste con su singularidad. Y cuando la profesional manifiesta que esto constituye un error, dicha afirmación se encuentra relacionada con lo expuesto por Napolitano (2016) que explica que lo impredecible tiene que ver con la crisis del sistema, y la crisis con la apertura y el crecimiento del mismo.

Las dos profesionales entrevistadas coincidieron en dar por cierta la posibilidad de que tener un hermano con discapacidad intelectual haga que los sujetos tengan en la edad adulta mayor empatía, cercanía, altruismo, generosidad, respeto y tolerancia y también de que esto genere un mayor disfrute de las pequeñas cosas de la vida tal como lo indican las investigaciones citadas por Lizasoáin Rumeu (2009) y Zaidman-Zait et al. (2020). De hecho la psicopedagoga agrega en este punto que muchas de sus compañeras de facultad eligieron la carrera por la vocación de ayudar a otros, justamente porque tenían ellas un hermano con discapacidad intelectual. Pero aclara la psicóloga que para ella esto no puede ser considerado en absoluto una regla sino sólo una posibilidad, que hay que ver el caso por caso.

Por último, la psicóloga fue consultada respecto de la mayor autonomía que podrían tener los hermanos de personas con discapacidad intelectual por haberse criado con una reducción de la disponibilidad paterna y materna, así como sobre la posible resiliencia que este hecho podría generar. La profesional respondió que por supuesto que cualquier condición que a priori podría parecer desfavorable puede terminar siendo algo saludable que reporte una ganancia psíquica, también entonces el hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual, compartiendo lo expuesto por Lizasoáin Rumeu (2009) en relación a que hay investigaciones que muestran esta tendencia.

En definitiva, las entrevistas efectuadas a las profesionales han sido de utilidad para corroborar que ellas consideran y observan en su desempeño profesional que gran parte de los impactos psicológicos tanto positivos como negativos expuestos en el marco teórico del presente trabajo tienen correlato con la realidad cotidiana de las personas que tienen un hermano con discapacidad intelectual sin dejar de señalar, una vez más, que esto puede constituir una tendencia pero no debe perderse de vista que cada caso es único por lo que sería un error generalizar y siempre debe observarse caso por caso.

5.3. Registro de los entrevistados del impacto psicológico que les generó en su niñez y adolescencia el hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual

En este segundo objetivo específico se intentará dar cuenta del registro que tienen los tres entrevistados respecto del impacto psicológico que les generó en su niñez y adolescencia el hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual.

Se han encontrado puntos de coincidencia, pero también disidencias en una demostración de la certeza de lo advertido anteriormente en este trabajo y también por las

profesionales entrevistadas respecto de que se trata siempre de situaciones particulares ya que cada relación fraterna es única y cada persona irrepetible.

Comenzando por los recuerdos que tienen de la relación, en general, a edades muy tempranas, Camila y Lía manifestaron haber tenido una relación muy estrecha, compartir juegos y momentos varios. A diferencia de ellas, Eduardo recuerda haber tenido cierto tipo de relación pero no muy cercana y solamente hasta los 5 o 6 años. Eduardo indica que esto se debió a que su hermano tenía una discapacidad intelectual muy severa y que por ello resultaba imposible la comunicación mutua. Esto guarda relación con lo indicado por Lizasoáin Rumeu (2007) en relación a que uno de los factores que incidirán en la relación fraterna es el tipo y grado de discapacidad del que la posee. En efecto, las hermanas de Lía y Camila presentan un tipo de discapacidad intelectual moderado en el primero de los casos y leve en el segundo.

Y en relación a lo expuesto en el párrafo anterior, tanto Lía como Camila concurren a la misma escuela que su hermana con discapacidad, que asistía integrada a la escolaridad común. Ambas señalan esta experiencia como positiva aunque resaltan que la situación les imponía una carga extra ya que de cierto modo no podían dejar de estar pendientes de su hermana en todo momento. Camila, por ejemplo, expresó que se sentía responsable del bienestar de su hermana dentro de la escuela. En estos dos casos se observan las demandas extraordinarias típicas de la relación fraterna cuando uno de sus integrantes presenta discapacidad intelectual a las que hacen referencia Zaidman-Zait et al. (2020).

Consultados los entrevistados sobre la información que recibían respecto de la discapacidad de sus hermanos y si consideran que la misma era adecuada y suficiente, teniendo en cuenta la importancia de este punto destacada por Lizasoáin Rumeu (2009), sólo Camila manifestó haberla recibido. Tanto Eduardo como Lía indicaron que no recibían ninguna información relacionada al tema. Eduardo dijo que su familia se lo tomó como pudo con una típica respuesta de una madre que se hace cargo de todo lo que el niño con discapacidad necesita y el padre se corre para dedicarse a la productividad. Dice que su hermano estaba y nada más, nadie hablaba mucho del tema y a él no le llegaba demasiada información. Lía, en cambio, atribuye esa falta de información a que su niñez transcurrió durante la dictadura militar y en esa época todo lo que fuera diferente, lo que estuviera fuera de la norma era mal visto, además del hecho de que la discapacidad de la hermana se fue develando lentamente cuando comenzó a tener problemas de aprendizaje, hasta que ya en

tercer grado no pudo continuar en la escolaridad común. Camila, en cambio, manifestó que sus papás cambiaron toda su vida desde que nació la hermana y se convirtieron en un símbolo de la inclusión en la pequeña ciudad en la que residían. Incluso, fundaron la primera asociación dedicada a la lucha por los derechos de las personas con síndrome de down en esa ciudad y, por eso, ella y sus hermanos crecieron siempre rodeados de información adecuada y naturalizando el tema sin negarlo y sin tornarlo algo catastrófico.

En cuanto a la importancia que tienen las interacciones sociales según lo destacado por Lizasoáin Rumeu y Onieva (2010), los entrevistados coincidieron en que las relaciones sociales de sus familias se vieron limitadas por la presencia de su hermano con discapacidad intelectual. En el caso de Eduardo y Lía esto se debió a un aislamiento autoimpuesto por la propia familia; y en el caso de Camila, su familia tenía muchas interacciones, pero la limitación estuvo dada por el hecho de que todas ellas eran con familias que también tenían un integrante con discapacidad.

Todos los entrevistados coincidieron también en afirmar que sintieron el peso de las expectativas que sus padres depositaban sobre ellos, no sólo en relación a lo que un padre espera de un hijo, sino también en compensación de aquello que sus hermanos con discapacidad no podían ni podrían hacer. Todos sintieron esta sobrecarga, o doble carga, a la que hacen referencia Núñez y Rodríguez (2004). Dijo Camila que todos los días los padres le preguntan cuándo se va a recibir y que, a esta altura, siente ya un acostumbramiento a la presión constante. Eduardo fue contundente al afirmar que esa exigencia es inevitable: “cuando el otro no puede, a vos te toca todo y ni hablar en mi caso”. Los tres explicaron que además de la exigencia de parte de los padres, tenían una excesiva autoexigencia porque querían cumplir con esas expectativas: “más que nada para que ellos estén tranquilos”, dice Camila.

También, coinciden todos los entrevistados en que hubo una importante reducción en la disponibilidad paterna y materna por tener ellos que avocarse prioritariamente a su hermano con discapacidad intelectual (Bert, 2006, como se citó en Lizasoáin Rumeu & Onieva, 2010). Pero existe discrepancia en la forma en la que tomaron los entrevistados esa reducción. Camila, que fue la entrevistada que manifestó haber recibido siempre información adecuada sobre la discapacidad de su hermana, consideraba que esa actitud de los padres era ajustada las necesidades de su hermana con discapacidad. Eduardo y Lía, que no recibían información adecuada, manifiestan recordar que consideraban esa actitud de los padres como

una injusticia, en línea con lo expuesto por Ponce Rivas (2007). Conmueve el testimonio de Lía que, al ser consultada sobre el punto en particular, expresó que ella de chica estaba muy sola, y luego de hacer una pausa y suspirar repitió: “muy sola”.

Ninguno de los tres entrevistados manifestó haber sentido nunca de niño culpa por ser el hermano sano, posibilidad expuesta por Lobato (1992), pero sí manifestó Lía -ante esta consulta- que desde muy chica trabajó en hacerse invisible para que su hermana pudiera destacarse, ya que su padre era un intelectual que no aceptaba la discapacidad de su hermana y no entendía cómo no era capaz de hacer tal o cual cosa. Eso generaba que ella no quisiera destacarse para no perjudicar a la hermana en la comparación. Recuerda haberla dejado ganar en juegos permanentemente e incluso darle sus regalos de cumpleaños, cada año, durante mucho tiempo. Todo esto guarda correlato con lo expresado por la profesional psicóloga que al ser entrevistada habló de la posibilidad de que los padres tuvieran sobre sus hijos con discapacidad expectativas demasiado altas que no hacían más que frustrar, angustiar y generar una dinámica familiar que no beneficia a ninguno de sus integrantes.

En relación a las ayudas de custodia, información, emocional y tangible clasificadas por Hanna y Midlarsky (2005), se verá al tratar el próximo objetivo que en los dos casos en que los padres ya no están presentes se corrobora el hecho de que los hermanos brindan ayudas materiales, tangibles. Pero en relación a la niñez y adolescencia -que son las etapas tratadas en este objetivo- Eduardo manifestó no haber dado ninguna de esas ayudas y que tampoco se lo solicitaron nunca, atribuyendo la falta de cuidados físicos al hecho de que su hermano era dos años mayor, la falta de ayuda de información a que su hermano no comprendía por la profunda discapacidad intelectual que presentaba, y la falta de apoyo emocional al hecho de que él jamás generó demasiado vínculo con su hermano, también debido a su discapacidad severa. Lía también reconoció que no brindaba este tipo de ayudas y expresó que ello se debía a que su madre se hacía cargo de su hermana permanentemente, que nunca le pedía ayuda y que ni siquiera la dejaba colaborar con el cuidado. Camila, en cambio, reconoce que brindaba a su hermana más ayudas de las que podrían darse a un hermano sin discapacidad. Se puede entonces establecer una conexión entre la falta de ayuda de Eduardo y Lía con el hecho de que sus madres dejaron toda su vida para abocarse plenamente al cuidado de sus hermanos. Tal como lo indicaban Hanna y Midlarsky (2005), se detectó que había menor apoyo cuando menor era el sentimiento de necesidad de ayuda de la madre.

Todos los entrevistados dicen haber tenido un alejamiento de su hermano con discapacidad intelectual en la adolescencia (Seltzer et al., 2006), salvo Eduardo que expresa haber estado alejado ya desde niño. Camila reconoció este alejamiento como algo necesario para ella a la hora de hacer su vida, decidir su camino profesional, etc.

Lía relata un hecho muy llamativo que se dio en la adolescencia y es que, cuando cursaba quinto año de la secundaria, dejó de aprobar materias a propósito con el objetivo de que su hermana no se viera tan opacada ante sus padres, ya que ella siempre había sido muy buena estudiante y su hermana, en cambio, había tenido que dejar la escuela común en tercer grado de la primaria.

Para elegir parejas en la adolescencia tanto Lía como Camila indicaron que lo hacían teniendo en cuenta si la persona era receptiva a las necesidades de su hermana con discapacidad, si la aceptaba -o al menos que no la rechazara, agrega Lía- lo que se condice con lo expuesto por García Orgaz (2019). Camila agrega, incluso, que esta es una regla para su vida, no sólo para la elección de sus parejas sino también de sus amistades. Eduardo, a diferencia de las otras dos entrevistadas refiere que en la adolescencia nunca tuvo en cuenta esta condición para formar una pareja.

Por último, de los tres entrevistados, ninguno manifestó sentir en la adolescencia que su hermano con discapacidad lo molestara, invadiera o le impidiera hacer su vida, y tanto Camila como Lía coincidieron en que, si bien ellas habían superado a sus hermanas en cuanto a la madurez desde mucho tiempo antes que la adolescencia, fue en esta etapa cuando se convirtieron en verdaderas consejeras. Ocurrió para ambas que lo que siempre habían sido ayudas de información en el sentido en el que las describen Hanna y Midlarsky (2005), pasaron de ser enseñanzas de cuestiones cotidianas a ser consejos sobre cómo afrontar distintas situaciones de la vida.

En el desarrollo de este objetivo se pudo observar cómo muchos de los puntos expuestos por los autores citados en el marco teórico se corroboran en la realidad con el relato de las experiencias vividas por los participantes y también, en un número menor, cómo algunas de las circunstancias y/o características señaladas no se presentaron en estos casos en particular.

5.4. Registro de los entrevistados del impacto psicológico que les genera en su vida adulta el hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual

En el desarrollo de este objetivo se intentará plasmar la descripción del registro que tienen los entrevistados del impacto psicológico que les genera en su vida adulta el hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual.

En la vida joven adulta los tres entrevistados comenzaron a sentir que debían prepararse para afrontar un futuro en el que deberían hacerse cargo económicamente de su hermano con discapacidad intelectual y se sintieron más involucrados en las vidas de ellos así como más responsables de sus futuros, tal como lo indican Festa et al. (2007). Eduardo comenzó a interiorizarse del funcionamiento del hogar en el que residía su hermano y que era propiedad de su madre, Camila y Lía a conversar permanentemente con sus otros hermanos sobre los dispositivos que podrían utilizar el día de mañana para que sus hermanas puedan continuar asistidas sin la presencia de los padres. Pero se pueden diferenciar las posturas de estas últimas dos entrevistadas en que Lía y su hermano Osvaldo han institucionalizado a Maru internándola de modo permanente en un hogar, mientras que Camila expresa que jamás en su vida ni ella ni ninguno de sus otros hermanos aceptarían internar a Lucía. Camila dijo que en la adultez comenzó a sentir que había nacido con una obligación, y Eduardo -que dijo haber estado siempre desentendido del cuidado de su hermano- se casó con una psicóloga que trabajaba en el hogar de su madre.

Es importante señalar, respecto de las experiencias relatadas por Eduardo que, como bien señala Ponce Rivas (2007), la implicación no es cercanía. En efecto, el autor ha señalado que, en general, en la edad adulta se han encontrado en los hermanos sin discapacidad intelectual altos niveles de implicación pero con distintos grados de cercanía y es esto lo que se observa en los casos reseñados ya que todos manifiestan haberse implicado seriamente en la vida de sus hermanos con discapacidad, pero mientras que Camila relata una relación que denota un alto grado de cercanía, Lía dice que esta cercanía decreció cuando su hermana fue internada, y Eduardo dice que ni antes ni en esta etapa tuvo cercanía con su hermano Horacio.

Al ser consultados, todos los entrevistados manifestaron identificarse con las afirmaciones de Zaidman-Zait et al. (2020) en el sentido de que sienten tener niveles muy altos de tolerancia, empatía, generosidad y sentido de la justicia. También coincidieron todos en que sienten que disfrutan más de las pequeñas cosas de la vida y se hacen menos problema que el común de las personas por cuestiones menores, pero en este punto Camila -que toda su vida tuvo contacto con familias con un integrante con discapacidad por ser su familia la fundadora de una asociación en su ciudad de origen- aclara que esto no siempre es así, que

conoce muchas personas que en vez de disfrutar las pequeñas cosas de la vida tienen un sentimiento opuesto porque están muy enojadas con la realidad que les tocó vivir, es decir, con el hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual.

También indicaron los tres entrevistados haber sido muy autónomos y maduros desde muy pequeños y que eso en la adultez les ha dado un gran sentido de la responsabilidad como lo indica Lizasoáin Rumeu (2009). Y consultados por la confianza en sí mismos a la que refiere la misma autora, todos dijeron sentirse confiados de sus capacidades, pero dijeron no saber si esto tiene que ver con el tipo de crianza recibida. En cuanto a la autoconfianza Eduardo cuenta que se dedicó a administrar la empresa familiar, que es un hogar para personas con discapacidad, porque allí se encuentra internado su hermano, pero que hubiera querido dedicarse a otra cosa y agrega que no sabe a qué se hubiera dedicado, pero que sea lo que fuere que hubiera hecho le habría ido bien y hubiera encontrado el modo de convertir su actividad en algo rentable y divertido.

En línea con lo expresado por Lobato (1992), consultados los entrevistados respecto de si sienten o sintieron temor respecto de una posible carga genética que haga que ellos pudieran tener hijos con discapacidad intelectual, todos ellos han dicho que sí tienen o han tenido este temor aunque con distintos matices. Camila, la más joven de los tres, ha dicho que sí piensa a menudo en ello. Lía dijo que no es algo en lo que repare demasiado aunque sí lo ha considerado alguna vez, máxime considerando que en su familia sanguínea lejana ha habido otros casos similares. Eduardo ha dicho que el tema le preocupaba tanto que antes de tener su primer hijo realizó con su esposa los análisis genéticos necesarios para descartar esta posibilidad.

Tanto Eduardo como Lía, los dos entrevistados que tienen a sus hermanos internados, expresaron que cuando los mismos fueron institucionalizados de manera permanente sintieron alivio, tal como Ponce Rivas (2007) expone que puede ocurrir. Lía dijo que, en razón de verdad, lo primero que sintió fue culpa por haber internado a su hermana pero que luego sintió un gran alivio en su vida personal. Eduardo, en cambio, relató que para cuando tuvo que hacerse cargo de su hermano ya se encontraba internado, pero que si no lo hubiera estado lo hubiera internado él mismo sin dudarlo.

Camila es un adulto joven que tiene a sus padres económicamente activos aún, pero tanto Eduardo como Lía expresaron que ellos son quienes mantienen por completo a sus

hermanos, brindando la ayuda tangible a la que hace referencia la investigación de Hanna y Midlarsky (2005).

Ante la pregunta puntual respecto de si creen que su hermano con discapacidad ha limitado su vida de adultos, tal como expresan Festa et al. (2007) que puede ocurrir, y si creen que limitará su vida futura, todos los entrevistados afirmaron que, efectivamente, creen que su vida se vio y se verá afectada y limitada por la presencia de este hermano con discapacidad intelectual. Pero aclara Camila que esto no es necesariamente algo malo, que su hermana afectó todos sus espacios y sus sentimientos pero que esto ha sido tanto para mal -en relación a las preocupaciones constantes- como para bien -ya que la situación la ha colmado de fortalezas que la benefician en su diario vivir-.

Para finalizar, pedida una última frase o reflexión a los participantes, Eduardo dijo que “si hoy volviera para atrás creo que me lo tomaría con menos tensión”, Lía que “creo que algunas cosas me costaron más; este año escribí un libro de ficción en el que los personajes somos mi hermana y yo, aunque eso no lo advierte el lector...eso me hizo muy bien”, y Camila expresó que “todos mis hermanos me hacen muy feliz y son lo más importante de mi vida, no cambiaría a ninguno de ellos por nada del mundo”.

6 Conclusiones

El presente trabajo ha tenido por finalidad hacer una descripción de algunas de las características particulares del vínculo fraterno, cuando uno de sus integrantes presenta discapacidad intelectual, para poder comprender las principales fortalezas y debilidades que podrían generarse en el hermano sin discapacidad a partir de la conformación de este vínculo.

Considera este pasante que los objetivos propuestos han sido cumplidos ampliamente en razón de que se ha podido dar cuenta de aquello que se planteó y habiéndose logrado comprender la dinámica del vínculo así como el impacto que el mismo genera en el hermano sin discapacidad a partir de características de fundamental importancia, sentimientos y pensamientos que suelen repetirse. Sin embargo, una vez más se debe aclarar que estas características del vínculo, así como las incidencias del mismo en el hermano sin discapacidad, no pueden ser consideradas absolutas ni trasladadas de modo sistemático a todos los casos ya que el vínculo entablado entre dos personas siempre será irrepetible y el impacto de cualquier circunstancia, en una persona determinada, también lo será.

En cuanto al vínculo fraterno, se pudo comprobar según los testimonios de los hermanos entrevistados, así como de la experiencia clínica de los profesionales participantes, que los hermanos de personas con discapacidad intelectual transitan por distintos grados de cercanía según la etapa de la vida que estén atravesando (Seltzer et al., 2006), que la forma en la que los padres abordan el hecho de tener un hijo con discapacidad influirá de modo directo en el vínculo fraterno (Manhey & Cáceres, 2007), que existe una importante reducción de la disponibilidad paterna y materna para el hermano sin discapacidad (Lizasoáin Rumeu, 2009), una sobrecarga de expectativas paternas depositadas sobre el hijo sano (Núñez & Rodríguez, 2004) y que los hermanos de personas con discapacidad suelen prestar mucha más ayuda de tipo material o económica en la adultez (Hanna & Midlarsky, 2005).

En relación al impacto que genera en el hermano sin discapacidad el hecho de conformar este vínculo, se ha podido relevar que en algunos casos existe un grado importante de culpa en la niñez (Lobato, 1992), que en la adolescencia y adultez la elección de parejas y otros vínculos está supeditada a la aceptación del hermano con discapacidad (García Orgaz, 2019), y que en la adultez los hermanos de personas con discapacidad intelectual disfrutaban más de las pequeñas cosas de la vida (Lizasoáin Rumeu, 2009) y son en general personas empáticas, tolerantes, altruistas, cercanas y generosas (Zaidman-Zait et al., 2020).

Por último, finalizando la reseña de los puntos centrales de este Trabajo Final Integrador, se ha podido dar cuenta de las preocupaciones que tienen las personas que tienen un hermano con discapacidad intelectual relacionadas a la existencia de una posible carga genética que puedan transmitir y también en relación al futuro (Lobato, 1992) y del alivio que se genera, en cuanto a este último punto, cuando esos hermanos son institucionalizados (Ponce Rivas, 2007).

6.1. Limitaciones

Resulta sumamente importante destacar que el presente trabajo se ha visto limitado desde el punto de vista teórico por algunas cuestiones. En primer lugar ha sido necesario hacer un recorte en función del escaso material que se ha encontrado en relación a la etapa de la adolescencia de los hermanos de personas con discapacidad intelectual. En efecto, la mayoría de las investigaciones se basan en la etapa de la niñez y en segundo lugar, aunque en una medida mucho menor, en la etapa de la adultez, pero existen muy pocas investigaciones relacionadas con la etapa adolescente. Además de lo dicho, el material

existente sobre la materia en general es escaso y particularmente en lo que respecta a las clasificaciones de los distintos tipos de discapacidad que existen.

En cuanto a las limitaciones metodológicas del presente trabajo, las mismas tuvieron que ver principalmente con la imposibilidad de entrevistar a las profesionales de manera sincrónica. En cuanto a los hermanos participantes aún cuando las entrevistas sí pudieron hacerse sincrónicamente, la utilización de medios virtuales a la que este pasante se vió obligado por el aislamiento vigente en nuestro país, hizo que no pudiera fluir la comunicación con ellos del mismo modo en el que ocurriría en una entrevista presencial.

Otra limitación metodológica estuvo dada por el hecho de que, en principio, era idea de este pasante concurrir a talleres brindados por organizaciones no gubernamentales dirigidos a hermanos de personas con discapacidad pero, al momento de la recolección de las muestras, los mismos no se estaban llevando a cabo por el aislamiento obligatorio que regía en nuestro país.

6.2. Perspectiva crítica y aporte personal

En relación al aporte personal, la temática de la discapacidad y todas las consecuencias que de ella se derivan resultan de fundamental importancia. Constituye un tema que debería tener una mayor centralidad en razón de los altos índices mundiales de población con discapacidad. También se debe tener en cuenta que ese índice porcentual crece permanentemente en razón de diversas causas como la pobreza extrema, los agrotóxicos y el crecimiento del promedio de vida, entre otras.

Si poco lugar tiene el tema de la discapacidad, en relación a la cantidad de personas con discapacidad que existen, mucho menos lugar aún tienen los temas que no son la discapacidad misma pero que, de uno u otro modo, son impactados por ella. De allí la importancia de este trabajo que repara en una cuestión que le toca vivir a mucha gente, pero, a su vez, está muy poco investigada. Cree este pasante que es fundamental continuar con este tipo de trabajos que brindan espacio a temas tan importantes en la vida de las personas involucradas. Los hermanos de las personas con discapacidad son los involucrados principales del tema central de este trabajo, pero también lo son sus padres, amigos, parejas y los terapeutas que trabajan con ellos.

El trabajo constituye una herramienta útil ya que la lectura del presente posibilita extraer rápidamente características comunes de los hermanos de personas con discapacidad

intelectual sin que ello implique, se repite, la posibilidad de ser trasladadas inmediatamente y sin un análisis del caso en particular. Un pequeño aporte para avanzar en la visibilidad de quienes han estado por mucho tiempo olvidados por las investigaciones y por los autores en general. Los reflectores se dirigen casi siempre a la persona con discapacidad dejando a oscuras a otros actores que están justo a su lado, que no son vistos, pero a quienes la escena involucra también de modo directo.

Del recorrido efectuado, pudo extraer este pasante la necesidad de contar en la sociedad con una mayor cantidad de espacios de encuentro para hermanos de personas con discapacidad intelectual, ya que la mayoría de las asociaciones que reúnen a familiares cuentan con la participación general de padres y madres, pero muchas carecen de momentos de encuentro y talleres para los hermanos sin discapacidad.

Otro punto importante a mejorar también desde las organizaciones no gubernamentales es el hecho de brindar información concreta a los padres respecto de como impacta en sus hijos sin discapacidad el abordaje que ellos puedan darle al tema de tener un hijo con discapacidad intelectual.

En cuanto al centro educativo terapéutico en el que se desarrolló la práctica profesional, si bien no es parte de su objetivo principal trabajar con los hermanos de los concurrentes, resultaría beneficioso tanto para los pacientes como para sus hermanos sin discapacidad incluir alguna actividad que implique la participación de ambos en la doble idea de generar que estos últimos se involucren y de reforzar el vínculo existente.

6.3. Nuevas líneas de investigación

Resultaría de mucha utilidad que en el futuro se pudiera investigar respecto del subsistema conformado por los hermanos cuando uno de ellos presenta discapacidad intelectual, pero considerando la existencia de más de un integrante sin discapacidad en ese subsistema. En efecto, las investigaciones se basan prioritariamente en el vínculo de dos hermanos, uno de los cuales presenta discapacidad intelectual, pero prácticamente no existen investigaciones que reflejen la interacción de tres o más hermanos cuando uno de ellos presenta discapacidad intelectual.

Sería también sumamente beneficioso investigar sobre el subsistema fraterno cuando está compuesto por dos personas y ambas presentan discapacidad intelectual, cuestión sobre la que no se ha encontrado investigación alguna.

Otra cuestión interesante que debería investigarse en el futuro es la diferencia que se establece entre hermanos de personas con discapacidad intelectual según el grado de esta discapacidad. Se ha encontrado cita respecto de que el grado de discapacidad afecta la relación fraterna (Lizasoáin Rumeu, 2007), pero ninguna investigación que muestre en qué medida o en qué aspectos la afectan.

Tampoco se han hallado investigaciones ni consideraciones de autores respecto de lo que ocurre con un hermano sin discapacidad cuando sus padres mueren jóvenes y él debe hacerse cargo de su hermano con discapacidad intelectual a muy temprana edad.

Por último, sería recomendable investigar el vínculo formado entre hermanos, uno de ellos con discapacidad intelectual, cuando existen condiciones de extrema vulnerabilidad social, atento a la enorme incidencia que esa circunstancia puede tener en la relación. Esta particularidad no fue encontrada en ninguno de los textos leídos.

7. Referencias bibliográficas

- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2019). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo social*. Madrid: Alianza. Recuperado de: <https://blogs.ucv.es/postgradopsocologia/2017/12/15/discapacidad-intelectual-definicion-clasificacion-y-sistemas-de-apoyo-social/>
- Adler, A. & Brett, C. (2014). *Comprender la vida*. Buenos Aires: Paidós.
- Arango, M., Rodríguez, A., Benavides, M., & Ubaque, L. (2016). Los axiomas de la comunicación humana en Paul Watzlawick, Janet Beavin, Don Jackson y su relación con la Terapia Familiar Sistémica. *Revista Fundación Universitaria Luis Amigó*, 3(1), 33-50. doi: <https://doi.org/10.21501/23823410.1887>
- Barnes, C. (1998). *Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión a las personas discapacitadas en la sociedad occidental*. Madrid: Morata.
- Calmels, D. (2009). *La discapacidad del héroe. Diferencia y discapacidad en las narraciones dedicadas a la infancia*. Buenos Aires: Biblos.
- Castillo, M. (2016). Desde la complicidad entre los hermanos hacia la amistad: el “entre sí” de los hermanos. *Letra en Psicoanálisis*, 2(2), 1-11.
- Castro Solano, A. (2003). ¿Son eficaces las psicoterapias psicológicas? *Psicodebate*, 3, 59-90.
- Cathalifaud, A., & Osorio, F. (1998). Introducción a los conceptos básicos de la teoría general de sistemas. *Revista de Epistemología de Ciencias Sociales Cinta de Moebio* 3, 40-49.
- Coriat, S.A. (2003). *Lo urbano y lo humano. Hábitat y discapacidad*. Madrid: Fundación Rumbos.
- Echeburúa, E., Salaberría, K., & Cruz-Sáez, M. (2014). Aportaciones y Limitaciones del DSM-5 desde la Psicología Clínica. *Terapia psicológica*, 32(1), 65-74.
- Eroles, C. & Ferreres, C. (2005). *La discapacidad: una cuestión de Derechos Humanos*. Buenos Aires: Espacio Editorial.
- Feixas, G. & Miró, M. T. (1993). *Aproximaciones a la psicoterapia*. Barcelona: Paidós.
- Festa, M.E., Lanciano, S., Núñez, B.A., Pérez, B., & Rodríguez, L. (2007). El envejecimiento de la persona con discapacidad. *El Cisne*. Recuperado de:

http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4275/El_envejecimiento_personas_con_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031899382348259

- García Orgaz, M. (2019). Los sentimientos de los hermanos de las personas con discapacidad. *Down Madrid*. Recuperado de: https://www.downmadrid.org/wp-content/uploads/2019/11/hermanos_pcdi-1.pdf
- Hanna, M.E., & Midlarsky, E. (2005). Las ayudas de los hermanos a los niños con discapacidad intelectual. *American journal of mental retardation*, 110(2), 87-99.
- Howe, N. & Recchia, H. (2014). *El complejo fraterno*. Buenos Aires: Lumen.
- Joly, E. (octubre de 2007). *La discapacidad: una construcción social al servicio de la economía*. Posgrado de Actualización y Profundización en Discapacidad. Recuperado de: <http://www.rumbos.org.ar/discapacidad-una-construccion-social-al-servicio-de-la-economia-clase-facderuba>
- Juan, L. C. (2006). *Introducción a la sistémica y terapia familiar*. Alicante: Club Universitario.
- Kancyper, L. (2004). *El complejo fraterno*. Buenos Aires: Grupo Editorial Lumen.
- Ledo, I., López de Mendiguren, T., & Vadillo, S. (2012). *Diagnóstico y posición en la fratría*. Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar. Recuperado de: https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/12/Ledo.Lopez_Vadillo.Trab3B11112.pdf
- Ley N° 22.431. Sistema de Protección Integral de los Discapacitados, Argentina, 16 de marzo 1981.
- Ley N° 26.387. Apruébase la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006, Argentina, 21 de mayo 2008.
- Lizasoáin Rumeu, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, 38(3), 69-88.
- Lizasoáin Rumeu, O. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. Pamplona-Iruñea, 29, 30 de junio y 1 de julio de 2009. Pamplona: Universidad Pública de Navarra. Recuperado de: <https://redined.mecd.gob.es/xmlui/handle/11162/45467>

- Lizasoáin Rumeu, O., & Onieva, C. E. (2010). Un estudio sobre la fraternidad ante la discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 19(1), 89–99.
- Lobato, D. (1992). *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales*. Madrid: Imersio.
- López, M.J., Martínez, J.M., & González, A. (2007). Psicología social contemporánea e intervención social. Modelo sistémico para orientar la investigación aplicada y la intervención social. *Boletín de Psicología*. 91, 55-82.
- Manhey, C., & Cáceres, C. (2007). Terapia familiar con familias en proceso de separación/divorcio destructivo: el eje relacional fraterno. *De Familias y Terapias*. 15(24), 65-80.
- Martínez Miguélez, M. (2011). El paradigma sistémico, la complejidad y la transdisciplinariedad como bases epistémicas de la investigación cualitativa. *Revista electrónica de humanidades, educación y comunicación social*, 6(11), 6-27.
- Minuchin, S. (2003). *Familias y terapia familiar*. Buenos Aires: Celtia Gedisa.
- Minuchin, S., & Fishman, H. (2010). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós.
- Muñoz Bravo, J. (2017). Informe. Hermanos/as adultos de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo: revisión de datos comparativos España - EE.UU. *Plena Inclusión*. Recuperado de: http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5212/Informe_hermanos_discapacida_d.pdf?sequence=1&rd=0031750627178578
- Napolitano, A.O. (2016). Cambio psicológico I: Los contextos del cambio psicológico. Ficha de cátedra para uso exclusivo de los alumnos de la materia Psicología Clínica y Psicoterapia II de la Licenciatura de Psicología. Universidad de Palermo.
- Navas, P., Verdugo, M.A., & Gómez, L.E.. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 143-152. Recuperado de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200004
- Núñez, B. (2005). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. *Siglo Cero*, 36(4), 50-74.
- Núñez, B., & Rodríguez, L. (2004). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra. Recuperado de:

https://www.mintrabajo.gob.gt/images/Servicios/DEL/Informe_del_Empleador/Clasificaci%C3%B3n-CIF-Tipos-de-Discapacidad_CIF.pdf

Padilla Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 381- 414.

Palacios, J., & Rodrigo, M.J. (2014). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.

Pezo, M. (2009). El vínculo fraterno y la grupalidad. *Área 3*, 13, 1-7.

Ponce Rivas, A. (2007). *Apoyando a los hermanos*. Madrid: Feaps.

Romañach, J. (abril de 2003). *Héroes y Parias. La Dignidad de las Personas con Discapacidad*. Primer Ciclo de Conferencias Discapacidad e Igualdad de Oportunidades. Recuperado de: http://isonomia10anys.uji.es/docs/spanish/investigacion/ciclo/heroes_y_parias_la_dignidad.pdf

Santofimio Rojas, G. (2016). De la anomalía a la discapacidad, una larga historia de exclusión social: de la muerte, al destierro y el repudio a la inclusión educativa. *Revista Inclusión & Desarrollo*, 3(1), 34-46.

Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Orsmond, G.I., & Lounds, J. (2006). Estudios sobre el ciclo vital de hermanos de personas con discapacidades del desarrollo. *Siglo Cero*, 37(3), 35-44.

Schalock, R.L., & Luckasson, R. (2005). AAMR's definition, classification, and systems of supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 1(3-4), 136-146.

Skliar, C. (3 de mayo de 2007). *La pretensión de la diversidad o la diversidad pretenciosa*. Primeras Jornadas Nacionales de Investigación Educativa. Recuperado de: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/38968545/Pretension_diversidad_o_Diversidad_pretenciosa-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1633014909&Signature=S6X8llrOzeM8vK~7TE6toptyd5yGiTvTnvxTJrQFC5uaKleRE4QY35Bz6ND4X9UHHf6bAnwgvU4vueDaGvtNMQWvteLYgX4Vy9TYZ-PIS5N9AzGmSc5PdLLV-pvhUAo0sAmXU4-GktH4~DhBSY3sjrZZBUm3mrgfkx2-g3TYB463fuWHliHpbjNOhF1iw5wjkkfHOAyziYkK7bgeZ9tBVg1zmwNzUTZGjtgomxGMmBjEKWaC7L08Q-OL3Jb~HCMf1JfS1pD9ib4PX4TbK--

[UbGxlcoeZoeEjzFWKTf6n2Xb8IBKoc0fIjbWthOcO3t81tOT9NTvzUUugagYvwhsEQ & Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA](https://bdigital.uncu.edu.ar/3589)

- Skliar, C. (2011). ¿Incluir las diferencias o a los diferentes? Una cuestión mal planteada en una realidad desoladora. *Revista RUEDES*, 1(1), 22-34. Recuperado de: <https://bdigital.uncu.edu.ar/3589>
- Verté, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child Care Health and Development*, 29(3), 193–205. doi: 10.1046/j.1365-2214.2003.00331.x
- Vidal García, J. (2003). *El movimiento de vida independiente*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Vila, A. (2005). *Los hijos diferentes crecen*. Madrid: Narcea.
- Von Bertalanffy, L. (1987). *Teoría general de sistemas*. Barcelona: Herder.
- Watzlawick, P., Beavin J. & Jackson, D. (1991). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder.
- Zaidman-Zait, A., Yechezkiely, M., & Regev, D. (2020). La calidad de la relación entre los niños con desarrollo típico y sus hermanos con y sin discapacidad intelectual: ideas de los dibujos de los niños. *American Friends of Tel Aviv University*, 96. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103537>
- Zenarutzabeitia Pikatza, A. (2011). Herramientas para el diagnóstico de la disfunción familiar: el genograma y la entrevista familiar. *El Médico Interactivo*. Recuperado de: http://2011.elmedicointeractivo.com/formacion_acre2004/tema16/herramientas.php