

# La riqueza del vínculo fraterno

Régine Scelles

## RESUMEN

*El artículo analiza las vivencias de los hermanos de una persona con discapacidad, enmarcadas en el ámbito de la hermandad o fraternidad. A partir de anécdotas y reflexiones vividas, aborda con realismo y valentía cuestiones de enorme trascendencia para el futuro de sus vidas. Ofrece una serie de soluciones valiosas para todos: padres, hermanos, la propia persona con discapacidad.*

Voy a hablar de lo que viven los hermanos y hermanas de una persona con discapacidad, o más exactamente de la hermandad de esta persona, una persona que forma parte de su propia fraternidad.

## El niño con discapacidad forma parte de la hermandad

Insisto en este punto desde la introducción y, para subrayar este propósito, os cito tres frases que muestran cuánto, en esta hermandad, el niño con discapacidad tiene a veces dificultades para sentirse parte de ella. La primera frase es la que una mamá me dijo la primera vez que vino a verme: "Tengo tres hijos y un hijo con discapacidad". La segunda frase vino de una hermana pequeña (su hermanito es autista): "Mi hermano, yo no sé lo que es, no es un amigo, es alguien importante para mí, pero tampoco es un hermano, así que no sé lo que es". La tercera frase me la dijo un muchacho con discapacidad, muy colérico: "Tengo tres madres y ninguna hermana": sus dos hermanas representaban para él el papel de madre.

## Dejad a vuestros hijos negociar su relación entre ellos

Esta dificultad del niño con discapacidad para tomar parte de su hermandad es en parte debida al hecho de que los padres intervienen demasiado en los lazos fraternos cuando uno de los niños tiene una discapacidad. Intervienen por múltiples razones. Por ejemplo, temen, y los padres lo dicen muy a menudo en consulta, que sus hijos lo pasen mal entre ellos; temen que sus hijos sin discapacidad no se

entiendan bien con el que la tiene; temen que éste no sepa defenderse; temen la agresividad... de hecho, intervienen demasiado en las relaciones entre sus hijos y no les dejan negociar suficientemente su relación entre ellos, sin los padres.

En el libro que he escrito, uno de los capítulos se titula: "Dejad, pues, la puerta de vuestros hijos cerrada", es una manera de significar: "dejad que negocien su relación entre ellos". Verdaderamente es una cuestión muy importante. Una mamá vino diciéndome que su hijo de 14 años, que tiene discapacidad, se pega a menudo con su otro hijo de 16 años. Se sentía tremendamente preocupada porque se decía "que se odiaban", pero al no poder hacer nada terminó por dejarles. En ese momento se dio cuenta de que las cosas habían ido bien; cinco minutos después de haberse pegado, jugaban juntos como lo hacen todos los chicos. Es necesario que el muchacho con discapacidad pueda tener verdaderamente su lugar junto a sus hermanos y hermanas sin que el adulto se mezcle demasiado.

## No se puede evitar el sufrimiento, pero se puede compartir

El sufrimiento que provoca la situación de discapacidad en el hermano que la tiene y en sus hermanos y hermanas no se puede evitar. A veces los padres me preguntan cómo proteger a sus hijos del sufrimiento. Yo les digo que no se puede proteger, no está en sus manos ni en las manos de nadie. Al contrario, lo que se puede hacer es ayudar a que este sufrimiento sea pensado, sea hablado, compartido y que,

R. Scelles es profesora de la Universidad de Rouen (Francia)



Julia y Sara

en lugar de aislar, deje abierta la puerta para que haya una continuación, una evolución de los lazos entre las personas. Todos nosotros hemos experimentado que cuando se tiene una preocupación y se puede compartirla con alguien, la preocupación o problema no desaparece pero se vive de una manera diferente. Decirse: "No voy a hablar de ello, voy a olvidarlo, ya pasará" no funciona. Es, pues, muy importante hablar con los hijos, incluido el hijo que tiene discapacidad, sobre ese sufrimiento que provoca en ellos la discapacidad.

El sufrimiento depende de cada hijo y de su edad. No es el mismo en todas las edades de la vida. Ni es el mismo para cada uno de los hijos. En mi experiencia todos los días constato hasta qué punto los padres no viven de la misma manera, no sufren de la misma manera la discapacidad de su hijo, debido en parte a su historia, a lo que cada uno es, a su pareja, a su entorno familiar, a sus amistades. Lo mismo sucede, pues, en el caso de los hermanos. Puede haber en una misma hermandad una persona para que la discapacidad, en un momento de su vida, es una preocupación verdaderamente importante que puede impedirle aprender en la escuela; y para otra lo lleva muy

bien cuando tiene 15 años y después, cuando tiene 20, no la soporta. No hay, pues, regla para poder decir a qué edad es más importante preocuparse de la hermandad.

### Hablar para quitar responsabilidad a vuestros hijos

Hablar de un sufrimiento a alguien lo transforma en algo más soportable y permite, también, no sentirse aislado con el sufrimiento. Pero esto va mucho más allá y voy a contar un pequeño ejemplo para mostrar lo importante que es el hablar. Se trata de una niña pequeña que ve a su papá volver del Hospital de Maternidad. Él tiene los ojos enrojecidos, ella nota que está triste y le dice: "Papá ¿qué te pasa?" Su papá, que está demasiado triste para hablarle en ese momento, le responde: "No es nada, todo va bien". La pequeña insiste: "No, papá, tú no estás bien". Él le dice nuevamente: No te inquietes", y sonrío; "son cosas de personas mayores, se va a arreglar, no es nada". Yo pregunté entonces a la niña: "¿Qué hubieras querido tú en ese momento? Y la pequeña me contestó: "Hubiera querido poder consolarle". Y añadió

"No podía porque no sabía qué pasaba". Esta niña de 5 años que ve a su padre triste y aterrizado, no dice "me hubiera gustado que me tranquilizara", sino que dice "hubiera querido consolarle". Y he aquí todo el problema de los hermanos y hermanas.

Frente al sufrimiento de los padres, frente a sus dificultades, si no se les habla, si se les "miente" (el papá hizo lo que podía en ese momento) en lugar de ocuparse de ellos, de pensar en ellos, van a tener como preocupación principal el cuidar al padre para que todo vuelva a la normalidad. Este fenómeno es muy importante porque a menudo los padres me dicen: "él va muy bien, es adorable conmigo", o al contrario "hace muchas tonterías" y de hecho se sienten bien porque esas "tonterías" tienen como fin el despegar al padre de su tristeza y que se ocupe, al fin, de otra cosa que no sea el hermano pequeño con discapacidad.

## Hablar para quitar sentimiento de culpabilidad a los hijos

Un niño sabe cuándo le pasa algo grave. Os parece bien mentirle, pero el niño siente claramente cuándo se os escapa una lágrima porque habéis perdido las llaves o cuándo porque vuestro bebé no va bien. El niño lo siente. Tiene lo que llamamos "antenas". Así, pues, no merece la pena mentir. Cuando un niño siente que algo grave pasa y que no se le dice nada, va a decirse que quizá sea su culpa y que debe ser muy grave verdaderamente porque no se le dice nada. Todos sabéis que cuando se va a tener un hermanito o una hermanita, a veces se le adora pero también a veces se dice: "Si se muriera y desapareciera". Una niña de 5 años a la que yo seguía riñó una tarde con su hermano y después, durante la noche, tuvo una grave crisis de epilepsia que le dejó secuelas. Ella había hecho preguntas pero se le respondió: "No es nada, no te preocupes". Ella vio perfectamente que algo pasaba y se dijo: "es porque yo he querido que se muriera por lo que no se ha muerto". Evidentemente, la niña no va a decirlo porque se siente muy culpable y espera que no sepáis que ha sido ella.

Una mamá me dijo una vez en consulta: "No lo entiendo, hemos comprado una preciosa muñeca a mi hija, por Navidad, y en lugar de estar contenta se ha desecho en lágrimas". Y cuando vi a la niña me dijo: "No es justo porque yo soy muy mala, mi mamá no lo sabe y me ha regalado una muñeca". Ved cómo esto puede ir

muy lejos, por eso destaco la importancia que tiene el hablar con los hijos.

## El anuncio

Algunos padres me dicen, y con toda justicia, "¿cómo quiere que diga algo si no se sabe qué tiene, o no lo va a entender?". Los niños no necesitan que se les dé un diagnóstico. Si lo hay, es preciso decírselo, pero sobre todo ellos tienen necesidad de comprender por qué os sentís aterrizados, por qué estáis tristes. Cuando decís a un niño de 5 años, de 4 o incluso de 10 "tu hermano tiene síndrome de Down" y lloráis, es verdad que esto no le dice nada porque no representa lo mismo para ellos que para vosotros. Lo que quiere entender es por qué estáis tristes, qué es lo que os entristece, por qué le aplicáis más atenciones. Es necesario que podáis hablarle de vuestra tristeza; entonces podrá hablar él de la suya. Desde mi experiencia, he observado muchas veces que cuando un padre llega a decir a su hijo, incluido el que tiene discapacidad, y yo diría que sobre todo a éste, lo que sabe de su patología, lo que ésta le produce, esto permite al niño hablar y, en consecuencia, todo es más fácil para la familia. Es cuando no se ha hablado de sus propias emociones cuando parece terrible hablar. Pero una vez que se ha comenzado a hablar se percibe que es un alivio para todo el mundo. Es necesario sobre todo en el momento del anuncio de la patología o en el momento en que se da uno cuenta de ella. Y hablo también a los profesionales: no olvidéis que esta noticia va a afectar a los hermanos y evidentemente al muchacho con discapacidad.

Acabo de terminar un estudio sobre la notificación de la discapacidad en la cual hemos consultado a los médicos preguntándoles en qué persona de la familia piensan en el momento de la notificación de una discapacidad y en el sufrimiento que van a sentir. La madre es citada en primer lugar, a continuación el padre, el hijo cuando es necesario que participe en el tratamiento. Nunca fueron mencionados los hermanos. Son realmente los grandes olvidados salvo que se trate de una enfermedad que se transmite hereditariamente.

## Se existe, no se está en las sombras

Un niño que es olvidado rara vez va a imponerse. Un niño pequeño que ha tenido su lugar en la familia como todos los niños y que ve que de un día para otro ya no se interesan por él, no va

a pensar que ya no se interesan por él porque su hermano pequeño está enfermo sino porque él ya no es interesante. Una madre me decía que desde el nacimiento de su hijo prematuro no había vuelto a jugar a los "legos" con su hija de 3 años como antes lo hacía. Me decía: "Ya no estoy allí, juego de una manera mecánica". Las cosas serían completamente diferentes si la madre pudiera decir a su hijita: "Estoy muy preocupada porque tu hermanito está enfermo".

Los niños tienen verdadera necesidad de que se les reitere que ellos existen y que su existencia es importante. Una joven me decía acerca de un testimonio publicado bajo la dirección de Gardou: "a fuerza de ser una niña dócil como de estampa (es decir, ser muy amable y no causar problemas), me he convertido en la estampa de una niña". Es por esto también, quizá, lo que tratan de buscar en este conjunto de palabras: "lo que yo vivo, eso es lo que existe". Es importante reconocerlo. Insisto mucho, los profesionales a veces olvidan lo extremadamente importante que es hablar también al niño con discapacidad. Una mamá me decía que había leído cuentos a su hijo no discapacitado que trataban sobre la discapacidad, pero sólo cuando su hijo discapacitado no estaba presente. No podía leer esa historia con el propio hijo discapacitado. Aquí es donde vuelvo a lo que afirmado antes, es decir, la dificultad del niño discapacitado de sentirse parte integrante de la fraternidad; mientras que cuando se les da libertad sobre este tema, encuentran tesoros de creatividad para hablarse, a su manera, sobre esta singularidad que es la discapacidad.

## La discapacidad también es un enigma para los niños

Se tiene la tendencia en exceso a decir que los niños no se dan cuenta de la discapacidad, que tienen una manera "natural" de abordar las cosas. Esto es completamente falso. La discapacidad para los niños es tan enigma como para los adultos, salvo que nosotros tenemos palabras para decirlo y los niños no siempre las tienen. Yo he abierto una guardería para chicos con y sin discapacidad, y puedo decir que cuando una niña de 18 meses ve a un niño de 3 años que sólo gatea, veis en su mirada que eso constituye un problema para ella. Se pregunta qué ha hecho ese niño para ser así, "si ha hecho alguna tontería para ser así, sería necesario que yo supiera por qué a mí no me pasa eso", y es después cuando le extraña: "es mayor

que yo y anda a cuatro patas, ¿qué quiere decir esto?". Y también veo que no se les ha dicho suficientemente que los niños con discapacidad sufren, a veces tienen crisis de cólera, a veces están muy angustiados y se sienten aterrizados frente a esto. Es necesario también que ayudemos al niño a dar sentido a aquello que está ocurriendo a su hermano. Si no le ayudáis, si no estáis ahí para escucharle, el niño, como es totalmente creativo, se inventará historias.

Voy a contaros un ejemplo. Cuando le conocí era un hombre joven de 20 años, su hermana tenía deficiencia intelectual. Siempre había estado convencido de que sus padres le habían traído al mundo para que pudiera encargarse de su hermana cuando fuera mayor, pese a los desmentidos de sus padres. De pequeño, nunca se le había dicho nada sobre la discapacidad de su hermana, no se le había prohibido hacer preguntas pero él tampoco las había hecho porque sentía que no hacía falta hacerlas. Él se decía que sus padres no le habían concebido por sí mismo sino porque tenía una hermana con discapacidad, porque su hermana había dejado una parte de su inteligencia en el vientre de su madre. Así, pues, él había vuelto al vientre de su madre para recuperar esa inteligencia y nacer inteligente por los dos. Este joven va muy bien pero ha tenido siempre la idea de que había cogido alguna cosa a su hermana y que era inteligente "con la carga de su hermana". Cuando estaba en el colegio era el primero de la clase. Sabéis que los primeros de la clase no son forzosamente los mejor vistos, y un día durante el recreo una niña le dijo de una manera muy agresiva: "de todas maneras es normal que seas el primero de la clase puesto que tienes la inteligencia de dos". En ese momento él se hundió completamente diciendo: "yo creía que no lo sabía más que yo, así es que todo el mundo lo sabe". Se hizo logopeda y dice muy claramente: "Cuando cuido a mis pacientes, sé que es a mi hermano a quien quiero curar. Paso mi vida en ello". Pienso que si este joven hubiese podido hablar de ello cuando tenía 6 o 7 años, puede que toda su vida no habría estado organizada en torno a este problema.

## La integración escolar

Después del anuncio y de la explicación del sentido que damos a la discapacidad, otro momento muy importante es el de la integración escolar. Ciertos hermanos, muchos más de



los que nos creemos, no dicen a sus compaÑeros que tiene un hermanito con discapacidad. Despliegan torrentes de energ3a para que mamá no venga a la escuela con el hermanito (desde luego sin verbalizarlo ante los padres) porque eso "ser3a la vergüenza". Si se ve aterrizar en la escuela al hermanito discapacitado os dejo imaginar lo que los chiquillos de la escuela comentan. Esto sitúa al niño en una situaci3n extremadamente delicada. Es, pues, importante cuando se hacen las integraciones escolares, el preocuparse de lo que viven en ese momento los hermanos, ayudarles a decir a sus compaÑeros lo que saben y lo que no, porque no les resulta tan f3cil hablar de su hermano con discapacidad. Una niña de 6 aÑos me dec3a: "Compréndelo, cuando mis compaÑeros me preguntan qué tiene mi hermano, no sé si tengo el derecho a decirlo. Y si tengo el derecho, no sé si lo que diré es verdad. Pero no sé si a mi hermano le gustar3a que dijera a todo el mundo lo que tiene". En este momento, esta niña siente la necesidad de que alguien le ayude.

Se ve bien que no est3 en la patolog3a, est3 en la prevenci3n, est3 en lo que yo llamo "tener cuidado". A veces hacen falta pocas cosas. No hay que olvidar a la persona con discapacidad, imaginad que se da cuenta que su hermano no ha hablado de él a sus compaÑeros, y que entonces no significa nada tampoco para él. El momento de la integraci3n es verdaderamente un momento clave en el que se va a colocar la patolog3a en la escena social y es preciso ayudar a los chicos en este momento. Hay que ayudar hablando con ellos, nada de extraordinario, no se necesita una visita al psic3logo; lo que se necesita precisamente es que se hable de ello, y que se le pregunte al niño, en ese momento, cómo quiere ser ayudado.

## Hermanos y hermanas, motores en la adolescencia

En el momento de la adolescencia, los hermanos son un recurso, en el buen sentido de la palabra, porque tienen interés en que la persona con discapacidad crezca, se convierta en adolescente y después en adulto. Si la persona discapacitada es un eterno niño, van a decirse: "no puedo dejar a mamá completamente sola o a papá solo con este niño". Los hermanos tienen, pues, un verdadero interés en que, como ellos, la persona discapacitada adquiera un poco de independencia y que otras personas diferentes a los padres se ocupen de ella. Por este hecho, quieren ser tremendamente motores, a veces quieren "increpar" a sus padres diciendo "no te das cuenta, no has visto cómo le vistes, no has visto la música que le haces oír... envíale a jugar con sus compaÑeros...". Y el hermano con discapacidad puede apoyarse en ello para mantener su deseo de crecer. En la adolescencia, la hermandad puede convertirse realmente en una ayuda.

## La preocupaci3n por el porvenir

La edad adulta, incluido para los niños muy pequeÑos, la preocupaci3n por el porvenir es inquietante. Una niña de 7-8 aÑos me explicaba: "Yo, de todas maneras, lo tengo claro, cuando mi marido se case conmigo, será necesario que se case con mi hermana al mismo tiempo porque ella no tendr3 marido, así que yo le prestaré el m3o. Y de todas formas, para no estar completamente sola, ya me he puesto de acuerdo con mi compaÑera: construiré una casa, pondré la casa de mi hermana en la mitad y mi compaÑera construir3 su casa al otro lado, así no estaré completamente sola y mi hermana quedar3 protegida". Es realmente una preocupaci3n permanente para los hermanos, y se agudiza aún más cuando no hay más que dos hijos en la familia, y es peor todav3a si la familia vive en un aislamiento social relativo. Una niña de 7 aÑos me dijo un día en la consulta: "Si papá y mamá ingresan en el hospital, será necesario que me ocupe yo sola de mi hermano".

Es importante conocer esta preocupaci3n para poder hablar de ello con el niño. En el mejor de los casos tiene compaÑeros con los que hablar, pero no siempre es el caso, algunos ni hablan con sus compaÑeros así que est3n completamente solos, y corren el riesgo de construir en su cabecita un porvenir, no en funci3n de lo que ellos desear3an sino en funci3n de su hermano discapacitado.

## La consciencia de la discapacidad

Para el chico con discapacidad es también un sufrimiento sentir que significa un peso sobre su hermano. Y es un sufrimiento contra el que no puede hacer nada. Por eso insisto en el hecho de que la hermandad esta conformada por la persona con discapacidad y sus hermanos. En pocas palabras, para decirlo lo complicado que es, un adulto con discapacidad explicaba que está desesperado, que desde la muerte de sus padres está solo, que sus dos hermanos no le llaman nunca. Otro participante en esa reunión le respondió diciendo: "pues yo, si mi hermana pudiera no sentirse obligada a ocuparse de mí, estaría verdaderamente contento". Retomo el ejemplo del niño que decía tres madres y ninguna hermana. Para un niño discapacitado puede ser extremadamente pesado el sentirse permanentemente vigilado. Ayudar al hermano a ingeniárselas y decirle: "tu hermano pequeño hace la vida de hermano pequeño y tú tienes tu vida" puede suponer un alivio para toda la hermandad y puede ayudar al chico con discapacidad a obligarle a estrechar lazos de amistad con los niños de su edad; eso es también una ayuda para la socialización.

## La desgracia y el sufrimiento coexisten junto con la felicidad

Desgracia y felicidad, sufrimiento y felicidad no son cosas que se anulan una a la otra: se puede sufrir y amar, se puede sufrir y ser feliz a la vez. Las dos coexisten. Voy a evocar una anécdota que no concierne a hermanos sino a una mamá, para mostraros hasta qué punto el sufrimiento y la felicidad pueden convivir; la clave está en que una no invada a la otra, y particularmente que el sufrimiento no sea invasor hasta el punto de que no se pueda ser feliz.

Una mamá magrebí me cuenta en una entrevista cómo su hija es la felicidad de su vida, porque su marido le ha autorizado a aprender a conducir ya que era necesario ir a las consultas médicas, porque ha encontrado muchos médicos y muchos profesionales, porque ella ha aprendido muchas cosas, porque se siente considerada por la gente, porque incluso sus padres han reconocido que ha adquirido una gran seguridad. Y después, un cuarto de hora después, estalló en lágrimas diciendo: "es terrible, ¿por qué me ha ocurrido esto a mí, qué he hecho yo para que mi pequeña sea así?".

Ambas, sufrimiento y felicidad, estaban presentes, no se anulaban, pero nuestro trabajo consiste en hacer de tal manera que el sufrimiento sea lo suficientemente soportable como para que se pueda seguir viviendo.

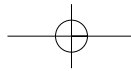
Cuando digo que hay sufrimiento en los hermanos, no estoy afirmando que no haya también momentos de felicidad. Pero a veces, si no se tiene en cuenta este sufrimiento, si se lo deja demasiado tiempo en lo no expresado, lo oculto, puede invadir la vida e invadirla de una manera que atormente el desarrollo del niño.

## Ayudar y amar, no es parecido

Los testimonios de los hermanos evocan en casi todos la idea de "debo ayudar a mi hermano, debería ayudarlo, siempre tendrá necesidad de mí", y más aún cuando entran en la edad adulta. Ayudar a alguien y amarle no es lo mismo. Se puede amar al hermano y no querer tenerlo a su cargo diariamente. Y al revés, se puede ayudar al hermano y odiarlo. Se le ayuda porque es el deber, porque los padres lo han pedido, pero no se le soporta más. Un niño discapacitado es un niño. Un adolescente con discapacidad es un adolescente. Tiene un carácter, unos gustos..., se puede o no engancharse con lo que es como persona.

Sabéis que entre hermanos hay quien se entiende bien y quien no; cunado uno de ellos es discapacitado ¿no será algo parecido? Cuando algunos padres me dicen en la consulta: "nuestros hijos adoran a su hermano discapacitado, todo el mundo le quiere", yo les digo que ser adorado por todo el mundo es no ser amado por nadie, es imposible ser adorado por todo el mundo porque se es diferente, y está bien que sea así. Ayudar a su hermano no es equivalente a amarle. Dicho de otro modo, a veces es precisamente porque amo a mi hermano, porque quiero mantener con él un lazo fraternal, por lo que voy a rehusar en la edad adulta a ocuparme de él diariamente. Para los hermanos que se encuentran incapaces de asegurar esos cuidados a su hermano cuando sus padres envejecen, oír decir a sus padres: "es porque no le quieres" supone un gran sufrimiento. Para un hermano, decir "yo no puedo" o "yo no lo deseo" no es fácil tampoco, porque así pueden tener miedo de romper con la lealtad familiar. Esto también puede significar un servicio para la persona con discapacidad al decir: "tu hermano no desea tener tu tutela, no desea ocuparse de ti porque quiere seguir siendo tu hermano". No es lo mismo que decir: "pasa de ti".

Al haber hecho un estudio sobre la tutela y la curatela cerca de los hermanos me di cuenta



sobre cuánto tiempo pasaron sufriendo el sentimiento de no haber sido comprendidos por la decisión que tomaron acerca de su hermano con discapacidad ya adulto.

## Hermanos: interfaz entre la familia y la sociedad

Los hermanos son la interfaz entre la familia y lo social. De todos sus testimonios, la confrontación de esta diferencia en la escena social ha sido problemática. Los padres deben tener la preocupación de mantener a sus hijos en esta situación porque puede ser traumatizante. Una niña pequeña me decía: "¿Sabes?, cuando mis compañeras miran a mi hermano, tengo la impresión de que sus ojos son como fusiles, o tengo la impresión de que miran a una bestia del zoo". Se puede imaginar razonablemente que cuando esta niña ve cómo los otros miran a su hermano, retumba en ella lo que suena en los otros. Además añade: "Si yo no tuviera un hermano como éste, puede que fuera como ellas". Es como si se estuviera enfrentando a su propia imagen que no quiere ver. Después, esta pequeña continúa y me dice: "Es que estoy obligada a responder a estos niños que me preguntan qué tiene mi hermano"... "No sé si tengo el derecho a responder, no sé si lo que diga será justo y, sobre todo, no sé si mi hermano estará de acuerdo en que diga lo que tiene a mis compañeros"...

Es preciso ayudar a los chicos a responder a estas preguntas porque, si están completamente solos, pueden sufrir hasta el punto de impedirles aprender en la escuela. La confrontación con la sociedad no es sencilla por el simple hecho de las representaciones sociales de la discapacidad. Y además porque existe verdade-

ramente la preocupación de la lealtad familiar porque cuando dice "es que tengo el derecho" quiere decir "es que mis padres me dan el derecho a...". Pienso también en las familias afectadas por una enfermedad genética en donde esto se transforma en "es una familia de...", y los niños entre ellos no son en absoluto cariñosos. Es preciso ayudar al niño a armarse para poder responder o para tener el derecho de no responder. Un muchacho me decía: "cuando a mí me hacen esta pregunta, respondo ¿es que yo te hago preguntas a ti?". No se está obligado a responder, las personas no tienen necesidad de saberlo todo. Está en ello algo de intimidad.

## Restituir su intimidad a la persona con discapacidad

Es también importante armar a la persona con discapacidad para que sea ella quien pueda decir o no decir lo que tiene. Es necesario también, en un momento dado, cuando la compañera pregunta "qué le pasa a tu hermano" y el hermano está a su lado, poder decirle: "pregúntaselo a él". Es un sufrimiento para la persona con discapacidad oír siempre a los otros contar lo que le pasa a ella. En un momento dado, es ella quien tiene que decirlo. E incluso, si no habla, si no entiende... siempre se puede decir "es de ella de la que hablas", más que responder por ella.

Para la persona con discapacidad, puedo asegurarnos que esto cambia todo, se convierte en algo que le pertenece y con lo que ella hace lo que quiere, se siente protagonista porque dice lo que quiere. No hay por qué explicar a todo el mundo lo que se tiene, esto forma parte de su intimidad, algo que no tiene por qué estar en el escenario social.

## Agradecimiento

Traducción autorizada del artículo publicado en "La Voix de Parents", n° 40, 2005.

## Bibliografía

Anderson, R. Los mejores amigos, 15ª ed. Alfaguara, Madrid 2004.

Krenzer, R. Una hermana como Danny Rialp Junior, Madrid 1989.

Núñez, B., Rodríguez, L. Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente. Asociación AMAR y Fundación Telefónica, Buenos Aires 2004. Edición digital de libre disposición en: [www.asociacionamar.org.ar](http://www.asociacionamar.org.ar).

Pitzer, M.W. I can, Can you? Woodbine House, Bethesda MD, USA, 2004.

Sierra, J., Caruncho, I. Mis hermanos y yo. Editorial Edebé, Barcelona 2004

Sierra, J., Caruncho, I. Soy especial para mis amigos. Editorial Edebé, Barcelona 2004

Sierra, J., Caruncho, I. ¿Qué seré cuando sea mayor? Editorial Edebé, Barcelona 2004

Stuve-Bodeen, S., Fremaux, Ch. The best

worst brother. Woodbine House, Bethesda MD, USA 2005.

Wise, I., Glass, C. Enseñando y aprendiendo con Hannah. Una niña con síndrome de Down en una escuela común. Ed. Médica Panamericana, Buenos Aires 2001.

Woloson, E., Gough, B. My friend Isabelle. Woodbine House, Bethesda MD, USA, 2004.

