

LOS/AS HERMANOS/AS OLVIDADOS, UNA VISIÓN SISTÉMICA

Neglected brothers and sisters, a systemic approach

María Isabel Almeida Cerda, Psi. Cli.

Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito, Ecuador. Maestría en Psicología
Mención Asesoría y Terapia familiar sistémica

Giovani Toscano, Md. Mg.

Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito, Ecuador. Maestría en Psicología

Resumen

El nacimiento de una persona con síndrome de Down, implica un desafiante reto para las familias, pues implica afrontar la crisis paranormativa a nivel familiar e individual. Los integrantes del sistema experimentan de forma diferente el evento dándole una connotación de acuerdo subsistema al que pertenecen. Esta investigación busca realzar y comprender estas vivencias desde la visión de los/as hermanos/as de la persona con síndrome de Down, ya que han sido aparentemente olvidados en sus familias.

Usando como metodología el análisis de discurso se examinó las narrativas obtenidas de un grupo focal con hermanos/as de personas con síndrome de Down; allí se identificó tanto las experiencias como las concepciones sobre la familia. El enfoque sistémico, los pensamientos sobre adaptabilidad en la unidad y las dinámicas familiares se toman como base teórica frente al proceso de aceptación de la discapacidad, siendo este un proceso que en su mayoría ha sido invisibilizado pero fundamental. Como resultado se visualiza las necesidades y sentimientos de la fratría sin discapacidad, lo cual circunscribe un pedido claro por responder las necesidades de los/as hermanos/as de una persona con Síndrome de Down.

Palabras Clave: hermano/a, síndrome de Down, familia, fratría, discapacidad

Abstract

The birth of a person with Down syndrome implies a challenge for families; usually it implies a paranormative crisis at the family and individual level. The experience of the members of the family system are different as well as the ways how they faced the crisis, which depend on the role each member had in the family. In this light, this research seeks to emphasize and understand the experiences and roles from the point of view of the brothers and sisters of the person with Down syndrome, since their families have apparently neglected them.

During the research the focus group technique was useful to collect the narratives and experiences from the siblings of people with Down syndrome. In this light, the data collected was examined through the discourse analysis methodology which allowed to illustrate the conceptions and notions has the siblings about family. Additionally, it is worth to point out the systemic approach as well as the thoughts about adaptability and dynamics of the family are taken as a theoretical basis. As a result, the needs and feelings of the neglected siblings are visualized, which circumscribes as a clear request of the siblings of a person with Down Syndrome to be satisfy.

Keywords: sibling, brother, sister, Down syndrome, family, disabilities

Introducción

La convivencia fraternal es un factor determinante en el desarrollo psicosocial, sin embargo por la enfermedad o discapacidad de un/a hermano/a, los “sanos” pueden quedar relegados a un segundo plano, identificando sensaciones de ser olvidados o ignorados dentro de la convivencia familiar. Los “grandes olvidados”, “niños olvidados” o “segundos enfermos” son algunos de los nombres que se les ha dado, ellos/as viven la discapacidad o enfermedad sin tener ninguna afección física o mental (Muñoz, 2017).

Las publicaciones sobre personas con síndrome de Down (PSD) han centrado su atención investigativa sobre la persona afectada por esta condición (Watson, 2017). Con el pasar del tiempo, el objeto de estudio ha incluido progresivamente al entorno de cuidado inmediato; en la actualidad se analiza la calidad de vida familiar, incluyendo en el proceso

familiares y profesionales (García Zamorano & Núñez Partido, 2019). El estudio de la familia de la PSD, adquirió relevancia a partir del 2000, donde se registra un incremento significativo en las investigaciones centradas en la familia (Bravo, 2017).

La bibliografía académica que incluye los testimonios de hermanos/as de PSD incrementa lentamente a nivel mundial (Bravo, 2017), en Ecuador son pocos los estudios realizados con esta temática. Por esta razón esta investigación que abarca la discapacidad intelectual desde la perspectiva de los/as hermanos/as resulta valioso y necesaria.

Puesto que la interrogante es; cómo la convivencia influye en el relacionamiento, adaptación e interacciones familiares desde la mirada de los/as hermanos/as que vivieron este impacto de tener un miembro SD. Se propone un estudio para analizar las narrativas de hermanos/as PSD expuestas en un grupo focal, con el objetivo de identificar los significados que los miembros de la fratría construyen respecto a la familia.

El sistema Familiar

Con el fin de estudiar las dinámicas de familias con un hijo/a con SD, es necesario entender el contexto familiar, tanto de una familia estándar, como de familias con un miembro con discapacidad; pues la familia es el único factor constante en la vida de la persona con discapacidad y sus hermanos/as (Lizasoáin, 2009).

La familia es considerada por Minuchin (2001); como una unidad social, que se organiza bajo la regulación, apoyo, alimentación y socialización de los miembros. Dentro de la familia estándar es importante tomar en cuenta la estructura, que es el “conjunto invisible de demandas que organiza los modos en que interactúan los miembros de una familia” (Minuchin, 1997).

El sistema familiar está conformado por uno o varios miembros, donde el todo es más que la suma de todas sus partes, es decir que el pensamiento, comportamiento o sentimientos de uno de los miembros tiene un efecto en los demás miembros (Leal, 2009). En otras palabras es un sistema donde sus miembros están interrelacionados y son interdependientes.

La organización de los miembros de la familia, se regula a través de roles, funciones, límites, jerarquía que dan lugar a pautas relacionales (Minuchin, 1997). Las demandas internas o externas que regulan la conducta de los miembros, les da sentido de pertenencia y facilita los procesos de individuación; a través de la formación de tareas y funciones (González, 2008).

Los roles y funciones son las normas del sistema que se generan en torno a la búsqueda del estado funcional del sistema. Así, padres e hijos van adquiriendo roles o funciones, de forma explícita o no, según el eje afectivo (bienestar y relacionamiento) o instrumental (proveer o hacer) (Ortiz, 2008).

La comunicación es el medio por el cual se da sentido y significado al comportamiento de los miembros del sistema, entendiendo que todo comportamiento comunica. A través de la comunicación circular, se forman pautas de interacción (Puello, Silva, & Silva, 2014). Es decir que la comunicación permite calibrar, regular y generar relaciones entre los miembros o subsistemas familiar (Rodríguez, 2016).

A su vez, la familia es considerada como un sistema abierto y permeable, compuesto por subsistemas, estos se reconocen dependiendo si son estables (conyugal, parental y fraterno) o temporales (formados según el sexo o la edad) (González, 2008). El sistema conyugal está formado por la pareja definida por un compromiso social que implica mantener objetivos en común (Ortiz, 2008), el parental se marca cuando de esta pareja surge un/a hijo/a, entonces la pareja tiene funciones adicionales como las de cuidado y protección. Adicionalmente está el sistema fraternal o fraternidad que consta de todos los/as hijos/as de la pareja.

Juan Luis Linares (1996) propone que la pareja parental tendrá dos cualidades; parentalidad y conyugalidad. La conyugalidad es la dimensión de la pareja donde existe una relación, mientras que parentalidad es ejercer la función de padre y madre a través de aportes: emocionales como el afecto y la aceptación, cognitivos como la valía y reconocimiento, y comportamiento con actos de protección, sociabilización y normatividad (Linares, 2007).

Familia y Síndrome de Down

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad como: “las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación” (2018), que limitan la actividad de intervención social de personas que la poseen. Una causa frecuente de discapacidad es el síndrome de Down, un trastorno genético ocasionado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 y provoca varias deficiencias en la vida de quienes lo presentan; la pregunta es si estas son una limitante solo para ellos /ellas o también para los demás miembros de la familia, y particularmente sus hermanos/as.

Ahora, las familias con un miembro con SD tienen diferentes dinámicas que dependen de la forma en que el sistema funcione y su contexto (Leal, 2009). El entorno se modifica desde el nacimiento de una PSD; la familia se remueve y se irá regulando progresivamente, los subsistemas sufren cambios progresivos que los lleva a redistribuir los roles, incluyendo a los/as hermanos/as. (Andreucci & Morales, 2019). Romero y Peralta (2012) hacen referencia a las funciones parentales como parte de estos cambios.

La llegada a la familia de un miembro con SD induce en ésta una etapa emocional con diferentes dinámicas. Romero y Peralta las clasifican en: conmoción, reacciones instintivas, tristeza, incertidumbre, enfado y hostilidad, ruptura de la vida normal y adaptación (Romero & Peralta, 2012). Estas no son consecutivas y no se viven de la misma forma, incluso puede que unas familias no las experimenten. Por otro lado Watson (2017), afirma que los padres de PSD, al igual que los/as hermanos/as, pasan por una etapa de duelo.

Los cuidados y atenciones que requiere un hijo/a con SD, demandan esfuerzos de adaptación familiar, producto de los cuales, podrían surgir áreas de conflicto o desequilibrios en el funcionamiento familiar, que podrían afectar a otros miembros de la familia, y especialmente a los hijos sin discapacidad, debido a la disminución de la capacidad familiar de suplir las funciones básicas como: nutrición, socialización e individualización (Lizasoáin, 2011).

Los requerimientos de cuidado hacia la PSD pueden llevar a que los miembros estén demasiado pendientes de esta, lo que puede derivarse en conductas sobreprotectoras y un retraimiento de la familia (Romero & Peralta, 2012). Gallard (2009) menciona que es usual que el subsistema parental sobreproteja al niño/a o adolescente con discapacidad, al mismo tiempo que sobrevaloran las capacidades del otro hijo/a sin discapacidad, sin identificar las dificultades por las que éste/a pasan.

Es decir que existen diferentes vivencias emocionales que la fraternidad experimenta, tales como: necesidad de comprensión al asumir responsabilidades a corta edad, dificultad en la identificación y socialización y la aparición de sentimientos de tristeza, culpa y vergüenza (Watson, 2017). Por otro lado, Gallard (2009) describe los sentimientos expresados por NN con un/a hermano/a con SD no necesariamente como sentimientos negativos ya que las relaciones entre hermanos/as, son significativas para los miembros de la fraternidad pues comparten muchas experiencias juntos, también se identifica alegría y sosiego, sobre todo en edades adultas.

Los miembros de la fraternidad sin SD son considerados como: fuentes de cuidado y apoyo, modelos de identificación y compañeros/as para su par con discapacidad (Romero & Peralta, 2012). Lizasoain (2009), reconoce varios escenarios que pueden repercutir en los/as hermanos/as de PSD en la etapa infantil y de adolescencia, también señala cuales son los resultados de estos escenarios. Las dinámicas planteadas se recogen en la Tabla 1; el cuadro es de elaboración propia, pero con información de la investigación "Discapacidad y familia: el papel de los hermanos" (Lizasoain, 2009).

La misma autora plantea que frente a estas dinámicas se da lugar a 3 necesidades: necesidad de tener información sobre la condición de su hermano y las consecuencias, necesidad de expresión emocional y necesidad de participar activamente en la distribución de las responsabilidades familiares (Lizasoain, 2009).

Complementariamente Gallard (2009) señala que, los/as hermanas/as sin SD experimentan y sufren la discapacidad de su hermano/a; pues los padres y las madres, con el fin de apoyar a su hijo/a con SD, terminan olvidando a sus otros/as hijos/as, dirigen sus esfuerzos en aquel miembro con discapacidad. Como respuesta favorable a estas

dinámicas se reconoce que los/as hermanos/as con SD desarrollan: resiliencia, mayor confianza, mayor empatía y se interiorizan más los valores humanos (Lizasoáin, 2009).

Tabla 1

Dinámicas de la fratria con un miembro con SD

Aspectos frecuentes	Dinámicas fratría
Escolarización de la PSD	Hacer frente a situaciones que pueden ser incómodas debido a la discapacidad.
Desarrollo físico, psicológico y académico	Cuando el hermano mayor es quien tiene SD, suele haber un cambio de roles en la fratría
Mayor atención al hermano/a con SD	Percepción de menos privilegios y más restricciones para los hermanos/as sin discapacidad.
Familias de dos hijos/as	Hermano/a sin discapacidad afronta la dinámica familiar solo/a
Sentimientos de responsabilidad por la discapacidad	Sentimiento de enfado o culpabilidad frente al hermano/a con discapacidad.
Recorte de la actividad social	Hermano/a sin discapacidad se puede ver forzado a renunciar a situaciones y relaciones sociales.
Expectativas	Existe la percepción que las expectativas que los padres tienen hacia los hijos/as pueden ser solo cubiertas por las personas del subsistema sin discapacidad.
Vida adulta	Cuando la fratría tiene edad para formar su propia vida, se encuentran con la dicotomía de abandonar a la familia con la discapacidad.
Sobreprotección	El cuidado hacia la PSD se vuelve al extremo de sobreprotección de parte de los/as hermanos/as

Fuente: Lizasoáin (2009)

Método de investigación

El presente estudio basa su análisis en la aplicación de un método cualitativo de investigación que recopila y analiza relatos, a partir de un subsistema familiar fratría de una familia con un miembro con SD. Esto permitió ampliar la visión sobre las dinámicas de la familia y las vivencias específicas de los/as hermanos/as sin discapacidad. La investigación se construyó bajo el diseño fenomenológico, pues explora las experiencias de los participantes que a su vez se entretajan con otras. Es decir que el paradigma teórico que sustenta el estudio es el constructivismo, pues se identifica las construcciones narrativas que emergen en los participantes en relación con la presencia de un/a hermano/a con SD.

Las técnicas que se utilizaron en esta investigación están divididas en dos etapas; la primera recolectó información de los discursos de las vivencias emocionales compartidas entre hermanos/as de PSD, mediante la realización de un grupo focal de forma virtual. Previo a la aplicación de las herramientas de investigación se crearon categorías que permitieron estructurar las preguntas semiestructuradas que sirvieron de guía en el desarrollo del grupo focal, sin embargo, no se plantearon en el mismo orden y se complementó con otras inquietudes.

La muestra se enmarca dentro de una organización de inclusión laboral para PSD que funciona en la ciudad de Quito. Las personas que participaron en la investigación son hermanos/as de personas adultas con síndrome de Down, que hayan convivido al menos 5 años de su infancia con sus hermano/a con síndrome de Down (SD), con edades comprendidas entre 17 a 35 años, de cualquier identidad sexo-genérica, que al menos hayan cursado el bachillerato y que acepten participar de forma voluntaria.

La reunión tuvo una duración aproximada de 2 horas, durante la reunión se hicieron anotaciones y se grabó la reunión con previa autorización de los/as participantes. Con el material recolectado, se procedió a procesar la información a través del análisis del discurso de los/as hermanos/as información y así plasmar las percepciones sobre las familias con un miembro con SD.

Resultados

Inicialmente se realizó una convocatoria a los padres y madres de familia ligados a la organización de inclusión laboral. Una vez realizado el primer acercamiento a la familia, se estableció una aproximación con los/as propios/as hermanos/as de la PSD, a través de llamadas telefónicas. Cuando aceptaron participar de la investigación, se indicó los datos para la conexión y que era necesario que llenen una encuesta, la cual permitió extraer datos demográficos relevantes para la investigación.

El fin de la investigación, se centra en recoger y analizar las narrativas de los/as hermanos/as olvidados. Sin embargo existen tres objetivos específicos que se buscó resolver; el primero se enfoca en destacar elementos enfocados a la familia, el segundo toma en cuenta las dinámicas y características estructurales de la fratría y finalmente el tercer objetivo reconoce las relaciones entre los subsistemas familiares.

Previo al grupo focal, se realizó una lista de preguntas relacionadas a cada objetivo específico facilitando el desarrollo de la reunión. El grupo con el que se trabajó tuvo mucha apertura a responder, tomando en cuenta que ya conocían al facilitador, que tenían conocimiento del proceso y que previamente aceptaron participar. El desarrollo fue fluido sin interrupciones, llegando a una duración de dos horas.

Se contó con la participación de 6 familias, en donde uno o dos miembros del subsistema fraternal sin discapacidad entraron a la reunión. En 2 familias no existe conyugalidad pues los padres están separados y 3 familias hasta la fecha de reunión conviven todos sus integrantes. Otro dato relevante es que solo 2 de los/as participantes no viven con su hermano/a con SD (Tabla 2).

En total fueron 9 personas entrevistadas; 5 mujeres y 4 hombres en edades comprendidas entre los 18 a 37 años, todos/as los/as tienen un hermano o hermana con SD, 4 son hermanos/as mayores, 3 hermanos/as del medio y 2 son menores (Tabla 3). A cada participante se le estableció un código según la familia y la edad; lo cual permite saber a qué persona nos referimos al citar las narrativas.

Tabla 2*Caracterización de las familias entrevistadas*

Familia	Padres separados	Número de hijos/as	Número de participantes grupo focal	Conviven todos los integrantes
1	No	2	1	No
2	Si	3	2	Si
3	Si	2	1	Si
4	Si	3	2	Si
5	No	2	1	No
6	Si	3	2	No

Tabla 3*Caracterización de las personas entrevistadas*

Código de participante	Edad	Género	Diferencia de edad con hermanos SD	Posición en la fratría	Convivencia actual con el/la hermano/a
F1.H1	18	Mujer	-4 años	Hermana menor	Si
F2.H1	18	Hombre	-4 años	Hermano menor	Si
F2.H2	20	Mujer	-2 años	Hermana del medio	Si
F3.H1	24	Hombre	+2 años	Hermano mayor	Si
F4.H1	25	Hombre	+2 años	Hermano del medio	Si
F4.H2	27	Hombre	+4 años	Hermano mayor	Si
F5.H1	28	Mujer	+7 años	Hermana mayor	No
F6.H1	36	Mujer	+6 años	Hermana del medio	Si
F6.H2	37	Mujer	+7 años	Hermana mayor	No

La recolección y análisis de las narraciones permitió responder a la pregunta que motivó ésta investigación, en donde se indaga si en la familia de una PSD los miembros de la fratría que no tienen discapacidad quedan relegados a un segundo plano. Parecería que sí,

ya que usualmente la familia vuelca sus esfuerzos hacia la persona con trisomía 21; según los relatos y percepciones de los participantes se evidencia que la familia a lo largo de su ciclo vital, en ciertos periodos sintieron cómo la atención se concentró en a sus hermanos/as con SD. Es decir que, en ocasiones el subsistema fraternal sin discapacidad, se enfrentan a condiciones como: adquisición de mayores responsabilidades y roles de cuidado, diferencias relacionales, mayores expectativas de participación en la familia, entre otras funciones extras, sin que sus propias necesidades sean sustentadas.

Por ello, se puede observar que no reciben el acompañamiento requerido para sobrellevar las diferentes etapas de vida, pues no tienen la posibilidad de recibir información, ni expresar sus inconformidades. Pese a eso en edades adultas, los/as hermanos/as, entienden que el tiempo que sus padres y madres pasaron con la PSD era importante para mejorar su condición. En este sentido las familias entrevistadas viven un momento de crisis. Logrando equilibrio a través de estrategias resilientes; buscando soluciones, apoyándose en entornos vinculantes y aceptando la realidad; sin embargo, los recursos se dirigen hacia la persona afectada y no a nivel familiar.

Discusión

El análisis del discurso se basó en las categorías elaboradas con los objetivos específicos de la investigación que a su vez sirvieron de guía para identificar respuestas que se acercan a dicha cualidad. A continuación, se analiza el discurso de las personas entrevistadas conforme a las categorías que a su vez revelan los objetivos planteados en tres grandes temas: (1) Percepciones acerca de la familia, (2) estructura y dinámica en el subsistema fratría y (3) relaciones entre subsistemas

1. Percepciones acerca de la familia

Dentro de esta categoría se realizó preguntas al grupo en relación a la percepción que tenían sobre las vivencias personales o transmitidas frente a la llegada de la PSD a la familia. Se planteó que las familias pueden atravesar un proceso de asimilación que no es ni progresivo, ni sistemático y se preguntó sobre las realidades que ellos/as tuvieron frente a este transcurso hasta la aceptación de la condición. A continuación algunas de los discursos expresados en relación a la vivencia familiar:

- F2.H2 *Creo que para mis padres si han sido un proceso un poquito complicado pues implicó ver que iban hacer o cómo iban a actuar, incluso cómo le iba a tratar la sociedad y dejar ciertas cosas de lado.*

- F3.H1 *Para mis padres fue un gran reto...por la enfermedad de mi hermanito entonces si hubo un poquito de miedo por lo que podía pasar... Para nosotros fue una gran lucha con mis papás poderle ayudar a mi hermanito para que hoy en día esté sano.*

La familia puede enfrentar durante las diversas etapas del ciclo familiar, momentos críticos que ocasionan cambios individuales y a nivel familiar (Gonzalez, 2000). Pueden ser por un lado, periodos de transición o crisis normativas; y por otro, crisis paranormativas que son aquellas ocasionadas por situaciones accidentales.

Las narraciones expuestas permiten reconocer que existe un proceso de afrontamiento que responde a una crisis paranormativa, que según Cecilia Romero y Sara Peralta (2012) no es estándar y mucho menos lineal. Se observa que hubo una ruptura de la vida familiar normal al enterarse o en el nacimiento de la PSD, que implicó un movimiento en la familia, sobre todo por el desconocimiento y las necesidades requeridas por la PSD.

Sin embargo la adaptabilidad puede llegar a la familia y dependerá de la flexibilidad, permeabilidad, los recursos propios y el apoyo social que hacen que el sistema pueda responder a las demandas internas o externas (Gonzalez, 2000).

En el grupo focal se identifican algunos de estos factores que facilitan sobrellevar la crisis, las cuales se dieron a conocer en sus percepciones sobre las condiciones previas y posteriores a la llegada de la PSD; así como en su visión frente a cómo fue afrontarlo tanto para ellos como para sus padres.

- F4.H2 *El movimiento fue brusco...cuando nació le llevaron en brazos a mi hermana y la enfermera le dijo a mi papá que era una niña mongolita, que mejor haga los papeles para la defunción. Pasaron por la tristeza, el enojo, pero ya el año ya era la satisfacción de ir creciendo con ella hasta ahora.*

-F5.H1 Desde que le hicieron el eco cromosómico mi mami ya sabía un poco de los rasgos que tenía mi hermano pero fue un impacto bastante fuerte en la parte porque tuvo que salir sola y estuvo sola con los dos. Lo bueno de estar en este otro país (EE.UU) es que allá la gente aceptaba de mucha mejor manera a los niños, chicos con síndrome de Down.

- F6.H1 Es un reto para toda la familia porque cuando mi hermana nació había mucho menos información, los doctores no le daban una buena perspectiva. Entonces el reto fue para toda la familia de ir creciendo y adaptándola a un mundo diferente del que le ofrecían.

- F4.H1 La discriminación, es desde el momento en el que te ven en una vereda y le quedan viendo a mi hermana.

Blanca Nuñez, sostiene que en función de la imposibilidad de implementar estrategias o recursos para llegar a la adaptación las familias incrementan el conflicto interno (2003). Por ejemplo, lo expuesto por las familias; 4, 5 y 6, muestran la importancia que tienen las primeras apreciaciones sobre la discapacidad y el alcance que la información proporcionada por el sistema de salud tiene en la familia. Jesús Floréz (2017) señala que comunicar la noticia es el primer acto terapéutico, pues aporta valor para afrontar el hecho con esperanza.

Los/as hermanos/as refieren lograron adaptarse, para la madre que recibió información previa, el proceso de aceptación, según su hija, fue más llevadero que en los casos que el personal médico dio un pronóstico poco alentador.

Otra limitante que las familias encontraron frente a la discapacidad fue la mirada de la sociedad, pues encontraron que hay discriminación al señalar la diferencia como un defecto. Olga Lizasoáin (2007) plantea que evidentemente la discriminación conlleva a que los/as hermanos/as experimenten emociones de vergüenza; lo cual puede disminuir la probabilidad de llegar a una adaptación

Dentro de los resultados encontrados en las narraciones de los/as hermanos/as de PSD también se encuentran motivantes frente a la incertidumbre de la familia. Se hizo una pregunta que recogió esas motivaciones.

- F1.H1 *Lo que yo he aprendido de mi hermano y lo que me quedo y se quedará toda mi vida es que es la inclusión.*

- F2.H2 *Tenerle a ella como una hermana es una bendición. Nos ha enseñado a ser un poco más humanos...el poder perdonar el tratar de no tener tanto resentimiento hacia la gente y por sobre todo la paciencia.*

-F3.H1 *Sobre todo es el luchar por tus sueños y luchar por ti mismo. Realmente, tener a mi hermanito aquí es como una bendición y un regalo.*

-F6.H1 *Yo creo que para todos es una bendición son como unos angelitos que no importa quién sea así sean malos o buenos siempre tiene una sonrisa.*

Se puede ver que los/as hermanos/as entrevistados llegan a un punto de adaptación gracias a la resiliencia que es un proceso que se va desarrollando con el tiempo (Oñate & Esther, 2017). Esto se evidencia en la connotación motivante que tienen los discursos, dando la vuelta al reto y convertirlo en un significado alentador. Por ejemplo el hecho de pensar que sus hermanos/as son una bendición habla de un proceso cultural de superación de un duelo.

Es decir que el tiempo que la familia permanece en crisis depende del significado que se le da a la dificultad y que los/as hermanos/as adquieren la capacidad resiliente, de proyectar a futuro a pesar de las condiciones adversas pasadas (Barudy & Dantagnan, 2009). En conclusión Lizasoán, afirma que algunas de estas familias se consolidan como fuertes, flexibles, resilientes y positivas (Lizasoán, 2007).

2. Estructura y dinámica en el subsistema fratría

Entre las características estructurales y dinámicas referidas en las narraciones hay discursos que se enfocan en la niñez, la adolescencia y la edad adulta; en tanto la

diferencia de edad con sus hermanos/as. De esta forma se presentan las narraciones que responden a preguntas de cómo fueron estas etapas y las interacciones que los participantes, a continuación narraciones sobre la niñez:

-F4.H2 Yo de lo que me acuerdo de mi infancia es que yo viví con ella con cuando jugábamos los tres todo lo que hacíamos los tres yo me di cuenta de la diferencia ya cuando estuve mayor en mi niñez nunca.

- F1.H1 Tampoco sentí mucha diferencia porque tengo con mi hermano 4 años de diferencia entonces íbamos creciendo a la par pero; en adolescencia fue como que yo seguía creciendo y mi hermano ya no, sí me chocó y ahí fue cuando mi hermano y yo nos alejamos un montón.

Se puede rescatar que en la niñez tal como lo afirma algunos autores la diferencia no es notoria y el subsistema se alimenta de las interacciones, es decir que las relaciones entre los niños/as de la fratría son satisfactorias, confortantes y positivas; Zolinda Stoneman (2006), corrobora esto en su investigación. Sin embargo, con el paso de los años, los miembros de la fratría se van desemparejando cada vez más sobre todo en la adolescencia, donde ya es evidente la discapacidad.

-F1.H1 La que tenía que asumir la responsabilidad de madre era yo, los primeros años; a los 3 años me salía de mi curso para para ver si es que él estaba puesto la chompa y ver que no se enferme.

-F5.H1 Yo pienso que ahí me tocó adoptar el rol de mamá porque obviamente mi mami también trabajaba. Entonces estaba conmigo y yo le tenía que cuidar, tenía unos 12 años; sí era un poco frustrante.

- F6.H1 De pronto la atención que le tenían a mi hermana era veinte veces más que a cualquier otro hermano, entonces a mí sí me costó adaptarme yo tenía enojo, porque fue como que desapareces de la familia.

-F6.H1 La infancia es un tema de tener un poco ausencia de los papás, porque están cómo tan centrados en eso, bueno mi mamá, porque mi papá

trabajaba...quieres tener más de interacción con tu mamá pero tu mamá está ocupada.

Durante la crisis existe cierta incapacidad para volver a la estabilidad por la desorganización que se genera en el sistema pues como señala Gonzales (2000) las pautas de interacción cambian generando nuevas funciones en los roles de cada miembro, habiendo un cambio estructural.

Los/as personas sin discapacidad entrevistadas comentan que desde la niñez asumieron roles de cuidado frente a sus hermanos/as, en ocasiones siendo menores, es decir que las familias viven cambios estructurales. Estas adecuaciones en la familia son vividas por los/as hermanos/as sin SD con varios sentimientos como: enojo, frustración y tristeza, no solo por la responsabilidad, sobre todo por la ausencia de la figura materna o paterna.

Esta percepción no varía mucho en la adolescencia, como se observa en las siguientes narraciones.

- F3.H1 A veces sentía que mis papas le ponían más atención a él que a mí, me sentía como el apartado, a medida que iba creciendo me di cuenta que también me tenía que poner de parte de ellos porque mi hermanito no era como los demás.

-F5.H1 Yo me sentía como que me excluían, luego entendí que era por las necesidades diferentes; pero en la adolescente y de niña sentía tristeza, un poquito de presión por tener que cuidar al enano y porque sí me sentía como un poco alejada de mi mamá.

- F6.H1 Yo era más de vivir donde los abuelos, donde los tíos, de pasarme en otros lados para poder tener otra relación, porque en la casa era mi mamá en otro planeta.

-F6.H2 El tiempo que requieren los niños con síndrome de Down es un montón y cuando uno es adolescente también experimenta muchos cambios. A veces más que de difícil entender, era un poco frustrante no poder cómo tener esa "vida normal" porque había que estar muy pendiente de ella.

Se ve que el mensaje no verbal que perciben los/as miembros de la fratría sin SD es: estar alejados o apartados de la familia. Si bien existe un claro entendimiento de las necesidades de sus hermanos/as, las de ellos/as no son solventadas (Esther Onieva & Lizasoáin, 2010). Contradictoriamente Lizasoáin (2009) reconoce que tener en cuenta y dar efectiva respuesta las necesidades aporta al desarrollo de habilidades de afrontamiento.

En ese sentido existe una gran carga emocional tal como lo reconocen Gallardo (2009), Romero y Peralta (2012), sucede durante el proceso de adaptación en los/as hermanos/as de PSD. Pues en estas etapas las responsabilidades se van complejizando hasta llegar a la etapa adulta.

Tomando en cuenta los discursos de dos participantes que están en ese ciclo, que ya no viven con su familia nuclear mencionan temas sobre las expectativas.

-F6.H2 Expectativa del apoyo que podemos generar a través de ser hermanos o hermanas en el sentido en el que si ellos (padres) faltan nosotros estamos ahí para para que ellos (PSD) estén bien.

- F1.H1 Una premisa antes de casarme fue que venía con paquete incluido. Pienso que es algo inherente a mi vida, si falta mi mami pues estará conmigo (hermano).

Se puede ver que existen expectativas claras de cuidado que recaen en las hermanas sin discapacidad en caso de que padre o madre no estén. Tal como se mencionan en el estudio de García y Núñez (2019), las mujeres presentan un rol adquirido de cuidadoras a más del rol de hermanadas.

Es decir que en el ciclo familiar de una PSD cuando los hijos/as están en edad de hacer su propia vida los que no tienen discapacidad adquieren otra función implícita; que es estar pendientes del hermano/a y en el caso de que padre o madre no estén, tendrá que asumir el cuidado absoluto de sus hermanos/as con SD.

3. Relaciones entre los subsistemas

Dentro de esta categoría las preguntas fueron enfocadas a esclarecer la relación entre los subsistemas conyugal, parental y fraternal. De ese modo se permitió abordar preguntas enfocadas a las interacciones familiares guiadas por la mirada de los participantes; entre las respuestas ubicadas se da a conocer las siguientes:

- F2.H2 *Nos han contado que cuando era chiquitita (hermana) todo el tiempo mis padres eran peleando, como que sí porque no te fijas en ello, porque no estuviste atento...*

- F6.H1) *En general (padres) siempre fueron ese complemento en la familia, no había explosión sino que había cierta estabilidad en general. A pesar del reto que ha sido han sobrellevado todo en pareja.*

- F4.H2 *Mis padres tienen diferente carácter; mi madre comprende que mi hermana tiene que hacerse a las reglas, mi papá no. Por eso choca mucho con mi madre porque mi madre si le mantiene a raya.*

Laura Serrano (2017) comprueba que conyugalmente existen indicios altos de apoyo y cohesión, pero en este estudio dos participantes reconocen que la presencia de una PSD generó peleas a nivel conyugal, para otra fue más bien una relación complementaria de soporte mutuo.

El libro de *Crianza y discapacidad* (Dora, Elvia, Rosanna, & Andrés, 2013) recoge que existen dos opciones a nivel conyugal para afrontar la discapacidad de un/a hijo/a; el fortalecimiento en la pareja o el debilitamiento de la misma. Sin embargo, las narrativas no reflejan mucha información con respecto a la relación entre padres, de ahí la necesidad de amplificar esta búsqueda en investigaciones futuras que se centren en la relación de pareja, bajo la mirada del subsistema fraterno.

Por otro lado, la parentalidad conlleva más información sobre los padres y madres, ejerciendo la paternidad y maternidad con una PSD en la familia, se ejemplifica a continuación:

- F6.H2 *Los padres de alguna manera se empoderan y hacen muchas cosas están metidos en grupos, redes y están investigando, digamos que como siguiendo una nueva carrera que sería el síndrome de Down.*

- F6.H1 *Mis papás les costó adaptarse tuvieron que sacrificar en el tiempo con nosotras.*

-F1.H1 *Me molestan algunas diferencias porque a veces sí veo que por ejemplo: mi hermano no hace algo y no le dicen nada; y yo no hago algo y es como si yo fuera lo peor del mundo.*

-F5.H1 *A veces si chocamos con mi ma es porque yo creo que ella le sobreprotege, si él hacía algo no recibía un “castigo”, pero yo sí. Yo tenía que estar ahí tenía que cumplir las expectativas. Son esas diferencias que son bastante notorias al menos en mi familia porque a la final somos los tres.*

Por un lado, queda claro que las fuerzas emocionales, cognitivas y el comportamiento se centra en la PSD, dejando menos atendidos a los/as hermanos/as sin discapacidad. Existe la percepción de que los/as hijos/as con discapacidad tienen más protección, algunos privilegios, mientras que los/as hermanos/as sin la condición genética reciben menos tiempo y mayores restricciones.

Se recoge que existen necesidades de los catalogados “hermanos/as olvidados” que no están satisfechas, pues el sistema familiar se vuelca a apoyar las carencias del hermano/a con discapacidad. También se reconoce la posibilidad de implementar intervenciones para hermanos/as de PSD para que puedan expresar emociones, realidades, poder ser contenidos y escuchados.

A pesar de que se les llame “hermanos olvidados” a las personas que han convivido con un hermano/a con SD, esta investigación recoge su capacidad de superar la crisis contando con menos recursos que los demás miembros. Se valora su capacidad y responsabilidad al tener que afrontar circunstancias que salían de su entendimiento.

Referencias

- Andreucci, P., & Morales, C. (2019). Discapacidad Intelectual en Primera Infancia: La Perspectiva de los/as Hermanos/as de Niños/as con Síndrome de Down. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 191-208.
- Barudy, J., & Dantagnan, M. (2009). *Los buenos tratos a la infancia*. Barcelona: Gedisa S.A.
- Bravo, J. M. (2017). *Hermanos/as adultos de personas con discapacidad o del desarrollo Revisión de datos comparativos España-EEUU*. Madrid: Plena inclusión España.
- Dora, M., Elvia, L., Rosanna, M., & Andrés, G. (2013). *Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Colombia: Universidad Pedagógica Nacional.
- Esther Onieva, C., & Lizasoáin, O. (2010). Estudio sobre la fraternidad ante la discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 89-99.
- Fernández, L. S. (2017). *El impacto familiar del síndrome de Down: Desarrollo y validación de la Escala de Impacto Familiar del Síndrome de Down y elaboración de un manual de orientación y apoyo para familias y padres con hijos con síndrome de Down*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid. Obtenido de https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/681753/serrano_fernandez_la_ura.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Flórez, J. (2017). *Comunicar la Noticia: el primer acto terapéutico*. España: Fundación Iberoamericana Down 21.
- Gallard, C. (2009). Grupos de niños con hermanos con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre Síndrome de Down*, 13(3), 44-47.
- García, E., & Núñez, J. (2019). Los hermanos de niños con discapacidad intelectual: dificultades y fortalezas. *Miscelánea Comillas*, 289 -315.
- González, C. (2008). Teoría estructural familiar.
- Gonzalez, I. (2000). Las crisis familiares . *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 280 - 286.

- Leal, L. (2009). *Un enfoque de la discapacidad centrado en la familia*. Madrid: Innovations. Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual.
- Linares. (2007). La personalidad y sus trastornos desde una perspectiva sistémica. *Clínica y salud*, 381-399.
- Linares, J. L. (1996). *Identidad y narrativa: La terapia familiar en la práctica clínica*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Lizasoán, O. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días : XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea,, 1*, 653-660.
- Lizasoán, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 69 - 88.
- Minuchin, S. (1997). *Terapia Familiar Estructural*. UBA, Facultad de Psicología.
- Minuchin, S. (2001). *Familias y terapia familiar*. Gedisa.
- Muñoz, M. J. (2017). Hermanos... los grandes olvidados. *Revista Española de Pediatría*, 71, 83-87.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 133- 142.
- OMS. (16 de Enero1 de 2018). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Oñate, L., & Esther, C. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiaresde personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*.
- Ortiz, D. (2008). La terapia familiar sistémica.
- Puello, M., Silva, M., & Silva, A. (2014). Límites, reglas, comunicación en familia monoparental Con hijos adolescentes. *Revista Diversitas - Perspectivas Psicología*, 10(2), 225 - 246.

- Rodríguez, A. (2016). La comunicación familia. Una lectura desde la Terapia familiar sistémica. . *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia* .
- Romero, C., & Peralta, S. (2012). Estudio de la dinámica en las familias con hijos/as con síndrome de down. *Eureka en Línea*, 69-77.
- Stoneman, Z. (2006). Hermanos de niños con discapacidad: temas de investigación. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 13 - 30.
- Watson, D. V. (2017). El estado actual de la investigación y la intervención sobre la vivencia emocional de los hermanos ante la discapacidad intelectual. *Redes* , 71-81.