



**Los hermanos de las personas con autismo:
“Experiencias de vida en la dinámica familiar”**

Lic. María Carolina Serrano Monge, Lic. Marilyn Arguedas
Villalobos y Mtra. Roxana Rodríguez

Por: María Carolina Serrano Monge, Marilyn Arguedas Villalobos y Roxana Rodríguez¹

“Un mundo artificial invade al mundo natural, envenenándolo gradualmente.” (Spengler)

Resumen

Este estudio reconoce el proceso personal y familiar de los hermanos de las personas con el síndrome del autismo. El tema surge de la necesidad de apoyo requerido por los hermanos y padres de las personas con discapacidad para orientar relaciones de fraternidad armoniosas. Para comprender las relaciones entre los hermanos y el impacto sobre la vida de éstos se realizó una serie de entrevistas a profundidad y dos grupos focales con 10 hermanos adultos de personas con autismo y sus familias. Los resultados de este estudio muestran que la madurez

ayuda a comprender sentimientos y situaciones que en algún momento marcaron a los hermanos de las personas con autismo. A raíz de los resultados se recomienda crear propuestas de apoyo para hermanos de las personas con autismo de manera que les permita construir un proceso de aceptación de sus realidades a través de los ciclos de vida.



Palabras claves: relaciones familiares, sentimientos y síndrome del autismo.

Introducción

Explorar la realidad de las familias de personas con discapacidad es una tarea compleja, debido a factores sociales, económicos, así como expectativas y realidades creadas alrededor de una situación familiar. La mayoría de los autores que se han acercado a analizar las interacciones que surgen en el núcleo de la familia de las personas con discapacidad se han centrado en los padres, en sus procesos de aceptación y en los apoyos que requieren para promover destrezas en las personas con discapacidad. Sin embargo, ha sido señalado que el abordaje de las necesidades de los hermanos de las personas con discapacidad es “una asignatura pendiente” (Núñez Rodríguez, 2005).

¹ María Carolina Serrano Monge es Licenciada en Educación Especial con Énfasis en Integración de la Universidad Nacional de Costa Rica. Bachiller en Educación Especial con Énfasis en Integración de la Universidad Nacional de Costa Rica. Ha trabajado durante tres años como asistente en el Proyecto UNA Educación de Calidad, el cual brinda atención directa a los estudiantes con discapacidad y necesidades educativas de la Universidad Nacional. Trabajó durante tres años como docente en el Servicio Educativo en Problemas de Aprendizaje y actualmente labora en el Servicio de Aula Integrada de Retardo Mental del Ministerio de Educación Pública de Costa Rica (MEP). caro15serrano@gmail.com

Marilyn Arguedas Villalobos es Licenciada en Educación Especial con Énfasis en Integración de la Universidad Nacional de Costa Rica. Bachiller en Educación Especial con Énfasis en Integración de la Universidad Nacional de Costa Rica. He trabajado durante los últimos tres años como docente en el Servicio de Apoyo Fijo en Problemas de Aprendizaje en la escuela Rafael Moya Murillo en Heredia, del Ministerio de Educación Pública de Costa Rica (MEP). marilyn.arguedas@gmail.com

María Roxana Rodríguez Araya posee una Maestría Académica de la Universidad de Minnesota, Certificado en Desórdenes del Espectro Autista de la Universidad de Minnesota. Bachiller en Educación Preescolar de la Universidad Estatal a Distancia de Costa Rica. Actualmente labora como académica e investigadora en la Universidad Nacional, en la División de Educación Básica y en el Proyecto UNA Educación de Calidad. rodri156@gmail.com



Esto se debe a que ha existido un menor número de investigaciones que enfocan el proceso de aceptación, comprensión y reconciliación de los hermanos con una realidad no escogida y, sobre todo, sobre los apoyos que requieren para adaptarse a la situación familiar.

Las características del núcleo familiar así como la condición de discapacidad y la afectación de la misma sobre las funciones de la persona marcan de alguna forma, la aceptación de las familias sobre la situación de discapacidad. Es en esta línea que el síndrome

del autismo, contrapuesto con otras discapacidades, es bastante complejo debido a que las personas con autismo presentan grandes deficiencias en sus relaciones sociales y, por otra parte, no cumplen con un patrón de características que se presentan en todos los casos, lo que ocasiona un abanico de conductas que pueden llegar a ser difíciles de comprender y mejorar en el contexto familiar.

Es debido a este grande espectro en el que se desarrolla el síndrome y la afectación en la socialización que se ha reconocido la preocupación por parte de los padres de hijos e hijas con autismo, para abordar situaciones y sentimientos en los hermanos. En muchas ocasiones, los padres se ven en la necesidad de buscar ayuda porque no saben cómo propiciar un ambiente de igualdad entre el individuo con discapacidad y el resto de sus hermanos (Ponce, 2007). Algunas de las actitudes de los padres hacia los hijos y el tratamiento desigual entre ellos, son normalmente causa de celos, resentimientos, culpa, vergüenza, bondad excesiva de los hermanos sin discapacidad hacia el hermano con discapacidad (Linancero, 2005).

Este artículo tiene el objetivo analizar cómo las experiencias de crecer con una persona con autismo influye en la vida y en la realidad de los hermanos adultos sin autismo. Para lograr este cometido se pretende identificar las vivencias de los hermanos adultos a través de las diferentes etapas de sus vidas, tomando en consideración los sentimientos, valores, expectativas a futuro, responsabilidades asumidas durante sus procesos de crecimiento personal y familiar. Estas reflexiones de los hermanos de personas con autismo pueden ser un referente valioso para nuevas familias que atraviesan situaciones similares y para aquellas personas que trabajan directamente ofreciendo apoyos específicos a las familias de personas con autismo.

El Síndrome del Autismo

De acuerdo con Arce, (2008, p. 10): “La palabra autismo proviene del vocablo griego autos o eafismos, que significa ‘encerrado en uno mismo’. Esta palabra fue usada por primera vez en 1908 por el psiquiatra Eugen Bleuler, la cual designó para describir un conjunto de manifestaciones que presentaron pacientes diagnosticados con esquizofrenia.

No existe una definición exacta y universal de lo que es el autismo, aunque se han definido manifestaciones conductuales del síndrome. Sin embargo, una de las más respetadas es la realizada por la Asociación Americana de Psiquiatría, la cual es citada por Marín (2004, p. 90) que lo define como: “un trastorno irreversible que inhabilita el normal desarrollo intelectual y emocional de la persona y que generalmente se manifiesta en los tres primeros años de vida. La sintomatología primordial consiste en una falta de respuesta ante los demás, deterioro importante en las habilidades de comunicación y respuestas raras o extrañas a diferentes aspectos del medio ambiente”.

El autismo interfiere con el desarrollo normal de las interacciones sociales, y de habilidades de la comunicación. Los niños y adultos con autismo normalmente tienen dificultades en la comunicación verbal y no verbal, interacciones sociales, y en actividades de ocio o juego. Así mismo realizan movimientos repetitivos con sus cuerpos (aleteo de manos, mecerse) respuestas inusuales a personas u objetos, y se resisten a los cambios en las rutinas.

No existe una prueba específica para diagnosticar el autismo; sin embargo como lo describe el DSM-IV-TR, mencionado por Cruz, Hernández

y Rojas (2008), por medio de la observación se pueden identificar características comunes que pueden llevar al diagnóstico. Entre ellas:

1. El niño o niña debe presentar al menos seis de las características del conjunto de trastornos de la relación, la comunicación y flexibilidad, en donde deben cumplirse como mínimo, dos elementos de la relación, uno de la comunicación y otro de la flexibilidad que se detallan a continuación

1.1. Conjunto de trastornos de la relación

- a) Trastorno importante en conductas de la relación no verbal, como la mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.
- b) Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales, adecuadas al nivel evolutivo.
- c) Ausencia de conductas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas (por ejemplo conductas de señalar o mostrar objetos de interés).
- d) Falta de reciprocidad social o emocional.

1.2. Conjunto de trastornos de la comunicación

- a) Retraso o ausencia completa del desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o mímica).
- b) En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.
- c) Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrático.

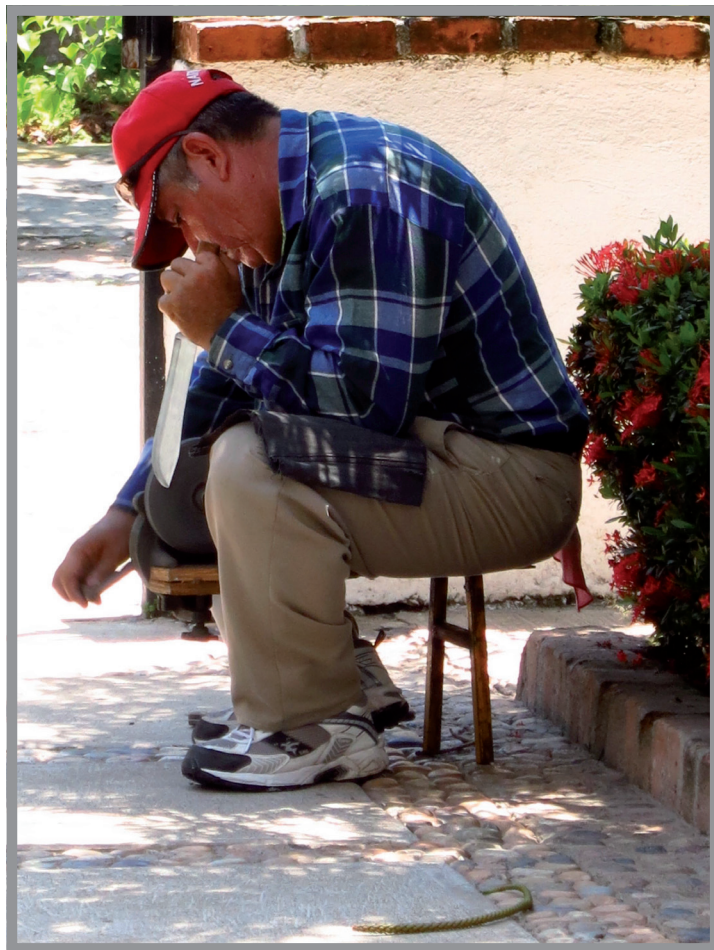
d) Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel evolutivo.

1.3. Conjunto de trastornos de la flexibilidad

a) Preocupación excesiva por un poco de interés (o varios). Restringido y estereotipado, anormal por su identidad o contenido.

b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.

c) Estereotipos motores repetitivos (por ejemplo sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo)



2. De forma adicional a los problemas de relación es necesario que las características que definen el autismo (interacción social,

empleo comunicativo del lenguaje y juego simbólico) se evidencien antes de los tres años: interacción social, empleo comunicativo del lenguaje y juego simbólico.

3. Finalmente, es necesario que el trastorno no se explique mejor por un Síndrome de Rett o trastorno desintegrativo de la niñez.

De acuerdo con Wing (1998), según la ICD-10 y la DSM IV TR, el concepto del autismo ha evolucionado y se le dan diferentes tipos de clasificaciones:

- Síndrome de Asperger: se distingue del espectro autista porque no tiene retrasos en habla y en el desarrollo de habilidades adaptativas.
- El Autismo atípico (según la ICD-10) u otro trastorno generalizado del desarrollo (según la DSM-IV): el cual posee insuficientes rasgos del autismo típico o porque aparece después de los tres años, o por ambos motivos.
- Trastorno desintegrativo infantil en cual concuerdan la ICD-10 y la DSM-IV que el desarrollo es normal hasta los dos años y después se da una pérdida de habilidades en dos de las áreas: lenguaje, juego, habilidades sociales o conducta adaptativa, control de esfínteres y habilidades motrices.

Las relaciones fraternales hacia el hermano autista durante las etapas cronológicas de la vida

Harris (2001), citado por Cruz et al (2008), afirma que: la relación de fraternía perdura toda la vida y es variable, de acuerdo con las condiciones que median dicha relación. La calidez y afecto que los padres promuevan

en la primera infancia, serán las bases para las relaciones posteriores. Las relaciones de hermanos con un miembro con autismo son diferentes de acuerdo a la edad y el orden cronológico de nacimiento que presenten, y éstas cambian a medida que van creciendo.

Cuando hay un hermano mayor y se diagnostica un hijo con autismo, este enfrenta un cambio radical en su familia y normalmente le cuesta aceptar el cambio, por el contrario, cuando nace un hermano y la persona con autismo ya está presente, crecer junto al hermano mayor que presenta autismo es normal.

De acuerdo con Bank y Kahn, (1982) citado por Harris, (2003), uno de los factores para crear un vínculo afectivo entre los hermanos es el proceso de “acceso”, refiriéndose a que los vínculos fuertes se dan si los hermanos tienen una edad parecida, son del mismo género y comparten muchas actividades, se aclara que si se dan estas características no es seguro que el vínculo sea fuerte y positivo, pero sí incrementa la posibilidad de que así sea.

Durante las diferentes etapas de la vida (infancia, adolescencia y edad adulta), los hermanos suelen presentar sentimientos positivos y negativos hacia su hermano (a) con autismo, esos sentimientos surgirán de acuerdo a la forma en que los padres orienten la cotidianidad, atención, cariño, tolerancia y responsabilidades entre los hermanos.

Harris, L. (2003) y Ponce, A. (2007), caracterizan los sentimientos que sienten los hermanos en las etapas de la infancia, adolescencia y adultez de la siguiente forma: Los sentimientos expresados durante la infancia, son:

- Desconcierto ya que los padres no tienen tiempo suficiente para ellos, y en ocasiones, los familiares tratan de ocuparse del hijo sin discapacidad, por lo tanto el ritmo del hogar cambia y en ocasiones el niño o la niña sin discapacidad no entiende lo que pasa, sobre todo cuando los padres no han brindado la información suficiente sobre la discapacidad y cuando no entienden los comportamientos de su hermano con autismo. También pueden sentir malestar, por no compartir actividades y tiempo con su hermano con autismo.
- Rivalidad: ante el nacimiento de un hermano o hermana menor.
- Celos: se presenta debido a la mayor atención que los padres dan al hijo con autismo.
- Protección: hacia el hermano (a) con autismo frente a las agresiones, insultos y burlas de los otros niños.
- Enfrentamientos: con los compañeros y amigos debido a las burlas.
- Sentimiento de diferencia: puede aparecer cuando el niño descubre que su familia es diferente por tener un hermano con autismo.
- Vergüenza: ante la reacción de los niños y personas que se encuentran alrededor, cuando la persona con autismo realiza ciertos actos o conductas.
- Enfado o rabia: por la situación en que viven, por actos del hermano con autismo.
- Culpabilidad: por no amar lo suficiente ni tener deseos de ayudar y de ser generosos con hermano que no puede hacer lo mismo con él.



Sentimientos expresados durante la adolescencia:

- Diferencia: pueden sentir diferencias debido a que tienen más responsabilidades (adquiridas o delegadas) que sus iguales.
- Soledad: no pueden compartir con su hermano (a) con autismo muchas experiencias, ni con sus compañeros el hecho de tener un hermano con autismo.
- Rabia o enfado: por el hecho de vivir una situación diferente al resto, sin poder compartirla.
- Instinto de protección: proteger a su hermano con autismo, y en ocasiones, llevar a posicionarse “en contra” de los padres.
- Vergüenza: por la actitud, gestos, rabietas del hermano con autismo.

- Culpa: al disfrutar de actividades y que por otro lado su hermano con autismo no pueda.
- Tolerancia: a las actividades que realiza el hermano con autismo.

Sentimientos expresados durante la edad adulta:

- Miedo: al rechazo de su pareja por la no aceptación de un miembro con autismo.
- Preocupación: por las expectativas al formar una familia, si la discapacidad es transmisible, por el futuro de la persona con autismo.
- Responsabilidad: hacia su hermano con autismo cuando sus padres no tengan las facultades para cuidarlo (a).
- Confusión: porque no comprenden que tipo de sentimiento poseen hacia su hermano (a) con autismo.

Los diferentes sentimientos que embargan a los hermanos de las personas con autismo dependen en gran medida de la forma en que se han mediado las relaciones en la familia.

El quehacer metodológico

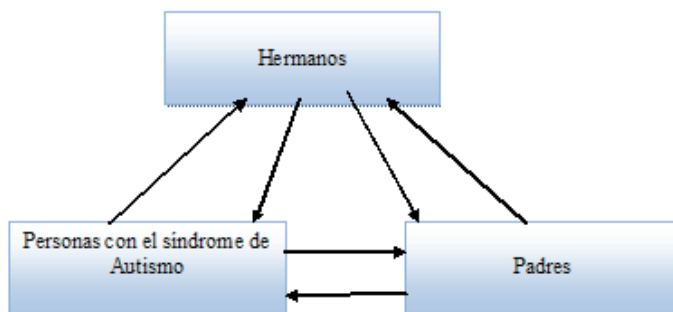
Este estudio responde a un enfoque cualitativo y a un tipo de estudio etnográfico. El objetivo principal fue explorar la realidad de vida y el impacto de haber crecido con una persona con autismo. Los participantes de la investigación fueron diez hermanos adultos de personas con autismo y sus madres. Se les asignó una letra de la ‘A’ a la ‘D’ a cada familia para mantener la privacidad de la información recolectada.

Para lograr el objetivo, se realizó una serie de entrevistas a profundidad con los hermanos de las personas con autismo y sus madres. Estas entrevistas indagaban sobre las experiencias de crecer con una persona con autismo y cómo estas experiencias fueron cambiando durante los diferentes ciclos de la vida.

Así mismo, se conformaron dos grupos focales; uno con hermanos y el otro con madres. El objetivo de los grupos focales fue contrastar la información obtenida en las entrevistas y alimentar la discusión iniciada con los hermanos y madres.

En el contexto de la investigación las experiencias de los hermanos son esenciales y la información recolectada de los padres enriquece las apreciaciones de los hermanos adultos de personas con discapacidad. Las dinámicas de las familias de las personas con autismo son un proceso complejo y se puede visualizar desde diferentes miradas, desde los hermanos, desde los padres y desde las mismas personas con autismo. La figura 1 ejemplifica estas relaciones que se establecen entre los diferentes miembros de la familia en el contexto de la investigación.

Figura 1. Interacciones entre los hermanos de personas con autismo y demás miembros de las familias.



Elaborada por Serrano, Arguedas y Rodríguez, 2012.

Resultados

El análisis tiene como objetivo comprender las vivencias de los hermanos en el seno del hogar. Las reflexiones de los hermanos permiten comprender sus procesos personales y mirar hacia el pasado con una visión que sólo la adultez permite. Las experiencias de los hermanos también han sido analizadas por las madres de familia, lo cual le da una tónica complementaria a las ideas desarrolladas por los hermanos.

Siendo niños

Las relaciones entre hermanos durante esta etapa de la vida, fueron muy diversas por las diferencias de edades que existen entre ellos y por el género del hermano (a) con autismo. Los hermanos mayores varones dijeron que de pequeños ellos no sintieron gran cambio, el hermano con autismo los identificaba, y por lo tanto la mayoría de veces los respetaba, por el contrario los hermanos menores tuvieron que aprender a defenderse de su hermano mayor con autismo, ya que éste les propiciaba constantes golpes.

“Gracias a Dios conmigo la relación era un poco diferente que con mis hermanos, mis hermanos tal vez lo consideraban un poco más agresivo. Como yo soy el mayor, a mí no me agredía como a tal, más bien me tocaba el papel de defender a los otros. Recuerdo que lo que jugábamos juntos era carritos”. (Entrevista a hermano familia A)

En su infancia, “viví la agresividad, y debido a ello, tuve que recibir terapia psicológica, usaba casco y chaleco por los golpes y me jalaba el pelo”. En algún momento sentí enojo. No jugábamos porque era muy aparte y se iba”. Ahora comprendo que fue solo una etapa de la vida y que todos

aquellos momentos fueron entendibles.” (Entrevista a hermano familia A).

Caso contrario de la familia con la hermana con autismo, esta por ser mujer, se le debía de “cuidar” más, por lo tanto el hermano mayor debía cuidar de ella y soportar lo que ella le hiciera.

“A mi hermano mayor no le tiene tanto respeto, ella lo ve como que puede hacer esto y puede hacer lo otro y no me va a regañar, porque mis papás le dijeron que no le pegara, pero como yo era el chiquitillo y yo era el que me tenía que defender, entonces ahí sí” (Entrevista hermano familia B).

Los hermanos entrevistados coinciden en que existían los juegos de infancia como jugar bola al aire libre, no obstante las relaciones entre ellos no eran tan fuertes debido a que la persona con autismo tendía a aislarse. En general, cuando lo invitaban a jugar este se iba para otro lado o en el peor de los casos se mostraba agresivo o agresiva. Ante esta situación, característica de aislamiento de la persona con autismo, los hermanos sin discapacidad más bien se unían entre ellos para jugar y conversar.

Algunas de estas conductas produjeron en los hermanos frustración y enojo en su momento, y ahora que son adultos, comprenden que la infancia fue difícil y que esos sentimientos respondían al contexto. La aceptación y conocimiento de las características de su hermano (a) se fue dando con el paso del tiempo a través de las vivencias, y ahora que son adultos, comprenden perfectamente la discapacidad de su hermano y ante una situación de enojo, saben ahora cómo actuar y no tienen los mismos sentimientos de enojo y temor como solían tener algunos de ellos en la infancia.



De adolescentes

Tanto los hermanos como las madres entrevistadas coinciden que esta etapa la vida de los miembros con autismo fue la más difícil de afrontar, tal vez por el hecho de los cambios hormonales que provocan la adolescencia. Las madres afirman que fue la etapa de los grandes episodios de berrinches y agresiones, las crisis se tornaban entre golpearse a sí mismo(a), golpear a la mamá, jalar el pelo a los hermanos (entrevista a madre familia C), insomnio a diario de la persona con autismo, lo cual implicaba un cambio en la dinámica familiar, así como la administración de muchos y diferentes tratamientos farmacológicos los cuales causaban en ocasiones reacciones de comportamiento y de salud de consideración.

Ante todo esto, afirman los hermanos que se fueron convirtiendo en auto defensores “en esta etapa uno se va haciendo mañoso” (entrevista a hermano familia B). Un hermano dice que su hermana solía “picotearle o rayarle los libros y cuadernos del colegio” a él le daba “cólera” ya que eran sus cosas, se enojaba y reclamaba. Sin embargo, afirma que eran tiempos en los cuales nada se ganaba con llorar, poco a poco comprendió que su hermana hacía eso sin las intenciones de molestar, simplemente por llamar la atención o querer entretenerse con algo y ese algo lastimosamente eran sus libros y cuadernos. (Entrevista a hermano familia A).

Otro hermano comenta que lo más difícil en esta etapa fue la actitud de la gente, comenta que una vez que estaban en el carro estacionados frente a una parada de buses, su hermano empezó a desnudarse, él no lo estaba permitiendo, en el forcejeo la gente se le quedaba viendo y hasta de “gorrero” lo trataron, él pensaba que iban a llamar a la policía. En ese momento le importaba mucho lo que la gente pensara, lo que originó que sintiera una gran vergüenza. Ahora él afirma que “uno se da cuenta que ya ellos que les importa!”(Grupo focal hermanos).

Todos los hermanos coinciden que durante la adolescencia, fue muy difícil manejar la presión social ante las diversas situaciones de berrinches de su hermano (a) con autismo realizados en la vía pública. En muchas ocasiones, la gente se burlaba, los miraban raro y a veces las personas se involucraban en los problemas de forma agresiva, sin preguntar o tratar de entender. Los hermanos rescatan que durante la adolescencia ellos tuvieron que aprender a ser tolerantes a las actitudes de los demás.

¡Marcó mi vida!

El impacto de tener un hermano con autismo

La familia es el medio en el cual las personas se desarrollan y aprenden a relacionarse con los demás, es en ella en donde se enseña a desarrollar la afectividad. Según las relaciones que se establezcan desde la infancia, se determinarán las relaciones en la edad adulta. Los hermanos con autismo marcaron la vida de sus hermanos de formas tanto positivas como en algunos casos de formas negativas.

En las entrevistas y grupos focales, los hermanos mencionan que al crecer con un hermano con autismo les ha impactado positivamente.

“Gracias a mi hermano con autismo, de alguna manera tenemos una familia más unida, como somos muchos pues nos ha tocado organizarnos, ser tolerantes y saber afrontar las cosas. He aprendido a ser más tolerante, solidario, a tener empatía, respetar las diferencias. Me he sentido más responsable” (Entrevista, hermano A).



“Ojalá todo mundo tuviera o se desarrollara con alguien así, porque hacen cambiar, en el buen sentido de la palabra, se hace más abierto, comprende más alguna

situación. *He aprendido a ser más tolerante solidario, a tener empatía respetar las diferencias Me he sentido más responsable en algunos sentidos, como en el de cuidar a los demás.*" (Entrevista hermano J).

"ella me ha enseñado a no juzgar, a tratar de no marcar a la gente por cómo se vea". (Entrevista hermano D).

"Me ha ayudado a madurar más como persona, a crecer más como ser humano, que a veces uno no valora eso, el hecho de tener un hermano con autismo lo hace valorar muchos aspectos y me he desenvuelto en ese mundo y ayudar a mi mamá en esa labor que ella tiene, mi experiencia me llevó a estudiar educación especial. Mi hermano es el responsable de mantener unida la familia y que mis demás familiares hayan comprendido lo que es tener una persona con autismo". (Grupo focal.)

"Nos ha ayudado a crecer tanto espiritual como emocionalmente, el hecho de vivir con ella y uno tiende a tratar a las otras personas diferente, cuando uno ve a otra persona especial me quedo como más atento a ver si ocupa ayuda, en la familia nos ha unido mucho, ella es una de las responsables que mi familia este unida y es la responsable de hacerme la persona que soy hoy en día" (Grupo Focal).

Los impactos positivos expresados por los hermanos son congruentes con lo mencionado por Harris (2003) y Ponce (2007), quienes expresan que en la edad adulta, predominan y prevalecen sentimientos positivos en los hermanos de personas con autismo, en donde la mayoría, dice que ha aprendido a ser más tolerantes.

Por otra parte, existen sentimientos que impactan el

diario vivir que no son tan positivos. Por ejemplo, algunos hermanos mencionaron que limitaron su socialización para no tener que afrontar a la gente.

"Yo siempre he tratado de apartar a la gente, casi nadie iba a mi casa, las amistades a veces me dicen hagamos algo y yo siempre trato de evitar que no sea en mi casa". (Entrevista hermano D).

Además, otro hermano comenta que: *"el aspecto negativo fue el tener que adaptarse en el aspecto social porque el tener que quedarse en la casa y saber que si se sale ellos están incómodos"* (Grupo focal hermanos).

Por otro lado, las madres complementan la discusión con sus puntos de vista sobre cómo impacto a los hermanos, el tener un hermano con autismo. Es así, como una de las madres comenta:

"Son personas muy respetuosas con los demás, muy humanos por las cosas que hemos pasado, cosas muy duras, muchas vergüenzas, raíz de todas esas cosas ellos maduraron mucho, se hicieron muy humanos comprensivos y muy responsables," (Grupo focal madres).

Sin duda, cada familia ha tenido una experiencia distinta, que ha impactado su realidad y su vivencia al tener un hermano(a) con autismo, sin embargo, esta situación ha hecho que sus familiares comprendan a otras familias que pasan por una situación diferente y esto les permite comprender más a fondo las necesidades educativas, personales y sociales de estas personas y familias.

Los Sentimientos

Las anécdotas contadas por los hermanos participantes afloran muchos sentimientos, los cuales ellos mismos mencionan, como lo son: vergüenza, incomodidad, preocupación, miedo, alegría, tristeza, frustración.

Coinciden en que al ser pequeños les daba miedo la burla y al rechazo de la gente, y algunos de ellos mantienen este sentimiento en menor proporción, *“si me da cólera que la gente la vea como si fuera un fenómeno”* (entrevista hermano familia C). Posteriormente, el sentimiento fue cambiando a frustración al explicarle a la gente y ver que esta no entendía; y aún algunos de ellos afirman sentir ira cuando las personas tratan de forma incorrecta a su hermano(a).

Uno de los participantes comenta que en algún momento llegó a sentir incomodidad ya que *“uno no espera tener un familiar en esas condiciones y a veces no puedo hacer algunas cosas, hay que limitarse”* (entrevista a hermana familia D), otro comenta que actividades cotidianas como comer en un restaurante se convierten en situaciones difíciles (entrevista a hermano familia A).

Otro sentimiento presente en las vivencias de la infancia y la adolescencia fue el enojo. En este aspecto un hermano menciona que *“me daba chicha porque hacía las cosas que sabía que a uno lo enojaban y tal vez sabía que eso no se tenía que hacer y hacía las cosas que justamente; a uno lo sacaba de quicio, claro con el paso del tiempo yo, uno aprende y entiende”* (Entrevista hermano familia B).

“Al inicio yo me enojaba toda, claro siempre terminaba agarrando todo y le pegaba cuatro gritos y claro se me abalanzaba encima

aqueel monstruo y nos terminábamos agarrando, mi mamá se tenía que meter ahí como réferi, encerraba a uno en un cuarto a otro en el otro y ahí nos quedábamos encerrados media hora hasta que se nos bajara la chicha ¿verdad?, una vez me tiró toda la ropa interior a la calle, a mí sí me daba mucha cólera en el momento, no entendía muchas cosas y me preguntaba: ¿porqué toca mis cosas?, yo decía: yo soy la mujer, a mi me molestaba que llegara a revisar mis cosas, ahora el ama llegar, subir a mi cuarto abrir mi closet y acomodar mi ropa” (Grupo Focal hermanos).



Las y los hermanos (as) con la madurez actual sienten que esos sentimientos son cosa del pasado, ahora comprenden la situación, y recuerdan esas vivencias como experiencias que no pueden cambiar.

A través del camino andado por años junto al hermano con autismo, las buenas y no tan buenas experiencias vividas en las diferentes etapas de la vida, han hecho que los hermanos reflexionen y coincidan que el sentimiento actual hacia su hermano(a) con síndrome de autismo es un sentimiento de aprecio, cariño, tolerancia. La experiencia de crecer con una persona con el síndrome los ha llevado a valorar más la familia, a las diferentes personas con discapacidad y a apreciar la relación única que cada uno de ellos tiene con su hermano (a).

Riesgo de tener un hijo con Autismo

Si bien es cierto, se sabe que el autismo tiene un componente genético, en estas familias no se ha presentado algún caso de otro familiar con autismo. Sin embargo, los hermanos no están exentos a esta probabilidad. Sobre este tema, los hermanos tienen diferentes puntos de vista.

Todos los hermanos comentaron que si ese fuera su caso, ellos se sentirían capaces y preparados para enfrentar la situación. Además, actualmente se conoce más sobre el tema, y hay más estimulación para los niños comparado con en el período en que sus hermanos crecieron, por lo tanto desde ese punto habría más ayuda.

“Si lo he pensado, Dios es el que manda y él sabe que es lo mejor para uno, no tengo miedo. Que sea lo que Dios quiera.” (Entrevista hermano familia B)

“Nunca he pensado. Siempre existe la posibilidad, no sería como una desgracia, tendría la capacidad y estaría preparado para enfrentarlo.” (Entrevista hermano familia B).

Como se muestra en los comentarios realizados a los entrevistados, todos saben que hay una probabilidad, sin embargo algunos lo han pensado y esa es una preocupación para ellos, y no para los otros, en lo que todos coinciden en que se sentirían preparados para enfrentar la discapacidad debido a la experiencia que ha tenido con su hermano(a).

Consejos para otros hermanos

Durante la etapa de recolección de la información, se obtuvieron datos valiosos por parte de los hermanos adultos y madres de familia que ya han tenido la experiencia de vivir hasta el día de hoy con una persona con autismo. Todas sus vivencias se hacen provechosas para aconsejar a otros hermanos y padres con respecto al proceso que viven los hermanos sin discapacidad. Es por esta razón que se presentan a continuación una serie de recomendaciones que dan los hermanos para las familias que viven esta realidad.

“Que no le tenga miedo, no le cambie las rutinas abruptamente no lo agrede y que eviten el confrontamiento, que busque como comunicarse, que comprenda que ese hermano requiere una atención mucho mayor y que no es algo que él pidió, ya que es algo, que es una condición de su vida que tiene también que comprenderlo y aceptarlo, que no debe sentirse frustrado si él no tiene la atención, que más bien sea parte de la ayuda hacia su hermano con autismo. (Entrevista, hermano, familia A).

Mamá familia C: *“se debe de explicar lo que es el autismo, no sobre las cosas que van a pasar, porque tal vez no lleguen a pasar; además hay que explicarles a los hermanos que tienen que darle más tiempo a la madre y que trate de comprender a su hermano.”*

En términos generales los resultados evidencian las experiencias de todo un proceso vivido. Las familias –quienes muy anuentes abrieron las puertas de sus hogares y se remontaron tiempo atrás en sus vidas, para explicar cada uno de los detalles expuestos– sin lugar a dudas llenan de enseñanzas y de reflexión.

Conclusiones

La familia es el primer ambiente en el que se desenvuelve el individuo, lo maravilloso es que la experiencia es irrepetible, incluso para personas que crecen en el mismo ambiente. Estas particularidades marcan de forma indecible la personalidad y la realidad de quienes crecen y viven en familia.

Cada miembro de las familias que participaron del estudio aceptó la condición de su familiar con autismo de diferente forma, en el caso de los hermanos y hermanas, dicha aceptación fue construyéndose día a día por medio de la convivencia. Las experiencias positivas y negativas hicieron que poco a poco ellos llegaran a poseer un grado de madurez suficiente para comprender y aceptar la condición de su hermano(a) con autismo.

Se considera que los valores, costumbres y la espiritualidad de las familias al asumir a la persona con autismo contribuyeron directamente en la aceptación del mismo. Los padres manejaron las experiencias de los hermanos, cultivaron sentimientos de aceptación, solidaridad y amor que muestran actualmente los hermanos por su familiar con autismo.

La riqueza de este estudio es que deja entrever que aún cuando se crece en ambientes difíciles es posible madurar y mirar a la vida con agradecimiento. Las

experiencias de los hermanos están marcadas por sentimientos de comprensión; una comprensión que en algunos casos ha sido el producto de la reflexión de los años y de la madurez de la adultez.



Bibliografía y otras fuentes

- ARCE, M. (2008) *Soluciones pedagógicas para el Autismo: qué hacer con los TGD*. Argentina. Editorial Lexus.
- CRUZ, F., Hernández, P., Rojas, A. (2008). *Programa de prevención psico-emocional para hermanos y hermanas de niños y niñas con autismo*. Tesis de grado para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad Católica Anselmo Llorente y Lafuente, Costa Rica.
- HARRIS, S. (2003). *Hermanos de niños Autistas*. México, D.F, Editorial Alfaomega.
- LINACERO, C (2005) *Qué sienten y piensan los hermanos de personas con discapacidad*. Artículo.
- MARÍN, M (2004) *Alumnos con necesidades educativas especiales*. Costa Rica Editorial Universidad Estatal a Distancia.

NUÑEZ, B. (2003) *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Disponible en: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf> consultada en marzo del 2010.

NUÑEZ, B. y RODRÍGUEZ, L. (2005) *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires, Argentina, Asociación AMAR.

PONCE, A. (2007) *Apoyando a los Hermanos: tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Madrid, España. Editorial FEAPS.

Stanton, M. (2002) *Convivir con el autismo: una orientación para padres y educadores*. Barcelona. Ediciones Paidós.

STUPP, R. y CHAVARRÍA, S. (1999) *La familia de la persona con discapacidad: su ajuste en el ciclo de vida*. Revista Educación de la Universidad de Costa Rica. Vol.23 No. 2

Wing, L. (1998) *El autismo en niños y adultos*. Editorial Paidós. España.

