

## **Cuando los padres se van: Cuidando a mi hermano con discapacidad**

Lic. Ma. Gabriela Vargas García.

A lo largo de nuestra vida nos hemos preguntado lo siguiente: ¿qué va a pasar con nuestro hermano con discapacidad al faltar nuestros padres? Por su parte, los padres se preguntan: ¿quién se hará cargo de mi hijo? Son preguntas que generan una gran preocupación e incertidumbre. Recuerdo a mi madre cubriéndose el rostro con sus manos y con voz sollozante decir: “que va a ser de Ana cuando yo ya no esté? Este mismo sentimiento lo he percibido a lo largo de los años en los talleres para padres y hermanos que periódicamente imparto. Son preguntas que no tienen una sola respuesta y que dependen de varios factores.

La presunción categórica que dicta: *“los hermanos tienen el deber de hacerse cargo de su hermano con discapacidad”* es una idea con raíces esencialmente éticas. Indudablemente es una visión moral que sólo tiene sustento en bases consanguíneas, es decir, en la obligación que se deben entre sí los miembros de un mismo tronco familiar.

Es una posición (indudablemente noble) que no toma en cuenta las circunstancias, la experiencia concreta de las familias, que es la que a final de cuentas nos puede permitir enmarcarla en la realidad y, sobre todo, superarla haciendo uso de los recursos que nos aportan los programas educativos y el afecto claro y consciente de los que heredarán tal carga (digámoslo sin ambages).

En los talleres para hermanos que imparto se dan casos como los siguientes:

-Una joven universitaria de buena posición económica le decía a su madre que no estaba dispuesta a encargarse de su “bulto”, haciendo referencia a su hermano mayor con discapacidad intelectual de 34 años.

-Otra joven casada, que por cierto amaba a su hermano y que había estudiado la carrera de terapia física por él, comentaba -después de haber dado a luz a tres niños- que sólo se haría cargo de su hermano siempre y cuando sus padres le dejaran chofer y los recursos suficientes para que siguiera asistiendo a la escuela.

-Otros hermanos decidieron, a temprana edad, irse al norte del país para evadir cualquier intento de responsabilidad en el futuro.

-También he conocido casos en que los hermanos lucharon decididamente para independizarse de la familia, ante el miedo de que sus parejas no consolidaran su relación por el medio a procrear un hijo con discapacidad.

-Desde luego que también hay hermanos que manifiestan su deseo de apoyar a su hermano cuando sus padres no estén.

-Y otros que no tuvieron el chance de elegir, pues sus padres fallecieron al mismo tiempo y de manera inesperada.

-Otros se repartían la responsabilidad un año sí y otro no de común acuerdo.

Pero no hay que olvidar que también hay circunstancias que no dependen siquiera de la voluntad de los hermanos: la pobreza, el gran número de hermanos, la dependencia económica, las adicciones. En fin, el muy particular modo de vida de los hermanos que no tiene nada que ver con los lazos afectivos hacia el hermano con discapacidad, como es el caso de una chica que se preguntaba a sí misma y con bastante angustia cómo iba a atender a su hermano si no podía siquiera consigo misma (la familia optó por inscribirlo en una residencia).

Estas vidas particulares me hacen dudar, como decía, de este imperativo: *"heredarás la responsabilidad hacia tu hermano"*. Desde el punto de vista moral, religioso, social o familiar suena congruente. Es más, es un mandamiento indispensable en la formación de los hijos, pero no como algo ajeno a la propia circunstancia vivencial de los hermanos. Y ello porque existe algo llamado libertad, la libertad de elegir que todos tenemos desde nuestro nacimiento. Y la libertad no es otra cosa que saber decidir, de optar por una u otra alternativa, la facultad que tengo para tomar o no la estafeta de mis padres en relación al destino futuro de mi hermana con discapacidad.

Del trabajo con los padres les comparto lo siguiente :

-Hay padres que expresan abiertamente que tuvieron a un hijo menor con la tarea expresa de cuidar al hermano con discapacidad.

-Otros transmitieron a sus hijos pequeños la orden de velar por su hermano, una responsabilidad impuesta que nunca debió corresponderles.

-Quienes afirman, no voy a dejar esta "carga" a mi hija sin discapacidad, voy a crear una residencia para que cada uno viva de manera independiente.

-Y hay otros que asumen como exclusiva la responsabilidad y excluyen de ella a sus demás hijos, como debería de ser en todos los casos.

Desde hace tiempo mi madre dejó este tema en el cajón. Ya no piensa en el futuro, no se hace trizas el corazón pensando en quién se hará cargo de mi hermana Ana. En su lugar, trabaja en cómo mejorar sus capacidades en atención a los que pueden acompañarla en su destino. El reto es hoy, en estos momentos. No debemos pensar en crear instituciones costosísimas que se encargarían del cuidado de mi hermana, de congregarse a la familia para repartir encomiendas futuras a cada miembro, de formar fideicomisos que solventarán los gastos de manutención, de visitar innumerables sitios para su enclaustramiento. Lo más adecuado es crear desde ahora las mejores condiciones de desarrollo individual del hermano con discapacidad, para prepararlo para un mañana tan azaroso como nuestras propias vidas. Muchas opciones probablemente vendrán, dependiendo de cada caso y circunstancias.

En Cepaj trabajamos con los alumnos para capacitarlos, para formarlos, para incluirlos en la comunidad, para hacerlos más independientes. Paralelamente lo

hacemos también con los padres y los hermanos mediante la organización de talleres que los ayudan a entender y promover la autonomía, las habilidades sociales y el autocontrol de nuestros jóvenes. Mientras más sólido sea nuestro hermano, mayores serán las probabilidades de que nosotros, como sus hermanos, adoptemos la responsabilidad de manera libre, espontánea y amorosa. Los hermanos no adquirimos una obligación por lazos de sangre; los hermanos guiamos a un ser al que ayudamos en su formación, al que no tenemos que “cargar”, al que comprendimos desde pequeño, al que fue y será parte de nuestra vida hasta el final. Pero no como un hecho impuesto, sino como una realidad que se va moldeando a lo largo de nuestra convivencia familiar.

Los hermanos de una persona con discapacidad experimentan múltiples emociones hacia su hermano. Estos sentimientos no están limitados a una edad en particular; se manifiestan en diferentes etapas de su vida, en los distintos estadios del desarrollo psicosocial. Los hermanos pueden sentirse celosos, culpables, avergonzados, temerosos y hasta groseros y agresivos con sus padres.

Evidentemente cada hermano tiene una manera distinta de enfrentar y entender las cosas. Para unos es más fácil que para otros. Y esta situación puede estacionarse, puede cambiar, para bien o para mal, al grado de que la frustración y el enojo pueden acompañar al hermano a lo largo de toda su vida.

Por lo general, los hermanos de personas con discapacidad se ven afectados por la condición de su hermano. En la mayoría de los casos todas estas emociones se diluyen poco a poco, al paso del tiempo y el apoyo necesario.

Cada familia tiene su forma muy particular de manejar las cosas. Habrá familias que necesiten apoyo y, por supuesto, hermanos que necesiten expresar sus sentimientos. Las necesidades de los hermanos de una persona con discapacidad, son:

- 1. Respeto.** Necesidad de ser respetados y reconocidos como individuos con sus propios logros. No ser comparados con su hermano, sino desarrollar su propia identidad.
- 2. Comprensión.** Necesitan ser entendidos por los demás y que sus sentimientos sean reconocidos y respetados.
- 3. Información.** Requieren de información clara, honesta y directa para responder a sus dudas e inquietudes.
- 4. Asesoramiento.** Algunos necesitan de ayuda profesional que los apoye y dirija.
- 5. Entrenamiento.** Algunos necesitan entrenamiento para poder colaborar con su hermano o, en su caso, para enseñarle habilidades.
- 6. Participación.** En talleres para hermanos de personas con discapacidad. El expresar sentimientos y, sobre todo, el compartir experiencias de vida proporcionan a los hermanos un espacio personal, privado y seguro de ayuda mutua.

Cuando los hermanos compartimos y conocemos a otros hermanos que viven las mismas circunstancias, nos sentimos menos solos y sabemos que no somos los únicos. Nos identificamos, vamos poco a poco hallando un lugar para nuestras emociones, tratamos de entender el por qué nos tocó un hermano con discapacidad y la forma en que fue cambiando la dinámica familiar. Nos sirve de catarsis para soltar y poder lograr un mejor equilibrio emocional. Y si los padres contribuyen tratándonos con respeto, al escucharnos y dar valor a nuestra palabra y opiniones, es muy probable que al crecer podamos compartir con libertad y gran cariño el sino de nuestro hermano con discapacidad.

En resumen, con todo ello pretendemos transformar un hecho concreto en destino compartido. Que los padres no transmitan un legado a veces no deseado. Que los hermanos no hereden nada, sino que continúen enriqueciendo una estructura familiar que ellos ayudaron a crear y alimentar con libertad y compromiso. Fomentar el trabajo del día a día en el hijo con discapacidad, sin excluir a los hermanos, tomando siempre en cuenta la opinión de todos, incluyendo la del hijo con discapacidad.

Ciudad de Puebla, 13 de noviembre del 2011.