

# ESCUCHANDO LO QUE NOS DICEN LOS HERMANOS DE NIÑOS CON AUTISMO

**“No me dirigía nadie la palabra, a pesar de mis esfuerzos por entablar conversación”.**

Paris-Austerlitz  
RAFAEL CHIRBES

– Josep M<sup>a</sup> Brun –

Psicólogo Clínico. Ex-director del Centre Terapèutic Bellaire. Creador y ex-director del Programa AGIRA en la Atención Precoz.



El trabajo con y junto a la familia en el tratamiento de niños diagnosticados de TEA responde básicamente a dos razones: el reconocimiento de las capacidades insustituibles de los padres como agentes terapéuticos y el intento de acoger, acompañar y aliviar el sufrimiento que conlleva el proceso en el entorno, en especial en aquellas personas que se hacen cargo del niño afectado.

En un anterior artículo<sup>1</sup> recogíamos la primera parte de una extensa conferencia sobre la familia de los niños con autismo realizada en las *Jornades sobre Trastorns Generalitzats del Desenvolupament*, organizadas por el Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet el año 2008 en Barcelona. En aquel texto nos centrábamos de forma principal en los progenitores y adultos, a pesar de que especificábamos que *“la familia no sólo está formada por los padres y que, más allá de la suma de idiosincrasias, se trata de un grupo de personas que se influyen mutuamente. Esa impor-*

*tancia de las relaciones interpersonales se acentúa con la presencia de hermanos del niño afectado”* (Brun, 2013: 44). Hacíamos asimismo referencia a los sentimientos que despertaba en los padres la presencia de otros hijos. Ya desde la dificultad, en algunas ocasiones, de poder pensar y desear una nueva paternidad por miedo a repetir una situación dolorosa o por cómo puede afectar al niño con el trastorno, en general muy posesivo, la presencia de un nuevo hermano. O, incluso, por un cierto sentimiento de traición y culpa hacia el hijo afectado al desear vivir con ilusión una nueva paternidad. Y, cómo no, por la certeza de que si la situación existente ya supera muchas veces la capacidad mental y organizativa de la familia, un nuevo miembro vendría a complicarla a extremos insufribles.

Como quiera que sea, la preocupación por la situación se extiende en los padres hacia sus otros hijos. Esa inquietud conlleva que, en la práctica clínica como terapeuta de niños con TEA, los padres con frecuencia nos consultan por aspectos relacionados con sus hermanos. Desglosábamos en el primer artículo algunos de los motivos más reiterados: *“en primer lugar, la preocupación de que puedan estar afectados, ya sea de manera primaria, como el hermano, o como consecuencia de la convivencia con el hermano afectado y con unos padres demasiado ocupados por él. En*

*otras ocasiones, los padres necesitan ayuda para explicar al hijo no afectado el trastorno de su hermano; no les resulta fácil encontrar el momento y las palabras para hablarle de ello. Otro motivo frecuente es la confusión entre malestar y patología; algunas conductas del hijo no afectado pueden despertar el temor de que apunten a un trastorno y las respuestas sanas y evolutivas de enfado, tristeza, angustia, resistencia u oposición -entre otras- son malinterpretadas desde el prisma de la experiencia vivida con el hijo con autismo. Por último, en más de una circunstancia, los padres llevan al hijo recién nacido a la consulta donde es tratado el hermano con autismo, en una especie de demanda de certificado de salud del nuevo vástago”* (Brun, 2013: 48).

Queremos tomar prestados los comentarios de los propios hermanos de los niños con TEA para acercarnos a los sentimientos que la situación les provoca. En todos ellos se trató de entrevistas puntuales, no de un tratamiento, y con el objetivo explicitado de poder hablar y pensar sobre el hermano, su trastorno y las repercusiones en la familia y en la vida cotidiana, lo que incluía los sentimientos que les despertaba a estos hermanos no afectados por el trastorno. En algunos casos, la demanda era de los propios hermanos; en la mayoría, eran los padres los que la solicitaban o estimaban adecuada la indicación del terapeuta para realizar las sesiones. Las edades de

los hermanos son variadas, así como su ubicación en el orden entre hermanos. Algunos son mayores y otros menores con relación a ellos y no es cuestión baladí. Parece lógico inferir que aquel hermano que ha vivido desde el nacimiento la situación experimental reacciones distintas a las de aquel que ha conocido un período de convivencia diferente. Como también influye en los padres de manera directa que el niño afectado sea el primogénito o no. En todo caso, los apuntes que vienen a continuación no se detienen en ese aspecto y buscan poder reflexionar sobre sentimientos generales o generalizables. Algunas frases han sido dichas por los padres con relación a esos hermanos y nos ayudan a enriquecer la visión. No pretende en ningún caso ser un estudio exhaustivo o concluyente. En la selección de frases que hemos escogido, intervienen doce hermanos (siete niñas y cinco niños), entre los cuatro y los diecisiete años, de once niños con autismo, todos ellos varones. En algunos casos, hemos podido conocer las opiniones y sentimientos de los hermanos en diferentes entrevistas a través de los años. De esos doce niños, la mitad son mayores y la otra mitad menores que sus hermanos. Los nombres de los niños son evidentemente ficticios.

## EXPLICANDO EMOCIONES

Llamábamos la atención en el primer artículo sobre el sorprendente y clamoroso mutismo que se cierne en algunas ocasiones acerca de lo que ocurre en casa en contraste con el fuerte impacto de los sucesos diarios y cotidianos, algunos de ellos de una exuberancia imposible de obviar. Lo describíamos como una especie de **enfermedad silenciada**: *“Se establece una alianza entre el no poder preguntar del hermano (por no afectar a los padres, por no querer saber) y la dificultad de dar una explicación de los padres (también, en alguna ocasión, por pensar que el conocimiento de la realidad puede afectarle más)”* (Brun, 2013: 48).

*“Es que no pregunta”*, se justificaba la madre de Míriam, una niña de siete años con un hermano con autismo de diez, Albert, que mostraba perturbadoras actuaciones en casa. Esa gran dificultad

en poder hablar de manera franca y abierta del trastorno del hermano se podía apreciar también en las palabras de Mariona, de cuatro años, hermana de Pere, de nueve, un niño afectado de TEA y en su diálogo conmigo: *“A veces, mis padres riñen a Pere porque se hace cacas encima... Porque está enfermo”.*

*“¿Qué le pasa?”, le pregunto. “No lo sé”. Y cambia de tema, se coloca de espaldas a mí, menos cercana. “Me parece que no quieres seguir hablando de eso”.*

*“No”.*

En otra situación, los padres de Vicenç, un niño con Síndrome de Asperger, no encuentran el momento para hablar del trastorno con Guifré, su hermano mayor de diecisiete años, porque éste se les hace esquivo a los intentos de conversación. Una vez que Guifré ya ha hablado conmigo, la madre me envía un mensaje en el que me cuenta: *“Se nota que ha pensado bastante y que le hacía mucha falta que no fuéramos nosotros quienes le habláramos de su hermano”.* En este caso, la necesidad de preservar a los padres del diálogo de algo que puede ser vivido como muy penoso parece un motivo de mayor peso que el intento aparente de evitar la conversación.

La **ambivalencia afectiva** o mezcla de sentimientos, que los padres sienten en muchas ocasiones durante el proceso de convivencia con su hijo, se hace extensible a los hermanos. Esa ambivalencia aumenta su desconcierto. Los hermanos intentan entender lo que ocurre y no les resulta fácil aceptar esa incongruencia en sus propios afectos, esa disonancia cognitiva. Marta, de ocho años, la hermana pequeña de Vicenç, de once, el niño del que hablábamos con anterioridad, nos brindó con su explicación el mejor de los ejemplos de esa ambivalencia: *“Yo les digo a mis padres que no sé por qué tiene esa actitud. Esta enfermedad hará que me lo pase muy mal durante muchos años. Da rabia su comportamiento, pero es mi hermano y es el único que tengo; es un terror... También es majo cuando lloro y pone una canción alegre para que yo no esté triste”.* Marta es capaz en una sola frase de mostrarnos su perplejidad (*Yo les digo a mis padres que no sé por qué tiene esa actitud*), su miedo

a las consecuencias del trastorno, a la vez que su preocupación por la condena del futuro (*Esta enfermedad hará que me lo pase muy mal durante muchos años*), su enfado (*Da rabia su comportamiento*), una suerte de resignación (*Pero es mi hermano y es el único que tengo*), su pánico (*Es un terror...*) y, a la vez, el aprecio de los aspectos positivos de su hermano (*También es majo cuando lloro y pone una canción alegre para que yo no esté triste*). Para acabar de mostrar la complejidad de los afectos, Marta nos muestra la situación de pensamiento acaparado cuando se ‘equivoca’ al decirnos que es su único hermano, pues en realidad tiene también otro hermano mayor.

En una mezcla de sentimientos más modesta, Montse –de quince años y hermana de Arnau, de trece, un niño con un grado de autismo significativo– nos explica: *“¡Qué paciencia! Mi madre me dice que tengo ganado todo el cielo. Bueno...a lo mejor un cacho grande... Bueno, no... Es mi hermano, me toca”.* Montse no acaba de saber si su paciencia o, dicho de otra manera, su sufrimiento debe ser contabilizado como una virtud o una obligación.

Marta nos revelaba con contundencia en otro momento de la conversación: *“No me puedo quitar de la cabeza a Vicenç”.* Su madre nos contaba cómo en una ocasión en la que Vicenç estaba pasando tres días de colonias con su escuela Marta, lejos de aprovechar la ocasión para disfrutar de unos padres no compartidos, no dejaba de hablar de su hermano ausente. Otro ejemplo de esa **omnipresencia del hermano en la realidad y en el pensamiento** nos lo brinda Cesc, de cinco años y hermano de Dani, de siete, con su dibujo de la familia. Traza una casa y una madre sola que *“está contenta porque Dani ha aprendido a comer el yogur solo”.* El resto de preguntas obtienen respuestas también con referencias a Dani y a la pregunta de quién es su preferido contesta que Dani. En los mismos términos transcurría mi diálogo con Jaume, de trece años y hermano de David, de ocho:

*“¿Cómo eras antes de que naciera tu hermano?”*

*“No puedo recordar ninguna escena sin mi hermano, siempre está él cuando recuerdo cosas”.*

<sup>1</sup> BRUN, JM (2013). “Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo”, *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 22, pp. 43-50.

“Intenta recordar algo”.

“Recuerdo el regalo que le hicimos mi abuelo y yo a mi madre...cuando nació mi hermano”. Elocuente.

Esa presencia persistente del hermano en el pensamiento va muy ligada al **sentimiento de padres acaparados**. Tal vez somos injustos hablando de sentimientos, pues responde invariablemente a una realidad. Los niños con TEA necesitan una atención desproporcionadamente mayor que sus hermanos, en especial en términos cuantitativos. Esa realidad no sólo puede conllevar culpa en los padres sino que a la vez es un plato difícil de digerir por los hermanos. Algunos muestran ese malestar de forma explícita, otros de manera sutil. Hay quienes lo ocultan bajo una capa de comprensión y responsabilidad que debe llamarnos la atención y no confundirnos. La capacidad de expresar el malestar y de que los padres lo puedan escuchar tiene mucho que ver con la buena elaboración de la cuestión. Noèlia, de ocho años y hermana de Gerard, de diez, no disimulaba su disgusto: “Tengo celos de Gerard. Mis padres lo cuidan más a él y lo quieren más. A veces me gustaría tener dos años y que mis padres me cuidaran como a él”. Más de un hermano, no sin cierta lógica ni que sea infantil, confunde cuidar más con querer más. Berta, de ocho años y hermana de Joan, de cinco, admite que sus padres tienen que cuidar a Joan mucho y eso “me hace enfadar”. A su vez Jessica, de doce años, hermana menor de Manuel, nos explica: “Aunque creo que no, siento que mi hermano ha sido más cuidado y mimado por mis padres por su problema”. Sin embargo Míriam, de siete años y hermana de Albert, de diez, tenía una respuesta menos directa. En una nota que los padres me escribieron relataban la siguiente situación: “Míriam se está mostrando más fría con su padre, lo evita y hay momentos que le molesta hablar o estar junto a él. Nosotros creemos que puede ser porque ve que Albert es muy del papa (están muy juntos, juegan, pasean siempre de la mano)”. En este caso, se trata de una queja pasiva e indirecta.

La **extrañeza e incomprensión** ante las acciones de unos niños muy difíciles de entender forman parte del universo

de sus hermanos. Marta nos sigue aleccionando con sus reflexiones: “Para mi hermano las cosas difíciles son fáciles y las cosas fáciles son difíciles”. Es decir, no puede utilizar la lógica con él. Esa falta de referentes que expliquen lo que sucede lleva a muchas dudas y, en el mejor de los casos, a preguntas. Los hermanos no sólo quieren saber sino que lo necesitan. Jaume se preguntaba algo tan sencillo pero a la vez tan cotidiano y que llevaba a tantas distorsiones como la manera en que podía frenar que su hermano le pusiera la mano en el plato cuando desayunaban. Y Guifré se mostraba preocupado en saber porqué su hermano Vicenç se ponía tan pesado en querer ver el reloj del telenoticias de la televisión autonómica cada noche. Los días posteriores a mi encuentro con Guifré, la madre me comentaba en tono socarrón que desde el día que habíamos hablado ya no tenía un hijo que se sentara ante el reloj del telenoticias sino dos. Al poder entender mejor a Vicenç, su hermano había decidido acompañarle en aquellos momentos.

Es evidente que, a pesar de la extrañeza, los hermanos sienten la cercanía en relación a esos niños que actúan de maneras que saben o intuyen no compartidas por la mayoría. El desconocimiento de la etiología o la fuerza de las fantasías por encima de las explicaciones que han recibido les pueden llevar en más de una ocasión a una **identificación** con el hermano y sus dificultades. No parece desatinado suponer que si uno es hijo del mismo padre y de la misma madre, puede estar expuesto a sufrir las mismas circunstancias. Y para algunos hermanos, en especial los menores, la pregunta es cuándo sucederá, cuándo empezaré a actuar como el hermano afectado, a qué edad incluso. Ese temor al contagio, por decirlo de alguna manera, era expresado de manera diáfana por Noèlia, de seis años, hermana pequeña de Gerard: “Me preocupa que a mí me pase lo mismo que a Gerard y tenga que ir con Francesca (terapeuta de su hermano)”. Míriam, de siete años, llevaba la identificación a los terrenos de la competencia con una frase que parece referenciar también una cierta sensación de sentirse menospreciada o menos cuidada en relación al hermano:

“¿Por qué Albert va dos veces a la semana con Alba (terapeuta) y yo tan poco con Josep M<sup>a</sup>?”. Por su lado, Jessica, de doce años y menor en dos que su hermano Manuel, no quiere seguir visitándome después de la segunda entrevista porque “No estoy tan mal como Manuel [como] para ir al psicólogo”.

Adivinamos también una excesiva identificación en aquellos niños que niegan con contundencia el trastorno del hermano. En esa **negación de la diferencia** podemos percibir con claridad el sufrimiento que genera. Marc, de once años, era dos años mayor que Àngel, un niño con diagnóstico de TGD que a pesar de sus recursos verbales y expresivos, mostraba a través de conductas bizarras su fragilidad. Ambos asistían a la misma escuela ordinaria y se encontraban en la hora del recreo. Esos momentos despertaban una gran desazón en el hermano mayor, que no podía abstraerse de la presencia del menor ni dejar de controlar y reprender sus acciones. El propio Àngel se lamentaba en una sesión de terapia: “Mi hermano me pega broncas y me dice que no haga el tonto en el recreo”. Pude vivir también el sufrimiento alarmado de Marc un día en que acompañó a su padre a la sesión que realizábamos con Àngel. En un momento determinado de la sesión apunto que parece que Àngel suele recordar más los enfados que las cosas buenas. Marc saltó irritado y con una inesperada e inusitada violencia verbal me espetó: “¿Como todo el mundo! ¡Es normal! Todo el mundo recuerda los enfados”.

En otras situaciones, se capta la diferencia con el hermano, se valora el privilegio de no pensar, sentir y actuar como él, pero ello lleva a la **culpa**. En una suerte de culpabilidad del superviviente, cuesta vivir la fortuna de la salud sin compararla con la ‘desgracia’ del hermano y sentirse responsable por ella. Es evidente que estos niños difícilmente podrán mostrar sus quejas hacia el hermano y les será más difícil preservar su espacio y mantener sus deseos. Las palabras de Montse, en una primera visita a los trece años y hablando de su hermano Arnau, dos años menor, no dejan lugar a la duda: “Si encima que tiene un problema, me enfado

con él...”. Marta, a quien ya conocemos por sus clarificadores comentarios, se lamentaba: “Yo le digo a Vicenç: Vicenç, yo no tengo la culpa. Aunque sea pequeña, a mí me gustan las cosas buenas, no las malas”. Cuando le comento que ella no tiene la culpa de lo que le pasa a Vicenç, se calma y, por primera vez, puede hablarme de sus amigos y explicarme cosas que hacen en el colegio. Sabemos, también, de la relación de la culpa con deseos agresivos inconscientes y entendemos que las circunstancias cotidianas de convivencia pueden generar mucha frustración y rabia hacia el hermano que acapara, destruye e imposibilita. Y comprendemos también que esa culpa que retorna, justamente, no ayuda tampoco a poder exteriorizar la queja. Pep, de doce años y hermano de Jordi, de seis, me explicaba: “Soñé que mi hermano moría. Me asusté mucho. No sé porqué”. Cesc, por su parte, confesaba a sus padres sobre sus sentimientos respecto a su hermano Dani: “Es que lo mataría de tanto que lo quiero”.

La culpa por los propios sentimientos y la **disculpa del hermano** pueden ir de la mano. La necesidad de defender al hermano de ataques o reprimendas por sus acciones puede ser una manera de combatir, contener y reprimir el propio enfado. El mismo Cesc, de cinco años, defiende a su hermano Dani, de siete, de las acusaciones de su padre que le tilda de **pesado**. Tuve ocasión de ver a Cesc años después y comprobar, con alivio profesional, que había podido acabar reconociendo de manera abierta él también que la convivencia con su hermano conllevaba momentos de extremo fastidio: “A veces, me cansa”. En algunos casos, el niño acepta resignado una especie de castigo, enredado en ese bucle de rabia y culpa que le atrapa. Marta defiende a su hermano Vicenç y se enfada con sus padres si le riñen, incluso cuando el motivo es que le ha pegado a ella. Claro está que no siempre la valoración surge a partir de la propia culpa y encontramos situaciones en que se da un reconocimiento franco y agradecido de las **bondades del hermano**. Con cierta frecuencia se valora la sinceridad y honestidad de los niños con autismo, su falta de doblez, aunque

justamente ese aspecto sea más fruto de su rigidez que de una determinada ética, cuestión que se evidencia cuando se comprueba que no viene acompañada de compasión por el otro. Sin embargo, Noèlia, de ocho años, dos menos que Gerard, acertaba al captar que podía encontrar en su hermano conductas benévolas con ella que difícilmente hallaría en otro niño de su edad: “Cuando tengo miedo, Gerard me hace compañía... Eso no pasaría si fuera normal”.

Debemos reconocer, no obstante, que aparece con mayor frecuencia una **queja de las limitaciones del hermano** y que esa protesta, crítica o lamento se puede manifestar de diversas formas y obedecer a diferentes motivos y emociones. En el caso de Marta, que se pasaba el día persiguiendo a su hermano para que jugara con ella, respondía, sin más ambages, a la perplejidad: “Vicenç no quiere jugar conmigo... No sé porqué”. Otra cosa es que, por lo que la conocemos, se atribuyera alguna responsabilidad en esa negativa. En Noèlia, el comentario era básicamente la constatación de una realidad, aunque se tratara de su hermano mayor: “Juego poco con mis padres porque siempre tienen cosas que hacer y con Gerard es difícil jugar porque no sabe muchos juegos”. Por último, en Mariona, ya con trece años y en referencia a Pere, de dieciocho, la queja apuntaba más a la actitud condescendiente de sus padres con el hermano que a las consecuencias del propio trastorno: “Mis padres no le acostumbran a que haga más cosas”. En todo caso, podemos colegir que, en general, la queja nace del deseo de interrelacionarse más y mejor con el hermano, a través de los canales habituales entre niños, en especial el juego.

Entre las limitaciones del niño con autismo que más afligen al entorno se encuentra en un lugar destacado la fragilidad y los pocos recursos para defenderse. El entorno próximo, incluidos los hermanos, sufren con impotencia lo expuestos que están los niños con autismo a las agresiones del exterior, en forma de violencia, pero también de insultos, bromas de dudosa gracia, ridiculizaciones, humillaciones o vacíos por parte del grupo, entre otras. Se ha hablado con

preocupada insistencia del acoso escolar que pueden padecer niños con Síndrome de Asperger por parte de sus compañeros. Todo ello no escapa a la familia y sus otros hijos pueden manifestar un notable **sufrimiento por el hermano**. Montse, trece años, nos ofrece dos ejemplos de esa preocupación respecto a su hermano menor. Por un lado, de forma genérica: “Estoy enfadada conmigo misma, con rabia, por no haber podido hacer más, ayudar más...”. Por el otro, de forma más coyuntural cuando su hermano pasa a una escuela especial y sufre cuando lo ve volver a casa los primeros días: “Veo que Arnau vuelve arañado de la escuela especial, me planteo si es un buen lugar para él. Hay niños que están peor. Con perdón, ¿eh?”.

Una de las preguntas que se formulan casi todos los niños se refiere al futuro que les espera a sus hermanos. Las **dudas sobre la evolución** forman parte inevitable de las conversaciones, así como aquellas sobre su etiología. La idea de cronicidad no siempre está presente en su planteamiento de la cuestión. De la misma manera que los padres se cuestionan sobre el pronóstico, los hermanos quieren saber qué pueden esperar en el porvenir, cuando el hermano se haga mayor. Cesc, recordemos de cinco años, intentaba concretar ese futuro: “¿Es para siempre? (...) Entonces, ¿no se podrá casar? ¿No podrá tener hijos?”. Noèlia, de seis años, formulaba la pregunta de manera simple y directa: “¿Mi hermano siempre estará igual?”. La misma pregunta me la volvió a exponer dos años después, en un nuevo encuentro. Esta reiteración en la pregunta responde a una circunstancia que no debemos olvidar y que es necesario compartir con los padres: no podemos dar por supuesto que el tema está zanjado, entendido y elaborado porque ya lo hayamos expuesto una vez. Los hermanos reflexionan y tratan de elaborar la situación en diferentes momentos de su vida, entre otros motivos porque son niños que están en evolución. Pueden necesitar volver a pensar, hablar y escuchar nuestras explicaciones, que les reaseguren o que les vuelvan a aclarar un tema que no es en absoluto fácil de comprender y/o aceptar.

La preocupación por el futuro del hijo en los padres de niños con TEA se centra con padecimiento en quién cuidará de él si no logra una cierta autonomía y autosuficiencia cuando ellos ya no puedan realizar esa función. Y la mirada se torna hacia los demás hermanos. Los padres de Toni, de once años y con Síndrome de Asperger, no se atreven a concebir otro hijo por temor a que nazca también afectado y deciden adoptar uno para poder cumplir su deseo de nueva paternidad. Entre los motivos, sin embargo, se cue- la además la preocupación por el futuro de Toni: "(...) También para que, cuando nosotros no estemos, alguien pueda hacerse cargo de Toni". Quedarnos sólo en la crítica de esa afirmación sería negligente y desdeñaría la complejidad de la cuestión, obviando toda la dificultad que implica replantear el proyecto familiar cuando aparece el autismo. Para los demás hijos, la cuestión de **quién cuidará del hermano en el futuro** se puede volver también un asunto muy presente. Jaume, de trece años y hermano de Dani, niño muy afectado de ocho, parece tenerlo claro: "Cuando mis padres falten,

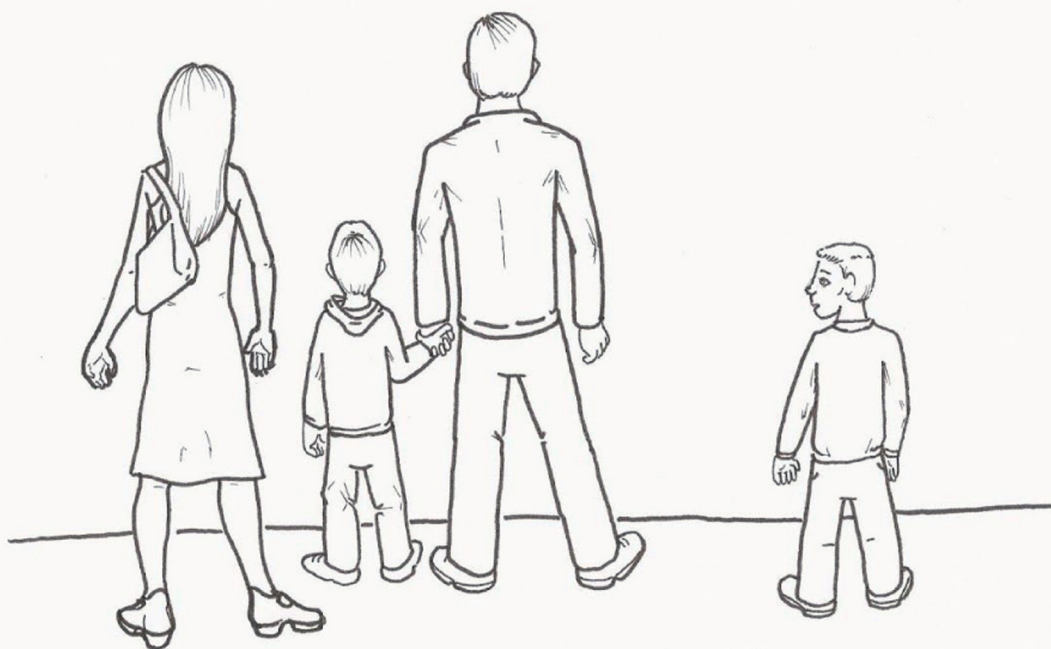
yo lo tendré que asumir". Y esa especie de hipoteca puede ser vivida con mayor o menor angustia.

### REFLEXIONES FINALES

Los hermanos de niños con autismo lidian con todos esos sentimientos y tratan de elaborar la situación. Están atentos a las acciones de sus hermanos y a la vez observadores y vigilantes de las reacciones de los padres. Intentan encontrar su lugar y entender a su hermano. Les acompañan en su evolución y celebran y pueden **valorar los cambios** positivos, a la vez que **ayudar** en sus dificultades. Berta, de ocho años, explicita alegre y en un cierto tono de sorpresa esos cambios: "Ahora Joan quiere jugar conmigo y me explica cosas de sus amigos". Los padres de Jessica, de doce años, relatan satisfechos cómo ayuda a su hermano Manuel cuando este se pierde. En algunos casos, encontramos también que la mejora del hermano afectado descompensa el equilibrio familiar y hace aflorar las preocupaciones y dificultades de los demás hijos; incluso, un cierto rechazo al nuevo escenario.

En general, sin embargo, los hermanos acaban aceptando que sus padres no podían ni debían haber actuado de manera diferente y que no sólo no los olvidaban sino que también sufrían por ellos. Mariona, ya con trece años, nos manifiesta esa **comprensión**: "A veces, me molesta que a mí no me dejen hacer cosas que a Pere sí. Pero, entiendo que sea así". No muestra contrariedad ni pena, aunque no deje de valorar "los fines de semana que mi hermano marcha a un Respir y puedo ir con mis padres al cine o a un restaurante".

Escuchar a los hermanos de niños con autismo no sólo nos ayuda como profesionales a saber qué piensan para poder facilitarles su vivencia de la relación sino que a la vez nos ofrece una visión inestimable del hermano afectado y de la dinámica familiar. Ese conocimiento debería incidir en el trabajo y llevarnos, como indicábamos al principio del artículo, a complementar y mejorar nuestros objetivos respecto a las familias: fortalecer su potencial terapéutico y aliviar el sufrimiento que comporta la convivencia con el trastorno. ●



"Los hermanos de niños con autismo (...) están atentos a las acciones de sus hermanos y a la vez observadores y vigilantes de las reacciones de los padres."

Ilustración: Pau Brun Carrasco