



Trabajo Fin de Grado

Magisterio en Educación Infantil

“¿Somos los grandes olvidados?
Hermanos y hermanas de personas con discapacidad.”

“Are we the forgotten ones? Siblings of people with disabilities.”



Autora:
Nuria Pérez Dieste
Directora:
Sara González Yubero

Facultad de Educación de Zaragoza
Curso: 2023 - 2024

Resumen

Los hermanos de personas con discapacidad suelen ser los menos atendidos dentro de la familia, ya que la atención se centra principalmente en el niño con discapacidad y muchas veces se piensa que tienen más recursos para afrontar las dificultades por sí mismos; pero en realidad pueden necesitar más apoyo. Mientras los padres suelen recibir más ayuda de profesionales y otros padres en situaciones similares, los hermanos pueden quedar en un segundo plano y no recibir la atención emocional que necesitan. Aunque en las últimas décadas ha habido un mayor interés en comprender y apoyar dichos hermanos, todavía falta mucha información, investigación y recursos para ellos. Con el presente Trabajo Fin de Grado se busca dar visibilidad a la realidad de estos hermanos, mediante el análisis de sus vivencias.

Palabras clave

Discapacidad intelectual, Hermanos y familiares, Entrevista, Necesidades, Inclusión.

Abstract

Siblings of people with disabilities are usually the least cared for within the family, since attention is focused mainly on the child with disabilities and it is often thought that they have more resources to face difficulties on their own; but in reality they may need more support. While parents often receive more help from professionals and other parents in similar situations, siblings may take a backseat and not receive the emotional attention they need. Although in recent decades there has been increased interest in understanding and supporting such siblings, there is still a lot of information, research, and resources for them that are lacking. This Final Degree Project seeks to give visibility to the reality of these brothers, through the analysis of their experiences.

Key words

Intellectual disability, Siblings and family members, Interview, Needs, Inclusion.

AGRADECIMIENTOS

La realización de este proyecto ha sido una auténtica montaña rusa emocional; haciendo el proceso muy enriquecedor a la par que difícil y emocionante. Ha habido momentos de orgullo por tener la oportunidad de dar visibilidad a esta realidad; pero también momentos en los que no sabía cómo abordar o continuar el trabajo, sintiéndome insegura a la hora de tomar las decisiones correctas para conseguir los objetivos marcados. Pero con todo el esfuerzo depositado hasta el último momento, puedo decir que me siento feliz de haber elegido este como mi Trabajo de Fin de Grado y del resultado logrado.

Como hermana de una persona con discapacidad, quiero agradecer en primer lugar a todas las personas que estando en mi misma situación han querido participar en este proyecto; ya que gracias a ellas he podido compartir y comparar las vivencias que hemos tenido con nuestros hermanos y hermanas con discapacidad. Este trabajo va dedicado a nosotros y nosotras, que también merecemos ser las personas protagonistas de alguna historia.

También quiero agradecer a mi tutora que desde un principio me ha apoyado mucho en este camino y guiado en la realización del trabajo, apreciando la importancia que tenía dar visibilidad a esta temática de la que tan poco se habla y tan necesaria es.

A mi familia y en especial a mis padres, que me han dado las alas para volar y crecer como persona; teniendo siempre presente nuestra realidad familiar. Últimamente hemos pasado por varios baches y momentos difíciles; pero si vamos juntos hacia un mismo sentido, todo funciona mejor. Os quiero mucho y aunque personalmente para mi muchos momentos no hayan sido nada fáciles de afrontar, de una manera u otra, habéis estado ahí haciendo todo lo que estaba en vuestra mano.

Por último, pero no menos importante, a mi hermano. Estoy muy orgullosa de todo lo que has conseguido y conseguirás siempre que tú quieras hacerlo. Gracias por seguir adelante con todas y cada una de las dificultades que has tenido por el camino. No ha sido ni será fácil, pero estaré ahí apoyándote en cada paso que tú decidas tomar; siempre teniendo presente nuestros valores y el lema que desde hace un tiempo atrás hemos tenido presente gracias a Special Olympics: “Quiero ganar. Pero si no lo consigo, dejadme ser valiente en el intento”.

RECOMENDACIONES PARA EL LECTOR/A

Precisiones sobre el uso del lenguaje:

Con respecto al uso del lenguaje, en este proyecto que gira en torno a los hermanos de personas con Discapacidad Intelectual, se ha optado por utilizar un lenguaje igualitario y no excluyente; rechazando todo tipo de discriminación. De este modo, los términos que aparecen en este trabajo que figuran en género masculino, especialmente hermanos, se refieren a ambos géneros, masculino y femenino. Además, se ha procurado usar siempre que ha sido posible términos genéricos o nombres que designen a mujeres y hombres. Por tanto, se entiende que nos referimos al género femenino y masculino indistintamente.

Formato de las referencias bibliográficas:

Para el desarrollo de este proyecto se ha seguido el estilo de publicaciones de la Asociación Americana de Psicología (American Psychological Association, APA). Concretamente, el formato utilizado para la redacción y presentación de las referencias corresponde con las directrices indicadas en la 7^a Edición del Manual (APA, 2019).

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	6
2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	8
2.1. DE LA SEGREGACIÓN A LA INCLUSIÓN.....	8
2.1.1. Evolución legislativa en materia de discapacidad.....	10
2.1.2. El camino hacia sistemas educativos inclusivos.....	11
2.1.3. ¿Discapacidad o diversidad funcional?.....	13
2.2. DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	15
2.2.1. Evolución del concepto de discapacidad intelectual hasta la actualidad.....	15
2.2.2. Definición y clasificación del término de discapacidad intelectual.....	17
2.2.3. La sociedad ante la discapacidad intelectual.....	19
2.2.4. Apoyos y necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual.	21
2.3. FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	24
2.4. HERMANOS Y HERMANAS DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	28
2.4.1. Vínculos fraternales siendo un hermano una persona con discapacidad intelectual.....	28
2.4.2. ¿Qué implica tener un hermano con esta discapacidad?.....	30
2.4.3. Emociones positivas y negativas que vivencian los hermanos.....	31
2.4.4. Preocupaciones personales y en relación con los hermanos con discapacidad.	35
2.4.5. Necesidades de los hermanos de personas con discapacidad intelectual.....	36
2.4.6. Los hermanos de personas con discapacidad, un tema pendiente.....	38
3. MARCO METODOLÓGICO.....	40
3.1. Objetivos de la investigación.....	40
3.1.1. Objetivo general.....	40
3.1.2. Objetivos específicos.....	40
3.2. Participantes.....	41
3.3. Consideraciones éticas.....	41
3.4. Procedimiento de investigación.....	42
3.5. Instrumentos.....	42
3.5. Resultados y discusión.....	44
4. CONCLUSIONES.....	53
5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	57
6. ANEXOS.....	63
ANEXO 1: Consentimiento informado y compromiso de confidencialidad.....	63
ANEXO 2: Guión de entrevista.....	66
ANEXO 3: Transcripción de las entrevistas.....	68
ANEXO 4: Recursos para hermanos/as de personas con discapacidad intelectual.....	106

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Diferencias entre integración e inclusión.....	9
Tabla 2: Evolución del concepto de Necesidades Específicas de Apoyo Educativo.....	12
Tabla 3: Resumen de las emociones identificadas por etapas.....	34
Tabla 4: Participantes de las entrevistas y datos importantes.....	41

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Componentes para la planificación de apoyos de las personas con discapacidad intelectual.....	23
Figura 2: Fases del trabajo.....	42

1. INTRODUCCIÓN

Los hermanos, a partir del momento del enfrentamiento familiar con la discapacidad, son los menos atendidos dentro del grupo como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene dicha discapacidad. Los familiares muchas veces creen que ellos tienen muchos más recursos para afrontar solos las dificultades que se presentan; pero pueden ser los que más apoyo necesitan. En cambio, los padres tienen más oportunidades de ayuda y apoyo por parte de los profesionales que atienden a la persona con discapacidad o incluso por otros padres que viven situaciones similares; intercambiando y compartiendo con ellos experiencias y vivencias (Núñez y Rodríguez, 2005).

De esta forma, los hermanos pasan a un segundo plano y a veces no se les presta la atención que requieren a nivel emocional; dejando a un lado lo que pueden pensar o sentir, sus preocupaciones o necesidades, los obstáculos que tienen que sortear o sus posibilidades de desarrollo y crecimiento personal.

A nivel mundial, también los programas de intervención para padres (como por ejemplo los grupos de reflexión, programas de información y orientación, etc) son mucho más numerosos que los dedicados a los hermanos de personas con discapacidad. No es a partir de la década de los ochenta cuando se empezó a generar un interés mayor a nivel de diferentes países por entender y acompañar a estos hermanos mediante la implementación de distintos programas destinados exclusivamente para ellos; aunque bien es cierto que todavía falta mucho camino por recorrer con ellos y muchos recursos que ofrecerles (Núñez y Rodríguez, 2005).

En base a todo ello, el objetivo de este Trabajo Fin de Grado es visibilizar la realidad vivenciada por los hermanos de personas con discapacidad, en concreto con discapacidad intelectual.

De esta manera y dado a que la literatura científica, educativa y social es muy escasa a la hora de abordar sus vivencias y necesidades (Núñez y Rodríguez, 2005; citados en Lizasoáin y Onieva, 2010), este trabajo pretende servir de guía a todos aquellos interesados en descubrir cuáles son los sentimientos, necesidades, intereses, preocupaciones y diversas vicisitudes que compartimos los hermanos de personas con discapacidad.

Para ello, el presente trabajo, se estructura en dos partes principales; la fundamentación teórica y el marco metodológico, que se detallan un poco más a continuación:

La primera parte, como bien se ha nombrado anteriormente, es la fundamentación teórica; con la que se pretende acercar al lector a los principales conceptos relacionados con las cuestiones del estudio. Así, se parte de un recorrido histórico y legislativo sobre la evolución de la terminología inclusiva; para después pasar a información relacionada con la discapacidad intelectual (evolución del término, definición, clasificación, vista de la sociedad y apoyos a las personas con esta discapacidad).

Una vez tratados estos temas, se expondrá la importancia que tiene la familia para estas personas con discapacidad intelectual y poder concretar finalmente con los protagonistas del presente trabajo, los hermanos de personas con discapacidad intelectual (tratando aspectos en referencia a sus vínculos, implicaciones, emociones, preocupaciones o necesidades).

En la segunda parte del trabajo se concreta el marco metodológico del estudio en el que se describe el diseño, los objetivos de la investigación, los participantes, la técnica de entrevista, el procedimiento y los análisis realizados con los datos recogidos. Todo ello va a ayudar a elaborar las conclusiones principales de este Trabajo Fin de Grado, tratando de proporcionar algunas respuestas y futuras líneas que podrían ser desarrolladas con posterioridad.

Para concluir, se presentan las diversas referencias bibliográficas que se han utilizado para la búsqueda de información relevante para este trabajo; de esta manera, se pueden encontrar las citas en formato APA de los documentos que dan forma sobre todo al apartado teórico.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

A través de este marco teórico se pretende recabar la información necesaria para poder llevar a cabo la investigación posterior relacionada con las vivencias, necesidades y preocupaciones que tienen los hermanos y hermanas de personas con discapacidad; quedando así ésta sustentada en teoría que aborde la temática del presente trabajo. De esta manera, el marco teórico está conformado por cuatro puntos principales que se detallan a continuación:

2.1. DE LA SEGREGACIÓN A LA INCLUSIÓN

En este apartado se va a realizar un recorrido en el que se puede observar cómo han ido cambiando los términos y conceptos relacionados con la inclusión y la diversidad a lo largo de los años. Dejando atrás el concepto de segregación (definido como la acción de marginar a una persona o grupo de personas por sus características) y profundizando en el de inclusión, nos encontramos con un artículo de Coral Elizondo, *Educación inclusiva: un paradigma transformador*, en el que la autora nos habla de la evolución de dicho concepto. De esta forma, nos da a conocer que no es hasta 1985 cuando aparece por primera vez la palabra “integración” en el Real Decreto 334/1985 sobre ordenación de la Educación Especial; definiéndose como la cesión de la segregación y el comienzo de la integración en el sistema.

Ya en el año 2006, aparece el principio de inclusión recogido en la LOE; llegando por tanto al resto de comunidades autónomas de España. Es también entonces, cuando la UNESCO (2006) define inclusión como: “*Proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todo el alumnado con una mayor participación en el aprendizaje, actividades culturales/comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo*”.

Pero, aún con esta definición sobre la mesa, se podría decir que todavía existen acciones y actitudes sociales que forman parte de una integración (segregadora); no de una inclusión. Bien es cierto, que la inclusión es un proceso; ya que con ella se pretende que todo el alumnado vaya hacia delante en el camino del aprendizaje; respetando sus ritmos y velocidades, pero todos avanzan. Además, nos permite dar respuesta a la diversidad de todo el alumnado; brindándole la posibilidad de participar en el proceso de enseñanza-aprendizaje

en todo tipo de educación (formal o no formal) y ofreciendo de este modo, una educación de calidad.

Tras abordar estos conceptos, la misma autora destaca que el paso de la integración a la inclusión debe ser una transición necesaria en la sociedad y que es a partir del “Programa Experimental de Integración Escolar” en 1985, cuando el alumnado de escolarización especial pasa a incluirse en centros ordinarios. De esta manera, la discapacidad se ha visto desde otro punto de vista y a raíz de ello la legislación educativa fue valorando y apoyando esta transición; siendo la Conferencia Internacional de Educación de Ginebra (2008) donde se aborda el concepto de inclusión definida como modo de avanzar en la sociedad. Y con ello, se añadieron los conceptos de calidad, equidad y derecho a la educación al de inclusión.

Tal y como afirma la autora, hoy en día todavía no se ha logrado esa inclusión y en parte es debido al desconocimiento o desinformación del término en todo su conjunto. Por ello, a continuación se añade una tabla que dicha autora destaca en el artículo donde pueden verse más fácilmente las diferencias entre la integración y la inclusión.

Tabla 1: Diferencias entre integración e inclusión.

Integración	Inclusión
Es aceptar la diferencia.	Es acoger la diferencia
Habla de necesidades educativas.	Habla de barreras a la participación, al progreso y al aprendizaje
Se centra en el déficit.	Se fija en las capacidades de todo el alumnado para desarrollarlas en el aula
La respuesta educativa es segregadora. El alumno/a sale del aula y cuando está en ella hace otra tarea y participa pocas veces.	La respuesta educativa es inclusiva. El alumno/a está dentro del aula participando y progresando con todos sus compañeros.
Apoyo siempre fuera del aula	Apoyo dentro del aula. Dos profesores para trabajar de forma cooperativa con todo el alumnado.
Individualización	Personalización

Fuente: Elizondo (2017).

2.1.1. Evolución legislativa en materia de discapacidad

Hoy en día, las sociedades contemporáneas están comprometidas a conseguir una mayor equidad y justicia social de las mismas, donde las diferencias no sean un factor de riesgo para la exclusión, la discriminación o la desventaja social y educativa. Pero cabe destacar que no ha sido siempre de esta forma; a lo largo del tiempo se ha ido configurando un Código Internacional de Derechos Humanos a nivel mundial (1948), cobrando gran importancia entre muchas otras publicaciones la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) o los Objetivos para el Desarrollo Sostenible (ODS, 2015). Todo ello hace que hoy exista la esperanza de conseguir una sociedad que sea capaz de mantener un desarrollo humano inclusivo y sostenible al mismo tiempo (González et al., 2023).

Tal y como se afirma en el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social; las personas con discapacidad conforman un grupo vulnerable y numeroso al que el modo en que se estructura y funciona la sociedad ha mantenido en condiciones de exclusión. Esto ha dado lugar a la restricción de sus derechos básicos y libertades condicionando u obstaculizando su desarrollo individual; así como el poder gozar de los recursos y servicios que dispone toda la población, además de la posibilidad de contribuir con sus capacidades y competencias al progreso de la sociedad.

El hecho de que se impulsen medidas inclusivas no sólo involucra a los ciudadanos, las organizaciones y las entidades; también a las personas legisladoras, que son las encargadas de recoger las necesidades detectadas y proponer las soluciones y las líneas generales de acción que más se adecúen. Como ya se ha descrito antes, es necesario que el marco normativo y las acciones públicas en materia de discapacidad intervengan en la organización social y en sus expresiones materiales o relacionales; que con sus estructuras y actuaciones segregadoras apartan a las personas con discapacidad de la vida social ordinaria; todo esto con el objetivo de que éstas, puedan ser partícipes (como sujetos activos titulares de derechos) de una vida en iguales condiciones que el resto de personas.

En este sentido, la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad, fue la primera ley aprobada en España dirigida a regular la atención y los apoyos a las personas con discapacidad y sus familias, en el marco de los artículos 9, 10, 14 y 49 de la Constitución; dando lugar a un gran avance para la época. Esta ley partía ya de la

idea de que las medidas para garantizar los derechos de las personas con discapacidad debían basarse en apoyos complementarios, ayudas técnicas y servicios especializados que les permitieran llevar una vida normal en su entorno. De esta manera, se estableció un sistema de prestaciones económicas y servicios, medidas de integración laboral, de accesibilidad y subsidios económicos, y una serie de principios que posteriormente se incorporaron a las leyes de sanidad, educación y empleo.

Posteriormente, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, hizo que las políticas de equiparación de las personas con discapacidad se renovasen y lograsen un impulso; centrándose especialmente en dos estrategias de intervención: la lucha contra la discriminación y la accesibilidad universal. De la misma manera, se preveía el establecimiento de un régimen de infracciones y sanciones, que se hizo realidad con la aprobación de la Ley 49/2007, de 26 de diciembre; por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Finalmente, es de gran relevancia hacer referencia a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, ratificada por España el 3 de diciembre de 2007 y que entró en vigor el 3 de mayo de 2008. La Convención supone la consagración del enfoque de derechos de las personas con discapacidad, de modo que considera a las personas con discapacidad como sujetos titulares de derechos y los poderes públicos están obligados a garantizar que el ejercicio de esos derechos sea pleno y efectivo.

2.1.2. El camino hacia sistemas educativos inclusivos

En lo que concierne a la educación inclusiva, encontramos el artículo *Hacia sistemas educativos inclusivos que enriquezcan las formas de enseñar y aprender* (González et al., 2023), que nos ayuda a repensar la práctica educativa inclusiva y de esta forma enriquecer no sólo las comunidades educativas sino también la sociedad en su conjunto.

Desde el contexto educativo no se pretende que la escuela abogue por la homogeneización de ciertos valores físicos, culturales, sexuales o funcionales; sino que contemple y ponga en valor la diversidad en su totalidad. De esta forma, se debe partir de la

riqueza y de los saberes que aportan el alumnado en su conjunto para construir una escuela inclusiva de calidad (Pumares y Hernández, 2007).

Asimismo, la UNESCO (2005, pág. 14) define la educación inclusiva como: “un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias, reduciendo la exclusión dentro y fuera del sistema educativo”. Lo anterior implica cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños y niñas en edad escolar y la convicción de que es responsabilidad del sistema educativo educar a todos/as por igual. Así, el objetivo de la inclusión es brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades de aprendizaje tanto en entornos formales como no formales de la educación. Por tanto, más que un tema marginal que trata sobre cómo integrar a ciertos estudiantes a la enseñanza convencional, representa una perspectiva que debe servir para analizar cómo transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje, con el fin de responder a la diversidad de los estudiantes. El propósito de la educación inclusiva es permitir que los docentes y estudiantes se sientan cómodos/as ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender”.

Como bien se describe en el párrafo anterior, esta educación inclusiva es un proceso y en este proceso se han conseguido diversos hitos legislativos a nivel nacional. Los autores de este artículo (González et al., 2023) nos resumen en la siguiente tabla los principales hitos legislativos en lo que se refiere a la educación en España.

Tabla 2: Evolución del concepto de Necesidades Específicas de Apoyo Educativo.

Ley educativa	Periodo	Evolución del término
LOGSE (1990)	Integración	Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (NEE)
LOCE (2002)	Integración	Alumnado con Necesidades Educativas Específicas (ACNEE)
LOE - LOMCE - LOMLOE (2006 - 2013 - 2020)	Inclusión	Alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (ACNEAE)

Fuente: González et al. (2023).

Pero, para poder llegar a conseguir la inclusión en las aulas, es importante tener en cuenta la planificación de los procesos de enseñanza - aprendizaje en los distintos contextos existentes; atendiendo tanto el currículum, como las actuaciones de intervención educativa inclusivas. Además, también es necesario considerar los principios y estrategias metodológicas de atención a la diversidad desde el enfoque del Diseño Universal de Aprendizaje (González et al., 2023).

Se entiende como currículum inclusivo, el currículum que se establece en el marco de una educación equitativa y que busca garantizar el éxito educativo de todo el alumnado. Aunque, para ello, tal y como afirma Bolívar (2019), se requiere repensar y diseñar los saberes indispensables que configuren la educación deseable para toda la diversidad de dicho alumnado y de esta forma, disponer de las mismas oportunidades para la adquisición del aprendizaje. Es de gran importancia también el Plan de Atención a la Diversidad (PAD), documento integrado en el Proyecto Educativo de Centro (PEC); ya que recoge las respuestas educativas y actuaciones organizativas que se diseñan y ponen en práctica en cada centro, ofreciendo al alumnado la respuesta más adaptada a sus necesidades educativas generales e individuales.

Por último en relación con las actuaciones de intervención educativa inclusiva (generales y específicas), destacar que éstas pretenden dar respuesta para garantizar la educación inclusiva y la convivencia en los centros educativos de la Comunidad Autónoma de Aragón. Son acciones educativas intencionadas, planificadas y evaluadas, que se desarrollan en los centros para dar respuesta a la diversidad del alumnado (Decreto 164/2022, de 16 de noviembre de 2022).

2.1.3. ¿Discapacidad o diversidad funcional?

Antes de adentrarnos ya en los contenidos principales que dan nombre al trabajo, es interesante conocer el debate social existente en el uso de los términos que responden a diferentes modelos bajo los cuales se ha etiquetado a las personas que presentan condiciones físicas/intelectuales/sensoriales/emocionales diferentes a lo establecido como norma.

Desde la década de los 70, la Organización Mundial de la Salud, con el objetivo de traspasar las barreras de la enfermedad y buscando alternativas diferentes para términos de origen científico, realizó un esfuerzo por lograr un consenso a nivel profesional que permitiera definir y clasificar la discapacidad. Hasta ese momento, los términos usados

habían sido médicos y en el uso cotidiano terminaban siendo peyorativos e insultantes para estas personas y sus familias. Con esta iniciativa, se consigue publicar la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) en 1980. Como se ha descrito anteriormente los términos han ido evolucionando gracias a los derechos que se han ganado y el cambio de visión de la sociedad hacia las personas con alguna discapacidad; que es asumida hoy en día como una característica de la condición humana que se presenta cuando el entorno no le permite a la persona desenvolverse en él.

Por otro lado, la “diversidad funcional” como concepto es el resultado de las luchas de personas con discapacidad y de su necesidad por reivindicarse dentro del colectivo al que pertenecen. Este concepto parte del principio de que “las personas no tienen deficiencia, sino diversidad; por lo que en lugar de tener una discapacidad, lo que viven es la marginación y la falta de igualdad debido a su diversidad” (Mainieri, 2019). El concepto y la filosofía que hay a su alrededor, no solo proponen un cambio en la terminología, sino también un proceso de resemantización activista, de crítica, denuncia y deconstrucción de lo que crean las actuales palabras (Canimas, 2015). Igual en este cambio de rol, se encuentra parte de la controversia, ya que hay muchas personas que han sido criadas dentro de estructuras sobreprotectoras y asistencialistas, dos patrones socioculturales de los cuales también se obtienen beneficios.

Tal y como afirma Mainieri (2019), cuando se habla de discapacidad o de diversidad funcional, no se puede olvidar que se habla de personas. Además, si las causas que originan la diversidad funcional son sociales, las soluciones no deben dirigirse a la persona afectada de manera individual; sino estar dirigidas hacia la sociedad y los cambios que deben gestionarse en ella. El uso del concepto de diversidad funcional es un término polémico para diversas entidades e instituciones representantes de personas con discapacidad; aunque reconocen que diversidad funcional puede ser una terminología más justa, consideran que al ser un término que la sociedad no reconoce todavía, se puede aumentar de esta forma la invisibilidad del colectivo y rebajar por tanto la protección que aún es necesaria.

Por todo ello, a la hora de definir conceptos como discapacidad y diversidad funcional, es importante clarificar, desde la opinión y participación de las personas, el uso de un término en particular que corresponda con la forma como se visualizan y quieren ser visualizadas por la sociedad en la que viven. Como concluye la autora, ha llegado el momento de empoderar y dar herramientas a las personas para que puedan luchar por sus derechos y estar en igualdad de oportunidades que el resto de la sociedad.

2.2. DISCAPACIDAD INTELECTUAL

A continuación, se define el término de discapacidad intelectual desde diferentes aspectos que se consideran importantes. Comenzando por la evolución del término, podremos ver cómo se ha ido cambiando a lo largo del tiempo el paradigma y la concepción de dicha discapacidad. Teniendo esto presente es más sencillo entender la definición del concepto y los cambios que ha sufrido; así como su clasificación, que también ha dejado atrás el cociente intelectual como criterio principal para dar paso a la conducta adaptativa.

2.2.1. Evolución del concepto de discapacidad intelectual hasta la actualidad

La Organización Mundial de la Salud afirmó ya en 2011 que la discapacidad forma parte de la naturaleza humana; es decir, que un gran porcentaje de personas tendrán algún tipo de discapacidad a lo largo de su vida. Esta concepción social sobre la discapacidad ha ayudado a tener de ella un enfoque ecológico, en el que se relaciona a la persona con el entorno y contexto en el que vive. A escala mundial, se estima que hay algo más de cinco personas con Discapacidad Intelectual por cada 1.000 habitantes. Tal y como aparece en la página del Imserso en el año 2022, en España, actualmente, viven alrededor de 285.000 personas con discapacidad intelectual. Aún siendo conocedores de esta cifra, actualmente en nuestra sociedad, cuando hablamos de esta discapacidad todavía existen actitudes de asombro e incluso rechazo; además del desconocimiento acerca de las características y necesidades de estas personas y de las que les rodean, que forman una parte muy importante de su crecimiento y desarrollo. Todo ello, desencadena en etiquetar a las personas en función de sus características (sobre todo remarcando las más negativas) y poniendo énfasis en sus limitaciones en vez de en sus fortalezas.

Los autores Verdugo et al., (2014), afirmaron que durante las últimas dos décadas el enfoque centrado en el déficit se ha dejado atrás para pasar a un enfoque en el que los apoyos juegan un papel fundamental en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Gracias a ello, en los últimos años, se ha podido entender mucho mejor esta discapacidad; y así, se han creado nuevos y mejores enfoques para el diagnóstico, la clasificación y la provisión de apoyos y servicios para las personas con discapacidad intelectual. Este mejor entendimiento también se ha visto reflejado en la terminología que empleamos actualmente en referencia a estas personas (Verdugo et al., 2013). Ya que, como se ha descrito en apartados anteriores, las palabras que elegimos para referirnos a un

colectivo de personas ponen de manifiesto las creencias y opiniones que tenemos del mismo; y en este aspecto, las personas con discapacidad intelectual han sido denominadas de múltiples formas, y todas ellas tenían un uso despectivo e hiriente oculto (Tamarit, 2005).

En 1992, la Asociación Americana sobre Retraso Mental editó la novena edición de su propuesta de definición, clasificación y sistemas de apoyos en el retraso mental (Luckasson y cols., 1992; citado en Tamarit, 2005); esta propuesta suponía un cambio de paradigma con respecto a las ediciones anteriores. El retraso mental se dejó de entender como un rasgo del individuo y se concibió como el resultado de la interacción entre la persona y el contexto (Verdugo, 1994; citado en Verdugo y Gutiérrez, 2009). Conforme ha pasado el tiempo, se han ido produciendo grandes avances en relación con esta nueva concepción; de esta forma, dicha asociación publicó una nueva revisión del término en el año 2002, cambiando Retraso Mental por Discapacidad Intelectual. Esta propuesta marcó el cambio de nombre de la propia asociación por Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD).

Otro paso de gran relevancia fue el nuevo modelo teórico que incluía una dimensión más en la que se avanzó en la planificación de apoyos, se precisó más sobre la medición de la inteligencia y la conducta adaptativa, y se buscó mayor correlación con los criterios diagnósticos publicados en otros sistemas clasificatorios como el DSM-IV (Verdugo y Gutiérrez, 2009). Esta nueva definición trajo consigo dos implicaciones. La primera se relaciona con prestar atención a los niveles de apoyos para cada área adaptativa; ya que los profesionales encontraban más información para programar objetivos más específicos. En cuanto a la segunda, las intervenciones estaban cada vez más orientadas a las habilidades adaptativas y la necesidad que surgía de intervenir en el contexto (Tamarit, 2005).

La evolución del término y su implicación la podemos observar en una de las organizaciones más relevantes respecto a las personas con esta discapacidad, que se ocupa y preocupa por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en España. Ésta es Plena Inclusión, originalmente conocida como Federación Española de Asociaciones Pro Subnormales, para después pasó a conocerse como Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS); hasta el año 2015 que se cambió por Plena Inclusión.

Esta misma organización propuso que se dejara de utilizar el término de retraso mental para utilizar en su lugar otro término que no tuviera tanta carga negativa. El término escogido fue el de Discapacidad Intelectual, pero aún así se dió gran importancia a que no se olvidara emplearlo precedido siempre de “personas con ...”; dando relevancia a la persona y no a la limitación que ésta tenga. De esta manera y siendo conscientes de las palabras que utilizamos para referirnos a las personas, se puede comenzar a cambiar actitudes o creencias profundas y discriminatorias existentes en la sociedad actual (Tamarit, 2005).

2.2.2. Definición y clasificación del término de discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual se define como un estado individual caracterizado por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa (habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas), y siendo originado antes de los 18 años (AAIDD, 2011). Dichas limitaciones tienen su origen en el cerebro, cuyo análisis científico (desde la anatomía, la genética, la neuroquímica, la fisiología, la neuropsicología, la psicología clínica y la expresión conductual) nos muestra que se encuentra limitado para alcanzar determinados niveles de:

- El funcionamiento intelectual: capacidad amplia y profunda para comprender nuestro entorno, darle sentido a las cosas o averiguar qué hacer en un momento dado. Esto incluye el razonamiento, la planificación, la resolución de problemas teóricos y prácticos, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas más o menos complejas, el aprendizaje rápido y a partir de una experiencia.
- La conducta adaptativa: habilidades en las diversas dimensiones conceptual, social y práctica que son aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria.

Como se define en el DSM-5, esto da lugar a que surjan las deficiencias en el funcionamiento adaptativo; por lo que la persona no llega a alcanzar los estándares de independencia personal y de responsabilidad social en uno o más aspectos de la vida cotidiana (incluidos la comunicación, la participación social, el funcionamiento académico y ocupacional y la independencia personal en casa o en la comunidad). Pero, a la hora de abordar los especificadores, los diversos niveles de gravedad se definen según el funcionamiento adaptativo y no según las puntuaciones de Cociente Intelectual; ya que éste es el que determina el nivel de apoyos requeridos. Todo ello, en grado o intensidad diversa según cada persona.

La discapacidad intelectual queda enmarcada entonces como una condición especial y específica dentro de la diversidad funcional que adorna a toda la familia humana. Y es para dicha discapacidad para la que exigimos a la sociedad apoyos especiales (económicos, educativos, sanitarios, sociales) que se concretan en las leyes. Pero, bien es cierto que hay que destacar que para una correcta aplicación de la definición dada, es necesario que se tengan en cuenta las siguientes cinco premisas que clarifican el contexto del que surge la misma e indican de qué forma hay que aplicarla:

- Las limitaciones en dicho funcionamiento deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios ordinarios, típicos de las personas que son iguales en edad y cultura.
- Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística; así como las diferencias comunicativas y aspectos sensoriales / motores / conductuales. Es decir, para que la evaluación tenga sentido debe contemplar la diversidad y la singularidad de la persona que ha de responder.
- En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades. Esto significa que la persona con discapacidad intelectual es un ser humano complejo que posee determinados talentos junto con ciertas limitaciones. Como todo el mundo, a menudo hacen unas cosas mejor que otras.
- El objetivo primordial de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo. La especificación de limitaciones debe ser el primer paso que ha de dar el equipo para ofrecer una descripción de los apoyos que la persona necesita para mejorar su funcionamiento; ya que el análisis de las limitaciones no es suficiente.
- Si se mantienen apoyos personalizados apropiados a lo largo del tiempo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual suele mejorar. Por ello, si mantenidos los apoyos la persona no mejora, se hace preciso reevaluar el perfil de necesidades de apoyo propuesto; ya que el estereotipo de que las personas con discapacidad intelectual nunca mejoran es falso. Con los apoyos pertinentes, su funcionamiento mejora (salvo en casos excepcionales) y a veces de manera insospechada.

La definición de discapacidad intelectual antes citada es una definición operativa, imprescindible en tareas relacionadas con el diagnóstico y la clasificación. Pero la realidad de la persona exige mucho más; se necesita una definición constitutiva de esta discapacidad que

haga referencia, no a una condición interna sino a un estado de funcionamiento, que es algo vivo y complejo. Esta definición constitutiva se expresa en términos de limitaciones en el funcionamiento humano, pero conceptualiza la discapacidad desde una perspectiva ecológica y multidimensional; subrayando el papel fundamental que los apoyos individualizados desempeñan en la mejora del funcionamiento humano.

2.2.3. La sociedad ante la discapacidad intelectual

El propio concepto de discapacidad incluye una nueva dimensión: la interacción entre el individuo y la sociedad en que se mueve. Una interacción que puede ser positiva o negativa, hasta el punto de que la supresión de determinados obstáculos puede llegar a reducir o incluso hacer invisible la discapacidad de la persona.

De este modo es importante contemplar a la persona con discapacidad intelectual desde su realidad biológica, su expresión psicológica y el entorno social en el que habita. Las ventajas de comprender la naturaleza multidimensional de esta discapacidad son que: se reconocen las inmensas complejidades biológicas y sociales a las que está asociada; se captan las características esenciales de la persona; se establece un marco ecológico para la provisión de apoyos; y se reconoce que la presencia de esta discapacidad incluye la interacción recíproca y dinámica entre la habilidad intelectual, la conducta adaptativa, la salud, la participación, el contexto y los apoyos individuales (AAIDD, 2011). Será sólo de esta manera, cómo se conseguirá el objetivo de conseguir una inclusión social auténticamente integradora.

Conforme nuestro conocimiento progresá de manera irrenunciable e imparable, como corresponde a nuestra especie inteligente, nuestras perspectivas se amplían. La segregación o el rechazo que todavía sufren las personas con discapacidad intelectual, no dependen de la capacidad de diferenciar y definir sus peculiaridades gracias a nuestros crecientes conocimientos (como pretenden algunos sociólogos); sino de la incapacidad para considerar que la diferencia es elemento esencial de nuestra condición humana. Conocer más y mejor es enriquecerse de recursos para afrontar las necesidades concretas de las personas con dicha discapacidad; teniendo una actitud de servicio (Flórez, 2017). Si lo que se pretende es cambiar ciertas actitudes, hay que tener presente la importancia de enriquecer nuestro conocimiento; y a ello se dedica generosamente la moderna neurociencia entendida en su más amplio sentido (Flórez, 2016).

Lo que interesa es conocer en cada individuo cómo queda afectada (cuantitativa y cuantitativamente) la dinámica cerebral que conforma el engranaje de las diversas dimensiones del funcionamiento intelectual, de la conducta adaptativa y de sus capacidades reales; de forma que aprovechemos al máximo sus interacciones con todos esos sistemas y redes cerebrales que contribuyen a formular las diversas cualidades de la inteligencia. Así podremos saber si, y en qué grado, estas últimas (que llamaremos inteligencias múltiples) pueden contribuir a paliar o compensar las insuficiencias que observamos en las diversas dimensiones de la cognición y de la conducta (Florez, 2018).

Tal y como afirman los autores Ke y Liu (2017) es primordial que las familias de las personas con discapacidad intelectual reciban asesoramiento durante las etapas iniciales del desarrollo. Las personas profesionales en los ámbitos de la salud y sociales (médicas, enfermeras, psicólogas y los trabajadores sociales) pueden mejorar las condiciones de estas familias explicando correctamente el trastorno, las opciones de tratamiento, los resultados probables, así como aclarar sus dudas y ayudarles a aceptar el hecho de tener una persona con discapacidad intelectual en casa. Dicho asesoramiento y orientación parental, también implica proporcionar apoyo emocional y orientación a estas familias.

Estos mismos autores concluyen diciendo que la sociedad en un sentido amplio debe ser educada también sobre el derecho de las personas con discapacidad intelectual a vivir una vida con igualdad de oportunidades, respeto y dignidad, sin recibir ningún tipo de discriminación. Pero para que este objetivo se consiga, es necesaria la formación de los ciudadanos; aumentando la concienciación social a través de los medios de comunicación para cambiar las actitudes y creencias falsas acerca de este trastorno.

Las personas con esta discapacidad deben ser integradas en la sociedad, no deben ser aisladas, segregadas o discriminadas de ninguna manera. Por lo que además, los gobiernos tienen la responsabilidad de proporcionar servicios óptimos para atender adecuadamente las necesidades de estas personas; incluyendo el fortalecimiento y la utilización eficaz de los servicios existentes en los sectores de la salud, la educación y el bienestar (Ke y Liu, 2017).

2.2.4. Apoyos y necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual

Tan pronto como se detecta y se caracteriza la discapacidad intelectual en una persona, toda la fuerza de la sociedad ha de ir dirigida a afrontarla de manera positiva y eficaz respecto a la programación e implementación de los apoyos y necesidades de apoyo a recibir.

Estos primeros son recursos y estrategias que promueven el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, de modo que mejoren el funcionamiento individual de dicha persona. Cuando se trata de apoyos a la persona con discapacidad intelectual, se ha de considerar en un primer momento que esta persona se diferencia del resto de la población por la naturaleza e intensidad de los apoyos que necesita para participar en la vida comunitaria (AAIDD, 2011). Pero las necesidades de apoyo no sólo reflejan una alteración de la capacidad humana; sino también una limitación en el funcionamiento humano como resultado de la capacidad personal o del contexto en que la persona se desenvuelve.

El origen y la naturaleza de estos apoyos que reciben las personas con discapacidad intelectual es muy diverso según la cualidad normativa de carácter mundial/nacional/local, los principios que siguen, el establecimiento de códigos/leyes (cuyo cumplimiento ha de redundar en actuaciones favorables y apoyos concretos) o el soporte a las actuaciones individuales o colectivas que después se hayan de implementar (Florez, 2018).

Pero, lo que sí que refleja verdaderamente la voluntad de una sociedad que quiere ir más allá de las declaraciones de principios, es la programación y provisión de apoyos individualizados y adaptados a las características de cada persona y su contexto personal. Su objetivo, por ello, es doble: proporcionar los medios para que cada persona desarrolle el máximo de sus capacidades y conseguir que se pueda desenvolver lo máximo posible en ambientes ordinarios o normalizados. Está claro que ambos objetivos son ambiciosos, ya que cubren toda la vida de la persona con esta discapacidad y todas las facetas de su existencia.

Florez (2018) nos afirma que la selección de los apoyos individualizados que la persona con discapacidad intelectual necesita en un momento concreto de su vida, durante un periodo de tiempo o durante toda su vida deben seguir un proceso de planificación para el que se postulan los siguientes componentes: identificar lo que la persona más quiere o necesita hacer, evaluar la naturaleza del apoyo que va a requerir para conseguir aquello que quiere o necesita hacer, desarrollar un plan de acción para obtener y ofrecer apoyos, iniciar y

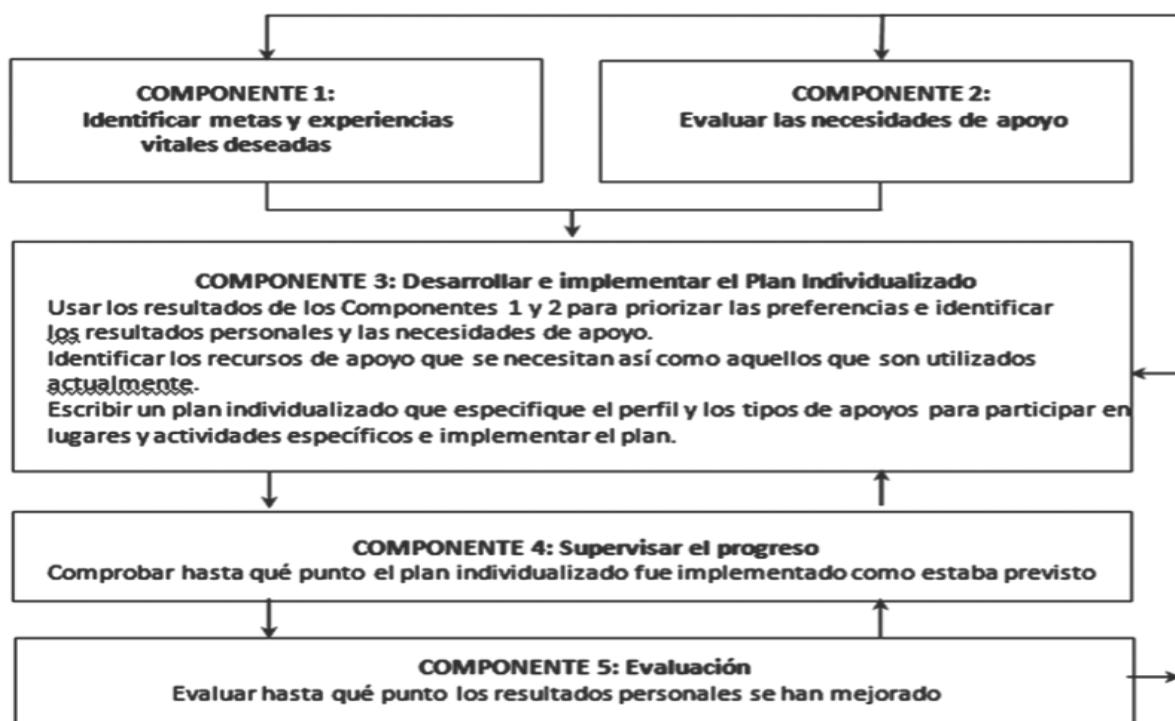
supervisar el plan, y evaluar los resultados personales conseguidos. La clave por tanto en la eficacia de los apoyos está en las leyes que protegen y dirigen los derechos de las personas con discapacidad intelectual, en el conocimiento y actitud de servicio de las personas que les atienden y en las personas e instituciones responsables de orientarles y dirigirlas.

En relación con las necesidades de apoyo, éstas constituyen un constructo psicológico referido al modelo y la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano típico. Se han identificado muchos constructos psicológicos referidos tanto a “estados” como a “rasgos” humanos. Por ejemplo, la ansiedad, la inteligencia, la felicidad y la moralidad son todos constructos psicológicos en los cuales hay puntos extremos (por ejemplo, eufórico frente a depresivo) así como muchos grados entre ellos; igual que sucede con el constructo de necesidades de apoyo. El constructo de necesidades de apoyo se basa en la premisa de que el funcionamiento humano está influido por el nivel de congregación entre la capacidad individual y los entornos en los que se espera que un individuo funcione. Dirigir esta congruencia (es decir, asegurar el ajuste persona- entorno) implica comprender los múltiples factores que conforman el funcionamiento humano, determinar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo para una persona en concreto y proveer los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento humano (Thompson et al., 2010).

Los apoyos constituyen un universo de recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento humano; pero bien es cierto que ninguna persona necesitará todos los tipos de apoyos que están disponibles. Las necesidades de apoyo de una persona difieren tanto cuantitativa (en número) como cualitativamente (en naturaleza). Los equipos de planificación se encuentran en la mejor posición para identificar los tipos de apoyos que las personas necesitan (Thompson et al., 2002).

Como se muestra a continuación en la Figura 1, estos mismos autores proponen un proceso secuencial de planificación e implementación (que ha evolucionado desde un proceso de planificación) de cinco componentes para: identificar lo que la persona más quiere y necesita hacer, evaluar la naturaleza del apoyo que una persona requerirá para lograr lo que él o ella más quiere y necesita hacer, desarrollar un plan de acción para recabar y prestar apoyos, iniciar y supervisar el plan, evaluar los resultados personales.

Figura 1: Componentes para la planificación de apoyos de las personas con discapacidad intelectual.



Fuente: Thomson et al., 2010.

En resumen, aunque este proceso de cinco componentes requiere una inversión significativa de tiempo y energía, es fundamental un proceso de planificación comprensiva para organizar los apoyos; de tal manera que se correspondan con las necesidades individuales y los resultados deseados de las personas con discapacidad intelectual. Los equipos de planificación pueden volver a los componentes previos del proceso siempre que sea necesario (por ejemplo, si el 4 revelara que el plan no fue implementado debido a complicaciones imprevistas, se volvería al 3 para revisar el plan). Además, el ciclo de componentes debería ser repetido a medida que las personas crecen, cambian y requieren planes de apoyo supervisados. El proceso siempre empieza con la evaluación de los intereses personales y las necesidades de apoyo, continúa con el equipo de planificación e implementación y termina con la evaluación de resultados.

2.3. FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos que han vivido e interiorizado. Las experiencias y los vínculos de apego que se dan en la primera infancia van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos. Las relaciones que se establecen entre sus integrantes van a ser mayormente, modelo de comportamiento con el resto de las personas, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar (Sarto, 2001).

Esta misma autora citada en el apartado anterior afirma que la familia, por tanto, tendrá que ofrecer oportunidades suficientes y diversas para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales/sociales que permitan crecer con seguridad y autonomía a las personas que la forman; siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. De ello, se desprende también el decisivo papel que adquieren las personas adultas cercanas a estos familiares en la educación de los niños, aunque sin olvidar que otras instituciones y medios intervienen igualmente en la educación de las personas.

Cada familia es un sistema en continuo cambio y reestructuración, buscando así la mayor estabilidad y equilibrio entre sus miembros; es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando algún integrante de la misma nace, crece, se desarrolla o muere; y en muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital en su familia (Sarto, 2001).

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia; siendo éste un hecho percibido como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Es durante la etapa que precede al nacimiento (en el embarazo) cuando normalmente los futuros padres crean ya sus fantasías sobre el hijo que va

a llegar mediante imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. En el transcurso de esta fase, esas expectativas se van alimentando con la espera ansiosa del momento del nacimiento; por lo que la pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor, deteniendo en cierta manera el futuro de la familia sintiéndolo como una amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad y la inesperada noticia producen un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad aparecen, surgiendo constantemente numerosas preguntas de por qué... “La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo” (Sorrentino, 1990).

El aturdimiento de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos. Es en ese momento, cuando más ayuda se necesita para que el hijo sea atendido desde los primeros días proporcionándole la seguridad y cariño que todo ser humano necesita en sus primeros meses de existencia, puesto que esos primeros meses son decisivos para su desarrollo.

El periodo de aceptación (o no) dependerá de diversos factores: las características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, es hijo único, etc), el nivel sociocultural y económico, etc.

Por otra parte, en una familia en la que haya una persona con necesidades especiales es importante que se realicen las mismas funciones que en las demás; es decir, tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros que la componen. Éstas se pueden desglosar en las siguientes funciones: económica, cuidado físico, descanso y recuperación, socialización, autodefinición, afectividad, orientación, educación y vocación. La diferencia está en que, al realizarse con personas con discapacidad, son necesarios más recursos y apoyos de todo tipo (pudiendo ser incluso permanentes); por lo que

es más difícil llevarlas a cabo. Además, en la mayor parte de los casos las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas (Sarto, 2001).

Tal y como describe esta misma autora, Sarto (2001) todo grupo familiar (independientemente de la existencia de discapacidad en uno de sus miembros) vivencia distintas etapas en las cuales se producen incertidumbres y cambios. Estas incertidumbres se agravan más y se suelen presentar difíciles al tener que tomar decisiones diferentes con un hijo con discapacidad: la edad preescolar, la escolar, la adolescencia, la adultez, etc. A lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquellas que tienen un hijo con necesidades especiales van a pasar por distintas fases, en función de las responsabilidades nuevas que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en diversos contextos. La situación que vive la familia puede agravarse cuando observan en su hijo un distanciamiento progresivo de las pautas generales de un desarrollo normal u ordinario.

El objetivo primordial debe ser que el periodo de tiempo adaptativo sea lo más corto posible, enfrentándose así a la realidad para conseguir situar a la familia como la principal educadora de su hijo durante los primeros años de vida. De esta manera, algún programa que se impartía por expertos en centros especializados, ahora se realiza en los ambientes naturales en los que vive el niño; siendo la familia la protagonista ejecutora del programa, aunque ésta sea ayudada por profesionales (Troncoso Hermosa, 1994).

El proceso de aceptación de la discapacidad va a variar dependiendo de muchos factores, entre los que se encuentran las características de la discapacidad en cuestión (en el caso del presente trabajo, la discapacidad intelectual). Por lo que la información que requieren los padres sobre su hijo debe ser un elemento crucial del programa de intervención; cuyo elemento central será dicho proceso de adaptación. “La adaptación de la familia a la discapacidad y a la enfermedad crónica ha sido durante mucho tiempo el centro de la atención empírica” (Ammerman, 1997). Mientras que las investigaciones de los años 50 apuntaban al pesimismo de las familias (afirmando que éstas eran: imperfectas, disfuncionales, sobreprotectoras, con mayor tasa de divorcio, ...), las más recientes desacreditan estas generalizaciones negativas. Los resultados ahora indican que, aunque el proceso es largo e incluso doloroso, si las familias disponen de recursos y ayudas éstas pueden adaptarse adecuadamente; realizando un gran esfuerzo para salir adelante relacionando aspectos emocionales y cognitivos (Ammerman, 1997). El proceso de

adaptación es algo dinámico en que nunca debe darse por cerrado, ya que a medida que la persona con discapacidad crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación en cualquier ámbito nuevo que aparezca en su vida.

Las familias que tienen un miembro con discapacidad se ven involucradas en desempeñar un mayor número de tareas y roles que las que cuyos miembros no presentan ninguna discapacidad. Esta sobrecarga genera en la familia un alto estrés que mantiene una estrecha relación con el grado de bienestar e integridad que ésta tiene, así como con la salud física y mental de cada uno de sus miembros. Este estrés también es ocasionado y motivado por distintos acontecimientos que rodean a la situación del niño/a con discapacidad: enfrentarse al diagnóstico, a su cuidado diario, a los contactos con el sistema de servicios sociales, con el dolor crónico intenso, con el aislamiento, etc. La adaptación o la falta de ajuste familiar no dependen exclusivamente de la presencia o ausencia de estrés, sino que es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimulación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés y a la crisis (Liñan, 2013).

Sorrentino (1990), Cunningham y Davis (1988) y Davis et al., (1988) proponen algunas pautas para la intervención en familias ante esta situación; ayudando así a conseguir una mayor calidad de vida y bienestar emocional. Primeramente, debe primar la reflexión en familia sobre la situación real actual junto con los profesionales correspondientes. De esta forma se abordarán los temas siguientes: qué es lo que sucede, qué puede ocurrir y qué se puede hacer. Además, se debe trabajar en la línea de mejorar la calidad del entorno emocional incrementando el nivel de expectativas, a través del apoyo y de una información adecuada; no limitando las oportunidades que les ofrecen y confiando en que pueden adquirir diversas habilidades. Asimismo, tienen gran relevancia tanto las reacciones emocionales como las manifestaciones de afecto que los padres facilitan a sus hijos en la interacción; así como el tipo y frecuencia de las relaciones que establecen. También es importante que se modifiquen las ideas previas de los padres hacia los hijos con discapacidad; fomentando los intercambios comunicativos y usando las mismas estrategias que llevan a cabo con otros hijos (si los tienen) o si su desarrollo fuese ordinario (por ejemplo, esperando a sus contestaciones, hacerles preguntas, compartir momentos de ocio y conocer sus intereses/gustos, ...).

En la misma línea de intervención, tiene gran importancia la disposición y estructuración del entorno y de las situaciones básicas/cotidianas; así como a la participación

guiada del niño en distintas actividades bajo la dirección del adulto, ya que generalmente estos niños suelen tener entornos más pobres y no son protagonistas activos (independiente de la economía familiar). En definitiva, el trabajo con los padres debe dirigirse a detectar los problemas más cercanos, buscando alternativas positivas y aceptando las limitaciones que impone la discapacidad.

Para que todo ello pueda garantizarse, es necesario que el Estado ofrezca a las familias de las personas con discapacidad (tal y como se enmarca también en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad) la información, educación, servicios, apoyos generales, protección social y asistencia necesaria para sufragar gastos relacionados con la discapacidad y llevando adelante programas educativos y/o campañas periódicas de sensibilización pública que tiendan a eliminar de la población los prejuicios que aún persisten (Pagano, 2010).

2.4. HERMANOS Y HERMANAS DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Como acabamos de ver en el apartado anterior, la familia juega un papel fundamental cuando en su seno hay alguna persona con discapacidad; siendo en la mayoría de los casos los padres de ésta, los principales cuidadores. Pero, ¿qué hay de los hermanos?, ¿qué papel juegan en la vida del que tiene discapacidad? En este punto, pasamos a darle protagonismo a estos hermanos y hermanas de personas con discapacidad (en particular, discapacidad intelectual); que son las personas que ponen nombre y dan forma a este proyecto.

2.4.1. Vínculos fraternales siendo un hermano una persona con discapacidad intelectual

Hablamos de vínculo fraterno cuando nos referimos a las modalidades y vicisitudes de la relación entre hermanos (Núñez et al., 2005). Este vínculo es uno de los lazos más ricos y duraderos que puede tener una persona. Los hermanos son una importante fuente de apoyo emocional, actúan en muchas ocasiones como modelo de identificación, por el hecho de pertenecer a la misma generación y representan también una de las primeras fuentes de interacción social para los niños (Ruiz y Tárraga, 2015). Esta relación posibilita experiencias sociales de: compartir, negociar, hacer compromisos, realizar el aprendizaje del proceso de dar y recibir y de apoyarse mutuamente, hacer alianzas, entre otros... (Núñez et al., 2005).

Como en todas las relaciones, entre los hermanos se pueden encontrar distintos tipos de afinidades. En la mayoría de los casos suponen un apoyo y una relación diferente a la que se establece entre padres e hijos, o entre iguales. Aún siendo relaciones diferentes los padres tienen una gran influencia en el desarrollo de las relaciones entre los hermanos; ya que tienden a ser la fuente más importante de apoyo en las relaciones emocionales de sus hijos, enseñándoles así, a que éstos regulen sus emociones y aprendan a socializar entre ellos (Harris, 2001).

Tal y como afirman los autores Bank y Kahn (1982) el vínculo fraternal comienza en la primera infancia, produciéndose una mayor capacidad de acceso cuando los hermanos son del mismo sexo o de edades similares; aunque a su vez cuanto mayor acceso existe entre hermanos, más íntima puede llegar a ser la relación y, por ello, la posibilidad de que surjan más conflictos (Harris, 2001). Por esto, podríamos decir que es más probable que existan celos y rivalidad cuando los hermanos son similares en edad o sexo; ya que al ser más semejantes, aparecen más comparaciones.

Y, aunque las relaciones fraternas pueden ser similares en todos los casos; cuando uno de los hermanos presenta discapacidad intelectual, esta relación puede ser algo diferente al resto. En lo referente a este aspecto, se han realizado numerosos estudios sobre la adaptación y el duelo de los padres de los niños con discapacidad; dejando en la mayoría de los casos a los hermanos en un segundo plano y apelando a ellos como “los grandes olvidados” (Núñez y Rodríguez, 2005).

Como afirma Ponce (2012), estas relaciones dependen también de las diversas variables que influyen en las vivencias de las mismas entre los hermanos:

- El género (tanto del hermano como de la persona con discapacidad).
- El orden de nacimiento (no es lo mismo ser mayor que el hermano con discapacidad intelectual que haber nacido después).
- La edad (la vivencia que un niño tiene de tener un hermano con discapacidad intelectual evoluciona según su maduración, habilidades de afrontamiento, ...).
- La diferencia de edad que pueda haber entre hermanos, las características personales de cada hermano (temperamento, personalidad, ...).
- El tipo de discapacidad y el grado de afectación.

- La forma como se organiza la familia (nivel de cohesión, la comunicación o jerarquía que haya, ...).
- La clase socioeconómica / raza / etnia / religión / cultura.
- La comunidad en la que viven y los apoyos que reciben (o no).

Además, se podrían añadir el número de hermanos que hay en la familia y la manera en los padres/familiares se adaptan a la discapacidad.

2.4.2. ¿Qué implica tener un hermano con esta discapacidad?

La llegada de un hermano con necesidades especiales es un hecho que va a originar un cambio importante en la vida de éstos, que pasarán también por diversas fases: la aceptación de la realidad, el rol social que ellos tienen que desempeñar y la percepción personal de sí mismos (Stephen, 1978). La actitud de estos hermanos, como miembros del sistema familiar va a ser determinante para la inserción familiar, escolar y social de la persona con discapacidad. El orden de nacimiento del hijo con discapacidad va a ejercer una influencia importante en la adaptación del resto de los hermanos. Según Freixa (1999), los hermanos mayores de la persona con discapacidad son más adaptables socialmente que los más pequeños; aunque bien es cierto que a medida que los hermanos crecen las dificultades o los problemas pueden aumentar; pudiendo surgir celos por una menor atención y dedicación de los padres, familiares, cuidadores, maestros, etc. La relación entre los hermanos varía a lo largo del desarrollo de estos; durante la infancia es más fácil, luego en la adolescencia se hace más difícil y tensa, para volver a ser más estable en la edad adulta. Con todo ello, se podría decir que los hermanos de personas con discapacidad juegan un papel muy importante y muy poco reconocido; ya que sus actitudes son determinantes para la inserción familiar, escolar y social del hermano con discapacidad.

El hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual puede afectar tanto de manera positiva como negativa con todas las consecuencias que ello conlleva. Los hermanos pueden vivenciar sentimientos de soledad, impotencia, falta de atención, habilidades para la resolución de problemas o resiliencia; además de tener en cuenta diversas variables como la gravedad de la discapacidad, la edad de los hermanos y la etapa en la que se encuentran, el ambiente familiar o la explicación que reciben los hermanos acerca de dicha discapacidad, siendo necesario que los padres sepan escuchar sus necesidades y proporcionar respuestas a sus preguntas adaptadas según su edad (Harris, 2001).

Como bien se ha descrito en el apartado de familias, una persona con una enfermedad o trastorno puede provocar en los padres sentimientos negativos como agotamiento o frustración, los cuales pueden verse desaprobados socialmente en la relación padres-hijo. Por tanto, teniendo en cuenta la dificultad que esto conlleva, cabe esperar que en el caso de los hermanos suponga un reto aún mayor, por ser estos más pequeños y tener menos habilidades de regulación emocional. De hecho, a veces, estos pueden ocultar sus sentimientos por miedo a no ser aceptados por sus padres/familiares si manifiestan estas emociones negativas hacia su hermano con discapacidad intelectual (por ejemplo, al pedir a los padres que necesitaría que pasasen más tiempo con él, puede sentirse egoísta al ver que están desbordados cuidando del hermano con discapacidad). Por ende, es de gran importancia conocer las vivencias de estos hermanos que muchas veces quedan reprimidos, aprobar la expresión de estos sentimientos, validándolos y enseñándoles a manejarlos (Núñez y Rodríguez, 2004).

Tal y como afirman Iriarte e Ibarrola-García (2010) la experiencia de tener un hermano con discapacidad varía dependiendo de la persona, observándose diversidad de experiencias positivas y negativas relatadas por los hermanos. Incluso, en muchos casos, aún valorando la vivencia de la discapacidad como algo positivo, pueden experimentar a su vez emociones negativas de vez en cuando, pudiendo crear ambivalencias de sentimientos.

Estas mismas autoras (Iriarte e Ibarrola-García, 2010) nos dicen que desde una vivencia más positiva, hay estudios que afirman que los hermanos de personas con discapacidad destacan que sus vivencias les han aportado en líneas generales un mayor grado de madurez que los hermanos de niños sin este diagnóstico. Sin embargo, también pueden existir emociones negativas asociadas a este duelo como es el aislamiento social, vergüenza por lo que puedan pensar sus amigos o la sociedad, envidia por las diferencias de trato que recibe su hermano/a con discapacidad, ansiedad y preocupación ante el futuro de éste, impotencia de no poder hacer nada por sus hermanos o evitar el sufrimiento o tensiones familiares, rabia por ser ellos “la familia elegida”, etc.

2.4.3. Emociones positivas y negativas que vivencian los hermanos

La presencia de emociones encontradas y contrapuestas es normal en toda relación entre hermanos. Si además, se agrega una discapacidad a uno de ellos, estas emociones ambivalentes parecen intensificarse (Ponce, 2012).

Esta misma autora, afirma que es interesante el resultado del ejercicio que hicieron diferentes hermanos (ya de edad adulta) pertenecientes a diferentes grupos de apoyo de Cataluña (APPS, miembro de FEAPS) para intentar transmitir a los padres su vivencia de tener un hermano con discapacidad para orientarlos. De ello, en 2005 surge el documento titulado *Los hermanos opinan* donde aparecen las reflexiones de estos hermanos y se describen las emociones que pueden aparecer en ellos por etapas.

En este mismo documento se afirma que en la infancia los hermanos manifiestan haber sentido:

- Desconcierto al descubrir que los padres no disponen de mucho tiempo para ellos. No entienden la discapacidad que tiene su hermano ni de lo que ella implica. A su vez, otros familiares aparecen para cuidar del hermano sin discapacidad; por lo que éste puede notar un cambio de hábitos en el hogar y en su día a día sin saber muy bien el por qué. Este desconcierto puede agravarse por la falta de información o por las actitudes y comportamientos del hermano con discapacidad.
- Malestar por no poder compartir aficiones y tiempo con su hermano o por no poder comprenderlo.
- Angustia transmitida a veces por los padres o incluso por el desconcierto y malestar que el niño siente.
- Celos que aparecen debido a que el hermano con discapacidad suele necesitar una mayor atención; que se pueden agudizar si los padres/familiares le dedican mucho más tiempo a éste.
- Deseo de curación sobre todo si los padres le han contado que el hermano con discapacidad está “malito” o “enfermo”; ya que el niño piensa que las enfermedades se curan yendo al médico y tomando jarabe. De esta manera, muchos niños quieren ser médicos o científicos de mayores para poder curar a sus hermanos.
- Protección del hermano con discapacidad ante cualquier agresión, burla o insultos de otros niños; lo que provoca que puedan ocurrir enfrentamientos con sus compañeros por estas burlas.
- Sentimiento de diferencia que aparece cuando el niño descubre que su familia es “diferente” a las de sus compañeros de clase; ya que sus amigos no tienen hermanos con discapacidad o que le tratan como “el hermano de...”.

- Vergüenza, temiendo así la reacción de sus iguales o del resto de personas que le rodean.
- Enfado o rabia por la situación que viven o ciertas actitudes de su hermano.

Asimismo, en dicho documento con testimonios de hermanos de personas con discapacidad de un grupo de apoyo de Cataluña se recoge que es durante la adolescencia, cuando los hermanos de personas con discapacidad pueden experimentar mayormente emociones como:

- Soledad debido a que no suelen compartir muchas experiencias con su hermano o incluso comentar con sus compañeros el hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual (porque seguramente no lo entenderían ni se pondrían en su lugar); lo que puede ocasionar aislamiento o un exceso de actividad fuera de casa.
- Diferencia respecto a su grupo de iguales debido a que pueden tener más responsabilidades que éstos (bien sean adquiridas por ellos mismos o delegadas por sus padres/familiares) que, a su vez, pueden llegar a generar sensación de sobrecarga.
- Rabia o enfado ocasionados por el hecho de vivir una situación muy diferente al resto de sus iguales y no poder compartirla con ellos por diversos motivos.
- Instinto de protección respecto a sus hermanos, lo que puede hacer que se posicen incluso “en contra” de sus padres al ver que sus hermanos están sobreprotegidos o tienen falta de límites.
- Vergüenza por las actitudes o el aspecto del hermano con discapacidad intelectual.
- Culpa por ver que lo que él sí puede disfrutar o hacer, su hermano con discapacidad intelectual se lo está “perdiendo”.
- Preocupación por tener contentos a los padres, viendo desde pequeños a sus padres vulnerables y notando que no son felices; por lo que desde pequeños les intentan dar alegrías y hacen todo lo mejor posible (sobre todo en aspectos que saben que su hermano con discapacidad no lo podrá lograr, como por ejemplo, sacar buenas notas).

Por último, durante la madurez o adultez del hermano sin discapacidad son otras las emociones que se vivencian:

- Miedo o rechazo de la pareja que les acompaña; siendo un factor condicionante para seguir adelante muchas veces, que dicha pareja acepte al hermano con discapacidad.

- Preocupación por la descendencia que pueda llegar y de que ésta pueda tener la misma discapacidad; llegando a ser muy importante conocer el origen de la discapacidad del hermano.
- También la preocupación por el futuro tanto personal como el del hermano; generando angustia por la toma de decisiones.
- Defensa del hermano con discapacidad intelectual ante los padres que ya se están haciendo mayores; asumiendo así en cierta forma, el papel como cuidadores.
- Reconocimiento de los valores adquiridos al tener un hermano con esta discapacidad.
- Independencia de la familia de origen; pero siempre manteniendo el contacto con ella.

Tabla 3: Resumen de las emociones identificadas en los hermanos de personas con discapacidad intelectual por etapas.

INFANCIA	ADOLESCENCIA	MADUREZ
Desconcierto	Soledad	Miedo o rechazo de pareja
Malestar y angustia	Diferencia	Preocupación personal
Celos	Rabia o enfado	Preocupación por su futuro
Deseo de curación	Instinto de protección	Defensa ante padres
Protección	Vergüenza	Reconocimiento de valores
Enfrentamientos y enfados	Culpa	Independencia
Sentimientos de diferencia	Comprensión	Comprensión
Vergüenza	Orgullo	Orgullo

Fuente: Elaboración propia (a partir del documento *Los hermanos opinan* conformado por reflexiones extraídas en los grupos de apoyo de hermanos en APPS - miembro de FEAPS - en el año 2005).

Además, a todas estas emociones y sentimientos, se pueden añadir los que destacan autores como Núñez y Rodríguez (2005): rivalidad y sentido de injusticia, preocupación por agradar a los padres, exceso de responsabilidad, pérdida y preocupación.

Pero, también hay sentimientos positivos que debemos destacar y que se han nombrado por encima en este apartado. La experiencia de tener un hermano con discapacidad intelectual hace que te enriquezcas y crezcas mucho a nivel personal, adquiriendo numerosos aprendizajes valiosos para la vida. Es indiscutible que el enfrentamiento a una situación

difícil en la vida, puede que haga que los hermanos de estas personas con discapacidad intelectual puedan salir fortalecidos y enriquecidos; mostrando así una vez más que la experiencia muestra la capacidad que tienen los niños de transformar las debilidades en fortalezas.

Núñez y Rodríguez (2005) afirman que todo este cúmulo de emociones tanto negativas como positivas que no encuentran una vía de expresión directa, se pueden volver contra sí mismos y manifestarse bajo la forma de determinados síntomas (por ejemplo, afecciones psicosomáticas). Los hermanos necesitan un permiso para no negar estos sentimientos, ni suprimirlos; sino para expresarlos, compartirlos, comprenderlos y manejarlos. Es decir, estas personas que tienen hermanos con discapacidad intelectual deben ser capaces de poder reconocer y afrontar las emociones y sentimientos por los que están pasando debido a la discapacidad del hermano para poder hacerles frente.

2.4.4. Preocupaciones personales y en relación con los hermanos con discapacidad

Como bien se ha reflejado en el apartado anterior, los hermanos de personas con discapacidad intelectual tienen diversas preocupaciones tanto personales como en relación a sus hermanos que tienen discapacidad. De esta manera, en uno de los encuentros de hermanos de personas con discapacidad intelectual realizado por FEAPS Aragón (2016), se destacaron las principales preocupaciones mostradas por estos hermanos:

- Preocupaciones propias personales y necesidad de recibir también apoyos (por ejemplo, psicológicos) para afrontar de una mejor forma la situación que están viviendo.
- Preocupación de no estar implicados desde pequeños en la realidad en la que vive una familia donde hay un miembro con discapacidad intelectual.
- Preocupación por no ser comprendidos y escuchados por los padres y familiares; pagando éstos las frustraciones que puedan tener con ellos.
- Preocupación por un futuro donde existan más viviendas tuteladas, más servicios de respiro familiar y un trabajo por parte de los profesionales donde se respeten los deseos y decisiones de cada una de las personas.
- Preocupación por no poder disponer de ayudas informales, apoyándose entre hermanos de personas con discapacidad intelectual mutuamente.

- Preocupaciones por el futuro; tanto por parte de los hermanos como de los padres cuando ellos no estén. Estas últimas, suelen aparecer en los hermanos ya adolescentes y adultos; aumentando cuando se ve que los padres sobreprotegen a la persona con discapacidad, educándoles por debajo de sus posibilidades y por tanto, no lo están preparando para su futuro.

Con todo ello, los hermanos deben convertirse en aliados de la persona con discapacidad, ya que generalmente tienen una mayor cercanía de edad; por lo que se les puede ver como un igual. De esta manera, podrán compartir una realidad similar en cuanto al momento vital, gustos e intereses; ya que les está tocando vivir en los mismos contextos. Pueden llegar a convertirse en un modelo a seguir por la persona con discapacidad (aspecto que se repite en la mayoría de familias donde hay una persona con discapacidad). Y, como en teoría serán las personas que mayor tiempo van a pasar con la persona con discapacidad intelectual, es importante que desde pequeños conozcan sus intereses, dudas y motivaciones para velar por el cumplimiento de estos; reduciendo así, diversas preocupaciones nombradas anteriormente. Además, los hermanos permiten que la persona con discapacidad intelectual se equivoque, les permiten probar para que aprendan de los errores (Hidalgo et al., 2014).

Estos autores también reflejan que para poder trabajar con personas que tienen hermanos con discapacidad hay que tener en cuenta una serie de variables, ya que de ellas depende la visión que puedan tener en su convivencia con éstos: la dinámica familiar, posición que ocupa en la familia el hermano con discapacidad, el número de hermanos, el sexo del hermano sin discapacidad intelectual, el tipo y grado de la misma.

2.4.5. Necesidades de los hermanos de personas con discapacidad intelectual

No es hasta los años 80 cuando se empiezan a desarrollar estudios sobre hermanos de personas con discapacidad, ya que hasta entonces toda la atención se centraba en los padres que normalmente son los cuidadores principales. Aún con todo, estos estudios siguen siendo escasos y muestran resultados contradictorios, poniendo la mayoría el acento en los aspectos negativos que conlleva tener un hermano con discapacidad. Con todo ello, se llega a la conclusión de que los hermanos tienen menos contacto con los profesionales dándose así un aislamiento y desamparo y que los hermanos más olvidados son los que están pasando por la niñez o pubertad como se ha visto reflejado en otros apartados. Cada hermano responde de una manera diferente dependiendo de: forma en la que la familia responde ante lo que le ha

tocado vivir, grado y tipo de discapacidad, edad de los hermanos, orden de nacimiento (lugar que ocupa cada uno), diferencia de edad entre hermanos, número de hermanos, etc. (Hidalgo et al., 2014).

Gracias a los encuentros de hermanos y hermanas de personas con discapacidad que organiza FEAPS de manera periódica, este grupo de personas puede compartir sus vivencias o necesidades. Por ejemplo, en el tercer encuentro estatal en Calatayud en el año 2016, surgieron ideas tan importantes como:

- Los hermanos no somos el futuro, sino que somos el presente.
- No somos los padres, por lo que debemos tener roles diferentes.
- Necesitamos tener una "transición tranquila" cuando nuestros padres no estén, para asumir las responsabilidades respecto a nuestro hermano y no un "relevo de un día para otro".
- Necesitamos servicios que fomenten la inclusión de nuestros hermanos con discapacidad.
- Muchos hermanos queremos participar de forma activa y real en las organizaciones, pero no siempre encontramos esa posibilidad en nuestras entidades.
- Las entidades han de ofrecernos alternativas con distintos niveles de participación, para que más hermanos podamos participar.
- Necesitamos tener apoyos ya desde la infancia para gestionar bien todas las emociones que van surgiendo en nuestra vida.
- También necesitamos saber la información necesaria acerca de las características de nuestros hermanos para poder normalizar su inclusión desde el primer momento; por lo que es importante garantizar que dicha información también llegue a los hermanos durante todo el proceso.

Esto último, es muy importante; ya que la información que manejen les será útil a fin de poder responder a las propias inquietudes, a las preguntas planteadas por extraños, amigos, compañeros de colegio, etcétera. Es beneficioso para el desarrollo de estos hermanos el ser acompañados por adultos atentos, comprensivos y siempre disponibles para ofrecer el esclarecimiento oportuno en cada fase evolutiva. Se requiere que la información sea dosificada, adecuada a cada etapa y que se vaya renovando y actualizando, ya que a medida que el niño va creciendo, surgen nuevas dudas e inquietudes. Para él es perjudicial el

ocultamiento o el engaño con respecto a lo que está pasando. Para poder entender una situación y adaptarse a ella, todo niño necesita saber cuál es la realidad, o sea, requiere una información clara y real (Núñez y Rodríguez, 2005).

Por último, destacar que muchos autores no sólo muestran la necesidad de escuchar y de ayudar a validar los sentimientos de los hermanos; sino también la importancia de compartir las emociones de las que se ha hablado en el apartado anterior, en un ambiente de iguales y que se puedan sentir identificados y entendidos por personas como ellos para que el ajuste psicológico sea mayor (Lizasoáin y Onieva, 2010).

2.4.6. Los hermanos de personas con discapacidad, un tema pendiente

Como recogen los autores Núñez y Rodríguez (2005) en su libro dedicado a los hermanos de las personas con discapacidad, éstos son los menos atendidos dentro del grupo familiar a partir del momento del enfrentamiento familiar con la discapacidad y hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño/a con dicha discapacidad. Muchas veces los familiares consideran erróneamente que los hermanos tienen más recursos para afrontar solos todas las dificultades que se les presentan; pero, sin embargo, pueden ser los que más necesitan del apoyo de todas las personas que les rodean.

Los profesionales del campo de la rehabilitación también contribuyen a este descuido por el cual se considera que los hermanos no necesitan los apoyos para poder afrontar todo lo que están viviendo; ya que, dichos profesionales están entrenados para la asistencia del discapacitado, lo ponen en el centro de la escena de la trama familiar y, muchas veces, a los padres los llenan de presiones y exigencias en torno a lo que “hay que cumplir” para satisfacer las necesidades especiales de sólo uno de sus hijos, el discapacitado.

Por otro lado, estos mismos autores afirman que los hermanos quedan al margen de las visitas a los centros de rehabilitación; y, cuando acuden a ellos es sólo para ayudar a la persona con discapacidad desde su rol de hermano. Por ello, suelen tener menos oportunidades de contacto con profesionales y de compartir con iguales que atraviesan experiencias parecidas; así queda en una situación de mayor aislamiento y desamparo. Es así como a los hermanos se les ofrecen muy pocas oportunidades para conocerlos, para saber qué piensan, qué sienten, qué les preocupa, cuáles son sus necesidades, cuáles son los obstáculos que enfrentan y cuáles sus posibilidades de desarrollo personal.

En cambio, los padres cuentan con mayores oportunidades de ayuda y sostén por parte de distintos profesionales que asisten al niño con discapacidad. Además, es frecuente que se encuentren de manera informal (en salas de espera) o formal (grupos de padres) con otros padres que están viviendo situaciones similares y, de esta manera, pueden intercambiar y compartir experiencias; apoyándose mutuamente y beneficiándose con ello. A nivel mundial, también los programas de intervención para padres (grupos de reflexión, programas de información y orientación, de entrenamiento, de apoyo padre a padre, ...) son mucho más numerosos que los dedicados a los hermanos de estas personas con discapacidad intelectual.

Ya para concluir este apartado, remarcar que el trabajo con ellos es todavía una asignatura pendiente. De esta manera Hidalgo et al. (2014), nos presentan algunas suposiciones que se muestran a continuación sobre este tema y que resumen todo lo que se ha reflejado en los apartados anteriores:

- Los hermanos tienen que hacer frente a que sus hermanos con discapacidad asistan a un colegio de Educación Especial o al mismo que el suyo; por lo que pasan a desempeñar el rol de cuidadores, dan la cara por él, piden explicaciones, etc.
- Sienten tener más exigencias que en hogares donde no hay personas con discapacidad.
- El hermano afronta solo y al margen la realidad familiar derivada.
- Pueden sentirse responsables de la discapacidad y de la tristeza de sus padres. Enfado hacia el hermano por la vida que tienen y a la vez se culpan por progresar más rápido o vivir cosas que el hermano con discapacidad no puede.
- Recorta la vida social de la familia y los hermanos tienden a seleccionar los amigos según como reaccionen estos ante su hermano con discapacidad.
- Sienten que tienen que calmar las esperanzas académicas que el otro no podrá lograr.
- Los celos que pueden vivir en la infancia pasan a ser protección una vez son conscientes de la discapacidad.
- Surgen problemas y sentimiento de culpa cuando el hijo sin discapacidad tiene deseo de abandonar el hogar familiar para formar su vida, dejando a su familia a cargo de su hermano; además de otras muchas cuando los padres van envejeciendo.

Tras haber conocido toda esta información acerca de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual, se ha realizado una investigación para poder conocer estas realidades desde las experiencias y vivencias propias. A continuación, se detalla el marco metodológico de esta investigación y los resultados que se han obtenido con ella.

3. MARCO METODOLÓGICO

Este trabajo presenta una metodología de investigación cualitativa orientada a reconocer y analizar la profundidad de los datos recogidos en los discursos de hermanos/as de personas con discapacidad intelectual. Así, el estudio presenta un enfoque fenomenológico (Husserl, 1998), como un medio para describir e interpretar la esencia de las experiencias vividas (Fuster, 2019) por el grupo de hermanos/as participantes de distinta edad. Para llevarlo a cabo se ha entrevistado a ocho hermanos/as de personas con discapacidad con disponibilidad, motivación y facilidad de acceso.

3.1. Objetivos de la investigación

A continuación, se detallan los objetivos del presente trabajo; tanto el objetivo general como los objetivos específicos que se pretenden alcanzar mediante las entrevistas propuestas a tres personas de distinta edad y con un hermano/a con discapacidad intelectual.

3.1.1. Objetivo general

- Analizar las vivencias y necesidades de los hermanos/as de personas con discapacidad intelectual desde una mirada intergeneracional comparando sus respuestas.

3.1.2. Objetivos específicos

- Identificar si los hermanos/as de una persona con discapacidad intelectual consideran que han recibido toda la información que necesitan acerca de la discapacidad de sus hermanos/as.
- Identificar si las vivencias de hermanos/as de una persona con discapacidad intelectual en el ámbito familiar se asocian a emociones/sentimientos de valencia negativa o positiva.
- Identificar las preocupaciones de los hermanos/as de una persona con discapacidad intelectual tanto actuales como futuras.
- Identificar cómo perciben los hermanos/as de una persona con discapacidad intelectual las necesidades familiares para incrementar su calidad de vida y bienestar.

3.2. Participantes

El número de participantes para esta investigación, como se ha nombrado anteriormente, han sido ocho; todos ellos hermanos y hermanas de una persona o personas con discapacidad y que viven entre Zaragoza y Huesca. De ellos, 7 son mujeres y 1 es hombre y sus edades están comprendidas entre los 10 y los 21 años; estableciendo así 3 categorías para luego poder analizar mejor y comparar la información recogida. Estas son: infancia (hasta los 12 años inclusive), adolescencia (de los 13 a los 17 ambos inclusive) y adultez (de 18 años o más). A continuación se presenta una tabla con los participantes y sus datos principales:

Tabla 4: Participantes de las entrevistas y datos importantes.

Participante	Género	Edad	Estudios	Género hermano/a con discapacidad	Edad hermano/a con discapacidad
1	Femenino	10 - niña	5º Ed. Primaria	Masculino	14
2	Femenino	11 - niña	6º Ed. Primaria	Masculino	11
3	Femenino	12 - niña	1º ESO	Masculino	15
4	Femenino	13 - adolescente	1º ESO	Masculino y Femenino	11 y 16
5	Femenino	14 - adolescente	2º ESO	Masculino	14
6	Masculino	16 - adolescente	1º BACH	Masculino	14
7	Femenino	21 - adulta	Técnica Superior en Integración Social	Masculino	21
8	Femenino	21 - adulta	Graduada en Magisterio Inf	Femenino	25

Fuente: Elaboración propia.

3.3. Consideraciones éticas

Los protocolos y materiales de este Trabajo Fin de Grado se rigen según los principios recogidos en la Declaración de Helsinki (World Medical Association, 2013). En ella se recogen la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación, entre otros principios éticos a tener en cuenta a la hora realizar cualquier investigación que involucre a personas.

3.4. Procedimiento de investigación

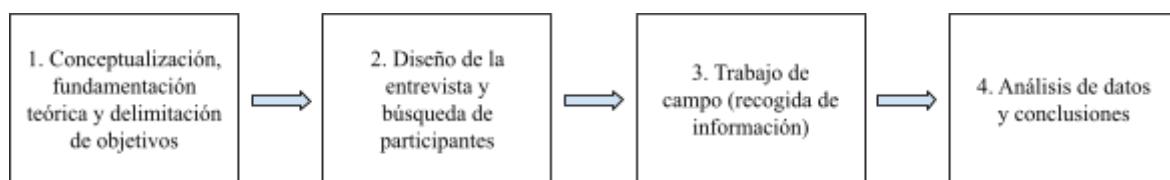
Para llevar a cabo esta investigación, en primer lugar, se emitió un comunicado a los participantes de las entrevistas (o en caso de ser menores a sus padres), con la información acerca de dicha investigación y solicitando su consentimiento firmado para participar en el estudio. Asimismo se les garantiza el anonimato, protección de datos y la voluntariedad durante el proceso de recogida de datos.

Una vez se han reunido estos consentimientos firmados, se ha pasado a la recogida de datos realizando las entrevistas a los participantes y grabando los audios de las mismas, grabación previamente autorizada. De esta manera, se ha facilitado la posterior transcripción de las entrevistas para poder analizarlas y comparar las respuestas obtenidas.

3.5. Instrumentos

Tras realizar la recogida de datos y determinar los objetivos de la investigación, se ha pasado a la segunda fase (véase en la figura 2), que en este caso es la redacción de las preguntas que conforman las entrevistas. Entrevista entendida como, “la técnica con la cual la persona investigadora pretende obtener información de una forma oral y personalizada; versando la información en torno a acontecimientos vividos y aspectos subjetivos de la persona tales como creencias, actitudes, opiniones o valores en relación con la situación que se está estudiando” (Torrecilla, 2006).

Figura 2: Fases del trabajo.



Fuente: Elaboración propia.

Para la redacción de esta entrevista, se han tenido en cuenta también los criterios que Taylor, y Bogdan (1987) sintetizan y definen los estudios cualitativos:

- La investigación cualitativa es inductiva.
- Entiende el contexto y a las personas bajo una perspectiva holística.
- Es sensible a los efectos que la persona investigadora causa a las personas que son objeto de estudio.

- La persona investigadora trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.
- La persona investigadora cualitativa suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas, y predisposiciones.
- Todas las perspectivas son valiosas.
- Los métodos cualitativos son humanistas.
- Los estudios cualitativos dan énfasis a la validez de la investigación.
- Todos los contextos y personas son potenciales ámbitos de estudio.

En cuanto al tipo de entrevista que se va a realizar, ésta va a ser semiestructurada; cuyas características principales se podrían resumir en las siguientes:

- La persona investigadora previamente a la entrevista lleva a cabo un trabajo de planificación de la misma elaborando un guión que determine aquella información temática que quiere obtener.
- Existe una acotación en la información y la persona entrevistada debe remitirse a ella. Ahora bien, las preguntas que se realizan son abiertas. Se permite a dicha persona la realización de matices en sus respuestas que doten a las mismas de un valor añadido en torno a la información que den.
- Durante el transcurso de la misma se relacionarán temas y se irá construyendo un conocimiento generalista y comprensivo de la realidad de la persona entrevistada.
- La persona investigadora debe mantener un alto grado de atención en las respuestas de la persona entrevistada para poder interrelacionar los temas y establecer dichas conexiones. En caso contrario se perderían los matices que aporta este tipo de entrevista y frenar los avances de la investigación.

Teniendo todo esto en cuenta, y como se ha mencionado antes, se ha realizado el guión de la entrevista (ver en el anexo 2) y se ha pasado a la recogida de datos (fase 3: trabajo de campo) para su posterior análisis y discusión de resultados (fase 4) que se detalla en el siguiente apartado. La entrevista se ha dividido en cuatro categorías o bloques de contenido, que surgen de la información recogida en el apartado teórico del trabajo y se vinculan con los objetivos específicos de la investigación. De esta forma, se han elaborado preguntas para recoger datos respecto a los siguientes puntos:

- Bloque 1: Información que han recibido los hermanos/as de una persona con discapacidad intelectual.
- Bloque 2: Vivencias de un hermano/a de persona con discapacidad intelectual en el ámbito familiar.
- Bloque 3: Preocupaciones actuales y futuras que tienen los hermanos/as de personas con discapacidad intelectual.
- Bloque 4: Necesidades de los familiares de una persona con discapacidad intelectual.

3.5. Resultados y discusión

Tras la recogida de información mediante las entrevistas realizadas a hermanos/as de personas con discapacidad, pasamos al análisis y discusión de datos de los distintos bloques (que hacen referencia a cada uno de los objetivos específicos); teniendo en cuenta también los tres grupos de edad (infancia, adolescencia y adultez).

Destacar primero que como se ha visto reflejado en estas entrevistas y tal y como afirman Iriarte e Ibarrola-García (2010), el hecho de tener un hermano con discapacidad hace que se vivan diversidad de experiencias tanto positivas como negativas que varían dependiendo de la persona.

En primer lugar, se analizan los resultados respecto al ***Bloque 1: información que han recibido los hermanos/as de una persona con discapacidad intelectual.*** En apartados anteriores hemos visto como es de importante recibir la información necesaria acerca de nuestros hermanos y hermanas con discapacidad; siendo necesario tal y como afirma Harris (2001), que los padres escuchen sus preguntas y adapten las respuestas a sus necesidades según su edad. Por todo ello, se han hecho preguntas relacionadas con la información que han podido recibir, la que saben y si les gustaría saber más cosas.

Sobre ello, destacar también que en la mayoría de los casos han sido los padres los encargados de proporcionar información acerca de la discapacidad de los hermanos/as, ya desde la infancia; aunque esta haya podido ser o no ser suficiente para ellos/as. Como afirman Núñez y Rodríguez (2005), a veces los familiares pueden no ofrecer la información para intentar proteger al hijo sin discapacidad, otras están abrumados por las exigencias que les demanda el hijo con discapacidad y no encuentran tiempo o energías para sentarse a darles explicaciones o aclararles dudas, otras desean ofrecer la información pero no lo hacen porque no saben cómo o incluso pueden haber hablado con ellos pero no han actualizado el tema.

En el grupo de participantes de menor edad (**infancia**), estos afirman haberse dado cuenta de que sus hermanos eran diferentes ya desde pequeños y que saben a grandes rasgos la discapacidad que tienen sus hermanos, aunque no sepan bien realmente lo que ésta implica.

Los **adolescentes** que han participado en el trabajo nos cuentan que han interiorizado y normalizado la discapacidad de sus hermanos desde pequeños también y ya conforme han ido creciendo han sido más conscientes de lo que de verdad significaba. En general, tienen la información que necesitan acerca de la discapacidad de sus hermanos, porque han ido preguntando a sus padres o buscándola en internet cuando les ha hecho falta.

En cuanto a las dos **adultas** que han compartido su experiencia como hermanas de personas con discapacidad intelectual, ambas coinciden en que hasta que no han sentido el haber recibido toda la información necesaria y que no ha sido hasta el momento en el que han buscado o estudiado aspectos relacionados con la discapacidad, no han sabido de verdad las características, necesidades o limitaciones de sus hermanos:

Participante 7: *“Recuerdo perfectamente cuando mi padre de pequeña me dijo: “cuando seas mayor te explicaremos porque tu hermano es especial”, conversación que nunca llegó como tal, la verdad. Por lo que personalmente, considero que no he recibido toda la información que necesitaba, pero sí que es verdad que gracias al grado que he estudiado (Integración Social) he aprendido mucho más”.*

Participante 8: *“Yo realmente nunca he sabido lo que tiene; en plan el nombre sí, pero no lo que conlleva. Entonces realmente, gracias a la carrera (Magisterio Infantil), es como que ha aprendido qué significa la discapacidad intelectual y qué significa el trastorno déficit de atención; porque eso, por ejemplo, te imaginas que es que no presta atención o le tienen que estar echando constantemente la bronca, que no para,... y eso sí que lo intuyes, pero claro no es lo mismo tenerlo solo que tenerlo acompañado. Entonces si lo tienes acompañado es como que se multiplica todavía más ese déficit de atención”.*

Con todo ello, además de como planteaba Harris (2001), podríamos afirmar que es de gran importancia tener en cuenta que los hermanos y hermanas de personas con discapacidad necesitan saber información acerca de la discapacidad de sus hermanos, principalmente por parte de los padres; para que de esta forma sean más conscientes de las características, capacidades o limitaciones que implica tener dicha discapacidad.

Seguidamente, se ha recogido información sobre el **Bloque 2: vivencias de un hermano/a de persona con discapacidad intelectual en el ámbito familiar**. Estos hermanos pueden llegar a experimentar sentimientos, emociones y experiencias muy positivas; pero al mismo tiempo, también vivencias y emociones negativas y estresantes (Luijkx, Van der Putten y Vlaskamp, 2016). Además, como se describe en apartados anteriores y como afirman Iriarte e Ibarrola-García (2010) esto depende de cómo es cada persona y cómo afronta las situaciones que se le plantean. Aún así, encontramos emociones y sentimientos parecidos en los testimonios de los participantes; que destacan tanto emociones de valencia positiva como negativa a lo largo de su vida y en relación con sus hermanos con discapacidad.

Las participantes de la primera categoría de edades (**infancia**), nos cuentan que sí que a veces han experimentado algunas emociones de valencia negativa como las que aparecen en la tabla 3 (apartado 2.4.3) y que tienen distintos roles o responsabilidades que sus hermanos con discapacidad y entienden que en parte esto tenga que ser así. También ven relevante que por parte de los padres se dedique tiempo a ambas partes y se sientan valorados, aunque los hermanos se lleven algo más de atención debido a sus necesidades.

Participante 1: “*Pues a veces me da envidia el estar yo haciendo los deberes y él jugando; pero entiendo que él no tiene y no podría hacerlos*”.

Pero aún experimentando estas emociones de valencia negativa, como afirman Iriarte e Ibaarola-García (2010), los hermanos de personas con discapacidad destacan que sus vivencias les han aportado en líneas generales un mayor grado de madurez que los hermanos de niños sin este diagnóstico:

Participante 2: “*Pues yo creo que soy una buena persona y que, gracias a mi hermano, tengo unos los valores que creo que todo el mundo necesita pero que no todos tienen. Como por ejemplo ser mucho más empática; ya que por ejemplo si yo veo a otra persona con discapacidad (por ejemplo, en Special Olympics) es como que yo ya sé cómo interactuar con ellos, pero si no tienes algún familiar con discapacidad, cuesta más y la gente se frena un poco al interactuar con esa persona*”.

El segundo grupo de participantes (**adolescencia**) empieza a sentir alguna emoción más, como por ejemplo momentos de soledad o rabia; identificando también emociones parecidas al grupo anterior cuando se encontraban en ese rango de edad. Ahora, ya empiezan

a entender más cosas acerca de la discapacidad de sus hermanos y aunque a veces sea difícil hacerlo; comprenden en mayor medida las necesidades que estos tienen:

Participante 4: *“Alguna vez sí que entiendo que me tengo que alejar porque ellos necesitan tener también sus momentos privados cuando tienen alguna crisis o algo. Entonces, no les gusta que yo esté ahí y me alejo, que a mí también me viene bien en esos momentos, para afrontar yo individualmente la situación que están viviendo”.*

Además, estos empiezan a manifestar en mayor medida el orgullo que sienten por sus hermanos y lo que les ha supuesto el tenerles en su vida para ser mejores personas y ser conscientes de otras realidades:

Participante 5: *“Tener a un hermano con discapacidad me ha ayudado a ver otras realidades que sin él no habría sido consciente de todos los problemas que pueden llegar a tener otras personas”.*

Participante 6: *“Yo creo que acabas teniendo mucha paciencia, te da una realidad de familia que casi nadie tiene; entonces te hace madurar un poco de golpe. Yo, por ejemplo, me he dado cuenta que con mis compañeros/amigos he tenido siempre bastante más paciencia y empatía que ellos en determinadas situaciones; luego lo analizas y lo pones en retrospectiva con lo que pasa en casa y te das cuenta de que Andrés es un factor importante para haber conseguido esas competencias”.*

En cuanto al tercer grupo (**aduldez**), ya existe mucha más carga emocional. Las dos participantes afirman haber sentido las emociones que aparecen en la última columna de la tabla como son por ejemplo: miedos acerca de qué pensará la pareja, independencia, preocupaciones, ... y todas las anteriores en las otras dos etapas. También destacan el instinto de protección, la carga de responsabilidades que han podido tener aunque no fuese su obligación el tenerlas y la falta de herramientas emocionales:

Participante 7: *“A veces sí que he sentido que no tengo las competencias emocionales necesarias; ya que mi hermano es una persona que le encanta conocer gente nueva, amigo de sus amigos, ... pero cuando es amigo de una persona que yo sé que se está aprovechando de él o simplemente se está riendo de él, me cuesta mucho hacerle ver la realidad, que no es su misma realidad. Ya que, él ve a un nuevo amigo, pero yo veo a una persona que se ríe de él y no es un amigo de verdad. En situaciones así, sí que*

me cuesta mucho afrontar esa situación de poder decirle: “Date cuenta que esta persona no es un amigo de verdad”, no sé muy bien cómo hacerlo”.

En relación con la carga de responsabilidades, Lizasoáin y Onieva (2010) recogen de otros autores que es necesario que los padres no abusen de los hijos sin discapacidad para que éstos realicen trabajos de cuidado de sus hermanos, que muchas veces pueden no corresponderles:

Participante 7: “*Me acuerdo de pequeña que mis abuelos paternos siempre me decían que cuidará y protegiera a mi hermano porque él me iba a necesitar siempre; y esto me hace tener emociones encontradas muy contrarias, porque siento que de pequeña tuve que tener una responsabilidad que no debería haber tenido, pero a la vez ahora siento que tengo la necesidad de proteger y ayudar a mi hermano en todo lo que pueda*”.

Participante 8: “*Por ejemplo, a mi me sale solo el que llegue la hora de comer y poner la mesa y es cierto que si llego tarde de las prácticas del colegio pues el plato ya está preparado, me lo caliento, me siento y como. Pues a mí, después de comer me sale el recoger el plato y fregar lo que haya utilizado; en cambio mi hermana, por ejemplo, eso no lo hace. Entonces si yo no lo hago, es como: encima que llegas tarde, no te friegas los platos; pero en cambio con ella es: bueno, no pasa nada, ya lo hago yo por ti, cariño. Pues no, un hábito tan simple como ese tendría que estar a la misma altura para las dos; porque las dos podemos hacerlo sin ninguna dificultad*”.

Teniendo en cuenta todas estas emociones que pueden experimentar, es importante tal y como afirman Núñez y Rodríguez (2005) validarlas, gestionarlas, saber cómo expresarlas y hacerles frente. Ya que sino a veces, los hermanos pueden ocultarlas por miedo a no ser aceptados por sus padres/familiares si manifiestan ciertas emociones negativas hacia su hermano con discapacidad intelectual como en el siguiente caso:

Participante 8: “*Yo sí que es cierto que ha habido momentos en los que evitaba hablar de ciertos temas y momentos en los que me he sentido sola; porque, claro, no puedes hablar de esto con tus padres porque tienen suficiente también. Yo siempre he pensado que yo no quiero ser una carga para nadie, entonces, ¿cómo le voy a decir yo a mis padres que me siento sola en esto? De más, sobre todo mi madre, que tiene que aguantar un montón de cosas con mi hermana. A ver, ahora sí que es cierto soy*

mucho más independiente y no le cuento muchas cosas a mi madre, a veces porque se me olvida y a veces porque no quiero ser una carga más a lo que ya tienen. Entonces, muchas cosas las vives sola si”.

Por esta parte, podemos destacar la importancia de trabajar en las escuelas la educación emocional desde la etapa de educación infantil; favoreciendo así el desarrollo del alumnado, mejorando las relaciones que establecen, aumentando su bienestar personal, creando las bases necesarias que pueden usar a lo largo de la vida y ofreciendo herramientas de regulación emocional. La educación emocional es una forma de prevención primaria inespecífica que pretende minimizar la vulnerabilidad de la persona a determinadas disfunciones, o prevenir su ocurrencia (Bisquerra, 2009a, 2011, 2016) y por ello, no sólo en los niños que más lo puedan necesitar a priori porque se encuentren en esta situación de tener un hermano con discapacidad, sino en todo el alumnado en general que pueda necesitar dichas competencias emocionales en cualquier momento de su vida.

Continuando con el análisis, pasamos al ***Bloque 3: preocupaciones actuales y futuras que tienen los hermanos/as de personas con discapacidad intelectual*** que aparecen en el momento en el que ya los hermanos y hermanas de personas con discapacidad empiezan a ser conscientes de la realidad que viven y cobran más relevancia conforme van creciendo.

De esta forma, las participantes del primer grupo de edades (**infancia**) no ponen mucho énfasis en estas respuestas; pero sí que destacan que les preocupa que les pueda pasar algo a sus hermanos o sus cuidados cuando ya sean mayores:

Participante 2: “*Pues ahora mismo no tengo ninguna, porque yo sé por ejemplo que cuando mis padres no estén, que falta muchísimo para que no estén, yo le voy a cuidar. Yo sé que tengo mi vida, cuidaré a mi hermano, pero también tendré a mi familia; entonces, aunque yo tenga que estar todo el rato cuidándole a él, también intentaré que mi familia y mis hijos tengan los mismos valores que yo, aunque ellos no tengan un hermano con discapacidad. Me gustaría que en ese aspecto cuando yo no esté, no tengan ninguna preocupación y le sepan cuidar genial”.*

Ya en el segundo grupo, el de **adolescentes**, aparece alguna preocupación más; ya no sólo hablan de cuidados a futuro, sino también a nivel laboral o emocional.

Participante 4: “*Me da cosa que cuando yo no estoy se rían, porque les dan esos momentos de ataque de ira y yo pues no puedo estar. También que no les acepten en*

algún trabajo o algo así y por supuesto, cuando no estén mis padres, me preocupa un poco el tener que encargarme yo de ellos”.

Estas preocupaciones se llegan a intensificar y aumentar algo más en la etapa adulta y las participantes de esta categoría (**aduldez**) afirman que les preocupa que puedan jugar con los sentimientos de sus hermanos, las amistades que pueda tener, el mundo laboral para ellos, el conseguir que puedan ser lo más autónomos e independientes posible, que ellos quieran crecer y mejorar, la aceptación y comprensión de las parejas sentimentales o la insensibilidad social. De estas dos últimas afirman:

Participante 8: “*Realmente no lo sé, pero si, por ejemplo, sigo con mi pareja actual, yo sé que no va a haber problemas en que ella si tuviese que estar en casa, estuviese. Y si es un problema en algún momento, pues mira, va antes la familia que una pareja, por mucho que sea de tu alma gemela”.*

Participante 7: “*Muchas veces pienso en la insensibilidad que la sociedad tiene con la discapacidad intelectual preferentemente. Porque si ven a una persona con una discapacidad que se ve físicamente, ya les tratan con mayor respeto; pero si es una discapacidad que no se ve, la gente no lo entiende y esos comentarios por desgracia siempre están”.*

Para lidiar con muchas de estas preocupaciones relacionadas principalmente con los cuidados futuros del hermano/a con discapacidad (mencionados en todas las entrevistas), Hidalgo et al. (2014) afirman que los hermanos deben convertirse en aliados de la persona con discapacidad, ya que generalmente tienen una mayor cercanía de edad y en teoría serán las personas que mayor tiempo pasarán con la persona con discapacidad intelectual. Asimismo es importante que desde pequeños conozcan sus intereses, dudas y motivaciones para velar por el cumplimiento de estos (Hidalgo et al., 2014).

De estas preocupaciones, surge y cobra importancia también el **Bloque 4: necesidades de los familiares de una persona con discapacidad intelectual**. Cabe destacar que hasta hace bien poco y como se ha nombrado en apartados anteriores del marco teórico, no se han realizado casi estudios centrados en la atención a los hermanos de personas con discapacidad (Hidalgo et al., 2014). Esto hace que muchas veces los hermanos de estas personas no tengan toda la información que necesitan saber sobre sus hermanos, no se sientan bien atendidos o necesiten recursos y apoyos que no están disponibles para ellos.

Las tres primeras participantes (grupo **infancia**) consideran necesario el recibir más información de médicos u otros profesionales que conocen y trabajan con los hermanos con discapacidad, para poder entenderles y conocer mejor sus características. También el hecho de poder dedicarse tiempo libre tanto individual como con sus hermanos:

Participante 2: “*Pues igual necesitaría por ejemplo, conocer más lo que hace en el colegio. Por ejemplo, él tiene una agenda que leen mis padres todos los días y yo les pregunto que qué tal le ha ido y tal; pero hay veces que dicen que mi hermano les habla o les dice que canciones quiere y yo eso si no lo veo no me lo creo. Cómo puede aprender tanto en el colegio y hacer cosas distintas allí y que aquí no hace. Entonces es como que a mí me gustaría verlo para aprender también cómo aprende para poder hacerlo aquí y que él vaya mejorando*”.

Participante 3: “*Pues decir que es muy importante también tener tiempo libre para ti misma y para estar con tus hermanos; porque por ejemplo yo estoy estudiando, pero él quiere jugar y se enfada porque yo no puedo*”.

Los hermanos que han realizado las entrevistas, pertenecientes al segundo grupo de edades (**adolescencia**), también coinciden con las necesidades reflejadas anteriormente; añadiendo el conocer sus puntos de mejora para poder trabajarlos y el poder compartir sus experiencias con otros hermanos de personas con discapacidad:

Participante 5: “*Saber qué cosas les cuestan más para poder trabajarlas y saber qué necesitan para poder hacer lo mejor para estas personas; siempre teniéndolos en cuenta y exigiendo lo que sabemos que pueden hacer hablándoles de una manera que nos entiendan bien y hagan sus responsabilidades*”.

Participante 6: “*Yo creo, que igual testimonios o experiencias personales de gente que pase lo mismo; porque pienso que todo en la vida llega con experiencias y un aprendizaje en base a experiencias de los testimonios de otros familiares de personas con discapacidad puede ser muy útil y valioso. El hecho de poder preguntar a gente que tenga hermanos con autismo como mi hermano el cómo hacen en determinadas situaciones que por ejemplo no te escucha y está en su mundo... También estar en alguna asociación para poder compartir esto de manera más fácil*”.

Por último, las participantes **adultas** incluyen además, información sobre distintos servicios o entidades a las que poder acudir a la hora de fomentar el ocio y tiempo libre de las

personas con discapacidad, investigación, planificación sobre el futuro profesional y académico de dichas personas, y sobre todo la necesidad de tomarse la vida con humor:

Participante 8: *“Quiero acabar destacando la importancia del sentido del humor, que tantas veces nos hace de escudo y nos ayuda a afrontar mejor las situaciones que vivimos”.*

Con todas estas necesidades que se presentan por parte de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad, es de vital importancia que los padres de dichas personas con discapacidad eduquen desde la infancia a sus hijos sobre la discapacidad de su hermano e involucrarlos en las decisiones familiares, para que en la vida adulta estos tengan mayor presencia en la vida de su hermano discapacitado, y aprendan los cuidados que requieren, ya que en muchos casos serán ellos los principales cuidadores o tutores en un futuro. Los hermanos necesitan saber, no que se les oculte la información o se les engañe acerca de las situaciones que pasan. Así, sabiendo la realidad, podrán comprender más fácilmente y adaptarse a lo que están viviendo (Núñez y Rodríguez, 2005).

También, sería necesario como afirman Lizasoáin y Onieva (2010), crear espacios reales donde los hermanos de personas con discapacidad intelectual tengan la oportunidad de desahogarse y mostrar sus sentimientos entre iguales. Ya que como nos ha comentado más de un participante es fundamental para sentirnos valorados y escuchados por personas que se encuentran en la misma situación familiar.

Y ya para acabar, tendría gran importancia el empezar a trabajar y seguir investigando aspectos relacionados con toda esta temática que refleja la realidad de muchas familias, pero que por desgracia no se ve ni se habla mucho de ella; ya que los estudios que se han realizado sobre ello, son todavía escasos y no proporcionan resultados claros (Hidalgo et al., 2014). Con ello, los hermanos y hermanas de personas con discapacidad (en este caso intelectual) podríamos conseguir obtener más información para poder actuar mejor, tener una mejor calidad de vida y que nuestros hermanos sean aceptados/respetados tal y como son, con todas sus capacidades y habilidades; formando parte de una sociedad verdaderamente inclusiva y sin barreras que en vez de ayudarles, sólo les pongan límites y dificultades.

4. CONCLUSIONES

Una vez expuestos los resultados obtenidos en las entrevistas, se puede concluir que los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual vivimos la discapacidad de nuestros hermanos como una experiencia vital enriquecedora a nivel personal; aunque bien es cierto que vivimos muchos momentos de gran carga emocional y que nos surgen muchas preocupaciones y necesidades, que muchas veces no sabemos cómo afrontar.

Como bien se presenta en los resultados del bloque 1 y como conclusión, es de gran importancia conocer la información que necesitamos para poder ser partícipes de manera activa y conscientes de los aspectos y situaciones que viven nuestros hermanos con discapacidad.

Núñez y Rodríguez (2005), afirmaban que los hermanos son los menos atendidos dentro del grupo; al igual que añadía Fresnillo (2014), quien recopila otras situaciones como que el hermano de la persona con discapacidad intelectual puede pasar a un segundo plano. En las entrevistas realizadas, en general los participantes no sentían haberse sentido en segundos planos y manifestaban haber recibido la información necesaria; a excepción de las participantes adultas que sí se pueden identificar más con las afirmaciones de estos autores y haber necesitado más información en momentos determinados.

En relación con el bloque 2, destacar el mundo de emociones contrapuestas que se experimentan viviendo esta realidad como hermanos de personas con discapacidad; donde Núñez y Rodríguez (2005) afirman que “las alegrías, la fuerza que otorga afrontar desafíos y el enriquecimiento personal se mezclan con la preocupación, la sobreexigencia, la culpa, el dolor, la vergüenza, el enojo y los celos”. Todas estas emociones se ven reflejadas en los testimonios de los distintos participantes de la presente investigación.

Además, como manifiestan algunos de los autores citados en Jacobs y MacMahon (2016), dentro de las relaciones entre hermanos y cuando uno de ellos tiene discapacidad, el otro hermano pondrá en práctica diversos roles y asumirá distintas responsabilidades que no asumiría si no viviera esa realidad. Como se ha reflejado en las entrevistas, esto es algo que los hermanos asumen; y aunque muchas veces pueda ocasionar en ellos sentimientos negativos, entienden que deben ser ellos quiénes adopten esos roles y se encarguen de ciertas responsabilidades. Lizasoáin y Onieva (2010) recogían también, las aportaciones de otros autores que indicaban que los padres no debían excederse en mandar tareas de cuidado a los

hermanos que no tienen la discapacidad. De ello podemos decir que la mayoría de los participantes han manifestado tener que realizar muchas de estas tareas y roles de cuidado y protección a sus hermanos con discapacidad.

Para concluir este bloque, destacar que convivir con alguna persona con discapacidad hace que los hermanos, en este caso, comprendan mejor a las personas que viven también una situación de discapacidad. Además, se puede afirmar con sus respuestas, al igual que Parker (2005), que los hermanos de familias donde hay un niño con discapacidad intelectual, interiorizan mejor valores humanos respecto a los demás.

En cuanto al bloque 3, los resultados coinciden también con lo que nos afirman los autores Núñez y Rodríguez (2005). Estos nos cuentan que son muchas las dudas y preocupaciones que les surgen a los hermanos de personas con discapacidad en torno a las limitaciones, a las causas de la misma, a los tratamientos, al pronóstico de sus hermanos y sobre todo cuando ya se encuentran en la etapa de la adolescencia en adelante aparece la inquietud en relación a la etapa de cuando ya no estén los padres.

Ya por último, del bloque 4 destacar todas y cada una de las necesidades que presentan los participantes de las entrevistas. Bien es cierto que cada uno, ha destacado una cosa pero tras comentar después de la entrevista otros testimonios con ellos, la gran mayoría coincidía en que todo lo que nombraba el resto era necesario; cobrando gran importancia la información por parte de profesionales y familiares, la investigación, el compartir experiencias con iguales, el cuidado de la salud mental y el dedicarnos tiempo de calidad tanto a nosotros mismos como a nuestros hermanos.

Hay que tener en cuenta que, aunque personalmente los resultados obtenidos en las entrevistas sean muy interesantes, una de las grandes limitaciones que he tenido a la hora de realizar este trabajo ha sido el número de participantes. Este escaso número ha podido suponer una dificultad para poder hacer comparaciones entre ellos, pero sobre todo hace que no se puedan extraer conclusiones generalizables. De la misma manera, ha habido veces que sentía que el trabajo y la modalidad escogida han sido todo un reto para mí, ya que hasta ahora no me había enfrentado a un trabajo de estas características que supiese tanto a nivel académico y emocional al mismo tiempo.

Sin embargo, he de decir que me ha aportado y enriquecido mucho a nivel personal. No sólo he adquirido un conocimiento teórico más en profundidad de los aspectos

relacionados con el trabajo como han podido ser la inclusión o la discapacidad intelectual; sino también he conocido todo lo que supone una persona con dicha discapacidad en la vida familiar. Ya que, aunque lo he vivido en primera persona, el compartir vivencias y buscar información acerca de esta realidad, me ha servido mucho para identificar, analizar o normalizar situaciones que he vivido yo con mi hermano y mi familia.

Tener un hermano/a con discapacidad no nos tiene que hacer sentir ninguna pena. Como afirma Neil Marcus *“La discapacidad no es una lucha valiente o coraje en frente de la adversidad. La discapacidad es un arte. Es una forma ingeniosa de vivir”*. Por ello, debemos convivir y tratar la discapacidad con total normalidad; aprendiendo también de las fortalezas y habilidades que tienen estas personas para afrontar los retos que les pone por desgracia la vida y la sociedad. Es imprescindible también, escuchar las necesidades de los hermanos/as de personas con discapacidad y no dar por hecho que son personas más maduras, que entienden la situación que están viviendo sin que se la expliquen, o pensar que sabemos lo que necesitan sin preguntarles antes. Además, no deben sentirse responsables de cosas que no les pertenecen y por ejemplo en el caso de que estén en el mismo colegio/centro, intentar que individualmente adquieran las máximas competencias académicas/sociales/emocionales posibles, tengan diferentes grupos de amigos/as, apoyos distintos, etc.

Como futura maestra de Educación Infantil, este trabajo me ha proporcionado más herramientas y recursos de los que tenía antes como hermana de una persona con discapacidad para poder ofrecerles a las familias y alumnado que lo precise en un futuro en mi aula. De esta forma, podría orientar mucho mejor y ayudar a los padres que lo necesitasen; pero además, tendría más recursos y apoyos que recomendarles.

Para acabar, decir que este trabajo de investigación en el campo de la discapacidad intelectual, se ha realizado también para poder cubrir ciertas necesidades y preocupaciones al sentir en primera persona la poca participación y la falta de programas destinados a los hermanos por parte de las asociaciones del ámbito de la discapacidad intelectual o la poca información que se nos ofrece por parte de profesionales de la salud que trabajan con nuestros hermanos. También, me gustaría poder continuar con esta línea de investigación, para poder aumentar así el número de participantes con los que compartir vivencias y experiencias; además de ampliar el rango de edad de los participantes y añadir otros objetivos específicos a estudiar.

Gracias a las entrevistas he podido conocer testimonios de personas que han vivido situaciones parecidas a las mías, siendo beneficioso para ambas partes tal y como me han afirmado después. Asimismo, hemos podido proporcionarnos recursos (véanse en el anexo 4) que pueden ser de gran utilidad para afrontar situaciones que vivamos con nuestros hermanos/as, tener una mejor calidad de vida o conocer otras realidades como las nuestras.

“Los hermanos nacen del mismo árbol y aunque sus ramas crezcan en distinta dirección y parezcan diferentes, siempre los unirán sus raíces” (Pedro Sicard).

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Admin_Socialco. (2016, 7 octubre). *Conclusiones del encuentro de Herman@s y Cuñad@s de Plena inclusión*. Plena Inclusión. <https://www.plenainclusion.org/noticias/conclusiones-del-encuentro-de-hermans-y-cuñads-de-plena-inclusion/>
- Altermark, N. (2014). *The ideology of neuroscience and intellectual disability: re-constituting the 'disordered' brain*. *Disability & Society* 29 (2014), 1460-1472.
- American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5). Editorial Médica Panamericana, Madrid 2014, 33-41.
- Ammerman, R. T. (1997). Nuevas tendencias en investigación sobre la discapacidad. En *II Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Libro de Actas, Salamanca, Universidad de Salamanca-IMSERSO.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Alianza Editorial, Madrid 2011.
- Baledo, J. (2018). La comprensión actual de la discapacidad intelectual. *Sal Terrae*, 106, 479-492.
- Bank, S. P. y Michael, K. (1982), Intense siblings loyalties. *LAMB et SUTTON-SMITH (sous la direction de), Siblings Relationships: Their Nature and Signification across the Life Span*, Hillside, NJ, Erlbaum, 251-266.
- Base Estatal de Datos de Personas con Discapacidad - Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2022). *Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)*. <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/base-estatal-datos-personas-con-discapacidad>
- Bisquerra, R. (2009a). *Psicopedagogía de las emociones*. Madrid: Síntesis.
- Bisquerra, R. (2016). *10 ideas clave Educación Emocional*. Barcelona: Graó.

Bisquerra, R. (Coord.). (2011). *Educación Emocional. Propuestas para educadores y familias*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Bolívar, A (2019). Educación para la ciudadanía, competencias básicas y equidad. *Espaço pedagógico*, 16(2), 135-154.

Canimas Brugué, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional?

Cunningham, C. y Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*, M.E.C., Siglo XXI, Madrid.

Davis, M., McKAY, M. y Eshelman, E. R. (1988). *Técnicas de autocontrol emocional*, Madrid, Martínez Roca.

Decreto 164/2022 regula la respuesta educativa inclusiva y la convivencia en las comunidades educativas de la Comunidad Autónoma de Aragón que modifica el Decreto 188/2017.

Elizondo, C. (2017). Educación inclusiva. Un paradigma Transformador. Pedagogías de la inclusión. In *Forum Aragón: revista digital de FEAE-Aragón sobre organización y gestión educativa* (No. 22, pp. 28-31). Forum Europeo de Administraciones de Educación-Aragón.

Flórez, J. (2016). *Neurodiversidad, discapacidad e inteligencias múltiples*. Rev. Síndrome de Down 33 (2016) 59-64.

Flórez, J. (2017). *Del conocimiento al servicio: conocer más para servir mejor*. Rev. Síndrome de Down 34 (2017) 98-103.

Flórez, J. (2018). *La comprensión actual de la discapacidad intelectual*. Sal terrae, 106, 479-492.

Freixa, M. (1999). Participación de los hermanos en la dinámica familiar, *Minusval*, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 34-35. Madrid.

Fuster, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. Propósitos y Representaciones, 7(1), 201-229.
<https://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>

González, S., Mauri, M. y Cored, S. (2023). Hacia sistemas educativos inclusivos que enriquezcan las formas de enseñar y aprender. In *La escuela y su organización: análisis y retos* (p. 9). Dykinson.

Harris, A., (2001). Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares. Madrid: Ediciones Narcea.

Hidalgo, S., Mayo, I. y Vilas, L. M. (2014). Proyecto de Intervención con hermanos de personas con Discapacidad Intelectual: necesidades y preocupaciones. Zaragoza.

Husserl, E. (1998). Invitación a la fenomenología. Barcelona: Paidós.

Iriarte, C. e Ibarrola-García, S. (2010). Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. *Estudios sobre educación*, 19, 53-75.

Jacobs, P. y MacMahon, K. (2016). It's different, but it's the same': perspectives of young adults with siblings with intellectual disabilities in residential care. *British Journal of Learning Disabilities*, 45, 12-20. Recuperado de: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bld.12169>

Ke, X. y Liu, J., (2017). Discapacidad intelectual. *Traducción de Irarrázaval, M., Martín, A., Prieto-Tagle, F. Y Fuertes, O.*). En Rey, Joseph. *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP*, 1-28.

Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOMLOE), derogó la LOMCE e introdujo importantes modificaciones en la LOE, ley vigente desde 2006.

Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos.

Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Liñán, G. (2013). El impacto de una persona con discapacidad intelectual en la conciliación familiar. *el ámbito personal, familiar y laboral. (Trabajo fin de Grado)*. Universidad de Zaragoza.

Lizasoáin, O. y Onieva, C. E. (2010). Un estudio sobre la Fraternidad ante la Discapacidad Intelectual. *Intervención Psicososial*, 19 (1), 89 - 99. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Olga_Lizasoain/publication/251080623_Un_estudio_sobre_la_fratrية_antе_la_discapacidad_intelectual/links/541706640cf2788c4b35fd1b/Un-estudio-sobre-la-fratrية-ante-la-discapacidad-intelectual.pdf

Luijx, J., Van der Putten , A.J., y Vlaskamp, C. (2016). I love my sister, but sometimes I don't: A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 279-288. Recuperado de: https://pure.rug.nl/ws/portalfiles/portal/49891322/_I_love_my_sister_but_sometimes_I_don_t_.pdf

Mainieri, W. L. (2019). Discapacidad o diversidad funcional: ¿quién decide? *Autonomía personal*, (24), 34-39.

Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad, una asignatura pendiente*. Asociación Amar.

Núñez, A. Rodríguez, L. y Lanciano, S. (2005). El vínculo fraternal cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. *Revista Siglo Cero*, vol. 36(4), 50-74. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3133>

Orden ECD/913/2023 por la que se modifica: la Orden 1004/2018 que regula la Red Integrada de Orientación Educativa en los centros públicos docentes de Aragón.

Orden 1005/2018 que regula las actuaciones de intervención educativa inclusiva en Aragón.

Pagano, L. M. (2010). Las personas con discapacidad y sus familias bajo el prisma de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *IUS. Revista del Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla A.C.*, IV(26), 79-96.

Parker, M. (2005). The views and experiences of disabled children and their siblings: A positive outlook. *Journal of Comparative Family Studies*, 36(1), 153-1, 55.

Plena inclusión España. (2022). *Discapacidad intelectual - plena inclusión*. Plena inclusión.

Ponce, A. (2012). Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual.

Pumares, L. y Hernández, L. (2007): *La formación del profesorado para la atención a la diversidad*. CEP, Madrid.

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial.

Ruiz, R. y Tárraga, R. (2015). El ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con un trastorno del espectro autista. Una revisión teórica. *Papeles del Psicólogo*, 36(3), 189-197. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/778/77842122004.pdf>

Sarto, M. P. (2001). Familia y discapacidad. In *III Congresso “La atención a la diversidade en el sistema educativo* (Vol. 6).

Sorrentino, A. M. (1990). *Handicap y rehabilitación*., Barcelona, Paidós.

Stephen, K. (1978). *Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis familiar*, Madrid, Inserso.

Tamarit, J. (2005). Discapacidad intelectual. En M. G. Milla y F. Mulas (Coord.). *Manual de atención temprana* (pp. 663-682). Valencia: Editorial Promolibro. Recuperado de: http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/185/cd/material_complementario/m1/Discapacidad_intelectual.pdf

Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (Vol. 1, p. 348). Barcelona: Paidós.

Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. y Yeager, M. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(1), 7-22.

- Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., Bryant, B., et al. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40, 390–405.
- Torrecilla, J. M. (2006). La entrevista. *Madrid, España: Universidad Autónoma de Madrid*, 1-20.
- Troncoso Hermosa, M. V. (1994). Programas de estimulación Temprana. En S. Molina García (Dir.). *Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial*, Alcoy, Marfil.
- UNESCO (2005). *Guidelines for inclusion: Ensuring Access to Education for All*. Paris: UNESCO.
- UNESCO (2006). Orientaciones para la inclusión: asegurar el acceso a la educación para todos. París: UNESCO.
- Verdugo, M.Á. y Gutiérrez, B. (2009), Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Verdugo, M.Á., Guillén, V.M., y Vicente, E. (2014). Discapacidad intelectual. En L. Ezpeleta y J. Toro (coord.). *Psicopatología del desarrollo* (pp. 169-190). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Verdugo, M.Á., Schalock, R.L., Thompson, J. y Guillén, V. (2013). Capítulo 4. Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo. En M. Á. Verdugo y R. L. Schalock (Coords.) *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp. 89-110). Salamanca: Ediciones Amarú.

6. ANEXOS

ANEXO 1: Consentimiento informado y compromiso de confidencialidad.

Documento de consentimiento de la persona entrevistada para su participación y uso de la información en la elaboración del Trabajo Fin de Grado “¿Somos los grandes olvidados? Hermanos y hermanas de personas con discapacidad”, para el Grado en Magisterio Infantil por la Universidad de Zaragoza.

Antes de la confirmación de su participación en el mencionado estudio, es necesario que conozca la información relativa a la finalidad de este, así como las condiciones de realización de la presente entrevista. Por ello, rogamos lea detenidamente el presente documento y plantee a la investigadora aquellas dudas que le puedan surgir (817194@unizar.es o +34 636208460 - Nuria Pérez Dieste).

Introducción:

El objetivo de este estudio se orienta a conocer las necesidades, inquietudes y sentimientos de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad. Este grupo de personas también tiene un papel bastante complicado en la familia de la persona con discapacidad y con el presente trabajo se pretende darle visibilidad y protagonismo a esta realidad.

Participación:

La participación en este estudio tiene carácter voluntario. Así pues, su participación podrá cesar en el momento en que lo estime oportuno, retirándose de tal forma del estudio. Además de ello, podrá contestar, o no, a aquellas cuestiones que desee y estime oportunas. Su colaboración será anónima, y sus datos personales no aparecerán en el presente estudio, ni en ninguna base de datos, de no darse su consentimiento expreso para ello.

Confidencialidad:

Sus respuestas, datos e informaciones aportadas tienen carácter totalmente confidencialidad, siendo empleadas únicamente para la elaboración del presente estudio dentro del ámbito académico.

La entrevista realizada será grabada en audio, previa autorización de la persona participante en ella, para su revisión por parte de la investigadora.

Así pues, el uso y tratamiento de las informaciones y datos recabados en esta sesión, quedan sujetos a lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Preguntas e información previa:

Si tiene dudas o preguntas antes, durante o posteriormente al desarrollo de la presente entrevista, podrá consultar a la investigadora cuando así lo considere necesario.

Consentimiento:

Si usted está de acuerdo con la información aportada, así como en su participación de este estudio y, en consecuencia, accede a la realización de la entrevista, firme la autorización que se adjunta a continuación:

Yo _____, con DNI/NIE/_____, expongo que he leído el presente documento informativo, acepto las condiciones y términos enunciados en el mismo por parte de la investigadora. De tal modo, muestro mi conformidad respecto a mi participación y el tratamiento de los datos sean empleados, de forma exclusiva, para la elaboración del presente Trabajo Fin de Grado “Hermanos y hermanas de personas con discapacidad, ¿somos los grandes olvidados?”.

Fdo:

En Zaragoza, a ____ de _____ de 2024.

En caso de que la persona entrevistada sea menor de edad, rellene el siguiente formulario:

Yo _____, con DNI/NIE/ _____ y
como madre/padre/tutor legal del menor con nombre
_____ expongo que he leído el presente documento informativo, acepto las condiciones y términos enunciados en el mismo por parte de la investigadora y autorizo a mi hijo/a a participar en esta investigación. De tal modo, muestro mi conformidad respecto a su participación y el tratamiento de los datos siendo estos empleados, de forma exclusiva, para la elaboración del presente Trabajo Fin de Grado “Hermanos y hermanas de personas con discapacidad, ¿somos los grandes olvidados?”.

Fdo:

En Zaragoza, a ____ de _____ de 2024.

Muchas gracias de antemano por vuestra participación.

ANEXO 2: Guión de entrevista.

Presentación:

- Nombre, edad, género y formación.

Hablemos de tu hermano/a con discapacidad intelectual:

- ¿Cómo se llama y qué edad tiene tu hermano/a?
- ¿En qué momento has sido consciente de la discapacidad que tiene tu hermano/a?
- ¿Qué discapacidad tiene? ¿Cómo y quién te ha proporcionado esta información?
- ¿Sientes que has recibido toda la información que necesitas acerca de su discapacidad?

Vivencias de un hermano/a de persona con discapacidad intelectual en el ámbito familiar:

Emociones de valencia negativa:

- ¿Cómo te sentiste cuando fuiste conocedor/a de la noticia?
- ¿Qué emociones identificarías como negativas en este proceso? ¿Puedes identificarlas con alguna situación en concreto?
- ¿Has evitado el afrontamiento de algún tipo de situación porque te hacía sentir incómodo/a o incompetente?
- ¿Has sentido que no tenías las competencias sociales/emocionales necesarias para afrontar la situación que vives/vivías?
- Como hermano de una persona con discapacidad, ¿sientes que tienes un rol distinto al que tiene él/ella en la dinámica familiar? ¿Sientes que tienes más carga que tu hermano/a respecto a las responsabilidades? ¿Cómo te hace sentir esto?
- ¿Te has sentido solo/a o culpable en algún momento? ¿Qué momentos te han hecho sentir desbordado?

Emociones de valencia positiva:

- ¿En quién te has apoyado para poder afrontar mejor esta realidad que vives? ¿Cómo te has sentido con ese apoyo?
- ¿Qué cosas te han servido para sentirte más tranquilo/calmado o contento?

- ¿Qué aprendizajes y aspectos positivos/enriquecedores destacarías de tener un hermano/a con discapacidad intelectual?

Preocupaciones actuales y/o futuras:

- ¿Qué preocupaciones presentes y futuras te surgen a raíz de ser hermano/a de una persona con discapacidad intelectual?
- ¿Ser hermano/a de una persona con discapacidad intelectual dispara pensamientos negativos, dolorosos o desesperanzadores que a veces no puedo controlar?
- ¿Te han surgido preocupaciones o dudas acerca de tu futuro personal?

Necesidades de los familiares de una persona con discapacidad intelectual:

- ¿Qué necesitan los familiares de una persona con discapacidad intelectual para incrementar el bienestar personal en su vida?
- ¿Qué te sería de utilidad a ti?

Despedida: Algo que creas de gran relevancia/importancia para poder añadir.

ANEXO 3: Transcripción de las entrevistas.

ENTREVISTA 1

Hola, pues como te he contado esto es una entrevista para el trabajo que tengo que hacer al acabar la carrera y trata de las experiencias que hemos vivido como hermanas de personas con discapacidad; entonces te haré alguna pregunta que tú me puedes contestar hasta donde sepas y quieras ¿vale?

Vale.

Pues mira, empezamos con una pequeña presentación tuya; quiero que me cuentes un poco de ti, tu edad y en qué curso estás.

Tengo 10 años y estoy en 5º de primaria.

Ahora, al igual que has hecho contigo, quiero que me presentes a tu hermano.

Mi hermano tiene 14 y va a otro colegio que es de Educación Especial que se llama Atades.

Y... ¿en qué momento tú crees que te has dado cuenta de que tu hermano era distinto o tenía una discapacidad?

Pues desde pequeña, porque encima es mayor que yo así que siempre ha estado él.

¿Me sabrías decir la discapacidad que tiene?

No sé muy bien la verdad, tiene muchas cosas, pero no sé los nombres bien.

Vale, no pasa nada eh. Tú tranquila y hasta donde sepas contestar, que no hay respuesta que esté mal. ¿Sientes que has recibido la información que necesitas o te gustaría saber más cosas?

Creo que tengo lo que necesito.

Y en el proceso de ir conociendo todo lo que tenía tu hermano, ¿identificarías alguna emoción como negativa?

Yo creo que no, a veces sí que me preocupo más por lo que le pasa, pero eso.

¿Has sabido afrontar bien las situaciones que has vivido con él?

Yo creo que sí.

Porque, en relación con esta pregunta... ¿sientes que tienes las herramientas que necesitas para afrontar estas situaciones o te gustaría saber un poco más en ciertas ocasiones?

Mmm no sé, yo creo que más o menos sé cómo actuar y cómo hacerlo.

Vale, muy bien. Pues seguimos con el resto de preguntas ¿te parece? Como su hermana, ¿sientes que tienes un rol distinto al suyo en casa o que por ejemplo que tú tengas responsabilidades que él?

Sí, por ejemplo, cuando yo tengo que estar haciendo los deberes pues él no tiene.

Vale... Y eso, por ejemplo, ¿cómo te hace sentir?

Pues a veces me da envidia el estar yo haciendo los deberes y él jugando; pero entiendo que él no tiene y no podría hacerlos.

Bueno es normal, pero es lo que dices... hay que entenderlo y saber que cada uno tenemos unas responsabilidades adaptadas a lo que podemos hacer ¿verdad?

Sí.

¿En algún momento has sentido que perdías la paciencia o te agobiabas con alguna situación?

Eh, sí. Algunas veces cuando me pega.

¿Y en quién te has apoyado más para afrontar estas situaciones?

En mi familia.

Porque además de apoyarte en tu familia, ¿qué cosas te han servido para sentirte mejor en estos momentos?

Pues a veces estar sola en mi habitación o no sé, cosas así.

Genial, tener tu espacio siempre viene bien en momentos así la verdad. Y me sabrías decir ¿qué aprendizajes destacarías de tener a tu hermano?

No sé.

Por ejemplo, puede ser que respecto a tus amigas seas más empática en alguna situación debido a las situaciones que has vivido o tengas más paciencia, ...

Pues sí, yo creo que esas cosas sí.

Vale, genial. Y ¿qué aspectos positivos destacas de tu hermano?

Pues que compartimos muchos ratos jugando en el patio y eso.

Ya pasamos casi al final, lo estás haciendo muy bien eh. Vamos a hablar ahora sobre las preocupaciones que puedas tener, ¿te surge alguna presente o futura en relación con tu hermano?

Pues por el momento de que le pase algo malo, no sé.

Y eso, ¿hace que pienses cosas negativas o dolorosas?

No, yo creo que de momento no.

¿Y acerca de tu futuro personal? Por ejemplo, de cuando seas mayor, ¿qué espacio crees que tendrá tu hermano en tu vida?

Cuando sea mayor, yo creo que sí que estaré con él y lo cuidaré cuando necesite.

Muy bien, pues ya último bloque de preguntas... ¿Qué crees que necesitan los familiares o las personas que cuidan a personas con discapacidad?

Más información de la discapacidad por parte de los médicos o así.

Y a ti, ¿qué te serviría?

Pues también tener más información y más herramientas para poder tratar con mi hermano.

Muy bien, yo también creo que desde pequeñas nos tienen que dar herramientas y hacer partícipes en cierta medida y entendiendo también la figura de los hermanos. Muchas gracias por tus respuestas y por participar en mi trabajo.

ENTREVISTA 2

Hola, me presento yo primero ¿qué te parece?

Vale.

Pues yo soy Nuria y tengo 21 años, ya me queda poco para hacer 22 y estoy acabando la carrera de Magisterio Infantil y de ahí viene este trabajo y su temática que te he comentado un poquito antes de empezar con la entrevista. Para empezar, me gustaría también que tú te presentases como he hecho yo ¿sí?

Pues yo tengo 11 años y estoy en sexto de primaria.

¡Genial! Ahora empezamos con los bloques que he estructurado para esta entrevista, el primero empieza con la presentación de tu hermano; igual que como te has presentado tú...

Mi hermano es mi mellizo, tiene los mismos años que yo y va a un colegio especial que se llama Cedes.

Y me sabrías decir ¿en qué momento has sido consciente de que tenía una discapacidad?

Pues yo les preguntaba a mis padres cómo me enteré de que mi hermano tiene discapacidad, pero me decían que en ningún momento me di cuenta; que lo iba normalizando y ya. Además, desde el primer momento he estado con él al ser mellizos y por eso creo que no les preguntaba ni qué le pasaba, ni por qué actuaba diferente a mí, ni nada.

¡Súper bien! y me sabrías contarme ¿qué discapacidad tiene?

Sí, tiene autismo y el tipo no se bien, pero él por ejemplo no tiene una conversación con los demás, aunque sí que va mejorando muchísimo; por ejemplo, ahora nos dice lo que come o las fichas que está dando y eso o sea yo por lo menos noto muchísimo el cambio de un colegio ordinal a un colegio especial.

¡Qué bien! Me alegro muchísimo de que vaya a mejor y pasito a pasito vaya consiguiendo logros. Porque... toda esta información ¿quién te la ha contado?

Pues mis padres, pero por ejemplo yo les pregunté como lo que te he dicho... que qué le pasaba y no sé muy bien cómo me lo dijeron, pero yo en ningún momento dije que no quería estar con él por ese tipo de discapacidad ni nada.

¿Y sientes que he recibido toda la información que necesitabas saber o te gustaría saber un poquito más? Cuéntame...

Yo creo que tengo toda la información que necesito saber de mi hermano más o menos. Sé básicamente como es él, lo que necesita y en qué momentos necesita ayuda. Yo creo que de él

lo sé; pero, por ejemplo, tú si estás trabajando con otros tipos de personas necesitas saber otras cosas porque cada discapacidad es un mundo, con sus diferencias y sus estrategias. Yo creo que de algunas discapacidades por ejemplo el Síndrome de Down me gustaría saber más claro, pero de momento de mi hermano lo sé todo muy bien.

Y sí, cada discapacidad es un mundo y aún las personas con una misma discapacidad son diferentes y pueden necesitar distintas cosas. Pues pasamos ya a otro bloque que son las vivencias que tienes tú como hermana. Entonces... ¿Cómo te sentiste cuando conociste la noticia o fuiste consciente de que tu hermano tenía una discapacidad?

Pues creo que igual, que yo sepa. Porque yo creo que era muy pequeña y mis padres no me lo dijeron directamente, pero sí me imagino que me explicaron un poco más lo que era la discapacidad que tiene mi hermano. Así que lo normalice, como yo creo que otra persona también lo haría.

En el proceso, ¿identificas alguna emoción como negativa?

No.

¿Y en algún momento has evitado o algún tipo de situación?

Tampoco.

Como hermana de una persona con discapacidad, ¿sientes que tienes un rol distinto en casa al que tiene él?

A ver, yo sé que él necesita más atención de la que igual me tienen que dar a mí, pero yo por ejemplo no me quejo porque a mi hermano le den más atención; porque ojalá no la necesitará. También creo que mis padres me valoran mucho y eso también puede ayudar a que afronte mejor las cosas.

¡Muy bien! Respecto a esto, ¿sientes que tienes más carga respecto a él en cuanto a las responsabilidades de casa por ejemplo?

Pues por ejemplo a la hora de poner la mesa, él los manteles sí que los pone pero yo entiendo que hay cosas que no las puede o sabe hacer; aunque las va haciendo poco a poco y es lo que estamos intentando. Yo entiendo que tengo que hacer a veces más cosas que él porque yo soy capaz de hacerlas, no es que a mí me digan pones esto y tu hermano esto, no.

Y... ¿has sentido alguna vez que no tenías las competencias emocionales como para afrontar alguna situación?

No creo.

¿Y sentirte sola o desbordada en alguna situación?

Hay momentos que sí, que por ejemplo me enfado con él; cosa que creo que es normal en todos los hermanos, como por ejemplo cuando él a veces me coge cosas o entra mucho a mi habitación y tal pero luego pues pienso que, porque le eche la bronca, no lo va a entender.

Porque en momentos más complicados y demás a la hora de afrontar mejor la realidad que vives, ¿en quién te has apoyado más?

Pues yo en mis padres.

¿Y qué cosas te han servido para sentirte más tranquila o calmada?

¿Puede ser feliz?

Sí, claro.

Pues yo con mi hermano soy muy feliz, vamos yo creo que todo el mundo es feliz con sus hermanos. No soy ni feliz ni infeliz porque mi hermano tenga una discapacidad. Yo sé que, si mi por ejemplo hubiese nacido sin discapacidad, yo seguiría siendo una buena persona como soy ahora; pero a la vez, que él tenga la discapacidad a mí me da ventaja para ser todavía mejor y tener más valores que los demás.

Me ha encantado esta respuesta, te me has adelantado y me has respondido dos de golpe jejeje, pero muy bien eh. Así que pasamos ya a los dos últimos bloques; el primero de ellos es de las preocupaciones que puedes tener tú ahora o en un futuro... la primera pregunta es ¿qué preocupaciones presentes o futuras te surgen al ser una hermana con una persona con discapacidad?

Pues ahora mismo no tengo ninguna, porque yo sé por ejemplo que cuando mis padres no estén, que falta muchísimo para que no estén, yo le voy a cuidar. Yo sé que tengo mi vida, cuidaré a mi hermano, pero también tendré a mi familia; entonces, aunque yo tenga que estar todo el rato cuidándole a él, también intentaré que mi familia y mis hijos tengan los mismos valores que yo, aunque ellos no tengan un hermano con discapacidad. Me gustaría que en ese aspecto cuando yo no esté, no tengan ninguna preocupación y le sepan cuidar genial.

¡Perfecto! Pues seguimos con la siguiente pregunta que es si el hecho de ser hermana de una persona con discapacidad, ¿hace que tú pienses alguna vez cosas negativas o desesperanzadoras?

No, la verdad.

Okay, pues ya el último bloque, las necesidades que tienen los familiares y los cuidadores de personas con discapacidad... ¿Qué crees que necesitan los familiares de una persona con discapacidad intelectual para incrementar el bienestar en su vida?

Pues yo pienso que, para saberlo tienes que vivir esa experiencia. Creo que es necesario que comparten con él casi todo el tiempo para saber bien cómo actuar con esa persona y qué necesita.

Y, por ejemplo, ¿crees que sería necesario recibir mucha más información ya desde pequeños?

Sí, porque yo por ejemplo al ser melliza sí que me ha ayudado mucho porque si hubiera nacido antes y él después, igual es como que yo me hubiera enterado más de esto y hubiese necesitado más información.

Porque para ti, ¿qué sería de utilidad?, ¿qué necesitarías tú?

Pues igual por ejemplo conocer más lo que hace en el colegio. Por ejemplo, él tiene una agenda que leen mis padres todos los días y yo les pregunto que qué tal le ha ido y tal; pero hay veces que dicen que mi hermano les habla o les dice que canciones quiere y yo eso si no lo veo no me lo creo. Cómo puede aprender tanto en el colegio y hacer cosas distintas allí y que aquí no hace. Entonces es como que a mí me gustaría verlo para aprender también cómo aprende para poder hacerlo aquí y que él vaya mejorando.

¡Qué bien! La verdad que sí que es muy importante esto que dices y que tanto el cole y el resto de profesionales que están involucrados, como la familia sean un equipo y busquen lo mejor para la persona con discapacidad. Pues ya para acabar y a modo de conclusión, me gustaría que te pongas tú en valor y me dijesses lo que destacas de ti, siendo una hermana de una persona con discapacidad.

Pues yo creo que soy una buena persona y que, gracias a mi hermano, tengo unos los valores que creo que todo el mundo necesita pero que no todos tienen. Como por ejemplo ser mucho más empática; ya que por ejemplo si yo veo a otra persona con discapacidad (por ejemplo, en Special Olympics) es como que yo ya sé cómo interactuar con ellos, pero si no tienes algún familiar con discapacidad, cuesta más y la gente se frena un poco al interactuar con esa persona.

Pues toda la razón, de verdad que me alegro de haberte conocido. Eres una niña que vale mucho y con lo pequeña que eres, tienes mucho que aportar. Muchas gracias por esta entrevista.

ENTREVISTA 3

Hola, bueno no sé si sabes un poco más o menos de lo que va esta entrevista, si te ha contado tu madre algo...

No, nada.

Vale, pues no te preocunes, yo te cuento. Mira yo estoy haciendo Magisterio Infantil y al acabar la carrera nos piden hacer un trabajo bastante grande como de investigación, entonces dije pues más que investigar... Yo quiero reflejar en un trabajo mi realidad como hermana de una persona con discapacidad y poder compartirla con otras personas que están viviendo lo mismo que yo, que me cuenten ellos también sus vivencias. Entonces pues he buscado mucha información y con esa información he realizado las preguntas que te voy a hacer. Tú en todo momento me puedes decir pues esto no me apetece contestar, no sé qué contestarte aquí, necesito un ejemplo, ... tú hasta dónde te sientas cómoda ¿sí?

Vale.

Pues mira, empezamos con algo muy fácil, quiero que me cuentes un poco y te presentes... tu edad y que estás estudiando.

Yo tengo 12 años y estoy en primero de la ESO.

Genial, pues ahora pasamos al primer bloque de preguntas... en este vamos a hablar un poco de tu hermano; igual que has hecho contigo, quiero que me cuentes de él.

Pues mi hermano tiene 15 años, en nada cumple 16 y está en el colegio Jean Piaget.

Y me sabrías decir ¿en qué momento has sido consciente de que tu hermano tenía una discapacidad?

Pues esta no se te decir la verdad.

Bueno no te preocunes, ¿sabes que discapacidad tiene tu hermano?

Mmmm, pues creo que tiene TEA y no sé si algo más.

¿Y quién te ha dicho o contado lo que sabes acerca de esto?

Pues mis padres.

¿Y además de lo que te hayan contado tus padres has buscado información o algo?

Sí, alguna vez o algún profesor de mi hermano me ha dicho.

Porque... En relación con esto, ¿tú sientes que has recibido toda la información que necesitas acerca de la discapacidad que tiene tu hermano?

Creo que me gustaría saber alguna cosa más, no sé.

Eso está genial, siempre que necesites saber algo pregunta e intentar resolver esas dudas y si te puedo ayudar yo en algo, sin problema ¿vale? Ahora ya pasamos a otro bloque, en el que vamos a hablar de las vivencias que has tenido tú como hermana de una persona con discapacidad. ¿Cómo te sientes durante la convivencia con tu hermano sabiendo que tiene discapacidad?

Pues bien, normal, no sé. Siempre ha sido así, entonces no sé cómo sería de otra forma.

¿Y podrías identificar alguna emoción algo negativa en este proceso?

No.

¡Genial! La siguiente pregunta es que si has evitado algún tipo de situación por sentirte incómoda o desbordada.

Sí, a veces lo evito.

¿Y crees que alguna vez te ha faltado alguna competencia emocional o social para poder afrontar alguna de las situaciones que vives? Por ejemplo, si tú sientes que necesitas herramientas a nivel emocional para afrontar cosas que pasan con tu hermano...

No sé, a veces puede ser que sí.

Pues si puedo ayudarte o necesitas cualquier cosa en algún momento, puedes contar conmigo. Siguiendo con las preguntas de este bloque, ¿sientes que tienes un rol distinto al que tiene tu hermano en la dinámica de la familia?

Pues más o menos igual, sí que es verdad que yo tengo estudiar y él pues sólo me pide jugar, no entiende que yo tenga que estar estudiando.

¿Y te has sentido sola o culpable en algún momento?

No, mis padres también han estado cuando yo lo necesitaba; por ejemplo, cuando ya empecé a tener deberes o tenía que estudiar y necesitaba ayuda, mi madre también pues estaba conmigo. Aunque si iba a preguntarle dónde estaba mi hermano, él no me dejaba estar y me echaba.

Ayyy... Bueno pues ahora ya, cambiamos un poco y pasamos a emociones un poco más positivas. ¿En quién te has apoyado más para poder afrontar mejor la discapacidad de tu hermano o situaciones que hayas vivido con él?

En mis padres, no sé.

¿Y qué aspectos positivos destacarías de tenerle como tu hermano?

Pues que siempre puedo jugar con él y cuando estoy triste siempre te dice algo bonito.

¡Qué bonito! Muy bien, pues ya pasamos a los últimos bloques de preguntas. El primero es acerca de las preocupaciones que puedes tener como hermano de una persona con discapacidad. Entonces, ¿qué preocupaciones tienes actuales o futuras como su hermano?

Pues que le pueda pasar algo o luego en un futuro cuando ya no estén mis padres y no sé eso.

Eso es normal, pero bueno de momento hay que vivir en el ahora ¿verdad?

Sí, eso.

¿Y ser hermano de una persona con discapacidad hace que tengas algún pensamiento así más doloroso o negativo?

No.

Porque, acerca de tu futuro personal ¿tienes alguna preocupación?

No sé, a ver preocuparme no me preocupa ahora.

¡Perfecto! Pues ya, el último bloque, que son tanto necesidades tuyas como familiares o de los cuidadores de la persona con discapacidad. Así que... ¿qué crees tú qué necesitan los familiares o los cuidadores de una persona con discapacidad para incrementar el bienestar en su día a día?, ¿qué crees que es necesario?

No sé, pues sobre todo intentar entenderle a él para poder comunicarse y convivir con él de la mejor forma posible.

Muy bien, pues ya la última... ¿Qué te serviría a ti de utilidad? Es decir, ¿qué necesitarías tú para saber mejor cómo actuar con tu hermano y tener un mayor bienestar?

Pues igual que sus profesores, que son los que saben y están con él, me contarán un poco cómo hacerlo; o también los médicos.

La verdad que eso es muy importante sí, además si todos los profesionales están apoyando a la familia y todos juntos trabajamos para conseguir lo mejor para la persona con discapacidad y su entorno, sería mucho más fácil. Así que ya para acabar si quieras decir o destacar algo...

Pues que es muy importante también tener tiempo libre para ti misma y para estar con tus hermanos; porque por ejemplo yo estoy estudiando, pero él quiere jugar y se enfada porque yo no puedo.

¡Toda la razón! Pues muchísimas gracias por todas tus respuestas, lo has hecho genial.

ENTREVISTA 4

Hola, no sé si sabrás muy bien el porqué de la entrevista así que te cuento un poco antes de empezar con las preguntas. Mira, estas entrevistas me van a servir para conocer las vivencias que tenemos los hermanos de personas con discapacidad y poder utilizar la información que recoja para mi Trabajo de Fin de Grado de Magisterio.

Me parece muy buena idea.

¡Cuánto me alegro y más todavía de poder contar contigo para ello! Bueno pues vamos a empezar ¿no?... Cuéntame un poco de ti, tu edad, estudios, ...

Vale, pues tengo 13 años y voy a primero de la ESO.

Ahora ya que nos hemos presentado un poco las dos, vamos a hablar un poco de tus hermanos... Cuéntame un poquito igual que has hecho tú.

Tengo dos hermanos y los dos tienen discapacidad, la mayor que tiene 16 años y el pequeño que tiene 11.

¿Y cuándo fuiste consciente de la discapacidad que tenían cada uno de ellos?

Bueno, desde pequeña la verdad, ya me di cuenta de que por ejemplo el pequeño hablaba diferente y la mayor también, porque le costaba más estudiar, le costó más comprender y todo eso.

¿Y me sabrías decir qué discapacidad tienen?

Los dos tienen TDAH y discapacidad intelectual. Además, el pequeño tiene autismo y la mayor creo retraso, discalculia y no sé si algo más.

Ya veo que controlas bastante y conoces muy bien a tus hermanos, pero... ¿cómo y quién te ha contado toda esta información?

Mi madre.

Y como te lo ha ido contando, ¿se lo has preguntado tú?, ¿has sentido tu curiosidad?, ...

No, me lo dijo ella de pequeña para que yo ya fuese comprendiendo en mi vida de que voy a vivir con ellos y que tengo que saber convivir con sus características.

Me parece una decisión muy buena de tu madre a la vez que valiente para que tú tuvieras las respuestas que necesitas a las preguntas que te surjan de ello. Aún con toda la información que te ha ido dando, ¿sientes que has recibido toda la que necesitas o te gustaría recibir algo más de información?

Pues me gustaría tener un poquito más de información para saber mejor sus características y dificultades.

Pues, siempre que tengas dudas tú pregunta e infórmate todo lo que puedas, si necesitas cualquier cosa que yo pueda ayudarte, lo mismo. Ahora ya pasamos a las vivencias que has tenido tú, este apartado va a ser un poco más emocional. Empezamos con la siguiente pregunta: ¿cómo te sentiste cuando ya supiste todo esto?

A ver, no me importó mucho porque al fin y al cabo son mis hermanos.

Y durante este proceso, ¿identificas alguna emoción como negativa, por ejemplo, enfado, rabia?

No, sí que a veces cuesta entender las cosas pero no me he sentido así al saber sus condiciones.

Y a veces, ¿has intentado evitar afrontar alguna situación porque te sientas incómoda?

Alguna vez sí que me tengo que alejar porque ellos necesitan tener también sus momentos privados cuando tienen alguna crisis o algo. Entonces, no les gusta que yo esté ahí y me alejo, que a mí también me viene bien en esos momentos, para afrontar yo individualmente la situación que están viviendo.

Genial, tenéis que buscar también vuestro espacio, eso es. ¿Y has sentido que necesitas alguna habilidad emocional o ayuda para afrontar todo esto?

Se necesita paciencia, mucha paciencia.

Como hermana de una persona con discapacidad, ¿sientes que tienes un rol distinto al que tienen ellos en casa? ¿Me podrías dar un ejemplo?

Sí, pero ¿me podrías dar un ejemplo para saber bien a qué te refieres?

Por supuesto, mira... Por ejemplo, el hecho de que tú en casa tienes una responsabilidad o tareas que tus hermanos por tener su discapacidad no tienen o se libran de hacer, ¿me

explico?

Sí. Pues, por ejemplo, a la hora de estudiar, yo me tengo que esforzar mucho más. A ver, tenemos que estudiar mucho las dos, pero me exigen más que a ellos, no sé por qué. Bueno porque no les da para tanto como a mí y por eso se me exige más.

Y esto, ¿cómo te hace sentir a ti?

Un poco mal, la verdad. Yo entiendo que me exijas más, pero no tanto.

Te entiendo, a mí me pasaba un poco igual. Nosotras sí que sabemos que ellos tienen una discapacidad, pero también son capaces de hacer mucho más de lo que hacen muchas veces. Siguiendo con la entrevista, ¿te has sentido sola o culpable en algún momento?

Culpable no, pero sola sí algunas veces.

Y en algún momento que te hayas desbordado de decir... ¡No puedo más, estoy perdiendo la paciencia con ellos!

Sí, con mi hermano me pasa muchas veces jajajaja y con mi hermana alguna también.

Ahora ya pasamos a la parte un poco más positiva, de estas vivencias como hermanas de personas con discapacidad intelectual. ¿En quién te has apoyado sobre todo para poder afrontar mejor esta realidad?

Pues en mi madre siempre. Es que mi padre tampoco ha hecho de padre ósea que ni lo vemos ni queremos ver... La figura de padre es la pareja de mi madre, que nos quiere mucho y nos da todo... más que mi padre.

Pues qué bien que le tengáis y que os quiera y respete tanto. ¿Y qué cosas te han servido a ti para sentirte más tranquila, más calmada?

Pues a la hora de estar enfadada y tener que relajarme, pintar. Llevo pintando desde bien pequeña y me gusta muchísimo. También a veces hablar con el hermano con el que no me he enfadado o ponerme con el móvil tranquila.

¿Y sientes, por ejemplo, que cuando tú te enfadas con ellos o algo, se te echa más la bronca?

Sí, sí, mogollón.

Eso suele pasar muchas veces y por eso hay que tener mucha paciencia como hermana, ¿verdad? También nos toca entender que a veces los papis necesitan desahogarse con nosotros y nos puede caer alguna bronca extra. Pero, aún con todo ello... ¿Qué aprendizajes o aspectos positivos destacarías de tener estos hermanos tan especiales?

Pues que hay que saber convivir con ellos y que aunque te enfades y eso, pues al fin y al cabo ellos parecen que tienen más edad, pero tienen menos y no se dan cuenta a veces de lo que hacen.

¿Qué destacarías de ellos? ¿Qué características o qué vivencias destacarías?

Pues como he dicho, la convivencia es difícil, pero me siento muy orgullosa de tener a mis hermanos en mi vida, porque con ellos he podido abrir los ojos para ver otras realidades, otras discapacidades, ser más consciente. Estoy muy orgullosa de ellos porque no pensaba que iban a sacar todo, que no iban a llegar a tanto, pero sí.

Han llegado a mucho y llegarán, ya verás. Vale, pues ahora otro punto que son las preocupaciones que tenemos nosotros como hermanos; así que para empezar, ¿qué preocupaciones tienes ahora teniendo dos hermanos con discapacidad intelectual?

De que cuando yo no estoy se rían, porque les dan esos momentos de ataque de ira y yo pues no puedo estar. Entonces sí que me da un poco de cosa.

¿Y a futuro, cuando seáis mayores?

Pues, a que no les acepten en algún trabajo o algo así.

¿El hecho de ser hermana de personas con discapacidad, te hace tener algún pensamiento negativo o doloroso?

No.

¿Y acerca de tu futuro personal, de tu vida adulta, tienes alguna preocupación con ellos?

Cuando no estén mis padres, me preocupa un poco el tener que encargarme yo de ellos.

Para eso hay que intentar que ahora tengan la máxima autonomía posible, nosotros estaremos ahí siempre que necesiten; pero tienen que saber que no podemos estar siempre. Pues ya para

acabar, vamos a hablar de las necesidades como familiares. ¿Qué crees que es necesario para conseguir un mayor bienestar en el ambiente de la familia?

Simplemente, saber convivir con ellos es muy necesario; porque si no, pues ya vas mal.

Y para ti, ¿qué sería de utilidad?, ¿qué necesitarías tú?

Igual algo más de apoyo o saber más cosas para poder actuar mejor.

¿Y en qué te apoyas ahora, por ejemplo? Por ejemplo, ahora en Special Olympics...

Pues sí, en toda la gente de Special.

Hay mucha gente como nosotras, ¿verdad? Y eso hace que podamos compartir momentos, preocupaciones, ... ¿Crees que es necesario compartir esto con ellos?

Pues claro que sí. Porque si eres hijo único y de repente tienes un hermano con discapacidad o algo, pues tiene que aprender de que es así, no lo va a poder cambiar.

Ya para acabar, última cuestión: algo que creas que puedes añadir a esta entrevista, que quieras destacar de tus hermanos o ti como hermana, que lo estás haciendo muy bien, ...

Bueno, a veces me paso un poco que tengo mucho carácter; pero les quiero mucho.

Bueno, pero hay que ser exigente, que nosotros somos los que más exigimos muchas veces; porque es lo que hemos dicho antes, somos los que en un futuro vamos a estar ahí y queremos también que lleguen a lo más alto que ellos puedan.

Pues sí, es verdad y hay que tener mucha paciencia, demasiada.

Muchas gracias por tus respuestas y tiempo. Te presento la imagen de mi trabajo, que refleja nuestra realidad como hermanas de personas con discapacidad; así que con ella he querido haceros un marcapáginas para agradecerlos el participar en mi trabajo.

¡Alaaa! Muchísimas gracias, qué bonito.

ENTREVISTA 5

Hola, te cuento un poco antes de empezar directamente con las preguntas ¿vale? No sé si sabrás muy bien el porqué de la entrevista...

No mucho, sólo un poco por encima de lo que me han contado mis padres.

Okay, pues mira... Estas entrevistas me van a servir para conocer las vivencias que tienen los hermanos de personas con discapacidad, como yo también, y poder utilizar la información que recoja para mi Trabajo de Fin de Grado de Magisterio.

¡Qué interesante, me parece genial!

Muchas gracias, pues entonces si te parece vamos a empezar. Cuéntame un poco de ti, tu edad, estudios, ...

Pues tengo 14 años. Voy a segundo de la ESO en el instituto de Sariñena.

¡Genial! Ahora ya vamos a hablar un poco de tu hermano... Cuéntame un poquito de él como has hecho tú.

Mi hermano tiene los mismos años que yo; ya que somos mellizos.

¡Cómo mi hermano y yo jajaja! Bueno, me gustaría saber en qué momento tú has sido consciente de que tu hermano tenía una discapacidad, ¿me sabrías decir más o menos?

Pues yo creo que a partir de primero o segundo de primaria o algo así, yo creo que ya me empecé a dar cuenta.

Vale, así que más o menos con siete u ocho años empezaste a darte cuenta de que tu hermano tenía alguna discapacidad, ¿y me sabrías decir en concreto la discapacidad que tiene?

Tiene discapacidad intelectual, tiene síndrome de Down. ¿Te explico lo que es?

Sí, genial. Cuéntame con tus palabras cómo lo definirías.

A ver, pues lo he escuchado muchas veces, pero muy bien no sé explicarlo. Creo que es que tienen un cromosoma más que nosotros, creo que es el 21 y por eso el día del Síndrome de Down es el 21.

Esos son, es la trisomía del cromosoma 21, es decir, que tiene un cromosoma más y que eso hace que sean diferentes en distintos aspectos. Seguimos con las preguntas ¿vale?, ¿cómo y quién te ha proporcionado esta información que tú sabes acerca del Síndrome de Down?

Pues me ha dicho cosas mi madre y también yo que me sale algún vídeo en Tik Tok que suben vídeos que hablan de eso.

Vale genial, a veces es verdad que las redes son necesarias para dar visibilidad y proporcionar información de temas tan importantes como este. ¿Sientes que has recibido siempre la información que necesitas o te gustaría saber más cosas sobre la discapacidad de tu hermano?

Pues la verdad que sí que siento que tenga información, me gustaría saber más pero sí que cuando necesito conocer algo pregunto a mi madre y me lo dice o lo busco en internet.

Muy bien hecho, pues siempre que lo necesites, pregunta y busca para dar respuesta a todas las preguntas que te surjan. Ahora vamos a hablar un poquito del siguiente apartado de la entrevista; las vivencias tanto negativas como positivas que has podido tener como hermana de Marcos, ¿vale? La primera de ellas es ¿cómo te sentiste al conocer la noticia de que tenías un hermano con discapacidad?

Pues lo primero fue que me quedé un poco en shock, pero luego ya bien la verdad.

El shock es algo normal ante una noticia fuerte o inesperada, luego viene el asimilarlo y cada persona lo hace de una forma distinta; así que enhorabuena por luego tomártelo tan bien. En este proceso de asumir su discapacidad, ¿identificas alguna emoción como negativa? Por ejemplo, si sentiste culpa, pena, rechazo, rabia, ...

No. En plan, sí que hay alguna vez que igual le daban más apoyo y ayudaban mucho más a mi hermano y sentía rabia, pero por lo demás todo bien.

Genial. ¿Y puedes identificar esa rabia o enfado con alguna situación en concreto ahora?

Pues, por ejemplo, cuando tenemos que poner la mesa, pues mi hermano a veces se inventa alguna excusa y se libra de hacerlo o sólo pone el agua y por ahí y ya está.

Luego vamos a hablar también un poco de esto que me cuentas acerca de las responsabilidades y tareas. Pero, siguiendo con la entrevista... ¿has evitado el afrontar alguna

situación? Por ejemplo, evitar el sentir esa rabia u otro sentimiento porque te hiciese sentir incómoda o te has permitido decir estoy enfadada por esto y necesito expresarlo.

Pues creo que no he evitado muchas situaciones, he afrontado lo que venía y expresado cómo me sentía por eso.

Muy bien hecho, es muy necesario expresar cómo nos sentimos y el porqué de ello. Ahora volviendo a lo que me habías empezado a comentar antes, ¿cómo hermana de una persona con discapacidad, sientes que en tu casa o en tu dinámica de familia tienes un rol distinto al de tu hermano?

Sí, por ejemplo, yo sí que hago los deberes o tengo que estudiar mucho más; pero él no y se pone a hacer otras cosas ¿sabes? Pues con cosas así sí, pero lo demás bien.

Sí, entiendo. ¿Y eso cómo hace que tú sientas que tienes algo más de carga que tu hermano respecto a las responsabilidades? Como lo que me has dicho de poner la mesa y demás... ¿Sientes que tú tienes más carga que él?

Bueno, sí. Ahora sí que ya ha empezado a hacer más cosas, pero antes sí que yo hacía más cosas que él, aunque él podía hacerlas sin problema también, lo que pasa que es un poco vago.

¿Y estas cosas que me cuentas, cómo te hacen sentir?

Pues a veces me da rabia, porque yo sé que él puede hacer cosas y muchas veces no lo hace por lo que sea; y yo sí que lo tengo que hacer.

Y luego, ¿has sentido que necesitabas tener más competencias o habilidades emocionales para afrontar estas situaciones?

Pues en principio creo que no.

Okay, pues seguimos un poco con las preguntas... ¿En algún momento te has sentido culpable o desbordada por la discapacidad que tiene tu hermano o de alguna situación en concreto?

Culpable no, a veces sí que puedo perder los nervios o que se me acabe la paciencia, que mi hermano es muy cabezón y me pone nerviosa; pero supongo que como cualquier hermano.

Pues sí, a veces sí que es difícil tener la paciencia y pensar que hay cosas que puede hacer debido a su condición, pero también es normal pensar y exigirles que se pongan las pilas un poquito sin aprovecharse de que tienen esa discapacidad para no hacer cosas que pueden hacer, ¿no?

Pues sí, es verdad. Muchas veces pasa eso.

Hasta ahora hemos tocado temas con emociones de valencia negativa; pero ya pasando a la parte de vivencias positivas... ¿En quién te has apoyado para poder afrontar mejor esta realidad que vives en tu familia?

Sobre todo, yo creo que en mis padres.

¿Y qué cosas te han servido para sentirte más tranquila, calmada y segura de ti misma?

Pues el pensar que mi hermano tiene una discapacidad, pero que no es tan grave y que él está bien. Que, si se esfuerza, puede ser autónomo e independiente perfectamente.

Totalmente y que para ello es necesario un poco de ayuda, trabajo y esfuerzo. ¿Qué aprendizajes y aspectos positivos destacarías de tener a tu hermano en tu vida?

Tener a mi hermano con discapacidad me ha ayudado a ver otras realidades que sin él no habría sido consciente de todos los problemas que pueden llegar a tener otras personas.

Pues me parece muy buena respuesta. Ya pasamos al último tramo de la entrevista. Empezamos con la siguiente pregunta, ¿qué preocupaciones te surgen a raíz de ser una hermana de una persona con discapacidad?

Bueno pues que yo no sé si un futuro seguiré aquí en Sariñena o me iré a otro lado o lo que hará mi hermano y pues eso. Que mientras mi madre pueda, prefiero que se quede con ella; pero cuando no, yo no tengo problema en que se tenga que venir conmigo si hiciese falta.

Qué bien, que lo tengas tan claro dice mucho de ti y de lo que significa para ti tu hermano; es muy valiente de tu parte. Por qué, el hecho de ser hermana de una persona con discapacidad, ¿te hace tener algún pensamiento negativo, doloroso?

No, a veces puedo estar peor; pero en general eso no hace pensar de forma negativa.

Perfecto, pues ya pasamos a las necesidades que podéis tener tanto tú como tu familia... ¿Qué crees que necesitan los familiares de una persona con discapacidad intelectual, en este caso, para incrementar el bienestar en el día a día?

Pues lo que más se necesita es mucha paciencia. También saber qué cosas les cuestan más para poder trabajarlas y saber qué necesitan para poder hacer lo mejor para estas personas; siempre teniéndolos en cuenta y exigiendo lo que sabemos que pueden hacer hablándoles de una manera que nos entiendan bien y hagan sus responsabilidades.

¡Genial! Y a nivel de ayudas externas, como asociaciones y demás; ¿crees que es necesario por ejemplo el ir a una asociación y que te expliquen un poco, que te relaciones con personas en tu misma situación?

Sí, es necesario conocer cómo actuar o afrontar las situaciones y además si se puede compartir con otras personas que viven lo mismo o parecido a ti puede ayudar mucho.

Porque, tú por ejemplo como hermana de Marcos, ¿qué necesitarías? ¿Qué crees que te ayudaría?

Pues lo que decía antes de saber la mayor información posible y conocer otras realidades parecidas a la mía.

Muy bien, pues lo has hecho genial. Ya para acabar te presento la imagen de mi trabajo, que refleja nuestra realidad como hermanas de personas con discapacidad; así que con ella he querido haceros un marcapáginas para agradecerlos el participar en mi trabajo.

¡Qué chulo! Pues muchas gracias.

Muchas gracias a ti por tus respuestas y tu tiempo.

ENTREVISTA 6

Bueno pues como te he comentado antes de empezar, esta entrevista es para conocer un poco tus vivencias, experiencias, emociones, ... que has vivido con tu hermano. Entonces lo primero es un poco que me cuentes sobre ti. Dime edad, que estás estudiando, ...

Genial, pues yo tengo 16 años y estudio primero bachillerato, que lo acabó en un par de días ya; y eso, tengo un hermano con discapacidad.

De él ahora vamos a hablar. La entrevista se divide en varios bloques y el siguiente sí que es un poco para que me cuentes sobre él. Así que me gustaría saber lo mismo que me has contado de ti, ahora de él.

Vale, pues mi hermano tiene 11 años y creo que tiene autismo con epilepsia y alguna enfermedad rara sin diagnóstico. Es un chico chiquitín bastante chiquitín, pero también bastante peleón. No habla mucho, sólo para lo que quiere. También es poco expresivo y afectivo. Pero aún así, si lo ves desde fuera y sin interactuar con él, parece un chico que no tenga ningún tipo de discapacidad.

Te has saltado un par de preguntas, pero no te preocupes, me parece genial que te adelantes y me cuentes hasta donde sepas y quieras contarme. Así que bueno, seguimos con las preguntas, ¿en qué momento has sido consciente de que tu hermano tenía discapacidad?

Yo desde bien pequeño, porque con él sólo me llevo 2 años y le diagnosticaron una enfermedad rara cuando tenía 2 o 3 años; así que recuerdo ya desde pequeño el día que le dio su primera crisis y que vino la ambulancia a casa. Es algo que tengo interiorizado de toda la vida, más o menos desde los 5 años.

Y toda esta información que sabes sobre ello, ¿cómo y quién te ha proporcionado?

Mis padres, básicamente. Sobre todo, cuando van al médico cuando y le tienen que hacer algunas pruebas o tienen que pasar alguna noche en el hospital; porque yo tampoco he investigado nada por mi parte la verdad.

En relación con esto, ¿sientes que ha recibido toda la información que necesitas o crees que te o sea te gustaría saber algo más acerca de la discapacidad que tiene?

Creo que he recibido toda la información; obviamente no creo que lo sepa todo a nivel más concreto o pruebas que le hacen, pero creo que tampoco necesito saberlo porque siento que está en buenas manos.

Genial, pues pasamos al siguiente bloque de preguntas, estas son más de tus vivencias... ¿cómo te sentiste cuando fuiste consciente de la noticia de la discapacidad?

Pues no recuerdo bien, pero no fue de repente. Yo lo he tenido muy normalizado y no ha sido un antes y un después; Andrés siempre ha sido como es y ya.

Durante este proceso, ¿podrías identificar alguna emoción negativa?

Pues mucho cansancio se podría decir. A veces se pone pesado y no lo aguantas, pero también rabia de decir: “no entiendo qué quiere o cómo manejar esta situación”.

Al hilo de esto que me cuentas, ¿has sentido que no tenías a veces las competencias emocionales para para afrontar las situaciones que vives con él?

Bueno yo creo que te vas adaptando con la edad, porque cuando eres más pequeño un tema así de duro, bueno en verdad no es duro, sino complicado, pues te puede costar más llevártelo; pero creo que vas ganando experiencia y vas aprendiendo más herramientas y demás.

Como hermano de persona con discapacidad, ¿sientes que tienes un rol distinto a él en la dinámica de la familia?

Sí, por supuesto.

Y, ¿me podrías poner algún ejemplo?

Pues algo tan sencillo como poner la mesa, su lugar de tranquilidad siempre es la cocina y se pasa ratos y ratos haciendo puzzles o viendo la tele; y ya le puedes decir 1000 veces que ponga la mesa, que él va a seguir con sus cosas y no te va a hacer ni caso.

Unido a esta pregunta, ¿sientes que tienes más cargas o responsabilidades que tu hermano?

Sí, pero porque él no es capaz de tener ninguna; entonces creo que sí. Pero por eso, él no es capaz de tener una responsabilidad.

Y, alguna vez te has sentido, como me has dicho antes, cansado, desbordado o incluso solo.

Desbordado no, es más la situación de cansancio. Por ejemplo, a otros niños les puedes repetir una cosa y al final te acaban entendiendo; pero a él por más veces que le digas algo, a veces ni te va a escuchar y si te entiende le va a ser indiferente. Entonces a veces el hecho de que no pueda intentar hacer ni un pequeño esfuerzo por entenderte, puede llegar a desbordar, sí.

En estos momentos así, ¿en quién te has apoyado sobre todo para poder afrontarlos mejor?

Diría que mis padres, pero bueno eso como te he dicho antes con eso ha sido una cosa de toda la vida; no ha sido decir pues es una situación complicada de la que tengo que aislarme, sino algo más de siempre tampoco he sentido nunca que tenga que tener como un respiro.

¿Y qué cosas haces tú personalmente para sentirte mejor en momentos que te sientes desbordado?, ¿qué cosas crees que te ayudan a estar tranquilo?

Pues estar solo en mi cuarto, ponerme una serie o una peli, estar un poco aislado de todo el mundo; porque a veces pues te puedes enfadar y decir cosas que no quieras y es bueno el encontrar tu sitio en esos momentos.

Totalmente, es muy necesaria la capacidad de autocontrol y tener tu espacio en esos momentos. Genial, pues ya para acabar con este bloque, ¿qué aprendizajes y aspectos positivos destacarías de tener a tu hermano?

Yo creo que acabas teniendo mucha paciencia, te da una realidad de familia que casi nadie tiene; entonces te hace madurar un poco de golpe. Yo, por ejemplo, me he dado cuenta que con mis compañeros/amigos he tenido siempre bastante más paciencia y empatía que ellos en determinadas situaciones; luego lo analizas y lo pones en retrospectiva con lo que pasa en casa y te das cuenta de que Andrés es un factor importante para haber conseguido esas competencias.

Y en cuanto ¿te surgen las preocupaciones tanto presentes como futuras a raíz de ser hermano de una persona con discapacidad?

Yo creo que la única preocupación con Andrés que puedo llegar a tener a nivel personal es lo que le puede llegar a pasar en el futuro; porque los que cuidan de él sobre todo son mis padres y bueno no todos somos para siempre. Él muy seguramente por desgracia va a necesitar cuidado toda su vida y no todo el mundo somos pacientes; así que yo creo que el único problema bastante a futuro que me surge creo que es qué va a pasar cuando no tenga a mis padres para cuidarle.

Esto, ¿te lleva a tener pensamientos negativos o dolorosos?

No, es mi hermano. Además, tengo que decirte que tengo una relación con mis hermanos que poca gente tiene; porque veo cómo se comportan mis amigos con sus hermanos que están todo el día peleando. Yo lo máximo que le puedo picar a Andrés es dándole un abrazo y que él se moleste, ese es su nivel de enfado.

Y de forma más personal, ¿te han surgido más preocupaciones?

A ver en cuanto al momento de tener que cuidarle, sé que aún falta bastante tiempo para eso y sé que tengo gente a mi alrededor que, si un día lo necesito, me podrían echar un cable con él; así que de momento no es algo que me preocupe mucho.

¡Perfecto! Pues pasamos ya al último bloque... ¿Qué necesidades crees que necesitan los familiares o cuidadores de personas con discapacidad para incrementar el bienestar en su día a día?

Yo creo, que igual testimonios o experiencias personales de gente que pase lo mismo; porque pienso que todo en la vida llega con experiencias y un aprendizaje en base a experiencias de los testimonios de otros familiares de personas con discapacidad puede ser muy útil y valioso. También estar en alguna asociación para poder compartir esto de manera más fácil.

Totalmente de acuerdo, creo que es muy importante y ayuda mucho, la verdad. Personalmente yo me he dado cuenta con la realización de estas entrevistas, me han ayudado mucho y es una forma también de sentirte acompañado y escuchado con estos temas. Porque a ti, personalmente, ¿qué crees que te serviría?

A ver, pues a mi hermano no lo puedo cambiar; entonces el que tiene que cambiar y adaptarse a las situaciones en el día a día soy yo. Entonces yo creo que testimonios como te he comentado ahora, sí que me servirían y aprendería de ellos. El hecho de poder preguntar a gente que tenga hermanos con autismo como mi hermano el cómo hacen en determinadas situaciones que por ejemplo no te escucha y está en su mundo...

Pues ya para acabar y a modo de despedida, lo primero darte las gracias por tu testimonio y lo segundo me gustaría que destacaras algo de ti de todo esto que has vivido como hermano de una persona con discapacidad.

Gracias a ti también. Pues eso, sobre todo la paciencia; ya has visto ahora mismo que en 1 minuto, mi madre se ha tenido que levantar dos veces porque mi hermano quería cambiar de canción en el móvil simplemente. Entonces sí, gracias a ello, creo que soy muy paciente.

ENTREVISTA 7

Como ya te he ido comentando antes de hacer esta entrevista, estoy haciendo mi TFG de Magisterio y quería que mi trabajo tuviera un toque personal en el que poder dar visibilidad a mi realidad. Por ello y tras recabar mucha información, quería conocer otros relatos de hermanos y hermanas de personas con discapacidad como es nuestro caso. Así que, si te parece bien, empezamos con las preguntas. Primero me gustaría que te presentaras un poco y me dijese tu edad y formación.

Genial, me parece muy importante que nuestra realidad se muestre y conozca; así que gracias. Pues tengo 21 años y soy técnica superior en Integración Social.

Y tu hermano, ¿qué edad tiene?

Mi hermano tiene también 21 años, somos mellizos.

Genial, pues en este primer bloque hablamos un poco sobre él y aspectos relacionados con su discapacidad si te parece. Me sabrías decir ¿en qué momento has sido consciente de la discapacidad que tiene tu hermano?

Pues la verdad que como siempre hemos ido a la misma clase, no llegué a ser consciente de verdad hasta que no se metió a un centro especial de empleo de ATADES.

Y... ¿Qué discapacidad tiene?

Mi hermano tiene discapacidad intelectual del 33%.

Y acerca de ello, ¿cómo y quién te ha proporcionado esta información?

Pues recuerdo perfectamente cuando mi padre de pequeña me dijo: “cuando seas mayor te explicaremos porque tu hermano es especial”, conversación que nunca llegó como tal, la verdad. Aunque sí que siempre me han tenido al tanto de los médicos, de las pruebas que hacían a mi hermano y profesionales a los que acudía para mejorar su autonomía.

Porque... ¿Sientes que has recibido toda la información que necesitas acerca de su discapacidad?

Yo personalmente, considero que no; pero sí que es verdad que gracias al grado que he estudiado he aprendido mucho más.

A mí también me ha pasado al haber estudiado magisterio... Siguiendo con la entrevista, al ser más consciente o conocedora de la noticia de que tu hermano tenía discapacidad, ¿cómo te sentiste?

Como fue de nacimiento que mi hermano empezó a tener crisis epilépticas y desde pequeño en el cole tenía adaptaciones curriculares y demás; para mí, siempre ha sido lo “normal” por lo que, como tal, la noticia nunca me llegó porque la condición de mi hermano es “parte de mi historia”.

Y en este proceso, ¿qué emociones podrías identificar como negativas? ¿Puedes identificarlas con alguna situación en concreto?

Sí, por ejemplo, la responsabilidad que desde pequeña he sentido de cuidar y proteger a mi hermano.

Totalmente de acuerdo. Y estas emociones o situaciones que has vivido y te han podido hacer sentir incómoda o incompetente, ¿han hecho que las hayas tenido que evitar a la hora de afrontarlas en algún momento?

Pues me acuerdo una vez que salí de fiesta con sus amigos y ellos se lo estaban pasando genial bailando y cantando... y me acuerdo de las miradas y como con una simple mirada la gente estaba juzgando a todo su grupo. No recuerdo ese momento como incómodo, pero si como un momento de mucho odio hacia esas personas que se estaban riendo y estaban pendientes de ellos todo el rato.

¡Qué pena la gente que es así! La siguiente pregunta es si has sentido que no tenías las competencias sociales o emocionales necesarias para afrontar la situación que vives/vivías.

Más que sociales, he sentido que a veces me faltan competencias emocionales; ya que mi hermano es una persona que le encanta conocer gente nueva, amigo de sus amigos, ... pero cuando es amigo de una persona que yo sé que se está aprovechando de él o simplemente se está riendo de él, me cuesta mucho “hacerle ver la realidad” que no es su misma realidad. Ya que, él ve a un nuevo amigo, pero yo veo a una persona que se ríe de él y no es un amigo de verdad. En situaciones así, sí que me cuesta mucho afrontar esa situación de poder decirle: “Date cuenta que esta persona no es un amigo de verdad”, no sé muy bien cómo hacerlo.

Pues sí, la verdad que eso es difícil y ellos tienen otra realidad completamente distinta. Como hermana de una persona con discapacidad, ¿sientes que tienes un rol distinto al que tiene él en la dinámica familiar?, ¿sientes que tienes más carga y responsabilidades que tu hermano respecto a las responsabilidades? ¿Cómo te hace sentir esto?

Totalmente, pero también porque es un rol de protección y de responsabilidad que desde pequeña he tenido y voy a tener siempre porque que le hagan daño a mi hermano a mí me duele mil veces más de que me lo hagan a mí. Me acuerdo de pequeña que mis abuelos paternos siempre me decían que cuidaría y protegiera a mi hermano porque él me iba a necesitar siempre; y esto me hace tener emociones encontradas muy contrarias, porque siento que de pequeña tuve que tener una responsabilidad que no debería haber tenido, pero a la vez ahora siento que tengo la necesidad de proteger y ayudar a mi hermano en todo lo que pueda.

Y, además... ¿te has sentido sola o culpable en algún momento?

Si, de pequeña me he sentido sola porque no lo llegaba a entender. Me acuerdo de que cuando en alguna ocasión han tenido que operarlo o ir a médicos, siempre me quedaba con mi yaya; porque mis padres estaban con mi hermano. Esto me hacía sentir diferente, ya que siempre he sentido que la atención ha sido íntegra a mi hermano. También me he sentido culpable por no dejar que mi yaya o quien se quedara conmigo pudiera estar con mi hermano cuidándolo. Es una tontería, pero tras una operación de mi hermano cuando éramos pequeños, ya en casa, vinieron mis abuelos del pueblo a ver a mi hermano y le regalaron un barco pirata y a mí nada, en ese momento esos regalos y esa atención que sólo le ponían a él, sí que me dolió.

Jo, lo siento y también te entiendo eh. En estos momentos así más duros que has pasado, ¿en quién te has apoyado para poder afrontarlos mejor?

En mi yaya, porque sí que es verdad que ella ha sido la que más pendiente de mi hermano ha estado, llevándolo a especialistas, de pequeño haciendo ejercicios de fisioterapia, ... Siempre ha estado ahí para mi hermano; pero de la misma manera, ha estado súper pendiente de mí. Y lo que más valoro de ella es la implicación que ha tenido con ambos. Al final es vital tener en la familia a alguien que te haga sentir especial y sin duda ella lo consiguió, aún con el plus de ser la mano derecha de mi hermano.

Y, ¿qué cosas te han servido para sentirte más tranquila, calmada en las situaciones que estás peor?

Ver a mi hermano cumplir sus sueños, no hay cosa que más feliz me haga. Celebró más los suyos que los míos y que él me involucre en todos esos momentos me hace súper feliz.

¡Qué bonito esto que dices! Pues en relación con esto que me cuentas, ¿qué aprendizajes y aspectos positivos/enriquecedores destacarías de tener un hermano con discapacidad intelectual?

Tener un hermano es lo más bonito que puede haber, tenga o no discapacidad, yo no veo a un hermano con discapacidad yo veo a un compañero de batallas. Pero lo que más destacaría es ver lo que disfruta la vida, el fútbol, salir a cenar con sus amigos, salir de fiesta y que no tenga miedo a los seguritas y por el contrario me diga que les cuenta chistes malos para que se rían. Jajaja. También la inocencia de mi hermano, aunque es un arma de doble filo. Pero, si me centro en lo positivo de esto, él ve la vida de otra manera, disfruta al 100% de los pequeños momentos y de las personas sin darle vueltas al qué pensarán o qué dirán; eso es lo que me encantaría aprender de él. Esta inocencia que tiene me hace estar tranquila porque no le van a doler esas tonterías del que pensarán, que dirán, ...

Totalmente, de mi hermano igual... ¡Con todo lo que le doy vuelta a las cosas! A veces eso nos hace no disfrutar al 100% de las cosas, como lo hacen ellos. En el siguiente bloque,

hablamos de las preocupaciones que tenemos como hermanas... ¿Qué preocupaciones presentes y futuras te surgen a raíz de ser hermana de una persona con discapacidad intelectual?

Me da muchísimo miedo que jueguen con él, el tema de las amistades me ha dado mucho miedo siempre. Que se juntará con gente que se riera de él; pero gracias a dios tiene un grupo de amigos fantástico (de personas con discapacidad también) y una relación estupenda con personas sin discapacidad (compañeros de clase y amigos míos). Y con relación estupenda me refiero a personas que le ven como uno más; ni como a alguien que haya que infantilizar ni como a alguien inferior. El mundo laboral también me daba muchísimo miedo, pero mi hermano ha luchado y se ha ganado un puesto digno. Gracias a Dios cada día son más las empresas que están sensibilizadas con todo el tema de la inclusión laboral en personas con discapacidad, en cuanto a proporcionar puestos de trabajo como en poder adaptar el horario y el puesto de trabajo para poder realizar un correcto desempeño del trabajo; porque son personas muy capaces y eso la sociedad lo tiene que empezar a ver, simplemente necesitan que les echen una mano y sobre todo una oportunidad.

¡Qué importante esto! Y en relación con estas preocupaciones, ser hermana de una persona con discapacidad intelectual, ¿dispara en ti pensamientos negativos, dolorosos o desesperanzadores?

Si, sobre la insensibilidad que la sociedad tiene con la discapacidad intelectual preferentemente. Porque si ven a una persona con una discapacidad que se ve físicamente, ya les tratan con mayor respeto; pero si es una discapacidad que no se ve, la gente no lo entiende y esos comentarios por desgracia siempre están.

¡Cuánta razón tienes! Yo también lo siento así... Por desgracia las discapacidades "invisibles" llevan consigo muchas faltas de respeto y comentarios desafortunados. Ahora, acerca de tu futuro personal, ¿te han surgido preocupaciones o dudas?

Sobre mi futuro profesional, el ámbito social me tira mucho porque es lo que he vivido y me encanta poder ayudar. Sí que es verdad que tener un hermano con discapacidad ha hecho que me encante la integración social y me quiera seguir formando sobre todo el mundo de la discapacidad. Y acerca del de mi hermano... muchísimas preocupaciones.

Pues ya para acabar, último bloque sobre las necesidades que tenemos ¿vale? La primera pregunta es, ¿qué crees que necesitan los familiares de una persona con discapacidad intelectual para incrementar el bienestar personal en su vida?

Como ya he dicho antes, mi hermano ha ido conmigo al cole; por lo que ha ido a un cole ordinario. Lo que sí que considero es que mis padres hubieran necesitado más información a la hora de servicios o entidades a las que poder acudir a la hora de fomentar el ocio y tiempo libre, estudios que realizar y planificación sobre el futuro profesional y académico.

Y... ¿Qué teería de utilidad a ti?

Haber estado en distinta clase, no sé si hubiera sido mejor o peor; pero de alguna manera me hubiera ayudado a desvincularme, haber podido estar con él, pero teniendo cada uno su espacio desde un principio. Mi hermano repitió en 5º de primaria y sí que es verdad que me daba muchísimo miedo dejarle con gente que no conocía y a día de hoy, sigo pensando que con esos nuevos compañeros él no estuvo realmente bien y donde él era realmente feliz era con sus compañeros de clase que tuvo hasta ese momento; aunque académicamente no pudiera desenvolverse del todo bien. Considero que en personas con discapacidad intelectual es más importante fomentar la socialización que lo académico, obviamente sin dejar a un lado la importancia de lo académico.

Genial, pues muchas gracias de verdad por todas tus respuestas. Ya para acabar me gustaría a modo de conclusión, que me contases algo que quieras destacar de todo esto o de ti misma como persona, ...

Pues respecto a mí, sin duda soy la persona que soy y la profesional que soy gracias a mi hermano; él me ha enseñado muchísimo. Más de lo que yo le voy a poder enseñar. Y si ahora mismo pudiera decirle algo a mi abuela paterna que falleció hace mucho, la que siempre me decía que le cuidaría mucho, sería que mirara a Jonás y viese todo lo que ha conseguido él solo, con su esfuerzo y ganas de superar todas las barreras que la vida le ha puesto; que es un hombre autónomo, trabajador y sobre todo feliz.

ENTREVISTA 8

Bueno, pues como ya sabes por el consentimiento que has firmado, vamos a hacer una entrevista para conocer las vivencias que tenemos los hermanos de personas con discapacidad y poder utilizar la información que recoja para mi TFG. Así que empezamos con una pequeña presentación: edad, estudios, ...

Genial, pues tengo 21 años y estoy acabando la carrera de Magisterio de Educación Infantil.

Bueno a partir de ahora pasamos a los apartados principales de la entrevista. En el primero de ellos vamos a hablar un poco de tu hermana con discapacidad... ¿Cuántos años tiene y qué hace?

Mi hermana tiene 25 años y está en Fundación Down formándose.

¿Y en qué momento ha sido consciente de la discapacidad que tiene?

A ver, yo siempre he sido consciente realmente, porque al fin y al cabo mi hermana es la mayor y creas que no, pues todo el mundo tiene como inspiración hacia sus hermanos ¿no?, pues yo la miraba y decía otras, aquí algo falla. Porque además también sufrió bullying en el colegio y este suele surgir por aspectos no “normalizados” entonces, pues claro, ves que algo falla. Y pues en el caso de mi hermana, pues se metían por la discapacidad. Entonces, claro, ahí también es como que ya me iba dando cuenta de que mi hermana no es “normativa”, digámoslo así, algo falla. Y siempre mi hermana ha ido a muchos sitios como de terapia y como mi madre trabajaba pues me quedaba con mi abuela y me preguntaba que porqué iba a esos sitios, qué hacía allí, qué le falta, qué necesita, ... Entonces, claro, ya dices, algo no termina de encajar, pero bueno, es algo con lo que hemos vivido siempre, así que ya está súper normalizado.

¿Ahora, me sabrías decir la discapacidad que tiene?

A ver, pues en los documentos pone retraso mental severo y luego Trastorno del Déficit de Atención e Hiperactividad e Impulsividad. Pero yo como estudiante de magisterio siempre que me preguntan sería discapacidad intelectual y TDAH.

Genial, y esta información... ¿cómo y quién te la ha proporcionado?

A ver, yo realmente nunca he sabido lo que tiene, en plan el nombre sí, pero no lo que conlleva. Entonces realmente, gracias a la carrera, es como que ha aprendido qué significa la discapacidad intelectual y qué significa el trastorno déficit de atención; porque eso, por ejemplo, te imaginas que es que no presta atención o le tienen que estar echando constantemente la bronca, que no para, ... y eso sí que lo intuyes, pero claro no es lo mismo tenerlo solo que tenerlo acompañado. Entonces si lo tienes acompañado es como que se multiplica todavía más ese déficit de atención.

¿Sientes que has recibido la información que necesitabas por parte de tu familia?

Por parte de mis padres no porque yo creo que a ellos también como que les ha costado un poco asumir la discapacidad de mi hermana. Todo el mundo cuando tiene un bebé siempre espera que salga sano; pero puede ser que pase como lo del cuento de viaje a Italia, que te preparas para irte a Italia y te preparas unas chanclas, una toalla, bikinis, ... y de repente te subes en el avión y llegas a Estocolmo, ¿sabes? Entonces yo creo que una parte de mi familia esperaba, aunque suene feo decirlo, que fuese como un catarro o una enfermedad que se acabaría curando. Ahora todos trabajamos con ella para que adquiera las herramientas necesarias para poder llevar la vida lo más normalizada posible. Bueno, que me voy de la pregunta... pues la verdad que mucha de la información que se tiene es gracias a la universidad. Y a veces he buscado en sus papeles y demás para poder tener respuestas. A mis padres sí les han dado pautas y tal, pero a mí como directamente de sentarme y decir mira, tu hermana tiene esto, no. Sí que es verdad que alguna vez cuando me echan la bronca me dicen que ya sabes que a tu hermana le cuestan ciertos aspectos, entonces tienes que tener más cuidado, tienes que ser más empática. ¿Sí, pero claro, por qué? ¿Por qué yo? ¿Sabes por qué no puedo tener una relación “normal” con mi hermana? ¿Por qué tengo que estar siempre midiendo lo que digo o no digo? Me da un poco de impotencia y pena; pero bueno, yo doy las gracias a la universidad porque he podido conocer e identificar muchas de las cosas que he estudiado en la carrera con la discapacidad de mi hermana, pero muchos hermanos no saben porque sus padres no se sientan a hablar ni a contar nada.

Suscribo todas tus palabras. Ahora pasamos al siguiente apartado, empezando con ¿cómo te sentiste cuando fuiste conocedora de la noticia de tengo una hermana que tiene estas características?

A ver, cuando te enteras, pues realmente dices, bueno, pues ya está, es diferente y ¿qué pasa? Claro, luego ponte a vivir las situaciones en el día a día, es como que te da rabia. Porque, por

ejemplo, yo veo a mis amigas con sus hermanas que se van de compras, hacen planes y yo no sé si me veo haciendo eso con mi hermana, ¿sabes? Porque a ver, todo el mundo tiene vidas diferentes, pero es como que son como realidades muy diferentes. Entonces, pues a ver, sí que es cierto que, pues me da un poco de rabia, pero no rabia hacia ella, sino rabia de joder, ¿por qué no es como los demás?, ¿qué le pasa? También es cierto que hay que poner la vista en otro desde otra perspectiva, en plan no pensar el porqué es diferente, sino que también hay diversidad de personas y relaciones entre hermanos al igual que diversidad familiar u otras diversidades; porque la persona no se reduce solo a la discapacidad que tiene y esta debe verse como una capacidad para hacer las cosas de manera diferente.

¡Totalmente! Y en este proceso, ¿qué emociones identificarías? ¿Me podrías identificar alguna con una situación en concreto?

Pues por ejemplo lo del bullying, que conmigo se metían también en el cole por ser gorda, pero bueno, tampoco me afectaba porque que se metieran con mi físico pues me daba más igual; aunque también he tenido mis momentos de inseguridad y he ido al psicólogo, pero realmente el apoyo que necesita mi hermana era mucho mayor. Y a mí era la rabia de decir ¿por qué tengo que estar defendiéndole en vez de estar en el recreo jugando con mis amigas?, ¿por qué tengo que ir yo a defender a mi si son los profesores quiénes deberían cortar esto? Entonces, realmente la rabia no era hacia mi hermana, sino hacia cómo la veían y trataban. Las diferencias no implican que tú seas peor persona y que tengas que recibir cierto odio por tus características.

Esos es... y en relación también un poco con esto que me cuentas... ¿has evitado el afrontamiento de algún tipo de situación porque te hacía sentir incómoda o incompetente?

A ver, yo sí que es cierto que ha habido momentos en los que evitaba hablar de ciertos temas porque decía “bueno pues ya está”. Y por ejemplo en la adolescencia pues sí que es cierto que eran realidades muy diferentes. Yo salía con mis amigas, me iba por ahí y nos íbamos de verbenas y sí que es cierto que llegaba a casa y siempre estaba mi hermana ahí durmiendo y dices: ¡qué tipo de vida tan diferente tenemos! Entonces realmente, cuando mi hermana salió del colegio donde la trajeron tan mal y se cambió a San Martín de Porres, la verdad que dio un cambio brutal. O sea, el tipo de atención que recibió ahí, cómo la ha formado como persona y demás; ahí te das cuenta de que la educación puede cambiar el mundo.

Pues cuánto me alegro de que haya sido así. Siguiendo con las preguntas de la entrevista, ¿has sentido que tenías las competencias suficientes a nivel de habilidades emocionales y sociales para afrontar ciertas situaciones?

Pues a veces pienso que me faltan y que no se llevar ciertas situaciones, igual también porque es como que no veo a mis padres capacitados en el sentido de que yo como que le pongo más límites a mi hermana. Entonces, de manera inconsciente, es como que el peso, no educar, pero sí de poner algunos límites o reglas de convivencia recaen en mí. Entonces, claro, esa presión, digamos, es lo que a veces me hace sentirme impotente de ver que yo me esfuerzo para intentar que la convivencia sea mejor y como no soy yo verdaderamente su figura de autoridad pues no lo hace. Esto es lo que me dijo la profesora de mi hermana, que ese peso no puede recaer sobre mí y no es mi papel; pero si veo que luego se le exige algo, no lo hace y no hay consecuencias pues me fastidia, que luego en futuro la que va a estar ahí con ella soy yo. Pero bueno, a raíz de eso, ahora las cosas están cambiando, ya estamos mejor, funcionamos como equipo.

Es verdad, a veces exigimos más que los padres; pero también debemos tener claro cuál es nuestro papel. Y como hermana de una persona con discapacidad, ¿sientes que tienes un rol distinto al que tiene ella en la dinámica de la familia?

Sí. A ver, está feo decirlo, lo que voy a decir, pero yo, por ejemplo, en el colegio, eran dinámicas diferentes. A mí siempre se me ha dado bien estudiar, digamos, siempre he sido una alumna de bien, de notables, algún sobresaliente y tal. Entonces, era como que yo me sentía como que a mí no se me daba la importancia que merecía. O sea, siempre me felicitaban; pero era como que yo lo que hacía bien era lo que tenía que hacer y no se valoraba lo mismo que cuando mi hermana hacía algo bien, que también lo entiendo porque cada persona tiene que conseguir las cosas según sus posibilidades. Y si yo puedo aspirar a más, pues también tendré que ir a por más.

Y siguiendo con esta línea, ¿sientes que tienes más carga que tu hermana, respecto a ciertas responsabilidades en casa?

¡Por supuesto! Un ejemplo práctico, ¿vale? A mi me sale solo el que llegue la hora de comer y poner la mesa y es cierto que si llego tarde de las prácticas del colegio pues el plato ya está preparado, me lo caliento, me siento y como. Pues a mí, después de comer me sale el recoger el plato y fregar lo que haya utilizado; en cambio mi hermana, por ejemplo, eso no lo hace.

Entonces si yo no lo hago, es como: “encima que llegas tarde, no te friegas los platos” pero en cambio con ella es: “bueno, no pasa nada, ya lo hago yo por ti, cariño”. Pues no, un hábito tan simple como ese tendría que estar a la misma altura para las dos; porque las dos podemos hacerlo sin ninguna dificultad.

Bueno para acabar este bloque, ¿te has sentido sola o culpable en algún momento viviendo estas situaciones?

Sola, mucho; porque, claro, no puedes hablar de esto con tus padres porque tienen suficiente también. Yo siempre he pensado que yo no quiero ser una carga para nadie, entonces, ¿cómo le voy a decir yo a mis padres que me siento sola en esto? De más, sobre todo mi madre, que tiene que aguantar un montón de cosas con mi hermana. A ver, ahora sí que es cierto soy mucho más independiente y no le cuento muchas cosas a mi madre, a veces porque se me olvida y a veces porque no quiero ser una carga más a lo que ya tienen. Entonces, muchas cosas las vives sola sí.

Pero ahora ya no, ya estamos mano a mano en esto y qué suerte poder compartir estas vivencias contigo.

La verdad que está muy guay, porque yo cuando te conocí no sabía nada de tu hermano. Y yo, realmente, cuando era pequeña me daba como vergüenza decir: “Tengo una hermana con discapacidad”; que en verdad con decir tengo una hermana y ya, no hace falta más. Pero no sé, poco a poco es como cuando vas cogiendo confianza en ti misma y te vas empoderando, pues todo es lo mismo ahora ya pienso: “Tengo una hermana con discapacidad, ¿y qué?”

Bueno pues con esto cambiamos ya a emociones de valencia positiva ¿vale? ¿En quién te has apoyado más para afrontar mejor esta realidad que vives?

Sobre todo, en mí. A ver, yo por ejemplo cuando era más pequeña, sí que es cierto que el tema de mi hermana era como un tema que llevaban mis padres. Además, mi padre es muy abierto y también es muy sensible; y como mi madre trabajaba por las tardes, mi padre era como que se tenía que encargar de llevarla a todos los sitios. Y yo creo que también ha sufrido mucho en silencio y no lo exteriorizaba. Pero creo que mis padres han sido como la pareja perfecta, digamos, porque a lo que no llegaba uno, llegaba el otro, ¿sabes? Así que eso, que cuando era pequeña, como era un tema que llevaban mis padres, pues yo realmente no me preocupaba tanto. Pero ahora, por ejemplo, siento que somos un equipo, que nos apoyamos y que mi madre se apoya en mí. Yo siempre digo a mi madre que debería ir al

psicólogo para hablar con alguien y apoyarse en otra persona que le ayude a gestionar sus cosas. Pero también es muy guay que entre los tres seamos un equipo.

Y... ¿Qué cosas te han servido para sentirte más tranquila y calmada en situaciones difíciles con tu hermana?

Pues yo creo que lo que me hace sentirme contenta es el entorno en el que se encuentra mi hermana ahora. O sea, ya cuando salió del colegio, como te he dicho antes, fue como: “Peor que aquí, no puede ir; sólo puede ir a mejor”. Además, ese año fue como mi año porque como repitió dos veces sólo estaba un nivel por encima de mí y cuando cambió yo también sentí alivio e intenté disfrutar al tope porque sólo tenía que preocuparme de mí y mis notas. Y también ayudó mucho que donde fue ella la trataron muy bien y la gente se portaba muy bien con ella. A ver, ella siempre ha sido de las niñas que mejor estaban; entonces, también eso de que ella se sintiera la que mejor y hacía como de madre, también me daba como un sentimiento de decir: “Pues hay esperanza”. Y eso, ahora que está en Fundación Down, está muy bien, muy controlada, digamos, aunque todavía tiene que pulir cosas de comportamiento y demás. Y eso, creo que estoy en un buen momento vital, la verdad. Tengo amigas a las que quiero un montón, tengo una pareja a la que quiero mucho y una familia maravillosa.

Pues cuánto me alegro... y ahora sí, la última pregunta de este apartado. ¿Qué aprendizajes y aspectos positivos destacarías de tener a tu hermana?

A ver, yo, aunque he discutido mucho con mi hermana, la quiero mucho y no sería lo que soy ahora sin ella... eso está clarísimo; que, aunque discutamos, yo a mi hermana la llevo por bandera. Sí que es cierto que últimamente, pues estoy un poco hasta las narices de ella, pero a ver, realmente son las típicas discusiones que tienes con tus hermanos; yo no me imagino una vida sin mi hermana, la verdad. A ver, que jode un poco el tema de que la relación no es como la de todo el mundo, pero ¿y qué? cada relación es distinta. A lo mejor no me voy con mi hermana a la playa, pero si me la quiero llevar al centro comercial y a tomar un helado, pues no pasa nada. Yo de verdad que mi hermana es una extensión de mí, realmente, y no sería lo que soy sin ella. Así que por mucho que discuta, va a ser mi hermana toda la vida y la voy a querer y si necesita algo siempre me va a tener aquí a su lado.

¡Qué bonito! Ya cambiamos de apartado, vamos a hablar un poco de las preocupaciones actuales y futuras... y empezamos con ¿qué preocupaciones presentes y futuras te surgen a raíz de ser la hermana de una persona con discapacidad intelectual?

A ver, yo aspiro a en tres o cuatro años irme de casa; ojalá pudiese ser antes, lo que pasa que no tengo ningún trabajo estable. ¿Qué pasa? Mi hermana también piensa que algún día se puede ir de casa. Y oye, ¿quién dice que no?, o sea, que a lo mejor en un futuro todo puede ser... Que a lo mejor puede irse, ¿sabes? Pero ¿qué pasa? La incógnita está en... ¿y cuándo no estén mis padres?, ¿qué va a pasar?, ¿tendrá que ir a un centro de día, a una residencia o qué hago? Realmente es como que tengo tan asumido que mis padres van a estar siempre ahí. O sea, es que tampoco me imagino la vida sin mis padres. Entonces, como aún no sé cuándo se van a ir y espero que no se vayan nunca o yo morirme antes que ellos. Realmente no lo sé, pero si, por ejemplo, sigo con mi pareja actual, yo sé que no va a haber problemas en que ella si tuviese que estar en casa, estuviese. Y si es un problema en algún momento, pues mira, va antes la familia que una pareja, por mucho que sea de tu alma gemela. De momento eso no me preocupa mucho, ya llegará el momento... ahora tenemos que vivir el presente.

Me has respondido a dos preguntas de golpe jejeje, genial pues ya de este apartado sólo nos queda la siguiente... ser hermana de una persona con discapacidad intelectual, ¿dispara en ti pensamientos negativos o dolorosos que a veces no puedes controlar?

Pues yo llevo últimamente un tiempo que me siento como con rabia, que no la exteriorizo, pero es como que se acerca mi hermana y me da rabia, me habla y me da rabia. Que a lo mejor es algo que tengo que trabajar con alguien especializado, sí, pero no sé, es como que a lo mejor algo de mí misma no está bien. Pero, yo creo que es el hecho de que como que se porta mal y no quiere cambiarlo, es como que genera en mí un rechazo de decir: “¿Por qué no quieres intentar ser y hacer las cosas mejor? Por lo menos intentarlo por nosotros, que luchamos porque tenga la mejor vida posible”.

Eso es, y sacando lo mejor de ellos para que se puedan tener la mayor autonomía e independencia posible.

Pues sí, pero ella no lo ve así. A veces por ejemplo no entiende que mi madre esté triste por cosas que ella hace; pero bueno, poco a poco. Encima ella es una chica muy alegre y tiene un muy buen corazón, pero muchas veces sólo deja ver lo malo y eso da rabia.

Vale, pues último bloque y ya entrevista superada. Necesidades de los familiares de una persona con discapacidad. ¿Qué necesitan, qué crees que necesitan los familiares de una persona con estas características para incrementar su bienestar personal?

Realmente, a ver, yo creo que desde la sanidad podría haber alguna figura que se centrará en el acompañamiento a las familias y a dar pautas de cómo actuar. Porque a veces las pautas que te dan son meramente para el niño/a y son escasas y generalizadas; no todo vale para todos. Así que eso, acompañamiento, información e investigación.

Totalmente de acuerdo; porque personalmente, ¿qué sería de utilidad para ti?

Pues yo creo que sería que el foco no recayera en las personas con discapacidad, sino en cómo nosotros como sociedad afrontamos esa diversidad; en el mundo cabemos todos con todas nuestras capacidades y limitaciones. O sea, somos todos iguales y diferentes a la vez y tenemos que aceptarnos así; respetando y repartiendo mucho cariño por el mundo, que eso hace mucha falta.

Simplemente, muchísimas gracias. Te entiendo mucho y me alegro mucho de poder compartir contigo todo lo que nos toca vivir. Así que si quieres añadir algo como conclusión de la entrevista, ¡genial! Sino la damos ya por finalizada aquí.

Gracias a ti también y sí... quiero acabar destacando la importancia del sentido del humor, que tantas veces nos hace de escudo y nos ayuda a afrontar mejor las situaciones que vivimos.

¡Cuánta razón! ¡Y qué necesario e importante es para mí también! Jejejeje.

ANEXO 4: Recursos para hermanos/as de personas con discapacidad intelectual.

Páginas web de interés para los hermanos, hermanas y familias de personas con discapacidad:

- Plena Inclusión España: <https://www.plenainclusion.org/>
- Plena Inclusión Aragón: <https://www.plenainclusionaragon.com/>
- Apartado de familias: <https://www.plenainclusion.org/familias/>
- Grupos de hermanos: <https://www.plenainclusion.org/familias/grupos-de-hermans/>
- 21 recursos para hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual:
<https://www.plenainclusion.org/noticias/21-recursos-para-hermanas-y-hermanos-de-personas-con-discapacidad-intelectual/>
- Special Olympics España: <https://www.specialolympics.es/>
- Special Olympics Aragón (voluntariado, deporte unificado, ...):
<https://specialolympicsaragon.es/>
- Fundación Down Zaragoza: <https://downzaragoza.org/>

Publicaciones:

- *Mi hermana Lola*:
https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/mi_hermana_lola.pdf
- *¿Qué le pasa a tu hermano?*:
https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/que_le_pasa_a_tu_hermano.pdf
- *Los hermanos opinan*:
https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/los_hermanos_opinan.pdf
- *Apoyando a los hermanos*:
<https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/bp-apoyando-hermanos.pdf>

Algunos vídeos de interés:

- Documental “Hermanos”: <https://www.youtube.com/watch?v=krEQpTuHat4>
- El momento de los hermanos:
<https://www.youtube.com/watch?v=6aXW7sagprQ&t=549s>
- “Sofía y Rodrigo: hermanos y atletas”:
<https://www.youtube.com/watch?v=fbxAHVqRUY4>