

DESARROLLO PERSONAL DEL ALUMNADO CON HERMANAS/OS CON DISCAPACIDAD: FACTORES DE RIESGO Y PROTECCIÓN

Personal development of students with siblings with disabilities: risk and protective factors

Bravo Ruiz de Eguilaz, Rocío
Pastor Andrés, David
Legorburu Fernández, Idoia
UPV/EHU.

rocio.bravo.ruiz.1990@gmail.com

Como citar este artículo:

Bravo-Ruiz-Eguilaz, R; Pastor-Andrés, D y Legorburu-Fernández, I (2025) Desarrollo personal del alumnado con hermanas/os con discapacidad: Factores de riesgo y protección. *Revista de Educación Inclusiva, monográfico "La corresponsabilidad social en los procesos educativos inclusivos"*. Marzo 2025, pp. 32-46

Fechas recepción: 30/04/2024

Fecha Aceptación: 31/10/2024

Resumen

El presente trabajo trata de visibilizar las consecuencias de tener un/a hermano/a con discapacidad, los factores que les condiciona la asunción de la discapacidad y las necesidades que éstas/os puedan requerir por parte del entorno, en especial, de la escuela. Con la intención de abordar el tema desde múltiples perspectivas y mediante un diseño cualitativo, se han realizado entrevistas semiestructuradas a hermanas/os de personas con necesidades especiales, a progenitoras/es en esta situación, y a docentes que hayan tenido en sus aulas alumnado con hermanas/os con discapacidad. Entre los resultados encontrados: la necesidad de un mayor acompañamiento o la importancia el género en esta cuestión también. Recogemos también, una serie de propuestas de mejora planteados desde las diferentes voces y en diversos ámbitos, para dar respuesta, como dicen las/os participantes, a las/os eternas/os olvidadas/os.

Palabras clave: discapacidad, diseño cualitativo, hermanas, hermanos, inclusión, necesidades de aprendizaje.

Abstract This paper aims to make visible the consequences of having a sibling with a disability, the factors that condition their assumption of the disability and the needs that they may require from the environment, especially from the school. With the intention of approaching the subject from multiple perspectives and using a qualitative design, semi-structured interviews were conducted with siblings of people with special needs, with parents in this situation, and with teachers who have had students with siblings with disabilities in their classrooms. Among the results found: the need for more support or the importance of gender in this issue as well. We also include a series of proposals for improvement put forward by different voices and in different areas, in order to respond, as the participants say, to the eternally forgotten.

Key words: disability, qualitative design, sisters, siblings, inclusion, learning needs, learning needs

1. Introducción

Durante décadas, las investigaciones y estudios en torno a familias con hijas/os con discapacidad física o intelectual se han centrado en los padres, dejando al margen la vivencia de hermanas/os. Una realidad que no se debe obviar. Los primeros estudios que ponen el foco de atención sobre esta cuestión aparecen en la década de los años 80 del pasado siglo, aunque siguen siendo escasos y, a veces, contradictorios. Afortunadamente, en las últimas décadas, ha habido un cambio significativo en el trato dado a la discapacidad desde un punto de vista social, legislativo y del aumento de los servicios (Lizasoáin, 2012), pero también debemos seguir aportando desde la investigación.

Es fácil entender que el nacimiento de un/a niño/a con discapacidad modifica de forma considerable el entorno familiar, siendo una turbación para todas/os las/os componentes de la estructura familiar, influyendo considerablemente en la construcción del desarrollo psicológico y la afectividad de hermanas/os.

Debemos señalar que la mayoría de los estudios se han centrado en familias con hijas/os con discapacidades psíquicas, generalmente casuísticas relacionadas con el síndrome de Down y el espectro autista. Así, son pocas las investigaciones focalizadas en la discapacidad sensorial y física, por lo que carecemos de investigaciones suficientes para abordar el tema desde un espectro más amplio (Lizasoáin, 2012).

Desde una mirada amplia, recogemos que, investigaciones como la de Auletta y de Rosa (1991), recalcan que no hay diferencias en el autoconcepto de niños/as que tienen hermanas/os con discapacidad y las/os que no los tienen mientras que trabajos como los de Connors y Stalker (2003) o Stoneman (2005) establecen, en muchas ocasiones, que el autoconcepto de estas/os niñas/os, especialmente en las niñas, es más elevado, resaltando que tener un/a hermano/a con discapacidad puede conllevar efectos positivos en el desarrollo. Otros trabajos, como los de Boyce y Barret, (1993) o Powell y Gallagher (1993) presentan que las personas con hermanas/os con discapacidad son más propensas a sufrir trastornos y desajustes psicológicos, entre los que destacan las alteraciones en la competencia social, en el autoconcepto y en el comportamiento. Otros estudios manifiestan que hermanas/os suelen tener dificultades de socialización e identificación (Gardou, 1997; Naylor y Prescott, 2004). Según Harris (2001), la presencia de un/a niño/a con discapacidad en la familia, reduce de forma significativa la vida social de progenitoras/es y hermanas/os, disminuyendo las salidas a lugares públicos y viéndose obligados/as a seleccionar las amistades en función de la reacción de éstas/os ante la discapacidad.

Lizasoáin (2012) indica que existen varios factores condicionantes que influyen de forma directa en la adaptación de las/os hermanas/os a la discapacidad clasificándose en dos grupos: el primero relacionado con el tipo de discapacidad: innata o adquirida, características, etiología y la etapa vital de su manifestación; y el segundo, relacionado con las/os hermanas/os: número, sexo, posición y edades. Siguiendo esta clasificación, nos centramos en estos factores de la adaptación de hermanas/os:

Etiología de la discapacidad

La etiología es un factor condicionante fundamental entre hermanas/os: si es congénita e innata influye en el temor de las/os hermanas/os a tener otra/o hermana/o con discapacidad; o el miedo de transmitir la discapacidad a sus hijas/os pensando que la alteración genética puede ser hereditaria (Brody y Morrison, 1992). Por otro lado, según Martínez (2020), cuando la discapacidad es adquirida, les resulta con frecuencia muy difícil aceptar la nueva realidad por el impacto que ocasiona ver a su hermana/o con limitaciones que anteriormente no poseía.

Edad

Hermanas/os menores que la/el hermana/o con discapacidad

Niñas/os más jóvenes que las/os hermanas/os con discapacidad, suelen presentar más dificultades de adaptación psicosocial que las/os hermanas/os mayores, ya que éstas/os no han tenido un periodo de desarrollo donde las relaciones de apego con sus progenitoras/es no se hayan visto influenciadas por la discapacidad (Dodd, 2004; Fisman *et al.*, 2000). Además, superan, desde un punto de vista de desarrollo psicológico físico y académico, a sus hermanas/os mayores con discapacidad. Este hecho, además de hacerles adquirir el rol de hermana/o “mayor”, les aporta una madurez socio-afectiva precoz que, a corto plazo, puede ser una fuente de estrés y, a largo plazo, un hecho positivo para su desarrollo personal (Burke y Montgomery, 2000; Dunn y Mc Guire, 1992; Hames, 2005). Por otro lado, en ocasiones, cuando los padres deciden tener otra/o hija/o para subsanar la herida emocional, proyectan en su hija/o sin discapacidad todas sus expectativas, buscando reparar sus frustraciones, encontrándose, además, entre sus perspectivas a futuro, el propósito de que los sustituya haciéndose posteriormente cargo de la/el hermana/o (Martínez, 2020).

Hermanas/os mayores.

El nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad reduce bruscamente la disponibilidad de las/os progenitoras/es frente a sus otras/os hijas/os, influyendo de forma significativa y directa en la dinámica familiar. Este hecho, a las/os mayores les puede generar sensación de no existir, considerando que pasan a un segundo nivel, e incluso pudiendo llegar a sentirse invisibles ante sus ojos (Martin y Hadden, 2004). Esto, también genera que los celos aumenten, porque la/el hermana/o con discapacidad necesita una mayor atención y, a su vez, las/os progenitoras/es adoptan una actitud sobreprotectora con él/ella, a veces, liberándole de quehaceres que exigen a las/os demás y permitiéndole cosas que no permiten a las/os otras/os (Meynckens-Fourez, 1995).

Cuando las/os hermanas/os mayores tienen menos de siete años de edad, es habitual que se encuentren confundidos/as y con dificultades para entender la situación por lo que muestran comportamientos de celos, berrinches, episodios de irritabilidad, e incluso conductas regresivas, realizando, en ocasiones, conductas similares a las de su hermana/o con discapacidad con el fin de obtener la atención emocional y el cuidado de sus progenitoras/es (Martínez, 2020). Como señala la misma autora, con más de siete años, experimentan las mismas emociones asociadas a las de un proceso de duelo (fase de negación, de ira, de negociación, de depresión y de aceptación). Es importante que las/os progenitoras/es no den por hecho que éstas/os cuentan con los recursos psicológicos

necesarios para gestionar sus emociones. Sin embargo, Barlow y Ellard (2006) también señalan que, las/os hermanas/os mayores, actúan de forma más madura y responsable ante la discapacidad de su hermana/o, afrontando de manera asertiva la nueva realidad familiar y comprendiendo mejor la situación.

Número de miembros en la familia

El número de hermanas/os es un importante factor condicionante en la vivencia de la discapacidad. En una familia con más de dos hijas/os, las/os hermanas/os se adaptan mejor a la situación que hermanas/os de una familia pequeña, ya que, en este caso, la/el hermana/o está obligada/o a afrontar sólo/o la situación y las tareas que conlleva. Varios estudios (Wintgens y Hayez, 2003; Boucher, 2005) presentan que una mejor adaptación psicológica está relacionada con el hecho de tener más hermanas/os, señalando que éstas/os sienten menos vergüenza frente a las situaciones embarazosas y conductas incómodas relacionadas con la discapacidad y sufren menos presión ante las responsabilidades sobre su hermana/o. Como señala Martínez (2020), cuando son varios/as hermanas/os se forja entre ellas/os una red de contención emocional que facilita el afrontar y sobrellevar mejor la discapacidad.

El género

Según Lobato y Kao (2005), varias investigaciones se han centrado tradicionalmente en afirmar que las chicas se ven más afectadas ante la presencia de un/a niño/a con discapacidad en la familia. Es crucial resaltar que hay tendencia sistémica a que el cuidado de la/el niña/o con discapacidad y todas las responsabilidades que ello conlleva, recaiga sobre las hermanas mayores. Éstas, así tienen más restricciones y menos privilegios que las de familias donde no se da esa situación. Por general, las hermanas mayores de cualquier familia, asumen más tareas domésticas y de cuidados que los hermanos varones, pero, en estos casos, los autores afirman que estas niñas asumen cuatro veces más estos roles.

En cuanto a los hermanos varones, los más jóvenes muestran más alteraciones psicológicas que los hermanos mayores, a la inversa que las niñas, que son las más jóvenes las que presentan menos alteraciones que sus hermanas mayores. Estas alteraciones, los varones las reflejan mediante comportamientos agresivos y las chicas a través de sentimientos ansioso-depresivos (Barlow y Ellard, 2006).

En las últimas décadas los cambios vividos en la sociedad respecto a la visión del rol femenino también han vivido alteraciones que están contribuyendo a disminuir paulatinamente los efectos negativos tradicionalmente ligados al género y los cuidados (Lizasoáin, 2012).

El ámbito escolar

Otro factor importante está ligado con la escolarización. Es habitual que, las/os hermanas/os tengan que afrontar el dilema de que su hermano/a con discapacidad asista al mismo centro escolar. Cuando esto ocurre, las/os hermanas/os sienten la necesidad de ayudar a su hermana/o a defenderse de los demás, enfrentándose a situaciones en ocasiones desagradables, incómodas o incluso violentas. Las/os hermanas/os mayores padecen un cambio repentino en lo que hasta ese momento había sido su vida escolar.

Durante este cambio, tienden a adoptar el rol de cuidadoras/es y como consecuencia esto hace que se sientan diferentes de los demás (Blais, 2002; Galley *et al.*, 1999). Esta situación, aunque bien gestionada les puede fortalecer la personalidad, también, puede ser una considerable fuente de estrés. Además, es frecuente que se sientan obligadas/os y con el deber de cumplir, a nivel escolar, las expectativas y ambiciones que sus progenitoras/es no pueden poner en la/el niña/o con discapacidad ya que posiblemente consideran que éstas/os cuentan con las herramientas necesarias (Martínez, 2020). Esta presión puede perdurar en el tiempo y extrapolarse al ámbito social y profesional. Según Pollack (2002), este nivel de auto exigencia puede contribuir a que la/el niña/o alcance un desarrollo más completo, pero también puede ser causa de ansiedad y frustración.

2. Metodología

El objetivo de esta investigación es realizar un acercamiento a la realidad que viven las/os hermanas/os sin discapacidad desde diferentes perspectivas, centrándonos en diferentes dimensiones y considerando los elementos facilitadores y obstaculizadores existentes en éstas.

Este trabajo se lleva a cabo con un diseño cualitativo, con técnicas acordes a éste para la recogida de información. Como afirma Sanguino (2020) consideramos la metodología cualitativa como una estrategia de investigación basada en una estricta y rigurosa descripción contextual de una situación, suceso o evento. Tomamos como referencia los cuatro fundamentos teóricos con los que Guardián (2010) la enumeró: la interacción simbólica, la fenomenología (orientada a la investigación socio-educativa mediante la descripción y el análisis de los razonamientos, puntos de vista, experiencias y vivencias transmitidas por las/os sujetos protagonistas); la acción comunicativa (como acto comunicativo lingüístico, que da lugar a interacciones sociales posibilitando la reproducción de la vida de los sujetos entrevistados y la exposición de sus convicciones permitiendo establecer una relación interpersonal, alcanzando el entendimiento entre ambos hablantes), y la etnografía (haciendo una descripción completa o parcial de un grupo de personas que tienen algo en común).

La técnica utilizada es la entrevista semiestructurada. Según Castillo-Carballo (2020), una entrevista representa el fluir espontáneo, natural y profundo de los recuerdos y vivencias de un sujeto mediante la presencia y la estimulación provocada por otra que las investiga. Como afirman Mashuri *et al.* (2022), es un recurso insustituible en la investigación social, inmejorable para recoger información sobre situaciones, problemas y acontecimientos y descubrir las visiones que distintas personas tienen sobre estos. Además, el contenido de muchas manifestaciones externas como las emociones, los sentimientos o los valores, únicamente pueden ser entendidos mediante las declaraciones de las/os participantes (Páramo-Reales, 2020). Se busca que prevalezca la subjetividad y que se adapten al carácter de quien participa y comparte, trabajando con los sentimientos de estos/as y tratando de vincular sus conocimientos desde su interior para poder entender todos los aspectos posibles (Blanco y Pirela, 2022), todos estos fundamentales en un trabajo que aborda nuestra temática.

La selección de participantes ha sido no probabilística, no aleatoria e intencional por conveniencia, caracterizada por el acceso que se tuvo a las mismas realizándose entrevistas a hermanas (4) de personas con discapacidad; madres (4), y a docentes (4) que han tenido en sus aulas alumnado con hermanas/os con discapacidad (Tabla 1).

Tabla 1

Participantes en el estudio

CÓDIGO	RELACIÓN	GÉNERO	EDAD	CENTRO
FAM 1	Madre	Femenino	35	Público
FAM 2	Madre	Femenino	40	Público
FAM 3	Madre	Femenino	38	Público
FAM 4	Madre	Femenino	48	Público
HER 1	Hermana	Femenino	50	Público
HER 2	Hermana	Femenino	24	Concertado
HER 3	Hermana	Femenino	49	Concertado
HER 4	Hermana	Femenino	21	Concertado
DOC 1	Tutora	Femenino	34	Público
DOC 2	Tutora	Femenino	29	Público
DOC 3	Tutor	Masculino	36	Público
DOC 4	Tutora	Femenino	54	Público

La información recogida debe estar categorizada para que siga un sentido y una cohesión (Sanguino, 2020). Así, para llevar a cabo su análisis dentro de un marco, la información ha sido dividida en diferentes categorías. La selección de estas categorías toma como marco el trabajo presentado en el marco teórico (tabla 2).

Tabla 2

Categorización de los resultados

Tipología de la discapacidad	Relacionada con las diferencias entre las discapacidades, su grado de dependencia, y si son o no congénitas.
Cambios	Cambios significativos y reacciones iniciales, dentro de la familia, ante el diagnóstico, centrándonos en las vivencias de hermanas/os.
Relaciones sociales	Sobre cómo afecta a las relaciones sociales de hermanas/os.
Ámbito escolar	Vivencias de hermanas/os que compartieron centro escolar con su hermano/a con discapacidad
Conocimientos	Nivel de complacencia de las/os participantes con la información recibida sobre la discapacidad, sus consecuencias y sus procedimientos.
Propuestas de mejora	Presenta las propuestas de mejora de las/os participantes.

3. Resultados

Existe un consenso general que señala que la etiología de la discapacidad es un factor condicionante importante. El impacto que supone que sea innata o adquirida es diferente en cuanto a la asunción de la discapacidad. Una discapacidad innata, aparentemente, es afrontada de manera más asertiva, mientras que una discapacidad adquirida, resulta más difícil de asumir y sobrellevar, tanto para progenitoras/es como para hermanas/os. Por otro lado, si hay un alto grado de discapacidad y de dependencia, dificulta la asunción, y la cotidianidad en todos sus aspectos.

Mi hermana y yo somos mellizas, nosotras nacimos juntas, entonces lo viví como algo normal. (HER4)

3.1. Aspectos emocionales y de género

Se debe hacer frente a muchos cambios en la cotidianidad, tanto a nivel social, laboral y en la logística familiar. En cuanto a cómo vivieron el primer momento, las madres, afirman que la reacción inicial se vive como un hecho traumático. Sin embargo, todas/os las/os hermanas/os, mellizas o mayores, admiten haber recibido la noticia con mayor naturalidad y asertividad.

Me lo tomé súper bien, cuando me lo contaron, tenía diez años. Quería tener un hermano, me daba igual el resto. (HER2)

Las/os participantes consideran que tener más hijos/as facilita la situación debido al apoyo que supone para la persona con discapacidad y a la ayuda que supone contar con más recursos en casa. Quienes no tuvieron aseguran lo hubiesen agradecido.

Hubiese sido más fácil, porque las responsabilidades extras que supone tener una hermana con discapacidad, se hubieran repartido entre todos. (HER4)

Respecto al rol de cuidador, todas/os afirman que las/os hermanas/os de una persona con discapacidad asumen el rol de hermano/a mayor aún sin serlo, colaborando activamente en todo y entendiendo la necesidad de que ésta/e requiera una atención diferente. Asimismo, concuerdan en el desarrollo precoz ante otros/as niños/as, de características tales como; templanza, paciencia, sensibilidad, empatía, sentido de la responsabilidad...

Mi hija ha desarrollado una sensibilidad y un sentido de la responsabilidad, creo, muy temprana para su edad. Está muy pendiente de su hermano y de sus necesidades. (FAM4)

Desde muy temprano aprendes lo que son las prioridades, el sentido del cuidado, el estar alerta y que hay cosas que no se pueden postergar. Te haces mayor de forma bastante precoz. (HER3)

En cuanto a la cuestión de género, las madres afirman que éste, a día de hoy, no es un factor condicionante para la asunción de la discapacidad. Sin embargo, las perspectivas de las/os hermanas/os son diversas. Las/os de mayor edad afirman que la cuestión de género ha sido un factor condicionante a la hora de sobrellevar la discapacidad. Por otro lado, las participantes más jóvenes contrarrestan estas afirmaciones. Las/os docentes por su parte afirman que, actualmente, el género no implica muchas diferencias en este ámbito, aunque DOC1 argumenta lo contrario

Si yo hubiese sido hombre, no habría cargado con mi hermana. (HER1)

Si hay una familia con tres hijos y uno tiene discapacidad y los otros dos son chica y chico, seguramente quien asuma la mayor parte de tareas de cuidado sea la chica. Socialmente aún es así. (DOC1)

3.2. Entorno escolar

El ámbito escolar todos/as las/os hermanas/os afirman haber acudido al mismo centro que su hermano/a con discapacidad, exceptuando HER2 que indica que su hermano no pudo acudir a su mismo centro porque éste no contaba con aula estable. Todas las madres consideran que resulta beneficioso, sobre todo, para la dinámica y logística familiar, pero contemplan la posibilidad de que pueda resultar perjudicial para el desarrollo individual e independiente de su hija/o. FAM2, sin embargo, asegura que no resulta beneficioso si las edades son similares.

No tiene sentido, yo los separaría. Puede ser perjudicial y muy condicionante para la persona que siempre va a ser el hermano de y se va a perder hacer cosas propias de su edad por estar con su hermana. Él necesita desarrollarse como individuo y personita de ocho años que era entonces. (FAM2)

Las/os hermanas/os coinciden en que ir al mismo colegio resulta más beneficioso para la/el hermana/o con discapacidad, ya que le da la posibilidad de sentirse más arropada/o y protegido/a y concuerdan en que, sin embargo, para ellas/os resultaba en ocasiones perjudicial, afirmando haber asumido también en el colegio responsabilidades que no les correspondían:

Estar pendiente de ella en el colegio me generaba una tensión que de no haber ido juntas no hubiese tenido. Creo que hubiese estado bien esa tregua de tener un espacio y un tiempo en el que poder descansar de eso. (HER4)

En este tema, la opinión de los docentes es diversa. DOC1 y DOC2 consideran beneficioso que ambos acudan al mismo centro asegurando ser un apoyo fundamental. DOC1 añade ser ésta la mejor forma de normalizar, compartir y abrir a la sociedad otras realidades. Sin embargo, admite poder ser un lastre para la/el hermana/o sin discapacidad. Además, argumenta que las/os docentes tienen la labor de tratar al educando en su individualidad, contemplando su realidad y garantizando su bienestar emocional. DOC3 y DOC4 defienden que el hecho de acudir al mismo centro debería depender del caso. Por otro lado, DOC4 asegura que sería favorable que la persona sin discapacidad vea aceptada/o a su hermana/o en el centro, pero matiza que sí hubiese un caso de excesiva protección, resultaría perjudicial, pudiendo verse afectado su desarrollo individual:

Que vayan al mismo centro puede ser un arma de doble filo, la hermana o hermano sin discapacidad tiene que estar bien estructurado. Ahí, el trabajo en casa es importantísimo. Para que esto no suceda tiene que haber mucho trabajo detrás. (DOC 4)

En cuanto a si las/os hermanas/os de personas con discapacidad que acuden al mismo colegio sufren situaciones incómodas en la escuela, las madres e hijos/as, exceptuando FAM2, aseguran vivirlas en la calle, pero no en los centros. En contraposición, todas/os las/os docentes afirman que el alumnado con estas características sí suelen vivirlas.

En cuanto a si el diagnóstico de una discapacidad repercute a nivel académico, la mayoría de las/os docentes considera que se vuelven más autoexigentes, alcanzando un nivel de autonomía alto y un buen rendimiento académico ya que buscan el éxito y el reconocimiento. Respecto a que el alumnado con hermanas/os con discapacidad necesite mayor acompañamiento, todas/os afirman que requieren una atención extra y coinciden en la inexistencia de protocolo para estos casos, recayendo la actuación en la buena voluntad del profesional.

Las familias aseguran estar satisfechas con la atención recibida por parte del profesorado. Las/os hermanas/os, por su parte, afirman no haber recibido ningún tipo de acompañamiento extra. Mientras que unos/as comentan no haberla necesitado, otras/os mencionan como necesaria la figura del/a psicólogo/a y aseguran que hubiesen agradecido una atención más individualizada y un mayor grado de sensibilidad, tolerancia y comprensión por parte del personal docente:

Tener alguien externo a la familia, con quien desahogarse, creo que es esencial y que facilitaría mucho las cosas a nivel emocional. (HER2)

Las/os docentes, salvo DOC1, confirman hablar abiertamente sobre la discapacidad con las familias, pero aclaran que las/os hermanas/os suelen ser más reservadas/os. Para todas/os la figura de la/el PT y de el/la consultor/a son fundamentales siendo el apoyo con el que cuentan para hacer frente a las dificultades y conocer qué ayudas externas solicitar y cómo hacerlo. En cuanto a las formaciones que reciben relacionadas con la

discapacidad, DOC1 y DOC3, opinan que son muy escasas. DOC3 asegura que las horas de formación suelen utilizarse para temas burocráticos y curriculares.

Nuestro profesorado no cree que las/os hermanas/os tenga dificultades para relacionarse, afirmando que son personas sociables y muy integradas en el grupo escolar. Sin embargo, subrayan que buscan relacionarse con compañeras/os más abiertas/os, con mayor empatía y que admitan más la diversidad. También recalcan que son niñas/os más maduras/os y que esto les facilita poder socializar con el alumnado de mayor edad y ampliar su círculo de amistades.

Les cuesta menos relacionarse. Suelen madurar antes, y esto les da facilidad para relacionarse con un amplio abanico de personas, pudiendo incluso socializar con niños y niñas mayores que ellos. (DOC2)

4. Discusión

Primeramente, hemos de señalar, y compartimos que, como presentan algunos trabajos sobre la temática (Cuskelly, 1999), las discrepancias entre los resultados pueden justificarse debido a las diferencias metodológicas.

Respecto a la aparición de la discapacidad y la etiología de ésta nuestras voces coinciden con Martínez (2020) que defiende que, cuando es adquirida, resulta, con frecuencia, más difícil para la/el hermana/o aceptar la nueva realidad por el impacto que ocasiona ver a su hermana/o con limitaciones que anteriormente no poseía.

Sobre la aceptación de la situación nuestras voces contradicen los resultados presentados por Fisman *et al.*, (2000) y Dodd (2004) quienes señalan que las/os niñas/os más jóvenes que las/os hermanas/os con discapacidad suelen presentar más dificultades de adaptación psicosocial que las/os hermanas/os mayores.

Cuando hablamos de la importancia de que contar con otra/o hermana/o sin discapacidad mejora la adaptación psicológica a la situación, nuestros resultados concuerdan con otros trabajos (Boucher, 2005; Martínez, 2020; Wintgens y Hayez, 2003) al señalar que contar con otra/o hermana/o sin discapacidad mejora la adaptación psicológica a la situación y que cuando son varias/os hermanas/os las/os que conforman una familia, se forja entre ellas/os una red de contención emocional que facilita el afrontar y sobrellevar mejor la discapacidad..

Sobre la responsabilidad y asunción de los cuidados y del género, nuestras respuestas son dispares, aunque creemos que, como Lizasoain (2012) señala, la visión del rol femenino está cambiando, disminuyendo los efectos negativos tradicionalmente ligados al género, entre otros, la atribución de los cuidados a la mujer.

Respecto a compartir centro educativo, nuestras voces, concuerdan con Galley *et al.* (1999) y Blais (2002), señalando que las/os hermanas/os sin discapacidad se ven obligadas/os a asumir el rol de cuidadoras/es también en la escuela pudiendo hacer frente a situaciones incómodas.

Sobre cómo afecta el diagnóstico y su repercusión a nivel académico, nuestras respuestas, pueden contrastarse con el estudio realizado por Pollack (2002), donde afirma que este

nivel de auto exigencia puede contribuir a que el/la niño/a alcance un desarrollo más completo, aunque, añade que, también, puede ser causa de ansiedad y frustración.

Sobre las relaciones, y como las vemos en el centro escolar, nuestras voces coinciden con lo expuesto por Harris (2001), quien afirma que las/os hermanas/os también se sienten obligadas/os a seleccionar sus amistades, pero contradictorias con el trabajo de Gardou (1997), quien afirman que suelen tener dificultades de socialización.

5. Conclusiones y recomendaciones

Sin ninguna duda, todavía se necesita más investigación que ponga su foco de atención en estas/os hermanas/os y este trabajo busca aportar al respecto. Hablar de inclusión también hace necesario tener en cuenta las realidades de los diferentes colectivos que se ven relacionados con las heterogéneas casuísticas que encontramos respecto a la diversidad funcional. El de hermanas/os de personas con discapacidad es un colectivo que, como hemos podido comprobar, queda en un segundo plano. Esta realidad pone de manifiesto que tener un/a hermano/a con discapacidad repercute directamente en sus vidas, dejando claro que ellas/os presentan necesidades que también requieren ser atendidas en los diferentes espacios.

Este trabajo busca incidir en esta atención incompleta, viéndose escasa la contemplación de dichas realidades y por consecuencia, siendo insuficientes los recursos de ayuda, acompañamiento psicológico y cuidados ofrecidos por las administraciones, a pesar de tener en cuenta la situación de vulnerabilidad que pueden vivir. El objetivo final trata de evidenciar la realidad de muchas/os niñas/os y las respuestas (materiales, afectivas o de acompañamiento) que éstas/os pueden requerir por parte de su entorno, en especial de la escuela. También, hemos de incidir en la necesidad de la institución de estar formada e instrumentada para poder diseñar pautas de intervención y acompañamiento, con la finalidad de reducir los posibles efectos negativos en su desarrollo académico y socio-afectivo. Si comenzamos a dar importancia a estos asuntos en la escuela y junto con ellas/os, los tratamos con naturalidad y como parte fundamental de la sociedad comenzaremos a tomar conciencia sobre sus realidades. Así, podremos implantar y fomentar servicios educativos y de acompañamiento para esas/os hermanas/os que estén viviendo la discapacidad en casa, desarrollando estrategias de adaptación y afrontamiento, pudiendo crear espacios para las familias y por ende para estas/os hermanas/os, lo que realmente, se traducirá en más inclusión para todas las personas y todos los colectivos. Y esto es lo fundamental.

Para finalizar este trabajo, presentamos una serie de propuestas extraídas de las diferentes entrevistas realizadas y que pueden considerarse como recomendaciones a tomar en cuenta por quién corresponda:

- a) Todos los centros educativos deberían contar con aulas estables y con personal cualificado para atender la diversidad de estas aulas e infraestructuras adaptadas que mejoren la atención y fomenten la inclusión.
- b) Las/os docentes consideran fundamental recibir más formación sobre la discapacidad en la familia y abogan por recuperar la figura de el/la psicólogo/a en los centros, señalando que carecen de formación necesaria para afrontar

- algunos temas. Aseguran que su presencia es indispensable para garantizar una atención profesional y de calidad
- c) Se hace necesario tiempo real para las tutorías individualizadas dentro del horario escolar, más tiempo para escuchar a su alumnado y ayudarles a verbalizar lo que les ocurre, aumentar el personal y las horas de el/la PT y del apoyo de educación especial. Las ratios en clase deberían disminuir para garantizar dicha atención y su calidad.
 - d) Hermanas y hermanos sugieren la realización en los centros de actividades participativas para las familias como el resto, favoreciendo así la inclusión y facilitando nuevas relaciones entre toda la comunidad educativa. Finalmente consideran necesario un apoyo académico y personal por parte del centro por su situación.

Referencias bibliográficas

- Auletta, R. y DeRosa, A. P. (1991). Self-concepts of adolescent siblings of children with mental retardation. *Perceptual and Motor Skills*, 73(1), 211-214. <https://doi.org/10.2466/pms.1991.73.1.211>
- Barlow, J. H. y Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: care, health and development*, 32(1), 19-31. <https://doi.org/10.1891/0047-2220.38.2.24>
- Blais, E. (2002). *Et moi alors?: grandir avec un frère ou une soeur aux besoins particuliers: Nouvelles, suivies de Exercices et stratégies*. Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Blanco, N. y Pirela, J. (2022). La complementariedad metodológica: Estrategia de integración de enfoques en la investigación social. *Espacios públicos*, 18(45). <https://espaciospublicos.uaemex.mx/article/view/19296/14341>
- Bolados, B. C., Garrido, M. M., Plaza, S. C. y Órdenes, V. D. (2017). *Convivencia de niños con y sin necesidades educativas especiales en el aula tradicional*. [Trabajo fin de grado inédito]. Universidad Andrés Bello, Chile. https://repositorio.unab.cl/xmlui/bitstream/handle/ria/3885/a119265_Bolados_C_Convivencia_de_ninos_con_y_2017_Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Boyce, G. C. y Barnett, W.S. (1993). Siblings of persons with mental retardation: a historical perspective and recent findings. En: Stoneman, Z. y Waldman, P. *The effects of mental retardation, disability and illness on sibling relationships: research issues and challenges*. Paul H. Brookes Publishing Company.

- Boucher, N. (2005). Frères et sœurs face au handicap. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 53(4), 186-190. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2005.03.002>
- Brody, S. J. y Morrison, M. H. (1992). Aging and rehabilitation. *Generations*, 16(1).
- Burke, P. y Montgomery, S. (2000). Siblings of children with disabilities: A pilot study. *Journal of Learning Disabilities*, 4(3), 227-236. <https://doi.org/10.1177/146900470000400305>
- Castillo-Carballo, M. A. (2020). Construcciones sintagmáticas con restricción en entrevistas semidirigidas. *Patrones sociolingüísticos del español hablado en la ciudad de Sevilla*. <https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/154407/Art%C3%ADculo%20Auxi%20%281%29.pdf?sequence=1>
- Connors, C. y Stalker, K. (2003). *The views and experiences of disabled children and their siblings: A positive outlook*. Jessica Kingsley Publishers.
- Cuskelly, M. (1999). Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological issues. *International journal for the advancement of counselling*, 21, 111-124. <https://doi.org/10.1023/A:1005331700993>
- Dodd, L. W. (2004). Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 31(1), 41-49. <https://doi.org/10.1111/j.0952-3383.2004.00325.x>
- Dunn, J. y McGuire, S. (1992). Sibling and peer relationships in childhood. *Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 33(1), 67-105. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1992.tb00859.x>
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D. y Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 45(4), 369-375. <https://doi.org/10.1177/07067437000450040>
- Galley, L., Keller, C., Lanners, R., Luthi, J. y Straub, E. (1999). Les besoins des freres et soeurs des personnes deficientes. *Pedagogie specialisee*, 36(1), 19-25.
- Gardou, C. (1997). Les personnes handicapées exilées sur le seuil. *Revue européenne du handicap mental*, 4(14), 6-17. <http://pascal-francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=6237290>
- Guardián, F. A. (2010). *El paradigma cualitativo en la investigación socioeducativa*. San José Costa Rica: Colección Investigación y Desarrollo.
- Hames, A. (2005). How younger siblings of children with learning disabilities understand the cognitive and social implications of learning disabilities. *European journal of*

special needs education, 20(1), 3-19.
<https://doi.org/10.1080/0885625042000319052>

Harris, J. (2001). One principle and three fallacies of disability studies. *Journal of Medical Ethics*, 27(6), 383-387. <https://doi.org/10.1136/jme.27.6.383>

Lizasoáin, O. (2012). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, 38(223), 69-88. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2352689>

Lobato, D. J. y Kao, B. T. (2005). Brief report: Family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of pediatric psychology*, 30(8), 678-682. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi054>

Martin, A. y Hadden, K. (2004, October). Psychosocial functioning in siblings of children with cerebral palsy. *International journal of psychology*, 39 (5-6), 396-396.

Martínez, I. M. (2020). *Bienestar emocional en hermanos de personas con discapacidad: una guía para padres y hermanos*. Independently published

Mashuri, S., Sarib, M., Rasak, A., Alhabsyi, F. y Syam, H. (2022). Semi-structured Interview: A methodological reflection on the development of a qualitative research instrument in educational studies. *Journal of Research and Method in Education*, 12(1), 22-29. <https://doi.org/10.9790/7388-1201052229>

Meynckens-Fourez, M. (1995). La fratrie d'une personne handicapée. *Thérapie familiale*, 16(4), 389-401. <http://pascal-francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=2936610>

Naylor, A. y Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199-206. <https://doi.org/10.1111/j.0952-3383.2004.00355.x>

Páramo-Reales, D., Sierra, C., Jesús, S. y Maestre, L. M. (2020). *Métodos de investigación cualitativa*. Fundamentos y aplicaciones. Editorial Unimagdalena.

Pollack E. G. (2002). The childhood we have lost: When siblings were caregivers, 1900-1970. *Journal of Social History*, 36(I), 31. <https://doi.org/10.1353/jsh.2002.0105>

Powell, T. H. y Gallagher, P. A. (1993). Brothers & sisters--a special part of exceptional families. Paul H. Brookes Publishing. <https://psycnet.apa.org/record/1992-98792-000>

Poza, M. F. (2014). Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos. *Educación y futuro digital*, (9), 60-73. https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/118902/EYFD_97.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Sanguino, N. C. (2020). Fenomenología como método de investigación cualitativa: preguntas desde la práctica investigativa. *Revista latinoamericana de metodología de la investigación social*, (20), 7-18. http://relmis.com.ar/ojs/index.php/relmis/article/view/fenomenologia_como_metodo
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: *Research themes. Mental retardation*, 43(5), 339-350. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43\[339:SOCWDR\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[339:SOCWDR]2.0.CO;2)
- Wintgens, A. y Hayez, J. Y. (2003). Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques: résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 51(7), 377-384. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2003.05.003>