



TRABAJO ARBITRADO

[Cierre de edición: 30 de julio, 2020]

Sección: Artículos de Revisión: Reflexividades Polyphónicas

<http://revista.celei.cl/index.php/PREI/index>

polyphonia@celei.cl

ORIGINAL



Vol. 4, Núm. 2, agosto-diciembre 2020, págs. 199-216

ISSN: 0719-7438

Polyphōnia. Revista de Educación Inclusiva
Publicación científica del Centro de Estudios
Latinoamericanos de Educación Inclusiva de Chile

Fecha de envío: 30 de enero, 2020

Fecha primera revisión: 20 de febrero, 2020

Fecha segunda revisión: 31 de marzo, 2020

Fecha tercera revisión: 07 de abril, 2020

Fecha de aceptación: 19 de abril, 2020

Publicada: 01 de agosto, 2020

Mi hermano tiene discapacidad. Yo también estoy aquí

Diego Jesús Luque Parra

Dpto. Psicología Evolutiva y de la Educación, Universidad de
Málaga, España

Doctor en Psicología por la Universidad Nacional de Educación a
Distancia (UNED) Madrid

E-mail: dluque@uma.es

 <https://orcid.org/0000-0002-7815-9287>

María Jesús Luque-Rojas

Departamento de Teoría e Historia de la Educación
Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación,
Universidad de Málaga, España

Doctora en Psicología por la Universidad Complutense de Madrid

E-mail: mjluquerojas@uma.es

 <https://orcid.org/0000-0003-1627-3233>

Resumen

Cualquier familia supone un contexto delicado en cuanto a su estructura y relaciones entre sus miembros, así como en la sinergia entre ellos. En el presente trabajo se trata de reflexionar sobre el equilibrio familiar y sus mecanismos de regulación cuando un hijo presenta discapacidad y más concretamente en la problemática de los hermanos que

comparten la estructura y organización de la familia. Objetivo. Con ese propósito, y desde una metodología cualitativa, se centra en un análisis de los pensamientos y sentimientos de los hermanos de niños y niñas con discapacidad, desde planteamientos frecuentes que se observan en una generalidad de hijos con hermanos con discapacidad y que se hacen presente en las vivencias personales y de convivencia de los miembros de la familia. Metodología. Así, se tienen en cuenta doce aspectos en ese análisis: Aceptación de la discapacidad; asunción de responsabilidad la discapacidad del hermano; consecuencias de la escolaridad del hermano; efectos del lugar en la fratria; diferencias de género; número de hijos o hermanos; tristeza o preocupación por los padres; sentimientos sobre los efectos de limitación o restricción que el hermano genera por su discapacidad; creencia del deber de colmar las expectativas que su hermano no alcanzará; Celos o reticencias y sobreprotección; planteamientos vitales sobre el futuro de una vida autónoma; envejecimiento de los padres y la preocupación sobre su hermano. Conclusiones. Se concluye en la consideración sobre los hermanos para que no sólo se les informe o se les haga reflexionar sobre la realidad concreta del trastorno o limitación de su hermano y en la importancia de la ayuda y entendimiento de situaciones con su hermano. Que se les comprenda y ayude por sí mismos, como hijos y como personas en desarrollo, equilibrando así mecanismos de relación afectiva entre hermanos y que se alimente la esperanza de un futuro en el que el amor fraterno supera temores y abre perspectivas de un profundo desarrollo personal y de un mayor calado social. Se busca aportar finalmente a esas cuestiones algún elemento de reflexión, como posibilidad de respuesta, a fin de favorecer una concienciación sobre su relación con el hermano y un marco de afrontamiento en la familia.

Palabras clave: *familia; discapacidad intelectual; ajuste psicológico; hermanos; relaciones familiares.*

My brother has a disability. I am also here

Abstract

The present work tries to reflect about family balance and its regulation's mechanisms when a child has a disability and more specifically on the sibling problems who share the structure and organization of the family. Objective. With this purpose, the objective is focused on an analysis of the thoughts and feelings of the sibling of children with disabilities, from frequent approaches that are observed in a generality of children with siblings with disabilities and who are present in the personal experiences and cohabitation of family members. Methodology. Twelve aspects are taken into account: Acceptance of disability; assumption of responsibility for the brother's disability; consequences of the brother's schooling; effects of the place on the fray; gender differences; number of children or siblings; sadness or concern for parents; feelings about the effects of limitation or restraint that the brother generates from his disability; belief of the duty to meet the expectations that his brother will not attain; reluctance and overprotection; vital approaches to the future of an autonomous life; aging parents and concern about their brother. Conclusion. It is concluded with a consideration on the brethren that they are not only informed or made to reflect on the concrete reality of their brother's disorder or limitation and the importance of help and understanding of situations with his brother. May they be understood and helped by themselves, as children and as developing people, thus balancing mechanisms of affective relationship between brothers and sisters and that the hope of a

future in which brotherly love overcomes fears and opens up perspectives of a deep development and greater social depth. Finally, the aim is contributed to those questions with some element of reflection, as a possibility of response, in order to promote awareness of its relationship with the sibling and a coping framework in the family.

Keywords: family; disability; sibling; psychological adjustment; family relations.

Introducción

Cualquier familia, en su estructura y relaciones afectivas se hace a lo largo de sus vivencias y convivencia, de acuerdo con todas y cada una de las circunstancias que les toca en su concreto devenir. En esas circunstancias, el nacimiento de un hermano altera el equilibrio que hasta ese momento se tenía en la familia, debiendo surgir una nueva atmósfera de relaciones y de las apreciaciones entre sus miembros, a fin de instaurar y desarrollar un nuevo vínculo de intimidad y relación afectiva, lo que, a su vez, marcará a cada uno de ellos en sus referencias de identidad, así como en los aspectos de la interacción social. Se hace evidente que en esa ruptura del equilibrio familiar surgen sentimientos diversos que, sin pretender una generalidad homogeneizadora, pueden expresarse como inquietud, celos, afectos, competencia, tristeza, inseguridad, lealtad, etc. Sentimientos que, lógicamente, son de carácter individual – familiar, ya que cada familia, cada estructura familiar, cada padre o madre, en su formación e historia vital, conforman un núcleo que impregnará las relaciones y marcará las explicaciones y mecanismos de afrontamiento de la nueva situación (Luque y Luque-Rojas, 2019).

Ciertamente en una familia pueden ocurrir diversas situaciones, dificultades o aspectos que, en todo caso, generan la necesidad de cambio y adaptación en sus relaciones y afectos, base para el desarrollo personal y social de cada uno de los miembros de la familia y, en particular, de los hijos. Un planteamiento oportuno nos lo ofrece el análisis de la complejidad que adquiere un equilibrio familiar y sus mecanismos de regulación cuando un hijo presenta discapacidad. Vivencialmente ello es así, en tanto que la situación creada por ese nacimiento o aparición de discapacidad está asociada a la incertidumbre y al desconocimiento, además del desconcierto, sentimientos de tristeza o de abatimiento, en sus inicios, que ha de continuarse en un proceso de aceptación y de adaptación. Se introducen, por consiguiente, factores distintivos y diferentes a lo habitual que inciden directamente sobre la vida y el rumbo de la familia, generándose la necesidad de afrontamiento de la situación, hacia fines de resolución de dificultades y de adaptación a la nueva situación, que se vislumbra ya de carácter permanente en el seno familiar.

En un resumen a lo anteriormente considerado, la estructura y organización familiares se altera con el nacimiento de un nuevo hermano, debiendo resurgir una nueva atmósfera de relaciones y afectos entre sus miembros, de forma que se instaure un renovado vínculo de intimidad y relación afectiva. Esto marcará a cada uno de los miembros en sus referencias de identidad, así como en los aspectos de la interacción social (Luque y Luque-Rojas, 2020). De esta forma, los nuevos sentimientos conformarán un núcleo que impregnará las relaciones y marcará las explicaciones y mecanismos de afrontamiento de la nueva situación. Un equilibrio familiar, y unos mecanismos de regulación, cuyo estudio y análisis psicológico y pedagógico han adquirido cierta

complejidad, incluso sesgos en el conocimiento del tema, lo que podría deberse a dos aspectos:

- A una valoración psicológica tradicional, que ha apreciado las relaciones afectivas entre hermanos desde una visión centrada en los aspectos negativos de celos, rivalidad o envidia (dejando otros aspectos como la ayuda, el cariño, el juego, la compañía o la solidaridad).
- Consideración de la discapacidad desde el foco en la persona que la tiene y en sus padres, siendo poco frecuente que se trate sobre la vivencia o convivencia de los hermanos, sus respuestas y planteamientos personales.

En suma, se pretende hacer alguna reflexión sobre los hermanos de niños o niñas con discapacidad en la familia, al entender que ésta es el núcleo natural de desarrollo de valores, actitudes y de socialización, desde una visión de psicología positiva y una pedagogía esperanzadora.

Estudio psicológico de los hermanos de niños con discapacidad

De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF), en su perspectiva del funcionamiento de persona-situación, la discapacidad es un estado o situación, en el que se tiene menor grado de habilidad o ejecución en el desarrollo de capacidades, debido a una interacción de factores individuales y de contexto (OMS, 2001). La discapacidad no es, por tanto, una entidad aislada en las personas (característica negativamente individualizada), sino un adjetivo o atributo complejo, formado tanto por condiciones contextuales como personales, que conllevan la necesidad de compensación en la vida personal y social de quien la posee, así como de la comunidad y la responsabilidad de ésta, en la accesibilidad para la participación plena de la vida en sociedad. Por lo tanto, será importante saber que: a) El contexto donde se desarrolla un individuo con discapacidad influye en su realización y crecimiento como persona, favoreciendo o limitando su independencia. b) La sociedad y la comunidad donde convive la persona con discapacidad, es responsable de crear un entorno accesible que permita su desarrollo y su participación plena de las diferentes facetas de la vida en sociedad. En consecuencia, y en un marco de inclusión social y educacional, deberá considerarse que, en la discapacidad, la reducción o compensación de limitaciones, vendrá de la mano de una intervención o provisión de servicios y apoyos que se centren en el desarrollo de capacidades y en el papel que representa la sociedad en general, así como el contexto académico en particular (Luque y Luque-Rojas, 2013).

Se hace obvio expresar el interés psicológico en el estudio de este tema y ello porque a la existencia de niños y niñas con discapacidad en una familia, se les puede unir la de unos hermanos que comparten la estructura y organización de las relaciones familiares, desde una mutua relación de afecto y de la ayuda que se precise en su circunstancia. Pero todo ello ha estado tradicionalmente basculado sobre el niño con discapacidad, no prestando una atención especial sobre su hermano, que puede sentirse sólo, desasistido o

no comprendido, tanto en sí mismo como en su condición de hermano, en la situación de entender y asistir a su hermano con limitaciones.

De acuerdo con lo expresado por algunos autores (Cuskelly y Gunn, 2003; Dew, Balandin & Llewellyn, 2008; García y Bustos, 2015; Muñoz-Bravo, 2017), las valoraciones psicológicas, han apreciado las relaciones afectivas entre hermanos desde una visión centrada en los aspectos negativos de celos, rivalidad o envidia (dejando otros aspectos como la ayuda, el cariño, el juego, la compañía o la solidaridad), a lo que se une que la discapacidad haya sido considerada desde el foco en la persona que la tiene y en sus padres, siendo poco frecuente que se trate sobre la vivencia o convivencia de los hermanos, sus respuestas y planteamientos personales. En este sentido, como se ha puesto de manifiesto en algunas publicaciones, han sido más los estudios centrados en la madre y en la implicación que supone tener un hijo con discapacidad, excluyendo casi totalmente a padres, familia extensa y hermanos (Stoneman, 2006; Moreno, 2010), no poniendo en valor las debilidades y fortalezas o aspectos positivos en el desarrollo de la personalidad del hermano.

Así, hasta la década de 2000 a 2010, no comienzan a surgir estudios referidos a los hermanos y la importancia de la consideración de éstos, respecto al miembro de la familia con discapacidad. En este sentido, algunas investigaciones se han centrado en variables de tipo psicológico (autoconcepto fraterno, locus de control, ansiedad, depresión, celos, etc.), el tipo de discapacidad, el número y lugar de hermanos, etc., encontrándose una lógica variedad de resultados en los diferentes estudios. Sin pretender un exhaustivo análisis de ellos, podrían señalarse, a modo de apretado resumen de ellos y como acercamiento general, algunos aspectos afectivos observados en los hermanos de un niño con discapacidad (cuadro 1).

Cuadro 1: Generalidad en los aspectos afectivos de los hermanos de un niño con discapacidad.

-
- Sentimiento de culpa frente al hermano con limitación, bien porque él no la tiene, o bien porque no hace lo suficiente en su ayuda o mejora.
 - Autoexigencia y necesidad de estar pendiente de su hermano, incluso por encima de sus posibilidades. Podría llegar a confundirse su propia vida con la de su hermano con discapacidad.
 - Celos, rivalidad, e incluso hostilidad frente al hermano que absorbe tiempo, dedicación y afecto de sus padres.
 - Frustración y tristeza por no vivenciar una relación de afectos o de intercambio de una relación típica entre hermanos.
 - Soledad e indefensión o huida de la situación.
 - Amor y ternura por el hermano.
 - Alegría y satisfacción en la evolución del hermano.
 - Sentimiento de gratitud por el enriquecimiento personal que supone la experiencia y convivencia con el hermano.
 - Respecto a sus padres: sentimientos de ausencia de su madre, enfado por considerarla injusta en su trato y distribución de los afectos a sus hijos. Sentimientos de ser un hijo que ha de compensar los sacrificios de su madre, desarrollando madurez o responsabilidad.
 - Respecto al contexto: Vergüenza, temor o tristeza por el rechazo que su hermano pueda recibir de la sociedad. Soledad o aislamiento, desamparo o discriminación.
 - Con relación a pensamientos de futuro tales como angustia, responsabilidad en su cuidado, convivir
-

con él, como resolver su situación económica, ...

Fuente: Adaptado de Núñez, Rodríguez y Lanciano (2005).

En una lectura de algunos trabajos sobre la cuestión (Cuskelly y Gunn, 2006; Dew, Balandin y Llewelyn, 2008; Iriarte e Ibarrola-García, 2010; García y Bustos, 2015; Muñoz-Bravo, 2017; Oñate y Calvete, 2017; Luque-Rojas y Luque, 2019) puede apreciarse una disparidad de opiniones en torno al ajuste psicológico del hermano sin discapacidad, frente al hermano que la tiene. Así, desde una perspectiva psicológica (llámese clásica o patogénica), se desprende la aparición de dificultades, manteniéndose una visión patológica en los niños que tienen un hermano con discapacidad. Por el otro extremo, desde una psicología positiva, la discapacidad no sería un estresor en sí, pudiendo hablarse de ventajas o de vivencias en valores. Sin posicionarnos en uno u otro extremo, consideraríamos la reflexión sobre una postura de valoración y aceptación de la situación, a la vez que el camino de vida en el que se ha de sentir una afectividad y experiencias, tanto positivas sobre la discapacidad, como sobre las vivencias y emociones negativas y estresantes (Iriarte e Ibarrola – García, 2010).

Discapacidad y estructura familiar

En el análisis interno de la compleja adecuación familiar hacia el hijo con una determinada discapacidad, en los padres y madres podrían considerarse diversas reacciones que incluirían, desde la ansiedad extrema e indulgencia excesiva, hasta problemas de aceptación del trastorno, todo un conjunto de reacciones que, centrado en la enfermedad, discapacidad o problemática, podría anular la visión de progreso en el desarrollo de la persona en sí, no dándose una afectividad natural y espontánea, ni una estructura de relaciones familiares, orientadas al progreso personal del niño. A pesar de que, en la familia, al menos en un primer período de conocimiento del trastorno, sea difícil evitar reacciones de ansiedad, preocupación, tristeza o abatimiento, éstas deben considerarse como elementos de base para una evolución afectiva positiva de las relaciones familiares. En este periodo podrá ser necesaria una intervención psicológica, social y pedagógica, que ayude a instaurar los mecanismos personales y de relación, con los que alimentar la esperanza y favorecer las expectativas en la familia y en el desarrollo del niño (Luque, 2006).

En coherencia con lo anterior, en este desarrollo afectivo deben valorarse las características de la familia, las necesidades específicas del hermano con discapacidad, así como la conveniencia de una estructura de relaciones y de ajuste emocional de todos los hijos. No se trataría ya de la existencia del hermano con discapacidad, ni de ésta en sí, sino de ese ajuste en las relaciones familiares, así como del desarrollo afectivo y personal de todos los hijos, con la atención oportuna a cada uno de ellos, según sus necesidades, lo que implicaría no centrarse en el hijo con discapacidad. Los hermanos tienen cada uno su lugar y circunstancia, debiendo trabajarse las relaciones, la aceptación y la adaptación. De esta manera, el hermano sin discapacidad podrá pensar, expresarse y obtener respuesta a sus cuestiones sobre el hermano con alguna limitación, de forma que las emociones o vivencias negativas, al expresarlas, dejen de tener carga de profundidad, para poder pasar a convertirse en vivencias de desarrollo personal, con perspectiva de valores y actitudes.

Está de más expresar el impacto que produce la discapacidad en toda la familia, por lo que, de acuerdo con algunos autores (Núñez, Rodríguez y Lanciano, 2005; Lizasoain,

2007; Dew, Balandín y Llewellyn, 2008; Lizasoain, González, Iriarte, Peralta, Sobrino, y Onieva, 2011; García Núñez, y Bustos Silva, 2015; Muñoz Bravo, 2017), pueden considerarse diversos planteamientos personales, comunes en las familias y en los hermanos de niños o niñas con discapacidad (*qué será de mi hermano cuando sea mayor; a qué colegio irá, cómo le irá; que tendré que hacer yo,...*). Planteamientos de sentimientos y pensamientos (desamparo, tristeza, ira, ...), asunción de responsabilidad, expectativas inmediatas o de futuro, planteamientos personales, ... Aspectos todos que deben ser reflexionados e intervenidos en la familia, y que podrían tener su continuidad de actuaciones en el centro educativo a través de la Tutoría y de la Orientación.

Considerando que la construcción personal se produce en el seno de una cultura colectiva, que organiza los mundos internos y las relaciones interpersonales, cabe expresar la existencia de contextos familiares y sociales, favorecedores y desfavorecedores de esa construcción personal. En el caso de familias con hijos con discapacidad, debe considerarse la necesaria asunción y aceptación de esa circunstancia por los padres, así como la importancia de una adecuada estructura de relaciones afectivas, todo ello hacia fines de desarrollo personal en los hijos. En este sentido, se tratarán de neutralizar las actitudes con desarrollo emocional de carga negativa (tristeza, desesperanza y desasosiego, ...) orientándose a valorar las diferencias entre hermanos con o sin discapacidad, referidas a las propias características individuales, enmarcadas en un desarrollo de valores y actitudes con progreso personal y social en sus vidas.

Debe ser obvio que el niño con discapacidad (habitualmente cargado por lo negativo de la limitación), se desenvuelve al igual que sus iguales, en un medio social, en el que las relaciones marcan la comunicación, el diálogo y el estar en definitiva en la comunidad, siendo cruciales los valores (creencias, principios o metas que regulan y guían la conducta de la persona) y actitudes (tendencia consistente de comportamiento) del alumnado. Si los primeros conforman un nivel de principios y marcan una línea de comportamiento individual, dentro de un marco social, las segundas son una integración cognitivo-afectiva en la conducta, indicando el mayor o menor respeto a los valores y normas, y suponiendo un nivel dinámico, de predisposición a la acción, en el comportamiento individual (Luque y Luque-Rojas, 2012).

Ciertamente deben tenerse en cuenta las características individuales, las relaciones y contextos familiares, aspectos culturales, etc., recordando que la afectividad supone una entidad personal de compleja valoración y de cualitativa diferenciación con otros aspectos de la personalidad. En efecto, como se ha expuesto en otro lugar (Luque-Rojas, Matas y Luque, 2019), un buen funcionamiento cognitivo, siendo una excelente base para la comprensión y el análisis de las emociones, no supone garantía para un comportamiento emocional ajustado. Esta disparidad o asincronía entre lo afectivo y lo cognitivo, puede ayudar a explicar las dificultades y desasosiego de cualquier niño o joven, que, comprendiendo los valores prosociales o altruistas, ideales o el valor de la justicia, no pueda apreciarlo en la coherencia esperada del comportamiento o actuación del adulto o modelo.

Siendo conscientes de todos los aspectos, tanto positivos como negativos, que el diagnóstico de un niño con discapacidad tiene sobre sus hermanos, se podrán identificar sus necesidades, plantear estrategias de afrontamiento, valorar lo positivo de tener a ese hermano y enriquecerse como persona. El amor fraterno surge no sólo por el hecho de ser hermano, sino de su cultivo en convivencia que, ciertamente se vive con intensidad, esfuerzo y trabajo en una familia con hermanos con limitación. Razón por la cual los lazos

afectivos adquieren otra profundidad y fortaleza, a la vez que favorecen en el hermano que no tiene discapacidad, el sentimiento de protección y ayuda, lo que no le ahorra emociones de tristeza, desasosiego o culpabilidad, entre otros sentimientos. Todos ellos forman un conjunto de integración afectiva que, en general, supone un núcleo de enorme importancia en la construcción de su desarrollo sociopersonal.

Aspectos de consideración en los hermanos de niños con discapacidad

Los pensamientos y sentimientos de los hermanos de niños y niñas con discapacidad en una familia son diversos y guardando relación con características individuales y de contextos. No obstante, hay planteamientos o cuestiones frecuentes que se observan en una generalidad de hijos con hermanos con discapacidad y que se hacen presente en las vivencias personales y de convivencia de los miembros de la familia. De acuerdo con Lizasoain (2007) pueden considerarse algunas cuestiones que los hermanos de niños con discapacidad pueden hacerse (cuadro 2); a ellas se tratará de aportar algún elemento de reflexión, como posibilidad de respuesta, a fin de favorecer una concienciación sobre su relación con el hermano y un marco de afrontamiento en la familia.

Cuadro 2: Diez aspectos de reflexión en la concienciación de tener un hermano con discapacidad

- ¿Qué tipo de escolaridad tendrá? ¿A qué colegio irá? ¿Necesitará recursos específicos? Si va a su mismo Colegio, se plantearán aspectos como el papel de cuidadores, ayudar a su hermano, dar explicaciones, tener que enfrentarse a situaciones incómodas.
- Los hermanos pequeños del que tenga discapacidad podrán superar a éste en el plano físico, psíquico o académico, con lo que pasarán a tener el papel de *hermano mayor* en la práctica y vida diaria.
- Las hermanas de niños con discapacidad las que tienen más restricciones y obligaciones que sus iguales en familias sin discapacidad.
- En una familia con dos hijos (uno de ellos con discapacidad) el que no tiene limitaciones está obligado al afrontamiento en solitario de esa dinámica familiar.
- Los hermanos y hermanas de niños con discapacidad pueden llegar a sentirse responsables de esa discapacidad, así como de la tristeza de sus padres con relación a ella. Podrían mostrar su enfado hacia el hermano con discapacidad por el tipo de vida que les condiciona, sintiéndose a la vez culpables por tener estos pensamientos. Podrían sentirse culpables al ver que progresan más rápido que su hermano con limitaciones.
- La existencia de un niño con discapacidad en una familia recorta, en cierta medida, la vida social, salidas a lugares o actividades de ocio. Los hermanos podrían sentirse forzados a tener que renunciar o seleccionar a sus amistades en función de cómo reaccionan éstas ante el hermano con discapacidad.
- Frente a sus padres, los hermanos podrían sentir el deber de colmar las esperanzas y expectativas que el hermano con discapacidad no alcanzará.
- Con la edad, los celos o reticencias dan paso a deseos de sobreprotección al que tiene discapacidad.
- Planteamientos vitales nuevos cuando los hijos tiene la edad de iniciar su propia vida y dejar la casa de sus padres. Sentimientos de no poder “abandonar” a la familia y dejarla sola en su afrontamiento de la discapacidad. Entre otras cosas puede darse la preocupación sobre si la futura pareja aceptará a su hermano con discapacidad.
- Con el envejecimiento de los padres, los hermanos deben de hacer frente a la cuestión del futuro de su hermano con limitaciones: ¿Quién se ocupará de él o ella cuando los padres ya no estén en condiciones de hacerlo?

Fuente: Tomado y adaptado de Lizasoain (2004).

- 1) En un principio, en la recepción de la existencia de la discapacidad, la familia se centra en el conocimiento de ésta, conformándose como un núcleo de su estructura y vida, con el consiguiente freno al progreso del desarrollo familiar. Los hermanos viven este periodo, en una línea de continuidad de sus padres, mostrando un conjunto de conductas o respuestas en fases similares a las acontecidas en una pérdida afectiva. Es obvia la participación de los hijos en la confusión e incertidumbre producida por la aparición de la circunstancia. Los hermanos sin discapacidad se plantean pensamientos de incredulidad e inmovilismo, preguntándose si eso puede significar un apartamiento de una cierta normalidad de la vida, sobre tratamientos y dependencia permanente, etc. A ello se pueden sumar sentimientos de culpa o de impotencia y responsabilidad en la aparición de la enfermedad.

Este círculo de negatividad participante en sí misma como familia, debe romperse con fines de afrontamiento y de esperanza en su futuro, lo que deberá ser el primer punto de reflexión del padre y la madre, hacia el reequilibrio familiar. Ello proporcionará a los hermanos una referencia de positividad y afecto, de comprensión y apoyo.

- 2) Los hermanos y hermanas de niños con discapacidad pueden llegar a sentirse responsables de esa discapacidad, así como de la tristeza de sus padres con relación a ella. Podrían mostrar su enfado hacia el hermano con discapacidad por el tipo de vida que les condiciona, sintiéndose a la vez culpables por tener estos pensamientos. Más aún, podría sentirse culpable al ver que progresa más rápido que su hermano con limitaciones en todas las facetas de desarrollo, tan necesarias en la convivencia familiar, como en los planteamientos del día a día y de futuro.

Esta dinámica de tristeza y culpabilidad (que no de causa), podrá intervenir desde actuaciones materno-paterno filiales más ajustadas entre los hermanos y en su desarrollo afectivo, procurando un cierto equilibrio y su asociación, a las limitaciones del hermano con discapacidad. En esta situación serán recomendables, entre otras: a) Una reflexión y reestructuración en su propia vida personal, social y como padres; b) Iniciarse en la adaptación y convivencia con la discapacidad; c) Una reestructuración de las relaciones afectivas maritales, hijo en cuestión y hermanos; d) Una integración de las necesidades derivadas de la discapacidad en la dinámica familiar. En suma, equilibrar la circunstancia de la discapacidad en el hijo, favoreciendo una afectividad natural y espontánea, hacia una estructura de relaciones familiares, orientadas al progreso personal de los hijos (del niño o niña con discapacidad y de sus hermanos).

- 3) Respecto a la escolaridad, los hermanos harán frente a la cuestión de si asistirá a su Colegio o a otro que tenga recursos específicos. Si va a su mismo Colegio, se plantearán aspectos como el papel de cuidadores, las posibilidades de ayudar a su hermano, tener que dar explicaciones, o que enfrentarse a situaciones incómodas. En suma, sentirse diferente, cuando no distante, a los demás compañeros de clase y centro educativo, lo que conlleva el riesgo de distinción o aislamiento y disminución de sus relaciones sociales.

De una adecuada coordinación familia escuela, en la que los padres transmitan sus circunstancias e inquietudes al profesorado, puede surgir un elemento de colaboración en el desarrollo afectivo – social que, a través de actuaciones y programas tutoriales en el aula y centro, incidan en esos pensamientos y actitudes de los alumnos y alumnas. Obviamente se

persiguen objetivos de comprensión y apoyo, así como de aceptación y valoración en positivo de crecimiento personal.

- 4) Teniendo en cuenta el lugar que ocupa en la fratria, los hermanos pequeños del que tenga discapacidad podrán pensar que en un tiempo superarán a su hermano en el plano físico, psíquico o académico, con lo cual podrá pasar, al menos en un nivel funcional, a tener el papel de *hermano mayor* en la práctica y vida diaria.

Lo que se conoce como fratría es el conjunto que forman los hijos de un núcleo familiar, con independencia del tipo de filiación que tengan con sus padres, viviendo en una casa o residencia común. Este conjunto está conformado como una estructura de relaciones que, aunque pueda establecerse un escalafón por el orden de nacimiento de sus miembros (hijos), la edad no presupone jerarquía, autoridad o relación de superioridad. Todo ello es proceso y resultado de la unión entre hermanos, orden y disciplina familiares y una actuación paterno-materno filiales, coherente. De acuerdo con esta perspectiva, el cambio que un hermano menor pueda experimentar respecto a su hermano mayor con discapacidad no difiere del que pudiera presentar con relación a otros de la familia o fuera de ella, ya que los intereses, las aptitudes y habilidades de una persona la conducen y distinguen de otra, simplemente por eso, por su implicación y ocupación. En nuestro caso, además, se generará un mecanismo perceptivo – constructivo de valores de, consideración, apoyo o ayuda al que necesita la atención. El desarrollo de este valor es lo verdaderamente significativo en la relación fraterna y en su proyección social fuera de la familia.

- 5) Se observan diferencias en cuanto a género, siendo las hermanas de niños con discapacidad las que tienen más restricciones y obligaciones que sus iguales en familias sin discapacidad.

Aunque esta observación pudiera tener una base cultural, en la que la mujer se haya ocupado más de lo socioafectivo, no es una explicación justificativa de la situación de las niñas y las jóvenes en la atención a su hermano con discapacidad. En las relaciones de los padres hacia sus hijos e hijas, la observancia o cuidados que se puedan establecer entre todos los miembros de la familia, hacia el hermano con discapacidad, debe enmarcarse en la igualdad y la equidad. Se sigue que las hermanas no serán más diferentes que sus hermanos varones, salvo en lo que sus características personales transmitan en afectividad y vinculación de su hermano con discapacidad.

- 6) En una familia con dos hijos (uno de ellos con discapacidad), el que no tiene limitaciones está obligado al afrontamiento en solitario de la dinámica familiar derivada de su hermano con necesidades específicas.

Formulado así se determina como argumento de inexorable carga, como si no existieran el padre y la madre a los que les corresponde el afrontamiento y control de la circunstancia sobrevenida por la discapacidad del hermano. El número de hermanos tiene su importancia, pero no debiera ser relevante en la relación fraterna, ya que ésta se conforma sobre la base de los intereses personales, académicos, lúdicos o de cualquier otra índole, que puedan o no compartirse. En este sentido, bien puede aceptarse que la relación entre hermanos dependerá más de la sintonía o simpatía entre ellos o de una estructura positiva de relaciones afectivas favorecida por el padre y la madre dentro de una disciplina y orden familiares.

- 7) Los hermanos y hermanas de niños con discapacidad pueden llegar a sentirse responsables de esa discapacidad, así como de la tristeza de sus padres con relación a ella. También podrían mostrar su enfado hacia el hermano con discapacidad por el tipo de vida que les condiciona, sintiéndose a la vez culpables por tener estos pensamientos. Más aún, podrían sentirse culpables al ver que progresan más rápido que su hermano con limitaciones en todas las facetas de desarrollo.

Esta posibilidad de sentimientos es quizá la que representa el núcleo de preocupación en las intervenciones de padres, profesores o profesionales de la Psicología, Pedagogía o Medicina. En efecto, cualquier niño ha pensado alguna vez sobre sí mismo y el lugar que ocupa en su familia, pero la aceptación de su hermano con discapacidad supone una circunstancia que conlleva procesos de adaptación, en los que los sentimientos o emociones pueden encontrarse. Desde una lógica de pensamiento del adulto es comprensible ese conjunto de sentimientos del niño, pero desde el punto de vista de éste, ha de asumirse su vivencia con su hermano y en la familia, así como las explicaciones, apoyo y consejo que reciba, a fin de proseguir un desarrollo afectivo – social que busque su reequilibrio y adecuación.

- 8) La existencia de un niño con discapacidad en una familia recorta, en cierta medida, la vida social, salidas a lugares o actividades de ocio. De alguna forma los hermanos podrían sentirse forzados a tener que renunciar o seleccionar a sus amistades en función de cómo reaccionan éstas ante el hermano con discapacidad.

Padres y madres deberán tomar la iniciativa y hablar de su hijo o hija con discapacidad, con sus amigos, parientes y vecinos tan pronto como sea posible; diálogo con el que se ganará en las relaciones y comunicación sociales. En efecto, los amigos y parientes tomarán como ejemplo aquél que den los padres y familiares. Si hay alguna resistencia, incomodidad o vergüenza al hablar sobre el niño, el grupo social podría actuar de la misma manera. Podrían creer que hay algo de lo que callar o esconder, pudiendo perderse así apoyo o ayudas importantes. Si los padres mantienen una vida social o de comunidad, saliendo y disfrutando de sus hijos (entre los que está el niño con discapacidad), sin reparos a lo que pueda pensar la gente, generará una visión de normalización y, en consecuencia, una mayor probabilidad de que esa gente sea comprensiva. Por lo demás, estará bien acostumbrarse a los comentarios faltos de tacto y discreción, que algunas personas puedan decir sin pensar, en cuyo caso, la familia podrá reaccionar desde la verdad de su circunstancia, sirviendo así a mejorar la prudencia de aquéllas y a una convivencia justa e inclusiva.

- 9) Frente a sus padres, los hermanos podrían sentir el deber de colmar las esperanzas y expectativas (escolares, profesionales o sociales) que el hermano con discapacidad no alcanzará.

Padres y madres deben tomar la iniciativa y hablar del niño o niña con amigos, parientes y vecinos, tan pronto como sea posible; planteándose el diálogo y la relación adecuada desde un principio. De esta forma, el ejemplo que den el padre y la madre serán el que se siga, transmitiéndose que nada hay de lo que inquietarse, sólo la preocupación por el apoyo o la ayuda necesaria, dentro de una atmósfera afectiva positiva y la naturalidad en la relación con el hermano. Desde este marco, los hermanos podrán apreciar la evolución de su hermano con discapacidad en una justa medida, con expectativas de normalización y de ajuste a sus circunstancias. Esto significa que cada uno tiene unas posibilidades y un

desarrollo, según sus propias características individuales, lo que no anula la ayuda o la comprensión al que lo necesita, dentro de expectativas reales y en una esperanza centrada en el crecimiento humano. En este sentido, podría afirmarse que, el futuro no es negativo, sencillamente porque aún no ha llegado, el futuro, en cambio, puede ser positivo y abierto a la esperanza, si lo construimos día a día, con la ilusión de un crecimiento de nuestra persona y la de los miembros de la familia.

- 10) Con la edad, los celos o reticencias dan paso a deseos de sobreprotección al que tiene discapacidad.

Lo que sí es cierto es que, a medida que pasa el tiempo y se tiene más experiencia con el hermano o hermana, es más fácil salir adelante, tanto desde el punto de vista emotivo, como desde lo práctico. Por lo tanto, en lugar de hablar de aspectos de posible mala relación, anclados en lo negativo de un trastorno, lo más adecuado es hacer planteamientos desde un desarrollo emocional y de sentimientos, abiertos a los demás y a los valores de aceptación, respeto, tolerancia y cariño hacia el hermano.

- 11) Planteamientos vitales nuevos cuando los hijos tiene la edad de iniciar su propia vida y dejar la casa de sus padres. Esto se asocia a planteamientos de dificultad y de sentimientos de no poder “abandonar” a la familia y dejarla sola en su afrontamiento de la discapacidad. Entre otras cosas puede darse la preocupación sobre si la futura pareja aceptará a su hermano con discapacidad.

Siendo cierto que estos planteamientos se hacen en las familias que presentan alguna casuística, no es menos cierto que estos argumentos se hagan desde el afecto, la bondad y la responsabilidad hacia su hermano. El hecho de pensar en su futuro como persona no debería afrontarse como carga u objeto de reticencias, sino de un abordaje a la realidad del futuro del hermano, desde la ayuda a su bienestar, autonomía e independencia que, como persona le corresponde. Partiendo de la base de que cualquier persona puede o debe tener un bagaje de sentimientos o de valores y actitudes prosociales, podrá afirmarse que, en cierta medida, la futura pareja del hermano, conociendo la realidad familiar, pueda participar de sus intereses, así como de las necesidades y sus posibilidades.

- 12) Con el envejecimiento de los padres, los hermanos deben de hacer frente a la cuestión del futuro de su hermano con limitaciones: ¿Quién se ocupará de él o ella cuando los padres ya no estén en condiciones de hacerlo?

A la ocupación de los padres durante la vida hacia sus hijos, le “persigue” la preocupación por el futuro de sus hijos y en particular del que crean que pueda tener más dificultad o necesidad. Es pues una preocupación de los padres que deben convertirla en una previsible realidad de futuro, trasladando ese pensamiento a sus hijos. Está de más recordar que el Derecho aporta medidas desde la mejora testamentaria, así como que diversas instituciones ofertan la posibilidad de programas de desarrollo personal y social en la vida adulta, en contacto con la familia y marcando referencias y desarrollos de vida. Esto es siempre compatible con una relación fraterna y de afectos mutuos.

Se ha avanzado, sobre todo en el ámbito educativo, en la comprensión de las características de la persona a las que se le añade su limitación, dificultad o discapacidad y en su correspondiente adecuación en sus procesos de enseñanza-aprendizaje. También es importante señalar el desarrollo de contextos y actitudes de aceptación, comprensión y apoyo de la comunidad. Pero, siendo cierto que las oportunidades de ingresos, de ayudas

sociales, becas o mejoras de condiciones sociales, etc., son convenientes y necesarias, no son suficientes para generar procesos inclusivos auténticos. En este sentido debería incidirse en la aceptación de la propia singularidad, lo que conlleva superar, de un lado, una visión de pasividad marcada por la negatividad, prejuicios y estereotipos de los adjetivos (discapacidad, desventaja social, etc.) y de otro la visión defensiva (continua actitud de posible victimización, reconocimiento de derechos, etc.). En consecuencia y de acuerdo con Guattari y Rolnik (2005), deberá favorecerse que las personas asuman su singularidad, lo que viene del desarrollo de una posición que evoque el devenir, así como del mantenimiento de actitudes y valores personales y sociales.

Conclusiones

Desde un análisis de las conductas afectiva y social, las personas, los niños y niñas evolucionan en su conducta con los demás, de acuerdo con las concepciones que tienen sobre sus relaciones sociales (cognición social) y asociadas a los cambios y desarrollo cognitivo, sin olvidar el papel que la Educación y sistema educativo juegan (Delval, 1994; Castorina y Lenzi, 2000). Este enfoque cognitivo – evolutivo en un medio social, explica la comprensión del otro, la adquisición y desarrollo de comportamientos sociales, así como de las relaciones sociales. Así, se aprende a ser hijo, hermano, nieto, amigo, vecino, compañero, ... al igual que se puede observar y conocer papeles de persona con discapacidad, profesión, extranjero, ... tomándose conciencia de lo social, como proyección y convivencia, con la necesidad de regulación en sus normas y el desarrollo de estas (Luque y Luque-Rojas, 2015). Ciertamente, en una familia con alguna discapacidad, ese conocimiento personal y social evoluciona más claramente en la diferenciación del uno con otros, sobre la existencia de reglas de comportamiento, o de ponerse en el lugar de los demás, etc., relaciones en las que, niños y niñas, van adquiriendo y conformando un comportamiento social regulado por categorías conductuales.

Situados en un contexto familiar con hijos con alguna discapacidad, ponerse en el lugar de un niño o niña, hermano de otro con alguna limitación, supone entrar en la aceptación de la circunstancia de la discapacidad, valorar los aspectos que la conforman y que tienen incidencia en la vida personal de cada uno de los miembros de la familia, adoptando planteamientos vitales en adecuación a las situaciones. Todo ello obliga al afrontamiento de la dinámica familiar derivada del hermano con necesidades específicas, lo que debería de asumirse desde el desarrollo de valores y actitudes como el amor entre hermanos, la responsabilidad, la ayuda y la aceptación. Valores que deben ser contemplados por los padres a fin de enmarcar una estructura de relaciones con los hijos, de forma que las actuaciones diferenciales con cada uno de ellos (justicia distributiva) permita neutralizar sentimientos y actitudes negativas o de sobreprotección, poniendo en ejecución estrategias y conductas de atención y apoyo efectivos. A fin de cuentas, una familia se caracteriza por su unión y objetivos comunes, algo que sólo podrá conseguirse si todos sus miembros tienen sentimientos de pertenencia y de afecto compartido.

De acuerdo con lo anterior, la aparición de un nuevo miembro con discapacidad en la familia, así como el conocimiento de todas sus características, implica su valoración y aceptación de cambios en la estructura y organización familiares. Sin duda serán necesarios procesos de reflexión y de adaptación en la convivencia y desarrollo personal y social en cada uno de los miembros de la familia, hacia objetivos de aceptación y asunción de la nueva situación. Para este marco pueden hacerse algunas consideraciones generales

(véase anexo de consejos con los que favorecer la reflexión en la convivencia y desarrollo personal) con las que promover esa reflexión:

- Conocimiento de las características individuales del niño o niña, a las que añadirle las del trastorno o limitaciones, siempre desde una óptica de crecimiento, aprendizaje, cooperación y ayuda, entre los miembros de la familia, sin prejuzgar potencialidades y con expectativas esperanzadoras de futuro.
- Favorecimiento de contexto y clima de entendimiento entre padre y madre (tanto en calidad de padres como de pareja) y de éstos con sus hijos y entre éstos. Un marco de normalidad, tanto en las explicaciones, como en los modelos de actuación, serán los mejores elementos para el afrontamiento de sus circunstancias.
- Apoyarse en el afecto y apoyo familiares en una integración con los que se obtengan en la comunidad (centros educativos, instituciones sociales, amistades, ...). La comprensión y ayuda de otros permite resolver dificultades, a la vez que genera mecanismos de costumbre y habituación con resultados de normalización.

En un sentido y ámbito de colaboración de compartir, los centros escolares deben ser para las familias, lugares de acogida y focos de atención psicosocial y educativa, en los que, como ambientes educativos inclusivos, se trabaje la integración en la comunidad y sociedad, siendo todos sus miembros partícipes y facilitadores de las condiciones de accesibilidad y apoyo. En la interacción recíproca familia y comunidad, se da un ir y venir de influencias, por el que se produce el desarrollo, tanto de los hijos, como de los padres y madres (Simón, Correa, Rodrigo y Rodríguez, 2000), considerados éstos no sólo promotores del desarrollo de sus hijos, sino también como sujetos en crecimiento personal y social. En consecuencia, desde la comunidad se puede intervenir en la globalidad familiar, favoreciendo así la seguridad, el reconocimiento, la confianza, la aceptación y el sentimiento de pertenencia y convivencia, evitándose la exclusión y compartiendo valores y creencias de una comunidad democrática y solidaria. Contemplada la discapacidad a la luz de estos valores, la escuela es, y debe ser, la instancia adecuada a esa intervención y desarrollo de la persona, siendo su mejor vía de transmisión y vivencia.

En este marco actitudinal, cabría favorecer la reflexión sobre el profesorado y su actitud y acción tutorial sobre todo su alumnado, y en particular sobre el que demande necesidades educativas específicas. Reflexión que es conveniente ya que puede apreciarse una discordancia entre lo que los profesores estiman deseable y lo que puede realizarse, argumentado para ello la necesidad de recursos, de materiales específicos, de adaptaciones, etc. En consecuencia, se impone la consideración de un marco actitudinal con objetivos de progreso de una normalización o verdadera inclusión, eliminando resistencias a una enseñanza con niños y niñas con discapacidad, y modificando atribuciones, competencias y formación profesionales desde una vertiente tutorial en un aula y contexto ordinario.

Nos ubicamos en una Escuela Inclusiva, en la que la discapacidad no se aprecia como problema, sino como objeto de soluciones, más aún, de satisfacción de necesidades, sin basarse en la deficiencia, ni en el acento en la dificultad o limitaciones por causa de trastornos o alteración. Una Escuela en la que la normalización e integración son auténticas vías de desarrollo educativo, superadoras de discriminaciones sociales y personales, a la vez que favorecedoras de una individualización de la enseñanza, o mejor aún de una educación personalizada. Éste es el núcleo de la respuesta a los niños y niñas con necesidades

educativas especiales, cuyo desarrollo personal y social dependerá de la aceptación de su persona, de la comprensión de sus características individuales, del ajuste de su respuesta educativa y de la reflexión sobre la discapacidad, no desde la imposibilidad, sino en la dificultad o limitación por una falta de accesibilidad en la que la responsabilidad es de toda la comunidad.

Finalmente, si se comparten valores y actitudes de solidaridad, aceptación, respeto y convivencia en un centro educativo y comunidad, hacia las personas con discapacidad, ello deberá iniciarse en las familias con la atención a todos y cada uno de sus miembros. Así, y para concluir, deberá considerarse a los hermanos para que no sólo se les informe o se les haga reflexionar sobre la realidad concreta del trastorno o limitación de su hermano y en la importancia de la ayuda y entendimiento de situaciones con su hermano. Será necesario, además, que se les comprenda y ayude por sí mismos, como hijos y como personas en desarrollo, equilibrando así mecanismos de relación afectiva entre hermanos. Ciertamente, el hermano sin discapacidad tiene la responsabilidad en las relaciones que mantiene con su hermano con dificultades, pero también la necesidad de que se le considere en la esperanza de un futuro en el que el amor fraterno supera temores y abre perspectivas de un profundo desarrollo personal y de un mayor calado social. A los hermanos y a toda la familia no estará de más recordar las palabras del insigne autor del Quijote cuando decía (él lo vivió y asumió con dignidad) *confiar en el tiempo que suele dar dulces salidas a muchas amargas dificultades*.

Referencias bibliográficas

- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2003). Sibling Relationships of Children with Down Syndrome: Perspectives of Mothers, Fathers, and Siblings. *American journal on mental retardation*, 108(4), 234–244.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 917-925.
- Cross, T. y Mendaglio, S. (1995). Children who are Gifted/ADHD. *Gifted Child Today*, 18(4), 37-40.
- Castorina, J. A.; Lenzi, A. M. (Comp.) (2000). *La formación de los conocimientos sociales en los niños*. Barcelona. Gedisa.
- Delval, J. (1995). *El desarrollo humano*. Madrid. Siglo XXI.
- Dew, A., Balandin, S. & Llewellyn, G. (2008). The psychosocial impact on siblings of people with lifelong physical disability: A review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(5), 485-507.
- Iriarte, C. & 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
- García Núñez, R. & Bustos Silva, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, (5) 8, 1-8.

- Guattari F. y Rolnik S. (2006) *Micropolítica. Cartografías del deseos*. Edit Tinta limón. Buenos Aires.
- Lizasoain, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, 38(223), 69-88.
- Lizasoain, O., González, M. C., Iriarte, C., Peralta, F., Sobrino, A., y Onieva, C. E. (2011). *Hermanos de personas con discapacidad intelectual: Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo*. *Estudios sobre educación*, 22, 221-247.
- Luque, D. J. (2006). Familia, profesorado y alumnado con discapacidad. Elementos para una reflexión conjunta. *Revista de Cooperación Educativa*, 78, 49-54.
- Luque, D. J. y Luque-Rojas, M. J. (2012). Actitudes de solidaridad y aceptación hacia el alumnado con discapacidad. *Revista de Educación Inclusiva*, Vol. 5, N° 2, 25-41.
- Luque, D. J. y Luque-Rojas, M. J. (2013). Necesidades Específicas de Apoyo Educativo del alumnado con discapacidades sensorial y motora. *Revista Summa Psicológica UST*, Vol. 10, N° 2, 57-72.
- Luque, D. J. y Luque-Rojas, M. J. (2015). Relaciones de amistad y solidaridad en el aula: Un acercamiento psicoeducativo a la discapacidad en un marco inclusivo. *Revista mexicana de investigación educativa*, Vol. 20, N° 65, 2015, págs. 369-392.
- Luque, D. J. y Luque-Rojas, M. J. (2017). Atención a la diversidad del alumnado: reflexiones psicoeducativas desde una práctica orientadora inclusiva. *Revista Mexicana de Orientación Educativa*, 14(32), 43-50.
- Luque, D. J., Luque-Rojas, M. J. y Hernández, R. (2018). Desarrollo afectivo y necesidades específicas de apoyo educativo en el alumnado con altas capacidades intelectuales. *Revista AOSMA*, 25, 14-22.
- Luque-Rojas, M. J., Matas, A., Luque, D. J. (2019). Hermanos de niños con discapacidad. Elementos para la reflexión. Comunicación a AIDIPE. XIX Congreso Internacional de Investigación Educativa: Investigación Comprometida para la Transformación Social. (p.1-15). Madrid. *Actas del Congreso*.
- Moreno, C. (2010). Revisión teórica sobre el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(3), 235, 60 – 78.
- Muñoz Bravo, J. (2017). *Informe. Hermanos/as adultos de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo: revisión de datos comparativos España-EE*. UU. Madrid: Plena inclusión España.
- Núñez, B. A., Rodríguez, L. y Lanciano, S. (2005). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 36(4), 216, 50 – 74.
- Núñez, B. A. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de las personas con discapacidad: Una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Ed. AMAR.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra: Ediciones OMS.

Oñate, L. & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26(2), 93-101.

Pérez, L. y Domínguez, P. (2000). *Superdotación y adolescencia*. Madrid: Comunidad de Madrid. Consejería de Educación.

Stoneman, Z. y Gavidia-Payne, S. (2006). Marital Adjustment in Families of Young Children with Disabilities: Associations with Daily Hassles and Problem-Focused Coping. *American journal on mental retardation*, 111(1), 1-14.

Anexo 1. Consejos con los que favorecer la reflexión en la convivencia y en el desarrollo personal, en familias de hijos con discapacidad.

1. Tratad de conocer a vuestro hijo, a vuestro hermano, en las características individuales con las que expresa su singularidad, sin más comparaciones. Construid vuestra vida de cada día, preocupándoos por el futuro de forma esperanzadora.
2. Aprended a cómo ayudar al pequeño, favoreced su estimulación y el juego valorando su capacidad y no prejuzgando su potencialidad.
3. Recordad que toda la familia, unas veces más el padre o la madre y otras algún hermano o hermana, podrá sentirse molesta e irritable. Buscad la calma, siendo tolerantes el uno con el otro. Los primeros tiempos serán un período delicado de cambios que habrá que ir asumiendo.
4. En particular, el padre y la madre harán bien en abordar la situación como pareja y dejar que toda la familia se involucre y apoye. Evitad dejar que el niño con discapacidad se convierta en el foco de atención de la vida familiar, manteniendo su organización y vida social, dentro de una línea de normalidad.
5. Teniendo en cuenta que en esa organización familiar los otros hermanos forman parte de ella, será conveniente abordar, y no ocultar, los hechos a los otros hijos de la familia. Si éstos son lo suficiente mayores, se les podrá explicar en términos simples de, que el bebé es distinto, que tardará más en desarrollarse, etc. Si son pequeños, se podrá hablar del asunto delante de ellos y, a medida que crezcan y empiecen a hacer preguntas, contestarles con franqueza. En todo tiempo darles a los otros hermanos responsabilidad y posibilidades de actuación y decisión.
6. A nivel familiar ha de tomarse la iniciativa para hablar del niño o niña con amigos, parientes y vecinos, tan pronto como sea posible; cuanto más se tarde en hacerlo, más costará el diálogo y la relación. Si hay un sentimiento de incomodidad o vergüenza al hablar sobre el pequeño, el grupo social actuará de la misma manera. El ejemplo que se dé como padre, madre o hermanos, será el que se siga. Nada hay de lo que inquietarse, sólo preocuparse por el apoyo o la ayuda necesaria.
7. Habrá que acostumbrarse a los comentarios faltos de tacto y discreción, que la gente pueda hacer sin pensar, en cuyo caso, se reaccionará expresando la verdad. La mayoría de las veces, la gente será muy comprensiva.
8. La información exacta y veraz sólo viene a través de gente entendida. Habrá que huir o cuidarse de mitos y supersticiones, tened cautela ante las “curas milagrosas” o tratamientos revolucionarios, así como de confiar demasiado en internet. Es mejor buscar el consejo de profesionales.
9. Normalmente será de mucha ayuda hablar con la gente, especialmente con otros padres

Artículos de Investigación: Reflexividades Polyphónicas

Mi hermano tiene discapacidad. Yo también estoy aquí

Luque, D. J. & Luque-Rojas, M.J.

Vol. 4, Núm.2, págs. 199-216 / ISSN: 0719-7438

<http://revista.celei.cl/index.php/PREI>

de niños con discapacidad similar.

10. Recordad que, a medida que pase el tiempo y se tenga más experiencia con el niño o niña, será más fácil salir adelante, tanto desde el punto de vista emotivo, como desde lo práctico. El futuro no es negativo, sencillamente porque aún no ha llegado, el futuro, en cambio, puede ser positivo y abierto a la esperanza, si lo construimos día a día, con la ilusión de un crecimiento de nuestra persona y la de nuestros hijos.

Cómo citar este trabajo

Luque, D. J., Luque-Rojas, M.J. (2020). Mi hermano tiene discapacidad. Yo también estoy aquí. *Polyphónica. Revista de Educación Inclusiva*, 4 (2), 199-216. Disponible en: <http://revista.celei.cl/index.php/PREI>

Perfil académico

Diego Jesús Luque Parra. Doctor en Psicología. Profesor Asociado en el Departamento y Área de conocimiento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Málaga. Profesor de Educación Secundaria (Orientación Educativa) de la Consejería de Educación de la Junta de Andalucía. Áreas de trabajo: Intervención Psicopedagógica en el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo; necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad. Universidad y discapacidad.

María Jesús Luque-Rojas. Doctora en Psicología. Licenciada en Psicología (Universidad de Málaga). Doctora en Psicología (Universidad Complutense de Madrid). D. Estudios Avanzados en Neurociencias. Licenciada en Psicopedagogía (Universidad de Málaga). Profesora Contratada Doctora del Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación. Facultad de Ciencias de la Educación. Universidad de Málaga. Áreas de trabajo: Neurociencias y Psicofarmacología. Intervención Psicopedagógica en el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo; necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad.