

¿Qué factores influyen en la manera de afrontar la discapacidad de un hermano?



TODA SU VIDA, TODA MI VIDA

Sara Bejarano Martín

AGRADECIMIENTOS

Deseo expresar mis agradecimientos a todos aquellos que me han acompañado, apoyado y animado a hacer este proyecto, destacando la supervisión de mi tutora Virginia San José, a mi hermano Pablo por sacarme una sonrisa en mis momentos de mayor estrés, a mi padre por su apoyo incondicional y, por encima de todos, a mi madre por guiarme, ayudarme y reconfortarme a lo largo de toda la elaboración del trabajo.

Por último, a mi hermano Guillermo que fue la razón y mi inspiración para realizar este trabajo.

RESUMEN:

La discapacidad es un fenómeno que afecta tanto a la persona que la padece como a las personas de su alrededor. Como para la mayoría, la familia es, para estas personas, su entorno más cercano. Es usual que cuando piensas en la familia de las personas con discapacidad, las primeras personas que se te vengan a la mente sean sus padres. Existen multitud de estudios centrados en cómo los padres pueden verse afectados por tener un hijo con discapacidad, sin embargo en este trabajo nos vamos a centrar en la situación del hermano. Cuando en la organización familiar existe un miembro con discapacidad, la vida del resto se ve condicionada por su estado, pero no todas las familias sufren los mismos cambios, al igual que no todos los hermanos son influenciados de la misma manera. En este trabajo vamos a definir qué factores hacen que unos hermanos perciban la discapacidad de una determinada manera y otros de otra.

PALABRAS CLAVE:

Discapacidad, familia, hermano, dependencia, pluridiscapacidad .

ABSTRACT:

Disability is a phenomenon that affects both the person who suffers it and the people around them. As to the majority, the family is, for these people, their closest environment. It is common that when you think about the family of people with disabilities, the first people who come to mind are their parents. There are many studies focused on how parents can be affected by having a child with a disability, however in this work we are going to focus on the situation of the sibling. When there is a member with a disability in the family organization, the life of the rest is conditioned by her state, but not all families undergo the same changes, just as not all siblings are influenced in the same way. In this work we are going to define what factors make some siblings perceive disability in one way and others in another.

KEY WORDS:

Disability, family, sibling, dependence, multiple-disability.

Índice

1. INTRODUCCIÓN.....	4
1.1. OBJETIVO DEL PROYECTO.....	4
2. MARCO TEÓRICO.....	5
2.1. PERSONAS CON DISCAPACIDAD	5
2.1.1. Modelos teóricos de la discapacidad.....	5
2.2. ENTORNO.....	8
2.2.1. Familia.....	9
2.2.2. Figura del hermano.....	11
3. METODOLOGÍA.....	12
3.1. HIPÓTESIS	12
3.2. OBJETIVOS	12
3.3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	12
3.4. MUESTRA	12
3.5. INSTRUMENTOS PARA LA RECOGIDA DE DATOS.....	13
3.6. TRATAMIENTO DE DATOS.....	13
3.7. TEMPORALIZACIÓN.....	14
4. RESULTADOS.....	14
5. CONCLUSIONES.....	25
6. BIBLIOGRAFÍA.....	26
7. ANEXO.....	1

1. INTRODUCCIÓN

Las personas con discapacidad o diversidad funcional tienen dificultades a la hora de realizar sus actividades diarias. Durante muchos años, se ha creído que este era un problema exclusivo de estas personas, pero en la segunda mitad del siglo XX este pensamiento fue sustituido por una cuestión únicamente social. Actualmente, varios expertos consideran que la diversidad funcional es, tal y como indica su nombre, una condición diferente a la “normalidad” idealizada por la sociedad.

La existencia de una persona con discapacidad en una familia es un tema algunas veces complicado, pues estas personas son más dependientes y requieren más cuidados y atenciones. La mayoría de las veces estos cuidados recaen sobre sus familiares a lo largo de toda su vida. Las dificultades de los discapacitados se ven reflejadas en la vida de sus familiares cambiando la forma de organizarse, de relacionarse y de ver la vida.

Es usual hablar de la forma en que viven los padres de estas personas pues, en la mayoría de los casos, son los encargados de cuidarlos. Pero es poco común pensar en cómo afecta esta situación a los hermanos de las personas con discapacidad. Tradicionalmente se creía que estos hermanos sufrían más trastornos y problemas psicológicos de lo normal, pero las investigaciones más recientes defienden que tener un hermano con diversidad funcional tiene más efectos positivos que negativos. Cada uno de los hermanos de las personas con discapacidad pueden tener un punto de vista completamente distinto, incluso dentro de una misma familia.

1.1. OBJETIVO DEL PROYECTO

El objetivo principal de este trabajo fue hallar cuáles son los factores que condicionan la vida del hermano y su forma de percibir la discapacidad. Los objetivos derivados del trabajo han sido:

1. Recopilar la información más actual sobre la discapacidad, la familia y la figura del hermano en el ámbito familiar.
2. Demostrar que hay factores propios (relacionados con el hermano sin discapacidad).
3. Demostrar que hay factores fraternos (relacionados con el hermano con discapacidad).
4. Demostrar que hay factores familiares (relacionados con la organización familiar).

Mi inspiración para hacer este trabajo ha sido mi hermano Guillermo. Él tenía pluridiscapacidad y por eso sé de primera mano cómo esto pudo afectar en mi vida. Para conseguir ideas para el trabajo hablé con mi hermano mayor, Pablo, sobre cómo había vivido él esta experiencia. Al intercambiar opiniones nos dimos cuenta de las diferencias y similitudes que existían. Pablo pensó que esas diferencias se deben principalmente a que él era mayor que Guillermo y yo era menor. Él vivió la discapacidad “toda su vida” (refiriéndose a la de mi hermano Guillermo) mientras que yo viví la discapacidad “toda mi vida” (desde que yo nací). Intentando buscar un subtítulo más literario se me ocurrió “Toda su vida, toda mi vida”.

La mayoría de personas que acaban un trabajo, consideran a este como un hijo para ellos. Para mi este trabajo es como un hermano.

“No hay mayor discapacidad en la sociedad que la incapacidad de ver a una persona como más”

Robert M. Hensel

2. MARCO TEÓRICO

2.1. PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Según la OMS; «la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.» (OMS, s.f.)

«Los problemas ocasionados por la pérdida o anomalía de algún órgano o parte corporal, o las limitaciones en su función, en la escuela o en el trabajo, las necesidades de rehabilitación, las dificultades para realizar actividades de la vida diaria, habituales para el ser humano en un contexto social y temporal determinado, las restricciones en la participación social, las barreras a la movilidad o a la integración, los problemas en el desarrollo de papeles sociales por causa física o mental, o en la asunción de responsabilidades o en el manejo de la propia persona, todo ello son conceptos que pueden entrar en la definición de discapacidad y ser objeto de programas de reparto de beneficios y ayudas.» (Abellán García & Hidalgo Checa, 2011)

2.1.1. Modelos teóricos de la discapacidad

Los modelos teóricos de la discapacidad son esquemas teóricos cuya función es ayudar a captar y examinar el mundo de las personas con discapacidad desde un punto de vista diferente, alejado de nuestra esfera de influencia (Llewellyn y Hogan, 2000 citado en (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019)).

«Los modelos son formas de trasladar ideas a la práctica y la idea que sustenta el modelo individual fue la de la tragedia personal, mientras que la idea que sustenta el modelo social fue la de la restricción impuesta externamente». (Oliver, 2004, p. 19 (Oliver, 2004) , traducción propia)

Dentro de los modelos teóricos de la discapacidad se pueden encontrar dos grupos: individualista o social. Los modelos individualistas trataban la discapacidad como una desgracia personal y forzaban a la persona con discapacidad a medicarse o a ajustarse al entorno. Los modelos sociales defienden que la discapacidad se debe tratar, definir e interpretar en relación con la sociedad y que la discapacitada es esta por sus políticas y contextos socio-culturales discriminatorios hacia las personas con impedimentos. (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019)

Los dos modelos individualistas son: el modelo tradicional y el modelo médico.

El modelo tradicional, moral, religioso o de prescindencia es el modelo más antiguo y considera que el origen de la discapacidad era religioso. En la antigüedad se solía pensar que la discapacidad era un castigo por un pecado o un fallo moral (Goodley, 2017 citado en (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019)). Este modelo tiene dos submodelos: el submodelo eugenésico que consideraba que la vida de una persona con discapacidad no era conveniente así que prescindían de estas, llegando a practicar el infanticidio (Garland, 1995 citado en (Toboso Martín & M^a Soledad, 2008)); y el submodelo de marginación donde excluían a estas personas ya sea por menosprecio, por compasión o por temor (Toboso Martín & M^a Soledad, 2008).

El modelo médico, rehabilitador o individual no explicaba la discapacidad como un efecto religioso, sino médico-científico (Toboso Martín & M^a Soledad, 2008). La discapacidad es vista como sinónimo de tener un defecto, impedimento o deficiencia que te impide una experiencia vital completa (Ferreira, 2010 citado en (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019)). A diferencia del modelo tradicional, el modelo médico considera que las personas con discapacidad pueden ser útiles para la comunidad, pero solo una vez que hayan sido rehabilitadas o normalizadas (Toboso Martín & M^a Soledad, 2008). Pero no todas las intervenciones basadas en este modelo son opresivas, según López González

(2006), existen algunas que han ayudado a mejorar la vida de las personas con discapacidad, como la rehabilitación física, desarrollo de medicamentos o intervenciones quirúrgicas o genéticas.

En la década de los años 70, en Estados Unidos, Canadá y Europa, grupos de personas con discapacidad comenzaron a organizarse para luchar contra el trato que tenía la sociedad con ellos (Thomas, 2002 citado en (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019)). Así es como nacieron los modelos sociales.

Según los modelos sociales, la discapacidad no tiene un origen ni religioso ni científico, sino que nace de la sociedad (Toboso Martín & M^a Soledad, 2008). «El modelo social se diferencia del modelo médico o individual. Mientras el primero define la discapacidad como una creación social -una relación entre personas con impedimentos y una sociedad discapacitada- el segundo define la discapacidad en términos de un déficit individual» ((Shakespeare, *The Social Model of Disability*, 2010), traducción propia). Este modelo también se diferencia del individualista porque estima que las personas con discapacidad son igual de dignas que aquellas sin discapacidad pues también pueden ayudar a la sociedad, pero esto está ligado al nivel de inclusión y aceptación de su diferencia (Toboso Martín & M^a Soledad, 2008)

Según Agustina Palacios y Javier Romañach (2006), el movimiento de vida independiente es el antecedente de los modelos sociales. Este movimiento nació a partir de la decisión de un alumno con discapacidad, llamado Ed Roberts, que quería estudiar en una universidad que no contaba con varios requisitos de accesibilidad. A pesar de que hubo varias barreras en el camino, consiguió entrar en la universidad y se alojó en la enfermería de esta. Después de eso, varios estudiantes con diversidad funcional fueron admitidos y vivieron también en la enfermería. El Programa para Estudiantes con Diversidad funcional Física, PEDF, quiso abrir una oficina en el Campus y, con ayuda de Roberts y sus compañeros, diseñaron lo que se necesita para vivir independientemente. Roberts redefinió la independencia como 'el control que una persona tiene sobre su propia vida'. El PEDF, más tarde, propuso crear un programa parecido pero para no estudiantes, para que las personas con diversidad funcional pudieran vivir independientemente en sus comunidades. Este movimiento acabó extendiéndose por todo el país e incluso fuera de él, en países como Suecia, Canadá, Inglaterra y España.

«El modelo social británico, en adelante denominado Modelo Social Fuerte (SSM), se originó dentro de un estrato particular del movimiento de discapacidad del Reino Unido en la década de 1970. En el documento *Fundamental Principles of Disability* (1976), UPIAS (Unión de Discapacitados Físicos contra la Segregación) definió la discapacidad no como un impedimento o déficit del cuerpo o del cerebro, sino como una relación entre las personas con discapacidad y una sociedad discriminatoria.» ((Shakespeare, 2004, pág. 9), traducción propia) Este modelo social británico hace una gran distinción entre impedimento y discapacidad: «El primero (impedimento) es individual y privado, el segundo (discapacidad) es estructural y público. Mientras los médicos y los profesionales buscan un remedio para el impedimento, la verdadera prioridad es aceptar el impedimento y deshacerse de la discapacidad.» ((Shakespeare, 2010, pág. 218), traducción propia)

Simultáneamente, en Norteamérica se crearon su propio modelo social, denominado modelo minoritario. Dentro de este modelo, se ve a las personas con discapacidad como un grupo minoritario que ha tenido que luchar por sus derechos, igualdad y protección como, por ejemplo, las personas de color (Barnes, Mercer y Shakespeare, 1997 citado en (Verdugo Alonso, 2003)).

Al considerarles como un grupo minoritario, este modelo afirma que las personas con discapacidad sufren discriminación. Al ser discriminados por la sociedad, este modelo exige un cambio cultural que se oponga a las teorías individualistas de América y de Canadá (Goodley, 2017 citado en (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019)). Los creadores

de este modelo defienden la autodeterminación y afirman que las personas con discapacidad son las que mejor conocen sus propias necesidades y las que deberían tener la iniciativa para mejorar su situación, tanto individual como comunitariamente (DeJong, 1979; Brisenden, 1986 citados en (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019)).

En (2006), Agustina Palacios y Javier Romañach argumentan que una persona se identifica con el colectivo cuando se percata de que realiza las mismas funciones de manera diferente a la mayoría y, debido a eso, es discriminado por la sociedad. Si la inmensa mayoría de seres humanos tuvieran la misma discapacidad, como por ejemplo una deficiencia en la vista, las personas con esa discapacidad no tendrían ningún impedimento porque el entorno se hubiera desarrollado teniendo en cuenta las dificultades que acarrea esa discapacidad, dentro del ejemplo, no habría escritura en tinta y solo existiría la escritura en relieve. Por lo tanto, el término “normal” es una ficción basada en la estadística.

Tanto el modelo social británico como el modelo minoritario norteamericano han proporcionado beneficios a las personas con discapacidad como: su efectividad política, que ha creado movimientos de reivindicación social; su efectividad instrumental, la idea de que hay que eliminar las barreras que implanta la sociedad, y su efectividad psicológica que ha mejorado la autoestima de personas con discapacidad. (Tom Shakespeare, 2010 citado en (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019))

Pero estos modelos también cuentan con puntos negativos. Estos modelos llegan a generalizar las experiencias de las personas con diversidad funcional convirtiendo la discapacidad en un fenómeno macrosocial. Atribuyen toda la culpa a la sociedad e ignoran que los impedimentos de estas personas también afectan a sus actividades diarias y las barreras que implanta la sociedad no son las únicas que constituyen el problema. También se puede llegar a pensar que como las personas tienen discapacidad por culpa de la sociedad; métodos de prevención, rehabilitación o cura son inútiles. (Stein, 2007, Shakespeare y Watson, 2001, Thomas, 2002 citados en (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019)) Tras los modelos sociales, surgieron nuevos modelos que mejoraron a partir de los puntos negativos de sus predecesores.

En Europa, las asociaciones de personas con discapacidad se han centrado en la salud y los servicios personalizados que se plantearon con el movimiento de vida independiente de Estados Unidos, para garantizar los derechos de las personas con discapacidad (Halvorsen y Hvinden, 2009 citado en (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019)). En España en 2001 también se siguió este impulso, creando una comunidad virtual llamada Foro de Vida Independiente (FVI), un espacio de debate donde se habla sobre los derechos humanos de las personas con cualquier tipo de discapacidad de España (Romañach y Lobato, 2005 citado en (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019)).

Gracias a esta plataforma se difunde la filosofía del movimiento de vida independiente (Palacios y Romañach, 2006 citado en (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019)) y se comenzó a desarrollar el modelo de diversidad funcional. Este modelo es una evolución de varios modelos sociales (por ejemplo; del modelo minoritario rescata la idea de la discapacidad forma parte de la diversidad humana, del modelo de derechos humanos recoge la defensa de la dignidad de todas las personas, del modelo cultural coge los enfoques lingüísticos...) y del movimiento de Vida Independiente (Palacios & Romañach, 2006).

Los principios más importantes de este modelo son: 1. La diversidad es inherente a la humanidad y la enriquece, así que se debe apreciar. 4. La diversidad funcional es una cuestión de dignidad humana y de derechos humanos. 5. Las vidas de todas las personas tienen el mismo valor en los ámbitos donde se debaten cuestiones de esta índole, en especial en el de la bioética. 6. La sociedad debe asegurar que todas las personas tengan y puedan ejercer los mismos derechos. 7. Las personas con diversidad funcional no están enfermas, sino que son diferentes y son discriminadas

por ello. 9. Los seres humanos deben hacerse responsables de la construcción de una sociedad en la que se considere las necesidades y diferencias de todos los individuos. 10. Las herramientas a utilizar para cumplir el objetivo de defender la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional son la bioética y los derechos humanos. (Palacios & Romañach, 2006)

Un aspecto positivo de este modelo es la renovación en la nomenclatura, pues utiliza una positiva 'diversidad funcional', ya que ese grupo de personas no carece de capacidad sino que funciona de una forma poco habitual. Además de que este término fue elegido por personas del colectivo y no por académicos, teóricos o políticos. (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019)

Por otro lado, se critica que la nomenclatura en verdad no tiene un valor neutro ('diversidad' es un término cuyo significado está jerarquizado y que depende del contexto histórico-social, 'funcional' es un término confuso que se relaciona con la tradición teórica funcionalista). También da a pensar que si existe un cuerpo que funciona 'diferente', existe un cuerpo que funciona 'normal', estableciendo que existe una norma. (Rodríguez y Ferreira, 2010, Ferreira, 2010 citado en (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019))

2.2. ENTORNO

Esta cuestión llamada discapacidad, es una cuestión que concierne al individuo, a su familia y a la sociedad. (Abellán García & Hidalgo Checa, 2011)

TEORÍA DE LOS SISTEMAS ECOLÓGICOS

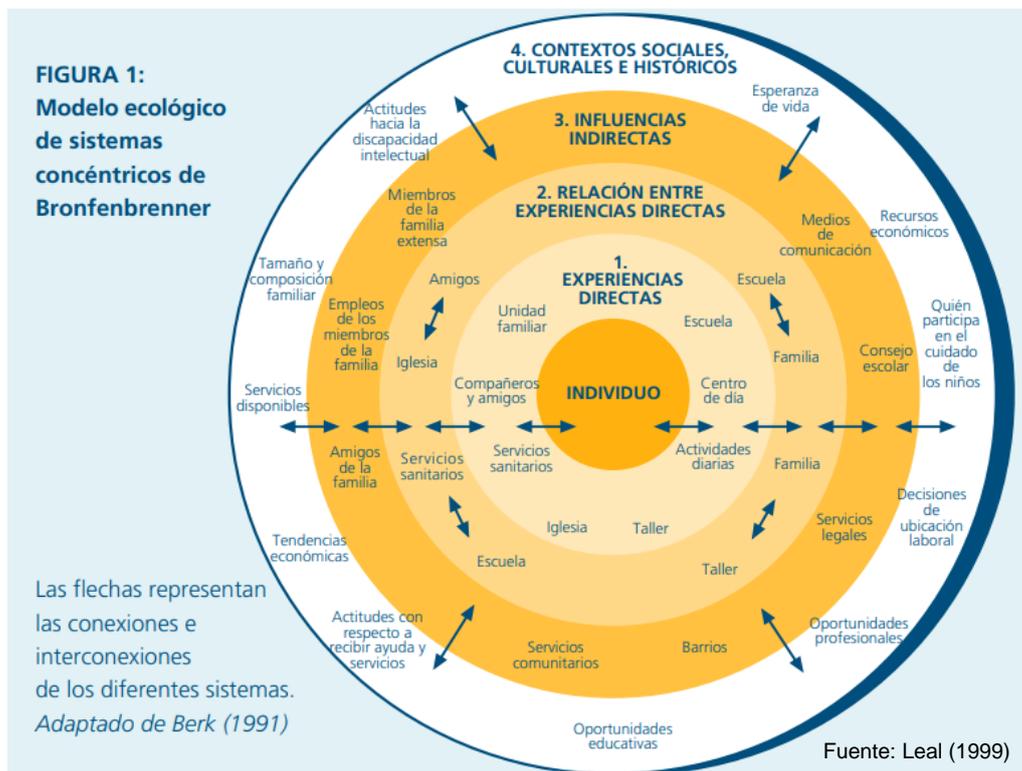
Urie Bronfenbrenner (1917-2005), psicólogo, realizó numerosas investigaciones en distintos países. De estas, Bronfenbrenner desarrolló la Teoría de los Sistemas Ecológicos (TSE) en 1977. Esta teoría defiende que «en primer lugar, los contextos marcan el desarrollo humano (...) y, en segundo lugar, que los procesos políticos influyen sobre la psicología y el desarrollo humano. Es decir, no se puede investigar al margen de la cultura y de la política, por lo tanto, cualquier trabajo teórico y/o empírico debe estar contextualizado dentro de estas coordenadas (...) plantea su visión ecológica del desarrollo humano, en la que destaca la importancia crucial que otorgan los estudios de los ambientes en los que nos desenvolvemos». (Cortés Pascual, 2004)

La TSE puede ser representada y estudiada en un modelo concéntrico, donde varias capas rodean al individuo (el centro). Cada capa se diferencia de otra según la influencia que los elementos de dicha capa ejercen sobre el individuo. También existen conexiones e interconexiones entre las diferentes capas y elementos dentro de una misma capa. (Leal, 1999)

La primera capa que recubre al individuo es la que tiene la influencia más directa y está conformada por los lugares donde el individuo tiene experiencias directas con otras personas, como por ejemplo la escuela.

La siguiente capa representa las relaciones entre los componentes de la primera capa, como la relación entre la escuela y las familias.

La tercera capa está formada por los lugares que, a pesar de no tener relación directa con el individuo, siguen influyendo en él, por ejemplo el lugar de trabajo de un familiar.



Por último, en la capa más externa se encuentran los contextos sociales, culturales e históricos en el que se ha desarrollado el individuo, como las oportunidades educativas del país en el que vive el individuo.

2.2.1. Familia

Según la Real Academia de la lengua Española, una familia es un «grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas.» (RAE, 2021)

Esta definición se ha ido modelando con el paso del tiempo debido a todos los cambios de pensamiento, durante los últimos 40 años. Actualmente, se entiende por familia a todas las personas que sienten que comparten vínculos reconocidos como tales. (Valdivia Sánchez, 2008)

Tal y como dice Linda Leal (1999), «No existe una única definición correcta de “familia”. El término “familia” cambia de significado con el tiempo, las culturas y los autores (...) Una unidad familiar también puede estar conformada por gente que no tiene vínculos de sangre, pero que son parte de un sistema de ayuda mutua, dedicado a cuidar unos de otros (...) Cada unidad de familia varía en su composición y es definida por sus miembros.»

Durante la infancia, los/las niños/as comienzan a desarrollar la comprensión del mundo y a relacionarse socialmente, independientemente de sus características particulares, realizan este proceso y dependerá esencialmente de la calidad de su entorno. Al ser su familia su entorno más cercano y primario, esta tiene una gran importancia en este proceso. (Soro-Camats, Basil y Rosell, 2012 citado en (Leal Sánchez, 2015))

TEORÍA DE LOS SISTEMAS FAMILIARES

La Teoría de los Sistemas Familiares (TSF) entiende a las familias como sistemas sociales complejos diferentes y con sus propiedades únicas e individuales. Dentro de la familia se reconoce la existencia de los individuos, pero la suma de todos ellos es mayor que sus partes. Cada familia actúa de diferente manera a determinadas situaciones.

(Por ejemplo, el diagnóstico de una discapacidad en un miembro de la familia puede verse como un reto o como una catástrofe.) (Leal, 1999); (Szylit Bousso, 2008), traducción propia)

En la TSF existen relaciones recíprocas entre los miembros de una familia. Dentro de esta familia existen subsistemas en los que no participan todos los familiares, por ejemplo, la relación de un hijo con su madre es diferente que la que tiene con su padre. También reconoce que las familias no existen de forma independiente a su entorno, como estipula la TSE. (Leal, 1999)

El sistema de la TSF «se comporta como un todo cohesivo, lo que implica que cambiar una parte cambia todas las otras partes y todo el sistema. Ningún otro sistema está más conectado emocionalmente que la familia» (Rosen, 1998 citado en (Szylit Bousso, 2008), traducción propia). Esto concuerda con la idea de las influencias indirectas de la TSE.

A pesar de los cambios que sufre el sistema de la familia, este sigue permaneciendo estable, gracias a un proceso de autorregulación, la homeostasis (Szylit Bousso, 2008), traducción propia). La «familia como entidad protectora que para cumplir su propósito mantiene dialécticamente dos tendencias indisociables: la del equilibrio u homeostasis y la del crecimiento o diferenciación, en constante afirmación y negación mutua. Identidad y desarrollo en pugna. Si un proceso se estabiliza deja de crecer y para crecer debe perder estabilidad. En el campo relacional esto se traduce en valores y contravalores, en reglas para mantener la identidad de la familia y de contrarreglas para permitir su diversificación y crecimiento.» (Fairlie & Frisancho, 1998)

Los párrafos siguientes están basados en la concepción de Montse Freixa Niella, en la Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales (Salvador Mata, 2001), donde habla sobre los servicios para las personas con Necesidades Educativas Especiales (NEE):

En el escenario de la discapacidad, han existido organizaciones e instituciones que trataban a las personas con discapacidad. En un inicio, tanto los servicios públicos como los privados dirigían su atención solo a las personas con discapacidad y a la propia discapacidad, sin tener en cuenta a su familia ni a su entorno. Pero tras realizar algunos estudios e investigaciones como el de Bronfenbrenner, centrados en la familia, se ha demostrado que esta es el pilar más importante para la integración total del niño o niña, dependiendo de ella su calidad de vida.

Como la familia es el punto esencial, tanto de inclusión como de exclusión, los servicios han decidido centrarse en esta, apoyando sus funciones, buscando maneras de ayudar con sus necesidades, realzando sus potenciales, fomentando sus estrategias adaptativas de afrontamiento, hallando los factores negativos para disminuirlos y los positivos para incrementarlos, aportando formas de informarse para poder adaptarse a las NEE.

Los servicios centrados en la persona con discapacidad siguen siendo los más importantes para la detección de sus necesidades pero la idea de focalizarse exclusivamente en las personas con NEE es actualmente desechada gracias a la influencia que tiene la perspectiva ecosistémica. Esto se debe a que las personas con discapacidad no son las únicas afectadas por sus patologías, sino que afectan a todo su entorno, especialmente a la familia, por ser el entorno más cercano.

Si una familia, sola o con ayudas, es autosuficiente para satisfacer las necesidades de grupo y las de cada familiar, relacionadas con tener un hijo o hija con discapacidad, se la considera como el recurso más importante para ella misma y para la persona con NEE. Y por eso, si se planea crear una intervención, se debe crear teniendo en cuenta la familia y la comunidad de la persona con discapacidad, para mantener un equilibrio que les ayude.

En resumen, las familias son sistemas de ayuda mutua definidos por sus integrantes. Cuentan con sus propios subsistemas basados en las relaciones que sus miembros mantienen. La familia funciona como un solo ente que evoluciona y se estabiliza ininterrumpidamente y que cuando uno de sus miembros afronta una adversidad, el resto también se ve afectado. Debido a eso, los servicios que se encargan de tratar a las personas con discapacidad, dejaron de centrarse exclusivamente en ellas y comenzaron a actuar también en el ámbito familiar.

2.2.2. Figura del hermano

Cuando un niño es diagnosticado con discapacidad, la familia experimenta una crisis circunstancial o accidental, ya que es de carácter urgente, imprevisto o inesperado. Esta crisis puede desembocar en dos escenarios opuestos para la familia: uno de crecimiento, madurez y fortalecimiento; y otro de peligro de trastornos o desviaciones en algunos de sus miembros o a nivel vincular. Muchas familias consiguen adaptar su forma de vida y su organización familiar a la nueva situación, mientras otras se detienen en el camino y tienen que acudir a especialistas en salud mental por alguna demanda de atención. (Núñez, 2003)

«Los hermanos, a partir del momento del enfrentamiento familiar con la discapacidad, son los menos atendidos dentro del grupo, hasta resultan postergados a consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la limitación. La mayoría de las veces los familiares consideran erróneamente que los hermanos tienen más recursos para afrontar solos todas las vicisitudes que se les presentan, sin embargo son, tal vez, los que más necesitan del apoyo de todos.» (Núñez & Rodríguez, 2005)

Durante muchos años, la gran mayoría de estudios realizados sobre el entorno familiar de las personas con diversidad funcional han estado centrados exclusivamente en los padres. No fue hasta la década de los 80 que comenzaron a aparecer estudios relacionados con el vínculo fraterno. Estos han ido aumentando con el paso del tiempo, pero siguen siendo escasos; incompletos, porque muchos se centran en la etapa infantil, se estudian grupos pequeños o no se estudian todas las variables que podrían ser importantes; y en algunos casos son estudios con resultados contradictorios, debido a problemas metodológicos. (Lizasoáin Rumeu, 2007); (Ponce Ribas, 2012))

Tradicionalmente, se pensaba que los hermanos de niños con discapacidad eran más propensos a tener trastornos y problemas psicológicos que los hermanos de niños con un desarrollo normal. Sin embargo, las investigaciones más recientes muestran una hipótesis contradictoria, o incluso opuesta, estableciendo efectos positivos a la hora de tener un hermano con diversidad funcional. (Auletta y de Rosa, 1991; Dyson, 1996; Connors y Stalker, 2003; Stoneman, 2005 citados en (Lizasoáin Rumeu, 2007))

En parte, estas diferencias en los resultados de las investigaciones pueden corresponderse al sustancial cambio de las últimas décadas en el trato que recibe la discapacidad por parte de la legislación, la sociedad y los servicios. «En cualquier caso, no es cuestionable el hecho de que la presencia de una discapacidad en la infancia modifica, considerablemente, el entorno familiar en el cual este niño se desarrolla (...) La influencia de un niño con discapacidad sobre sus hermanos debe situarse en un continuo, con resultados muy positivos, por un lado, y muy negativos en otros aspectos.» (Lizasoáin Rumeu, 2007)

«Las exigencias a las que deben hacer frente los padres que tienen algún hijo con discapacidad, conducen al resto de los hermanos a desenvolverse más autónomamente, desarrollándose como personas más responsables y maduras, adquiriendo un sentido muy agudo de la realidad y de la vida. Los hermanos de familias donde uno de sus miembros tiene discapacidad, desarrollan una mayor confianza en sí mismos que los de familias "normales". Del mismo modo, interiorizan mejor valores humanos como la paciencia, la tolerancia, la delicadeza, la escucha, la compasión, la generosidad, el altruismo, el respeto a la diferencia, la capacidad de superación, el sentido de la legalidad o la justicia

y muestra mayores niveles de empatía respecto a los demás. También se ha mostrado que estos hermanos extraen más alegrías con las pequeñas cosas de la vida, por ejemplo en relación con los esfuerzos y progresos de su hermano con discapacidad experimentan un gran orgullo y satisfacción.» (Lizasoáin Rumeu, 2009)

Por otro lado, los hermanos de las personas con discapacidad experimentan los mismos sentimientos negativos que se darían en un vínculo fraterno entre hermanos sin discapacidad pero de forma incrementada. (Núñez, Rodríguez, & Lanciano, 2005) Algunos autores destacan la rivalidad y sentido de justicia, preocupación por agradar a los padres, exceso de responsabilidad, pérdida y preocupación ((Núñez & Rodríguez, 2005); Meyer y Vadasy, 1996 citados en (Ponce Ribas, 2012))

Para evitar determinados síntomas, como por ejemplo afecciones psicósomáticas, los hermanos, sobre todo cuando se encuentran en la infancia y en la adolescencia, deben contar con una vía de expresión directa en la que puedan expresar y compartir todos estos sentimientos negativos para comprenderlos y manejarlos (Núñez & Rodríguez, 2005). Los hermanos también deberían ser informados sobre la naturaleza de la discapacidad, su evolución, etc. para saber hacer frente a situaciones estresantes y para reaccionar, comunicar y jugar con el hermano con discapacidad, de lo contrario el niño podría sentir angustia, miedo, tristeza... Por último, es necesario respetar su individualidad, pertenencias, aficiones, diversiones, actividades; y recibir comprensión, atención, reconocimiento y apoyo, de manera individual. (Lizasoáin Rumeu, 2009)

3. METODOLOGÍA

3.1. HIPÓTESIS

El propósito principal de este trabajo ha sido conocer más acerca de la discapacidad y las experiencias de los hermanos de las personas con discapacidad. Al descubrir que varias aptitudes del hermano frente a la discapacidad, la hipótesis planteada fue la siguiente:

Existen factores que condicionan la vida del hermano y su forma de percibir la discapacidad.

3.2. OBJETIVOS

Los principales objetivos del trabajo han sido:

1. Recopilar información sobre la discapacidad, la familia y la figura del hermano en el ámbito familiar de los últimos años.
2. Demostrar que hay factores propios (relacionados con el hermano sin discapacidad).
3. Demostrar que hay factores fraternos (relacionados con el hermano con discapacidad).
4. Demostrar que hay factores familiares (relacionados con la organización familiar).

3.3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación tiene un diseño mixto, no experimental y transversal. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación, sin precisar sentidos de causalidad o pretender analizar relaciones causales.

3.4. MUESTRA

Para la recogida de datos se ha creado una encuesta que consta de 39 preguntas destinada a ser contestada por los hermanos mayores de 10 años de personas con discapacidad. Pensamos que las preguntas podrían ser algo

complicadas para niños menores de 10 años, por lo que establecimos esta condición para evitar posibles influencias parentales en sus respuestas.

Para su difusión se han elegido personas particulares, entidades educativas, centros terapéuticos y asociaciones. Nos hemos encontrado con la dificultad de encontrar personas que cumplieran con los requisitos para contestar a la encuesta debido a la pandemia del COVID-19 y al pequeño porcentaje de población que se ajusta al perfil. De no ser así podríamos haber conseguido una muestra mayor. Finalmente, se consiguieron 153 respuestas.

Una vez recogidos los datos de la encuesta, se realiza un estudio para ver cómo se distribuye nuestra muestra en cuanto a los valores objetivos. En el análisis bidimensional se cruzarán estas variables con las respuestas de los encuestados sobre sus vivencias, sentimientos, etc.

La distribución que se ha obtenido en la investigación se encuentra en el ANEXO A de este documento.

3.5. INSTRUMENTOS PARA LA RECOGIDA DE DATOS

Como ya se ha mencionado en el anterior apartado, para la recogida de datos se ha creado un formulario en Google. La difusión de esta fue realizada vía correo electrónico y algunas redes sociales mediante un link. Existen varias razones por las que se realizó online y no en papel:

- Evitar la propagación del virus de la COVID-19.
- La dificultad de poder desplazarse a los centros colaboradores.
- Usar un método menos dañino para el medio ambiente.

3.6. TRATAMIENTO DE DATOS

Para recoger los datos de una forma ordenada, clara y fiable se ha utilizado tanto el programa de hojas de cálculo de Google como el programa PSPP de software libre. Estos nos han permitido la realización de los gráficos y tablas que presentan los datos obtenidos. Con el programa PSPP de software libre hemos efectuado la prueba Chi-cuadrado o test χ^2 .

El test χ^2 establece si dos variables cualitativas están relacionadas o no. Cuando queremos estudiar la posible relación entre dos variables cualitativas, por ejemplo sexo y sentimiento de abandono de los padres por el hecho de tener un hermano con discapacidad, tenemos que estudiar si la probabilidad de sentir abandono es diferente en los hombres que en las mujeres. (Pita Fernández & Pértega Díaz, 2004)

χ^2 mide la diferencia que hay entre el valor que deberían tener las frecuencias de los distintos valores si las variables fueran independientes y las que tienen en la muestra del estudio. Si la diferencia es alta, la relación entre las variables será fuerte. (Pita Fernández & Pértega Díaz, 2004) (Batanero & Díaz, 2015, págs. 135-144)

Según Batanero y Díaz (2015, págs. 135-144), una vez obtenido el valor que nos da esta distribución, tendremos que plantear un contraste de hipótesis entre una hipótesis nula (H_0) y una hipótesis alternativa (H_1):

- H_0 : No hay relación entre las variables (por ejemplo, la sensación de abandono paterno es independiente del sexo)
- H_1 : Hay relación entre las variables (la sensación de abandono depende del sexo)

Como dice Tinoco (2008) mediante programas informáticos, en este caso PSPP, podemos obtener el *valor - p*, que no es más que el grado de significación de χ^2 , esto es, el nivel de bondad de los resultados obtenidos:

~ Si $p < 0,05$ el resultado es significativo, rechazamos la hipótesis nula y por tanto existe relación entre las variables observadas. El valor de p nos dice que hay un 5% de probabilidad de que rechacemos la hipótesis nula siendo cierta.

~ Si $p > 0,05$ el resultado no es significativo, aceptamos la hipótesis nula, luego las variables serían independientes. La probabilidad de que la hipótesis nula sea cierta es mayor de 5%, lo que se considera suficiente para no rechazarla.

3.7. TEMPORALIZACIÓN

La idea de este trabajo comenzó en noviembre de 2019. Durante mi etapa en Bachillerato, en la que realicé un proyecto, el cual he tomado de referencia.

En la primavera de 2020 retome su elaboración, con la intención de presentarlo para el programa de Trabajos de Investigación en Bachillerato, y comencé con la recopilación y estudio de artículos, tratados, revistas científicas y libros.

Durante las dos primeras semanas de marzo elaboré la encuesta con la que hemos recopilado los resultados y el 14 de marzo contacté con varios centros para que estos la difundieran entre las familias con más de un hijo, siendo uno de ellos una persona con diversidad funcional. El tratamiento de datos se realizó durante las cuatro siguientes semanas.

El 19 de mayo finalmente termine con la combinación del marco teórico y de los resultados de la encuesta, de forma que se ajustaran a las bases del *Certamen Incubadora de Sondeos y Experimentos*.

4. RESULTADOS

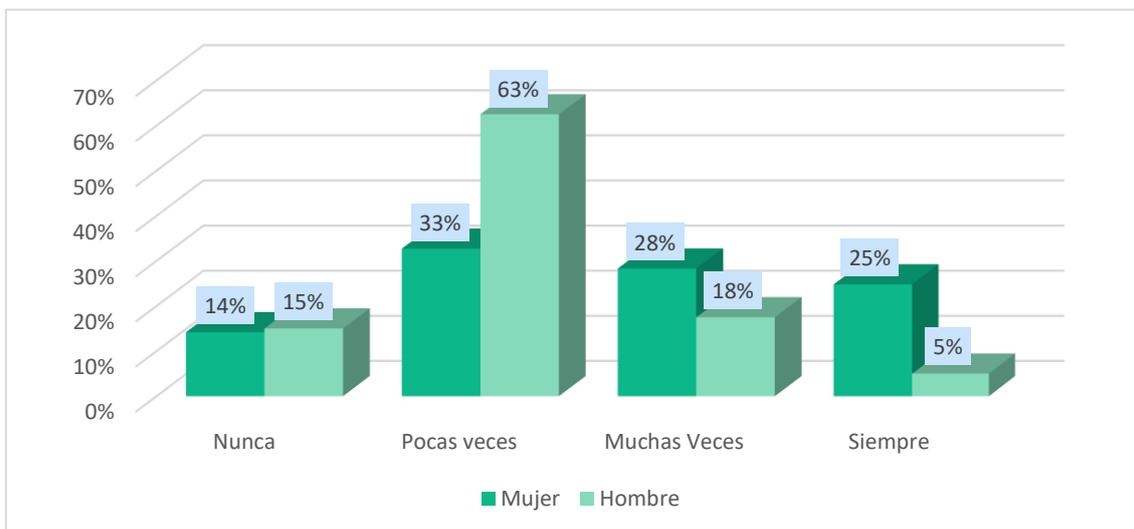
En este apartado se van a revisar los resultados derivados del estudio de las respuestas de los encuestados. Los datos que se han cruzado han sido las respuestas a las preguntas que definen al encuestado con las de las cuestiones referidas a la familia, al hermano con discapacidad, a su relación con el entorno y a sus sentimientos.

Se ordenan atendiendo a los ítems correspondientes al perfil de los encuestados. Dentro de cada uno de estos aspectos, se incluyen las gráficas y comentarios correspondientes a los casos que cumplen el criterio de bondad que establece el parámetro valor- p de la función de distribución chi-cuadrado.

Aquellos aspectos que no han cumplido con el criterio y no aparecerán en las gráficas, han sido el **sexo del discapacitado** y si el encuestado era **mayor o menor** que su hermano con discapacidad.

1. Sexo del encuestado

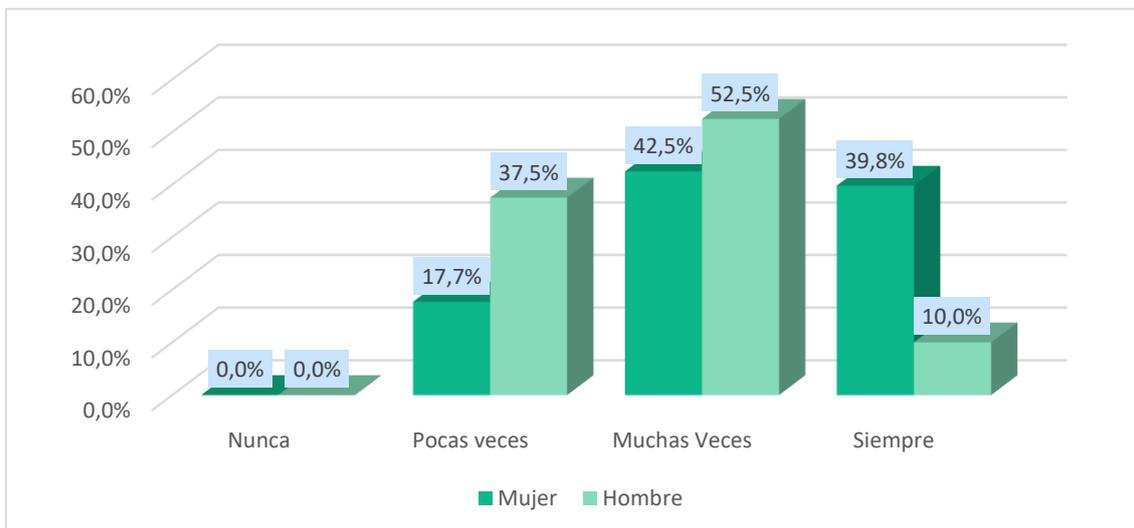
1.1. Exceso de responsabilidad



Las respuestas de las mujeres son más dispersas, es decir, están bastante repartidas entre las cuatro posibles opciones. Por otro lado, los hombres responden mayoritariamente que pocas veces se han sentido con un exceso de responsabilidad. Habría que estudiar si esto se debe a que no se les han dado esas responsabilidades o que ellos no las han sentido como tal. Por otro lado, se puede considerar que, culturalmente, la mujer ha tenido más responsabilidad en el cuidado de la familia que los hombres, hecho que puede influenciar en las respuestas.

En cualquier caso, sí que se muestra una clara influencia del sexo en esta cuestión ($\chi^2 = 13,72; p = 0.003$).

1.2. Tiempo con el hermano

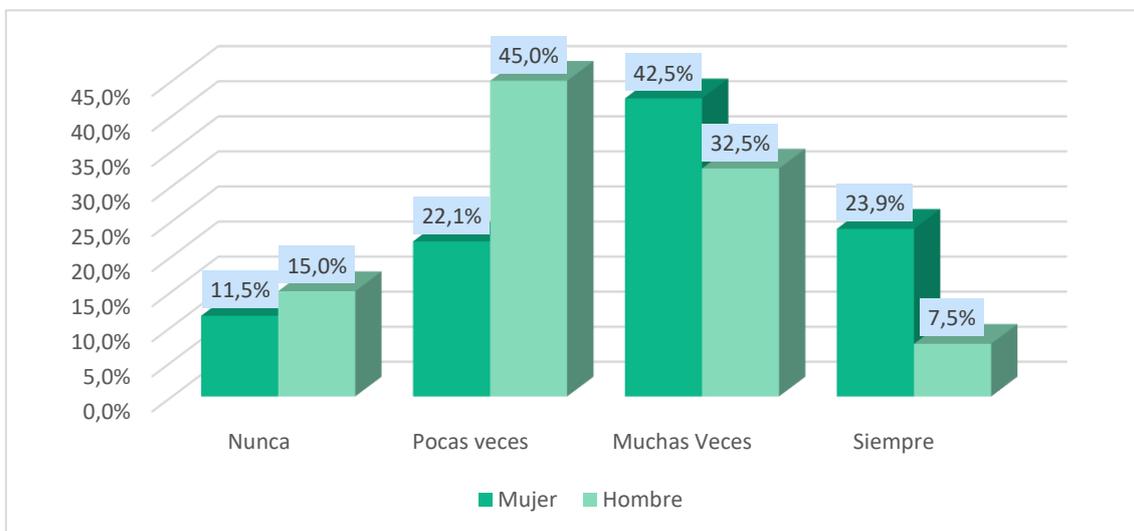


Según los resultados que se muestran, las mujeres responden que pasan o pasaban mucho tiempo con su hermano/a (82,3%), mientras que los hombres no manifiestan tanto esta sensación (62,5%). Hay una clara influencia del género sobre esta cuestión ($\chi^2 = 13,93; p = 0.001$).

Explicamos este hecho desde el rol que se le otorga a la mujer como cuidadora en muchas familias. Desde muy pequeñas, como parte de un juego simbólico, la mujer se presta al cuidado y educación de aquellos que considera menores o dependientes de ella. Sin embargo, a los hombres se les ha educado para realizar un trabajo fuera de casa, siendo proveedores económicos de la familia.

Dado que prácticamente la mitad de los encuestados tienen más de 30 años, podemos suponer que la educación que han recibido muchos de ellos sobre su papel en la familia es el tradicional.

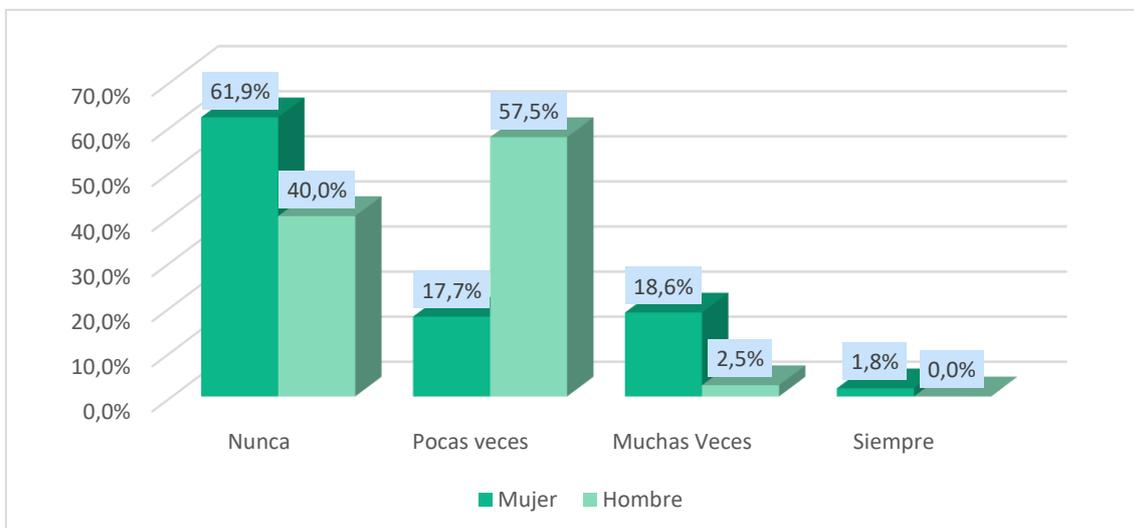
1.3. Comportamiento como padre o madre



El 66,4% de las mujeres perciben que muchas veces o siempre se han comportado como madres ante sus hermanos frente al 40 % de los hombres ($\chi^2 = 10,58; p = 0.014$).

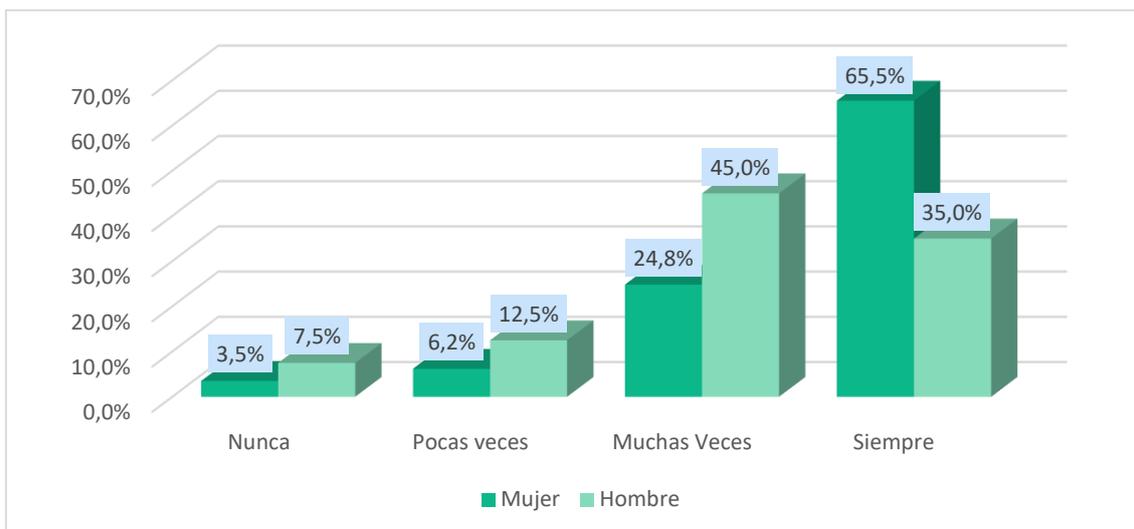
Podemos repetir las mismas conclusiones y argumentos que en la gráfica anterior.

1.4. Rechazo social



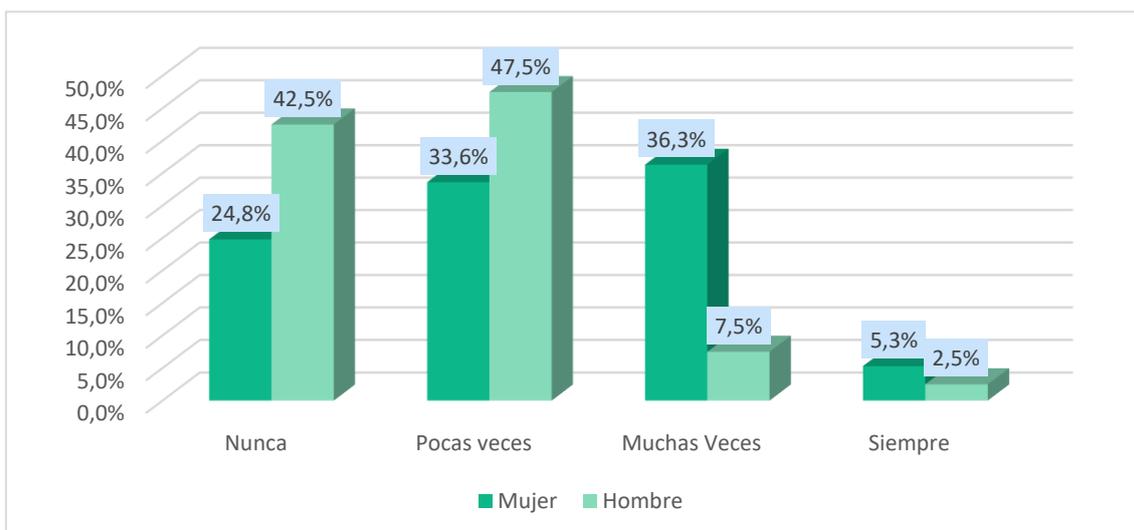
Este sentimiento de rechazo puede estar relacionado a la lástima o a la extrañeza que sienten las personas que no están familiarizadas con la discapacidad. No muchas personas han sentido un rechazo social por tener un hermano/a con discapacidad. Al estar socialmente más aceptada la discapacidad, los hermanos de personas con discapacidad han mejorado su percepción sobre este rechazo social. Sin embargo, hay un 20,4% de mujeres que manifiestan este rechazo muchas veces o siempre frente a un 2,5% de los hombres. Podemos valorar que el género también influye en la percepción de rechazo social ($\chi^2 = 25,21; p = 0.000$).

1.5. Defensa de discapacitados



La mayoría de los encuestados manifiestan haber actuado para defender a las personas con discapacidad cuando se ha ofendido al colectivo. Existe una diferencia del 13,3% entre las respuestas de “Siempre” o “Muchas veces” de las mujeres (93,3%) y las de los varones (80%). ($\chi^2 = 11.30$; $p = 0.010$).

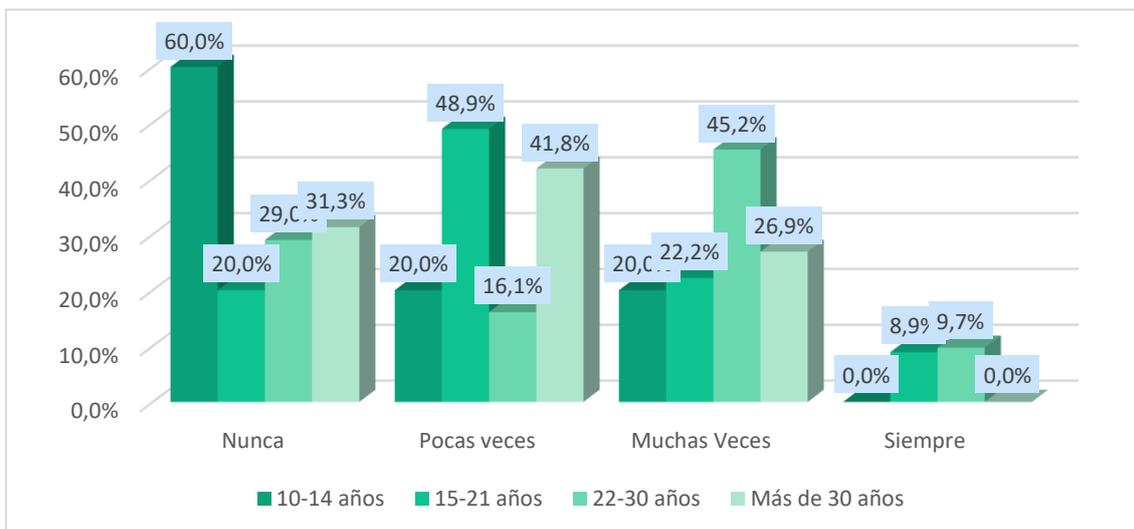
1.6. Soledad



El 41,6 % de las encuestadas han sentido siempre o muchas veces soledad frente al 10 % de los encuestados. Este resultado sorprende pues los hombres, independientemente de tener un hermano con discapacidad o no, tienden a sentir mayor soledad que las mujeres ($\chi^2 = 13,7$; $p = 0.003$).

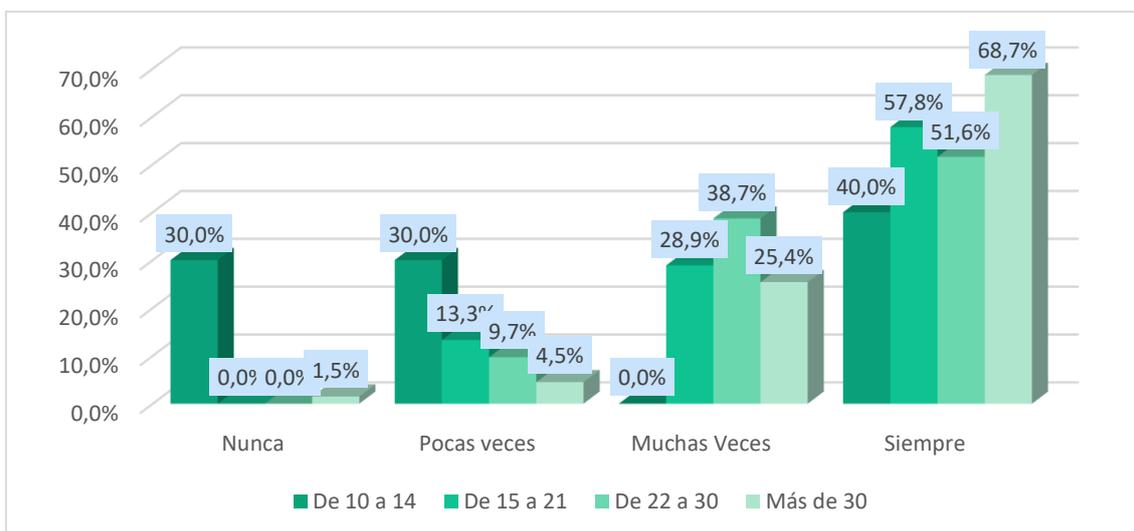
2. Edad del encuestado

2.1. Soledad



A medida que los encuestados crecen aumenta el porcentaje de respuestas del siguiente grupo, así el 60 % de los preadolescentes nunca siente soledad, sienten la compañía y protección de sus padres; el 48,9 % de los adolescentes tienen pocas veces sensación de soledad, acompañados por familiares y amigos; el 45 % de los jóvenes se sienten solos muchas veces, debido a que su madurez viene acompañada por una interpretación de la realidad más realista. ($\chi^2 = 22,18; p = 0,008$)

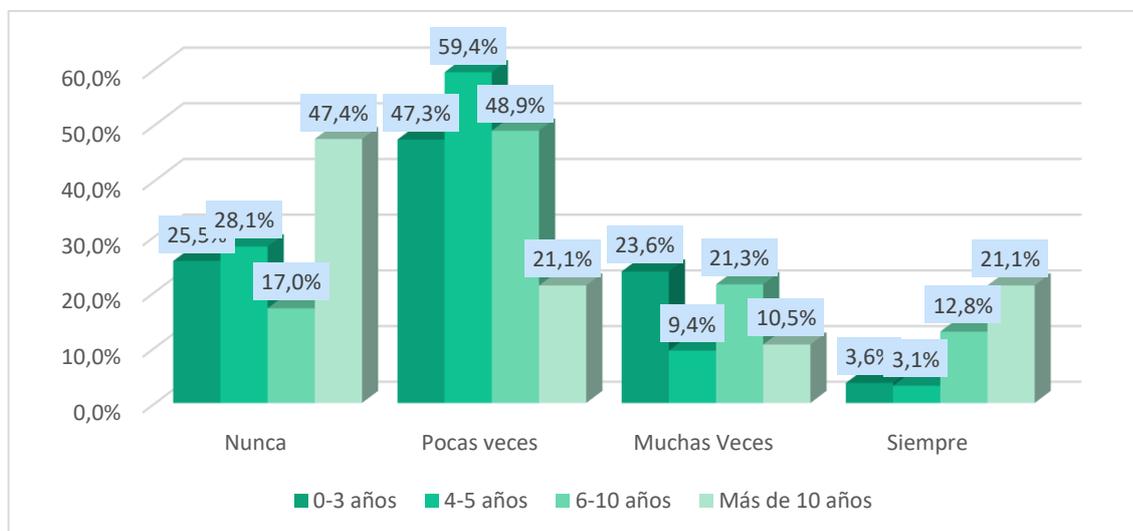
2.2. Sensible a las dificultades



Podemos fijarnos en la despreocupación que sienten los encuestados más jóvenes. Sus respuestas pueden deberse a la falta de comprensión de esta cuestión o porque no perciben estas dificultades. En los demás grupos de edad los resultados son más parecidos entre sí, destacando que la respuesta “Siempre” es la que eligen más en todos los grupos de edad. ($\chi^2 = 43,88; p = 0,000$).

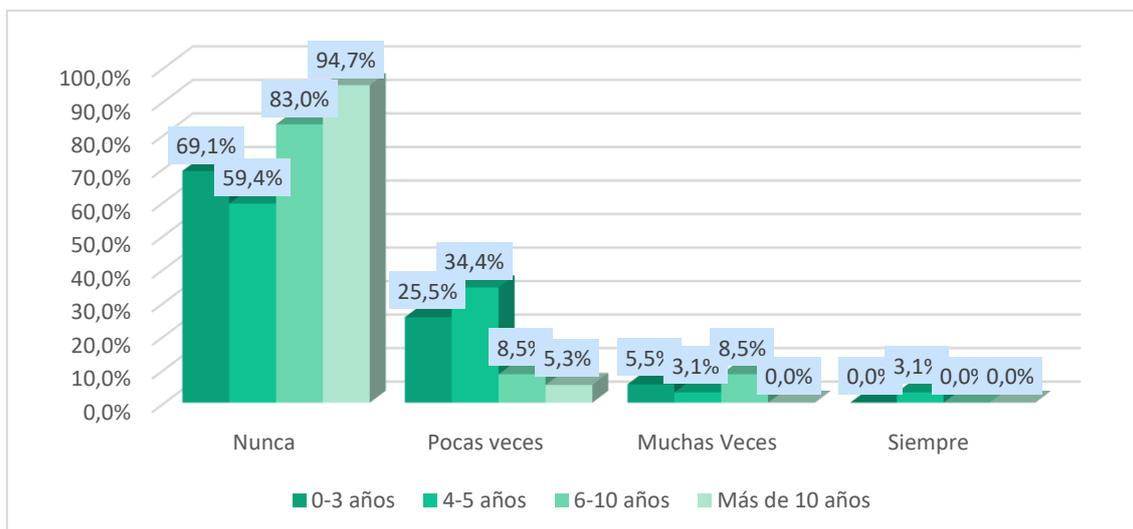
3. Años de diferencia entre los hermanos

3.1. Sentimiento de desinformación



La suma de las respuestas “Nunca” y “Pocas veces” es superior al 72% en los grupos de personas que se llevan menos de 5 años de diferencia mientras que en los grupos que tienen una diferencia de edad mayor a 6 años la suma no supera el 69%. Haciendo estas aproximaciones podemos declarar que las personas que tienen mayor diferencia de edad con sus hermanos y hermanas han tenido mayor sentimiento de desinformación acerca de la discapacidad. A pesar de todo, la mayor parte de los encuestados no se han sentido desinformados. ($\chi^2 = 18,88 ; p = 0.026$)

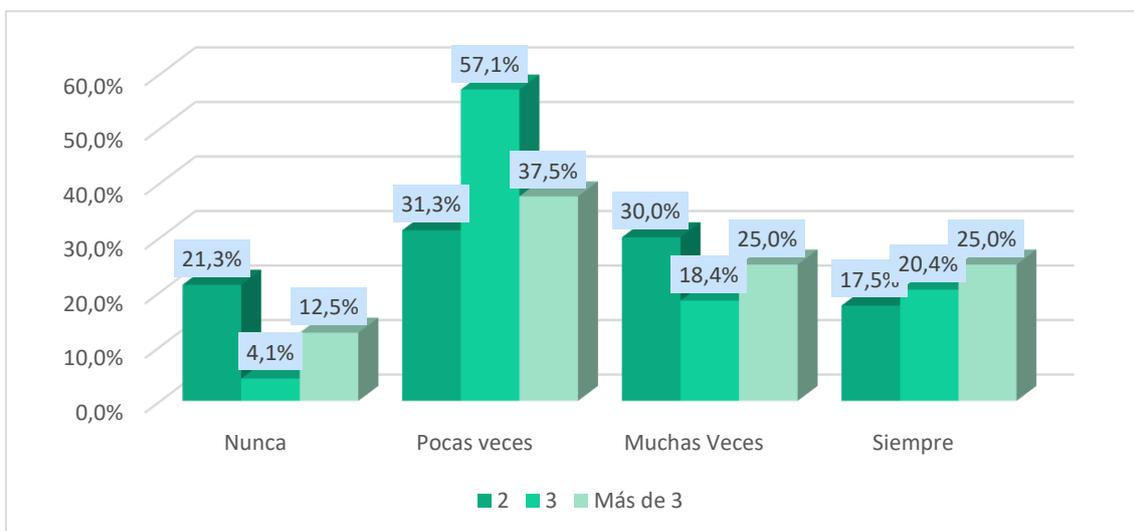
3.2. Vergüenza



Fijándonos en los grupos de edad, los que se llevan más años de diferencia son los que menos vergüenza han sentido, respondiendo que “Nunca” la han sentido en mayor porcentaje (94,7%). Quizás al haber más años de diferencia entre ellos, han compartido menos amigos, menos actividades y, por tanto, menos situaciones en las que las actuaciones, actitudes o características de su hermano les hayan avergonzado. ($\chi^2 = 18,18 ; p = 0.033$)

4. Número de hermanos

4.1. Exceso de responsabilidad

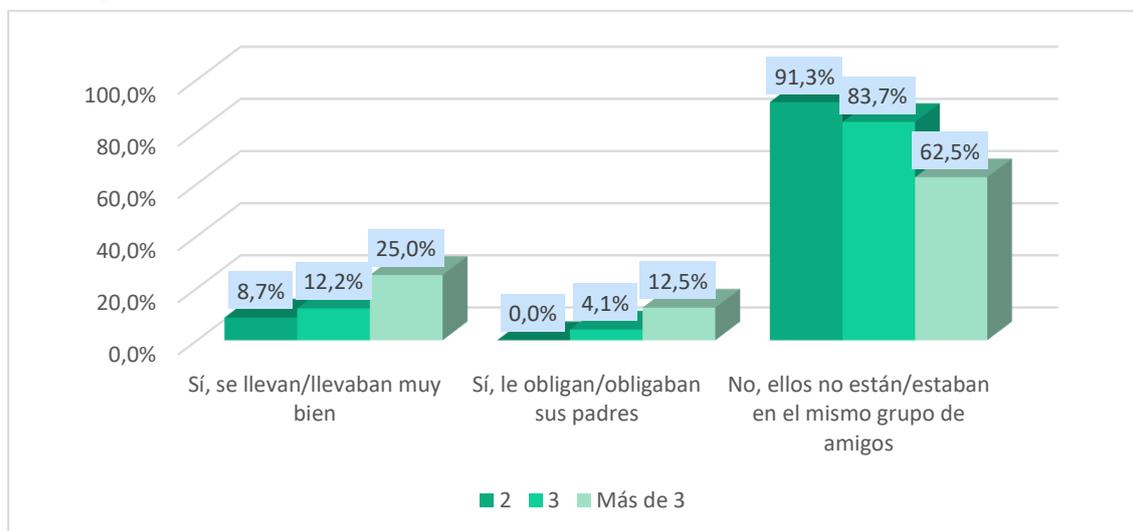


El valor más destacado es el de los encuestados de que responden que son 3 hermanos y han sentido pocas veces exceso de responsabilidades (57,1%). En general, los demás recuentos están bastante repartidos. En el caso de tres hermanos la responsabilidad es compartida, mientras, para dos hermanos el peso recae principalmente en el encuestado. Se puede suponer que en una familia en la que hay más de tres hijos, los padres intentan educar a los hijos en afrontar sus responsabilidades familiares, ante la imposibilidad de abarcar ellos mismos la sobrecarga de una familia tan numerosa y con un miembro con necesidades especiales. ($\chi^2 = 13.56; p = 0.035$).

4.2. Grupo

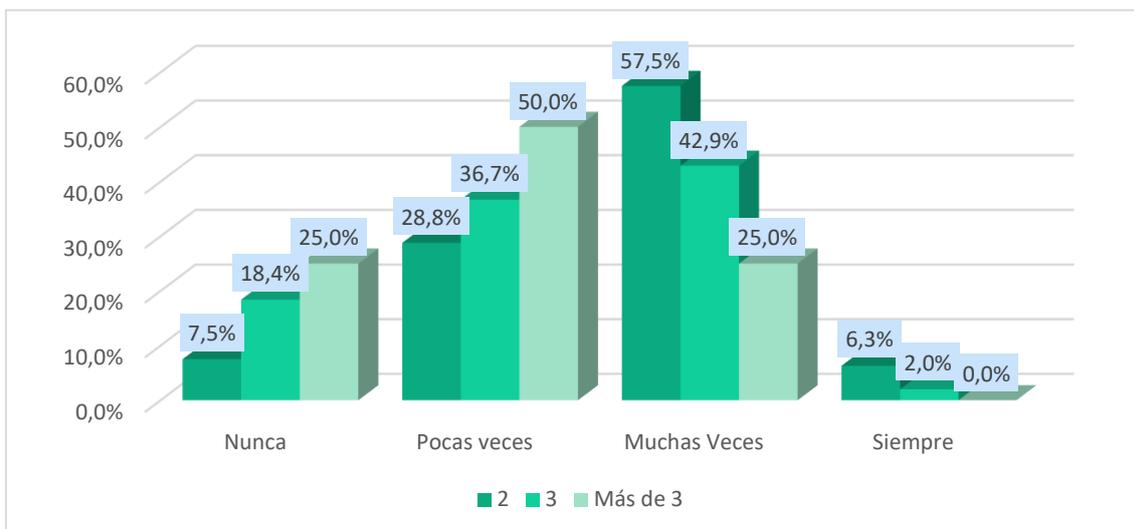
de

amigos



Parece por los resultados que a mayor número de hermanos, más se comparte grupo de amigos. Por lo tanto, en sentido contrario, a mayor número de hermanos, menos son los que no comparten grupo de amigos con su hermano/a con discapacidad. Esto indica que sí hay una relación entre el número de hermanos y la pertenencia o no al mismo grupo de amigos ($\chi^2 = 14.71; p = 0.005$).

4.3. Enfado

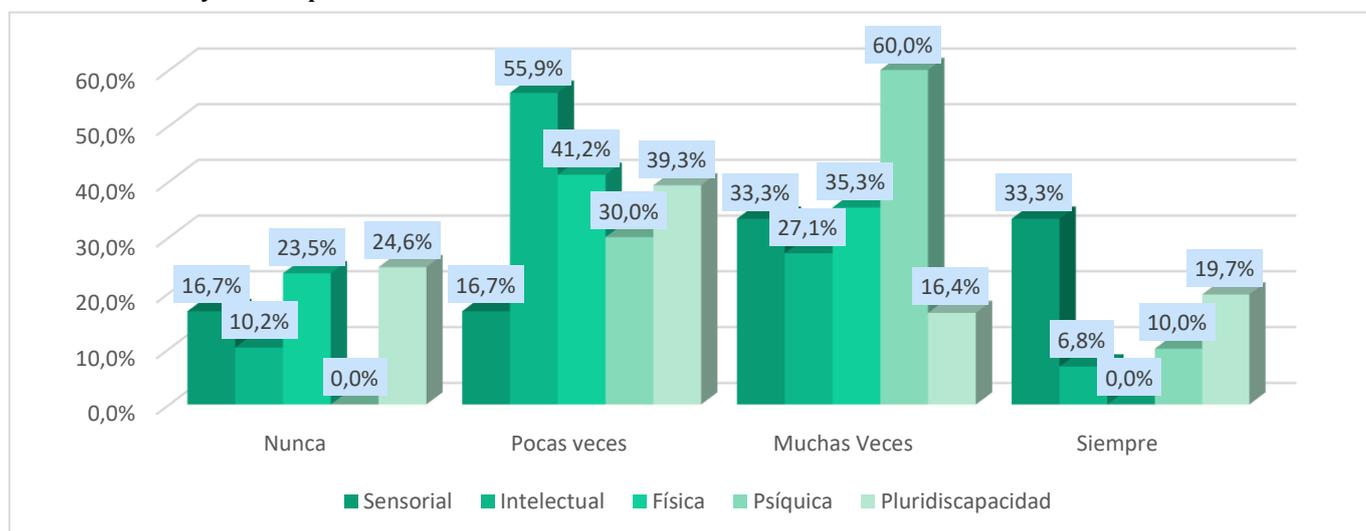


La suma de “Muchas veces” y “Siempre” aumenta a medida que desciende el número de hermanos. Los resultados exponen que los encuestados con más hermanos, se enfadan menos con la persona con discapacidad. Esto puede deberse a que las discusiones y controversias se reparten más entre el resto de hermanos, a comparación de aquellos que focalizan su enojo hacia el único hermano que tienen ($\chi^2 = 14.68; p = 0.023$).

5. Tipo de discapacidad

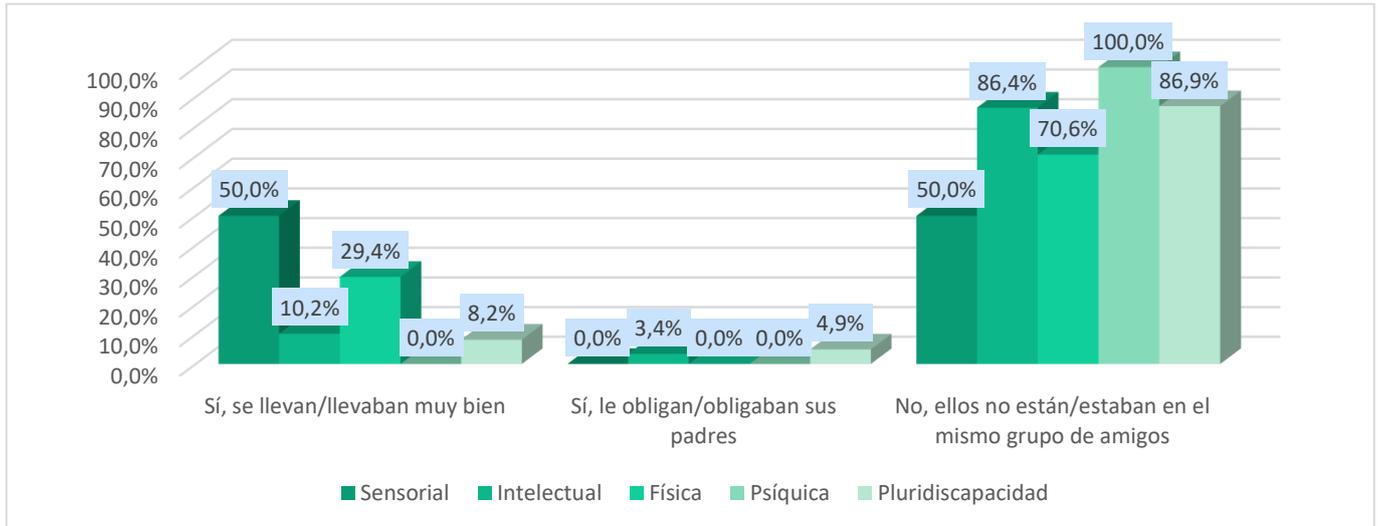
Las variables con más encuestados son la discapacidad intelectual y la pluridiscapacidad (43 y 42 personas), por lo tanto los resultados en estas dos variables pueden ser más fiables. En las demás, una respuesta en un sentido u otro puede suponer dar la vuelta a los resultados.

5.1. Ayuda de padres en escuela



Si vemos en la tabla general los valores totales, podemos deducir que los encuestados pocas veces han recibido ayuda de los padres en sus tareas, posiblemente por el tiempo extra que han tenido que dedicar a su hijo con discapacidad. Entre los que declaran menos ayuda, destacan los que tienen hermanos con discapacidad intelectual (55,9%) y los que tienen hermanos con pluridiscapacidad (39,3%) ($\chi^2 = 25.13; p = 0.014$).

5.2. Grupo de amigos

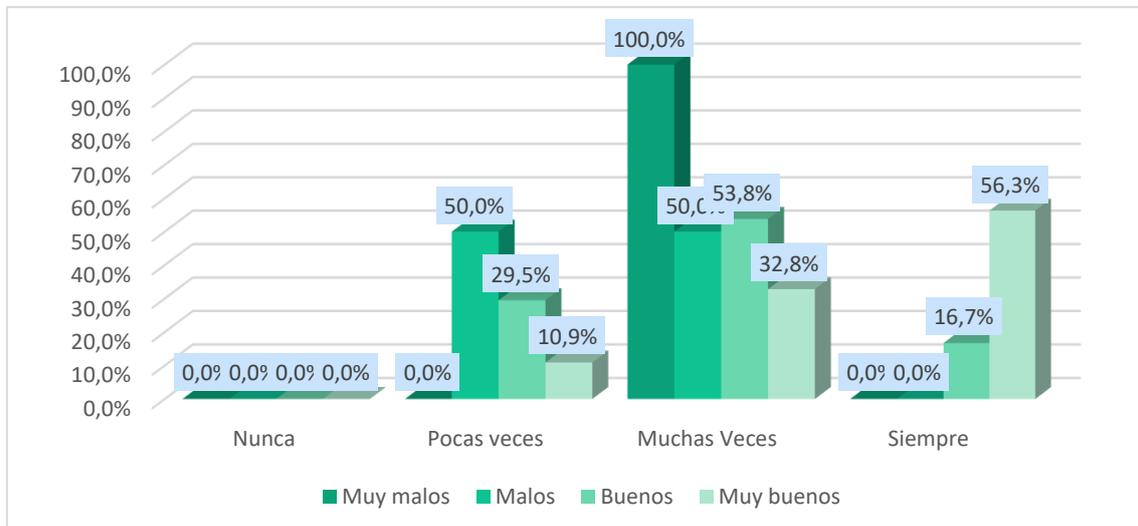


Según el tipo de discapacidad es más o menos fácil compartir juegos, tiempo libre, amigos,... Vemos en las gráficas que con discapacidad sensorial o física los hermanos han podido compartir más amigos. Sin embargo, si la discapacidad es Intelectual, psíquica o múltiple, no se han podido compartir amistades ($\chi^2 = 16.31; p = 0.038$).

6. Conocimientos

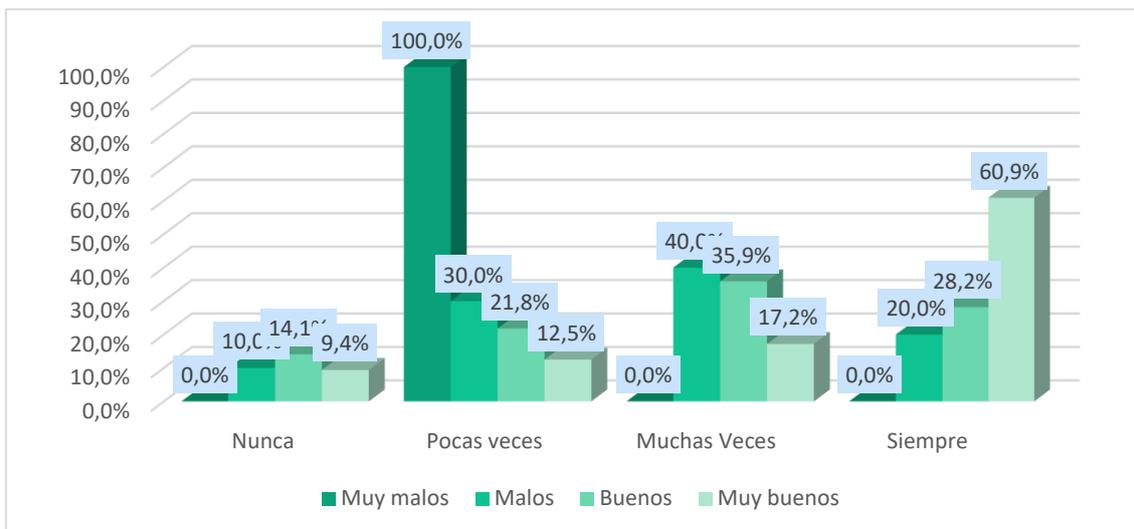
El valor correspondiente a que el conocimiento sobre los cuidados sea muy malos responde a un único individuo, por lo que los resultados relacionados con “conocimientos muy malos” no son representativos.

6.1. Tiempo con el hermano



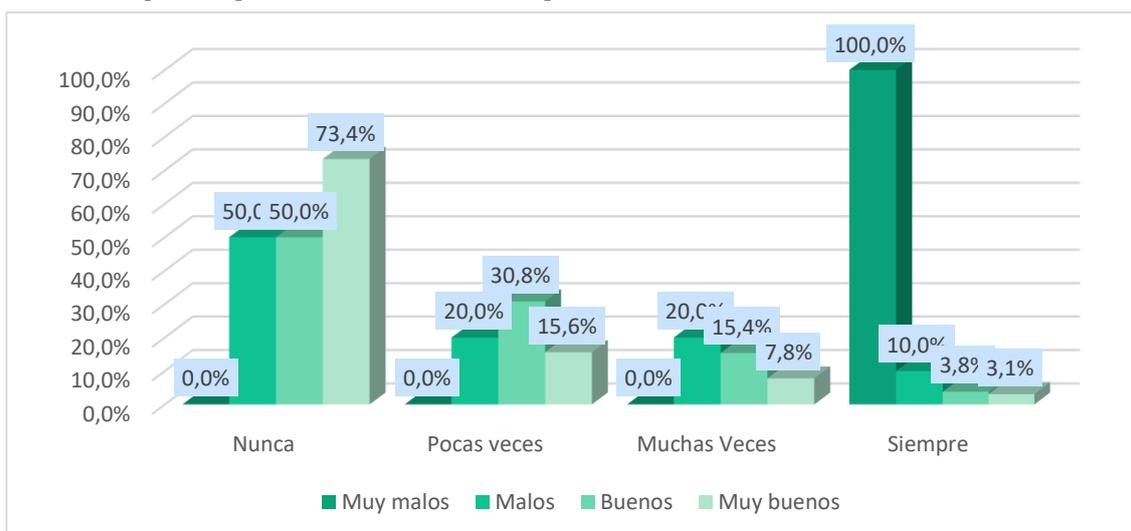
Los encuestados que más tiempo pasan con sus hermanos son los que manifiestan tener más conocimientos sobre sus cuidados. Agrupando los valores correspondientes a “Muchas veces” y “Siempre”, crecen a medida que mejoran los resultados (50%-70,5%-89,1%). La responsabilidad personal se nota tanto en el hecho de esforzarse en sus estudios como en su familia ($\chi^2 = 34.10; p = 0.000$).

6.2. Orgullo



Vemos que a mejores conocimientos de los cuidados el sentimiento de orgullo es mayor. El ser más consciente sobre las necesidades y dificultades del hermano hace que nos sintamos más orgullosos y que no nos quedemos con lo que este colectivo no puede hacer, sino que veamos otras cualidades ($\chi^2 = 22.61; p = 0.007$).

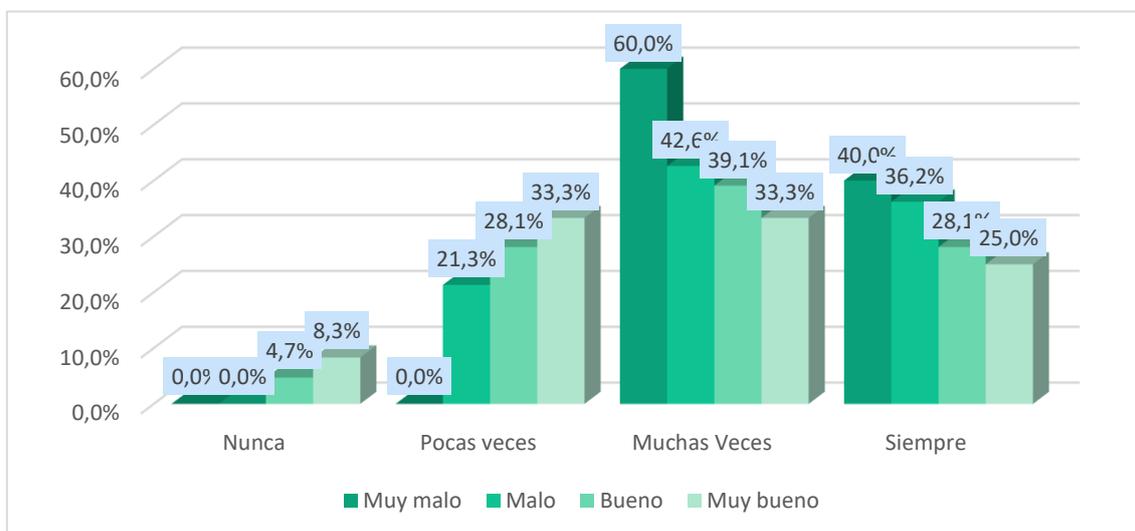
6.3. Preocupación por tener la misma discapacidad



Sumando los resultados de “Muchas veces” y “Siempre” vemos que cuanto mejores sean los resultados, menos preocupación se siente por tener la misma discapacidad. Siendo más conscientes de lo que supone la discapacidad, creen que es menos probable que ellos puedan padecerla ($\chi^2 = 30.91; p = 0.000$).

7. Independencia

7.1. Preocupación por la salud

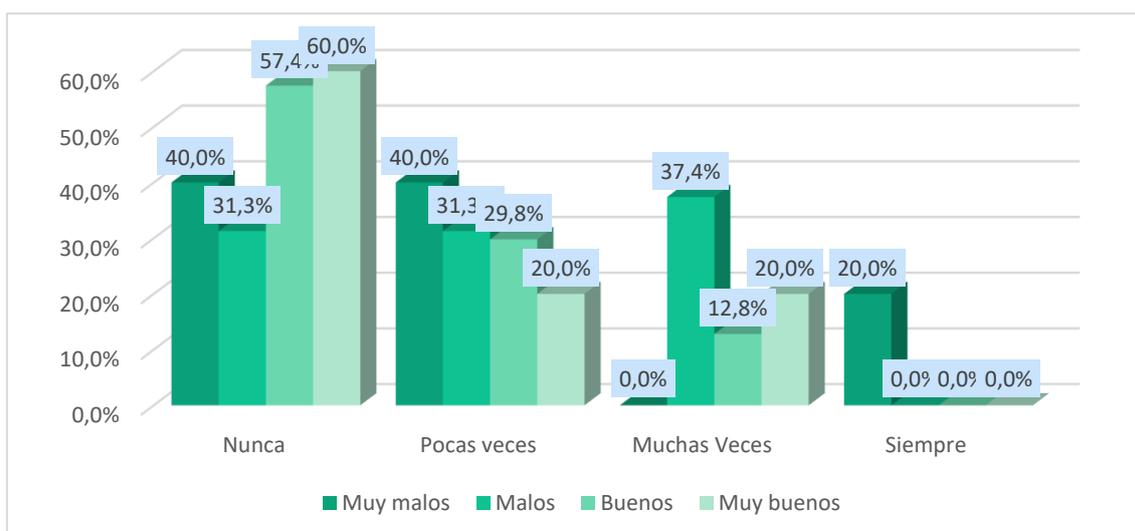


En esta gráfica vemos que los encuestados con un hermano con un nivel de independencia muy malo sienten preocupación por el estado de salud de sus hermanos siempre o muchas veces (100%). Por otro lado, casi la mitad personas que tienen un hermano con un mayor nivel de dependencia contestan que pocas veces o nunca han sentido preocupación por su salud (41,6%).

Esto se debe a que si el hermano no tiene un nivel alto de independencia, en la gran mayoría de los casos, tendrá un alto grado de discapacidad y, consecuentemente, más probabilidad de sufrir graves problemas de salud ($\chi^2 = 17.05; p = 0.048$).

8. Resultados escolares

8.1. Rechazo social



La mayoría de los encuestados con mejores resultados académicos contestan que nunca han sentido miedo al rechazo social por tener un hermano con discapacidad (57,4%-60%). En cambio, en las respuestas de aquellos que han tenido resultados muy malos en la escuela hay un porcentaje alto, respecto al resto de las respuestas de hermanos, que dicen que siempre han tenido miedo al rechazo (20%).

Esta diferencia puede deberse a que los hermanos con peores calificaciones en la escuela suelen tener más complejos y, en consecuencia, más miedo al rechazo. Los hermanos con clasificaciones buenas o muy buenas a menudo tienen mayor confianza en sí mismos, por lo que no les importa lo que piensen el resto de personas sobre él o su hermano ($\chi^2 = 28.44; p = 0.005$).

5. CONCLUSIONES

Si analizamos la hipótesis y los objetivos marcados al iniciar la investigación, este trabajo pretende analizar las relaciones fraternales de los hermanos de personas con diversidad funcional, su papel dentro de la familia, las conexiones con el entorno y sus sentimientos. Los resultados muestran que en muchos aspectos la forma de afrontar la discapacidad de un hermano, depende de varios factores como puede ser el sexo, la edad, el número de hermanos, etc.

Fijándonos en la hipótesis de que existen factores que afectan a la forma de percibir la discapacidad, se puede afirmar que con los resultados obtenidos ha quedado demostrada.

Todos los factores propuestos han resultado ser influyentes en la investigación, a excepción del sexo de la persona con discapacidad y el puesto del encuestado en la organización familiar (mayor o menor que la persona con diversidad funcional).

Hubiera sido deseable contar con una muestra mayor para corroborar estos resultados, pero las circunstancias que llevamos arrastrando desde hace un año por la pandemia, no lo han hecho posible.

En cuanto a los objetivos marcados:

- Se ha hecho un estudio de las publicaciones dedicadas al tema de discapacidad y familia, recogiendo en el marco teórico los resultados más relacionados con el tema.
- Se ha demostrado que hay factores propios (relacionados con el hermano sin diversidad funcional) que influyen en la manera de percibir la discapacidad.
- Se ha comprobado que también hay factores fraternos (relacionados con el hermano con discapacidad) que nos hacen ver la discapacidad de forma diferente.
- Hemos constatado que existen factores familiares (relacionados con la organización familiar).

Al iniciar este trabajo se partía de la idea de que el ser mayor o menor que el hermano con diversidad funcional era un factor muy destacado. Sin embargo, no se ha podido demostrar que este lo fuera. Por el contrario, el sexo del encuestado tiene una clara influencia en la manera de percibir la discapacidad. Es posible que esto sea debido al carácter cultural negativo ligado al sexo femenino, ya que tradicionalmente ha sido la mujer la que ha tenido el papel de cuidadora, educadora dentro de la familia y en concreto de los discapacitados.

No se han encontrado estudios que hayan analizado los factores que se tratan en este trabajo, por lo que no se han podido comparar con resultados previos.

“A veces ser el hermano de alguien es incluso mejor que ser un superhéroe”

Marc Brown

6. BIBLIOGRAFÍA

- Abellán García, A., & Hidalgo Checa, R. (2011). *Definiciones de discapacidad en España*. Madrid: Informes Portal Mayores.
- Batanero, C., & Díaz, C. (2015). *Didáctica de la Estadística, Probabilidad y Combinatoria*. Granada, España. Obtenido de <http://bdigital.ipg.pt/dspace/bitstream/10314/2357/1/Jos%C3%A9Alexandre1.pdf#page=143>
- Cortés Pascual, A. (2004). La herencia de la teoría ecológica de Bronfenbrenner. *Innovación Educativa*, 51-65.
- Fairlie, A., & Frisancho, D. (1998). Teoría de las interacciones familiares. *Revista de Investigación en Psicología*, 1(2), 41-74.
- Leal Sánchez, N. (22 de Julio de 2015). La pluridiscapdad en las familias: una aproximación a la realidad. San Cristóbal de La Laguna, Santa Cruz de Tenerife, España.
- Leal, L. (1999). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- Lizasoáin Rumeu, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, 38 (3)(223), 69-88.
- Lizasoáin Rumeu, O. (2009). Discapacidad y familia : el papel de los hermanos. *El largo camino hacia una educación inclusiva : la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días : XV Coloquio de Historia de la Educación*, 635-660.
- López González, M. (2006). MODELOS TEÓRICOS E INVESTIGACIÓN EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD HACIA LA INCORPORACION DE LA EXPERIENCIA PERSONAL. *Docencia e Investigación: revista de la Escuela Universitaria de Magisterio de Toledo*, 215-240.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch.argent.pediatr*, 133-143.
- Núñez, B., & Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente* (2ª ed.). Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Núñez, B., Rodríguez, L., & Lanciano, S. (2005). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 50-74.
- Oliver, M. (2004). If I had a hammer: the social model in action. En J. Swain, S. French, C. Barnes, & C. Thomas, *Disabling Barriers, Enabling Environments*.
- OMS. (s.f.). *Temas de salud*.
- Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Ediciones Diversitas. Obtenido de <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/9899>
- Pérez Dalmeda, M., & Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 8-27.
- Pita Fernández, S., & Pértega Díaz, S. (2004). *Asociación de variables cualitativas: test de Chi-cuadrado*. A Coruña: Metodología de la investigación.

- Ponce Ribas, À. (2012). *Apoyando a los hermanos: Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- RAE. (1 de Enero de 2021). Diccionario de la lengua española. *Diccionario de la lengua española, 23ª*. Madrid, Madrid, España: Real Academia Española.
- Salvador Mata, F. (2001). *Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales* (Vol. 1). Málaga: Aljibe.
- Shakespeare, T. (2004). Social models of disability and other life strategies. *Scandinavian Journal of Disability Research, 6*(1), 8-21. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/238318539_Social_models_of_disability_and_other_life_strategies
- Shakespeare, T. (2010). The Social Model of Disability. En L. J. Davis, *The Disability Studies Reader* (págs. 216-223). Nueva York: Routledge. Obtenido de https://uniteyouthdublin.files.wordpress.com/2015/01/lennard_davis_the_disability_studies_reader_secbookzz-org.pdf
- Szylit Bousso, R. (2008). A Teoria dos Sistemas Familiares como referencial para pesquisas com famílias que experienciam a doença e a morte. *Rev. Min. Enferm.*, 257-261.
- Tinoco Gómez, O. (2008). Una aplicación de la prueba chi cuadrado con SPSS. *Industrial Data, 11*(1), 73-77. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/816/81611211011.pdf>
- Toboso Martín, M., & M^a Soledad, A. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*(20).
- Valdivia Sánchez, C. (2008). La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. *La Revue du REDIF, 1*, 15-22.
- Verdugo Alonso, M. (2003). La concepción de discapacidad en los modelos sociales. En M. V. Urríes, *Investigación, Innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (págs. 235-247). Salamanca: Amarú.

7. ANEXO

ENCUESTAS Y RECuento DE RESPUESTAS

DATOS PERSONALES

Sexo:

- Mujer (113 / 73,9%)
- Hombre (40 / 26,1%)

Sexo de tu hermano/a:

- Mujer (77 / 51%)
- Hombre (76 / 49%)

¿Cuántos años tienes?

- 10-14 años (10 / 6,5%)
- 15-21 años (45 / 29,4%)
- 22-30 años (31 / 20,3%)
- +30 años (67 / 43,8%)

¿Eres mayor o menor que tu hermano/a?

- Mayor (82 / 53,6%)
- Menor (71 / 46,4%)

¿Cuántos años de diferencia hay entre tu hermano/a y tú?

- 0-3 años (55 / 35,9%)
- 4-5 años (32 / 20,9%)
- 6-10 años (47 / 30,7%)
- +10 años (19 / 12,4%)

¿Cuántos hermanos sois incluyéndote a ti?

- 2 (67 / 43,8%)
- 3 (44 / 28,8%)
- Más de 3 (42 / 27,5%)

¿Qué tipo de discapacidad tiene tu hermano/a?

- Sensorial (20 / 13,1%)
- Intelectual (88 / 73,9%)
- Física (34 / 22,2%)
- Psíquica (24 / 15,7%)
- Pluridiscapacidad (34 / 22,2%)

¿Cómo son tus conocimientos sobre los cuidados que requiere tu hermano/a?

- Muy buenos (113 / 73,9%)
- Buenos (64 / 41,8%)
- Malos (10 / 6,5%)
- Muy malos (1 / 0,7%)

¿Cómo clasificarías el nivel de independencia de tu hermano/a?

- Muy bueno (12 / 7,8%)
- Bueno (64 / 41,8%)
- Malo (47 / 30,7%)
- Muy malo (30 / 19,6%)

¿Cómo clasificarías tus resultados en la escuela?

- Muy buenos (35 / 22,9%)
- Buenos (47 / 30,7%)
- Normales (50 / 32,7%)
- Malos (17 / 11,1%)
- Muy malos (4 / 2,6%)

FAMILIA

¿Tus padres te ayudan/ayudaban a hacer las tareas de la escuela?

- Siempre (19 / 12,4%)
- Muchas veces (40 / 26,1%)
- Pocas veces (68 / 44,4%)
- Nunca (26 / 17%)

¿Alguna vez te has sentido abandonado/a por tus padres?

- Siempre (2 / 1,3%)
- Muchas veces (22 / 14,4%)
- Pocas veces (48 / 31,4%)
- Nunca (81 / 52,9%)

¿Te has sentido en la obligación de ayudar a tus padres en casa?

- Siempre (43 / 28,1%)
- Muchas veces (51 / 33,3%)
- Pocas veces (49 / 32%)
- Nunca (10 / 6,5%)

¿Has sentido la preocupación de agradar a tus padres?

- Siempre (37 / 24,2%)
- Muchas veces (56 / 36,6%)
- Pocas veces (36 / 23,5%)
- Nunca (24 / 15,7%)

¿Crees que alguna vez has tenido un exceso de responsabilidades?

- Siempre (30 / 19,6%)
- Muchas veces (39 / 25,5%)
- Pocas veces (62 / 40,5%)
- Nunca (22 / 14,4%)

¿Alguna vez te has sentido desinformado/a en tu familia?

- Siempre (13 / 8,5%)
- Muchas veces (28 / 18,3%)
- Pocas veces (72 / 47,1%)
- Nunca (40 / 26,1%)

¿Crees que no se han hecho determinadas actividades familiares por tu hermano/a?

- Siempre (14 / 9,2%)
- Muchas veces (41 / 26,8%)
- Pocas veces (54 / 35,3%)
- Nunca (44 / 28,8%)

HERMANO/A

¿Pasas/pasabas mucho tiempo con tu hermano/a?

- Siempre (49 / 32%)
- Muchas veces (69 / 45,1%)
- Pocas veces (35 / 22,9%)
- Nunca (0 / 0%)

Cuando pasas/pasabas tiempo con tu hermano, ¿para qué es/era?

- Jugar (99 / 64,7%)
- Hablar (67 / 43,8%)
- Pelear (45 / 29,4%)
- Cuidar/Proteger (120 / 78,4%)

¿Tu hermano/a y tú compartís/compartíais el mismo grupo de amigos?

- Sí, nos llevamos/llevábamos muy bien (19 / 12,4%)
- Sí, me obligaban/obligaban mis padres (5 / 3,3%)
- No, él/ella no está/estaba en mi grupo de amigos (129 / 84,3%)

¿Te has comportado en algún momento como un padre/madre para tu hermano/a?

- Siempre (30 / 19,6%)
- Muchas veces (22 / 14,4%)
- Pocas veces (61 / 39,9%)
- Nunca (19 / 12,4%)

¿Alguna vez has sentido celos de tu hermano/a?

- Siempre (1 / 0,7%)
- Muchas veces (18 / 11,8%)
- Pocas veces (42 / 27,5%)
- Nunca (92 / 60,1%)

¿Has sentido vergüenza por tener un hermano/a con discapacidad?

- Siempre (1 / 0,7%)
- Muchas veces (8 / 5,2%)
- Pocas veces (30 / 19,6%)
- Nunca (114 / 74,5%)

¿Alguna vez te has enfadado con tu hermano/a?

- Siempre (6 / 3,9%)
- Muchas veces (73 / 47,7%)
- Pocas veces (53 / 34,6%)
- Nunca (21 / 13,7%)

¿Has sentido preocupación por el estado de salud de tu hermano/a?

- Siempre (50 / 32,7%)
- Muchas veces (67 / 43,8%)
- Pocas veces (32 / 20,9%)
- Nunca (4 / 2,6%)

¿Tienes/has tenido la esperanza de que tu hermano/a se cure?

- Siempre (21 / 13,7%)
- Muchas veces (28 / 18,3%)
- Pocas veces (32 / 20,9%)
- Nunca (72 / 47,1%)

RESTO DEL MUNDO

¿Alguna vez has tenido miedo al rechazo por tener un hermano/a con discapacidad?

- Siempre (2 / 1,3%)
- Muchas veces (22 / 14,4%)
- Pocas veces (43 / 28,1%)
- Nunca (86 / 56,2%)

¿Crees que el comportamiento del resto de personas hacia a ti es diferente por tener un hermano/a con discapacidad?

- Siempre (2 / 1,3%)
- Muchas veces (21 / 13,7%)
- Pocas veces (49 / 32%)
- Nunca (83 / 52,9%)

Si has oído un comentario negativo sobre las personas con discapacidad, ¿has actuado para defenderlos?

- Siempre (88 / 57,5%)
- Muchas veces (46 / 30,1%)
- Pocas veces (12 / 7,8%)
- Nunca (7 / 4,6%)

SOBRE TI

¿Has tenido depresión?

- Siempre (2 / 1,3%)
- Muchas veces (26 / 17%)
- Pocas veces (38 / 24,8%)
- Nunca (87 / 56,9%)

¿Alguna vez has tenido sensación de soledad?

- Siempre (7 / 4,6%)
- Muchas veces (44 / 28,8%)
- Pocas veces (57 / 37,3%)
- Nunca (45 / 29,4%)

¿Te has sentido culpable por no sufrir la misma discapacidad que tu hermano/a?

- Siempre (3 / 2%)
- Muchas veces (11 / 12,2%)
- Pocas veces (14 / 9,2%)
- Nunca (125 / 81,7%)

¿Alguna vez te has sentido orgulloso/a por tener un hermano/a con discapacidad?

- Siempre (63 / 41,2%)
- Muchas veces (43 / 28,1%)
- Pocas veces (29 / 19%)
- Nunca (18 / 11,8%)

¿Crees tener/haber tenido más madurez que las personas de tu edad durante tu infancia y adolescencia?

- Siempre (68 / 44,4%)
- Muchas veces (54 / 35,3%)
- Pocas veces (20 / 13,1%)
- Nunca (11 / 7,2%)

¿Te consideras sensible a las dificultades que tienen las personas con discapacidad?

- Siempre (92 / 60,1%)
- Muchas veces (42 / 27,5%)
- Pocas veces (15 / 9,8%)
- Nunca (4 / 2,6%)

¿Crees que valoras más la vida por tener un hermano/a con discapacidad?

- Siempre (60 / 39,2%)
- Muchas veces (54 / 35,3%)
- Pocas veces (26 / 17%)
- Nunca (13 / 8,5%)

¿Alguna vez has sentido preocupación por tener una discapacidad al igual que tu hermano/a?

- Siempre (7 / 4,6%)
- Muchas veces (19 / 12,4%)
- Pocas veces (36 / 23,5%)
- Nunca (91 / 59,5%)

¿Alguna vez te has preocupado por tu descendencia por tener un hermano/a con discapacidad?

- Siempre (21 / 13,7%)
- Muchas veces (28 / 18,3%)
- Pocas veces (39 / 25,5%)
- Nunca (65 / 42,5%)

¿Alguna vez te has preocupado por tu descendencia por tener un hermano/a con discapacidad?

- Siempre (54 / 35,3%)
- Muchas veces (62 / 40,5%)
- Pocas veces (25 / 16,3%)
- Nunca (12 / 7,8%)