

El rol dels germans de les persones amb discapacitat intel·lectual

Autora: Sílvia Ibáñez Ureta.

Tutora: Elena Sofía Ojando

FCPEE Blanquerna- URL. Grau en Educació Infantil.

Treball Final de Grau (Curs 2015-2016)

RESUM

Les investigacions al llarg dels anys han posat de manifest que els germans de les persones amb discapacitat poden presentar problemes en l'àmbit personal, social i professional. No obstant això, la manera d'enfrontar les necessitats del germà o germana determinarà si aquests canvis són negatius com s'acostuma a creure, o pel contrari, aporten experiències positives i enriquidores. Aquesta recerca pretén investigar l'impacte que causa tenir un germà amb discapacitat intel·lectual, i per tant, per a portar a terme aquesta anàlisi es va partir d'un estudi de tipus transversal, fent ús d'una metodologia qualitativa, ja que el treball consisteix a recollir dades, a través d'entrevistes, que vénen de les vivències pròpies dels protagonistes, de les seves percepcions i experiències. Els participants han estat 10 germans i germanes de persones amb discapacitat intel·lectual, d'edats entre 10 i 60 anys. Els resultats mostren com la situació familiar, el tipus de malaltia, la informació sobre aquesta, les relacions dins la família, entre d'altres, són factors els quals influeixen directament sobre l'impacte que pot causar en un subjecte el fet de tenir un germà en aquestes condicions. També s'evidencia el fet que els participants es mostren contents amb la seva situació familiar i no la canviarien per cap altra.

Paraules clau: relacions familiars, relacions entre germans, discapacitat intel·lectual.

THE ROLE OF SIBLINGS OF PEOPLE SUFFERING INTELLECTUAL DISABILITIES

ABSTRACT

Research over the years has shown that siblings of people with disabilities can present problems in the personal, social and professional. However, how to deal with the needs of the brothers or sisters will determine whether these changes are negative as commonly believed, or on the contrary, contributes positive and enriching experiences.

This research aims to investigate the impact that having a brother who suffers from a disability, and therefore to carry out this analysis was based on a cross-sectional study, using a qualitative methodology, since the work is gathering data, through interviews, coming from their own experiences of the characters, their perceptions and experiences. Participants were 10 brothers and sisters of people who suffer mental disabilities, aged between 10 and 60 years. The results show how the family situation, the type of disease, information they have about the disability, relationships within the family, among others, are factors which directly influence the impact that can cause a subject having a brother in these conditions. It also demonstrates the fact that the participants are happy with their family situation and they wouldn't like to change it.

Keywords: Family relationships , sibling relationships , intellectual disability

INTRODUCCIÓ

Temps enrere, el fet que una persona patís una discapacitat, de qualsevol tipus, era considerat com un fet desastrós, el qual es creia que conduïa inevitablement a canviar de manera negativa la vida de tots els que envolten a aquesta persona. Afortunadament, aquesta visió s'ha anat transformant al llarg dels anys, així com el concepte de discapacitat i les ajudes i recursos que existeixen per a ells i per als seus familiars. Per tant, ens trobem davant d'un canvi de percepció envers la discapacitat.

La realitat és que el fet de que un membre de la família pateixi una discapacitat, la qual, a més a més, impedeix que el subjecte sigui totalment autònom, provoca canvis en aquesta i modifica l'estil de vida tant dels membres de la família individualment com del conjunt. No obstant això, és important conèixer si aquests canvis són negatius com s'acostuma a creure, o pel contrari, aporten experiències positives i enriquidores.

Sovint se centra l'atenció en els propis protagonistes i ens els pares i mares, però els germans i germanes d'aquestes persones són peces claus d'aquest engranatge. L'objectiu d'aquesta recerca és el de conèixer, de primera mà i amb testimonis reals, quin és l'impacte que causa el fet de tenir un germà amb aquestes característiques i que els aporta en l'àmbit personal comptar amb aquesta companyia. Per tant, la finalitat del treball es basa a entendre'ls, comprendre el seu paper i, en conseqüència, les seves actituds davant de diferents situacions a la vida. A més a més ens permetrà ser conscients que a vegades, no es té en compte a les persones més pròximes i això pot fer molt de mal i fins i tot, influenciar en la seva manera de ser i/o de veure la vida. S'investigarán tots els aspectes relacionats amb la vida dels germans de les persones que pateixen una discapacitat i, a més a més, aspectes sobre les relacions que

s'estableixen entre aquests germans. Després d'aquesta recerca serà necessari reflexionar sobre si s'està prestant l'atenció necessària a aquestes persones i, saber si, realment, passen a un segon pla indirectament, ja que el focus total d'atenció és el seu germà o germana a causa de les necessitats educatives, socials i familiars que requereix.

MARC TEÒRIC

Per a poder endinsar-nos dins el tema de la millor manera possible, és important tenir clar què significa el concepte discapacitat. Es troben diverses interpretacions sobre el significat d'aquest concepte, i a mesura que han anat passant els anys aquest ha evolucionat, canviant de la mateixa manera que ho ha fet la societat.

El concepte de discapacitat va aparèixer a principis de l'any 70, ja que anteriorment es parlava d'aquesta fent segregacions i obviant tota inclusió possible. Gràcies a l'aparició del concepte, a poc a poc, és més fàcil que la no discriminació i la inclusió siguin, cada vegada, més possibles i estiguin més a prop. Per tant, ens trobem davant d'un canvi de percepció en el tracte i la visió cap a la discapacitat, assistit pel desenvolupament i l'evolució en la legislació, en les actituds socials i l'augment dels serveis i recursos (Lizasoáin, 2007).

Quan parlem de discapacitat, parlem també de necessitats educatives especials, les quals posen especial atenció als recursos que es requereix utilitzar per a respondre a les necessitats d'aquestes persones. Parlem de recursos materials, humans, financers... Així com d'una millor preparació per part del professorat, capacitat per elaborar un projecte de centre inclusiu, voluntat d'unificar criteris metodològics i d'avaluació, etc.

A més a més, és necessari el caràcter interactiu de les necessitats de l'alumne, ja que depèn tant de les característiques personals d'aquest i de l'entorn sociofamiliar en el qual es troba, com de les característiques del context educatiu i de la resposta que se li ofereix. Per tant, un alumne que requereix necessitats educatives especials, és tot aquell que en un període concret al llarg de tota la seva escolarització, necessita un recolzament o atenció específica a causa de patir una discapacitat psíquica, física, sensorial o trastorns de qualsevol tipus, per trobar-se en una situació desafavorida en l'àmbit social, econòmic, cultural o de salut o bé per presentar un desajust curricular significatiu entre les seves competències i el currículum i el curs en el qual està escolaritzat.

Així doncs, entenem que les persones que pateixen algun tipus de discapacitat requereixen ajudes, recursos, atencions personalitzades... Però si mirem més enllà, podrem percebre que obviem aspectes com ara les persones que els envolten, i en conseqüència, el que aquestes necessiten.

El rol dels germans i germanes de les persones amb discapacitat.

Moltes són les hores i els recursos que van destinats a les persones que pateixen discapacitat, així com la comprensió, atenció i admiració que sent la societat envers aquest col·lectiu. Això és, sens dubte, un aspecte positiu i el qual s'ha de seguir treballant i millorant dia a dia, no obstant això, darrere d'aquest focus hi ha una part que queda amagada, a la qual no se li presta sempre la suficient atenció. Aquests són els germans d'aquestes persones. És cert que s'ofereix ajuda tant social com econòmica a les famílies, però l'atenció i empatia cap als germans (tant petits com grans) és una assignatura encara pendent.

Són múltiples les maneres d'oferir suport a aquestes persones, i és necessari mirar més enllà de reunions i/o ajudes psicològiques, ja que no només és necessari que parli sobre el seu germà, sinó també que ho faci sobre ell mateix i tingui un estil de vida el qual l'ompli personalment i gràcies a aquesta satisfacció obtinguda, sigui capaç d'afrontar positivament qualsevol situació de la vida.

També és important tenir en compte que el germà del nen amb necessitats educatives especials, tot i no requerir cap suport específic, ja que no pateix cap discapacitat, també passa per totes les etapes de la vida, amb les virtuts i problemes característics de cada una d'aquestes, i per tant, no s'oferirà el mateix tipus d'atenció a un nen de 7 anys que a un noi el qual es troba en plena adolescència, ja que les seves preocupacions seran diferents, i per tant, el seu paper familiar i la seva visió envers el seu germà o germana també.

Tirant la vista enrere i observant el recorregut històric es pot comprovar que l'atenció prestada als germans de les persones que pateixen algun tipus de discapacitat és més aviat poca, quasi nul·la. L'atenció normalment ha estat posada en els principals protagonistes i en les mares d'aquests, obviant pares, germans i família extensa. No obstant això, investigadors, com ara Farber i Jenne ja l'any 1963 van adoptar un enfocament de sistemes familiars el qual ja incloïa als germans, tot i així, no es va produir un canvi sociològic respecte la visió d'aquests, ja que no ha sigut fins fa poc que aquest aspecte no ha pres importància en el món educatiu i social. Així doncs, actualment, s'ha donat un creixement impressionant en el nombre d'estudis publicats que es centren en els germans dels nens o adults amb discapacitat.

Si ens fixem en la literatura científica i la referència que aquesta fa als germans de les persones amb algun tipus de discapacitat, es pot apreciar que, en el cas de MC Hale i Harris (1992) posen especial èmfasi en què aquests són més vulnerables a patir trastorns o bé desajustaments psicològics que no pas els germans de persones que no pateixen discapacitat. No obstant això, a mesura que passen els anys i les investigacions s'amplien, l'afirmació anterior perd força i se'n troba amb altres totalment oposades (Skotko i Levine, 2009). Això és degut també, al fet que la discapacitat avui en dia es mira des d'una altra perspectiva, i no des del fatalisme com anys enrere, on es definia el concepte discapacitat com una tragèdia (Boyce y Barnett, 1993). Actualment, s'enfoca d'una manera positiva i evolucionada que s'aprecia en la legislació, els serveis i la societat (Lizasoáin, 2007).

És evident que tenir un germà o germana amb discapacitat modifica l'entorn familiar, ja que des de ben petits, els germans viuen situacions les quals poden influir en la construcció de la seva psicologia i afectivitat, i a més, aquest fet pot causar ferides que mai es tanquen (Gardou, 2005).

Tot i així, no només aporta aspectes negatius, sinó també vivències i experiències positives, ja que aquestes persones s'enriqueixen molt en l'àmbit personal a causa de la situació familiar que tenen. A més, avui en dia, segons Meyer i Vadasy (2003) molt poques investigacions afirmen que el fet de tenir un germà que pateix discapacitat influeix negativament sobre aquests.

Al principi, amb l'arribada de la notícia, els pares han d'assimilar i acceptar la situació, alhora que busquen i aprenen a viure-hi de la millor manera possible. Això pot provocar que el temps que dediquen als altres fills sigui menor, ja que l'atenció se centra, en la majoria dels casos, en la malaltia que ha arribat nova a la família i en trobar estratègies per lidiar amb aquesta i aprendre a tractar-la. Hi ha estudis que afirmen que això provoca que els altres fills se sentin apartats i fins i tot, invisibles (Bert, 2006).

Com en totes les relacions entre germans, els conflictes i les enveges existeixen, però a vegades, en els casos en què un dels germans té discapacitat, es tendeix a atorgar-li dins la família el rol d'innocència, el qual li dóna carta blanca i impedeix als altres germans expressar el que desitgen, ja que aquests creixen pensant que el germà o germana que pateix una discapacitat té més privilegis que ells i que són els principals protagonistes. Això és degut, tal com diuen les investigacions, a què en la majoria dels casos, els pares que tenen un fill que pateix discapacitat, centren especial atenció en aquests i, inconscientment, el sobreprotegeixen molt més que als altres fills (Naylor i Prescott, 2014), aspecte que provoca els sentiments i actituds prèviament esmentades en els germans.

D'altra banda, i seguint el fil, tal com afirma Merucci (2006) això pot provocar certa independència i autonomia per part dels germans de les persones que pateixen discapacitat, així que tot i mantenir bona relació amb els pares i germans, la majoria se senten alleugerats quan s'independitzen i comencen una nova etapa de la seva vida en la qual ningú coneix la seva situació. Això passa especialment a les famílies on els pares s'han caracteritzat sempre per la seva actitud de tristesa, silenci, exigència...

No obstant això, és important fer un seguiment continuat de la situació familiar, social i personal per tal de poder observar el procés i comprendre els canvis que s'estan produint tant en el nucli familiar com en els germans, ja que tal com hem dit, tenir un germà en aquesta situació pot ser difícil i presentar obstacles, però alhora és molt enriquidor per a ells en tots els aspectes de la seva vida.

Per a ser capaços d'entendre aquest fet, és necessari documentar-nos i centrar especial atenció en observar i empatitzar amb aquestes persones, i així poder detectar els beneficis dels quals gaudeixen i els valors que adquireixen al llarg de la seva vida. També cal destacar que la visió, rol i vivència que cada germà tingui depèn d'un conjunt de variables (FEAPS, 2005), les quals són:

La dinàmica familiar: Cada família té un funcionament diferent, és a dir: s'organitzen d'una manera o altra, tenen diverses maneres de resoldre els problemes, compten amb un estil comunicatiu o un altre, etc.

Seguint aquest fil i tenint en compte que cada família actua de manera diferent, n'hi ha moltes que, normalment, a causa que un dels seus fills pateix discapacitat, disminueixen la seva vida social, sortides, viatges, etc. A vegades, això pot influenciar també en els germans, ja que aquests poden tenir problemes a l'hora d'establir relacions socials i fer amics, per por a la reacció de la societat davant del seu germà o germana, de què pensaran d'ells, etc. Això pot derivar en sentiments de frustració i soledat (Dayan, Pico, Scelles i Bouteyre, 2006).

La posició que ocupa el germà que pateix discapacitat: Aquest factor és molt important, ja que la vivència del germà que no pateix cap discapacitat canviarà notablement depenent de si ha viscut tot el procés des d'un inici o si des de ben petit el seu ambient familiar i estil i ritme de vida ha estat determinat per la condició del seu germà o germana. Segons els estudis i tal com afirma Stoneman (2005) generalment, quan els germans són més petits que el que pateix discapacitat, poden tenir sentiment de vergonya, ja que han de cuidar del seu germà gran, fet que per a ells, és contradictori.

En referència al futur, molts germans, tant si són els més grans com si són els més petits, assumeixen, des d'edats primerenques, que en un futur el seu germà serà la

seva responsabilitat, ja que els pares quan siguin grans o no hi siguin no podran fer-se càrrec d'ell/a. És important que els pares tractin aquest tema de manera oberta i natural, reflexionant i expressant el que desitgen i consideren millor per a tots, per evitar possibles problemes, càrregues, dubtes i temors futures (Navarro, 2005; Bert, 2006).

El nombre de germans: És una variable que influeix directament sobre la pròpia experiència, tant del germà que no pateix discapacitat com del que sí. Si existeix més d'un germà que no pateix discapacitat aquests poden establir un vincle, potser sobreprotector, respecte al que sí que la pateix. Tot i així, la literatura suggereix que la importància de les relacions entre germans és més gran quan un dels germans té una discapacitat, tot i així, els resultats sobre la qualitat d'aquestes relacions són pocs i inconsistents (Ponce, 2007).

El sexe del germà o germana sense discapacitat: Aquest fet, en l'actualitat, no pren tanta importància, ja que s'està vivint en la societat un canvi de rols, tot i així pot ser una variable per a la vivència de la discapacitat.

El tipus de discapacitat: Per últim, però no menys important, el tipus de discapacitat és un dels factors principals. El nivell d'autonomia que presenti el germà que pateix discapacitat pot influenciar, en la majoria dels casos, en el germà que no la pateix a nivell de dependència cap a ell, relacions i participació social, autonomia i autoestima, etc.

En relació amb aquest últim punt, existeixen múltiples trastorns i síndromes, per tant, ens centrarem en els que seran objecte d'estudi segons els participant escollits en aquest treball. És important saber que a mesura que han anat passant els anys, la classificació de les malalties mentals ha anat variant, ja que o bé s'han anat descobrint noves síndromes i trastorns, o bé es realitzen canvis en el nom, la descripció o altres per tal de millorar la sensibilitat dels criteris de diagnòstics dels trastorns, com ha estat el cas de l'espectre autista. (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 2014)

En aquest projecte ens centrarem en quatre trastorns i síndromes, dels quals és essencial, abans de començar, conèixer la seva descripció i algunes característiques segons el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (2014):

-Síndrome de Rett (SR), és una malaltia neurològica del desenvolupament que constitueix la segona causa de retard mental profund en el sexe femení, en la majoria dels casos. Els símptomes són retard mental lleu o profund, regressió en el desenvolupament psicomotor, desacceleració en el creixement cranial, pèrdua

d'implicació social en les primeres etapes, pèrdua del llenguatge expressiu, entre d'altres. (Temudo i Maciel, 2002)

-Trastorn d'espectre autista: (TEA) Comprèn aquests altres: autisme, trastorn desintegrador infantil i trastorn generalitzat del desenvolupament. D'acord amb el "Manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals" per arribar al diagnòstic d'autisme ha de presentar diversos ítems en relació a interacció social, comunicació i comportament. Així doncs, es considera l'autisme com un conjunt de deficiències persistents en la comunicació social i en la interacció social en diversos contextos, en els patrons de conducta, interessos o activitats restrictives i repetitives. Aquests símptomes estan presents des de la primera infància i limiten o impedeixen el funcionament quotidià. (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 2014)

-Síndrome de Down: Es tracta d'una alteració genètica en què les cèl·lules del nadó tenen en el seu nucli un cromosoma extra. Generalment, el nombre de cromosomes en una persona que no pateix cap alteració, és de 46, a excepció de l'òvul i de l'espermatozoide, i en el cas de les persones que pateixen Síndrome de Down, és de 47. El cromosoma extra ha estat atribuït al parell 21, i per això, es denomina a aquest tipus d'alteració trisomia del cromosoma 21, perquè aquest parell de cromosomes consta en realitat de tres. (Comes, 2006).

-Paràlisi Cerebral: La definició de paràlisi cerebral al llarg de la història s'ha definit i classificat de maneres diferents, la qual cosa ha estat una limitació a l'hora d'interpretar els resultats d'estudis epidemiològics, ja que el més important és partir de conceptes comuns. En aquests últims anys s'ha fet un gran progrés tant en la seva definició com en la classificació d'aquest grup de trastorns. La paràlisi cerebral no és una malaltia específica, ja que sota aquest terme s'agrupen un conjunt de malalties. Així doncs, es prefereix considerar la paràlisi cerebral com un terme descriptiu per a un grup de trastorns motors d'origen cerebral que s'ubiquen dins de les discapacitats del desenvolupament.

Els trastorns motors de la paràlisi cerebral s'acompanyen, sovint, de trastorns sensorials, cognitius, de la comunicació, perceptius i/o de conducta, i/o per un trastorn convulsiu. (Robaina, Riesgo i Robaina, 2007)

Per tant, cada persona viu la discapacitat del seu germà d'una manera diferent depenent de molts factors, i sobretot, de la seva pròpia personalitat. Coincidint amb

aquesta afirmació, molts són els estudis que centren especial atenció en què el fet de tenir un germà que pateix discapacitat influeix en la personalitat, i per tant, aporta uns valors i una visió de la vida que probablement altres germans no tindrien. Generalment, i com indiquen Brechin i Swain (1994), les metes i les aspiracions dels germans que no pateixen discapacitat són importants perquè tenen esperança des de ben petits, tot i així, des de l'àmbit familiar es tenen més ambicions, idees i més bones perspectives de futur per a ells, i això, a vegades, pot provocar molta pressió a nivell personal, derivant en problemes d'autoestima i autovaloració.

Tot i així, actualment és difícil trobar famílies que s'ofereixin voluntàries per a participar en les investigacions i tallers que es realitzen per a conèixer més sobre el tema, i quan ho fan, normalment són els pares els que participen, i això és un fet que dificulta la investigació i pot donar resultats contradictoris i poc empírics, ja que l'opinió que es busca i necessita en aquest cas és la dels germans.

Per últim, entendre que la manera d'adaptar-se a la situació familiar i l'actitud que els germans de les persones que pateixen discapacitat tinguin, dependrà del que els pares comuniquin i expressin (Turnbull, Brown i Turnbull, 2004), ja que els germans mereixen saber tota la informació possible i de la manera més sincera, per ser conscients de la realitat i poder-la afrontar millor. Aquí entra en joc el paper dels pares, però també el dels professionals, ja que poden aportar als germans ajuda i formació sobre com col·laborar en la cura i educació del seu germà o germana, com tractar-lo en certes situacions, etc. (Dood, 2004).

OBJECTIUS I HIPÒTESIS O INTERROGANTS

En aquest estudi ens plantejarem tres preguntes clau: Quin impacte causa tenir un germà que pateix discapacitat? Quin rol ocupen els germans de persones que pateixen discapacitat dins la família, en la societat i a l'escola? Com és la relació entre dos germans quan un d'ells pateix algun tipus de discapacitat?

A partir d'aquestes, surt un objectiu general, el qual és el de conèixer l'impacte que causa tenir un germà amb discapacitat.

Com es tracta d'un objectiu que inclou moltes dimensions, d'aquest surten 2 objectius específics els quals es basen a identificar el rol familiar, social i escolar/professional dels germans de persones que pateixen algun tipus de discapacitat, i conèixer el tipus de relació que s'estableix entre dos germans quan un d'ells pateix discapacitat. D'aquesta manera serà possible un estudi més concret sobre la personalitat dels participants i sobre diversos aspectes de la seva vida en relació amb el seu germà.

DISSENY

Pel que fa a la metodologia de la recerca parlem d'una metodologia qualitativa, ja que el treball consisteix a recollir dades que vénen de les pròpies vivències dels protagonistes, de les seves percepcions i experiències.

Com que l'objectiu del treball és conèixer l'impacte que causa tenir un germà o germana amb discapacitat intel·lectual, podríem dir que és una tipologia d'estudi de caire exploratori descriptiu, ja que hi ha pocs precedents sobre el tema, i tot i que s'han fet estudis i cada vegada més s'està posant èmfasi en saber i tenir més informació per tal d'oferir més ajuda i recursos, encara és un tema poc explorat i molt recent en l'àmbit d'investigació i recerca. Per tant, gràcies a aquest article serà possible saber quines possibilitats i informació hi ha sobre el tema a investigar.

D'altra banda, si tenim en compte l'abast temporal de la recerca sabem que estem parlant d'un estudi transversal, ja que es realitza l'entrevista a diversos subjectes en un moment determinat, i no en seqüències fent un seguiment. Per últim, aquest treball és una recerca de camp, ja que es duu a terme en el context natural on passa el fenomen: una escola i taller per a persones amb discapacitat intel·lectual.

- **Participants:**

Es tracta d'una mostra intencional, ja que s'han escollit aquests participants a causa de la seva condició, seguint aquests criteris: tenen un germà amb discapacitat intel·lectual, proximitat amb l'investigador i edat.

Per tal de poder comprendre el paper dels germans de persones amb discapacitat intel·lectual considero que és essencial que ens dirigim a ells directament per tal de saber de primera mà com se senten, com recorden les diverses situacions viscudes, quines perspectives de futur tenen i amb quina visió el miren per tal d'enfrontar les situacions que se'ls hi presentin.

Els participants són 10 persones diferents: de diferent edat, sexe, ciutat...Per tant, tots tenen en comú el fet de tenir un germà o germana amb discapacitat intel·lectual, la qual, a més a més, els impedeix ser autònoms.

Gran part dels participants són germans d'alumnes i treballadores de l'escola i taller ocupacional per a persones amb disminució psíquica de Tarragona.

- Participant 1: **Infant de 7 anys**. Germà d'un nen de 13 amb Paràlisi Cerebral. Conviu amb ell i els seus pares.
- Participant 2: **Nen de 10 anys**. Germà d'un nen de 6 amb Autisme. Conviu amb ell i els seus pares.

- Participant 3: **Noi de 24 anys**. Germà d'un noi de 15 amb Autisme. Conviu amb ell i els seus pares.
- Participant 4: **Noia de 25 anys**. Germana d'una noia de 31 amb Paràlisi cerebral. Conviu amb ella i els seus pares.
- Participant 5: **Noia de 30 anys**. Germana d'una jove de 25 amb Autisme. No conviu amb ella, per tant, no està a càrrec seu.
- Participant 6: **Dona de 33**. Germana d'una noia de 41 amb Síndrome de Down. No conviu amb ella, per tant, no està a càrrec seu.
- Participant 7: **Dona de 38**. Germana d'una noia de 41 amb Síndrome de Down. No conviu amb ella, per tant, no està a càrrec seu.
- Participant 8: **Dona de 45 anys**. Germana d'un home de 50 amb Síndrome de Rett. No conviu amb ella, per tant, no està a càrrec seu.
- Participant 9: **Dona de 50 anys**. Germana d'una dona de 62 anys amb Paràlisi. Conviu amb ella i està a càrrec seu.
- Participant 10: **Dona de 53 anys**. Germana d'un home de 45 amb Síndrome de Down. No conviu amb ell, per tant, no està a càrrec seu.

- **Instruments:**

Per tal de recollir tota la informació desitjada s'han fet entrevistes semiestructurades (annex 1) a les diverses mostres de manera personal, ja que es considera que és un tema que requereix un tracte més personalitzat i fer l'entrevista de manera directa garantirà més confiança per part de l'entrevistat, ja que l'ambient serà més calmat, relaxat i íntim.

Es va acordar que les entrevistes duressin aproximadament 40 minuts, i es va preparar un guió amb les diverses preguntes les quals pretenien donar resposta als objectius proposats. Es troben preguntes tancades les quals tenen com a intenció conèixer el perfil de cada participant, i d'altra banda, preguntes obertes, les quals permeten als participants expressar el que senten i explicar el que desitgen.

A partir de la informació i les impressions que s'hagi obtingut de les entrevistes, es podrà procedir a investigar de més a prop i amb més coneixement sobre el tema, tot relacionant-ho amb el marc teòric prèviament realitzat.

Cal dir que les entrevistes s'ajusten a un guió, tot i així, existeix la possibilitat de variar l'ordre de les preguntes o bé introduir-ne de noves (sempre seguint el fil de l'entrevista) depenent de les respostes obtingudes, de l'actitud i motivació de l'entrevistat, etc. Per tal de dissenyar l'instrument s'ha creat un quadre de comandament (annex 2) en el qual les dimensions i categories són les següents:

Dimensió: Relació entre dos germans quan un d'ells pateix algun tipus de discapacitat.

Categories: Interacció entre els dos germans.

Dimensió: Rol familiar i social dels germans de persones amb discapacitat.

Categories: Interacció familiar, descripció, visió i situació visió familiar, inclusió i participació social, rol escolar/professional, personalitat i aspiracions del germà de la persona que pateix discapacitat, benestar emocional del germà de la persona que pateix discapacitat i autonomia i independència del germà de la persona amb discapacitat.

Aquestes entrevistes van ser validades per experts i es va respectar la confidencialitat pel que fa a les dades dels participants. Abans de procedir amb les entrevistes, es va recordar als participants els objectius d'estudi i la necessitat d'enregistrar en àudio tot el transcurs d'aquesta. En acabar l'entrevista, es va agrair la col·laboració a tots els participants i es va informar sobre l'ús d'aquesta, aclarint que serien transcrites a l'ordinador i només serien utilitzades per a la recerca.

- **Limitacions del disseny i condicions ètiques:**

Han existit problemes pel que fa a la participació de la mostra, ja que alguns participants són petits i és complicat trobar un moment per a fer l'entrevista, de la mateixa manera que resulta difícil trobar famílies que vulguin col·laborar, ja que han de dedicar part del seu temps en aquestes entrevistes.

Respecte als participants més adults, hi ha hagut molts canvis, ja que des d'un principi, es considerava l'opció d'extreure la mostra d'un centre residencial per a persones amb discapacitat, tot i així, per problemes de tuteles s'han hagut de fer modificacions i buscar participants per altres vies.

A més, cal tenir en compte que els resultats obtinguts responen a una petita mostra de 10 participants i per tant, no és possible generalitzar les dades.

El projecte compleix els quatre principis ètics: de beneficència, de no maleficència, de justícia i d'autonomia, ja que se centra principalment a conèixer els sentiments d'aquestes persones, el seu estil de vida, el rol que ocupen tant en la societat com en la seva pròpia família, etc. Per tant, no es persegueix un objectiu més enllà de fer una recerca exhaustiva per a poder ser conscient del que viuen i poder, en un futur, fer un possible pla d'acció per a millorar la seva situació o si més no, per a que la societat sigui conscient que la persona que pateix una discapacitat no és l'únic membre familiar que necessita atenció, recolzament i/o recursos.

RESULTATS I DISCUSSIÓ

Per tal d'analitzar les respostes dels germans de les persones amb discapacitat, i poder-les posar en discussió amb el marc teòric prèviament presentat, ens centrarem en diverses categories, les quals són: interacció entre els dos germans, interacció familiar, descripció, visió i situació familiar, inclusió i participació social, rol escolar i professional, personalitat i aspiracions del germà de la persona amb discapacitat, benestar emocional del germà i per últim, autonomia i independència del germà de la persona amb discapacitat.

Començant per la categoria que fa referència a la interacció entre els dos germans, tots els entrevistats coincideixen en què la **relació** que tenen amb el seu germà sempre ha estat molt bona, incidint, en la majoria de casos (n=4) en què a mesura que han anat passant els anys s'han hagut de distanciar d'ells a causa d'anar formant una família, de marxar de casa o bé per feina. Tot i que alguns participants (n=3) remarquen que tot i estar independitzats, tenen a casa seva una habitació reservada per al seu germà o germana i a més a més, estan totalment vinculats al seu món (tallers, casals d'estiu, voluntariat amb persones que pateixen discapacitat, etc.). Un participant, subratlla que considera que la relació que té amb el seu germà és especial, ja que tenen una connexió molt intensa, diferent. Aquestes afirmacions coincideixen amb les de FEAPS (2005) que quan un dels dos germans pateix una discapacitat, les relacions entre aquests prenen força i importància.

Tots apunten què els hi agrada molt passar **temps amb el seu germà**, però tot i així, diuen que les coses que fan quan estan amb ells consisteixen en activitats bàsiques com ara jugar a cartes, anar a passejar, ballar, etc. Un participant explica que tot i tractar-se d'activitats bàsiques, aquestes són molt importants per ell i li aporten moltes coses a nivell personal. Alguns participants posen especial èmfasi (n=4) en la il·lusió que els hi fa passar estones tota la família (pares i germans), ja que afirmen que veure tan feliç als seus germans a causa de la unió familiar els fa feliços a ells. Altres (n=3) expliquen que el fet de tenir fills ha fet que la relació amb el seu germà o germana prengué més força, ja que tots junts fan més activitats i afirmen que el seu germà i els seus fills tenen un vincle especial. Els més petits (n=2) expliquen que els agrada que els vagi a buscar a l'escola amb els pares i que els agrada veure'ls a l'hora del pati.

Pel que fa als **conflictes**, seguint el fil anterior, tots coincideixen que de la mateixa manera que les coses que fan junts són bàsiques, amb els conflictes passa igual, indiquen que es barallen poques vegades, i si es presenta el cas, és per qüestions de menjar, veure la televisió, o bé que posar-se de roba, insistint tots els participants en

què els seus germans són molt tossuts. “Com es tracta d’una relació tan primària, no hi ha baralles reals.

En referència a la **confiança** que existeix entre ambdós germans, trobem diverses diferències: els més petits (n=2) indiquen que quan tenen algun problema o els hi passa alguna cosa especial ho expliquen a la mare, el participant de 24 anys als amics, un altre participant de 25, afirma que ho explica a tothom però que els primers a saber-ho són els seus pares i la seva parella, i els adults casats i amb fills, a la seva parella (n=6). Tot i així, entre aquests hi ha casos (n=4) en els que, a causa de tenir més germans, remarquen que ho expliquen a l’altre germà, ja que el consideren un suport essencial, diuen. Per tant, no recorren al germà que pateix discapacitat quan tenen un problema. “Parlar amb el meu germà m’ajuda a desfogar-me però ningú m’escolta. No hi ha feedback.” (participant 3). “A la meva germana hi ha algunes coses que no li expliquem perquè sempre està molt preocupada per tot el que passa i viu les situacions amb ansietat, i preferim mantenir-la al marge d’algunes coses” (participant 6). Aquestes afirmacions coincideixen plenament amb els estudis de FEAPS (2005), els quals indiquen que si existeix més d’un germà que no pateix discapacitat aquests poden establir un vincle, potser sobre protector, respecte al que sí que la pateix.

De la mateixa manera que tots coincideixen en el fet que es consideren un **pilar bàsic de recolzament** per al seu germà i que sempre estan per a ells, quasi tots (n=9), incideixen en el fet que no és un acte recíproc, a causa de la malaltia del seu germà o germana. En canvi, un participant explica que considera que la seva germana també és un pilar essencial per tirar endavant en moltes situacions, ja que creu que té una força imparabile i és el seu exemple a seguir. Hi ha casos (n=4) que afirmen, de manera rotunda, que tot i no ajudar-los en el sentit de la paraula tal com s’entén, els ha ajudat a ser qui són, a reafirmar la seva personalitat i a valorar les petites coses de la vida. “M’ha ajudat a ser qui sóc i com sóc. M’ha ajudat a construir-me com a persona, a ser millor.” (participant 7). Els més petits (n=2) diuen de manera clara que el seu germà o germana no els pot ajudar en res. “A vegades li dono de menjar, però vestir-lo... Això sí que no! Això ho fa la mama o el papa” (participant 1). Aquesta última afirmació i cita dels més petits, coincideix plenament amb els estudis de Stoneman (2005), que assegura que quan els germans són més petits que el germà que pateix discapacitat, poden sorgir sentiments de vergonya a causa d’haver de cuidar del seu germà gran, ja que ho consideren incoherent.

Per últim, quant a la **valoració dins de la família**, gran part de la mostra (n=7) (excepte els més petits a causa de la curta edat) coincideixen en el fet que actualment se senten valorats, tot i que alguns (n=2) incideixen en el fet que de petits no va ser així, ja que van haver d’assumir responsabilitats que no els hi tocava per edat, o bé perquè l’atenció anava dirigida bàsicament cap al seu germà amb discapacitat. Tot i

així, ho assumeixen com un fet natural sense cap tipus de rancor, ja que afirmen que actualment es troben en total confiança amb els pares i es consideren igual d'importants que la resta de membres familiars. “De nena no em vaig sentir valorada, vaig passar a ser la gran i a assumir responsabilitats que no em tocaven i ningú mai m'ho va agrair.” (participant 7). Respecte a aquesta última afirmació, coincideix amb el que afirma Gardou (2006) i Bert (2006), ja que indiquen que a causa de la malaltia del germà, els altres germans poden sentir-se desplaçats i fins i tot, invisibles.

En relació a la categoria sobre la **interacció familiar**, tots afirmen que la relació amb els seus pares és bona o molt bona. Quant a la relació amb la resta de germans, en el cas que en tinguin més (n=5) tots diuen que tenen una relació molt estreta amb aquests.

A la categoria que fa referència a la descripció, visió i situació familiar trobem diverses subcategories que parlen de diversos aspectes. Respecte a la **descripció i visió familiar**, tots els participants coincideixen que la seva família sempre ha estat molt unida, remarcant que això ha estat gràcies al germà que pateix discapacitat, ja que afirmen que els ha ajudat a ser una família molt ben avinguda i lluitadora, i que això ha estat el factor que els diferencia, en el sentit positiu, de la resta de famílies. Un participant en concret, descriu la seva família com essencial.” La nostra vida al tenir una germana amb discapacitat és diferent i la nostra família és molt especial gràcies a ella.” (participant 6)

Les afirmacions dels participants coincideixen amb el que els experts indiquen, ja que segons Turnbull, Brown i Turnbull (2004) la relació que existeixi a la família i l'actitud dels germans dependrà del que els pares comuniquin i expressin, ja que tots els membres mereixen saber la realitat per a poder afrontar-la de la millor manera possible, i si és junts, millor.

Pel que fa a la **descripció del germà o germana**, les respostes són diverses però semblants. Tots descriuen el seu germà a nivell de personalitat, és a dir, el seu caràcter (incidint que són tossuts, altra vegada). Alguns (n=2) subratllen que són les persones que donen vida a la seva família, ja que són “especials”, i d'altres (n=1) el defineixen com una persona màgica. “La considero una persona màgica que tinc a la meva vida i que espero també tenir-la molts anys més al meu costat” (participant 4). En el cas dels infants (n=2), els dos coincideixen en la resposta: “Té una pupa” “Està malalt”.

Tot i així, en el moment de fer una **valoració sobre el seu desenvolupament** a mesura que han anat passant els anys, tots concorden en què perceben que el seu germà o germana s'està fent gran i deteriorant més ràpidament que la resta de persones que no pateixen una discapacitat. No obstant això, se senten orgullosos de

la vida que han portat els seus germans juntament amb la seva família, ja que consideren que ha estat feliç i plena. “La meva germana s’ha anat deteriorant amb els anys, i em fa pena veure com es va fent velleta molt més ràpid que els altres: es cansa, no té ganes de fer coses... Però crec que ha tingut una vida molt plena” (participant 7). “Intento no donar-li molts toms al tema, ja que no val la pena, la situació és així i no hi podem fer res.” (participant 6). Hi ha un cas que descriu el desenvolupament del seu germà com un camí d’alts i baixos, ja que explica que ha passat molts mals moments, en els que no veien la sortida, i d’altres molt bons, confirmant que actualment es troba en el seu millor moment. Un altre, afirma, orgullós, que quan el seu germà va néixer el seu pronòstic era que no podria caminar, comunicar-se, menjar ni controlar els esfínters per si sol, però que tot i així, avui dia fa totes aquestes coses gràcies a la dedicació dels professionals i sobretot, dels seus pares i família que s’han bolcat plenament en ell. Així doncs, coincidint amb FEAPS (2005), un dels factors que determina la manera de viure la malaltia del seu germà i de valorar-la, és principalment el tipus de discapacitat que pateix, ja que depenent del grau, els símptomes, la possibilitat de millora, etc., es tindran percepcions diferents.

A la pregunta sobre com recorden la seva **infància**, trobem diverses respostes:

- Coincidint amb les afirmacions de Naylor i Prescott (2014), un participant explica que no va tenir una infància feliç. Recorda sentir-se invisible i idear plans amb 9 anys per tal de marxar de casa, ja que no s’hi trobava a gust i creia que ningú li feia cas, i quan ho feien, era per assignar-li responsabilitats excessives per l’edat que tenia. Tal com diuen els investigadors prèviament citats, aquests sentiments d’invisibilitat en els germans de les persones que pateixen una discapacitat, són freqüents a causa de la sobre protecció dels pares envers el germà que pateix la malaltia.
- Un altre participant, descriu la seva infància amb una paraula: feliç. Tot i que confessa que: “em sentia fill únic per lo dolent, i amb germans per lo dolent també” (participant 3). No recorda el sentiment de sentir-se desplaçat, més aviat al contrari, però sí que afirma que li va faltar la companyia d’un germà amb qui pogués jugar, ja que amb el seu germà amb discapacitat no podia fer-ho. També recorda que el seu germà va incidir en la seva infància en el sentit que mai podien fer sortides com recorda que feien els seus amics, ja que sortir de casa amb el seu germà tal com indica ell era: “una odissea”. “Si no ho vius en primera persona costa d’entendre-ho, no poder fer viatges llargs de petits per l’avió (menjars, incontinència, etc.), no anar d’excursió, a dinar fora...i clar, tot això influència. No anàvem molts caps de setmana fora perquè era una

odissea, els meus pares no se n'anaven mai sols com feien els pares dels meus amics" (participant 3).

Aquestes afirmacions coincideixen amb les de FEAPS (2005) en referència a la dinàmica familiar i l'estil de vida que tenen i adopten les famílies en aquesta situació.

- Els altres participants (n=6), recorden la seva infància "Molt feliç", sense cap tipus d'incidència. Tot i que un participant en concret esmenta que tot i haver tingut una infància molt feliç, va notar certa manca d'atenció per part dels pares en alguns moments molt importants de la seva vida, a causa que ells estaven molt ocupats atenent al seu germà.

-Els més petits (n=2) no van contestar explícitament a aquesta pregunta, ja que només recordaven quan anaven a la llar d'infants, però no deien res en referència al seu germà.

Respecte a la **situació familiar actual**, alguns participants (n=6) estan independitzats i tenen la seva pròpia família, tot i això, d'aquests sis, cinc diuen que no va influenciar en absolut el fet de tenir un germà amb discapacitat en marxar de casa, i un, afirma rotundament que sí, que va fer-ho perquè necessitava estar sol i tenir el seu espai.

D'altra banda, altres participants (n=2) encara no estan independitzats. No obstant això, un explica que vol fer-ho, però no dóna el pas perquè encara no té independència econòmica i està estudiant. Per tant, assegura que el seu germà no hi té res a veure, ja que ell necessita marxar perquè és molt independent i vol viure sol, però encara que marxi, continuarà anant constantment a casa dels seus pares per estar amb el seu germà, és a dir, la intenció no és fugir.

Així doncs, en aquesta categoria trobem discrepàncies quant a les afirmacions de Merucci (2006), que assegura que la majoria de germans de persones que pateixen una discapacitat marxen de casa per tal de trobar el seu espai.

Pel que fa als infants, encara viuen a casa amb els pares evidentment, i afirmen que s'hi troben molt bé amb els pares i que juguen amb el germà o germana sempre que volen.

Fent referència a la categoria d'inclusió i participació social, es troben respostes variades pel que fa a la **vida social** dels participants, ja que hi ha casos (n=2) que reconeixen que no els hi agrada especialment fer vida social amb els amics, perquè es consideren més familiars i prefereixen estar amb els seus fills, parella, germans, etc., abans que amb amics, tot i així, de tant en tant mantenen el contacte amb els amics de tota la vida.

Altres (n=4) afirmen que tenen un grup d'amics estable i que saben que poden comptar amb aquest sempre que ho necessitin, ja que sempre s'ajuden i es donen suport.

Hi ha participants que expliquen (n=2) que es consideren molt sociables, diuen que tenen molts grups d'amics i els encanta estar envoltats de gent, ja que necessiten la companyia d'aquests. Però, d'altra banda, un d'aquests confessa que es considera una persona molt independent i amb necessitat de tenir els seus moments de solitud.

Els més petits (n=2), descriuen un per un els seus amics i diuen que els hi agrada molt jugar amb ells.

Relacionant la seva vida social amb el fet de tenir un germà que pateix discapacitat, quasi tots els participants (n=8), afirmen que no ha influenciat en absolut el fet que el seu germà es trobi en aquesta condició, i a més, tots afegeixen que el seu germà i els seus amics es coneixen, afegint alguns (n=5), que la relació que mantenen ambdós és bona i fins i tot realitzen activitats tots junts. En canvi, un participant cavil·la sobre el fet que potser és molt sociable a causa que si a casa hagués comptat amb una relació amb el seu germà en la que hagués pogut parlar, explicar els problemes, demanar consell... Potser no necessitaria tant la companyia fora de la família, ja que comptaria amb la del seu germà. Tot i així, no està segur sobre si aquest fet ha incidit directament sobre la seva personalitat i la seva manera de socialitzar-se.

Seguint el mateix fil, un altre participant també dubta sobre si el fet de tenir un germà amb discapacitat ha influenciat en la seva vida social, tot i que després afegeix que el seu germà és molt sociable i que amb el pas dels anys fins i tot s'ha integrat en el seu grup d'amics.

Un participant explica que la majoria de persones del seu entorn coneix el seu germà, tot i que ell no evita treure el tema ni ho busca, encara que, en la majoria de casos, li agrada parlar-ho, ja que serveix per a poder conscienciar a la societat sobre el fet que existeixen moltes malalties mentals i que conviure amb aquestes i acceptar-les no ha de suposar cap problema.

Basant-nos en el que els participants han explicat, les afirmacions de Dayan, Pico, Scelles i Bouteyre (2006) no coincideixen amb les respostes dels participants, ja que els experts indiquen que els germans de les persones que pateixen una discapacitat mostren sentiments de frustració i soledat a causa dels problemes que tenen a l'hora d'establir relacions socials i fer amics. Asseguren, que això és degut a la por que tenen a la reacció de la societat davant del seu germà/ana i, tal com s'observa en les respostes, els participants no tenen aquests sentiments i asseguren no tenir problemes a l'hora de fer vida social, més aviat al contrari.

Per últim, en referència a la **vida social del germà o germana que pateix**

discapacitat, els participants (n=5) afirmen que coneixen l'entorn del seu germà o germana i s'hi senten implicats i integrats (companys de tallers, classe, etc.). Altres (n=2) diuen que el seu germà o germana mai ha tingut amics fora de la família, un d'aquests perquè mai va anar a escola, i l'altre perquè el germà o germana és poc sociable i mai ha establert relacions fora de casa. D'altra banda, un participant explica que el seu germà té pocs amics i ell/a, com a germà, no els coneix a tots. Per últim, la resta de participants (n=2) no parlen sobre el tema.

Pel que fa a la categoria que se centra en el rol escolar i professional dels participants, trobem que, començant pel **rol escolar** a causa dels participants que es troben en edat d'anar a escola (n=2), els dos indiquen que els agrada molt anar a classe, llegir i fer deures, ja que tenen ganes d'aprendre cada dia. Un participant adult explica que, fent memòria, recorda que de petit no li anava bé a l'escola, i tot i que afirma que això era degut al fet que ell era molt actiu i no li agradava anar a classe, explica que recorda moments en què necessitava ajuda per fer els deures, per exemple, i els seus pares no podien ajudar-lo, ja que estaven ocupats amb el seu germà. Tot i així, aclareix que això va ser durant una curta etapa i que els seus resultats acadèmics no eren deguts, exclusivament, a la seva germana.

Quant a la **vida professional** dels participants adults (n=8), trobem diversitat d'opinions i experiències. Hi ha participants (n=5), que neguen rotundament la influència de tenir un germà amb discapacitat en el fet d'haver escollit una carrera professional o una altra. No obstant això, la resta (n=3), afirmen, contundentment, que avui tenen aquesta vocació gràcies als seus germans, coincidint els tres participants en l'àmbit social (infermers i educadors socials). Cal dir que un dels tres participants, subratlla que tot i que el seu germà no ha estat l'únic factor influenciable en escollir la seva carrera, sí que ha incidit en gran part, en les seves ganes d'ajudar a altres persones i sobretot, per donar a conèixer, gràcies als projectes que realitza, que tant el seu germà com les persones que pateixen discapacitat mereixen un tracte d'equitat per part de la societat, ja que no es troben, ni de bon tros, en condicions inferiors a la resta de persones.

Centrant-nos en la categoria que parla sobre la personalitat i les aspiracions del germà de la persona que pateix discapacitat, en el moment de la **descripció d'ells mateixos com a persones**, evidentment, trobem diferències entre els participants.

Hi ha participants (n=3) que indiquen que són molt familiars i es bolquen de ple en les relacions, ja que es consideren molt protectores i necessiten cuidar dels éssers que estimen. Altres (n=2) es descriuen com una persona bàsicament social, a la que li agrada ajudar als altres i necessita compartir tot el que li passa, per a sentir aquest

feedback amb la societat.

Es repeteixen dos adjectius en alguns participants (n=3), els quals són: lluitador i constant. De la mateixa manera que altres (n=2) afirmen ser molt exigents amb ells mateixos. Un d'aquests afegeix que es reconeix com autocrític, tolerant i respectuós. Alguns participants també coincideixen (n=3) en què són persones obertes, alegres i positives, a les quals els agrada aprendre coses noves i ser actiu, tot i no tenir sempre el temps desitjat. Un d'aquests participants afegeix que com a aspecte negatiu, considera que és desorganitzat i bastant despistat.

Quant a la **influència del seu germà amb discapacitat en relació a la seva personalitat**, hi ha casos (n=2) que no creuen, en absolut, que el seu germà hagi influenciat en la seva manera de ser. En canvi, altres participants (n=5) afirmen que són com són gràcies al seu germà, ja que tenen la mentalitat més oberta entenent que hi ha realitats diferents i que això no significa que aquestes siguin millors ni pitjors. A més, afegeixen que són capaços d'entendre, amb més facilitat, la diferència com a tret d'identitat de cada persona, alhora que són més hàbils en saber fixar-se en els detalls, en les petites coses que poden ser essencials. De la mateixa manera, els 5 diuen que es consideren millors persones gràcies al seu germà o germana, adquirint valors com ara la tolerància, la paciència i el respecte, els quals creuen, que en altres situacions, potser no tindrien tan interioritzats. "La meva germana m'ha ensenyat a valorar moltes altres coses a banda de només un físic, ja que si el món fos cec, que seria de la bellesa exterior? Sempre m'ho he preguntat i crec que més d'una persona s'ho hauria que qüestionar" (participant 4). Així doncs, les afirmacions dels participants coincideixen amb Meyer i Vadasy (2003) que asseguren que tenir un germà que pateix discapacitat aporta vivències i experiències positives, ja que aquestes persones s'enriqueixen molt a nivell personal. Per tant, es confirma que tenir un germà en aquestes condicions no influeix, en la majoria dels casos, negativament sobre aquests. Un altre participant, considera que la situació del seu germà sí que ha influenciat en la seva manera de ser, tot i que no ha estat exclusivament això el que ha incidit en la seva personalitat. Aquest explica que per a ell és una cosa tan natural que no hi troba diferència amb el fet d'haver tingut un germà sense cap tipus de discapacitat.

En referència a l'**interès i motivació pel futur dels participants**, hi ha casos en què la resposta és clara (n=5), diuen que encaren el futur amb entusiasme. Afegeixen que el seu germà ara mateix es troba en un bon moment i que encara els hi queden moltes coses per viure plegats, sempre cuidat per tota la família (n=1) i, un participant va confessar, que si la mateixa pregunta l'hagués contestat tres anys enrere, la seva resposta seria "amb por".

Altres responen que no miren el futur amb por (n=1), ja que intenten no pensar-hi i que passi el que hagi de passar, i un altre (n=1) canvia la paraula “entusiasme” per “optimisme”. “No miro el futur amb por no perquè intento no pensar, quan passi doncs que passi i ja es veurà.” (participant 10).

Un altre participant explica que té molta il·lusió i projectes pel que fa al seu futur, ja que considera que és jove i li queden moltes coses per viure i fer, i subratlla que, en relació al seu germà, és conscient que en el cas que passés alguna cosa als seus pares, ell seria el responsable de la tutela del germà, tot i així, afirma que té molt clar que ell és el seu germà, no el seu pare. Explica que sempre estimarà incondicionalment al seu germà, però que en un futur, no viuran junts, ja que ambdós necessiten la seva independència, sense deixar mai de cuidar-se l'un a l'altre, com totes les relacions de germans, afegeix. Posa especial èmfasi en una frase que indica que creu que representa el que vol expressar: “casado el que se quiere” (participant 3) i explica que això vol dir que arriba una edat, en què cada persona vol el seu espai, i que seguint amb aquesta manera de pensar, el seu germà sempre serà el seu germà, però sense compartir el dia a dia junts. Conclou amb què tothom ha de pensar sobre el seu rol respecte a l'altra gent. Això vol dir, explica, que no t'has de sentir obligat a responsabilitzar-te del teu germà, perquè s'ha de sentir la necessitat de cuidar i estar amb la persona, ja que si no és així no hi ha benefici per cap dels dos, sinó més aviat al contrari. “Tinc una responsabilitat vers ell, però, si jo ja estic independitzat, estic independitzat sol, no amb ell.” (participant 3). Coincidint amb aquesta última opinió, un participant explica que encara que la seva germana pateixi una discapacitat, té necessitat, com totes les persones, de tenir la seva pròpia independència i el seu espai, i per tant, comprèn totalment que hagin de viure en llocs separats, mantenint sempre el contacte i estimant-la com a germana seva que és.

Aquestes afirmacions coincideixen amb les de Navarro (2005) i Bert (2006) que parlen sobre el neguit dels germans de les persones que pateixen discapacitat envers el futur, ja que tots assumeixen i suposen des de petits que hauran de ser ells els responsables dels germans, provocant certa angoixa i inseguretat en ells.

En relació a la categoria que se centra en el benestar emocional del germà de la persona que pateix discapacitat, quan es parla sobre **l'autoestima dels participants**, també trobem moltes respostes diverses. Alguns (n= 4) afirmen que tenen un nivell normal d'autoestima, reconeixent, un d'aquests, que en un passat era inferior. D'aquests quatre, dos asseguren que el fet de tenir un germà amb discapacitat no ha influenciat en absolut en la seva autoestima, en canvi, un altre, considera que sí que ha estat un factor influenciable, tot i que no només per part del germà que pateix la malaltia, sinó per part de tots (són diversos germans).

Un últim participant, explica que creu que tindria menys autoestima si no fos pel seu germà, així doncs, considera que tenir un germà amb discapacitat sí que ha influenciat en la seva autoestima, en aquest cas, de manera positiva. D'altra banda, hi ha participants que diuen que tenen bona autoestima (n=3), tot i que, a vegades, com tothom, tenen els seus moments de feblesa. Tot i així, afirmen sentir-se segurs de si mateixos i tenen clar, diuen (n=2), que el seu germà o germana mai ha influenciat per a res en la seva autoestima, ja que mai s'han sentit desatesos dins l'àmbit familiar. En canvi, el tercer participant que té bona autoestima, assegura que tot i que actualment compta amb un bon nivell d'aquesta, de petit se sentia molt insegur, tímid i invisible, "com una formigueta" (participant 7), afirma, i fins que no va saber el perquè d'això (referint-se a la situació amb la germana), no va trobar la manera de solucionar-ho.

Per últim, un participant creu que es desvalora a ell mateix més del que podria fer-ho una altra persona, tot i així, no creu en absolut que aquesta visió d'ell mateix estigui distorsionada per tenir un germà que pateix una discapacitat.

Per tant, les diverses opinions dels participants contradiuen els estudis de Brechin, A i Swain, J (1994) els quals asseguren que dins l'àmbit familiar s'espera dels germans que no pateixen una discapacitat més idees, ambicions i es tenen més perspectives de futur i, per això, a vegades els germans tenen pressió a nivell personal la qual deriva en problemes d'autoestima i autovaloració.

Parlant de la **satisfacció vital dels participants en relació amb els seus germans**, la majoria (n=7) estan satisfets amb la vida que han portat. Alguns d'aquests (n=4) afirmen rotundament que no canviaren res del seu passat, un altre (n=1) diu que no el canviaria però sí que el milloraria, i d'altres (n=2), expliquen que tot i estar satisfets amb la vida que han portat, sovint es qüestionen aspectes del passat que podrien haver fet, segons ells, millor. Un d'aquests, se centra en el temps, és a dir, considera que d'adolescent, va passar poc temps amb el seu germà perquè pensava en altres coses, i actualment, està tan ocupat que no passa amb ell tot el temps que li agradaria, tot i així, afirma que intenta compensar això passant estona de qualitat amb ell.

L'altre participant que canviaria algun aspecte del passat, explica que de petita sempre demanava un germà als pares, i a vegades, es planteja el dubte de què hagués passat i com estarien ara si ella no hagués posat aquesta pressió a la família, sent conscient de què és un pensament, segons ella, sense sentit i degut a la seva inseguretats i baixa autoestima. També diu que pensa molt sobre si la seva actuació amb el seu germà, en moltes ocasions, hagués estat diferent, aquest ara estaria millor, o pel contrari, pitjor.

Per acabar, un participant (n=1) diu que no està satisfet 100% de la vida que han portat en relació al seu germà, ja que si actualment es trobés en la mateixa situació actuaria diferent i, veuria les coses des d'un altre punt de vista, tractant-lo com un més

sense fer diferències que, en un passat, només el perjudicaven, tot i la bona intenció, explica. A més, afegeix que creu que quan era jove, no va passar suficient temps amb el seu germà, tal com també indicava un altre participant anteriorment.

Per últim, quant a la categoria d'autonomia i independència del germà de la persona que pateix discapacitat, fent referència a la **capacitat per a resoldre conflictes i/o situacions per ells mateixos**, s'han formulat dues preguntes als participants:

- *Quan tens un problema, demanes ajuda o prefereixes solucionar-ho tu sol?*
- *Et consideres una persona independent o, pel contrari, necessites sempre l'atenció i aprovació dels altres?*

Seguides d'una última que pregunta sobre la possible influència de tenir un germà que pateix una discapacitat.

Només hi ha un participant que afirmi, contundentment, que en el cas de tenir un problema demana ajuda sempre, sense pensar-ho. Afirmar que necessita algú al costat que el valori, constantment. Dubta sobre si aquest fet és a causa del seu germà.

D'altra banda, hi ha altres casos (n=5), que afirmen que en general, no demanen ajuda i sempre intenten solucionar els problemes per ells mateixos, ja que no els agrada haver de dependre dels altres. Entre aquests, els més petits (n=2) expliquen, orgullosos, que mai demanen ajuda per a fer les coses i tot i que a vegades no se'n surten, no desisteixen i segueixen intentant-ho, i en alguns casos, acaben recorrent als pares.

Altres (n=3), expliquen que depèn de la situació en demanen o no, sense cap tipus de problema, ja que ells saben el que són capaços de fer per ells sols i el que no. Un d'ells explica que, sovint, demana ajuda però que fer-ho li costa, ja que no està acostumat a delegar i vol fer-ho tot de manera autònoma, cosa que al final acaba provocant un desgast en ell mateix, afirma. "En ocasions dono massa i espero rebre poc." (participant 6).

Per tant, els participants quan parlen de la seva **independència** i autonomia només un d'ells afirma no considerar-se independent, ja que explica que necessita tenir a algú que l'acompanyi, sempre. Diu que això pot ser degut al fet que la seva germana pateixi una discapacitat, ja que sent que sempre ha hagut de buscar l'acompanyament, sobretot per part de cosins i amics, perquè a casa li faltava una germana amb qui jugar, explicar els problemes, demanar consell, etc.

En referència als altres participants (n=6) afirmen que són molt independents, tot i que en el cas que necessitin ajuda la demanen, sense cap problema. Entre aquests, alguns (n=3) coincideixen en el fet que tenir un germà amb discapacitat ha fet que sempre hagin estat molt autònoms i hagin hagut de buscar la manera de solucionar i viure aspectes de la vida per ells mateixos, des dels seus primers anys de vida. Un

d'aquests, explica que des de ben petit el van portar a l'escola i durant els primers anys passava molt de temps amb altres familiars, ja que els seus pares s'estaven adaptant al nou estil de vida que els havia tocat viure, i afirma, que per això sempre ha estat acostumat a viure fora de casa i a buscar-se la vida ell sol, tot i que no sap fins a quin punt això és influència del seu germà.

En canvi, altres participants (n=2) neguen, contundentment, que es considerin independents i autònoms per influència del seu germà, ja que creuen que no té res a veure.

CONCLUSIONS

El present article té com a objectiu principal conèixer l'impacte que causa tenir un germà amb discapacitat intel·lectual. Aquest objectiu inclou moltes dimensions, per tant, d'aquest surten 2 objectius específics els quals es basen a identificar el rol familiar, social i escolar/professional dels germans de persones amb discapacitat intel·lectual, i conèixer el tipus de relació que s'estableix entre dos germans quan un d'ells pateix discapacitat.

Fent referència a l'objectiu general, analitzant les respostes dels diversos participants i contrastant-los i posant-los en discussió amb les opinions dels experts s'ha pogut confirmar que tenir un germà o germana amb una discapacitat afecta considerablement en la vida d'aquestes persones, no obstant això, no afecta necessàriament de manera negativa, ja que tal com indiquen els resultats, els participants mostren gran satisfacció envers el seu germà i afirmen que la seva vida és especial i màgica gràcies a aquests.

Pel que fa al primer objectiu específic que es basa a identificar el rol familiar, social i escolar/professional dels germans de persones amb discapacitat intel·lectual, hem pogut conèixer les vivències dels diversos participants, i això ens ha ajudat a entendre que són molts els factors que incideixen en la vivència de la malaltia del germà o germana. La majoria dels participants neguen que la presència del seu germà en les seves vides hagi estat el factor determinant del rol que ocupen en les diverses àrees de la vida, no obstant això, reconeixen que sí que ha influenciat. Es pot observar, segons les seves respostes, que els germans de les persones que pateixen discapacitat presenten valors humans molt importants i, asseguren, que això és gràcies al seu germà, perquè a causa de la seva discapacitat i l'estil de vida que s'ha portat a la seva família amb motiu d'aquesta, han interioritzat unes conductes, comportaments i valors tant en la seva personalitat com en la seva manera de viure. Per exemple, la paciència, la tolerància, l'altruisme, la capacitat de superació i el

respecte són només algunes de les característiques que presenten, en comú, tots els germans. A més, es mostra que els germans de les persones que pateixen discapacitat intel·lectual són capaços de gaudir amb petits aspectes de la vida, ja que són conscients que aquesta presenta obstacles i dificultats, i per això mateix s'ha de viure amb la millor actitud possible i ser agraït amb el que ens dóna la vida. Per exemple, en relació amb el progrés i aspiracions que es tenien a la família en referència al seu germà o germana, mostren gran satisfacció, donant a entendre que tot progrés, per petit que sigui, és motiu d'alegria.

En referència al segon objectiu específic, el qual es basa a conèixer el tipus de relació que s'estableix entre dos germans quan un d'ells pateix discapacitat, podem dir que les relacions entre aquests germans són molt bones, aportant múltiples beneficis a ambdós.

És molt important prendre consciència sobre el paper que tenen els germans de les persones amb discapacitat, per tal de poder detectar les seves necessitats i poder atendre-les i donar resposta a totes i cada una d'elles. Això serà determinant sobre el paper que juga la discapacitat en l'àmbit familiar, i en concret, la seva influència sobre els germans. A més, d'aquesta manera, serà possible una millor comprensió envers ells i, la discapacitat serà una font d'enriquiment familiar en comptes d'un obstacle.

Per últim, pel que fa a les futures línies de recerca seria investigar sobre les relacions entre germans centrant-nos en un tipus concret de discapacitat, ja que una de les causes que hi hagi hagut diverses respostes quant a la visió d'aquesta, ha estat principalment pel factor del tipus de trastorn que pateixen els germans, el qual és molt important i pot oferir diverses perspectives i vivències en els participants. Ens centrariem en el trastorn de l'autisme, ja que és, actualment, un tipus de discapacitat del qual es detecten cada vegada més casos i un dels que més influeix tant en la vida de les persones que la pateixen com en els seus familiars, perquè els que pateixen aquest trastorn presenten un nivell d'autonomia més aviat baix i, per tant, en la majoria dels casos depenen dels seus familiars per a viure. D'altra banda, com a futures línies de recerca, també seria interessant realitzar un estudi comparatiu de les relacions entre germans segons el tipus de discapacitat. Aquesta recerca tindria com a objectiu verificar si realment existeixen diferències a causa de la discapacitat, i si és així, identificar quines són, per tal de confirmar, o no, les hipòtesis sorgides durant la recerca actual.

REFERÈNCIES

- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*, 5ª Ed. Arlington: VA, American Psychiatric Publishing.
- Bert, C. (2006). *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Saint-Agne: Ediciones Erès, Ramonville.
- Bilbao, M.C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención psicosocial*, 17(2), 215-230.
- Boyce, G.C. i Barnett, W.S. (1993). *Siblings of persons with mental retardation: a historical perspective and recent findings*. A: Stoneman, Z. i Berman, P. *The effects of mental retardation, disability and illness on sibling relationships: research issues and challenges*. Baltimore, New York: Paul H. Brookes Publishing Company. 145-184
- Brechin, A. i Swain, J. (1994). *Cambio de Relaciones. Compartir los Planes de Acción con las personas con discapacidades intelectuales*. Barcelona: Ed Milan.
- Comes, G. (2006). *Enseñar a Leer al Alumnado con Síndrome de Down. Programas de Intervención Temprana*. Málaga: Aljibe.
- Dayan, C.; Pico, I.; Scelles, R. i Bouteyre, E. (2006). Groupes pour les frères et soeurs d'enfant malades ou handicapé: état de la question. *Pratiques Psychologiques*, 12, 221-238.
- Dood, L.W. (2004). Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 31, 41-49.
- Farber, B., i Jenne, W. C. (1963). Family organization and parent-child communication: Parents and siblings of a retarded child. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 7, 28.
- Gardou, C. et col. (2005). *Frères et soeurs de personnes handicapées. Le handicap en visages-3. Connaissances de l'éducation*. Saint-Agne: Ed. Erès. Ramonville

- Lizasoáin, 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. *Siglo Cero*, (1), 653-660. Recuperat a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2962840>
- Lizasoáin, O. (2011). *Hermanos de personas con discapacidad intelectual: Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo*. Logroño: Editorial Siníndice.
- Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, 38(223), 69-88.
- McHale SM, Kim J, Whiteman (2012). Sibling relationships in childhood and adolescence. *Journal of Marriage and Family*, 74, 913-930. Recuperat a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3956653/>
- Mc Hale y Harris (1992). Children's experiences with disabled and nondisabled siblings. *Developmental and Clinical Implications*. Hillsdale, New York: Lawrence Erlbaum Associates.
- Merucci, M. (2006). Être père d'enfant handicapé: une réflexion sur la fonction paternelle. *Thérapie familiale*, 27, 61-73.
- Meyer, D. i Vadasy, P. (2003). *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore. Ed. Paul H. Brookes Publishing Company.
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial*. Barcelona: Ed. Paidós.
- Naylor, A. i Prescott, H. (2004). Invisible Children: The Need for Support Groups for Siblings of Disabled Children. *British Journal of Special Education*, 31, 199-206.
- Pérez, A. (2005). *Hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual: agentes clave en el contexto familiar*. Recuperat a: http://discapacidad.fundacionmapfre.org/escueladefamilias/es/imagenes/Mod2-Tema1-Cap4_tcm207-36882.pdf

- Ponce, A. (2007). *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Recuperat a: http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/apoyando_hermanos.pdf
- Ponce, A. (2005). *Los hermanos opinan*. (1ª ed). Madrid: FEAPS
- Robaina, G.R.; Riego S.; Robaina M.S. (2007). Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto?. *Revista Neurológica*, 45, 110-117
- Sinason, V (1998). *Comprendiendo a tu hijo discapacitado*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Skotko, B. i Levine, S. P. (2009). *Fasten your seatbelt: a crash course on Down syndrome for brothers and sisters*. USA: Woodbine House, Bethesda MD
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43(5), 339-350.
- Temudo, T. Maciel, P. (2002). Síndrome de Rett. Características clínicas y avances genéticos. *Revista Neurológica*,; 34 (Supl 1): S54-0
- Turnbull, A., Brown, I. i Turnbull III, H. R. (2004). *Families and people with mental retardation and quality of life: international perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.