



Una jornada escolar con mi hermano con discapacidad

A whole school day with my disabled brother

Dra. Inmaculada Mirabal, Consejería de Educación del Gobierno de Canarias,
inmacms@hotmail.com

Resumen

Las aulas enclave son unidades de escolarización ubicadas en centros ordinarios en las que se proporciona respuesta educativa exclusivamente al alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad. Las aulas enclave se distribuyen por zonas, no hay una en cada colegio, quedando lejos del centro que corresponde al domicilio del alumno, es decir, los hermanos/as no van a compartir la misma realidad escolar. Desde el curso 07/08 se lleva a cabo en el aula enclave del CEIP Cervantes de Las Palmas de G. C una actividad en la que, una vez al trimestre, se invita a los hermanos/as de nuestros alumnos/as a pasar una jornada escolar completa con nosotros. Los objetivos son: 1) acercar a los hermanos/as otro aspecto de su hermano/a con discapacidad: su entorno escolar y su forma de desenvolverse lejos del ámbito familiar; 2) facilitar la relación entre hermanos/as que comparten la realidad de la discapacidad en el seno de sus familias; 3) abrir la actividad educativa a la familia, a través de los hijos que nos visitan, como una forma de relación y participación familiar. En el presente curso hemos solicitado a los hermanos participantes realizar una valoración de la experiencia. Elaboramos un cuestionario de preguntas abiertas y se realizó una reunión grupal en la que iban respondiendo a dicho cuestionario de forma oral, con el docente que había organizado y participado en la actividad "Día de los hermanos" como coordinador. Se grabó la reunión en video. Los hermanos de los alumnos con discapacidad valoran de forma positiva, con diferentes argumentos relativos a la relación y el conocimiento de su hermano/a y de la discapacidad en sí misma la actividad y su organización. Desde esa valoración positiva, la escuela se muestra como una institución que puede apoyar la resiliencia familiar y la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

Palabras clave: hermanos, escuela, familia, resiliencia.

Abstract

Self-contained units are teaching units located in ordinary school centres which provide an educational response exclusively for pupils with special educational needs derived from disability. Self-contained units are distributed by areas - not every school has one- therefore, not every pupil will have a chance to share the same school reality as their brothers and/or sisters, as they would be going to the same school centre. Since 2007/2008 a self-contained unit activity has taken place at the CEIP Cervantes in Las Palmas de G.C. once every three months: our pupil's brothers and sister are invited to spend a whole school day with us. The aims to be achieved are: 1) to bring the disabled child's brothers and sisters closer to another aspect the of their brother or sister routine: his/her school environment and the way he/she copes with it when away from the family circle; 2) to make easy a relationship between brothers and sisters who share a disability; and 3) to open the educational activity to the family through the children who visit us as a way of family relationship and participation. In present school year we request brothers and sisters to realize a valuation of the experience. We made a questionnaire with open questions. The brothers and sisters made a positive valuation of the activity. The school has shown how an institution can favour the resilience of the families and the quality of life for people with disabilities and their families.

Keywords: brothers, school family, resilience.

1. Introducción

La aparición en el seno de la familia de un hijo con discapacidad es un hecho que influye en su estructura, en las relaciones entre sus miembros y repercute en el cumplimiento de sus funciones. Así mismo, a lo largo del ciclo vital de la familia el cumplimiento de sus funciones generará en sus miembros necesidades y demandas concretas a la sociedad. De las respuestas a dichas necesidades va a depender en gran parte la calidad de vida de la persona con discapacidad y su familia (Verdugo, 2000).

En la Comunidad Autónoma Canaria uno de los modelos que intenta dar respuesta a las necesidades educativas de los alumnos con necesidades educativas especiales (*nee*) derivadas de discapacidad son las *aulas enclaves*. Dichas aulas escolarizan en un centro ordinario a un grupo entre 4/6 alumnos que requieren adaptaciones significativas del currículo y puede participar en su socialización de un entorno normalizado. Acuden a las aulas ordinarias (según su edad/grupo de referencia) en algunas sesiones diarias y participan de la vida común del centro educativo.

Como las aulas enclaves son modalidad excepcional de escolarización, no todos los centros educativos cuentan con una, sino que un solo aula sirve a una zona geográfica amplia, como consecuencia, aquellos alumnos con discapacidad escolarizadas en ellas llegan con transporte escolar (sólo para ellos) alejándose del centro escolar que le correspondería por su domicilio. De este modo, aquellos que tienen hermanos en edad escolar no acuden al mismo centro. Es decir, dentro de la familia se viven dos realidades escolares diferentes, lo que no suele ser común entre hermanos en estas edades.

Cuando en el curso 2007/08 comencé mi labor como tutora del aula enclave del CEIP Cervantes de Las Palmas de Gran Canaria me llamó la atención este hecho y teniendo en cuenta la importancia para la relación entre hermanos y la familia la vivencia del hecho de la discapacidad inicié la actividad a la que llamamos "Día de los hermanos" y que será objeto de los siguientes apartados.

2. Marco teórico

Cuando una familia tiene un miembro con discapacidad, todos los componentes de la familia nuclear y extensa, así como los servicios sociales, se verán afectados. Las necesidades del niño con discapacidad va a generar en la familia, a su vez, necesidades que difieren de las de familias que no cuentan entre sus miembros con un hijo con discapacidad (Freixa, 1993).

En el sistema familiar, cuya estructura está formada por los subsistemas conyugales, parental y fraternal, el niño con discapacidad supondrá un factor de riesgo (Rodrigo y Palacios, 1998) que afectará a cada uno de estos subsistemas y al conjunto final, debilitándolos o fortaleciéndolos.

2.1 Influencia de la discapacidad del hijo/a en la fratriada

El vínculo fraterno tiene su especificidad: es muy distinto al vínculo padres - hijos. La aparición del nuevo hermano perturba el equilibrio familiar e introduce en ella "la paridad". Así, los hermanos sirven de modelos de identificación, diferente a los padres, por pertenecer a la misma generación. Es una relación que nos prepara, desde el seno del hogar, para las relaciones sociales fuera de la familia. Posibilita la experiencia social de: lucha, control de impulsos, tolerancia a la frustración, compartir, negociar, apoyo mutuo, confianza, franqueza y solidaridad.

Según Núñez (2007) las experiencias emocionales intensas y contradictorias típicas de todo vínculo fraterno se presentan incrementadas cuando uno de los hermanos tiene una discapacidad. Considerando, desde luego, como ocurre con las familias, que no se puede hablar de los hermanos como un grupo homogéneo, cada hermano es único y la situación "ser hermano" es sólo un aspecto en el que pueden influir muchos otros de su vida.

Freixa (2000) indica que la adaptación de los hermanos irá con relación a las características del niño con nee, el contexto familiar y la personalidad del hermano, apunta esta autora que es determinante, para la adaptación a la situación del niño, que la familia sostenga una comunicación "abierta y franca".

Vargas y Polaino Lorente (1996) enumera tres factores que ayudan al hermano a asumir la discapacidad:

- 1- El grado de independencia del hermano con discapacidad, cuanto más capacitado, menos dificultades en la relación.
- 2- La presencia, asociada a la discapacidad, de trastornos de comportamiento, que distorsionan las rutinas del hogar y generan conflictos sociales a los familiares.
- 3- Recursos de que se dispongan y los que oferte la comunidad para ayudar a los familiares. A mas ayuda, menos requerimientos y estrés para el hermano sin discapacidad.

2.2 Experiencias de intervención centradas en los hermanos de personas con discapacidad

Núñez (2007) llevó a cabo entre los años 2002/2005 un Programa de Apoyo a los hermanos en Argentina y fruto de este trabajo son las opiniones y sentimientos de los hermanos de personas con discapacidad que exponemos a continuación y que nos pueden dibujar como se vive ese vínculo:

- Culpabilidad por "ser el hermano sano" y necesidad de reparación: la madre sufre por el otro hijo y él siente la necesidad de darle motivos de alegría.
- Rivalidad por la atención que los padres prestan al hermano con discapacidad.
- Frustración, ya que no vive la relación típica de hermanos.
- Extrañamiento hacia el hermano, si los padres no permiten intervenir en su atención.

- Profundo amor y ternura por ese hermano.
- Alegría ante sus avances.
- Enriquecimiento personal que le aporta tener un hermano con discapacidad.
- Vergüenza o temor a que su hermano sea rechazado por su entorno o bien sea él mismo el rechazado o le tengan lástima.
- Sentimiento de soledad por sentir que no hay otras familias en su situación.
- Preocupación por el futuro.

En este mismo estudio se pidió a los hermanos que hicieran propuestas a padres y profesionales acerca de aspectos que a ellos les hubieran facilitado o le pudieran facilitar la adaptación a la situación de tener un hermano con discapacidad. Atendiendo a dos grupos de edades, las propuestas fueron las siguientes.

Hermanos jóvenes (15 /25 años)

- Que se fomente la autonomía del niño con discapacidad para que no resulte una carga.
- Que los padres no intenten ser autosuficientes y busquen ayudas fuera de la familia.
- Que entiendan que los hijos con discapacidad tienen derecho a su propia vida.

Hermanos adultos (mayores de 25 años)

- Que no esperen del hijo sano lo que el hijo con discapacidad no les puede dar.
- Que no sobreprotejan a el hermano con discapacidad para no perjudicar en un futuro a los hermanos.
- Que no les asigne funciones de padres y responsabilidades que uno les corresponden.
- Que no aparten al hermano con discapacidad que le hagan participe de las decisiones.
- Que se informen sobre cómo ayudarles a ellos, no sólo al hermano con discapacidad.
- Que les den calidad de atención en el tiempo que están con ellos.
- Que no oculten sentimientos o censuren la expresión de sentimientos negativos.
- Que planifiquen el futuro y les hagan partícipes.

Como fruto de esta experiencia la autora sugiere que desde todas las instituciones que intervienen con niños con discapacidad se debe propiciar: encuentros entre hermanos de niños con discapacidad, jornadas multifamiliares, ciclos y charlas sobre los vínculos familiares.

En España la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad (en adelante FEAPS) ha llevado a cabo una experiencia denominada "Apoyando a los hermanos" que agrupa tres propuesta de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual. Ponce (2007) nos describe tres modelos de intervención llevados a cabo en Cataluña:

- Talleres de hermanos para: de 4 a 10 años.
- Charlas-Taller: adolescentes.
- Grupo de apoyo: hermanos y tutores.

Siguen el modelo de trabajo desarrollado en Estados Unidos por Meyer y Vadasy (1994) adaptada a nuestra realidad. Se fundamentan en los beneficios terapéuticos que se producen al compartir experiencias similares.

Tanto Freixa (2000) como Núñez (2007) coinciden en indicar que los efectos sobre los hermanos de los niños/as con discapacidad se mueve en un continuo, pueden producir en los hermanos ansiedad, sociabilidad más baja y conflictos con los padres, o bien pueden salir fortalecidos en sus valores como persona, adquiriendo mayor tolerancia y comprensión hacia los demás.

2.3 Familia y discapacidad: fortalezas y resiliencia

Desde hace décadas, la observación e intervención con familias vive una nueva perspectiva, según Núñez (2007) se ha dejado de lado pronósticos cerrados, reduccionistas y negativos, es decir, un enfoque de riesgo, para pasar a un enfoque basado en la *resiliencia*: confiar en las propias capacidades de la familia y fortalezas de los protagonistas para enfrentar las situaciones problemáticas, adaptarse y hasta ser transformados positivamente por ellas.

Las cualidades para la resiliencia están presentes en cualquier ser humano, que pueden verse en situaciones de la vida reforzadas o no. Desde esta perspectiva las acciones sociales, educativas y de salud pueden llevar a cabo programas que promuevan y refuercen las características resilientes.

Se trata de la búsqueda de características en la familia que fortalezcan su capacidad de enfrentarse a situaciones de crisis dando una respuesta adecuada, que no genere trastorno, es decir, se buscan factores protectores.

Walsh (2004) considera importante para la *resiliencia familiar* que sus miembros lleguen a:

- Reconocer los problemas y limitaciones que hay que enfrentar.
- Comunicar abiertamente acerca de ellos.
- Registrar los recursos personales y colectivos existentes.
- Organizar y renegociar las estrategias todas las veces que sean necesarias, evaluando logros y pérdidas.

Por lo que respecta a las familias con hijos con discapacidad, apunta Núñez (2007), existe aún un camino por andar para tener auténticos datos respecto a su capacidad de resiliencia. Los datos que se conocen refieren a familias que han llegado a las consultas clínicas sin conflictos, con salidas encontradas por ellas mismas.

Sí se puede hablar de *factores protectores familiares*:

- Capacidad de establecer redes sociales y encontrar en ellas fuente de apoyo, sostén y ayuda.
- Fortalecimiento de la relación de pareja: cooperación, apoyo mutuo, aliento, estímulo y reconocimiento.
- Buena comunicación familiar acerca de la discapacidad y las emociones que moviliza, reconociendo ambivalencia de sentimientos, pues ayuda a una mejor integración de problema
- Capacidad de disfrute de la vida que no debe ser anulada por la discapacidad. Que la vida familiar no gire en torno a la discapacidad
- Sentido del humor, "reírse de las situaciones que se viven".
- Flexibilidad en la búsqueda de soluciones, roles y funciones familiares.
- Capacidad de iniciativa: salir a buscar soluciones, registrar y generar recursos
- Cooperación, solidaridad, colaboración y asunción de responsabilidades compartidas. El éxito consecuencia de esfuerzos compartidos aumenta el sentimiento de orgullo y eficacia de la familia, mejorando su mecanismo para enfrentar futuras crisis.

La autora considera que cualquier intervención con estas familias debe tener lugar desde la perspectiva de promoción de la resiliencia, que debe ser tarea de todos los sectores que desde el ámbito de la salud o la educación tienen contacto con ellas.

Cada profesional debe considerarse *"tutor de la resiliencia familiar"*. Para ello es fundamental discriminar en ellas factores de riesgo y factores protectores y utilizar estrategias de fortalecimiento, adjudicándole un lugar activo y protagonista en la búsqueda de sus propios recursos, capacidades y fortalezas. Poner acento en sus propios recursos, activando así una imagen positiva de sí misma frente a las dificultades.

La resiliencia familiar debe ser un concepto fundamental en la práctica educativa de los centros escolares que reciben a alumnos con discapacidad. Si partimos de la necesaria colaboración familia-escuela para esa práctica, hemos de conocer el funcionamiento de las familias con hijos con discapacidad, con el fin de abordar la relación de forma adecuada. Nuestras demandas no deben convertirse en un agente de riesgo sino, por el contrario, ser un agente que preserve y fortalezca su capacidad como familia.

Nuestras solicitudes deben tener en cuenta las características de la familia, sus capacidades reales y la información que ellas mismas nos transmiten, de forma que cuando lleguemos a acuerdos en aspectos en los que ellas han de intervenir con sus

hijos, esa tarea resulte adecuada y proporcione, en la medida de lo posible, éxito o satisfacción final.

La planificación de la acción tutorial debe tener como uno de sus pilares el acompañamiento a las familias con hijos con discapacidad: que se sientan escuchadas y se les facilite vías para mejorar sus competencias desde sus necesidades.

Mejorando la autoestima de la familia, mejoramos su visión de la discapacidad y su confianza en la escuela y, por tanto, su interés en seguir colaborando con ella. La escuela será de ese modo un agente de calidad de vida para el alumno con discapacidad y su familia.

3. El día de los hermanos. Un acercamiento familia-discapacidad-escuela

3.1 Metodología

Una vez al trimestre se invita mediante una nota escrita a los hermanos del aula enclave CEIP Cervantes a acudir a nuestro centro y pasar una jornada escolar con su hermano/a siguiendo las rutinas diarias. Se flexibilizan las fechas, de forma que se acuerda la mejor para todos los hermanos, dado que al estar escolarizados en otros centros educativos la invitación puede coincidir con salidas complementarias o exámenes.

Los hermanos y hermanas se incorporan como un alumno más *desde la primera sesión, recreo, comedor y salida*. Para ese día la sesión central de trabajo es realizar alguna actividad que esté al alcance de todas las competencias y tenga carácter cooperativo: taller de manualidades, de cocina o de arte. En varias ocasiones hemos realizado salidas complementarias juntos.

Ese día se le indica a los hermanos invitados (no ha sido fácil en algún caso) que son "un alumno/a más" y que no deben preocuparse por las reacciones de sus hermanos con discapacidad que son responsabilidad del tutor y auxiliar educativo. En los comienzos de la experiencia observamos que tendían a ayudar o hacerse responsable de sus hermanos en un intento de que este "lo hiciera todo bien". Poco a poco fueron comprendiendo que con los apoyos que a diario reciben en el aula ellos pueden cooperar con su hermano y conocer en entorno diferente, sin tener que responsabilizarse de ellos.

Al acabar la jornada regresan a casa con un trabajo (repostería, manualidad, cuadro) cada uno, una tarea que tanto el hermano visitante como el alumno del aula enclave han realizado en paridad, cada uno con los apoyos pertinentes.

3.2 Objetivos

- Acercar a los hermanos/as la realidad escolar de su hermano/a con discapacidad: apoyos que recibe, tareas que realiza y las personas cercanas y relaciones que establece con ellas. De esta forma se puede enriquecer la relación entre ambos y la sensación de "extrañamiento".
- Propiciar la relación entre hermanos/as que comparten la realidad en la discapacidad en el seno de sus familias.

- Abrir la actividad educativa a la familia, a través de los hijos que nos visitan, como una forma de colaboración: facilitar conocimiento de la labor docente con sus hijos y propiciar un intercambio de estrategias e información de un modo indirecto.

Todos estos objetivos sirven al objetivo general: apoyar desde la escuela la resiliencia familiar, facilitando el conocimiento mutuo entre hermanos y acercando a las familias nuevos constructos respecto a la discapacidad y formas de abordarla de modo que se sientan acompañados por la escuela y la perciban como un lugar para ser escuchados y realizar demandas respecto a su labor parental.

3.3 Valoración de la experiencia por los hermanos participantes

La actividad se ha realizado de forma continuada desde curso 2007/08 y seguirá este curso. Han participado de en todo este periodo un total de 6 hermanos invitados, 4 de ellos de forma continuada, los otros 2 lo han dejado al cambiar sus hermanos de escolarización.

Si comenzaron acudiendo con edades entre 5 y 8 años, hoy en día son chicos de 12/15 años que pueden describir lo que ha sido para ellos esta actividad de varios años.

En septiembre de 2014, con el fin de conocer la pertinencia o no de la actividad y su continuidad, solicité a los hermanos, fuera del horario lectivo, acudir al aula para responder a un breve cuestionario (Anexo I) acerca de "El día de los hermanos". Cinco acudieron a realizar la valoración y la sesión fue grabada en video.

Los hermanos señalan que:

- Califican el pasar el día en el cole con sus hermanos como divertido, como un día feliz y de amistad.
- Indican que descubrieron formas de comportamiento de sus hermanos con discapacidad diferentes a los que ven en familia y valoran dichos comportamientos como adecuados.
- Una de las hermanas (la mayor en edad) dice que se dio cuenta de que tareas que su hermano hacía en el colegio luego las aplicaba en casa.
- Esta misma hermana nos indica que ella no entendía "porqué su hermano no iba con ellos al colegio" y que cuando conoció el aula en clave entendió el porqué y que su hermano "encajaba allí" y en su cole no.
- Todos indican que la relación con su hermano era mejor porque vieron aspectos en los que se comporta con éxito.
- Se sienten más tranquilos por conocer donde está su hermano y con qué personas.
- Uno de los hermanos (el de mayor edad) aportó la idea de que conocer a otros niños y niñas que tenían un hermano con discapacidad como él, que vivían la misma situación fue importante para él, se sintió identificado.
- La actividad les resultó siempre positiva, no reseñan que haya nada que cambiar.

4. Conclusión

La actividad "El día de los hermanos" se acerca a los objetivos propuestos por lo que se refiere a mejorar la relación y el conocimiento entre hermanos. Sirve de "grupo de reunión" entre personas que viven la realidad de tener un hermano con discapacidad y les facilita sentirse identificados. Por tanto, es una experiencia que muestra a la escuela como un posible agente de preservación familiar. Contribuyendo a la mejora del subsistema fraternal se está mejorando el sistema familiar y su capacidad de resiliencia frente al hecho de tener un miembro con discapacidad.

5. Bibliografía

- CEVALLOS, E; CASTRO, J; SÁNCHEZ, J; LORCA, M; RODRÍGUEZ, J Y VEGA. (2004). Orientación educativa para familias con miembros discapacitados, un análisis de necesidades. *Revista de Educación Especial*, 34, pp.25-35
- FREIXA, M. (2000). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amaru
- MIRABAL SOCAS, I. (2012). *Relación que se establece entre las expectativas de padres y profesores de alumnos con nee sobre la atención escolar que reciben los hijo/alumnos y el progreso de los mismos*. Tesis ULPGC .http: hdl.hande.net/10553/8710.
- NÚÑEZ, B y RODRÍGUEZ, L (2004). *Los hermanos de las personas con discapacidad. Vivencias y apoyos*. Buenos Aires: Lugar Editorial
- NÚÑEZ, B. (2007). *Familia y discapacidad .De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial
- POLAINO, A; DOMENECH, E y CUXART, F. (1997) *El impacto del niño autista en la familia*. Navarra: Ediciones RIALP
- PONCE RIBAS, A. (2007). *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad*. Madrid: FEAPS
- RODRÍGO, M. J; MÁIQUEZ, M. L; MARTÍN, J. C y BYRNE, S. (2008). *Preservación familiar. Un enfoque positivo para la intervención con familias*. Madrid: Pirámide
- RODRIGO, M. J y PALACIOS, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial
- SARTO, M .P. (2003). *Familia y discapacidad. III Congreso Atención a la diversidad en el Sistema Educativo*. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad
- VERDUGO, M .A.; NIETO, T.; JORDÁN DE URRIES, B y CRESPO, M. (2009). *Mejorando los resultados personales para un vida de calidad*. Salamanca: Amaru Ediciones
- VERGER GELABERT, S (2008). La calidad de vida del alumnado con discapacidad en la escuela: la mirada de las familias. *Revista Enseñanza*, 26, pp125-134. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca
- WALSH, F. (2004). *Resiliencia familiar. Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires-Madrid: Amorrortu Editores

Anexo I

Cuestionario de valoración de la actividad

DIA DE LOS HERMANOS

- 1- ¿Descubriste conductas o actitudes de tu hermano/a que diferentes a las de casa?
- 2- Crees que compartir esas horas del cole con él/ella ¿te sirvió para conocerlo/a mejor?
- 3- ¿Ha servido para mejorar tu relación con él/ella?
- 4- Enumera aspectos positivos y negativos de venir a pasar el día de los hermanos.
- 5- ¿Recomendarías esta actividad a otros hermanos?
- 6- Lluvia de ideas: si decimos "día de los hermanos ¿qué palabras acuden a tu cabeza?"
- 7- ¿Cómo explicas o explicarías a otras personas en qué consiste el día de los hermanos?