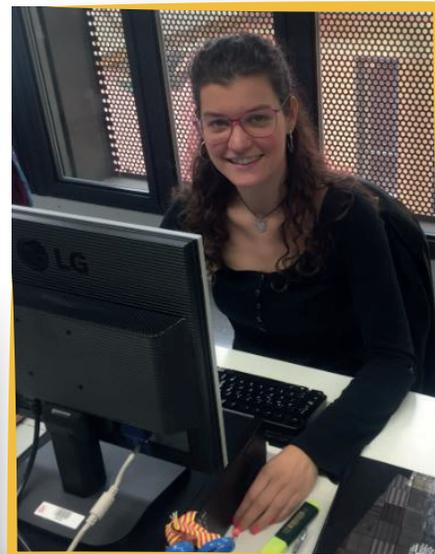


ENTREVISTA A OLGA MURIES

“Los hermanos y hermanas de personas con discapacidad adoptan varios roles y responsabilidades a lo largo de su vida compartida”

En conversación desde Barcelona con Fundación Mis Talentos, la investigadora doctoral en formación vinculada al grupo de Investigación Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos de la FPCEE Blanquerna (URL) Olga Múries, analiza la situación de las familias de niños y niñas con discapacidad, los desafíos a los que se ven enfrentados, el rol de los hermanos/as y cómo ha afectado la pandemia y el cambio de rutina en la vida del núcleo familiar.

¿Cuáles son los retos que afrontan las familias que tienen hijos con discapacidad?



Esta pregunta es sin duda muy interesante porque su respuesta va a ayudar a establecer un “mapa” de dónde se encuentra la familia y qué necesidades de apoyo tiene en aquel momento determinado. Posiblemente los retos que familias con hijos con y sin discapacidad tienen, serán muy parecidos. En todo caso, las particularidades de cada una de ellas, sea por motivo de discapacidad o por cualquier otro, pueden generar situaciones, retos o necesidades específicos para los cuales habrá que dar respuesta desde las instituciones, escuelas y la propia sociedad. Se han descrito en la literatura científica distintos retos, algunos de los cuáles voy a enumerar a continuación:

-  Dificultades en relación a la conciliación laboral y familiar, por ejemplo, al no encontrar con quién dejar a sus hijos/as si estos presentan dificultades conductuales o necesidades importantes de apoyo
-  Necesidades económicas para hacer frente a gastos sanitarios, alimentarios o de transporte
-  Dificultades para que sus hijos/as con discapacidad reciban una educación inclusiva o puedan gozar de espacios de ocio con sus iguales sin discapacidad
-  Falta de apoyo emocional e informativo en los momentos de transición entre servicios o niveles educativos
-  Falta de información relativa a futuros apoyos necesarios para sus hijos con discapacidad
-  Falta de información jurídica en relación a tutelas y otros temas que pueden incumbir a los hermanos/as



Dificultades para encontrar opciones de alojamiento para sus hijos adultos con discapacidad



Falta de información sobre qué hacer en el caso de fallecer antes que los hijos con discapacidad

¿Cuáles son los sentimientos más comunes de los hermanos de niños/as con discapacidad y cómo deben afrontarlo su núcleo familiar?

Los sentimientos y emociones que pueden experimentar los hermanos y hermanas de niños/as con discapacidad, pueden ser variados y son sensibles a distintas particularidades. Es decir, pueden estar relacionados con alguna experiencia o situación en concreto, con la personalidad de los propios hermanos o con las dinámicas familiares establecidas. Así, los hermanos/as pueden sentirse felices en relación a sus hermanos con discapacidad, contentos de tener con quien compartir juegos o momentos y sentirse orgullosos de sus progresos y aprendizajes. Por otro lado, es sabido por ejemplo, que aquellas dinámicas familiares en las que consciente o inconscientemente se sitúa al hijo/a con discapacidad en el núcleo de la familia, pueden causar sentimientos de animadversión o celos en los otros hermanos y causarles malestar al sentirse culpables por experimentar dichos sentimientos. Considero que la mejor manera de ayudarles desde la familia a gestionar estas emociones, es desde el establecimiento y mantenimiento de una comunicación fluida y sin tabúes entre todos los miembros de la familia, en la que los hermanos/as puedan expresarse, cuando así lo deseen, sabiendo que van a ser acogidos en su totalidad y que van a recibir respuestas coherentes y acordes a su edad a las posibles preguntas que quieran formular.

¿Cuál es el rol que adoptan los hermanos y cuál es su rol principal en la autonomía y vida adulta de sus hermanos?

Los hermanos y hermanas de personas con discapacidad adoptan varios roles y responsabilidades a lo largo de su vida compartida. Para empezar, diría que el más común es, además del de "hermano" propiamente, el de cuidador. Los hermanos/as acostumbran a relacionarse naturalmente desde una posición de cuidador para con sus hermanos/as con discapacidad, ya sea estando al pendiente que no se lastimen jugando o adaptando juegos en respuesta a las necesidades del hermano/a con discapacidad. Este rol se va a mantener a lo largo de la vida en mayor o menor intensidad, fluctuando según lo hagan los episodios de la propia vida (por ejemplo, cuando los hermanos/as empiezan a formar su propia familia y tienen niños pequeños, les va a ser más difícil mantener este rol, aunque probablemente seguirán manteniendo una relación activa con sus hermanos/as). Conforme los padres vayan envejeciendo, los hermanos irán tomando un rol más activo en la vida de sus hermanos/as con discapacidad, pues van a tener que empezar a tomar decisiones que les afectaran directamente, cómo decidir dónde van a vivir o aceptar o no procedimientos médicos. Generalmente, los hermanos/as llegan a ese punto de sus vidas, sin demasiada información al respecto, lo que puede generar angustias y preocupaciones, además de sentimientos de obligación. Hay que tener en cuenta, que los roles y responsabilidades que tomen los hermanos/as deben estar basados en una relación de amor para con sus hermanos con discapacidad y, aunque puede que noten o perciban la voluntad de sus padres en determinados escenarios, deben ser ellos quienes

libremente elijan hasta qué punto van a querer estar involucrados en la vida de sus hermanos/as con discapacidad.

Otros roles que pueden adoptar serían el de defensor de los hermanos/as ya desde la infancia, que puede derivar en una suerte de activismo en la edad adulta para defender sus derechos, el rol de mejores amigos, el rol de traductor de sus hermanos ante extraños y desconocidos y viceversa y el de acompañamiento emocional cuando se dan momentos críticos en la familia como la muerte de uno de los progenitores.

¿Cómo es la situación de estas familias ante el escenario de emergencia COVID 19, como el teletrabajo de sus padres y la ausencia de terapias presenciales, entre otros? ¿Qué aconseja ante esta realidad?

Esta situación de confinamiento obligatorio y de parón en seco de rutinas y costumbres, a puesto en jaque a muchas familias y en especial a las que tienen hijos con discapacidad. Los efectos de esta situación van a poder valorarse a posteriori, pero parece probable inferir que va a haber retrocesos en algunos de los aprendizajes hechos (cómo por ejemplo en relación a ciertos hábitos vinculados a la escuela) y habilidades adquiridas. La falta de terapias y por consiguiente disminución de apoyos, con un seguimiento que se ha reducido drásticamente, aunque, en el mejor de los casos, ha podido ser virtual, ha dejado a las familias sin una contención y un apoyo que sin duda están pasando factura a nivel emocional en muchas de ellas. Personalmente, cómo psicóloga vinculada al trabajo y a la investigación con niños y sus familias, me centraría en la introducción paulatina de rutinas y hábitos, confiando en la capacidad plástica del cerebro y en los resultados positivos que sabemos que da la constancia en el aprendizaje.

Por otro lado, a las familias (padres, madres, hermanos, abuelos...) que están con estos niños, les recomendaría el encuentro de espacios físicos o mentales en los que poder estar a solas y no querer cargar con el peso de esta situación... Nos encontramos en un momento muy particular en el que nuestra capacidad de control es muy limitada; para ello, es positivo observar lo que está pasando desde una perspectiva más amplia, abriendo el foco para entender que estamos todos en una situación que nos limita pero que pasará y en la que vamos a encontrar igualmente recursos para seguir adelante en las distintas dimensiones de nuestra vida.

¿Qué material de ayuda recomienda para estas familias?

En particular, con los hermanos de niños con discapacidad con los que he trabajado y con los que han participado en mi investigación doctoral, me gusta utilizar el libro *¿Qué le pasa a tu hermano?* que versa sobre las distintas emociones que los hermanos/as de niños con discapacidad puede experimentar y ofrece recursos y dinámicas para trabajar con ellos desde una perspectiva lúdica y desenfadada.