

RELACIONS ESPECIALS ENTRE GERMANS

TREBALL DE FINAL DE GRAU

FUENTES SOLÀ, Gemma

Any acadèmic: 2012-2013

Grau en Mestra d'Educació Primària M1A

Tutora del projecte: Núria Padrós Tuneu

Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes

Universitat de Vic

Vic, 17 de maig de 2013

Agraïments

A totes les persones que han acceptat entrevistar-se amb mi. Ells m'han aportat la riquesa de les seves experiències personals i, ahora, m'han facilitat informació útil per a desenvolupar el projecte.

A la Núria, tutora de la Universitat de Vic, que en tot moment ha estat al meu costat per guiar-me al llarg de tot el procés d'elaboració del treball des del començament fins al final. Gràcies a la seva ajuda he aconseguit desenvolupar aquest projecte.

I en especial agraïment, a les famílies de les dues nenes. Gràcies a elles, que m'han obert les portes de casa seva, he pogut veure de més a prop aquests germans amb unes relacions tant especials.

Gemma Fuentes Solà

Índex

	Pàgina
Resum	6
1. Introducció	7
1.1 Presentació i justificació	8
1.2 Procés de desenvolupament del treball	10
2. Fonamentació teòrica	
2.1 Conceptes bàsics	14
2.2 Els pares d'un infant amb discapacitat	17
2.3 Els germans d'un infant amb discapacitat. Relació entre germans	20
2.4 Tallers de germans	30
3. Aplicació pràctica	
3.1 Presentació	34
3.2 Justificació i finalitat	34
3.3 Metodologia	36
3.4 Cas 1	
3.4.1 L'infant amb discapacitat i el seu context	39
3.4.2 Anàlisi del cas.....	41
3.5 Cas 2	
3.5.1 L'infant amb discapacitat i el seu context	46
3.5.2 Anàlisi del cas	47
3.6 Conclusions de l'anàlisi de casos.....	51
4. Conclusions	57
5. Bibliografia	60
6. Annex	
6.1. Entrevista nº1: Mare cas 1	63
6.2. Entrevista nº2: Germana cas 1	69
6.3. Entrevista nº 3: Germà mitjà cas 1	72
6.4. Entrevista nº 4: Mestra germà mitjà cas 1	75
6.5. Entrevista nº 5: Coordinadora dels tallers de germans de l'Escola Estel	78
6.6. Entrevista nº 6: Mare cas 2	83
6.7. Model d'autorització	89
6.8. Entrevista PE	90
6.9. Graella d'observació	83

Resum

Aquest projecte tracta sobre la relació entre germans quan un d'ells és discapacitat. Podríem dir que la relació que s'estableix entre ells és "especial"? Aquesta ha estat la pregunta que m'ha portat a estudiar els diferents factors que influeixen en una relació d'aquest tipus. Per tal de poder comprovar el que diuen els estudis fets fins al moment, he analitzat dos casos, tots dos amb contextos molt diferenciats, i n'he tret unes conclusions amb la finalitat de respondre a la pregunta inicial.

Quan hi ha un fill amb discapacitat a la família, l'atenció que aquest requereix és tan gran que sovint els germans tenen la sensació de sentir-se inferiors, culpables, etc. A tots aquests sentiments cal prestar-hi certa atenció de manera que la situació no els sigui negativa. Els tallers de germans, organitzats per associacions i escoles especialitzades amb el tema, contribueixen a treballar amb tots aquests germans, els sentiments i les emocions i així enfortir el vincle entre germans.

Paraules clau: discapacitat, germans, relació, especial, sentiments i emocions, taller de germans.

Abstract

This project deals with the relation between siblings when one of the siblings is a differently abled person. Could said that the relations between them are "special"? This is the question that led me to study the different factors influencing such a relationship. To check the studies carried out so far, I analyzed two cases, both with different contexts, and then I made some conclusions in order to answer the initial question.

When there is a disabled child in the family, the care he or she requires is so great that the brothers often have the sensation of feeling inferior, guilty, etc. All these feelings need to pay them some attention so that the situation cannot be negative. The sibling's workshop organized by associations and specialized schools with the subject, contribute to work with all these brothers, these feelings and emotions to strengthen the bond between brothers.

Key words: disability, siblings, relationship, special, feelings and emotions, sibling's workshop.

1. Introducció

Quan en una família hi ha un membre amb una discapacitat, gran part de l'atenció s'enfoca cap aquest. No perquè s'hagi convertit en el preferit de la família, sinó perquè la seva discapacitat fa que necessiti el suport i l'ajuda dels familiars més propers, o bé per a la realització de les tasques diàries o simplement per l'acompanyament a visites amb professionals especialistes com metges, terapeutes, fisioterapeutes, logopedes, etc.

Tenir una discapacitat no significa que no es pugui portar una vida autònoma, però, és evident que per petita que sigui la discapacitat, hi ha certa dependència amb els pares i/o familiars propers. Ja des de molt petits, cal anar a metges per poder incidir sobre aquells aspectes que no segueixen el curs normal de desenvolupament d'una persona. Això, significa que el sistema familiar, per molt ferm que sigui, es desestructura i necessita un cert temps per tornar-se a organitzar tenint en compte la nova situació.

Però, què passa quan en una família hi ha més d'un fill? Aquesta reestructuració de la vida familiar també els ha de tenir en compte, oi? Moltes vegades, els pares donen per suposat que els altres fills tenen suficients recursos per adaptar-se ràpidament a la nova situació només pel sol fet de ser nens, però, els estudis han demostrat que això no és així, sinó al contrari, són els que necessiten més recolzament de tots.

Tenir un germà, no només significa compartir uns pares, sinó que significa molt més. Significa tenir un germà de joc, un model d'imitació, un company per a diferents experiències significatives, un vincle afectiu que es manifesta en comportaments de suport, ajut, companyia, etc. Si el germà, més gran o més petit, té una discapacitat, molts d'aquests aspectes queden afectats, tant per positiu com per negatiu. És per això, que molts d'aquests germans construeixen una relació "especial" amb el seu germà o germana amb discapacitat amb la finalitat d'intentar superar els obstacles que la mateixa societat els posa o la discapacitat del seu germà o germana.

Avui en dia, els germans de discapacitats han aconseguit entrar en el cercle d'estudis, però, encara ara, aquests germans han de lluitar per trencar els tòpics de la societat que creu que tenir un germà amb discapacitat esdevé un gran problema que cal comprendre i resoldre.

1.1. Presentació i justificació

El títol de la proposta acceptada és *Relacions especials entre germans*. Per arribar a determinar aquest títol, vaig haver de fer una pluja d'idees al voltant del tema que volia investigar: com són les relacions entre germans quan un d'ells és discapacitat. Tenia molt clar que no volia plasmar la paraula discapacitat al títol perquè crec que el mateix concepte condiciona molt aquesta relació entre germans. Per tant, vaig decidir utilitzar la paraula *especial* per a definir aquesta relació, considerant que hi ha alguns aspectes de la relació entre germans quan un és discapacitat que es diferencien de les relacions normals entre germans.

Actualment estic treballant amb dues nenes discapacitades, totes dues amb germans i germanes. Ja fa anys que treballo amb elles i, en els dos casos, he vist néixer germans petits. Veure el dia dia d'aquestes dues nenes en relació amb als seus germans, em va despertar cert interès per saber més coses sobre les relacions que s'estableixen entre germans quan un d'ells té una discapacitat. Observava algunes característiques comunes en els dos casos, per això, vaig començar a preguntar-me si realment existien comportaments comuns derivats d'aquest fet: tenir un germà/germana amb discapacitat.

Creia que aquests tipus de relacions no s'havien estudiat gaire, però, la meva sorpresa va ser trobar diversos estudis dedicats a estudiar aquestes relacions. Per tant, la primera part de la fonamentació teòrica està encaminada a analitzar alguns dels diferents estudis que s'han realitzat al llarg dels últims anys fins a l'actualitat, centrant-me sobretot amb quatre autors: Zolinda Stoneman, Elena Ferrer, Blanca Núñez i Luís Rodríguez.

L'anàlisi dels diferents estudis m'ha estat útil per extreure les principals característiques de la relació entre germans, els factors condicionants que influeixen en la relació, les emocions i sentiments que es desprenen per part dels germans, etc., i veure si realment hi ha patrons semblants en aquestes relacions especials entre germans.

Per anar una mica més enllà, també he trobat oportú fer esment als tallers de germans portats a terme en molt llocs del món, entre aquests, Catalunya. Per una banda, per aconseguir una visió més àmplia sobre la relació entre germans fora del context familiar

i, per altra banda, per veure com es treballa amb aquests germans la discapacitat del seu germà o germana.

La principal hipòtesi que em vaig fer abans d'iniciar el projecte, "*crec que les relacions entre germans quan un és discapacitat són especials*", queda reflectida al títol del treball. Per les experiències que he tingut amb infants discapacitats, diria que el fet de tenir un germà o germana amb discapacitat comporta uns efectes diferenciats d'una relació "normal" entre germans. Quan parlo d'efectes, no vull dir que tots aquests efectes hagin de ser negatius, sinó al contrari, positius.

En relació a la meua hipòtesi, els objectius del treball d'investigació són:

- Analitzar els estudis que s'han fet sobre les relacions entre germans quan un és discapacitat.
- Conèixer els principals factors que influeixen en la dinàmica familiar i, concretament, en la relació entre germans.
- Identificar les principals característiques i actituds comunes que es desprenen de la relació entre germans quan un és discapacitat, tenint en compte diversos factors, com per exemple, l'edat dels germans.
- Conèixer algunes estratègies que actualment es porten a terme a les associacions i a les escoles, per tal de treballar amb els germans que tenen un germà o una germana amb discapacitat.

Per aconseguir tots aquests objectius, tal com he dit anteriorment, vaig creure convenient centrar-me en dos casos i analitzar-los a fons amb la finalitat de treure unes conclusions en relació als estudis. Sóc conscient que l'anàlisi dels dos casos no m'ha permès generalitzar, però, si reflexionar sobre alguns aspectes que alguns autors han destacat en els seus estudis sobre el tema.

Així doncs, a continuació us presento el projecte "Relacions especials entre germans". Espero que gaudiu molt llegint el treball i us impregneu de l'interès que he tingut jo desenvolupant un projecte d'aquestes característiques.

Moltes gràcies!

1.2. Procés de desenvolupament del treball

El procés de desenvolupament del projecte al llarg d'aquests mesos ha estat molt estructurat i seqüenciat. Tenia clar que volia desenvolupar gradualment tots els continguts relacionats amb el tema que formen part d'aquest projecte i analitzar-los detingudament. Per tal de poder seguir un bon ritme de treball, vaig elaborar-me unes graelles mensuals on especificava, aproximadament, què havia de fer cada dia. D'aquesta manera, vaig poder aconseguir desenvolupar el projecte d'una manera més coherent i pausada i així anar digerint de mica en mica tota la informació adquirida.

Sóc conscient que aquesta organització tan pautada pot esdevenir molt positiva per alguns aspectes, però també negativa. En qualsevol cas, però, a mi m'ha ajudat molt a estructurar bé el treball, a desenvolupar-lo amb il·lusió i motivació i, a no angoixar-me a última hora per manca de temps per acabar-lo.

Abans d'iniciar l'explicació més explícita sobre el procés de desenvolupament, m'agradaria destacar el primer període de treball, on havia d'escollir el tema. No va ser el període on vaig haver de treballar més, però, tenia molt clar que el tema escollit condicionaria la meva motivació per realitzar un projecte amb més qualitat o menys, per això, vaig dedicar un cert temps a valorar totes les propostes que em rondaven pel cap. Per escollir el tema, abans de tot, vaig cercar una mica d'informació a la xarxa sobre tots els temes que em rondaven pel cap per tal de comprovar jo mateixa la informació que hi havia i fer-me la idea de com podria ser el meu projecte final. Finalment, gràcies a l'ajuda d'alguns professors de la Universitat, em vaig decantar cap al tema escollit.

Per començar a desenvolupar el tema, primer de tot vaig iniciar una cerca molt àmplia sobre el tema de la discapacitat i família per després anar acotant al tema que realment m'interessava a mi: els germans de discapacitats. Per poder fer una cerca del tot efectiva, havia de tenir molt clar l'objectiu principal del projecte, és a dir, que volia aconseguir amb aquest projecte.

Les paraules i frases claus que he utilitzat a la cerca, majoritàriament, són en català i en castellà, però en algun cas, també n'he utilitzat en anglès. Algunes d'aquestes són: discapacitat, germans, vincle entre germans, relacions entre germans, la relació entre

germans quan un és discapacitat, discapacitat i família, germans de nens amb discapacitat, entre d'altres. A partir d'aquí, vaig poder recopilar molta informació interessant i, alhora, descartar altres informacions menys interessants i poc fiables. En aquest sentit, m'agradaria concretar que malgrat hi hagi poc estudi fet sobre el tema, la informació que he trobat és molt àmplia i, per aquesta raó, he hagut de seleccionar molt bé les idees per tal d'acotar-me al màxim al meu objectiu.

A més a més, per anar-me impregnant del tema, vaig visualitzar tot un seguit de pel·lícules relacionades amb la discapacitat i la família, la majoria recomanades per associacions. Algunes d'aquestes pel·lícules eren: *Mi pie izquierdo, el color del paraíso, la ducha, el octavo día, etc.*

En els articles hi apareixien molts autors d'arreu del món que escrivien sobre temes de discapacitat i família, però a mesura que vaig anar entrant en el tema, em vaig adonar de quins eren els autors més destacats entre tots. En vaig triar quatre, cada un d'ells escollits per un interès diferent:

Zolinda Stoneman, perquè és una investigadora americana de renom, la qual va fer diverses investigacions amb germans de discapacitats. L'autora ha publicat molts articles relacionats amb el tema en revistes científiques i, actualment és directora de l'Institut en el Desenvolupament Humà i Discapacitat. Molts dels seus articles han estat traduïts a l'espanyol.

Elena Ferrer i Cerdà, perquè és una investigadora catalana centrada en temes relacionats amb el món de la discapacitat. És membre del Grup de Recerca Escola Inclusiva i Diversitat (GREID) del Departament de Ciències de l'Educació de la Universitat de les Illes Balears i també professora de la mateixa Universitat.

Blanca Núñez i Luís Rodríguez, perquè són dos psicòlegs espanyols dedicats plenament al món de l'educació especial. Tots dos són autors del llibre "*Los hermanos de personas con discapacidad: una assignatura pendiente*" editat per l'Associació AMAR, del qual Luís Rodríguez n'és el director executiu, i la Fundació Telefónica.

Aquests han estat els quatre autors de referència del treball, però, en cap cas no he descartat altres informacions vàlides d'altres autors com: McHugh, Marsha Mailick o Carolina Moreno. Cada autor mostra la seva visió en funció de les experiències que ha tingut, tan si ha fet investigació com si no n'ha fet, però de manera general es pot veure clarament aquells autors que creuen que tenir un germà amb discapacitat té més efectes negatius que positius i, per altra banda, aquells autors que detecten més beneficis que efectes negatius.

Tenint en compte tota la informació que tenia a l'abast, vaig iniciar un procés intens per començar a redactar el marc teòric. No va ser gens fàcil trobar informació sobre els diferents estudis que s'han fet, sobretot perquè pocs autors van iniciar-se a la investigació sobre el tema i, també perquè no va ser fins al cap d'uns anys que no es va posar interès a la investigació dels germans Farber i Jenne realitzada l'any 1963 (Stoneman, 2006). Aquest procés de desenvolupament del marc teòric, va ser la base per començar a entendre millor quines són les característiques principals que s'han descrit fins ara sobre les relacions entre germans quan un d'ells té una discapacitat. A partir d'aquí, vaig començar a estructurar l'altra part important del projecte: l'aplicació pràctica.

Paral·lelament al desenvolupament de la fonamentació teòrica, vaig començar a redactar les entrevistes que volia per l'aplicació pràctica. Totes les preguntes les vaig anar formulant a partir del llibre publicat per Blanca Núñez i Luís Rodríguez, és a dir, a partir dels punts que ells mateixos anaven desenvolupant en relació al tema. Això em va permetre lligar la fonamentació teòrica amb l'aplicació pràctica i també l'anàlisi dels dos casos.

Un cop redactades totes les entrevistes que volia portar a terme, vaig començar a lligar els dies que aniria a fer les observacions tenint en compte els diferents ítems que volia observar: el joc, el temps lliure, l'escola (només el cas 1), els àpats i sortir a passejar. Entre les observacions i les entrevistes, vaig poder recollir molta informació sobre els dos casos, la qual més endavant em va servir per analitzar els casos en relació als conceptes bàsics. Ara bé, també he de dir que part de la informació recollida en les graelles d'observació, elaborades per organitzar tota la informació, la vaig poder

completar gràcies a la meua pròpia experiència, ja que, per raons professionals formo part de la vida diària dels dos casos.

Amb tota la informació recollida sobre els dos casos i els conceptes bàsics, vaig començar la segona part important del treball. Analitzar tota la informació aconseguida sobre els casos i treure conclusions en base als conceptes bàsics dels estudis destacats. Podria dir que aquesta ha estat la part més complexa per a mi, ja que, per analitzar cal tenir en compte molts elements essencials com ara: el context familiar, la cultura, l'edat dels germans, l'ordre de naixement, les característiques personals, etc.

Tot això, em va servir per elaborar unes conclusions sobre els dos casos amb l'objectiu de reafirmar els estudis fets fins ara sobre la relació entre germans quan un és discapacitat.

Finalment em vaig disposar a redactar l'apartat final del treball, les conclusions generals, amb l'objectiu de valorar tot el projecte en relació a l'aplicació pràctica i la fonamentació teòrica per a desenvolupar el treball, valorant aspectes com: les dificultats, les sorpreses que vaig tenir durant el procés, els aprenentatges, etc.

2. Fonamentació teòrica

2.1. Conceptes bàsics

Durant molt de temps, la majoria d'estudis realitzats al voltant de les famílies amb un fill o filla discapacitat s'han centrat amb les mares d'aquests, prestant poca atenció a com els altres fills viuen aquesta situació. Els estudis que més es realitzaven en relació al tema es basaven, principalment, amb les mares, prescindint dels pares, dels familiars propers, i dels germans. De fet, en referència als germans de discapacitats, hi ha qui els caracteritza com "els oblidats de tots" en conseqüència d'aquesta situació que viuen dins del context familiar (Núñez i Rodríguez, 2005 b).

Els estudis clàssics fets fa molts anys enrere sobre les famílies amb nens discapacitats, els investigadors van adoptar un enfocament de les famílies que, d'alguna manera, tenien en compte els germans. Un exemple de dos investigadors d'aquella època que van fer un estudi d'aquestes característiques van ser els germans Farber i Jenne, l'any 1963 (Stoneman, 2006). Uns anys més tard, l'any 1972, Grossman va publicar un estudi de referència sobre germans i germanes en edat universitària (Hodapp; Glidden; Kaiser, 2005). A partir d'aquest moment, van començar a sortir noves investigacions les quals investigaven els sentiments, el funcionament i les relacions dels germans i germanes. (Stoneman, 2006; Swenson, 2005; entre altres)

Així doncs, podríem dir que va ser a partir dels anys 80 quan van començar a aparèixer alguns estudis rellevants dins del cap de la discapacitat centrats en els germans, tot i així, encara podem dir que els estudis fets fins al moment són escassos i els resultats contradictoris, principalment perquè hi ha una gran dificultat per establir una metodologia vàlida per analitzar aquestes relacions i, també, perquè hi ha grans dificultats per trobar famílies que acceptin participar a les investigacions.

Cal dir, però, que molts dels estudis dels quals encara avui en dia ens basem, estan realitzats fa molts anys i, per tant, en alguns aspectes no s'adapten gaire a l'actualitat. Encara que al llarg dels últims anys el tema de la discapacitat ha evolucionat considerablement, tan des del punt de vista de la legislació com des del punt de vista

social (sobretot l'actitud de la societat), encara falta molt camí per recórrer dins del camp de la investigació i discapacitat.

A més a més, també cal dir que molts dels estudis destacats han estat realitzats fora de l'Estat Espanyol, molts d'ells als Estats Units, de manera que molts dels elements reflectits en aquests estudis estan lligats a les formes de vida de relació familiar pròpies d'altres països, sovint diferents a les formes de vida d'Espanya.

En aquest cas seria oportú destacar els tallers de germans, anomenats "Shibshops" que va iniciar Donald Meyer l'any 1990 als Estats Units per ajudar als germans i germanes de discapacitats (citats per Ponce, 2006a). Aquests tallers estaven adaptats a les formes de vida dels EUA i, per això, quan es van voler portar a terme a Catalunya, van haver de fer algunes modificacions per tal d'adaptar-se al màxim als infants i joves de Catalunya. Concretament, és des de l'any 2004 que s'estan portant a terme els tallers de germans a Catalunya, anomenats "clubs" de germans, per la psicòloga Carmen Gordillo i la terapeuta familiar Àngels Ponce, amb la col·laboració de l'APPS¹.

Per altra banda, la majoria de les investigacions existents han destacat, gairebé en tot, els aspectes negatius que suposa tenir un germà o germana amb discapacitat, de manera que, són molt pocs els estudis que es focalitzen en les fortaleces per la prevenció. En aquests últims anys, però, s'ha fet un pas més i s'ha relacionat el fet de tenir un germà o germana discapacitat amb efectes positius com: ser més bones persones, pacients, tolerants, més empàtics, més sentit de la justícia social i defensa d'aquells que ho necessiten, lleialtat, comprensió implícita i acceptació de la diferència.

Si ens centrem en les diferents investigacions que s'han fet sobre el tema, podem veure les discrepàncies entre uns investigadors i uns altres. N'hi ha que creuen que no existeixen diferències entre germans de nens amb i sense discapacitat, com per exemple Zolinda Stoneman (Stoneman, 2006); d'altres creuen que el fet de tenir un germà discapacitat comporta problemes de conducta, depressió, locus de control, etc., com per exemple McMahan (citats per Stoneman, 2006).

¹ APPS significa Federació Catalana Pro-Persones amb retard mental.

En qualsevol cas, en els últims anys, s'ha observat un gran creixement d'interès sobre l'estudi dels germans de persones amb discapacitat. A partir de l'any 2000 va aparèixer un augment considerable en la producció de literatura referent als germans de persones amb discapacitat. Una possible explicació d'aquest retard pot ser degut a que "els estudis anteriors estaven centrats, principalment, en la mare, i la implicació que suposa el fet de tenir un fill amb discapacitat, excloent totalment als pares, la família extensa i els germans" (Stoneman, 2006, p.63).

Tot i així, encara que s'hagi fet un gran avenç, són pocs els estudis dedicats al tema. Segons un estudi publicat l'any 2010 a la revista Siglo Cero on es feia una revisió teòrica sobre l'ajustament psicològic i emocional dels germans de persones amb discapacitat intel·lectual, portat a terme per la Carolina Moreno Aguaya, el número de publicacions per any des de l'any 1990 ha tingut alts i baixos, però concretament, a partir de l'any 2003, aquestes publicacions va augmentar molt fins a aconseguir valors de més de 10 publicacions l'any 2007 (Moreno, 2010).

Aquest mateix article, destaca que malgrat Espanya encapçali una bona posició dins del rànquing d'estudis publicats, no esdevé del tot fiable, ja que, la majoria de publicacions espanyoles són traduccions dels Estats Units. Tot i això, el fet que a Espanya es publiqui sobre aquest tema (encara que hi hagi moltes publicacions traduïdes de l'anglès) es podria considerar com un indicador de creixement d'interès per incorporar-se i desenvolupar-se dins del tema de la investigació de la discapacitat.

Podríem dir, doncs, que des de l'any 1972 quan Grossman va publicar un estudi sobre germans en edat universitària, s'ha avançat considerablement en el número i qualitat de publicacions que s'han desenvolupat en aquests anys. Tot i així, la investigació en aquest camp segueix poc desenvolupada. Es podria dir, doncs, que encara cal treballar molt perquè "és necessari un coneixement més ampli sobre com recolzar als germans de nens amb discapacitat, de manera que millorin les seves possibilitats de créixer com adults psicològicament sans, amb relacions interpersonals fermes i positives" (Stoneman, 2006, p.67).

2.2. Els pares d'un infant amb discapacitat

Quan un infant amb discapacitat entra a formar part d'una família, ja es troba amb uns pares i potser també amb altres germans, és per això que pren certa rellevància el paper dels pares en aquest anàlisi de les relacions entre germans, per tal de comprendre millor la relació que s'estableix entre els pares amb el seu fill o filla discapacitat i, en el cas d'existir germans, amb els respectius germans. En qualsevol cas, però, cal destacar que, al llarg dels anys, s'han fet relativament pocs estudis sobre com els pares socialitzen les relacions entre germans (Ferrer, 2000).

La complexitat de les famílies ha dificultat la investigació sobre germans. Els germans poden viure en famílies barrejades degut a divorcis i nous matrimonis, famílies de mares solteres, de pares solters, famílies adoptives, famílies d'acollida, o famílies portades per avis o altres membres de la família. Algunes tenen pocs recursos, altres són molt solvents. La raça, l'ètnia i la religió tenen una gran influència en les famílies. Tots aquests factors i molts més han complicat, doncs, la realització d'estudis centrats en els pares de discapacitats i la respectiva família, és per això, que alguns autors afirmen que falta una comprensió clara de com les diferències dins d'una família creades per la diferència de pares afecten a cada nen o nena i les relacions entre germans.

Abans d'entrar en detall amb els pares d'un fill o filla amb discapacitat i els altres fills, és necessari explicar alguns aspectes rellevants relacionats a l'evolució que fa la parella des que coneix la notícia de la discapacitat del seu fill o filla. Per fer-ho, em centraré amb l'article d'Elena Ferrer i Cerdà, la qual es basa amb autors rellevants que han investigat sobre el tema com: Freixa, M; Cunningham, C i Davis, H; Stoneman, Z; Vila, I; entre d'altres (Ferrer, 2000). Tots ells, des d'un punt de vista o d'un altre, han analitzat aspectes relacionats amb la família i la discapacitat.

Quan una parella espera un nadó, els pares es creen unes determinades expectatives que es trenquen quan neix un fill que presenta alguna discapacitat. Des que se'ls dona la notícia, passen per un seguit de fases que van evolucionant fins al punt d'assolir un cert equilibri:

- Quan els pares reben la notícia, pateixen una **crisi** important, la qual repercuteix a tota la família. S'enfronten sovint a un "shock" i a un estrès que els provoca la negació o la commoció.
- Després apareix una fase de reacció en la qual apareixen molts **sentiments ambivalents**: sobreprotecció, fracàs, rebuig, incapacitat, esperança de curació, recerca de diagnòstic i tractament, culpabilitat... A més a més, els pares també s'obsessionen en buscar nous diagnòstics sobre l'estat del seu fill o filla.
- Un cop superades les dues primeres etapes, els pares comencen a **acceptar i a reestructurar el sistema familiar**. El procés d'equilibri serà més ràpid o menys en funció de diferents factors, com: les característiques emocionals dels mateixos pares, la dinàmica familiar, els recolzaments externs que reben, l'ordre de naixement del fill o filla discapacitat, el nivell sociocultural, el nivell econòmic, etc. Aquest equilibri no és del tot estable, ja que pot anar canviant en funció de l'aparició de noves situacions de crisi que poden fer trontollar aquest equilibri.
- En la quarta i última etapa, els pares comencen a **orientar-se**, és a dir, a organitzar-se, a buscar suport, a planificar els recursos i a aprendre noves tècniques.

És evident, doncs, que el fet de tenir un fill o filla amb discapacitat comporta un seguit de fases des que se'ls informa de la discapacitat del seu fill o filla fins que accepten la situació i reorganitzen tot el sistema familiar. Però, a més a més, també hi ha un seguit de canvis que es donen en moltes famílies amb fills discapacitats i que no podem deixar de banda si volem comprendre millor tots els aspectes que afecten, de manera més directe o menys, a les relacions entre germans quan un és discapacitat.

L'entrada d'un fill o filla a la família amb discapacitat provoca, tal com he comentat anteriorment, canvis importants en el sistema familiar, concretament en les relacions familiars i l'organització d'aquesta. Aquests canvis, tant poden ser positius, com ara el reforç de la unió familiar, com negatius, com ara la separació de la parella o la

desestructuració familiar. Algunes vegades, quan el fill o filla necessita molta atenció (sobretot els primers anys quan tot esdevé desconegut per els pares), algun membre de la parella (generalment la mare) deixa de treballar. D'aquesta manera s'aconsegueix més temps per dedicar-lo al fill amb discapacitat, però al mateix temps disminueixen els ingressos familiars. Aquest, pot ser un factor rellevant de crispació familiar si no es porta bé tot el tema d'ajudes socials.

A més a més, en relació a l'exclusiva dedicació al fill o filla discapacitat, es redueix notablement el temps lliure dels pares. De mica en mica, van disminuint les seves relacions socials i les sortides en parella. Els pares dediquen tan esforç al fill o filla amb discapacitat, que poden arribar a obsessionar-se i a oblidar el seu entorn més proper, com podrien ser els altres fills o filles. Sovint, la majoria de pares, creuen que, el fet de ser petits, els exclou de ser coneixedors de la problemàtica familiar en relació al germà o germana discapacitat, però, no podem oblidar que ells també formen part de la família i, d'alguna manera, també estan lligats a la problemàtica.

És en aquest punt, quan ens centrarem en el paper dels pares en relació al seu fill o filla amb discapacitat i amb els altres fills. Cal no oblidar que no es tracta d'una situació fàcil pels pares, sobretot quan el fill discapacitat no és el primer fill.

Quan el germà que neix té alguna discapacitat, els pares passen per una etapa de confusió i estrès en la qual es centren especialment en el fill petit. Tal com diu Freixa "durant els moments més o menys llargs d'afrontament a la discapacitat que està realitzant el sistema parental, el germà o germana queda en un segon pla, ja que els progenitors dediquen tota la seva atenció a aquest fill o filla que acaba de ser "etiquetat" com a diferent. Si la situació es dona a la inversa, i el gran és el fill amb discapacitat, el destronament no es produeix, ja que el germà gran continua necessitant més suport i cures personals. El germà petit sense discapacitat es converteix en poc temps en el germà gran de l'infant amb discapacitat" (Stoneman, 2006).

En qualsevol cas, però, tant si hi ha un germà gran com si hi ha un germà petit, o més, per uns pares no és gens fàcil gestionar els germans. Malgrat trobem diversos factors que influeixen en aquesta relació, com per exemple si es tracta d'un germà o d'una

germana, si el germà és molt més gran, etc., els pares tenen la necessitat de normalitzar, tan com sigui possible, la relació entre els germans.

Es poden donar situacions en que els pares sobreprotegeixin el fill o filla discapacitat, l'eximeixin del compliment de responsabilitats i, al mateix temps, sobrecarreguin d'exigències i responsabilitats als fills sense limitacions. Quan això passa, els germans es veuen obligats a créixer de cop. De totes maneres, també es pot donar la situació contrària on els pares eximeixin de responsabilitats al fill o filla sense discapacitat amb el convenciment de protegir-los i apartar-los de la problemàtica, assolint només ells, tot el pes de la situació.

2.3. Els germans d'un infant amb discapacitat. Relació entre germans

Les relacions entre germans constitueixen un lligam familiar molt llarg: comença amb el naixement del germà petit i acaba amb la mort d'un dels membres dels dos germans (Marijke; Goldelieve; Bout; Mulder; Visser, 2007). Els germans comparteixen una herència familiar comuna, tan a nivell de genètica com a nivell d'experiències viscudes i, potser per això, "una relació entre germans es caracteritza com a igualitària, recíproca i mútua" (Marijke; Goldelieve; Bout; Mulder; Visser, 2007, p.196).

Quan un d'aquests dos germans és discapacitat, aquesta relació canvia totalment, tenint en compte diferents aspectes que la modifiquen, com per exemple, pot haver menys igualitarisme i intercanvi recíproc degut a les desigualtats de capacitats, pot augmentar l'instint de protecció, etc. En qualsevol cas, però, encara que tenir un germà discapacitat no esdevé un fet envejable (ningú desitja tenir un fill o un germà discapacitat), podríem trobar molts efectes positius que se'n deriven de la relació entre germans quan un d'ells és discapacitat.

A tall d'introducció, utilitzaré unes paraules del llibre *Paraules de germans* (Citat per Lizasoáin, 2006), per mostrar d'una manera més clara, el punt de vista dels germans i, així, introduir els principals elements que a continuació analitzaré en relació als germans d'un infant amb discapacitat i la seva relació.

“¿Qué será de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual? Estos hermanos viven desde su infancia una situación que modifica de manera profunda y definitiva las relaciones que tienen tanto como sus padres, sus parejas, sus hijos, sus amistades, sus conocidos como el resto del mundo. Culpabilidad, celos, piedad, aislamiento, rechazo, vergüenza, ignorancia, sobreprotección, amor, son tan sólo algunos de los sentimientos que inspira la diferencia que viven estos hermanos y hermanas. Tanto si se revuelven contra el destino como si lo aceptan, si se reconocen en ese otro a la vez conocido y desconocido, si callan o se expresan de manera franca y directa, no pueden hacer otra cosa que vivir con la discapacidad”.

Aquestes paraules expressades per un germà d'un discapacitat, esdevenen un reflex clar de molts dels germans de discapacitats. Arribar en aquest punt i poder transmetre obertament aquests sentiments, no esdevé gens fàcil per ells. Cal treballar-ho amb paciència i constància juntament amb les persones que envolten al discapacitat.

Com he plasmat diverses vegades al llarg del treball, cada germà és únic, i la seva resposta a la situació està influenciada per molts factors: l'edat del germà, l'ordre de naixement, l'interval d'edat entre germans, el número de fills de la família, nivell econòmic, classe social, religió, etc. Tots aquests factors, faran que el germà o germana visqui la discapacitat d'una manera o d'una altra i, per tant, estableixi un tipus de relació o un altra amb ell o ella.

Els factors, els qual faré esment, estan recollits al document elaborat gràcies a les reflexions extretes del treball que ha portat a terme Àngels Ponce i altres professionals de la fundació APPS amb els grups de suport de germans amb l'objectiu d'ajudar als pares i mares de persones amb discapacitat intel·lectual (Ponce, 2006b).

La dinàmica familiar. El funcionament de cada família està condicionat per molts aspectes, com: el nivell de comunicació que pugui haver entre els pares i els fills, l'organització jeràrquica de cada família, com s'afronten els problemes, quines relacions i suports té amb l'exterior, els vincles entre els membres són més estrets o menys, les rutines familiars, etc.

La posició que ocupa el germà amb discapacitat. En funció de si la persona amb discapacitat ja hi era o no quan va néixer el germà, la relació pot tenir unes característiques o unes altres. És molt diferent fer-se gran al costat d'una persona que sempre ha tingut una discapacitat (d'alguna manera, s'assumeix el ritme que ja hi ha marcat) que veure com aquell germà que ha estat esperant amb els pares té dificultats. El germà viu l'angoixa i el desconcert dels pares, a casa hi ha un canvi de ritme familiar (moltes visites a metges...) i, sobretot, el germà que esperava un germanet amb tantes ganes, també tenia unes expectatives (per jugar amb ell...) que ara pot no entendre. En la majoria dels germans arriba un moment en el qual aquest "no entén què està passant".

El nombre de germans. En el cas que no hi hagi més germans (apart del germà discapacitat), sembla comú que el germà sense dificultats, ja sigui de petit o de gran, es qüestionari com deu ser l'experiència de tenir un germà o germana sense necessitats especials. En el cas que hi hagi més germans, podem observar com, en alguns casos, aspectes com la gelosia per l'atenció que rep la persona amb discapacitat per part dels pares són traslladats al germà sense necessitats especials.

El sexe del germà o germana sense discapacitat. S'ha observat en diverses investigacions que els rols que tenen a la família les germanes és diferent al que tenen els germans. Tot i així, cal remarcar que aquest aspecte és comú en els germans d'edat adulta i no tant en els més joves. Alguns autors creuen que això "està relacionat amb el fet que socialment s'està vivint un canvi de rols" (Ponce, 2006b, p.17).

El tipus de discapacitat. Segons el nivell d'autonomia que tingui la persona amb discapacitat i les dificultats associades: de mobilitat, de comunicació, de conducta, etc., la visió dels germans pot ser diferent. És més difícil d'entendre diferències més grans que aquelles que poden ser més subtils.

Tenint en compte totes aquestes variables que poden influir en la vivència d'un germà o germana, també és interessant veure quines són les emocions que poden aparèixer en els germans. Molts estudis realitzats al llarg d'aquests últims anys han observat aquestes emocions a partir de diferents metodologies, però, en aquest cas, em centraré de nou amb el document de l'APPS (Ponce, 2006b) esmentat anteriorment.

És evident que quan es viu una situació d'adversitat com la que viuen els germans de discapacitats, les emocions poden aparèixer en qualsevol moment de la vida, però, tots els estudis coincideixen en que hi ha seguit d'emocions típiques de cada etapa de la vida. Així doncs, a continuació esmentaré les diferents emocions que poden aparèixer en els germans de discapacitats classificades per etapes: infantesa, adolescència i adultesa.

Infantesa

Quan els nens i nenes són petits esdevé complicat identificar de manera clara els seus sentiments. En alguna ocasió, alguns d'aquests sentiments poden esdevenir típics a l'edat corresponent, però, en el cas de les relacions entre germans quan un d'ells és discapacitat, aquests sentiments sovint s'intensifiquen.

Desconcert

Aquest sentiment apareix quan descobreixen que els seus pares no tenen tant temps per ells o elles. S'accentua si el germà amb discapacitat ha nascut després i els pares deixen d'ocupar-se d'una rutina que ja tenien establerta amb els altres germans (llegir-los un conte, acompanyar-los a l'escola cada matí...). No entenen la discapacitat ni el que això implica. Al mateix temps, apareixen altres familiars, que potser abans no hi intervenien tant abans, que recolzen a la família (avis, tiets, etc.), ocupant-se en moltes ocasions del nen o nena sense discapacitat. Així, el nen pot notar un canvi de ritme a casa i en la seva vida quotidiana o, fins i tot, que no sàpiga quin motiu ho ha provocat.

A més a més, aquest desconcert es potencia quan els germans tenen un dèficit d'informació sobre la discapacitat del seu germà o germana. Els familiars, a vegades, poden no oferir aquesta informació amb l'intenció de protegir al fill o filla.

Així, els nens o nenes amb poca informació sobre el tema, queden sols i desconcertats amb interpretacions personals elaborades amb pocs elements que han vist i han escoltat. A més a més, poden quedar dominats per un excés de pors que no coincideixen amb la realitat, com per exemple, pensar que el seu germà li contagiarà la discapacitat i, per tant, tornar-se sord, cec, discapacitat motriu, etc.

Malestar

Un sentiment que pot aparèixer en no poder compartir el seu temps i activitats amb el germà o germana amb discapacitat i, en alguna ocasió, per no comprendre: “*per què li passa això a ell/a i no a mi?*”. Si els germans són més grans que la persona amb discapacitat, durant la infantesa poden tenir la vivència que alguna cosa ha canviat a la família. També crea un malestar la diferència que poden detectar entre aquest germà amb discapacitat i la resta del món. De la mateixa manera, el malestar pot estar provocat pel fet de no poder compartir activitats amb el germà amb discapacitat (jugar, per exemple).

Culpa

L'actitud egocèntrica dels nens més petits pot portar-los a pensar que el que li passa al seu germà o germana, pot ser degut a alguna cosa dolenta que ells van fer, per exemple, haver-lo pegat en alguna ocasió, o haver tingut mals pensaments en relació a ell/ella. Des de molt petits solen tenir culpa davant del germà/ana amb discapacitat, o pels pares, els quals veuen trists i preocupats.

Angoixa

Normalment aquest sentiment apareix perquè els pares ho transmeten (inconscientment) degut a l'angoixa que tenen per tot el que està passant i pel futur d'aquest nen o nena (sobretot si té problemes de salut). El fet de no entendre també genera angoixa² en els germans o un canvi bruscat de la dinàmica familiar.

Gelosia

Encara que aquest sentiment sigui natural entre tots els germans, sobretot durant les etapes de la infantesa i l'adolescència, també apareix quan el germà o germana té una discapacitat degut a que aquest pugui necessitar més atenció. Aquest sentiment es pot intensificar si els pares dediquen molt més temps al germà o germana amb discapacitat.

² Cal destacar que l'angoixa és un aspecte concret de la discapacitat: el fet que pugui ser més diferent. Per exemple, que el nen amb necessitats especials no pugui menjar sol, implica que el pare i la mare l'hi hagin de donar el menjar sempre (Ponce, 2006b)

Alguns estudis basats amb les opinions dels germans ja adults destaquen que quan els germans ja són grans no recorden aquest sentiment de gelosia. Això “pot estar relacionat amb el fet que sovint no s’ha permès sentir gelosia d’un germà amb necessitats especials i ha pogut quedar encobert per sentiments de culpabilitat”(Ponce, 2006b, p. 9).

Desig de curació

La majoria de germans tenen al llarg de l’etapa d’infantesa un desig de curació, sobretot quan els pares els han parlat que el seu germà o germana amb discapacitat està “malalt o malalta”. Aquest desig, a vegades, pot confondre els nens, sobretot si se’ls explica que el germà/ana amb necessitats especials està “malalt/alta.

L’experiència que un nen o nena té de la discapacitat és que es cura (com una grip), de manera que pensa que el germà/ana també es curarà amb un xarop o una bona atenció mèdica. Molts nens volen ser metges o científics per curar als seus germans.

Protecció

Alguns nens reaccionen protegint el germà o germana amb discapacitat de les reaccions dels altres de manera intuïtiva. Aquest sentiment es pot relacionar amb el fet de veure el germà/ana amb discapacitat com una persona de la família dèbil i malalta que cal protegir.

Enfrontaments

Aquest sentiment de protecció a vegades porta als germans a enfrontar-se amb els altres companys de l’escola o altres espais socials (casals, extraescolars, etc.) en defensa de les burles dirigides al nen o nena amb discapacitat.

Sentiment de diferència

El sentiment de diferència pot aparèixer quan el nen/a descobreix que la seva família és “diferent” a les dels seus companys de classe, sobretot quan s’inicia l’etapa de l’escolarització i entra en contacte amb altres famílies. Alguns germans comenten que sovint es senten identificats pels altres com “el germà de...”. Això els fa sentir diferents i, a vegades, avergonyits.

Vergonya

Quan els nens són petits i comencen a ser conscients de les coses, poden sentir certa por a que els seus companys descobreixin que el seu germà o germana és discapacitat. Aquesta por va lligada a la inseguretat que poden tenir al no tenir prou eines per enfrontar-se a les preguntes dels seus companys. Per això, molts germans amaguen la discapacitat dels seus germans per no generar pena en els altres.

A més a més, les persones externes a la família tenen diferents reaccions: miren de forma curiosa, pregunten, es burlen, es poden aprofitar de la indefensa del discapacitat, discriminen, etc. Això és font de diferents respostes emocionals en els germans. La vergonya d'exposar-se davant la mirada dels altres, la por a la llàstima o a la burla són algunes de les respostes del germà davant de les persones externes.

El germà o germana no només s'avergonyeix per l'aparença del seu germà o germana, sinó per les seves conductes: crits, babes, impulsivitats, comentaris fora de lloc... Moltes vegades el germà o germana pensa que els altres podrien suposar que ell/ella també té alguna discapacitat.

Ràbia

Molts nens senten ràbia quan pensen que els ha tocat a ells tenir un germà/ana amb discapacitat, o pel fet que el germà o germana no pugui caminar, parlar o realitzar moltes coses que ells poden fer.

Adolescència

En aquesta etapa cal tenir en compte que els joves passen per un moment difícil de la seva vida, ja que, busquen el seu propi lloc, la independència, apareixen els amics com a part important dins la socialització i la família passa en segon pla, etc. En qualsevol cas, però, al ser més grans esdevé més fàcil identificar els sentiments que poden aparèixer.

Diferència

Els adolescents es poden sentir diferents al seu grup d'iguals degut a que tenen més responsabilitats que ells (obligades o voluntàries). Per exemple, no poder sortir perquè

s'han de quedar a casa cuidant el germà amb discapacitat mentre els pares fan altres coses (anar a comprar, anar al metge...). Al mateix temps, aquest excés de responsabilitats els pot generar una sensació de sobrecàrrega.

Soledat

Aquest sentiment normalment apareix quan els germans s'adonen que no poden compartir amb el germà o germana amb discapacitat moltes experiències, ni amb els companys el fet de tenir un germà/ana amb discapacitat, de manera que els pot portar a un aïllament o pel contrari, a un excés d'activitat fora de casa refugiant-se en els amics.

Ràbia

Si aquesta diferència de la qual he parlat anteriorment és extremadament gran, el germà pot sentir-se enfadat (amb els pares, amb el germà amb dificultats, amb el món sencer...) pel fet d'haver de viure aquesta situació diferent a la resta d'amics i no poder compartir-la.

Instint de protecció

Respecte al germà o germana sense discapacitat, pot aparèixer un instint de protecció assumint responsabilitats extres que els pares no els han delegat en cap cas, de manera que, això pot portar a un possible enfrontament amb els propis pares.

Vergonya

La vergonya³ esdevé un sentiment força comú entre els adolescents, ja que, cal tenir en compte que en aquest moment, el cercle social de l'adolescent és viscut com una cosa molt important. En el cas de germans amb discapacitat, a casa passa alguna cosa que és difícil d'entendre perquè no passa a tot arreu, i per evitar enfrontaments o respostes desagradables, s'amaga o només es comunica amb els amics més propers.

³ Aquesta vergonya està directament relacionada amb les conductes no habituals del germà amb discapacitat i amb l'actitud de la gent del carrer: el miren, l'observen, el jutgen a llocs públics, etc. (Ponce, 2006b)

Estratègies d'enfrontament

La reacció de l'entorn condiona, en gran mesura, el que senten els germans que manifesten reaccionant amb ràbia davant les expressions de pena de la resta de persones. Per tal d'enfrontar-se a totes aquestes reaccions, els germans desenvolupen un seguit d'estratègies condicionades pel caràcter de cada persona: n'hi ha que s'encaren, d'altres ignoren, d'altres donen explicacions, etc.

Culpabilitat

Durant l'adolescència es descobreixen moltes noves experiències i es tenen vivències molt intenses. Quan l'adolescent s'adona que el seu germà o germana s'està perdent totes aquestes experiències i vivències, i no pot compartir-les amb ell o ella, es sent culpable.

Tenint en compte totes aquestes emocions i els factors que poden condicionar les relacions entre germans, és d'especial interès reflectir alguns aspectes positius i alguns aspectes negatius que es deriven de la relació entre germans quan un d'ells té una discapacitat.

Hi ha un gran grup d'investigadors especialitzats amb germans que creuen que tenir un germà amb discapacitat ha de ser dolent pels nens i nenes. Aquesta línia d'investigació, encara ara és vigent. Tot i així, també trobem un gran nombre d'estudis que parlen d'efectes negatius i positius alhora (Stoneman, 2006).

De manera general, alguns dels efectes negatius que s'han destacat en els estudis (Stoneman, 2006; Lizasoáin, 2006; Núñez i Rodríguez, 2005b) d'aquestes relacions són:

Desequilibri entre germans. Quan la relació entre germans es desequilibra, és a dir, quan un queda per sobre de l'altre agafant més protagonisme i privilegis, es desencadenen sentiments de rivalitat, de gelosia, d'enveja entre germans, etc. (Stoneman, 2006; Lizasoáin, 2006).

Asimetria de rols. Els germans de nens amb discapacitat, tant si són germans grans com germans petits, assumeixen papers dominants. Aquesta asimetria de rols, tendeix a

ser més gran quan el germà o germana amb una discapacitat té menys habilitats. En les relacions entre germans quan cap d'ells té una discapacitat, el rol de dominant l'assumeix el germà gran, en canvi, quan el germà gran és el que té la discapacitat, el germà petit creix i, finalment, supera al seu germà gran. Les interaccions socials d'aquests germans es caracteritza per la dominància de rol del germà petit. (Stoneman, 2006).

Conflictes entre germans. Les discussions i baralles entre germans poden ser disruptives per les famílies i molt estressant pels pares. Els germans de nens amb discapacitat, generalment, informen de menys conflictes en la seva relació amb el germà o germana, en comparació al grup d'iguals. (Stoneman, 2006; Lizasoain, 2006).

I pel que fa als efectes positius destacats en els estudis de la relació entre germans quan un és discapacitat, és a dir, l'enriquiment personal i els aprenentatges que tenen els germans davant de l'afrontament d'una situació d'adversitat, són: (Núñez i Rodríguez, 2005b)

- Aprenen a escoltar
- Aprenen a ajudar a els altres, a donar consells
- Aprenen a entendre als altres, a entendre els problemes dels altres
- Aprenen a posar-se al lloc dels altres
- Aprenen a tenir paciència
- Aprenen a tenir valors no materials o, si més no, menys materials
- Aprenen a tirar endavant passi el que passi
- Aprenen a ser conscients que si una cosa no la poden fer, en podran fer una altra
- Aprenen a no pensar sempre en allò que no poden fer
- Aprenen a transformar les debilitats en fortaleces
- Etc.

En qualsevol cas, però, tal com he explicat a l'inici d'aquest apartat, hi ha molts factors que influeixen en la manera com els germans senten i afronten aquesta situació. La història personal de cada persona, el sexe, el número de fills de la família, l'ordre de naixement, etc., són elements claus que determinen un tipus de relació o un altra.

2.4. Tallers de germans

En qualsevol relació entre germans, s'acumulen sentiments de tot tipus, com l'alegria, la preocupació, la força de voluntat per afrontar nous desafiaments, la sobreexigència, la culpa, l'estimació, el dolor, la vergonya, l'enyorança, la gelosia, la venjança, etc. Tot tipus de sentiments que si no es tenen en compte d'alguna manera, tan per bo com per dolent, poden acabar perjudicant a la persona. Si en aquesta relació de germans s'hi afegeix una discapacitat a un d'ells, aquests sentiments ambivalents en moltes ocasions poden intensificar-se.

Habitualment els germans de discapacitats viuen situacions, que no són experimentades per altres nens o nenes: rebre sobrenoms despectius, mirades, burles, discriminació, respondre preguntes per part de companys de l'escola, fer-se càrrec de moltes responsabilitats que altres nens no tenen, etc. Aquestes situacions i moltes més, potencien la creació d'un món emocional intern al nen o nena que pot acabar ocasionant-li conseqüències psicològiques importants.

Poder reconèixer, comunicar i compartir les emocions i els sentiments que genera el fet de tenir un germà o germana amb discapacitat, en general, sempre comporta alguns beneficis que ajuden a fer front a totes aquestes emocions i sentiments, és per això que alguns centres d'educació especial ja fa temps que imparteixen amb molt d'èxit els "tallers de germans" per tal d'ajudar a tota la família, en concret als germans, i no només al nen o nena discapacitat.

Normalment els nens i nenes tenen dificultats per expressar als adults els seus sentiments, o bé perquè no saben exactament quins són els seus sentiments i, per tant, es senten desorientats, o bé perquè es troben amb poca tolerància per part dels adults. Tal com diuen els autors del llibre *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*, els germans necessiten un permís per no negar aquests sentiments, ni suprimir-los sinó per expressar-los, compartir-los, comprendre'ls i manejar-los (Núñez i Rodríguez, 2005b).

Concretament aquests tallers de germans permet als germans relacionar-se amb altres germans de discapacitats que es troben en situacions semblants i que, per tant,

comparteixen molts dels mateixos sentiments que tenen. És en aquests tallers on poden explicar què pensen dels seus germans i de la família en general, què els preocupa, quines són les seves necessitats, quins són els obstacles amb els quals es troben sovint, quines són les seves pors, etc.

Quan en una família arriba un fill o filla amb discapacitat, els pares han d'afrontar la situació i tirar endavant sigui com sigui. És en aquest moment quan els pares entren en el món de la discapacitat (el qual esdevé molt ampli) posant-se en contacte amb metges, terapeutes, psicòlegs, fisioterapeutes, etc., tot de professionals relacionats amb el món de la discapacitat que fan que, d'alguna manera, els pares vagin superant de mica en mica aquesta situació tan nova i complicada per a ells. A més a més, per altra banda els pares també es troben de manera informal (en sales d'espera) o formal (grups de pares) amb altres pares que estan vivint situacions semblants i, d'aquesta manera, intercanvien experiències i es recolzen uns als altres (Núñez i Rodríguez, 2005b).

En aquest sentit, doncs, els pares obtenen moltes més oportunitats d'ajuda i suport per part de diferents professionals que atenen al nen o nena amb discapacitat i/o altres adults, en canvi, els germans, que ja formen part de la família i s'han trobat immersos en la situació sense voler-ho, pel sol fet de ser nens i voler-los protegir de totes les angoixes que la família viu, queden una mica al marge de tot perdent protagonisme per part dels pares a causa de la gran atenció que requereix el germà o germana amb discapacitat.

A nivell mundial, els programes d'intervenció per pares (grups de reflexió, programes d'informació i orientació, d'entrenament, de recolzament pare a pare, etc.) són molt més nombrosos que els dedicats als germans. Va ser a principis dels anys 80 quan es va generar un cert interès per part de diferents països per entendre i acompanyar als germans, desenvolupant diferents projectes per ells. Avui en dia, milers de germans d'arreu del món han assistit a tallers de germans per tal de millorar la seva situació emocional en relació als seus germans o germanes discapacitades.

Molts d'aquests models realitzats arreu del món, es guien pel model de treball basat en els "Sibshops" –Tallers de germans- que Donald Meyer (citada per Ponce, 2006a) porta a terme a Estats Units des de l'any 1990. Els tallers que es realitzen a Catalunya, estan

adaptats i modificats, de manera que no es reproduïx exactament el model de Meyer i Vadasy, 1994. Els models que si segueixen exactament el mateix model de Meyer aquí s'anomenen "clubs" de germans, amb una seu en mans d'alguna entitat. El que fan és trobar-se periòdicament en aquest lloc per tal de realitzar activitats lúdiques al llarg d'un dia. Estan dirigits per germans que són voluntaris i que reben una formació específica sobre el model (Ponce, 2006a).

Fent referència de nou a Blanca Núñez i Luis Rodriguez, psicòlegs i coordinadors de molts tallers de germans, anomenaré alguns punts que ells mateixos van redactar en el seu llibre publicat per l'Associació AMAR per tal de concretar, de manera general i en forma de resum, les possibilitats que ofereixen els tallers de germans, és a dir, els objectius:

- Conèixer altres germans de persones amb discapacitat.
- Parlar i compartir històries, anècdotes, experiències de vida, riures, alegries, tristeses, desafiaments, enyorança, vergonyes, etc. Descobrir que ells comparteixen una manera de llaços familiars amb altres germans i germanes que senten de la mateixa manera i que comprenen els alts i baixos de la vida amb un germà o germana.
- Expressar i reflexionar al voltant dels sentiments de cada un dels integrants del grup.
- Legitimar sentiments.
- Ajudar-se uns als altres i, al fer-ho, ajudar-se a si mateix.
- Aprendre com els altres aborden les situacions difícils que s'experimenten per la seva condició de germans.
- Facilitar l'experiència tranquil·litzadora de "No ser l'únic en el món amb aquesta problemàtica".
- Reduir el sentiment d'aïllament al descobrir que hi ha altres que experimenten el mateix.
- Accedir a informació i orientació que també facilita al canalitzar les inquietuds.

Els tallers de germans, però, no són sessions de teràpia de grup, tot i així, solen tenir efectes “terapèutics” pels nens que no hagin tingut l’experiència prèvia de conèixer a altres germans. Alguns nens o nenes presenten dificultats que no es poden abordar en les activitats del taller: no es relaciona amb altres nens, té dificultats per comunicar-se, expressa ressentiment..., o potser els pares l’han apuntat al taller sense demanar-li al fill o filla. En aquests casos, els responsables dels tallers de germans, han de parlar amb els pares i plantejar-los la possibilitat d’anar a buscar un altra tipus d’ajuda, com seria el psicòleg, i recordar-los-hi l’objectiu del taller (Ponce, 2006a).

3. Aplicació pràctica

3.1. Presentació

Els estudis centrats en analitzar i explicar les característiques principals de les relacions que s'estableixen entre germans quan un d'ells és discapacitat són, en la majoria de casos, molt generalitzats, ja que, quan es tracta d'estudiar a fons situacions on hi intervenen persones, no hi ha res que sigui exactament igual. “Cada germà és únic i singular” (Núñez i Rodríguez, 2005b, p.17), i la seva resposta a la situació està influenciada per múltiples factors que actuen en interaccions molt complexes: la manera en que la família ha respòs davant el que li ha tocat viure, el tipus i el grau de discapacitat, l'edat del germà, l'ordre de naixement, l'interval d'edat entre els germans, el número de fills de la família, etc. En qualsevol cas, però, si que hi ha uns patrons semblants que es poden identificar en la majoria de casos i que, per tant, ens poden servir com a guia per descriure de manera general una relació de germans amb un d'ells discapacitat (Stoneman, 2006)

Per poder identificar aquests patrons semblants que els investigadors han establert, he agafat dos casos concrets de relacions entre germans amb l'objectiu de poder detectar en primera persona tots aquests patrons. Així doncs, a continuació podreu veure com a partir d'uns conceptes bàsics, he intentat analitzar aquests dos casos seguint les idees d'alguns autors més especialitzats en el tema, com Zolinda Stoneman, Blanca Núñez o Luis Rodríguez (Stoneman, 2006; Núñez i Rodríguez, 2005b)

3.2. Justificació i finalitat

L'objectiu principal d'aquest projecte és veure com són les relacions entre germans quan un d'ells és discapacitat, centrant-me exactament en els germans o germanes dels discapacitats. Quins són els seus sentiments, necessitats, interessos, preocupacions i les vivències que tenen els germans de les persones amb discapacitat? Des del moment que els germans dels discapacitats reben el nom dels “oblidats de tots” és que realment hi ha alguna cosa que no acaba de funcionar del tot (Ponce, 2006a)

Tal com he dit anteriorment, l'aplicació pràctica d'aquest projecte es basa en l'estudi de dos casos. En el primer cas es tracta d'una família amb quatre fills, dels quals la segona és una nena amb discapacitat i, en el segon cas es tracta d'una família amb dues filles, de les quals la primera és discapacitada. No són dues famílies desconegudes per a mi, sinó que es tracta de dues famílies amb qui tinc una relació molt estreta en conseqüència de ser la vetlladora d'una i la cangur de l'altra.

Creia que havia d'aprofitar la relació que tenia amb aquestes dues famílies per portar a terme l'anàlisi de casos en relació a les investigacions fetes fins al moment. El fet de conèixer de primera mà moltes coses relacionades amb elles mateixes i la seva família directe, ha facilitat l'anàlisi dels dos casos, ja que, per cap d'ells no sóc una desconeguda i, per tant, la seva conducta no s'ha vist gaire alterada davant de les meves contínues observacions i entrevistes amb alguns d'ells.

Per puntualitzar una mica, totes les observacions fetes al llarg d'aquest període, han estat recollides en una graella d'observació estructurada de manera que es poguessin veure diferents situacions destacades al llarg d'una setmana, útil per després analitzar la relació que s'estableix entre els germans i germanes. Aquesta graella ha estat elaborada mitjançant les meves observacions naturals, és a dir, observacions sense intervenció (León i Montero, 2003), els meus coneixements previs en conseqüència de la meva feina (vetlladora i cangur), de les entrevistes fetes a les mares de les dues nenes discapacitades i les notes preses de l'entrevista no estructurada (León i Montero, 2003) amb la fisioterapeuta d'una de les nenes (cas 1).

Així, totes aquestes observacions i entrevistes, han estat realitzades amb la finalitat de poder obtenir el màxim informació sobre les dues famílies i, concretament, sobre la relació que s'estableix entre els germans i, poder analitzar-les en funció dels elements més rellevants que destaquen els estudis fets fins al moment.

3.3. Metodologia

En primer lloc, abans d'entrar explícitament a descriure la metodologia que he utilitzat per a desenvolupar aquest projecte, m'agradaria concretar el tipus d'investigació que caracteritza aquest projecte, ja que, en funció de com l'enfocava, podia obtenir un tipus de projecte o un altre, més quantitatiu o més qualitatiu. Podria dir, doncs, que es tracta d'una investigació de tipus qualitatiu perquè, en aquest cas, pretén fer un anàlisi de dades qualitatives.

Tenint en compte que m'he basat amb els estudis (Stoneman, 2006; Swenson, 2005; et al.), he de dir que la majoria d'aquests eren de tipus qualitatiu, ja que, la majoria (per no dir tots) feien referència a dades qualitatives per la dificultat d'establir dades quantitatives amb un estudi d'aquestes característiques. He de dir, però, que vaig trobar un estudi més quantitatiu publicat per la revista Siglo Cero (Núñez; Rodríguez; Lanciano, 2005a). Aquest, basat amb les opinions dels participants, presenta algunes dades en tant per cent a partir del programa de recolzament a germans realitzat a l'Argentina l'any 2002 amb 490 germans a partir de 6 anys distribuïts per edats sobre l'experiència de tenir un germà o germana amb discapacitat. Les dades més quantitatives feien referència a l'edat i al sexe dels participants, al tipus de discapacitat del germà o germana, a l'edat que van ser informats de la discapacitat del germà o germana, etc. Amb tot això, vull dir que fins al moment, la majoria dels estudis realitzats estan basats amb investigacions qualitatives i, per això, tenia més sentit que la meva també fos qualitativa.

El treball de camp ha tingut en compte diferents instruments de recollida de dades: entrevistes, un període d'observació i algunes anotacions rellevants en conseqüència de les observacions directes. Tots aquests instruments ja estaven establerts des del principi, però, a mesura que ha anat evolucionant el treball, les he anat concretant per tal de millorar l'eficàcia de recollida de dades. Un exemple molt clar ha estat la graella d'observació. En un principi, no tenia previst recollir la informació a través d'una graella, sinó que pretenia recollir-la a partir d'anotacions momentànies, però quan em vaig adonar que la informació era tan extensa, vaig creure convenient elaborar-la. Així, aquesta graella m'ha facilitat, en gran mesura, l'anàlisi de dades necessàries pel següent anàlisi dels dos casos d'estudi.

Pel que fa a les entrevistes, aquestes han estat elaborades amb preguntes obertes, que tot i que les preguntes estaven preestablertes des del principi, la finalitat era obtenir respostes obertes on la persona entrevistada pogués respondre àmpliament.

En relació a les entrevistes, he de dir que he intentat realitzar entrevistes útils amb la finalitat d'aconseguir el màxim d'informació sobre els dos casos. En el cas 1, el nombre d'entrevistes ha estat més ampli perquè la nena amb discapacitat té tres germans més i tots ells comparteixen la mateixa escola, en canvi, en el cas 2, el nombre d'entrevistes ha estat més reduït perquè la nena amb discapacitat només té una germana més petita (no parla) i encara no va a l'escola.

Les entrevistes realitzades a les mares, als germans i a les mestres es tractaven d'entrevistes estructurades, ja que, vaig preparar les preguntes a consciència. He de dir que totes les preguntes les vaig elaborar guiant-me amb el llibre de Blanca Núñez i Luís Rodríguez (Núñez i Rodríguez, 2005b). A partir dels elements que el llibre fa esment, jo vaig anar redactant les preguntes amb l'objectiu de lligar més fàcilment l'aplicació pràctica amb la teoria.

La tasca més feixuga de les entrevistes ha estat la transcripció d'aquestes⁴. En un primer moment, em va semblar molt poc motivador transcriure-les totes (enregistrades amb una gravadora), però en el moment d'analitzar els dos casos, aquesta informació plasmada a les entrevistes em va ser de molta utilitat.

Pel que fa a les observacions i a les anotacions pertinents, també van comportar-me certa dedicació. Per tal d'organitzar-me bé aquestes observacions, vaig elaborar-me un horari on al llarg d'unes setmanes em vaig centrar només en fer aquestes observacions naturals (León i Montero, 2003) pertinents. Per seguir una mateixa línia i observar les mateixes coses en els dos casos, em vaig instaurar uns ítems a observar: el joc, estar per casa, l'hora dels àpats, sortir a passejar i l'escola, que jo creia interessants per observar. En cap cas vaig estructurar la graella amb l'objectiu de comparar, però sí que em va servir per organitzar millor la informació observada.

⁴ Totes les entrevistes es troben transcrites a l'annex.

Les anotacions, em van servir per complementar la graella, però, també he de dir que vaig prendre algunes notes en una entrevista no estructurada amb la fisioterapeuta de la nena del cas 1, a partir d'un registre narratiu (León i Montero, 2003). No va ser una entrevista estructurada perquè no tenia les preguntes preestablertes com va ser el cas de les altres entrevistes, però, tal com he dit anteriorment la informació que em va proporcionar aquesta noia, també em va ser útil per complementar la graella.

Així doncs, podria dir que aquesta investigació està englobada dins del paradigma interpretatiu, ja que l'anàlisi dels dos casos m'ha servit per fer unes interpretacions a les conclusions sobre aquestes relacions partint dels estudis realitzats pels diferents autors citats al llarg del projecte, tenint en compte les persones que han format part de la investigació.

Com a investigadora, he intentat comprendre la realitat d'aquestes relacions a partir dels dos casos reals i altres fonts d'informació complementàries, entrant en contacte amb les dues nenes i la família més propera a elles (tal com diu el paradigma). Així doncs, queda clar que el paradigma més adient en el qual s'ha desenvolupat aquest estudi és el naturalista, altrament dit interpretatiu.

Finalment, fer esment a les conclusions. En aquest cas, vaig creure convenient separar unes conclusions més centrades amb l'anàlisi dels dos casos d'unes conclusions més generals on es valora tot el procés de treball relacionat amb l'estudi del cas.

Per fer l'anàlisi dels casos, vaig utilitzar tota la informació que havia recollit a partir de les entrevistes i les observacions i, després, vaig fer unes categories i subcategories de totes les dades, adaptades al marc teòric, i a partir d'aquí, vaig construir l'anàlisi. Aquesta categorització em va facilitar molt l'estructuració de l'anàlisi, de manera que em va permetre combinar aspectes dels dos casos amb aspectes del marc teòric.

Sóc conscient que un estudi d'aquestes característiques no condicionarà la relació que tenen les nenes amb els seus germans respectius, però sí que d'alguna manera han ajudat als pares i germans de les dues nenes a veure aquesta relació de germans des d'un punt de vista més extern i, per tant, comprendre alguns sentiments que els germans tenen en relació a la seva germana discapacitada.

3.4. Cas 1

3.4.1. L'infant amb discapacitat i el seu context

La JS és una nena de 9 anys molt alegre i sociable. Li encanta veure els nens i nenes com es mouen, salten, criden, canten, etc. Quan els detecta amb la mirada, s'incorpora mostrant-se molt atenta i contenta. Fa escola compartida des dels 4 anys, de manera que, al matí va a l'escola d'educació especial i a la tarda a l'escola ordinària. Ella va néixer amb paràlisi cerebral prenatal degut a un virus anomenat citomegalovirus⁵. Concretament la seva paràlisi cerebral és de tipus tetraplegia espàstica amb afectació a tot el cos (les quatre extremitats i l'eix corporal) i amb els següents trastorns associats:

- Hipertonía⁶ muscular a les extremitats i hipotonía⁷ de tronc.
- Persistència de reflexes arcaics⁸.
- Disminució moviments voluntaris.
- Trastorns de l'alimentació amb greu alteració de la deglució i baveig intens.
- Retard mental greu
- Crisis epilèptiques controlades per fàrmacs (“depakine” i “kepra”).
- Deformatat musculoesquelètica amb peu equinovar⁹ corregit amb fèrules i subluxació¹⁰ de maluc esquerra.
- Complicacions sensorials auditives corregit amb audiòfons, i complicacions visuals estrabisme també corregit amb ulleres.
- Etc.

Realitza la marxa amb suport total o amb caminador, tot i que, gairebé sempre es trasllada d'un lloc a l'altre amb cotxet i/o cadira de rodes. No hi ha comunicació oral i, per això, es comunica a través d'imatges reals i, sobretot, amb la mirada.

⁵ El **citomegalovirus** (CMV) és un virus comú que infecta a persones de totes les edats arreu del món. El CMV es pot transmetre a través de diferents vies, però en aquest cas, es va transmetre durant la gestació. Quan hi ha una transmissió d'aquest tipus, es coneix com una infecció congènita per CMV. Aproximadament el 90% dels recents nascuts que pateixen aquesta infecció abans del naixement, neixen sense cap símptoma provocat pel virus; tot i així, el 10% restant pot tenir diferents graus d'afectacions.

⁶ **Hipertonía:** Augment del to muscular (molt rígids)

⁷ **Hipotonía:** Disminució del to muscular (no s'aguanten el cos)

⁸ **Reflexes arcaics:** Moviments automàtics, estereotipats. Dirigits per una part molt primitiva del cervell.

⁹ **Peu equinovar:** Malformació congènita del peu en la qual aquest apareix en punta i amb la planta girada cap endins.

¹⁰ **Subluxació:** Desplaçament.

Reprement l'idea d'escola compartida, com a coneixedora del cas, puc remarcar la idea que l'objectiu d'anar a dues escoles no es centra tant en l'assoliment de nous continguts, sinó en la socialització. Tenint en compte que els nens i nenes són un estímul molt important per ella perquè la fa estar molt atenta, ja des de ben petita, es va optar per mantenir el contacte amb l'escola ordinària (la mateixa que els seus germans) i, així, potenciar aquesta socialització. Aquest any fa tercer de primària, encara que, per edat li tocava fer quart (a la llar d'infants va allargar un any més). L'equip de l'EAP juntament amb l'equip de mestres de l'escola d'educació especial i la seva vetlladora que li fan el seguiment, valoren molt positivament aquesta decisió que va prendre la família, tot i així, de cara l'any vinent, caldrà valorar de nou si fer escola compartida li continua aportant coses positives o no.

En conseqüència de les seves limitacions físiques i cognitives per ser autònoma dins d'un context mínimament normalitzat, la JS necessita una vetlladora que l'ajudi a l'escola ordinària, des dels desplaçaments, comunicació amb les altres, desenvolupament de les tasques escolars, fins a la higiene personal. Malgrat ella mostri greus dificultats per seguir els continguts acadèmics, ella es mostra molt feliç de compartir un espai amb nens i nenes que l'estimen, la cuiden i la tracten com una més del grup.

La JS és la segona dels quatre germans: la MS és la gran i té 12 anys, ella que té 9 anys, en SS que té 7 anys i en CS que té 6 anys. Quan va néixer la JS, la MS només tenia 2 anys. No va ser fins al cap de tres mesos de néixer quan els metges van adonar-se que la JS no es desenvolupava correctament. Les proves van detectar ràpidament que el cervell de la JS estava molt malmès i, això li afectaria tan a nivell físic com a nivell cognitiu. Durant aquells primers mesos, la MS va viure entre casa els avis i a casa de la seva tieta, ja que, els seus pares van estar durant tot aquell any anant a metges amb la JS.

Al cap de dos anys, quan la situació s'havia estabilitzat, va néixer en SS. Els metges van recomanar a la MP ampliar la família pensant en un millor futur per la JS, sobretot quan els pares faltessin. La MP, mare de la JS, tal com expressa a l'entrevista, té clar que no vol passar la responsabilitat als seus fills, per això, mai els ha demanat més responsabilitats del compte relacionades amb la JS, tot i així, sap que si mai falta ella o el seu marit, hi haurà d'haver algú que es faci càrrec de la JS.

Al cap de poc, va néixer el petit de tots, en CS. La família va deixar de créixer amb l'entrada d'en CS a la família. Era molta la feina que tenien la MP i en JS amb els quatre fills, per això la MP (mare) va deixar de treballar d'advocada per dedicar-se plenament als seus quatre fills. Actualment, la MP encara no treballa i la família depèn dels ingressos del pare i de les ajudes que rep la JS per ser discapacitada.

3.4.2. Anàlisi del cas

Després de veure des de diferents punts de vista l'entorn familiar de la JS, em dispo a analitzar diferents aspectes relacionats amb la relació que estableix la JS amb els seus germans i també amb els seus pares. Per fer l'anàlisi m'he basat amb les entrevistes (a la seva mare, els dos germans més grans, la seva mestre d'educació especial i la mestra del germà mitjà), amb les observacions i amb la meva experiència relacionada amb ella com a vetlladora a l'escola ordinària. L'anàlisi té com a referent els aspectes teòrics extrets dels estudis que han estat presentats en el marc teòric, els quals m'han permès determinar les categories establertes per fer l'anàlisi.

Relació familiar

Es tracta d'una família on la mare té un rol molt marcat dins l'organització familiar. Malgrat tingui molt suport per part de la resta de família (tiets i avis), ella és la que s'encarrega principalment de la cura de la llar i dels fills. El pare és l'únic membre de la família que aporta ingressos a casa i, per tant, passa moltes hores fora de casa. Al matí quan marxa a treballar a vegades els nens encara dormen i quan arriba al vespre també. Al cap de setmana és quan passen més hores tots junts, però, gairebé mai tenen moments on estan els cinc membres de la família sols. Entre setmana totes les tardes sempre hi ha la PE (la cangur i fisioterapeuta de la JS) i al cap de setmana una tieta de la mare que viu fora (al cap de setmana s'instal·la a casa dels avis de la JS per estar a prop de la família i ajudar-los amb la JS). Quan fan activitats fora de casa, aquestes persones que ajuden a la mare, també solen acompanyar-los perquè els pares no hagin d'estar tan pendents de la JS i puguin estar també pels altres fills.

En alguna ocasió, tots els membres de la família han deixat de fer coses perquè la JS no s'hi ha pogut adaptar per les seves limitacions, tot i així, mai han mostrat ràbia en contra la JS per no poder-ho fer, però, això no significa que hagin pensat diverses vegades en totes aquelles coses que podrien fer si la JS no fos discapacitada.

Relació amb els seus pares

La relació que té la JS amb els seus pares és curiosa, a vegades fa veure que no vol saber res d'ells i d'altres (sobretot quan està malalta) necessita estar en braços dels seus pares per relaxar-se. La JS no passa gaires moments a soles ni amb la seva mare ni amb el seu pare. Entre setmana hi ha la cangur de la JS que es fa càrrec d'ella en tot, des d'anar-la a buscar a l'escola fins a donar-li el sopar i deixar-la apunt per anar a dormir. La mare reconeix que la seva filla sap perfectament qui està amb ella tota la setmana i per això a vegades li fa mal paper.

La mare reconeix que va haver de passar per un procés llarg i dur abans no va reconèixer que la seva filla tenia paràlisi cerebral, i accepta que va passar per una forta crisi, etapa que explica Elena Ferrer i Cerdà en el seu article sobre discapacitat i família (Ferrer, 2000). Ella reconeix que va ser gràcies a la seva filla gran, que en aquells moments tenia dos anys, que tant ella com el seu marit van poder tirar endavant i agafar forces per acceptar la nova situació i reestructurar el sistema familiar. Segons la mare, avui en dia, es troben en una etapa de més estabilitat, tot i que, sempre hi ha moments on reapareixen sentiments ambivalents que fan trontollar aquesta estabilitat.

Tant el pare com la mare, tenen la constant necessitat de normalitzar la situació a casa. Ells reconeixen que els altres fills els han ajudat a aconseguir aquesta normalització tot i que a vegades se'ls fa difícil trobar un punt entremig. Busquen molts moments per fer coses amb tots ells, tan a soles com en grups. Creuen que aquesta és una manera de compensar la gran atenció que rep la JS.

A l'entrevista realitzada a la mare, va explicar que exigeix més del compte a la filla gran en compensació del que la JS no pot fer. Argumenta que com que és la única filla que té

apart de la JS, vol que sigui perfecte i és molt exigent amb les coses del dia a dia: que vagi ben vestida, que es pentini, sigui ordenada, que sigui sociable, etc.

Relació entre germans

La relació que hi ha entre germans es podria distingir una mica entre la relació dels tres germans amb un desenvolupament normal i la relació entre tots els germans. Si ens centrem amb la relació que s'estableix entre els tres germans, podríem dir que es tracta d'una relació típica de germans: es barallen, comparteixen experiències, fan crides d'atenció a la mare i al pare, juguen, s'ajuden, etc., i per això, la mare creu que no existeix una gran diferència si es compara amb una altra relació de germans del grup d'iguals.

Ara bé, quan es tracta de la relació que s'estableix amb la JS aquesta canvia. Tots ells mostren una gran protecció i estimació cap a ella. Són conscients que la seva germana no pot fer les mateixes coses que ells i que necessita ajuda per fer les coses, per això, mai no han tingut cap paraula desagradable cap a ella, cap falta de respecte ni gelosia cap a ella. Veuen que si no hi ha algú que l'ajudi a fer les coses, ella no pot fer res, per tant ho accepten i no es queixen. No han modificat la seva vida pel fet de tenir una germana discapacitada, és a dir, no han deixat de fer res típic de l'edat, com per exemple, fer extrascolars, convidar amics a jugar a casa, etc.

La mare de la JS creu que tenen una relació molt típica de germans. Comenta que la relació que tenen els seus fills li recorda a ella quan era petita. També comenta que entre els tres que són "normals", sense la JS, tenen una relació molt normal: es barallen, tenen enveges entre ells, fan aliances, comparteixen, etc., i tots ells amb molta protecció cap a la JS.

En l'entrevista amb la mare, comenta que tots els germans han normalitzat tan la situació que ja no veuen la diferència com una cosa que els perjudica, que els angoixa, que els marca distància amb els altres, etc., en canvi, quan veuen altres situacions semblants on hi ha un membre de la família amb discapacitat, veuen ràpidament la diferència i els hi produeix un impacte semblant a la resta de societat que no està en

contacte amb el món de la discapacitat. Això, em fa qüestionar que encara que a casa visquin la discapacitat en primera persona, no han generalitzat el concepte discapacitat.

Els tres germans de la JS han desenvolupat una habilitat que els permet fer la seva vida prescindint de la seva germana, és a dir, ells van fent les seves coses sense pensar en si la seva germana li agradaria compartir l'experiència amb ells o simplement sense pensar en si la seva germana els trobarà a faltar o si li agradarà que li expliquin coses. Com que la discapacitat de la JS fa que ella no es comuniqui verbalment i moltes coses no les compregui, moltes sovint prescindeixen d'ella i quan expliquen coses poques vegades es dirigeixen a ella.

En general no els molesta anar pel carrer al costat de la JS. Ells van a la seva i no s'obsessionen en mirar a les persones que miren a la seva germana. Si ho veuen, ignoren la conducta de l'altra, però, si la persona és molt descarada, ells mateixos reconeixen que reaccionen fent una mirada cap aquestes persones amb l'objectiu de trencar aquesta mirada cap a la JS.

La germana gran de la JS té una molt bona relació amb ella, fins i tot, reconeix que és amb la germana que més bona relació té, perquè ella sempre riu i mai s'enfada. Des de ben petites que dormen juntes i per això, la JS es mostra molt angoixada (fins al punt de plorar) quan la MS no dorm amb ella. La relació que tenen elles dues és molt càlida i profunda, és a dir, la MS no sembla mostrar pena per la seva germana i se l'estima tal com és. Ara que ja és més gran, li surt d'ella mateixa ajudar a la seva mare. A vegades es proposa voluntària per agafar-la a coll, per posar-la al cotxet, per vestir-la, etc. En aquest cas, doncs, és la mateixa nena la que s'imposa les responsabilitats i no els seus pares, tot i que, no sembla tant per exigència personal sinó perquè li be de gust fer-ho.

La MS té una molt bona comunicació amb els seus pares, per això quan té la necessitat de saber alguna cosa sobre la seva germana o sobre alguna cosa que la preocupa, ho demana sense vergonya. Té molt clar que la seva germana té una discapacitat i ho expressa amb les següents paraules "la JS és una malalta que no es pot curar".

Ella va assistir als tallers de germans organitzats per l'escola d'educació especial de la seva germana. Tant la mare com la mateixa MS van afirmar en les entrevistes (de

manera individual) que a la MS li van anar molt bé durant els primers anys, però, ara que el grup no és gaire estable ha preferit deixar-ho per un temps. De totes maneres, reconeix que li va agradar molt perquè va poder veure com els altres germans viuen la discapacitat, aspecte que també destaquen les persones que han investigat el tema (Núñez; Rodríguez; Lanciano, 2005a).

El germà mitjà de la JS (el tercer dels germans) ha passat per diferents etapes des que va néixer. Segons la mare, per en SS, la JS era transparent, en canvi ara, és el seu refugi. Quan s'enfada amb els pares, va amb la JS i l'abraça sense dir-li res. De fet, ell reconeix que la JS és amb la germana que més bona relació té perquè ella necessita més ajuda.

Encara que encara sigui petit, comprèn força bé que la seva germana necessita més ajuda que els altres a causa de la seva discapacitat i, per això, gairebé mai mostra actitud de gelosia. Ara bé, segons ell, creu que a vegades els seus pares s'estimen més a la seva germana perquè necessita més ajuda. En aquest cas, podríem veure alguns indicis de confusió de sentiments, de manera que, tal com diu la cangur de la JS, aquesta confusió pot ser la causa dels comportaments inapropiats que té de tant en tant.

Fa aproximadament un any que en SS ha agafat molta seguretat amb ell mateix i, fins i tot, es veu capaç d'explicar sense vergonya als seus amics què li passa a la seva germana. De totes maneres, encara no es veu capaç d'enfrontar-se als nens i nenes que es burlen de la seva germana.

Pel que fa al germà petit de la JS, aquest també ha passat per etapes molt variades des que va néixer. Al principi es mostrava molt proper a ella i constantment buscava contacte, però, segons la cangur de la JS, creu que ara que és més gran té dificultats per saber com s'ha de comunicar amb ella. No és que no es relacioni amb ella però si que li manquen moments on pel seu propi compte, es relacioni amb la JS.

Tal com diuen tots els autors dedicats a la investigació, són molts els factors que influeixen en la manera com viuen la discapacitat del seu germà o germana i, els germans de la JS en aquest sentit no són diferents.

3.5. Cas 2

3.5.1. L'Infant amb discapacitat i el seu context

La BT és una nena de 6 anys molt riallera i juganera. Li agrada molt jugar amb les seves joguines, mossegar-les i tirar-les al terra perquè facin soroll. Té una germana de 2 anys, la CT, i actualment va a la llar d'infants.

Durant la gestació, els metges van detectar que el desenvolupament de la BT no era del tot normal, per això al voltant dels 7 mesos li van provocar el part a la MS. Només al néixer ja ven veure que la nena presentava les característiques típiques del Síndrome de Cornelia de Lange, un síndrome provocat per una alteració genètica amb conseqüències greus al desenvolupament físic i intel·lectual. Les principals característiques i problemàtiques que presenta la BT en relació al síndrome són:

- Baixa estatura i desenvolupament en el creixement retardat.
- Excés de pèl corporal, celles gruixudes, pestanyes llargues...
- Extremitats petites.
- Problemes d'alimentació; alimentació per botó gàstric.
- Retard mental
- Reflux permanent
- Baveig intens
- Etc.

A més a més, també va néixer amb altres problemàtiques afegides com la mandíbula enrere, el paladar obert i, en conseqüència d'això, la llengua li marxava enrere provocant-li greus dificultats per respirar. Tot això, va fer que la BT hagués de sotmetre's a moltes operacions ja des de molt petita, una d'elles, la incorporació d'un botó gàstric per poder menjar.

El desenvolupament corporal de la BT és molt lent, per això, la seva mida corporal es pot equiparar amb una nena de 2 anys. Això, va fer que tardés molt temps a començar a caminar. Fins als 4 anys no va començar a fer les primeres passes. Fins als cinc anys, es desplaçava culejant pel terra mostrant molta por als desnivells.

La BT va a una escola d'educació especial des de l'any passat. Quan era petita, la família va intentar portar-la en una llar d'infants, però, va fer una regressió tan important que van decidir quedar-se-la a casa i esperar un temps abans de no portar-la a una escola d'educació especial. Actualment, ja fa dos anys que va a l'escola d'educació especial i ella es mostra molt contenta d'anar-hi.

Degut a la seva afectació comunicativa, la BT té grans dificultats per comunicar-se. Això li comporta, sovint, una angoixa significativa. La necessitat de la família per poder-se comunicar amb ella van portar a la mateixa família a buscar algun sistema de comunicació que s'adaptés a les possibilitats de la BT i li fos útil per comunicar-se. Fa uns mesos que ha iniciat el treball d'un nou sistema de comunicació, anomenat PECS (Pictures Exchange Communication System) amb l'objectiu d'aconseguir un mínim de comunicació amb ella.

La mare de la BT va deixar de treballar just al mateix any que va néixer la BT per poder-se dedicar plenament a les necessitats de la seva filla. Actualment encara no treballa i la família depèn dels ingressos del pare i de les ajudes que rep la BT per ser discapacitada.

3.5.2. Anàlisi del cas

Després de veure des de diferents punts de vista l'entorn familiar de la BT, em dispo a analitzar diferents aspectes relacionats amb la relació que estableix la BT amb la seva germana i també amb els seus pares. Per fer l'anàlisi m'he basat amb l'entrevista realitzada a la seva mare, amb les observacions i amb la meva experiència relacionada amb ella com a cangur. L'anàlisi té com a referent els aspectes teòrics extrets dels estudis que han estat presentats en el marc teòric, els quals m'han permès determinar les categories establertes per fer l'anàlisi.

Relació familiar

Es tracta d'una família on la mare té un rol molt marcat dins l'organització familiar. Malgrat tingui molt suport per part de la seva mare, ella és qui ha d'assumir una part molt important de les tasques de la llar i de les filles. El pare és l'únic membre de la família que aporta ingressos a casa i, per tant, passa moltes hores fora de casa. Al matí quan marxa a treballar les nenes encara dormen i al vespre quan torna ja estan sopant. De totes maneres, la mare explica que malgrat les nenes vegin poc al seu pare, al cap de setmana estan tots quatre junts i ell procura compensar totes les hores que no ha pogut estar amb les seves filles.

Procuren fer activitats tots quatre junts al cap de setmana, però a vegades, també en fan separats, o bé els dos pares sols o bé amb una filla. Per tant, segons el que explica la mare a l'entrevista, podria dir que es tracta d'una família molt unida que es manté molt estable malgrat la situació.

Entre setmana, la mare té l'ajuda de la cangur (que sóc jo) cada tarda i també de la seva mare que es queda sovint amb la petita perquè la BT pugui treballar una mica. En aquest cas és oportú destacar que des de fa uns mesos la BT ha iniciat un nou sistema de comunicació el qual comporta molta rigorositat i constància. Entre setmana, són la mare i la cangur les que s'encarreguen de portar a terme aquesta teràpia, però, al cap de setmana la mare ho fa juntament amb el pare. Això em fa pensar que la parella està molt unida per realitzar una teràpia d'aquestes característiques¹¹.

En moltes ocasions la família ha deixat de fer coses per adaptar-se a la filla gran. Les limitacions de la BT fan que no puguin fer gaires activitats de llarga durada fora de casa. La mare de la BT afirma que les vacances d'estiu s'han d'adaptar totalment a la BT, perquè sinó és un mal estar per a tots. Explica que sempre intenten buscar hotels grans que tinguin molts serveis dins del mateix hotel, amb espais amplis on la gent es pugui repartir, on no hi hagi acumulacions de gent i, sobretot que pugin passar més desapercebuts sense que constantment mirin a la BT.

¹¹ PECS és un sistema de comunicació d'intercanvi d'imatges que té per objectiu principal aconseguir que la persona discapacitada es comuniqui de manera autònoma.

Relació amb els seus pares

La relació que té la BT amb els seus pares és molt bona. Tan el pare com la mare se l'estimen amb bogeria, tant, que fins i tot els pares accepten que la "mimen" en excés.

Tot i que la discapacitat de la BT faci que tingui dificultats per distingir entre aquelles persones que la coneixen i la cuiden de la resta, hi ha molts moments que mostra clarament la demanda de la mare perquè l'agafi a coll (sobretot quan es troba malament, quan està baixa d'ànims...) o jugui amb ella i, també, la demanda de la cangur (està amb ella cada dia tota la tarda) perquè sap que amb ella podrà jugar i li donarà les joguines que més li agraden. En qualsevol cas, però, és una nena que s'adapta a tothom i no fa diferències entre uns i altres.

Entre setmana passa moltes hores amb la mare. Ella és la que li cobreix les necessitats bàsiques des de que es vesteix fins anar a l'hora d'anar a dormir. El pare procura fer el mateix al cap de setmana, fins i tot, en alguna ocasió que la mare ha marxat tot un cap de setmana, s'ha quedat sol a casa amb les dues nenes. Per tant, podríem dir que tan el pare com la mare, cadascú en la seva mesura, assumeixen responsabilitats amb la BT.

Quan la BT ha d'anar al metge, procuren anar-hi tots dos, tot i així, sol ser la mare la que té el control de tots els especialistes que intervenen amb la BT. Cal dir, però que, durant el primer any de vida de la BT, tant el pare com la mare, es van involucrar al màxim amb la seva filla. Com que el pare té empresa pròpia, es va poder permetre un any més flexible d'horaris a l'empresa. En aquest cas, la mare va explicar que durant el primer any de vida de la BT semblava que visquessin a l'Hospital de Sant Joan de Déu.

Relació entre germanes

La relació entre la BT i la CT ha passat per diverses etapes. Quan va néixer la CT els pares ho van preparar tot perquè la BT no li fes mal. Es pensaven que pel seu grau cognitiu no entendria gaire les coses. Tenien molt clar que volien fer bé les coses i per això es van proposar des de bon principi algunes mesures preventives com no agafar gaire a la petita (perquè no tingués enveja) o dedicar moments a només estar amb la BT.

Tot i així, els pares reconeixen haver-se equivocat pensant que la BT no s'adonaria de res, perquè al cap de pocs mesos de néixer la CT, la BT va començar a fer alguns processos negatius que van mostrar clarament la gelosia envers la seva germana petita. Va ser tan negatiu per la BT que fins i tot va entrar en depressió.

En conseqüència de la depressió, els pares van posar-se en contacte amb diferents professionals. Actualment la nena ha superat la depressió però, tal com diu la mare, encara cal estar alerta amb els seus comportaments davant la seva germana perquè no torni a caure en depressió.

Ara que la BT té 6 anys i la CT 2, la situació s'ha invertit. Ara és la CT la que té enveja de la seva germana. Busca constantment l'atenció de les persones del seu voltant i si veu que hi ha algú que es dirigeix a la BT, ràpidament busca l'atenció d'aquesta persona fent el mateix que la seva germana. La cangur, que en aquest cas sóc jo, constata que en alguna ocasió la petita ha pegat a la BT per prendre-li les joguines. Tant la mare com la cangur, coincideixen en que a vegades la CT vol fer-li carícies a la BT, però al no controlar els moviments l'acaba pegant. Això em fa qüestionar en un possible descontrol d'emocions, pensant sobre aquest fet. En aquest cas, crec que una possible justificació seria que quan la CT li vol fer una carícia a la seva germana, li surt la ràbia causada per la gelosia i per això l'acaba pegant.

Així, tal com explica la mare en diverses ocasions de l'entrevista, podríem dir que la relació actual entre les dues germanes no és gaire bona. Per una banda tenim la BT que evita a la seva germana rebutjant qualsevol contacte amb ella i, per altra banda, tenim la CT que busca constantment a la seva germana per jugar amb ella, però al mateix temps, hi ha moments que la pega.

Cal dir que la CT adora a la seva germana i vol fer tot el que ella fa. Quan juguen totes dues juntes (amb el suport d'un adult perquè sinó són individualistes) en alguna ocasió imita accions que fa la BT (a vegades poc apropiades), com per exemple: posar-s'ho tot a la boca, tirar joguines a terra conscientment, moure les mans fent "l'ocell" (moviment de mans que fa pensar en el vol dels ocells), etc.

A més a més, com que ara ja comença a ser conscient de les coses, s'ha adonat que la BT no li diu mai res, no es defensa davant de situacions injustes, es deixa prendre les joguines sense queixar-se, etc. i, per això, en moltes ocasions s'ha vist valenta per manar a la seva germana i fer-li fer el que ella vol, fet que constata la seva mare.

3.6. Conclusions de l'anàlisi de casos

Tal com he dit en apartats anteriors, l'anàlisi d'aquests dos casos no m'ha permès generalitzar i treure unes conclusions que em serveixin per descriure totes les relacions entre germans quan un d'ells té una discapacitat, tot i així, si que puc dir que aquest anàlisi m'ha estat útil per poder comprovar alguns dels aspectes que els investigadors dedicats en el tema (Stoneman; Núñez; Swenson; Ponce; et. al) han destacat de les relacions d'aquestes característiques, com per exemple, el procés emocional que pateixen els pares des del moment que reben la notícia que el seu fill o filla té una discapacitat o bé els sentiments que tenen els germans amb un germà o germana discapacitat/ada.

Els dos casos escollits per fer l'anàlisi tenen algunes característiques semblants, però, algunes de molt diferents, com per exemple, el nombre de germans o la posició que ocupa la nena amb discapacitat. Aquestes diferències m'han permès abordar més quantitat d'aspectes teòrics i, per tant, comprovar més característiques pròpies d'una relació entre germans quan un és discapacitat. La principal diferència entre els dos casos ha estat la posició que ocupa la nena, ja que, en el primer cas la nena amb dificultats és la segona dels quatre germans que són i, en el segon cas, és la germana gran de les dues germanes que són.

Fer aquest anàlisi qualitatiu com aquest no ha estat gens fàcil, ja que, hi ha molts elements a tenir en compte quan s'analitza una situació concreta on intervenen persones. He de reconèixer que el fet de tenir un lligam tan estret amb les dues famílies, per una banda, m'ha facilitat l'obtenció de dades (la meua presència en les observacions no els condicionava gaire), però, per altra banda, m'ha dificultat el procés d'anàlisi, ja que, en algunes ocasions afirmava coses i les donava per enteses pel meu propi compte passant

per alt la seva justificació. En qualsevol cas, però, crec que la meua relació amb les dues nenes m'ha aportat més coses positives que negatives.

En els dos casos, hi ha un aspecte rellevant que tenen en comú. La mare no treballa fora de casa i és la que s'encarrega de les tasques de la llar i dels fills. En aquest sentit, podríem dir que aquesta organització de rols dins del sistema familiar es correspon, en gran mesura, a un sistema clàssic on la dona es queda a casa amb els fills i l'home se'n va a treballar per aconseguir uns ingressos econòmics.

Tal com afirma Elena Ferrer Cerdà en el seu article “quan el fill amb discapacitat necessita molta atenció, algun membre de la parella (generalment la mare) deixa de treballar. [...] s'aconsegueix més temps per dedicar-lo al fill [...] però, al mateix temps disminueixen els ingressos familiars.” (Ferrer, 2000, p. 228) Així s'ha donat en els dos casos tenint en compte que les dues nenes necessiten molta atenció. Ara bé, també cal contemplar que es tracta de dues famílies de nivell socioeconòmic alt, fet que facilita que la mare hagi pogut deixar la feina.

En conseqüència d'aquesta dedicació total a les seves filles, les dues mares tenen clar que han de buscar moments per sortir de casa i desconnectar. En aquest sentit, totes dues han aconseguit trobar aquests moments trencant amb la idea que alguns autors destaquen dient que alguns pares van disminuint de mica en mica les seves relacions socials (Ferrer, 2000; Stoneman, 2006).

Al mateix temps, també trobem una semblança amb el rol que té el pare, sobretot entre setmana. El fet de ser l'únic membre de la família que aporta ingressos econòmics, fa que aquest hagi de dedicar moltes hores a la feina. Ara bé, la disposició personal de cada un d'ells, fa que es diferenciïn l'un de l'altre a les hores lliures (sobretot caps de setmana). Així, el pare del cas 1 remarca encara més la idea d'organització familiar classicista i, en canvi, el pare del cas 2, trenca els esquemes i procura formar part de la dinàmica familiar juntament amb la seva dona. En aquest sentit, es pot veure com un canvi familiar, com seria el cas de tenir una filla discapacitada, pot modificar molt les relacions familiars i, encara més, la relació de parella.

Alguns autors com Elena Ferrer, la qual afirma que “quan es parla de famílies amb fills amb discapacitat automàticament es fa referència al major nivell d’estrès experimentat pels pares” (Ferrer, 2000, p. 228), parlen d’aquest estrès ocasionat pel fet de tenir un fill o filla amb discapacitat. En el cas de la mare del cas 1, aquesta idea queda totalment reflectida, no tant pel fet de tenir una filla discapacitada, sinó pel fet de tenir quatre fills i una d’elles amb discapacitat. Tot plegat resulta una organització molt gran que fa que a vegades, segons va dir la mare a l’entrevista, li surti aquest estrès en forma de crits.

Deixant una mica de banda els pares, em dispenso a concloure alguns aspectes relacionats amb els germans. En aquest cas, tal com he dit anteriorment, hi haurà més aspectes a tenir en compte ja que es tracta de dues situacions de germans molt diferents si tenim en compte la posició que ocupen les dues nenes discapacitades.

En el primer cas, hem pogut veure una relació de quatre germans on la nena amb discapacitat ocupa la segona posició. En aquest cas, els germans de la JS han tingut la oportunitat de tenir germans sense necessitats especials, per tant, no s’han hagut de qüestionar sobre com seria el fet de tenir un germà sense discapacitat. Tot i així, hi ha estudis que afirmen que quan hi ha més germans, a vegades, els germans que no tenen limitacions es traslladen entre ells aspectes com la gelosia per l’atenció que rep la persona amb discapacitat per part dels pares. (Ponce, 2006b).

Si tinc en compte el comportament que mostren a vegades els germans de la JS (observat personalment i també explicat per la cangur), d’alguna manera, puc entreveure aquest trasllat d’emocions. A les entrevistes realitzades amb els familiars de la JS, va quedar reflectit en diferents moments alguns aspectes que podrien justificar-ho. Per exemple, la mare va explicar que entre els germans es barallaven, es tenien enveges, etc., en canvi, mai han mostrat cap tipus de sentiment negatiu (ràbia, gelosia, rivalitat...). Això em fa pensar que potser els han remarcat tant que “la JS és la primera perquè ella no pot” (dit textualment per la mare) que no es veuen capaços d’exterioritzar aquests sentiments cap a ella i, en conseqüència, ho traslladen als germans.

En el segon cas, la situació canvia totalment. La CT és l’única germana de la BT i no hi ha cap altra germana. En aquest cas, la CT potser encara és massa petita per qüestionar-se sobre com seria el fet de tenir algun altre germà o germana sense discapacitat, ara bé,

quan va començar anar a la llar d'infants, tal com diu la mare a l'entrevista, va descobrir que podia jugar amb els nens i les nenes durant una bona estona i compartir amb ells les joguines sense haver-les d'anar a buscar a l'altre punta perquè algú les ha tirat. Això amb la seva germana no ho pot fer perquè la BT li costa mantenir l'atenció durant una estona amb la mateixa joguina i, constantment les tira al terra i/o les mossega. La CT ha crescut al costat de la seva germana, per tant, ara per ara la BT és la seva germana gran, el seu model d'imitació, la seva companya de joc a casa...

Considerant les dues situacions, podria dir que en els dos casos els germans petits de les nenes discapacitades s'han convertit en poc temps en els "germans grans" de les nenes tenint en compte que les dues necessiten un suport personal més gran. La mare de la BT va explicar a l'entrevista que la seva filla petita ja des de molt petita és com una "mamà". De fet, jo constato com a cangur de les nenes, que la CT fa coses que la BT no ha fet mai com parlar, menjar sola, entretenir-se sola durant una estona amb alguna joguina, etc., i per poc que faci, sembla més gran.

En el primer cas, la situació és semblant però el fet que els dos germans més petits que la JS siguin més grans que la germana de la BT fa que encara es vegi més clara aquesta inversió de rols.

La discapacitat de les nenes, dificulta molt el joc entre germans, és a dir, no poden establir moments de joc si no hi ha un adult que ho gestioni i que ajudi a les nenes amb discapacitat a participar. Això significa que hi ha pocs moments esporàdics on els germans juguen i comparteixen el joc sense l'ajuda de cap adult. En conseqüència, la seva relació passa a ser una relació més afectiva on comparteixen l'afecte i l'estimació per part dels pares i familiars, compateixen la vivenda, etc., i, per tant, busquen alternatives per compensar aquesta mancança.

Pel que fa als sentiments que poden aparèixer en les relacions entre germans quan un d'ells presenta una discapacitat, en els dos casos ha estat complicat detectar-los. Segurament si hagués disposat de més temps per recollir informació i l'exigència del treball hagués estat més alta (màster, tesi, doctorat...), segurament hagués pogut detectar algun sentiment més. De totes maneres, gràcies a les entrevistes, les observacions i la meva experiència amb les dues famílies, he pogut deduir alguns d'aquests sentiments

derivats del fet de tenir una germana discapacitada, com ara preocupació, protecció i vergonya.

El sentiment més observat, tant en un cas com a l'altre, és de protecció. Tots ells, tant si són més grans o més petits, mostren molta protecció cap a la seva germana discapacitada, així ho constaten les dues mares a les entrevistes. Veure-la més fràgil, fa que cada un d'ells, a la seva manera i al seu nivell corresponent a l'edat, desenvolupin un sentiment de protecció constant cap a la seva germana. Tal com diu el germà mitjà de la JS a l'entrevista, “perquè els que no tenen “enfermetats” s’ho poden fer sols, en canvi els que no tenen discapacitat necessiten més ajuda”¹².

En el cas de la germana gran de la JS, la qual està entrant a l'etapa de l'adolescència, podríem detectar aquest sentiment d'instint de protecció propi d'aquesta etapa. La seva mare va explicar que malgrat ella mai els ha exigit més responsabilitats del compte, la MS mostra molts moments en que vol assumir responsabilitats extremes sense que ells li demanin. Això fa pensar en un altra element que alguns estudis destaquen condicionant de les relacions entre germans: el gènere (Ponce, 2006b). Sovint, les nenes tenen una manera de fer diferent a la dels nens, fet molt marcat a la societat en la qual estem immersos. Malgrat aquesta comenci a experimentar canvis socials de tot tipus, encara ara trobem molts aspectes tradicionals que perduren entre nosaltres (Moreno, 2010).

Alguns estudis (Ponce, 2006a; Lizasoain, 2007) diuen que hi ha germans que creuen que el seu germà o germana amb discapacitat es curarà. Sorprenentment, quan em vaig entrevistar amb els germans de la JS, tots dos tenien clar que la seva germana tenia una discapacitat i que mai es curaria, és a dir, que sempre seria així. No és que tinguessin un embolic entre malaltia i discapacitat, ja que tots dos em van explicar clarament que la seva germana no està malalta (fent una comparació entre tenir la grip i anar al metge perquè et doni un xarop) sinó que el seu cervell no funciona del tot bé i per això és com és. Així, aquests germans trenquen amb aquesta idea que plasmen alguns autors com Àngels Ponce (Ponce, 2006a).

¹² Aquesta frase és extreta literalment de l'entrevista amb en SS.

Són molts els aspectes que podria analitzar dels dos casos en relació als conceptes presentats al marc teòric, però, crec que d'alguna manera, l'anàlisi general m'ha donat suficients idees per poder respondre la meva hipòtesi inicial, la qual mostrava la meva incògnita sobre si les relacions entre germans quan un és discapacitat són especials o no.

Crec que tant podria dir que són especials com que no ho són, la qüestió és que els germans són germans i les circumstàncies fan que tinguin una relació o una altra. Ara bé, si que podria afirmar que hi ha un seguit d'aspectes que es donen en aquestes relacions i que, generalment, no es donen a les relacions de germans quan cap d'ells té una discapacitat.

Per tant, diria que totes les relacions entre germans són especials. Cada família és diferent, cada germà té unes característiques particulars que fan que visqui i s'afronti a la vida d'una manera o d'una altra, cada societat és com és i, d'aspectes com aquests, en trobaríem molts més. Així doncs, la meva conclusió final és que les relacions entre germans, siguin com siguin els germans, són especials.

4. Conclusions

Finalment ha arribat el moment de concloure el treball amb una valoració general sobre el procés que he fet per tal de desenvolupar el Projecte Final de Carrera. No ha estat un procés planer, sinó al contrari, m'he trobat amb moltes coses que d'alguna manera podria dir que m'han complicat aquest procés. M'he trobat amb coses que m'han sorprès, entrebancs, limitacions, aprenentatges inesperats, etc. Tot plegat moltes coses. Ara bé, també he de dir que gràcies a tot això, he despertat certa motivació, nous reptes, nous interessos i moltes ganes per obtenir un bon resultat i satisfer les meves inquietuds personals i professionals.

Aquest és l'últim treball de la carrera de mestra i, per tant, crec que per unes raons o per altres, esdevé molt important. El cansament del final de curs, les ganes de tancar quatre anys de carrera, la il·lusió per iniciar nous projectes, la motivació per emprendre nous camins, etc. Tots aquests sentiments han format part d'aquest projecte i, en cap cas, puc deixar-ho de banda, ja que, gràcies a tots aquests sentiments, he tingut forces per tirar endavant un treball d'aquestes característiques.

Primer de tot, m'agradaria parlar d'algunes de les sorpreses que he tingut en diverses ocasions. Quan vaig preparar les entrevistes, tenia clar que no podia entrevistar a totes les persones que formen part del context de les dues nenes, per això vaig fer una selecció prèvia. Hi ha diverses raons que van fer que no pogués entrevistar a tothom: la manca de temps, la dificultat d'organització amb aquestes persones (no va ser possible entrevistar-me amb els pares perquè no coincidíem amb els horaris), etc., però unes de les raons que em van portar a la primera sorpresa va ser no entrevistar a un germà més petit que la nena del cas 1 pensant que era massa petit i que les preguntes li remourien massa els sentiments. Quan vaig arribar a casa seu per entrevistar a la germana gran, la seva mare em va transmetre que ell també volia respondre preguntes. Així va ser i sort, perquè, tenia tantes ganes d'explicar-me coses, que al final va acabar parlant més ell que la seva germana gran.

Una de les altres sorpreses que més m'ha cridat l'atenció s'ha donat a les entrevistes, on els entrevistats van explicar-me coses referents a la seva situació, que si les comparem amb la teoria, coincideixen totalment. Un exemple d'això està lligat als tallers de

germans. Un dels estudis centrats en els tallers, afirmen que aquests proporcionen un espai on els germans poden conèixer altres germans que viuen una situació semblant a la seva i, per tant, un espai on poden veure que no són els únics (Núñez i Rodríguez, 2005b). En aquest cas, les entrevistes que vaig fer amb la germana i la mare de la nena del cas 1, totes dues em van respondre textualment això que diuen els estudis.

Tot i tenir molta informació sobre les dues nenes i la seva família, hi havia moltes coses sobre elles que desconeixia. Gràcies a la recerca d'informació que he fet per tal de desenvolupar aquest treball, he pogut conèixer més a fons les nenes que, ara mateix, formen part de la meua vida. Per exemple, sabia que la nena del cas 1 tenia paràlisi cerebral a causa d'un virus, però no sabia que era causat per un virus anomenat citomegalovirus, o bé, que quan la nena del cas 2 va néixer van haver-la d'operar tantes vegades per evitar la seva mort. Tot això, m'ha ajudat a conèixer més a fons les dues nenes, però, també he de dir que tot plegat m'ha aportat molts més aprenentatges, no tant a nivell personal, sinó a nivell professional.

Normalment els mestres es centren molt en els seus alumnes i també amb els pares, però poques vegades tenen en compte les altres persones que viuen a casa amb aquests alumnes que, normalment solen ser els germans. Així, tal com he pogut veure en diverses ocasions del treball, podria dir que aquests assumeixen un paper prou important en la vida d'aquests alumnes que cal no prescindir-ne.

No puc oblidar, tampoc, la dificultat que he tingut a l'hora de seleccionar la informació. Si tenim en compte altres temes relacionats amb l'educació dels quals s'han fet molts estudis, podria dir que la relació entre germans quan un és discapacitat no és un tema el qual se n'hagin fet molts estudis, ara bé, això no significa que n'hi hagin pocs. La informació que he trobat és molta per a mi, i més encara per fer un treball de final de carrera (no una tesi ni un doctorat), per això el procés de selecció i després de lectura, ha estat realment molt interessant, però, alhora llarg. Això significa que abans no vaig poder començar a desenvolupar la meua investigació i a estructurar el treball, va passar un temps considerable.

Per anar finalitzant ja amb aquesta conclusió, m'agradaria acabar amb una reflexió comentada a pinzellades a l'apartat anterior de conclusions dels dos casos en relació en si són especials o no les relacions entre germans quan un d'ells és discapacitat.

Tal com deia, crec que en el fons totes les relacions entre germans, siguin com siguin, són especials. Les circumstàncies fan que aquestes relacions siguin d'una manera o d'una altra, però totes elles, per alguna cosa o per una altra, adquireixen un caràcter especial. Per uns serà especial perquè la mare es va morir quan eren petits i per altres ho serà perquè el germà petit va néixer amb Síndrome de Down.

Totes les persones són úniques, per això no podem tractar a tothom igual. Amb això vull dir que cadascú ha crescut en un entorn concret amb unes experiències o unes altres i, per aquesta raó, cal prestar atenció a tot allò que envolta a la persona, tant si és bo com si és dolent.

Així, com a futura mestra, aquesta petita reflexió em serveix per afinar la meva pràctica amb els alumnes, de manera que, el dia que tingui la oportunitat de tenir un grup d'alumnes a les meves mans, tindrè en compte tots els elements que formen part de les seves vides per tal de comprendre millor els seus sentiments, les seves actituds, els seus pensaments, etc. No podem mirar el món de manera lineal, cal obrir la ment i tenir present tot allò que sigui possible.

5. Bibliografia

Ferrer, Elena. “Família i discapacitat”. *Educació i Cultura*, 2000, núm.13, p.219-235.

Hodapp, Robert; Glidden, Laraine; Kaiser, Ann (2005). *Siblings of Persons with Disabilities: Toward a Research Agenda Mental Retardation*. USA: Department of Special Education, Vanderbilt Kennedy Center.

Korenromp, Marijke; Pagechristianens, Goldelieve; Bout, Jan; Mulder, Efduard; Visser, Gerard. “Studies of Siblings of Individuals With Developmental Disabilities Mental Retardation”. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 2007, núm.43, p.354-359.

Léon, Orfelio; Montero, Ignacio (2003) *Métodos de investigación en psicología y educación*. Madrid: McGraw-Hill.

Lizasoáin, Olga (2006). *Discapacidad y familia: el papel de los hermanos*. Navarra: Departamento de Educación, Universidad de Navarra.

Lizasoáin, Olga. “Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención”. *Siglo Cero*, 2007, núm.223, p.69-88.

Mailick, Marsha; Greenberg, Jan; Orsmond, Gael; Lounds, Julie. “Estudios del ciclo vital de hermanos de individuos con discapacidades del desarrollo”. *Siglo Cero*, núm.219, p.35-44.

Moreno, Carolina. “Revisión teórica sobre el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con discapacidad intelectual”. *Siglo Cero*, 2010, núm.235, p.60-78.

Núñez, Blanca; Rodríguez, Luis; Lanciano, Silvia. “El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tienen discapacidad”. *Siglo Cero*, 2005a, núm.216, p.50-74.

Núñez, Blanca; Rodríguez, Luis (2005b). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.

Ponce, Àngels (2006a). *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad*. Madrid: FEAPS.

Ponce, Àngels (2006b). *Els germans opinen...* Barcelona: APPS

Stoneman, Zolinda. "Hermanos de niños con discapacidad: temas de investigación". *Siglo Cero*, 2006, núm.37, p.13-30.

Swenson, Sue. "Families, Research, and Systems Changes Mental Retardation" *Down revista*, 2005, núm.43, p. 365-368.

6. Annex

En aquest apartat hi trobareu:

- Entrevistes
- Model d'autorització
- Anotacions de l'entrevista no estructurada amb la PE
- Graella d'observació

6.1 Entrevista nº1

Entrevistada: MP (Cas1)

Edat: 39 anys

Sexe: Femení

Entrevistadora: Gemma Fuentes Solà

Mecanisme d'enregistrament: Gravadora

Lloc de l'entrevista: Casa de l' entrevistada

Teniu quatre fills, oi? Em podries explicar quatre coses d'ells? Com és la seva relació?

Jo crec que tenen una relació molt normal de germans. Jo em recordo molt quan jo era petita. Entre els tres que són "normals", sense la JS, que tenen una relació molt normal: es barallen, enveges entre ells, amb aliances, amb compartir... i tots ells amb molta protecció cap a la JS.

Com va afectar l'arribada de la JS a la família? M'interessa més que m'expliquis coses no tan a nivell teu i del teu marit, sinó més aviat, com va afectar a nivell familiar en general, concretament a la MS.

La MS era molt petita, acabava de fer dos anys, i clar era molt petita i, al principi de tot quan ella ho va anar entenent, quan vam saber que la JS era discapacitada parlàvem que la JS era "especial". Jo suposo que amb ella li va afectar...

Abans de continuar amb la pregunta, jo li demano que m'expliqui quan li van detectar la discapacitat: Al cap de tres mesos de néixer, en una revisió dels tres mesos, el pediatre em va dir que la JS no es desenvolupava normal pels tres mesos i que havíem de fer alguna prova, li van començar a fer proves, li van fer un TAC del cervell i van veure que tenia el cervell destrossat, i van veure que encara tenia anticossos de citomegalovirus i jo també, per això van deduir que de seguida jo havia passat un citomegalovirus. Es va poder detectar de seguida perquè era molt recent i es va poder detectar amb un anàlisi de sang i les lesions que tenia eren típiques d'un citomegalovirus.

Com li va afectar en aquell moment a la MS? Home, un cataclisme molt fort per ella poder no era, però si que alguna cosa va notar segur! Ens vam passar tot un any anant a metges de forma

continuada perquè era sorda, s'havia d'anar al traumatòleg, s'havia de fer proves, vam anar a Pamplona a buscar un altre metge... llavors, si que durant tot aquell any jo el tinc com molt esborrat de la MS, només recordo a la JS, perquè ella estava molt amb els meus pares, els meus sogres, amb la meva germana... suposo que si que li va afectar, però verbalment no sé com li va afectar a ella. Si que és una cosa que sempre m'ha preocupat molt d'ella, a veure si encara ho té a dins, si ja ho té fora... però jo no li he sabut descobrir mai. Jo no sé detectar-li.

Si que és veritat, que per nosaltres, l'actitud amb ella també va ser nosaltres la nostra salvació tenir la MS, per tirar endavant, era la única que ens feia tocar de peus a terra, sinó ens haguéssim tornat bojós si la JS hagués estat la primera! El tenir la MS, havíem de fer el Nadal igual, havíem d'anar a les actuacions de l'escola, sortir al carrer, anar a donar un volt... havíem de fer tot normal. Amb aquest aspecte, ens vam bolcar molt amb ella, per compensar que tot fos normal. La MS a nosaltres ens va ajudar molt en aquell moment.

Creus que a vegades dones més responsabilitats de les que tocarien a la MS o fins i tot als altres germans? O al contrari, l'eximeixes de responsabilitats?

Jo crec que els eximeixo, els hi trec. En quan a les coses que han de fer de l'edat, més a menys, fan les que els hi toca, no tenen més responsabilitats pel fet de tenir una germana discapacitada. I en quan a les responsabilitats de la JS, si que això... clar sempre m'ha preocupat molt, sobretot la MS, com li afectaria tenir una germana discapacitada i m'he informat. Sempre em van dir que no li imposés mai responsabilitat de la JS. La JS és responsabilitat meua i no d'ella, que les responsabilitats ja li vindrien. I realment ja és així, perquè jo màxim que li he dit quan era petita és dir-li: vigila-la un moment, però això ho fa qualsevol germà! Però per exemple, d'agafar-la a coll, sempre ho he fet jo. En canvi ara, ja li surt d'ella agafar-la (mare ja la porto jo!- diu la MS).

Podries determinar que la relació que tenen la MS, la JS, en SS i en CS és, d'alguna manera, "especial"? Per què?

No, entre ells no. Si afecta a la Joana sí. Sí, de molta protecció cap a la JS. Ells no tenen mai enveja de la JS. Tenen molt clar que aquí casa la primera és la JS, perquè ella no pot. Mai m'han dit estimes més a la JS que a nosaltres, mai! En canvi entre ells sí. De la JS no m'ho han dit mai, ho tenen molt clar! Ells, quan es tracta de la JS es posen d'acord perquè la JS estigui bé, o sigui, la seva prioritat en quan a la JS és que estigui bé! Fa poc la JS em va caure de canviador i va ser un drama familiar! No t'ho pots imaginar... jo al·lucinava. Allà la MS em va demostrar que era una nena gran perquè jo estava sola a casa: va anar a buscar-me gel, va calmar els seus germans... plorava però va tenir la capacitat de reaccionar amb sang freda. Els altres dos només

ploraven i ploraven, va agafar els altres dos i els va tancar en una habitació perquè jo estava molt nerviosa. O sigui, quan es tracta de la JS, ells es posen d'acord i tenen molt clar que el que volen és que la seva germana estigui bé, el seu benestar. Crec, eh!

Creus que els germans de la JS han crescut més ràpid pel fet de tenir la JS com a germana? I la MS ara que està entrant a l'etapa de l'adolescència, creus que ha madurat abans que la resta de les seves amigues?

No. Hi ha profes que em diuen que sí però jo no ho veig... no sé, jo sincerament jo no ho veig. Jo, a la MS la veig com una nena normal de la seva edat, potser sí que amb coses més específiques.

Tens la sensació que exigeixes més als altres germans en compensació del que la JS no pot fer?

Sí, totalment, sobretot a la MS. Jo suposo perquè és la única nena que tinc, vull que sigui molt més perfecte perquè és la única nena que tinc. Sí, sí... totalment... no sé, coses que fa malament vull que les faci bé. La matxaco molt, sobretot amb coses d'anar ben vestida, pentinada, de ser ordenada... saps, coses així, o coses de caràcter, que sigui oberta, sociable... Com que m'imagino que la JS seria perfecte i no la tinc, vull que la MS sigui perfecte! Això sí que ho faig. Molt ho he pensat sempre. Els altres és diferent. Jo suposo que al ser nens és diferent, no tinc tant aquesta sensació.

Moltes vegades els germans solen interpretar que l'atenció especial que rep el nen o nena discapacitat és conseqüència d'una falta d'afecte cap a ells. Creus que pensen que són menys estimats? Que no els estimeu tan perquè no són bons nens?

No.

Busques moments per desconnectar dels fills, concretament de la JS?

Sí! Això sí que ho intento fer.

Busques moments per fer coses només amb la MS, en SS i en CS? Tots junts o per separat?

Sí, per separat si surgeix, surgeix, no els busco, però fer coses amb ells tres junts sí, perquè hi ha moltes coses que amb la JS no podem fer, llavors sí que busco coses per fer amb ells tres junts, per viure l'experiència de ser una família... no sé com explicar-t'ho... jo quan vaig de vacances amb la JS tinc molta pressió a sobre a l'hora de menjar, a l'hora de dormir... o sigui, no em sento lliure. Ells també deixen de fer moltes coses que... per exemple, la tonteria de dir: quedem-nos aquí a fer un frankfurt. Això no ho pots fer perquè la JS necessita un menjar especial, hem d'anar a casa... o... anem al cine... no sé, no pots fer plans sobre la marxa, improvisar. Ara per exemple hem anar tres dies a esquiar amb ells tres, clar, són activitats que no pots fer amb la JS i, sí que ho busco.

De fet, he de dir que a vegades em torno una mica "boja" amb tots! Pensa que són tantes coses que has de pensar... que a vegades va bé que la Joana, que és la que necessita més atenció, es quedi amb la tieta o amb els avis. Quan els tinc tots, moltes vegades m'estresso... Si...

A casa vostra la discapacitat esdevé un tabú?

No! Mai!

Els estudis determinen que els nens i nenes que tenen poca informació sobre la discapacitat dels seus germans, es senten sols i, sovint, fan interpretacions personals elaborades amb pocs elements que han vist i escoltat per casa. Poden tenir un excés de pors que no coincideixen amb la realitat. Creus que a casa vostra heu donat tota la informació necessària als vostres fills perquè entenguin millor la discapacitat de la JS, no tinguin pors ni dubtes o, tens la sensació que no l'heu donat tota per protegir-los?

No, mai. Ells saben tota la discapacitat de la Joana, perquè a venir i sempre que m'han demanat n'hem parlat, de tot. Si que hi ha un tema que ells poder es fan una mica la pel·lícula i jo tampoc no sé com abordar-lo perquè jo tampoc sé... és la mort de la JS. Clar, la JS no té perill de mort per la seva discapacitat que té, però sí que es podria morir abans que els altres, potser no tindrà una vida tan llarga com els altres... A vegades em demanen quan es morirà la JS. Jo en aquest punt, els hi dic que la JS no està malalta, la JS és com és però, no està malalta. Ells noten que dubto, que jo no estic segura. A vegades els hi dic: no home no! i a vegades... dubto, no sé el què els haig de contestar. És l'única cosa, la mort de la JS, que potser...

Quan els germans demanen coses sobre la JS, dubtes o aclariments, els hi expliqueu a corre cuita o us asseieu tranquil·lament i parleu?

Jo crec que no faig ni una cosa ni l'altra. Jo crec que, no és allò de dir, assentem-nos que ara parlarem de la JS... No, si ells (amb en JS, ell també ho fa molt) sobretot quan cada fill has vist que ja té la capacitat per entendre que té una germana especial, doncs, intentes anar inculcant que té una germana especial, que s'ha de cuidar... tot això. Quan podem engegarem el discurs eh però mai ha sigut: -va ara seiem que parlarem, sinó que hem aprofitat les seves preguntes i si en aquell moment estem dinant, estem dinant, si estem anant amb cotxe, estem anant amb cotxe... Sempre ho hem viscut amb molta normalitat!

Com els hi has explicat als teus fills la discapacitat de la JS? Són diferents les explicacions que has fet amb un fill o un altre?

No, suposo que com que la MS és més gran les seves explicacions són més específiques que ara amb els altres, quan són més petits ho fan d'una manera més genèrica fent servir la paraula "especial". No sé, amb la MS ja parles més de discapacitat, de paràlisi cerebral... coses més concretes.

S'ha donat el cas que en alguna ocasió has parlat amb ells però després ja no n'has parlat més? Per dir-ho d'alguna manera, no has actualitzat la informació.

No, no perquè és un tema recurrent. Per una cosa o per un altre... és un tema del dia a dia. No és un tema extra.

Alguns estudis amb germans de discapacitats, afirmen que el fet d'haver tingut un germà o germana amb discapacitat els ha enriquit molt. Alguns aspectes que destaquen positivament són: aprendre a escoltar i entendre; aprendre a ajudar als altres; aprendre a entendre els altres i, sobretot, els problemes dels altres; aprendre a posar-se al lloc dels altres; tirar endavant passi el que passi; aprendre a valorar allò que es té; etc. Creus que els germans de la JS s'han enriquit del fet d'haver d'afrontar una situació d'adversitat? És a dir, fel fet de tenir una germana discapacitada? I coses negatives arran de la discapacitat de la seva germana?

No, tampoc ho crec. Jo m'imagino que en el fons si, però jo per dir-te... per exemple, si van a l'escola de la JS, ells per tenir una germana discapacitada, no s'acosten amb els altres discapacitats! També els hi fa respecte... Jo m'imagino que, clar que els hi influeix tenir una

germana discapacitada, per bo i per dolent, però jo no sé dir-te en quins aspectes ho veig de dolent i en quins aspectes ho veig de dolent. Segur que han de ser més comprensibles, que han de veure la discapacitat d'una altra manera... però allò de dir-te com que té una germana discapacitada, es volca més amb els discapacitats... No! Jo ara per dir-te que són diferents que altres nens per tenir una germana discapacitada jo no ho veig! Jo et puc dir que ells no s'avergonyeixen de tenir una germana discapacitada, això si que t'ho puc dir! Si els hi fes vergonya no voldrien que vinguessin amics seus a jugar a casa i, ells sempre volen que els amics vinguin a casa.

Jo si que em plantejo una cosa. Si jo no hagués tingut a la Joana, no hagués educat els meus fills d'aquesta manera. Totes les circumstàncies influeixen...

Per exemple, que d'en SS que no en parlem, abans quan era petit, per ell la JS era transparent, en canvi ara, és el seu refugi. Quan s'enfada amb nosaltres, va amb la JS i l'abraça... no sé, és com si sense dir-li res l'entengués! És increïble!

Què et va semblar el fet que la MS assistís als tallers de germans que organitza l'escola de la JS? T'agradaria que els altres germans també hi poguessin assistir en un futur proper?

Bé, però aquest últim taller que van fer la MS ja no hi va voler anar. És que no té què dir... aquest grup que hi ha no... crec que no l'he de forçar. Crec que està molt bé depèn del grup que hi ha, si congenies o no. Si els petits tenen un bon grup, esclar que m'agradaria que hi anessin, i tant!

Moltes gràcies per la teva atenció!

6.2 Entrevista n°2

Entrevistada: MS (Cas 1)

Edat: 12 anys

Sexe: Femení

Entrevistadora: Gemma Fuentes Solà

Mecanisme d'enregistrament: Gravadora

Lloc de l'entrevista: Casa de l' entrevistada

Tens germans, oi? I tu ets la germana gran de tots,oi? T'agrada ser la germana gran o preferiries ser de les petites? Per què, MS?

Sí, tres i jo. Sí, jo sóc la gran. No, m'agradaria ser la germana petita perquè és sempre el mimat. M'agrada ser la gran però jo vull ser la petita.

Amb quin germà t'avens més? O tots més o menys igual?

Amb la JS, perquè sempre riu i mai s'enfada.

Què em pots explicar de la teva germana Joana? Coses que li agraden, coses que la fan estar contenta, coses que no li agraden, etc.

Estar amb nosaltres. No li agrada dormir sola, a vegades plora quan està sola. Dijous com que el pare arriba molt tard me'n vaig al llit amb la mare i després plora. Cada dijous li toca a un de diferent. La JS ve amb mi al llit de la mare.

Imagina't que una amiga teva et demana què li passa a la JS? Què li explicaries?

Que des de naixement té un problema al cervell que no li funciona com els altres.

Has buscat informació sobre la discapacitat de la JS?

No!

A vegades veus els teus pares preocupats per alguna cosa de la JS o no te n'adones gaire? Si ho veus, què fas? Fas veure que no ho veus perquè no saps què dir o intentes fer-los riure, els ajudes més perquè estiguin contents, etc. Què fas?

Demano què ha passat.

Creus que els teus pares estimen més a la Joana perquè necessita més ajuda, perquè és més fràgil, és més petita que tu...?

No, no l'estimen més però hi tenen més atenció!

Quan aneu pel carrer, si la gent mira a la JS, et sap greu? Et molesta?

No, que mirin el què vulguin. No m'importa!

I a l'escola?

No...

Et molesta que li diguin a la Joana que està "malalta"?

No. La JS és una malalta que no es pot curar.

Què fas quan diuen coses desagradables a la JS? T'enfades o els hi expliques el que li passa?

És que ja no ho diuen. A la meva classe ningú diu res perquè ja els hi vaig dir que no...

Si alguna vegada t'has trobat que es riuen de la JS, la defenses o fas veure que no has vist res?

Els miro malament i marxo, no dic res!

Quan estàs amb els teus amics, et molesta que utilitzin insults entre ells, com: “discapacitat, tonto, retrassat...”?

Hi ha nens que sí que ho diuen. Quan ho diuen no saben què vol dir, perquè sinó ja no ho dirien. Aquestes coses aquí casa no es diuen, perquè aquí, nosaltres que tenim una germana discapacitada la mare ens castiga o ...

Et fa vergonya anar amb la JS? Per què? (Per les babes, perquè no camina, perquè no parla, pels moviments que fa, els crits, etc.)

Abans sí, ara ja gens!

Els hi has explicat a les teves amigues què li passa a la JS, perquè és així, especial?

Ja ho saben els de la meua classe, i l'AM (professor) també ho sap que tinc una germana discapacitada però mai m'ha preguntat res.

Quan la teva mare va al metge amb la JS t'explica a quin metge ha anat, què li han dit a la JS, com ha anat... ? Si no ho fa, t'agradaria que t'ho expliqués?

A mi sí que m'ho diuen, però no davant dels meus germans perquè ells no ho entenen gaire.

Quines coses has après arran de tenir una germana com la JS? Potser tens més paciència? Saps portar un cotxet que pesa molt més que els nens petits, etc.

A respectar els altres i a no dir paraules. Amb les meves amigues, els dimarts i els dijous anem a la plaça i sempre veiem gent que està malament i elles sempre els insulten... i riuen... jo no dic res! També sé portar un cotxet gran que pesa molt!

Has anat a algun taller de germans, oi? Vas decidir anar-hi tu o t'hi van fer anar els teus pares? Com va anar, m'ho expliques?

Em va agradar perquè veia com ho vivien els altres. La mama m'ho va dir i em van enviar una carta a casa perquè hi anés.

Moltes gràcies per la teua atenció!

6.3 Entrevista n° 3

Entrevistat: SS (Cas 1)

Edat: 7 anys

Sexe: Masculí

Entrevistadora: Gemma Fuentes Solà

Mecanisme d'enregistrament: Gravadora

Lloc de l'entrevista: Casa de l'entrevistat

Tens germans, oi? I tu ets... quin número de germà? T'agrada ser la germana gran o preferiries ser de les petites? Per què, MS?

Sí, jo sóc el tercer. A mi m'agradaria ser com ja sóc. Perquè els petits estan massa mimats i a mi no m'agrada estar tan mimat. Els grans tenen molta feina i després jo vull fer les coses que jo faig i no les dels grans.

Amb quin germà t'avens més? O tots més o menys igual?

Amb la JS, jo amb la JS una mica més que els altres. Perquè els grans s'ho poden fer bastant sols, els que no tenen "enfermetats" s'ho poden fer sols, en canvi els que no tenen discapacitat necessiten més ajuda.

Què em pots explicar de la teva germana Joana? Coses que li agraden, coses que la fan estar contenta, coses que no li agraden, etc.

Estar amb nosaltres és una cosa que la fa estar contenta.

Imagina't que una amiga teva et demana què li passa a la JS? Què li explicaries?

Que té un problema al cervell que no és com el nostre, que des de naixement va tenir un virus i que no té el cervell com nosaltres.

A vegades veus els teus pares preocupats per alguna cosa de la JS o no te n'adones gaire? Si ho veus, què fas? Fas veure que no ho veus perquè no saps què dir o intentes fer-los riure, els ajudes més perquè estiguin contents, etc. Què fas?

A vegades demano. Després ajudo a la JS. No sé...

Creus que els teus pares estimen més a la Joana perquè necessita més ajuda, perquè és més fràgil, és més petita que tu...?

Depèn quin moment. A vegades sembla que se l'estimin més perquè necessita més ajuda.

Quan aneu pel carrer, si la gent mira a la JS, et sap greu? Et molesta? I a l'escola?

Bueno... molesta una mica perquè no saben què li passa. Em sap greu que els altres no sàpiguen i que mirin tan... volent dir què fa!

Et molesta que li diguin a la Joana que està "malalta"?

No, bueno no, malalta no, és una "enfermetat"... una discapacitat. Malalta és quan tens la grip... La JS quan està malalta, està com nosaltres, està normal com nosaltres, també va al metge. Té una altra cosa...

Què fas quan diuen coses desagradables a la JS? T'enfades o els hi expliques el que li passa?

És que saps, ja ni els escolto! Perquè... Mai m'enfado, no m'hi fico i ja està! Hi ha nens que ja ho saben i ja està, però hi ha nens que no els conec i ... si un nen que conegués em demana què li passa a la JS, li explico i no passa res, però un nen que no conec de res... tens por de que et digui algo.

Si alguna vegada t'has trobat que es riuen de la JS, la defenses o fas veure que no has vist res?

Quan s'enriuen, me'ls miro, passo d'ells i marxem. Els nens que conec de veritat, si que els hi diria alguna cosa...

Quan estàs amb els teus amics, et molesta que utilitzin insults entre ells, com: “discapacitat, tonto, retrassat...”?

No l’escolto. A mi no, en CS si! Alguna paraula si... però discapacitat no! Hi ha més nens que no se n’adonen, que hi ha nens que els hi passa aquesta malaltia i no saben què diuen. Hi ha nens que se’ls hi escapa...

Et fa vergonya anar amb la JS? Per què? (Per les babes, perquè no camina, perquè no parla, pels moviments que fa, els crits, etc.)

Jo mai n’he tingut de vergonya. Hi ha bastants nens que tenen aquesta malaltia i pot ser que ho entenguin.

Els hi has explicat als teus amics què li passa a la JS, perquè és així, especial?

Si, mira... quan jo vaig començar segon, els nens em van preguntar què li passava a la JS i a vegades també mestres em pregunten què li passa a la JS. La d’anglès a vegades em demana sempre què li passa, on està, com està la JS...

Quan la teva mare va al metge amb la JS t’explica a quin metge ha anat, què li han dit a la JS, com ha anat... ? Si no ho fa, t’agradaria que t’ho expliqués?

Sí, nosaltres més ben dit li preguntem com ha anat... Això sé, perquè a vegades hi ha coses que no ens les diuen i ho volem saber, em preocupa, si és alguna cosa de la JS, si està malalta, o si la mama li passa algo... si, perquè després l’hem d’ajudar.

Quines coses has après arran de tenir una germana com la JS? Potser tens més paciència? Saps portar un cotxet que pesa molt més que els nens petits, etc.

Des de que va néixer la JS jo no tinc gens de vergonya! Perquè cada dia estic amb la JS.. tothom em va mirant i jo... Des de que jo vaig entendre de que la JS era així, ja no vaig dir més paraules d’aquestes.

Moltes gràcies per la teva atenció!

6.4 Entrevista n°4

Entrevistada: M (Cas 1)

Edat: 40 anys

Sexe: Femení

Entrevistadora: Gemma Fuentes Solà

Mecanisme d'enregistrament: Gravadora

Lloc de l'entrevista: Escola

Observacions: La tutora d'en SS no és la persona entrevistada, sinó la seva tutora del curs passat. La raó per la qual no ha estat entrevistada és perquè ja fa uns mesos que està de baixa de maternitat. Vaig optar per entrevistar a la mestra de l'any passat perquè la mestra que ha substituït a l'embarassada, fa poc temps que és tutora del grup, per tant, la majoria de reflexions fan referència al curs passat.

Què em podries dir d'en SS? Com el descriuries? Coses positives i negatives d'ell, coses que li agraden, coses que no li agraden, etc.

En SS, almenys l'any passat, el recordo a principi de curs un nen desordenat, o per no dir molt, que ens va portar problemes d'ordre amb la mare que es va interessar pel tema, despistat (estem parlant d'un any enrere, eh!), però, també que a mesura que anava passant el curs, a base d'anar-li recordant, veure que els pares també s'implicaven va aconseguir solucionar el tema. Això li va donar més seguretat, perquè la mestra no havia d'estar tan a sobre d'ell i podia destacar en altres aspectes, perquè això del desordre el desorientava molt. És un nen molt emotiu i sensible amb els altres nens, tot i que es barallava bastant.

Si en algun moment del curs, s'ha donat el cas que els nens i nenes han hagut d'explicar alguna cosa de la família, ell ha explicat alguna cosa de la JS? Alguna cosa que fes referència a la seva discapacitat?

Sí, es va donar a l'àrea de coneixement del medi quan es treballa el cos, de les discapacitats, de la gent que no té visió, de la gent que no pot caminar... em sembla que va ser a proposta d'ell (si no recordo malament), que va treure el tema. Va aixecar la mà i va dir que ell tenia una germana que no podia caminar i que anava en cadira de rodes. En aquell moment ho recordo com una

cosa molt positiva i maca perquè va sortir d'ell. Deiem: coneixeu d'alguna persona que estigui cec, que no pugui caminar, que no hi senti bé... i va ser el moment en que ell ho va dir de manera natural, sense ni plorar-hi ni fer-hi broma.

Creus que li afecta positivament o negativament el fet que la JS vagi a la mateixa escola que ell?

No t'ho sé dir això, no t'ho puc respondre. Jo diria que.. ai no sé. Que ho viu d'una manera molt natura, que som nosaltres que ens ho imaginem. Com que fa tan temps que la JS va a l'escola. Potser en SS va passar un moment, fa dos anys, quan passava de ser el nen petit a ser més gran, que potser si que ho vivia... no li agradava... no sé, com s'expressava... però a partir de l'any passat, quan vam anar de colònies (tu també hi eres, Gemma) que vam poder veure tot un dia plegats, recordo moments molt bonics: s'acostava, li feia abraçades, la feia riure, li deia coses... ben espontani, natural. Va estar molt maco! Crec que va ser un punt d'inflexió per en SS.

Si en algun moment us heu trobat per l'escola, com reacciona ell davant dels seus amics? I davant de les mestres?

He de dir que al principi li costava molt, es posava a córrer i passava per davant seu sense dir-li res. Recordo que sempre li havia de dir "SS, que no li dius res a la JJ?". Però, ja a final de curs ja li sortia més d'ell a parar-se, fins i tot a les festes de l'escola que coincidíem.

Davant dels altres mestres... no sé... crec que més o menys la mateixa reacció que tenia amb mi. No t'ho sabria dir!

El que sí, és que al final de curs ja no li feia res anar al costat de la JS, fins i tot i havia algunes nenes que s'acostaven a la JS per dir-li coses i ell es feia com el màrtir (volent mostrar una mica de... no sé... fer-se l'interessant!). En aquest sentit, et puc dir que la seva actitud va canviar molt.

Alguns estudis fets amb germans de discapacitats, afirmen que el fet d'haver tingut un germà o germana amb discapacitat els ha enriquit molt. Alguns aspectes que destaquen positivament són: aprendre a escoltar i entendre; aprendre a ajudar als altres; aprendre a entendre els altres i, sobretot, els problemes dels altres; aprendre a posar-se al lloc dels altres; tirar endavant passi el que passi; aprendre a valorar allò que es té; etc. Creus que ell s'ha enriquit del fet d'haver d'afrontar una situació d'adversitat? És a dir, fel fet de tenir una germana discapacitada?

Jo penso que sí, però és una cosa molt subjectiva. No sé, potser quan parlàvem sobre els més desfavorits potser sí que tenia més sensibilitat amb aquest tema.

Heu aprofitat en algun moment la situació d'en SS per explicar algun tema relacionat amb les discapacitats, per potenciar alguns valors concrets, etc.?

L'any passat no es va donar el cas. Van sortir temes de valors però justament no pensant en la Joana.

Moltes gràcies per la teva atenció!

6.5 Entrevista n°5

Entrevistat: MR (Coordinadora dels Tallers de Germans)

Edat: 37 anys

Sexe: Femení

Entrevistadora: Gemma Fuentes Solà

Mecanisme d'enregistrament: Gravadora

Lloc de l'entrevista: Escola d'Educació Especial

Quants anys fa que es realitzen els tallers de germans? Quant s'ha fet l'últim taller?

Fa ben bé 6 o 7 anys que vam començar un taller, dos tallers a la vegada i vam separar-los per edats. Un era per més petitons que es feien activitats més lúdiques i l'altre amb adolescents, que era el que jo portava, es va anar fent cada mes durant quatre anys. Aquest any, n'hem tornat a fer un i ara a principis de maig en tornarem a fer un altra amb el mateix grup.

Amb quin objectiu es van crear?

Bàsicament per la demanda que van fer els pares en el grup de suport familiar. Ens van demanar que féssim alguna cosa pels germans i, després des de Barcelona, des del DINCAT se'ns va fer una formació, se'ns va explicar, nosaltres ens vam informar.

Nosaltres al començament érem molt reàcids a fer-ho, eh! Perquè ens feia molta por, perquè nosaltres els que havíem vist que portava l'Àngels Ponce eren tots psicòlegs, treballadors socials... gent amb molta experiència i, de fet, nosaltres som mestres. Nosaltres sabem que si uns pares venen a una reunió aquí al vespre, si se'n van amb una mica de mal gust, perquè han dit massa, perquè se'ls han remogut sentiments... sabem que són prou adults, que tenen mecanismes per treballar-ho, que tindran la parella..., però els nens no. amb els nens dèiem, ostres si marxa algú aquí massa angoixat, preocupat, o nosaltres detectem alguna cosa per com la dius... clar, no ets ningú per dir aquest nano necessita més suport de psicòlegs o del què sigui. I ens feia molta por i per això al començament els tallers eren lúdics, bàsicament. Va ser maco en el taller d'adolescents, perquè després de dos anys de trobar-nos i de fer de tot menys del

tema central de la discapacitat, una germana ens va dir: Bueno, quin dia parlarem realment de la discapacitat? I aquest va ser el moment quan vam atacar el tema.

Creus que heu aconseguit complir tots aquests objectius o encara heu de treballar per millorar algun aspecte?

Nosaltres estem contents perquè per exemple amb aquests nanos es va crear molta xarxa, entre ells encara hi ha molta comunicació, quan es troben pel carrer es saluden... i saps que a més a més ells han anat explicant als seus amics de l'institut que participaven en aquests tallers, s'han obert una mica més i saben explicar-ho més. En quan als més petits, el nostre objectiu principal és que vinguin aquí a l'escola i que sàpiguen que hi ha altres nens com ells que un seu germà va en una escola d'educació especial, que ho vegin com una normalitat. Perquè esclar, a l'altra escola on van, tothom té germans que van a la mateixa escola que ells, en canvi ells han de dir que els seus germans van a una altra escola... i haver de donar aquestes explicacions els hi costa. Almenys saben que no són els únics que els hi passa. Vull dir que crec que sí, que els objectius més generals els tenim assolits.

És complicat engegar un taller de germans com el que esteu portant a terme vosaltres? Quines són les principals dificultats que us heu trobat?

No tan per nosaltres és complicat com perquè les famílies realment vinguin. Amb els nanos adolescents de seguida vam dir: a quina hora us va bé venir? Clar, ja no fan tantes extraescolars... I de seguida vam trobar els divendres de 7 a 8, vull dir que era una mala hora, nosaltres ens pensàvem que era una mala hora per un adolescent, en canvi van dir: no, perquè jo ha hauré acabat anglès, jo tindrè temps de venir de Barcelona... vull dir, que amb ells vam poder pactar molt el calendari. En canvi amb els petits com que ja fan tantes extraescolars, és més difícil trobar un dia per trobar-se.

Nosaltres normalment els agrupem per edats, amb una franja de dos anys de diferència entre ells. Llavors nosaltres convoquem potser a 19 famílies i de les quals el problema que tenim és que són de tota la comarca, per tant, els estàs demanant als pares que durant una hora, una hora i mitja vinguin aquí. I a part moltes famílies són immigrants i els hi costa entendre que els germans puguin tenir aquesta necessitat. Costa molt entrar amb aquestes famílies.

A quina edat es recomana començar a assistir als tallers de germans?

Nosaltres normalment ho obrim als 6 anys o 7 anys. Potser amb els més petits també es podria fer alguna cosa però com que ja anem fent activitats lúdiques que ja venen els més petits, l'AMPA organitza els tions per Nadal, la festa de final de curs..., ja van entrant més a l'escola i se la van fent més seva, en canvi a partir dels 6/7 anys si que potser ja pots començar a treballar la teva família, qui hi ha, quines coses feu... comencen a ser més conscients. Però si vols realment parlar de la discapacitat, llavors ja han de ser més grans, 10/12 anys.

Si tu tinguessis una filla que vingués en aquesta escola, recomanaries als altres fills que assistissin en aquest tipus de tallers? Exactament, per què? Quins beneficis creus que els aporta als germans que hi assisteixen?

Sí, totalment. De fet jo no en tinc cap que vingui en aquesta escola i els meus fills vénen contínuament. Jo penso que si que és molt important. Si fos que uns dels meus vingués aquí a l'escola, jo penso que els aniria molt bé venir per no sentir-se sols, per veure que hi ha altres nens que també tenen germans discapacitats, i que de discapacitats n'hi ha de molts tipus i que cada casa ho viu de manera molt diferent.

Tu que ja has format part d'alguns tallers, quines creus que són les principals raons que porten a als germans a venir als tallers?

Els tenien aquesta necessitat de poder parlar de coses que no saben amb qui parlar-les. Amb els pares que, tot i que eren famílies que molts estaven molt treballats, i es notava molt, hi ha aspectes que no s'havien plantejat encara i nosaltres els hi vam plantejar per primera vegada, com per exemple: us heu plantejat mai el futur de la vostra germana, si treballarà, us heu pensat si haurà de viure amb vosaltres o no... amb aquests tallers el que fèiem també, avisàvem els pares de com funcionaria el taller i, a final de curs, ens tornàvem a trobar i els explicàvem com havia anat sense dir mai exemples concrets de ningú. Els hi recomanàvem molt el tema de la comunicació. Molts, ja ho sabíem que era molt oberta. Clar, si no t'expliquen les coses tens una imaginació que fa por i et pots imaginar monstres allà on no n'hi ha. Llavors, els germans veien que allà trobaven la manera de desfogar-se. Nosaltres els hi dèiem: només heu d'escriure en un paper el què us ha passat, què en penseu de... i llençar-ho en un paper per tornar a començar amb una cosa nova. A vegades, et sembla una tonteria però a la llarga van veure que allò que havien après aquí els hi havia servit d'alguna manera.

I les raons dels pares per què els seus fills vinguin?

Si, bàsicament els pares que al principi ens ho demanaven, que precisament els que més ens ho van demanar quan va ser hora ja no tenien els fills a l'escola, doncs, ells deien que ho veiessin com una normalitat, de trobar-se amb altres famílies, amb altres germans i que aquí tothom podia fer de tot.. i que coneguessin el què treballaven a l'escola. Ara potser amb el pla del dia potser els germans van més informats però abans no es feia això del pla del dia i no sabien si venien a aprendre matemàtiques, si aprenien a llegir, si feien educació física... no ho sabien, no. Poder obrir l'escola i que veiessin com era l'escola i allò que s'hi feia, els va anar molt bé. Els pares van dir que volien que els fills veiessin que no passa res, que és una cosa més i que és la seva normalitat. De fet ho viuen molt diferent els germans que són els grans i que després els hi ve, que no pas els germans petits que ja han vist des de sempre la situació.

Creus que tasca que feu els professionals dels tallers podria ser substituïda pels propis pares, és a dir, que els pares podrien fer els tallers ells mateixos a casa?

Jo ho veig difícil eh! Estan massa implicats emocionalment. Que ells si que poden promocionar molt la comunicació, sí, però portar un taller... primer perquè ells et veuen com un pare i si algú t'explica un episodi de violència a casa perquè el nano té molts problemes de conducta i tu ets un pare, segur que ho vius diferent que no pas si ets un professional que no t'hi has trobat personalment.

Ara que ho dius, pares potser no però germans sí. Si que a vegades hem convidat a germanes d'aquí a l'escola, perquè si que hi ha mestres que tenen germans discapacitats. esclar, un germà si que podria fer un taller de germans de més petits....

Em podries explicar alguna experiència que t'hagi marcat?

Sí, en tinc una de molt present i és que l'últim curs dels adolescents vam convidar amb una mare de l'Andersen que té una germana, ja adulta amb 21 anys, que té Síndrome de Down. Aquesta noia que té la meua edat ja havia assistit quan era molt petita a tallers de germans de l'Associació Síndrome de Down de Barcelona, vull dir que ella ja sabia de què anava... Li vam demanar si durant tot el curs ella volia assistir als nostres tallers de germans, no com a professional sinó com a germana més. Va estar encantada! Li va agradar molt la idea! Després ho vam demanar als germans i tots van acceptar. Aquesta noia ens va recomanar diferents activitats per fer amb els germans. Ella va dir-me que els volia conèixer una mica a ells i als seus germans. em va dir: -perquè no els hi fem fer una maleta on hi hagin tres coses (objectes,

fotos, records...) de com presentar el seu germà. Ella també la va fer. Llavors, va ser una sessió molt emotiva, molt maca. Cada germà va venir amb una maleta física, algun s'havia fet una maleta amb una caixa, un altra va portar la bossa d'esport del seu germà... i d'objectes va sortir de tot. Una va portar una sonda d'alimentació per boto, una altra va portar una fotografia... van sortir coses molt interessants!

De fet, aquell any va ser l'any va ser un any de floridures. Tothom va poder dir coses que fins ara no s'havien dit, coses molt profundes d'ells. Es van trobar molt còmodes amb aquella noia.

En relació als nens de la teva escola que fan escola compartida, creus que seria interessant poder fer uns tallers adaptats en la línia dels tallers de germans amb els companys de classe del nen/a discapacitat/ada? Concretament, jo sóc vetlladora en una escola ordinària a 3r de Primària d'una nena amb paràlisi cerebral. Diàriament, observo les relacions que s'estableixen entre els nens/es de l'aula amb aquesta nena discapacitada que forma part del grup. Veig que molts d'aquests nens desconeixen moltes coses sobre ella, constantment tenen dubtes, pors, etc. Potser un taller adaptat a les circumstàncies on es tractessin tots aquests temes els seria prou útil, no? Què en penses?

Home, estaria mol bé. De fet aquí a l'Estel sempre intentem que vinguin una o dues escoles per fer una activitat compartida. Jo la veritat és que estic en aquest cicle, a primària II que és quan es fan més compartides, no n'hem fet cap aquest any, però penso que si que donaries molta més sensibilitat amb els seus companys. Hi ha famílies que ja s'ha fet aquest intercanvi que ja ho han dit que hi ha un canvi molt important en la relació entre companys.

Nosaltres l'any passat vam anar a l'A a fer una activitat que ens van convidar, també. Va anar molt bé. Jo veig amb els meus fills, el que té un nen amb discapacitat dins del seu grup, és un grup més solidari, més empàtic, etc.

Centrant-nos en la germana de la JS, la MS, creus que li va servir poder assistir als tallers de germans? Va poder expressar fàcilment els seus sentiments i les seves emocions en relació a la seva germana discapacitada?

Jo concretament no vaig assistir al taller que va assistir la MS, la va tenir una companya de l'escola. Em sap greu, no et puc dir gaire res.

Moltes gràcies per la teva atenció!

6.6 Entrevista nº6

Entrevistat: MS (Cas2)

Edat: 37 anys

Sexe: Femení

Entrevistadora: Gemma Fuentes Solà

Mecanisme d'enregistrament: Gravadora

Lloc de l'entrevista: Casa de l'entrevistada

Teniu dues filles, oi? Em podries explicar quatre coses d'elles? Com és la seva relació?

Sí dues nenes, la BT de 6 anys i la CT de 2 anyets. La relació entre elles a casa, la BT l'evita, li fa com una mica de por, no sap controlar-la, la veu que se li tira a sobre, normalment ella està més acostumada a anar per lliure... no sé... l'atabala, li sobra. En canvi la CT és al revés, ara cada dia més la vol integrar, vol jugar amb ella, vol disfrutar de tot... com una cosa natural i bon, però l'altra pel pes, per tamany i tot que té la seva germana, li fa més nosa.

Com va afectar l'arribada de la BT a la família? M'interessa més que m'expliquis coses no tan a nivell teu i del teu marit, sinó més aviat, com va afectar a nivell familiar en general.

Ufff, amb en XT i a mi com a tots els pares. I els avis, més dur. Pateixen per la néta i també perquè veuen patir els fills i, per tant, suposo que és com més frustrant, i més ara que sóc mare i te n'adones. A més també per entendre-ho, la generació si ets més gran tot costa més, va ser la primera néta per les dues bandes... era com molt la desitjada... en aquest sentit és un doble patir.

Jo vaig deixar de treballar, ja que durant el primer any era com si visquéssim a l'Hospital de Sant Joan de Déu. Vam prendre aquesta decisió i la veritat és que sort... si, perquè necessites molt temps per fer les coses: que si anar a metges, buscar ajudes, papers... són molt pesats, no t'ho posen gens fàcil... anar a Barcelona a buscar vies, etc. Necessites molt temps i treballant no arribaria a tot.

Com li va afectar a la BT l'arribada d'una germaneta? Com va reaccionar?

Al principi, ens pensàvem que pel seu grau cognitiu i d'entendre les coses, no gaire. Ens feia por... ho vam preparar tot perquè no li fes mal. Ho teníem molt clar de fer-ho bé, de no agafar-la molt perquè no agafés enveja... però vam veure que no i pensàvem que no se n'adonava gaire, però realment estàvem molt equivocats, perquè va començar a fer alguns processos... mentre anava a l'escola i tal, no, però llavors un cop estaven juntes o passaven moltes hores juntes, si que se n'adonava molt i se n'adona molt del que realment passa i, tu no n'ets conscient.

La BT va entrar en depressió durant uns mesos. Ara per ara, creiem que ja ho ha superat però encara hi hem d'estar molt a sobre.

Podries determinar que la relació que tenen la CT i la BT és, d'alguna manera, "especial"? Per què?

No sé si la CT encara ho entén. No ho sé, potser hauria de tenir un altre fill... no sé com explicar-t'ho. Jo sé que la CT és com una mamà, quan jo dic: -BT no tiris això o BT no et posis això a la boca, ella ho repeteix com jo. No sé si ho faria amb uns altres germans, i té dos anys! Sembla que no entengui res i ja l'està com cuidant... jo em penso que encara és molt petita, però, crec que si que ho farà!

Creus que la Carol, ara que ja té dos anys, comença a ser conscient que la seva germana és "especial"? Com ho demostra?

No sé si ho veu, però no crec que tardi gaire. Suposo que fins ara com que no tenia contacte amb altres nens, no se n'adonava però ara que ja ha començar la guarderia, començarà a veure que això no és normal. Fins ara era la seva germana i aquesta finestra encara no se li havia obert a ella i, suposo que ara podrà començar a comparar. Ara, no sé si com que l'ha vist des de sempre, no sé si la trobarà estranya a ella o amb els altres. Quan comenci a generalitzar, veurà que això no és normal.

Creus que la CT ha crescut més ràpid pel fet de tenir la BT com a germana?

No se si ha crescut més ràpid, si ho ha fet o no, no ho sé, però nosaltres si que l'hem tractat, jo si més no i crec que tots, d'una manera diferent, perquè si la seva germana hagués... no sé... hem tractat la CT d'una manera... ostres, això em costa una mica explicar-t'ho... l'hem tractat com una nena gran, allò de dir, no permetre-li tantes coses perquè a casa sou dos i la BT necessita

molt temps i no te'l puc dedicar a tu. N'hi ha per totes però per moments. Que potser amb un bebè li dedicaries més, que potser l'hauríem mimat més però... no ho hem fet perquè havent-hi una altra germana no podia ser; a l'hora que no s'acostumés anar tan agafada, a l'hora de va espavilat a menjar sola... de fer cosetes, de no malcriar-la tan, si. I això, conscientment, perquè quan la BT no hi és res, però quan la BT hi és ho necessita, perquè ella si que li he de donar de menjar, perquè sinó no menja... si, amb tot el carinyo i estimació però si que ho hem fet!

Tens la sensació que exigeixes més a la CT en compensació del que la BT no pot fer?

No, crec que no. De moment no. Com que no hi estic acostumada, no li exigeixo res i de cop i volta ja ho ha après i ho fa. I també me n'adono més que si una cosa tarda més a fer-la, doncs ja la farà, com ara els bolquers. Diuen que als dos anys ja s'han de treure... si tarda més no passa res, ja ho farà, no em preocupa. Potser de més gran sí, però ara pel moment no!

Moltes vegades els germans solen interpretar que l'atenció especial que rep el nen o nena discapacitat és conseqüència d'una falta d'afecte cap a ells. Potser la CT encara és una mica petita per adonar-se'n, però, creus que pensa que és menys estimada? Que no l'estimeu tan perquè no és bona nena?

Podria ser, si! Clar, és que si estàs més per l'altra sembla que t'interessi més l'altra, una cosa no treu l'altra, és així i és la mala sort, però és que s'haurà d'acostumar que com ha canviat la vida pels seus pares també l'ha canviat per ella. És impossible... per molt que vulguis que no li afecti, li afecta. Quan hi ha una nena amb discapacitat, tota la família té una discapacitat o no sé que marxi a estudiar a fora, li afectarà.

Mmm... la veritat és que reconec que a la BT la mimem molt! A vegades m'he de conscienciar que tinc dues filles... pobreta la CT, però és així! La BT és tan especial per a mi que em surt de dins donar-li tot i alhora permetre-li tot!

Busques moments per desconnectar de les filles, concretament de la BT?

Bueno, s'haurien de buscar més. Jo sóc molt possessiva, tinc un caràcter molt autoexigent, em demano molt a mi i també demano molt als altres i, per tant, jo és meu i m'ho he de fer molt jo. Si ho faig jo ho faig millor que ningú! No s'hauria de ser tant i s'haurien de buscar moments. Començo a aprendre'n, ja fa algun temps! S'ha de fer perquè això és la qualitat. De fet, a mi ja m'agrada estar amb les nenes, el problema és que no ho poc fer, és al revés. M'agrada provar-ho

de fer i que no funcioni perquè jo, si ens hi hem de posar, no em fa res. El problema és que amb la BT t'asseus a fer una activitat em treu de polleguera que preparis i no surti que no fer-la.

Busques moments per fer coses només amb la CT?

Si, això sí. I només amb la BT també. Totes dues, tan amb el grup de pares, de parella... bueno, anem fent! A més a més, la BT hi ha moltes coses que no li agraden i fins al moment, com a família, és el que et deia abans, quan un nen té una discapacitat, tota la família té la discapacitat. Si a la BT no li agrada anar a la platja, nosaltres fins ara no hem anat a la platja, però ara tenim una nena i, els dos primers anys bueno és petita, no sé què, però ara te n'adones que ha de fer de tot i això hem de canviar el xip encara que ens costi molt, de deixar-la i fer. Ens està costant molt però crec que sí! La nostra meta és fer-ho, de dir, bueno passem, oblidem, costa molt... però ella està més bé, perquè al final t'autoenganyes. Un dia es fa això i un altra dia es fa una altra cosa.

Imagina't que la CT és una mica més gran, com li explicaries la discapacitat de la seva germana?

Uff, jo crec que a la CT no li hauré d'explicar perquè ja l'està vivint i dirà bueno doncs la meua germana és així. esclar, quan una persona ja ho viu des de darrera és diferent que una persona que ho viu des de davant. Per explicar-li és difícil. El que li explico ara, que la BT és més petita (que no ho és realment, però sí que ho és de mida), més delicada, té uns altres tempos i unes altres coses, per tant, deixem-la. Que li deixi, sobretot, el seu espai, que entengui que necessita el seu espai i el seu tempo i, que és molt delicada. Que és delicada en el sentit que no pot fer el mateix que fa ella encara que ella vulgui que salti, que corri... No, és una altra manera de fer. Potser quan sigui més gran, després ja concretarem amb noms i que la BT està malalta, perquè realment està malalta. El seu cap no funciona com realment hauria de funcionar perquè genèticament no és tot correcte, com qui genèticament li falta una cama, li falta la visió, doncs a ella li falten unes connexions, coordenades... no sé com dir-ho la paraula...no sé com dir-ho perquè ella pogués entendre-ho, però seria això! Clar, al seu cap per ella tot està descol·locat, desestructurat i, per tant, ella és així i no el podem canviar! És així, no es pot curar. L'hem d'acceptar, tolerar i ajudar.

A casa vostra la discapacitat esdevé un tabú?

No, no amb això no. Des de que va néixer la BT, o sigui quan vam fer les primeres trucades... quan ens van dir el síndrome, ja de seguida la vam treure al carrer. Jo tinc molt caràcter per això

i de seguida ho vaig fer! Per altres bandes sí que ens hi hem trobat, que ens van dir que no ho havíem de dir, d'altra gent de la família que deien que ja està bé, que ningú n'ha de fer res. Perdona, té el Síndrome de Cornelia de Lange, no passa res, el té i es diu, perquè no ha fet res dolent la nena, però... és el que hi ha. Si no surto i no la trec... ara anem per tot arreu i tan felices.

Alguns estudis amb germans de discapacitats, afirmen que el fet d'haver tingut un germà o germana amb discapacitat els ha enriquit molt. Alguns aspectes que destaquen positivament són: aprendre a escoltar i entendre; aprendre a ajudar als altres; aprendre a entendre els altres i, sobretot, els problemes dels altres; aprendre a posar-se al lloc dels altres; tirar endavant passi el que passi; aprendre a valorar allò que es té; etc. Creus que la CT s'ha enriquit del fet d'haver d'afrontar una situació d'adversitat? És a dir, fel fet de tenir una germana discapacitada? I coses negatives arran de la discapacitat de la seva germana?

No ho sé, això també ho diuen els gran. És que no hi estic gaire d'acord. Potser els hi dona una capacitat a l'haver viscut en adversitat i la dificultat, els fa més forts. Això et fa més dur i molt fort com tots els problemes amb tot, perquè quan sigui més gran de la diferència, que et mirin, de sentir, de coses que no podrà fer..., i això et fa més dur i més fort. Com diuen : “Lo que no mata engorda”. El que no et mata et fa més fort. Però quan a vegades alguns pares o germans diuen... que bé, això m'ha ajudat a ... No, és una putada! Per un pare, per una mare, per un germà... que no li passés, perquè no! L'adversitat t'ensenya i et fa més fort per força, però tot això que diuen... ojala no les haguessis de saber mai! Amb tot això, sóc una mica així!

No sé què diuen els germans, però jo crec que per la CT és una putada, perquè la seva vida seria molt més fàcil i millor. el que passa que és així, l'agafes i tires endavant! Si si no ha de ser tan comprensiva, tampoc passa res, el món està ple de malparits i tiren endavant a tot arreu, o sigui, jo per mi, tot això positiu no, és el que et dic, les adversitats et fan més fort i et fan veure altres punts però tot això no.... i això em fa gràcia, això que diuen els altres pares i tot tan maco... Si que te n'adones que al final el que importa és el que importa, però al final tinc problemes i maldecaps en altres coses i, t'acabes capficant encara que tinguis un problema més gros o petit.

A la CT suposo que li passarà igual, no perquè tingui una germana amb discapacitat dirà: m'ha sortit un gra, ai quin problema però no em puc preocupar perquè tinc un problema més gros... doncs no, perquè en aquell moment serà el seu problema i ja està, viure'l amb normalitat. Això sí, em fa una mica de ràbia la gent quan ho diu. Per mi no, és una putada per tot arreu, jo si pogués tornar enrere no la tindria. Així t'ho dic, encara que ara la tinc i és el més gran que tinc i

la CT una altra i a tirar-ho endavant. El què no sóc és creuar-me de braços, al revés, llavors si la tens has de fer de tot. Però, sí, si ara pogués tirar enrere no la tindria... totalment i, egoïstament ho dic, la teva vida canvia. I la d'ella, que no saps el futur! És la meva filla i me l'estimo molt però no li veig res positiu. Jo perquè la tinc i ja la tinc. No ens enganyem... clar, també depèn del grau de discapacitat. Jo si tingués una discapacitat física que parlés, que hi pogués interactuar més... és diferent. Una discapacitat intel·lectual és diferent.

Moltes gràcies per la teva atenció!

6.7 Model d'autorització



Autorització

Jo _____, amb DNI
_____, mare de _____,

AUTORITZO A:

Nom i cognoms _____, amb
DNI _____, perquè utilitzi la informació necessària sobre
la meua filla i la meua família per la realització del seu Projecte de Final de Grau, amb la
condició que la informació utilitzada no surti d'aquest treball i només s'utilitzin les inicials de
les persones (en cap cas els cognoms).

Vic, _____ de/d' _____ de _____

Signatura de la persona autoritzant

Signatura de la persona autoritzada

6.8 Entrevista no estructurada amb la PE (Cas 1)

Aquesta entrevista no estructurada amb la fisioterapeuta de la JS, es va portar a terme en un context molt informal, exactament en un bar. No vaig enregistrar la informació que em va proporcionar però sí que vaig anar prenent notes d'allò que creia rellevant.

No li vaig fer unes preguntes estructurades, sinó que només hi havia indicacions dels aspectes que volia comentar sobre la vida quotidiana de la JS i la seva relació amb els seus pares i els seus germans.

Ella treballa cada dia a la tarda amb la JS, des de les 5h de la tarda fins a dos quarts de 9 del vespre. No només fa la funció de fisioterapeuta, sinó que també fa la funció de cangur de la mateixa nena i dels altres germans en moments puntuals. Ja fa més de 5 anys que la PE treballa amb la família PS.

Notes:

- No recordo cap moment on els germans de la JS tinguessin vergonya d'ella, només una vegada quan era més petita que quan la mare els va fer la proposta d'anar a comprar al supermercat amb el "poni" que la MS va comentar que tothom se'ls miraria.
- Hi va haver una època que amb en SS miràvem molt els contes. Ella passava les pàgines, jo el llegia i en SS l'escoltava tot comentant de tant en tant els dibuixos.
- A vegades aprofiten a la JS per fer xantatge a la seva mare, són molt espavilats! Per exemple, li diuen que es queden al sofà a fer companyia a la JS perquè així poden mirar la TV més estona.
- Diria que els germans de la JS no tenen poca informació. Jo sempre els he sentit a parlar de la paraula "especial", però mai res de paràlisi cerebral, virus o res d'això! Potser m'equivoco però si més no, quan hi sóc jo no sento res.

- A vegades quan sortim a l'estiu a fora al pati a jugar, es posen a jugar a futbol entre ells i passen una mica de la JS. Gairebé sempre he de ser jo que busco el contacte amb ells... però és normal, la JS no pot jugar a futbol i a ells els hi agrada molt! És com si en algun moment els hi fes nosa, perquè em diuen: PE, aparta a la JS!
- A l'hora de menjar sembla cal boig! Tothom vol parlar, s'aixequen, criden... Com que sempre li dono el sopar jo a la JS, ells se n'obliden. En aquest moment, s'obliden força de la seva germana. Ells parlen de coses de l'escola, poques vegades demanen com li ha anat l'escola a la JS o què ha fet.
- Una vegada en SS em va demanar si li podia donar el sopar a la JS. Li vaig deixar provar però com que ella està tan acostumada amb mi, li va abaixar el cap i no va voler menjar. Pobre, si més no va fer un intent!
- Fa uns anys, en SS va passar una mala època perquè tot el dia cridava, era desobedient amb la seva mare (en general amb tothom), es barallava amb els seus germans... però ara, ha fet un gran canvi! Amb la Joana molt bé! Pensa que quan es baralla amb els seus germans o amb la seva mare, marxa corrents a abraçar la JS. És com si s'entenguessin! És una cosa molt curiosa!
- La veritat és que entre els tres germans es barallen molt, bé, el típic de germans suposo, però amb la JS mai han tingut una paraula "lletja". Mai han mostrat ràbia en contra d'ella, faci el que faci.
- A vegades, quan estan per casa sense fer res en concret veus com un d'ells s'acosta a ella i li fa una abraçada, així, del no res! Això fa molta gràcia!
- En CS tinc la sensació que va molt al seu rotllo. L;No li fa gaire cas a la JS. Va molt a la seva, fins i tot, diria que no sap com interaccionar amb la JS. És com si li costés trobar la manera de parlar amb ella, no sé...
- Quan és hora de sopar, tenen un ordre establert i cada dia para taula un de diferent. A vegades s'obliden de posar el plat i la cullera de la JS. Suposo que com que veuen

que jo li preparo tot, jo ja li prepararé! De totes maneres, quan se'ls hi recorda, no tenen mai cap problema... diuen, ai! i li posen.

- Li tenen una protecció molt gran a la JS. La protegeixen molt! Fa uns mesos va caure del canviador i va ser un drama! Es van espantar molt i en algun moment van arribar a dir que no volien que es morís! Realment, allà van demostrar molta estimació, protecció... una sentiment molt fort cap a ella!
- Crec que la seva mare els eximeix de responsabilitats. Potser si que fan algunes coses que els hi pertoca a la seva edat, però algunes coses passen per alt en aquella casa. No sé, jo no tinc fills però crec que els protegeix massa en aquest sentit!
- Alguna vegada quan m'he quedat amb la JS i algun germà més, ha sortit el tema. Jo sempre m'he ofert per explicar-los tot el que vulguin saber. A vegades m'han demanat alguna cosa, sobretot perquè no pot caminar, o perquè porta fèrules... De totes maneres, pregunten poc! No sé si és perquè passen i no els hi interessa o perquè ja ho saben. No sé, pregunten poc!
- La JS adora als seus germans. Quan els veu es posa molt contenta. I també, quan veu que està sola i els seus germans no hi són, s'enfada! esclar, ara ja són més grans i tots fan extraescolars. A vegades la MS arriba tan tard que ni la veig. Això si, ara costa més trobar estones de joc perquè quan no són els deures són les extraescolars. Pobre, a vegades s'enfada una mica!

Podria dir que aquestes anotacions són algunes de les més rellevants. Gràcies a totes aquestes anotacions, vaig poder complementar la graella d'observació i fer un anàlisi més ajustat del cas 1.

6.9 Graella d'observació

	JS (Cas 1)			BT (Cas 2)		
	Observacions	Dies d'observació	Durada i lloc de les observacions	Observacions	Dies d'observació	Durada i lloc de les observacions
Joc	<p>En el moment de joc distingiré entre el joc lliure i el joc dirigit, ja que la discapacitat de la JS impedeix que sigui totalment autònoma.</p> <p>Pel que fa al joc lliure, podria dir que hi ha molt poca interacció entre ells. En algun moment puntual li diuen coses per fer-la riure, sobretot en SS, però a els altres dos germans els hi costa més trobar moments per interactuar amb la seva germana. Com que la MS i en SS ja són més grans i sovint han de fer deures, no tenen tant temps per jugar com quan eren petits.</p> <p>Quan hi ha aquesta petita interacció entre ells, és perquè li fan coses a la JS perquè rigui com per exemple: fer-li pessigolles, tirar-se al terra davant seu, fer-li ganyotes, etc. En aquest cas, solen ser en SS i la MS els que busquen més la interacció amb la JS.</p>	Setmana del 4 al 8 de març.	<p>Observació puntual de tres dies a l'hora de joc lliure a casa (la JS juntament amb la seva cangur i fisioterapeuta).</p> <p>L'observació s'ha fet dilluns, dimecres i dijous de les 17:30h a les 18:30h.</p>	<p>En conseqüència dels trets autistes que té la BT, l'hora del joc lliure es converteix en un moment de "disbauxa" per les dues germanes. La BT juga pel seu compte a tirar joguines a terra i a mossegar-ho tot i, la CT pel seu compte també juga sola amb les joguines que més li agraden intentant de tant en tant mantenir una relació amb la seva germana.</p> <p>Com que la CT encara és molt petita (dos anys), no sap compartir les joguines, per tant, quan veu que la seva germana té una joguina que li agrada, li pren sense pensar-s'hi dues vegades. S'aprofita que la BT és una nena que no es queixa mai i no es sap defensar. La mana, li pren les joguines, la renya quan tira joguines a terra i quan es posa coses a la boca (imita a la seva mare i a la cangur), etc.</p> <p>De totes maneres, sempre busca alguns moments i fets concrets com picar de mans, fer-li pessigolles, etc., per fer riure a la seva germana (ja sap quines coses fan riure a la seva germana). El joc lliure, per tant, és</p>	Setmana del 4 al 8 de març	<p>Observació puntual de quatre dies a la setmana (dilluns, dimarts, dimecres i divendres) a l'hora de joc lliure a casa.</p> <p>L'observació s'ha fet de les 18:00h a les 19:00h.</p> <p>La primera mitja hora de joc lliure (cada nena juga on vol i amb el que vol) i la segona mitja hora de joc</p>

	<p>En SS ha inventat un joc amb la JS. Ell es posa un barret i la JS li tira al terra amb la mà. Se'l va inventar</p> <p>com a joc perquè sap que a la JS li agrada molt tirar les coses al terra.</p> <p>Quan hi ha joc dirigit (per un adult), les interaccions amb la JS augmenten una mica més, tot i així, els hi costa. No tenen paciència i no li donen temps a la seva germana perquè faci les coses. A més a més, quan juguen junts, interpreten el que volen de la JS (quan es cansen interpreten que ella també està cansada i pleguen de jugar, quan fan trampes creuen que la JS no se n'adonen i poden fer el que volen, etc.).</p> <p>Algunes de coses que fan junts són:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mirar un conte → La JS passa les pàgines i el germà/ana mira el conte i/o el llegeix. - Passar-se la pilota → La fan rodolar pel terra i així la JS ho pot fer més fàcilment. 			<p>individualista i no està en igualtats de condicions.</p> <p>Quan es tracta del joc dirigit, la cosa canvia. La persona adulta que dirigeix el joc, intenta que la CT no sobrepassi a la BT i totes dues es trobin en igualtat. Es busca que les dues germanes juguin al mateix joc, intercalant el torn de joc (ara ho fa una i després l'altra), respectant el torn de joc de cada una, etc. En aquest moment del dia, és quan hi ha més relació entre les dues germanes.</p> <p>A la BT li costa comprendre el sentit del joc compartit, però la CT ho comprèn perfectament. Durant l'estona del joc, la CT mira constantment a la seva germana, mentre que la BT, té molts pocs moments en que es fixa amb el que fa la seva germana.</p> <p>La CT n'està molt de la seva germana i constantment està pendent d'ella. Quan veu que un adult riu amb alguna cosa que ha fet la BT, (encaixar una peça, tocar el piano, etc.) tan si està ben feta com si està mal feta, ella de seguida busca la manera per també fer-ho buscant l'atenció de l'adult.</p>	<p>dirigit juntament amb la cangur.</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------

<p>Estar per casa</p>	<p>Quan estan lliurement per casa, les interaccions són molt més esporàdiques les interaccions. Principalment, són en SS i la MS els que tenen més moments d'interacció amb la JS.</p> <p>De tant en tant li fan una abraçada o un petó, fan tonteries davant seu perquè rigui, etc. Tot i així, també hi ha molts moments que l'ignoren quan passen pel seu davant o estan al seu costat (suposo que com qualsevol relació de germans).</p> <p>Quan arriben a casa i la JS ja hi és, li diuen hola i li fan un petó, de totes maneres, també hi ha dies que no hi pensen i passen d'ella.</p> <p>Quan ja han acabat de sopar, tenen una estona per mirar els dibuixos de la televisió. En aquest moment, tots s'estiren al sofà (la JS també) un al costat de l'altre i, a vegades, la volen tenir just al seu costat perquè no caigui.</p> <p>La MS, ajuda a la seva mare a fer els trasllats de la JS (de dalt a baix) quan no hi a la cangur.</p>	<p>Setmana de l'11 al 15 de març.</p>	<p>Observació puntual dos dies a la setmana (dimarts i dijous) de les 17:15h a les 18:00h.</p>	<p>Quan estan per casa lliurement sense res concret a fer, la BT passeja amunt i avall a la seva sense necessitat d'interactuar amb ningú si es troba bé (a vegades quan té mal de panxa està neguitosa i demana a l'adult que està a prop d'ella que l'agafi a coll). La CT, en canvi, té moments que sap distreure's sola però de seguida demana el contacte a l'adult que està per casa, en aquest cas de la mare.</p> <p>En alguna ocasió, la CT busca a la seva germana perquè vol jugar amb ella però gairebé sempre és rebutjada. Cal dir que la BT s'atabala força amb la seva germana. Els seu to de veu, els seus moviments constants i les ganes de contacte l'atabalen fins al punt de rebutjar-la quan la veu.</p> <p>Perquè mantinguin un mínim de contacte entre les dues, cal l'ajuda d'un adult. En qualsevol cas, però, si hi ha aquesta ajuda, el temps de contacte entre elles esdevé força curt.</p>	<p>Setmana del 18 al 22 de març</p>	<p>Observació puntual tres dies a la setmana (dimarts, dimecres i divendres) durant ½ hora sense intervenir en cap moment, de les 17:30h a les 18:00h.</p>
------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>L'hora dels àpats</p>	<p>Normalment tots els germans mengen junts a la mateixa hora, excepte els dies que algun d'ells fa extraescolars i arriben una mica més tard. És un moment de força "caos", perquè tots junts s'esveren i tots van a la seva. Podria dir que a l'hora dels àpats la interacció és amb mínima. Saben que la Paula, la cangur, s'encarrega de donar-li el menjar a la JS i ells no han de fer res. Només es preocupen de menjar i parlar entre ells (els tres germans).</p> <p>En algun moment, en SS es dirigeix a la JS per fer-li alguna tonteria perquè rigui, però com que tots estan concentrats a menjar, això no passa gaire. Entre els germans de la JS, tenen un ordre establert per parar taula. En alguna ocasió, s'obliden de posar el plat i la cullera de la JS i només paren taula per tres.</p> <p>La cangur comenta que en alguna ocasió en SS va demanar per donar de menjar a la JS, però la mateixa germana va rebutjar-ho. No aixecava el cap i li tancava la boca. Cal dir que donar de menjar a la JS no és fàcil, ja que, li costa una mica deglutir i a cada cullerada li cau força menjar de la boca.</p>	<p>Setmana de l'11 al 15 de març.</p>	<p>Observació puntual de tres dies a la setmana a l'hora dels àpats. Aproximadament de les 20:00h a les 20:30h.</p>	<p>A l'hora dels àpats, les dues nenes estan assegudes l'una al costat de l'altre. La primera d'asseure's a la taula de la cuina és la BT, ja que la cangur les banya cada dia per agafar rutines. Primer banya a la BT mentre la CT juga i, després, banya a la CT.</p> <p>Tenint en compte que la BT s'alimenta per botó i necessita més temps, la mare prefereix començar amb la BT i així ella està més tranquil·la. Quan la CT arriba, la BT o bé està mirant dibuixos a l'Ipad, o bé jugant amb els contes o rossegant alguna cosa com podria ser la pipa. A la CT li agrada molt mirar els dibuixos i, per això, molts dies ni s'immuta davant la BT. Ara bé, en alguna ocasió la CT vol fer exactament el mateix que fa la BT, de manera que, si veu que la BT està mirant un conte ella també el demana, si veu que la BT té una pipa, ella també en demana una, etc.</p> <p>En general, però, la BT fa la seva i no es mira a la seva germana per res (l'aïllament és una de les característiques principals del seu síndrome). Si en algun moment hi ha contacte entre les dues germanes, és perquè la CT s'ha dirigit a la BT per qualsevol raó: li pren la seva joguina, la toca per fer-la riure, per fer-li una carícia, etc.</p>	<p>Setmana de l'1 al 5 d'abril</p>	<p>Observació puntual tres dies a la setmana (dimarts, dimecres i divendres) a l'hora dels àpats.</p> <p>Aproximadament a les 20:10h la BT seu a la taula per sopar amb la seva mare i a les 20:30h la CT seu a la taula (al costat de la BT) per sopar.</p>
---------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Sortir a passejar</p>	<p>Quan surten a passejar les interaccions entre els germans augmenten considerablement, sobretot per part d'en SS i la MS.</p> <p>Tots tenen tendència a agafar-se al cotxet. De tant en tant, demanen per portar-lo, o bé per fer-lo córrer perquè a la JS li agrada molt o bé per portar-lo normal.</p> <p>Quan hi ha esglaons, en SS sovint salta els esglaons i fa veure que cau al terra (davant de la JS) perquè rigui. Com que ha descobert que la fa riure molt, ho fa molt sovint.</p> <p>També hi ha moments que li donen la mà mentre passegen.</p> <p>Una de les activitats que fa la JS entre setmana és anar a comprar amb un caminador. No els hi fa vergonya, però quan els hi proposa la seva mare, tenen tendència a dir "la gent ens mirarà". Tot i així, quan hi són, actuen molt normal i no els hi incomoda gens, al contrari, li diuen coses perquè camini.</p>	<p>Setmana del 8 al 12 d'abril.</p> <p>Setmana del 15 al 19 d'abril.</p>	<p>Observació puntual en dues ocasions al llarg de dues setmanes.</p> <p>Dilluns 8 i 15 d'abril de les 17:00h a les 18:00h</p>	<p>Quan surten a passejar, tenen l'opció de fer-ho o bé amb dos cotxets individuals o bé amb un cotxet de bessons. En aquest cas, l'observació s'ha fet en dues ocasions amb el cotxet de bessons.</p> <p>Quan van al cotxet, cada una té una joguina penjada en una banda. Principalment això està fet perquè la BT rossegui la joguina enlloc de la jaqueta. Perquè totes dues puguin tenir una joguina, a cada banda del cotxet n'hi ha una. A vegades es prenen les joguines d'una i l'altra, tot i que normalment és la CT.</p> <p>En aquestes dues ocasions, cap d'elles es va prendre la joguina i van anar tranquil·lament al cotxet sense barallar-se per les joguines.</p> <p>Hi havia alguns moments que la CT tocava a la BT i buscava la seva atenció, tot i així, la BT no li feia cas. El fet que la BT no es pugui comunicar verbalment també impedeix que quan van al cotxet lligades no es comuniquin entre elles.</p> <p>Per tant, podria dir que la relació entre les dues germanes al cotxet quan surten a passejar és mínima.</p>	<p>Setmana del 18 al 22 de març</p>	<p>Observació puntual en dues ocasions al llarg de la setmana.</p> <p>Dijous i divendres, de les 17:30h a les 19:00h.</p>
---------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>L'escola</p>	<p>El contacte que mantenen a l'escola és poc, sobretot perquè la MS i en CS tenen les seves classes en altres edificis de l'escola i en SS, malgrat estar en el mateix edifici, està en un altre pis. Per tant, si es veuen a l'escola és només als passadissos i a la sortida.</p> <p>Quan la JS veu a algun dels seus germans, es mostra molt contenta, sobretot amb en SS i la MS.</p> <p>La MS, quan veu a la seva germana per l'escola li diu alguna cosa i li fa un petó. Tot i així, si va amb moltes amigues a vegades just li diu "adéu" i marxa com si li fes vergonya. A la sortida de l'escola, no li mostra gaire atenció. Ni li demana com li ha anat ni res. El fet de no poder-se comunicar fàcilment amb ella, dificulta aquesta comunicació entre elles en moments com aquests.</p> <p>En SS, aquest any es mostra molt més afectiu amb la JS quan se la troba pel passadís. Li diu coses, li fa abraçades i petons, etc. Si passa pel passadís i ella està dins la classe, la busca i la saluda. Tan si va amb amics o sense, sempre es dirigeix amb ella amb molt d'afecte.</p>	<p>Durant tot el curs.</p>	<p>Observació puntual, tres dies de la setmana.</p> <p>Dilluns, dimarts i divendres de les 15:00h a les 17:00h.</p>	<p>ANOTACIONS DIVERSES A TENIR EN COMPTE :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cal tenir en compte que els germans de la JS i ella mateixa ja em coneixen però no és habitual que vagi a casa seu en hores de joc lliure, en els àpats, etc., per això, podria dir que la meua presència va alterar una mica els comportaments habituals dels nens. • Cal tenir en compte que la cangur de la BT sóc jo i, per tant, l'observació no influeix gaire sobre elles per la coneixença que em tenen totes dues. • En l'observació de la JS a l'escola, l'observació és diària ja que la seva vetlladora sóc jo. Així, podria dir que l'observació feta en aquest entorn no només es centra en una setmana concreta, sinó que es basa en observacions fetes al llarg del curs. • Des del curs 2008-2009 que faig de vetlladora a la JS.
------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>Cal puntualitzar que quan era petit, va tenir importants dificultats per relacionar-se amb ella, però ara, ja ho té superat del tot.</p> <p>En CS, aquest any no coincideix gairebé mai amb ella. El fet d'estar en un altre edifici allunyat, fa que no coincideixin mai. Si en alguna ocasió han coincidit, en CS no té cap problema en fer-li una abraçada i un petó davant dels altres, ara bé, un cop ho ha fet, marxa i es queda tan ample.</p> <p>Per tant, podríem dir que dels tres, el que mostra més interès per la JS és en SS.</p>			
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--

