

# impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención

olga lizasoáin ■ ■ ■

universidad de navarra

## resumen

Este artículo se centra en presentar el impacto que el nacimiento de un niño con discapacidad puede tener sobre sus hermanos. Aunque los estudios en torno a este tema han aumentado en los últimos años son todavía escasos. No obstante, las investigaciones han puesto de relieve que los hermanos de un niño con necesidades especiales suelen presentar problemas de identificación y socialización, necesidad de compensación, adopción temprana de grandes responsabilidades, sentimientos de abandono, culpa, vergüenza o tristeza. La toma de conciencia sobre este tema debe conducir a establecer servicios educativos para los hermanos y a desarrollar estrategias de afrontamiento que correlacionen positivamente con una mejor adaptación a la discapacidad de toda la familia. Así, partiendo de la identificación de los principales factores condicionantes de la dinámica familiar y de las principales necesidades de estos hermanos, el objetivo final apunta al diseño de pautas de intervención dirigidas a reducir las posibles repercusiones negativas de una discapacidad sobre el desarrollo socio-afectivo de los hermanos y potenciarla como fuente de su enriquecimiento personal.

**Palabras clave:** discapacidad, hermanos, familia, ajuste psicológico, desarrollo socio-emocional.

## summary

*This paper is centred in presenting the impact that the birth of a child with a disability can have on his brothers and sisters. Although the studies about this topic have increased in the last time, there are still rare. However, the investigations have revealed that siblings of children with special needs usually have identification and socialisation problems, necessity of compensation, early adoption of great responsibilities, feelings of abandonment, blame, shame or sadness. Gradual awareness of these facts must lead to the establishment of educative services for siblings and the development of coping strategies that correlate positively with a better adaptation to the disability by all the family. Therefore, starting with the identification of the main factors conditioners of familiar dynamics and the main needs of brothers and sisters, this paper ends with some intervention guidelines. The objective is to reduce the negative effects of the disability on the emotional and social development of siblings, and to harness it like a source for their healthy adjustment.*

**Key words:** *disability, siblings, family, psychological adjustment, social-emotional development.*

---

## introducción ■ ■ ■

---

Los hermanos y hermanas de personas con discapacidad van saliendo poco a poco de la sombra; los profesionales, tras centrarse en ayudar a los padres a afrontar la existencia de un hijo con discapacidad, han ido desviando el foco de atención hacia los hermanos de estos niños con necesidades especiales.

Hasta hace pocos años, el nacimiento de un hijo con discapacidad era presentado en la literatura científica como una tragedia, pero en las últimas décadas ha tenido lugar una profunda transformación en el modo de percibir y tratar a las familias de niños con necesidades especiales (Mc Keever, 1983; Mc Hale et al., 1984; Moore et al., 2002), si bien hay que reconocer que uno de los grandes obstáculos al que las familias deben hacer frente, todavía en la actualidad, es el estigma que la sociedad les coloca como resultado de la discapacidad de un hijo. En esta misma línea, también se ha asumido, tradicionalmente, el hecho de que

los hermanos de niños con discapacidad eran más susceptibles de sufrir trastornos y desajustes psicológicos que los hermanos de niños sanos o de desarrollo normal; entre los principales trastornos que se recogen en la literatura destacan los comportamentales, así como las alteraciones en la competencia social y en el autoconcepto (Boyce y Barret, 1993; Powell y Gallagher, 1993).

Las investigaciones más recientes, no obstante, muestran resultados muy contradictorios, incluso opuestos, a esta inicial asunción estableciendo los efectos positivos que conlleva tener un hermano con discapacidad. Así, por ejemplo, y como veremos más adelante, son muchas las investigaciones que muestran que no hay diferencias entre el autoconcepto de los niños que tienen hermanos con discapacidad y sin ella (Auletta y de Rosa, 1991; Dyson, 1996), incluso las que establecen que es significativamente más alto que en éstos últimos, y en particular en el caso de las chicas (Connors y Stalker, 2003; Stoneman, 2005).

Estas discrepancias que aparecen entre diferentes investigaciones pueden explicarse, parcialmente, por problemas metodológicos (Mc Hale y Harris, 1992; Cuskelly, 1999) pero hay que subrayar que los datos provenientes de las investigaciones realizadas hace ya algunos años, no son totalmente pertinentes en la actualidad ya que hemos asistido, en las tres últimas décadas, a un cambio sustantivo en el trato dado a la discapacidad desde el punto de vista de la legislación, de las actitudes sociales y del aumento de los servicios.

En cualquier caso, no es cuestionable el hecho de que la presencia de una discapacidad en la infancia modifica, considerablemente, el entorno familiar en el cual este niño se desarrolla. El nacimiento de un niño con discapacidad no es sólo un desconcierto para los padres sino también para los hermanos, influyendo directamente sobre la construcción de su psicología y afectividad (Gardou, 1997; Naylor, 2004). Los hermanos se ven envueltos, a su pesar y desde muy temprano, en una aventura de múltiples consecuencias. La influencia de un niño con discapacidad sobre sus hermanos debe situarse en un continuo, con resultados muy positivos, por un lado, y muy negativos en otros aspectos. Hay sufrimiento en las familias de personas con discapacidad pero también mucho enriquecimiento y, para que éste sea el caso, es primordial que padres y profesionales involucrados sean conscientes, en primer lugar, de las implicaciones que puede conllevar tener un hermano o hermana con discapacidad. Sin embargo, es difícil hacer un análisis pormenorizado y preciso ya que todos los casos son diferentes y son muchos y variados los factores que van a condicionar el funcionamiento familiar y, por tanto, el impacto que pueda suponer convivir con un hermano o hermana con discapacidad (Kaminsky y Dewey, 2002; König, 2001).

---

el estilo familiar como factor destacado en la adaptación a la discapacidad ■ ■ ■

---

El diagnóstico de una discapacidad infantil representa una crisis prolongada para toda la familia, supone una importante y destacada fuente de estrés que requiere una importante readaptación por parte de todos sus miembros (Trute y Hiebert, 2005; Oelofsen y Richardson, 2006; Rayner y Moore, 2006; Duguid et al., 2007).

El ámbito familiar está constituido por muchos y variados elementos que no se comportan pasivamente sino que están en plena actividad; hay un poderoso flujo de variables, de contenidos, de interacciones que hacen que cada familia sea como es, que cada familia sea distinta a todas las demás, que tenga su propia dinámica. Así, cada familia es un sistema y como tal le caracterizan los siguientes aspectos: se compone de diferentes partes interrelacionadas entre sí; el cambio de una de las partes provoca diversos cambios en el resto de las partes; tiende al mantenimiento de un estado de equilibrio (homeostasis); dicho equilibrio se mantiene a través de periodos de cambios y estabilidad.

Una discapacidad en cualquier miembro de la familia, tendrá repercusiones sobre cada uno de los demás miembros, originando un cambio en todo el sistema y dinámica familiar. Dicho cambio origina a su vez determinadas alteraciones, lo que conduce a la necesidad de establecer un proceso de homeostasis para conseguir un mayor sentimiento de estabilidad. Este concepto de homeostasis al que me refiero, puede ofrecer un nuevo enfoque desde el que evaluar ciertas pautas de conducta consideradas desadaptativas como son la superprotección o el permisi-

vismo paterno. Desde esta otra perspectiva, dichas conductas pueden ser necesarias para la consecución del equilibrio preciso en el sistema familiar.

Se ha escrito mucho sobre las reacciones iniciales de los padres tras el diagnóstico de discapacidad en un hijo, considerándolas más como respuestas normales del proceso de adaptación que como respuestas de carácter psicopatológico (Blacher et al., 2005). Las reacciones de los padres ante el descubrimiento de una alteración se verán influidas por diferentes factores, entre los que destacan: la severidad de la propia alteración y su pronóstico; la naturaleza de los procedimientos médicos requeridos; las expectativas puestas sobre el niño y la visión de sí mismos como padres; la naturaleza de las relaciones matrimoniales y las relaciones con los demás hijos; el temperamento del niño; la incertidumbre sobre las implicaciones de la discapacidad y su impacto sobre el niño y la familia; el papel del entorno; o la capacidad de organización familiar. En esta línea ya Wood et al. (1988), utilizando el término "familias psicósomáticas" hacían referencia a aquellas familias que se caracterizan por mostrar las siguientes conductas: superprotección, rigidez afectiva, pobreza en la resolución de conflictos y polarización de los conflictos familiares en el hijo con discapacidad (estas características familiares juegan un importante papel en la aparición de alteraciones psicológicas en él y en sus hermanos).

Hay que afirmar, que las familias con algún hijo con discapacidad que no logran un adecuado ajuste son, en su mayoría, aquellas con niveles más problemáticos de ajuste incluso antes de la aparición de la discapacidad. Niveles altos de comunicación entre los padres se asocian con una mejor adaptación a la situación de discapacidad en la familia.

Paralelamente, la adaptación de uno de los padres es un buen predictor del consiguiente cambio de actitud y ajuste del otro cónyuge. Las investigaciones muestran la existencia de una relación directa entre el ajuste psicosocial de los hijos y las actitudes y características personales de sus padres (Hassall et al., 2005; Giallo y Gavidia, 2006). Una clave importantísima del proceso de ajuste será la restauración y establecimiento de una adecuada autoestima en los padres, ya que éstos experimentan una serie de sentimientos que afectan a su autoconcepto e interfieren en el proceso educativo (Higgins et al., 2005; Emerson et al., 2006).

El funcionamiento familiar se optimiza con la ayuda e implicación de todos los miembros de la familia. Pearling y Scholler (1978) establecieron una distinción entre dos tipos de recursos familiares: los sociales, que constituyen las fuentes del soporte externo a la familia, y los psicológicos, que incluyen las características inter e intrapersonales de los miembros de la familia. A este segundo tipo de recursos se conoce con el término de estilo de funcionamiento familiar. El estilo de funcionamiento familiar determina el modo de enfrentarse a los eventos vitales, y se define como la combinación de recursos intrafamiliares empleados para la satisfacción de sus necesidades.

De acuerdo con el modo en que Dunst et al. (1988) entienden las influencias del apoyo social sobre el funcionamiento familiar, el apoyo social influye sobre el bienestar y la salud de los padres, lo que suscita o puede suscitar un buen funcionamiento familiar, mejora de los estilos de interacción padres-hijos y adecuado desarrollo de los hijos. Según estos autores, la adecuación de la ayuda a las necesidades promueve el bienestar familiar y conyugal, disminuye la demanda de tiempo de los hijos hacia sus padres, pro-

mueve estilos interactivos positivos, anima la percepción positiva de los padres respecto del funcionamiento de los hijos e influye en ciertas características comportamentales de estos últimos (afecto, temperamento y motivación) (Polaino y Martínez Cano, 1998).

Son doce las cualidades que se destacan en las familias "fuertes" (Martínez Cano, 2003) y que constituyen los principales recursos intrafamiliares que definen el estilo de funcionamiento familiar; éste correlaciona positivamente con el número de estas características que están presentes en la familia (no todas las familias presentan estas doce cualidades, sino que en cada familia normalmente puede identificarse una combinación de algunas de ellas):

1. Compromiso en la búsqueda del bienestar y del desarrollo óptimo de cada persona, y del grupo familiar.
2. Apreciación de las cosas grandes y pequeñas que los miembros de la familia hacen bien, así como su estimulación para que las hagan mejor.
3. Empleo de tiempo para estar y hacer cosas, formales o informales, en compañía de la familia.
4. Un cierto propósito de hacer frente y seguir adelante en los malos tiempos.
5. Congruencia entre los miembros de la familia respecto del empleo de recursos para la satisfacción de las necesidades familiares.
6. Comunicación positiva con los demás familiares.
7. Un conjunto de reglas, valores y creencias familiares que configuran las expectativas acerca de lo que es deseable y aceptable.
8. Un variado repertorio de estrategias de enfrentamiento para afrontar los eventos de la vida, normativos o no.
9. Disponer de las necesarias habilidades para la solución de problemas y para la evaluación de ciertas opciones respecto de la satisfacción de necesidades.
10. Optimismo: percepción de lo positivo en los diversos sectores de la vida, incluyendo la habilidad para entender las crisis y problemas, como una oportunidad para aprender y crecer.
11. Flexibilidad y adaptabilidad en los roles que son necesarios para conseguir los suficientes recursos con que satisfacer las necesidades.
12. Equilibrio entre el empleo de recursos familiares internos y externos para aprender y adaptarse al ciclo vital.

Este modo de entender el estilo de funcionamiento familiar supone, en primer lugar, partir del hecho de que todas las familias disponen de más o menos fortalezas, lo que constituye sus propios recursos intrafamiliares. En segundo lugar, tratar los problemas mediante el desarrollo de los recursos familiares supone trabajar con aspectos positivos para satisfacer las necesidades de la familia. Así, mediante el desarrollo de las fortalezas familiares cada familia puede hacerse más fuerte en el afrontamiento vital.

---

otros importantes factores condicionantes a tener en cuenta en la adaptación de los hermanos a la discapacidad ■ ■ ■

---

Junto a los factores condicionantes tratados en el punto anterior tales como el

estilo de funcionamiento familiar o los recursos familiares hay otros de gran importancia que no pueden obviarse. Entre éstos, y focalizándonos en la fratría, destacaremos dos grandes grupos de factores: el primero de ellos está en relación con la propia discapacidad, es decir el tipo, grado, etiología y características, el que sea una discapacidad innata o adquirida, que se manifieste tardíamente o desde el momento del nacimiento. El segundo grupo, por su parte, está formado por factores que hacen referencia expresa a los hermanos que constituyen el núcleo familiar: número, edades, posición y sexo.

En las páginas que siguen el foco de atención se centrará en estos factores, tal y como han sido analizados, básicamente, en la literatura científica. Hay que afirmar que la mayoría de las investigaciones se han centrado en las familias con hijos con discapacidades psíquicas (de manera particular autismo y síndrome de Down) siendo muy pocas las investigaciones centradas en la discapacidad física o sensorial.

En el caso del autismo, la justificación ante este mayor número de investigaciones, está, entre otras cosas, en la enorme complejidad de las conductas disruptivas asociadas al espectro autista (tales como agresión, auto-lesiones, impulsividad, hiperactividad, rituales obsesivos, estereotipias o dificultades en la comunicación) y, por tanto, en su potencial impacto sobre los hermanos de niños con autismo. Así, una parte destacable de los estudios en este ámbito muestran que si bien la presencia de un niño con autismo en la familia sitúa a los hermanos de éste ante un mayor riesgo de mostrar alteraciones tanto de tipo interno como externo, la mayoría presentan, no obstante, una personalidad bien estructurada, con un autoconcepto positivo y un buen ajuste

académico y conductual (Bouma y Schweitzer, 1990; Harris, 2001; Turnbull et al., 2004). Esto contrasta con las severas alteraciones sociales y emocionales que acompañan a las conductas autistas y con el estrés que conlleva tener un hermano con estas características (Mc Hale y Pawletko, 1992).

Otro grupo importante de investigaciones se ha centrado en los hermanos de niños con síndrome de Down, y si bien algunas de ellas muestran que éstos presentan mayores alteraciones conductuales que los hermanos de niños normales (Cuskelly, 1999), otras investigaciones, en la línea de los estudios sobre autismo que venimos de nombrar, han mostrado, por el contrario, un adecuado ajuste de este colectivo (Rodrigue et al., 1993; Kraemer y Blacher, 2001; Hastings y Taunt, 2002).

Respecto al tipo de discapacidad, el sufrimiento de los hermanos es mayor cuando el niño con discapacidad es muy poco autónomo y requiere muchos cuidados (Banks et al., 2001). La etiología de la discapacidad es también factor condicionante en el impacto que conlleva tener un hermano con necesidades especiales ya que puede repercutir, por ejemplo, en el temor de los hermanos a tener otro hermano con discapacidad e incluso en el temor de transmitir a sus propios hijos la discapacidad al pensar que la alteración genética pueda ser hereditaria (Brody et al., 1992).

Pasando ya al segundo grupo de factores condicionantes, referido a la posición de los hermanos dentro del núcleo familiar (König, 2001), parece ser que los hermanos mayores muestran menos problemas en relación a su hermano con discapacidad ya que éste no representa para ellos un modelo de identificación (si el niño con discapacidad es el mayor, no será evidente que se convierta en el

modelo positivo de identificación del que el resto de hermanos tiene necesidad). Del estudio de las investigaciones en este ámbito puede afirmarse que los niños menores que el hermano con discapacidad presentan más problemas de adaptación psicosocial que sus hermanos mayores (Fisman et al., 2000; Dodd, 2004). Estos últimos han tenido un período de desarrollo dónde las relaciones de apego con sus padres no se han visto influidas por la discapacidad, lo que parece actuar como un factor de protección y facilitación para un posterior ajuste afectivo y conductual<sup>1</sup>. También los hermanos mayores son más conscientes de todo lo que conlleva la discapacidad (cambios del ritmo de vida familiar, de los proyectos, de las vacaciones, los aspectos económicos, etc.) lo que les hace más maduros y responsables (Barlow y Ellard, 2006).

Otro factor importante a tener en cuenta está asociado con la escolarización del niño con necesidades educativas especiales. Con cierta frecuencia los hermanos mayores tienen que hacer frente al dilema de que su hermano con discapacidad vaya a un centro especial o al mismo colegio que ellos. Si éste es el caso, (que para los padres suele representar un gran paso en el logro de una aspiración muy deseada) los hermanos van a verse confrontados a tener que asumir el rol de cuidadores, ayudar a su hermano, dar la cara por él, dar explicaciones, hacer frente a situaciones incómodas, en definitiva, a sentirse diferentes de los demás y de lo que ha sido su vida escolar hasta ese momento. Este evento se señala, por tanto, como una importante fuente de ansiedad (Galley et al., 1999; Blais, 2002) que, sin embargo, bien afrontado puede reforzar la personalidad de estos hermanos y ser un facilitador para la dinámica familiar.

Por su parte, los hermanos que son más

pequeños que aquél con discapacidad muy pronto pasan a éste desde el punto de vista de su desarrollo físico, psicológico y nivel académico, adquiriendo así el rol de hermano "mayor". Esto les aporta una madurez socio-afectiva acelerada que si bien en un inicio puede ser también fuente de estrés, a la larga se considera positiva para su desarrollo personal (Dunn y Mc Guire, 1992; Burke y Montgomery, 2000; Hames, 2005).

Por lo que respecta al factor género, las investigaciones se han centrado tradicionalmente en afirmar que las chicas estaban más afectadas por la presencia de un niño con discapacidad en la familia que los hijos varones (Lobato y Kao, 2005). Si bien un estudio en profundidad de las diversas investigaciones evidencia que esta hipótesis no se cumple (Damiani, 1999), es importante resaltar la tendencia que suele darse en muchos casos a que el cuidado del niño con necesidades especiales recaiga, directamente, sobre las hermanas mayores, quienes se ven así sobrecargadas de responsabilidades. Se constata que las hermanas de niños con discapacidad tienen menos "privilegios" y más "restricciones" en el hogar, en comparación con las familias dónde no hay personas con discapacidad. Las hermanas mayores, de cualquier familia, asumen, en general, tareas domésticas y de cuidado de sus hermanos con mayor frecuencia que los varones mayores, en las familias de niños con discapacidad, las hermanas mayores asumen cuatro veces más estos roles que aquéllas de familias sin niños con discapacidad. No obstante, al igual que hemos hecho referencia al comienzo de este artículo al cambio profundo de perspectivas acontecido en relación con la discapacidad, el cambio social surgido en torno a la visión del rol femenino va contribuyendo, paulatinamente, a disminuir este efecto ligado al género. También hay que afirmar que los

hermanos varones mayores de niños con discapacidad cuidan de todos sus hermanos con mayor frecuencia que con la que lo hacen las hermanas de niños sin discapacidad.

Los hermanos varones más jóvenes, especialmente aquéllos que están más cerca en edad del niño con discapacidad, muestran más alteraciones psicológicas que sus hermanos mayores, en la línea de lo afirmado anteriormente, pero por el contrario, las hermanas más pequeñas muestran menos alteraciones que sus hermanas mayores. Kamisnky y Dewey (2002), defienden que los hermanos varones de niños o niñas con discapacidad presentan valores más bajos en competencia social que las hermanas de este colectivo, si bien hay que decir que estos resultados se replican en la población normal. Del mismo modo, y por lo que respecta a la manera de expresar las posibles alteraciones psicológicas los varones las reflejan mediante comportamientos agresivos con los otros, y las chicas mediante sentimientos ansioso-depresivos (Barlow y Ellard, 2004).

En lo referente al número de hermanos en la familia, como factor condicionante en la vivencia de la discapacidad, se puede afirmar que en una familia numerosa, los hermanos y hermanas del niño con discapacidad, se adaptan mejor que en las familias pequeñas. Diversas investigaciones (Wintgens y Hayez, 2003; Boucher, 2005) han mostrado que un mejor ajuste psicológico en los hermanos de niños con autismo está asociado al hecho de tener más hermanos. Así, en las familias grandes los hermanos sienten menos vergüenza respecto a las conductas embarazosas de su hermano autista, y experimentan una menor presión frente a las responsabilidades presentes y futuras respecto al hermano con discapacidad. En las familias con dos hijos (donde

uno tiene discapacidad y otro no) el niño sin discapacidad está obligado a afrontar solo la dinámica familiar derivada de tener un hermano con necesidades especiales. Cuando la familia se compone de más de dos hijos, los niños disponen, al menos, de otro hermano sin discapacidad con el que poderse relacionar, identificar, apoyar y repartir tareas. También la personalidad y el temperamento de cada hermano van a jugar un papel decisivo en todo este complejo entramado de impacto y adaptación (Minnes, 1999).

Otro elemento que repercute directamente sobre el impacto que puede tener convivir con un hermano con discapacidad es el hecho de que éste viva en casa o esté, por ejemplo, internado en un colegio. En cualquier caso, es fundamental que la familia pueda acceder a determinados servicios (cuidadores, campamentos, etc.) que ayudarán a sobrellevar la discapacidad, permitiendo además a los padres dedicar más tiempo al resto de los hermanos, tener más tiempo para sí mismos y participar en actividades extra-familiares (Blacher, 2001).

---

## el posible impacto de la discapacidad sobre los hermanos ■ ■ ■

---

De la mano de todos los factores hasta aquí presentados se desprenden una serie de parámetros comunes que pueden establecerse en relación con los hermanos confrontados a la discapacidad. Así, éstos van a mostrar respecto al niño con necesidades especiales sentimientos muy variados de amor, empatía, orgullo, culpabilidad, enfado, apoyo, ... emociones y respuestas que son similares a las mostradas entre los hermanos sin discapacidad (Ringler, 2000). Será el predominio y la prevalencia de estos sentimientos lo que determinará el nivel de estrés o la adaptación de los hermanos a la situa-



ción, incluyendo también al propio niño con discapacidad. Sentimientos como los celos, el mal humor, las ganas de pelearse con alguien, de no poder soportar algo o a alguien en un determinado momento, a no querer ser molestado, existen entre todas las personas y entre todos los hermanos, independientemente de la presencia o no de una discapacidad (González y González, 2003; Faber y Mazlish, 2001; Baum, 2004). Actualmente hay muy pocas investigaciones empíricas que apoyen la creencia de que los hermanos, como grupo, están negativamente influidos por sus hermanos o hermanas con necesidades especiales. No obstante, y con cierta frecuencia, ser hermano de una persona con discapacidad conlleva sentimientos de vergüenza, culpabilidad, celos, estrés, tristeza o abandono (Lanners et al., 1999; Blais, 2002; Odièvre, 2003).

La llegada de un niño con discapacidad incide en la dinámica de la vida familiar y suele acompañarse de una brusca reducción de la disponibilidad paterna, lo que transmite a los hermanos el sentimiento de pasar a un segundo plano en relación con sus padres e, incluso, de no existir ante sus ojos (Martin y Hadden, 2004). Los celos fraternos son un sentimiento que está presente en todas las relaciones entre hermanos, exista o no una discapacidad; en el caso que nos ocupa, los celos se avivan por el hecho de que el hermano con discapacidad tiene unas necesidades especiales que demandan una enorme atención y tiempo por parte de sus padres. Los celos aparecen igualmente cuando los padres muestran una actitud de superprotección respecto al niño con discapacidad, permitiéndole cosas que no se permiten a los otros o liberándole de determinadas tareas que se exigen a los demás (Meynckens-Fourez, 1995). Uno de los mayores peligros es que el niño con discapacidad se convierta en el centro

alrededor del cual gravita toda la vida familiar.

Los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad intentan buscar siempre un sentido, una causa de la misma y pueden concluir en que ésta es consecuencia de sus comportamientos, de un mal pensamiento, de un mal deseo (esto es especialmente importante de controlar en los niños pequeños a los que les caracteriza el pensamiento mágico) (Sierra i Fabra, 2005). De manera particular, y si durante el embarazo de su madre han sentido afectos negativos contra ese futuro hermano o contra sus padres, motivados por los celos, pueden llegar a sentirse fácilmente los responsables de la discapacidad, y de la tristeza de sus padres en relación con ésta. Los hermanos y hermanas pueden sentir enfado hacia aquél con discapacidad por el tipo de vida que éste les condiciona y pueden reaccionar de manera agresiva, sintiéndose a su vez, culpables de tener estos sentimientos. También es frecuente encontrar en los hermanos un sentimiento de culpabilidad por ser "normales", que conlleva a preguntarse, por ejemplo ¿por qué mi hermano y no yo? El niño sano puede incluso sentirse culpable al ver que progresa mucho más deprisa que su hermano con discapacidad en todas sus adquisiciones (de manera particular, como hemos visto, si además es más pequeño que éste).

La implicación de los hermanos en la atención al niño con discapacidad sufrirá cambios a lo largo del tiempo en función de las etapas de la vida por las que van atravesando. La adolescencia, por ejemplo, es por definición una edad difícil, y tener un hermano con discapacidad puede aumentar todavía más los problemas relacionados con este periodo. Cuando los hermanos crecen los celos van dando paso a un deseo de proteger al

niño con discapacidad. Pueden aparecer conductas de rebeldía frente a los sacrificios exigidos y de rabia ante un gran sentimiento de injusticia (Opperman y Alant, 2003).

La vergüenza está relacionada con la manera en que los otros perciben y tratan a las personas con discapacidad (discriminación, burla, temor, desprecio, etc.) y también se relaciona directamente con el grado de separación que los hermanos son capaces de establecer respecto al niño con discapacidad.

La presencia de un niño que presenta una discapacidad provoca, entre otras cosas, una profunda tristeza en los padres, que frecuentemente tratan de esconder (sin conseguirlo, la mayoría de las veces). Esta dinámica hace que en la familia se instale el silencio, y la discapacidad se presenta entonces, a los ojos de los hermanos, como un secreto donde las miradas, las preguntas indiscretas, los comentarios, les conducen a replegarse sobre sí mismos y a aislarse del mundo exterior, es decir, a sentir vergüenza; vergüenza de, vergüenza por y vergüenza de sentir esta vergüenza (Scelles, 1997).

No se pueden dejar de lado todas las exigencias terapéuticas y educativas, los problemas de comportamiento, las crisis y las conductas desajustadas (gritos, convulsiones, silencios, ...) presentes en los niños con determinadas discapacidades. Esto se une a otro hecho bastante constatado y es que la existencia de un niño con discapacidad en la familia recorta, en gran medida, la vida social, las salidas a lugares públicos como restaurantes y cines o a casas de amigos. También los hermanos se sienten forzados a renunciar o a seleccionar sus amistades en función de cómo reaccionan éstas ante el hermano con discapacidad, lo que puede ser fuente de sentimientos de frustración y

aislamiento (Harris, 2001).

De cara a sus padres, los hermanos pueden sentir "el deber" de tener que colmar las esperanzas y ambiciones a nivel escolar, profesional y social, que no pueden depositarse sobre el niño con discapacidad. Esto suele contribuir a que alcancen un desarrollo más pleno, pero puede ser también causa de ansiedad (Pollack, 2002).

Nuevos problemas se plantean cuando los hijos tienen edad de iniciar su propia vida y de dejar la casa de sus padres. Es un periodo muy delicado que plantea el problema y el sentimiento de no poder abandonar a su familia dejándola sola en el afrontamiento de la discapacidad. A esto se añade, anteriormente, la preocupación sobre cómo su futura pareja aceptará al hermano con discapacidad (Voizot, 2003).

A medida que los padres envejecen los hermanos tienen que hacer frente a la cuestión del futuro de la persona con discapacidad, ¿quién va a ocuparse de ella cuando los padres no estén en condiciones de hacerlo? Esta perspectiva (incluyendo los aspectos financieros, de seguros y de atención futura que atañen al hermano con discapacidad) debería tratarse en la familia con la suficiente antelación, desde el momento en que los hijos sean capaces de comprender estos aspectos. En la actualidad contamos con una legislación que garantiza la educación para los alumnos con necesidades educativas especiales, pero una vez finalizada la escolarización obligatoria estos alumnos vuelven, nuevamente, a ser responsabilidad total de la familia. Hay que ir más allá, con el fin de que el continuo de prestaciones para estas personas con discapacidad sea una realidad a lo largo de toda su vida (Lizasoain y Peralta, 2004).

## planteamiento de necesidades ■

Tras todo lo dicho, pueden, claramente, establecerse las principales necesidades de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad: necesidad de información, de expresión de sentimientos y pacto de responsabilidades.

Para reaccionar, comunicar y jugar con el hermano que presenta una discapacidad así como para aprender a hacer frente a eventuales situaciones estresantes, los hermanos tienen necesidad de estar informados sobre la naturaleza de la discapacidad, su evolución, los tratamientos médicos, los posibles progresos, etc. Hay que procurar que los hermanos tengan argumentos y estrategias para poder afrontar la discapacidad, en relación, por ejemplo, con las otras personas que, inevitablemente, harán preguntas o comentarios al respecto. Los niños necesitan respuestas francas y honestas a todas las cuestiones que plantean; tienen necesidad de comprender lo que está ocurriendo a su alrededor, en su mundo familiar. La no satisfacción de esta necesidad puede traducirse en sentimientos de angustia, miedo, tristeza, ideas obsesivas con respecto a la muerte, celos, agresividad, repliegue, indiferencia, sentimiento de abandono psicológico por parte de sus padres, conductas desadaptadas que buscan llamar la atención, sentimientos de vergüenza hacia su hermano con discapacidad, culpabilidad, problemas de sueño, alimentación, problemas escolares, etc. (Houtzager et al., 2005).

No obstante, la información es habitualmente transmitida a los padres por parte del médico, quiénes la transmitirán, a su vez, a los hermanos. Según esta cadena, la información que reciban éstos

va a estar ya, de entrada, distorsionada, de manera voluntaria o no, al depender de lo que los padres han entendido, comprendido, aceptado o asumido. La información que dan los padres a los hermanos puede estar deformada o ser incompleta simplemente para protegerlos, o porque piensan que no serán lo suficientemente maduros para entenderla. Estas distorsiones van a estar ligadas además a la personalidad de unos y otros, a su estado emocional y a la naturaleza de la discapacidad. La reacción y adaptación de los hermanos va a depender mucho de lo que los padres comuniquen y expresen. Por mucho que los padres intenten disminuir o disimular el grado de discapacidad y las alteraciones que de ella se derivan, los hermanos terminarán por tener que enfrentarse a la realidad.

Toda esta información tan necesaria no debe quedar exclusivamente en manos de los padres, sino que es importante involucrar, concienciar y responsabilizar también de ello al equipo médico, a los terapeutas, a los psicólogos, a los profesores, etc. Los pediatras deberían tener "la costumbre" de informar a los padres, junto con el diagnóstico de discapacidad o enfermedad, de las posibles repercusiones sobre el resto de los demás hijos, e incluso ofrecer información directa a los hermanos, escucharlos, responder a sus preguntas, y luego hacer de puente con los padres. Además de información, los hermanos deberán recibir formación para poder colaborar en el cuidado y educación de su hermano.

Por otro lado, los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad necesitan comunicar lo que sienten, expresarlo, ser escuchados, compartir todo esto con otras personas y sentirse comprendidos. Es muy positivo, por ejemplo, que los hermanos puedan mostrar abiertamente

que están enfadados con el niño con discapacidad, expresar su por qué y sus razones, y ser escuchados por sus padres, sin sentir por esto complejo de culpabilidad.

Los hermanos y hermanas de personas con discapacidad necesitan también, de manera especial, ser respetados en su individualidad, en sus pertenencias personales, en sus hobbies y diversiones, en sus actividades. No es positivo que por motivo de tener un hermano con discapacidad vean recortados, de manera significativa, su tiempo libre y sus vacaciones. Es cierto que los niños con necesidades especiales, discapacidad o enfermedades crónicas, precisan más ayuda y requieren mayor atención y planificación por parte de los padres. Los hermanos y hermanas pueden y deben ser para los padres una fuente fundamental de apoyo y ayuda, "pero sin avasallar!"<sup>2</sup>. El hecho de que los padres depositen excesivas responsabilidades en el resto de hermanos puede tener una parte positiva para éstos ya que, por ejemplo, pueden sentirse valorados y útiles. Las expectativas de los padres respecto a que el resto de sus hijos se ocupe del niño con discapacidad y asuma las tareas de su cuidado deben ser moderadas, hay que permitir cierta libertad a los hermanos en su implicación en la atención al niño con discapacidad, siendo además conscientes que esta dedicación y responsabilidad sufrirá fluctuaciones a lo largo del tiempo (en función de las circunstancias y etapas de la vida por las que van atravesando).

La colaboración y participación debería ser algo propuesto no impuesto. Si bien lo más frecuente es que las responsabilidades para todos los miembros de la familia aumenten con la llegada de un hijo con discapacidad, hay ocasiones en que los padres reaccionan siendo muy indulgentes y nada exigentes con el resto

de los hijos en un afán erróneo de compensarlos por tener un hermano con discapacidad.

Es necesario fomentar las relaciones con personas externas al entorno familiar, y es importante llegar a conjugar esto con las responsabilidades y tareas adquiridas respecto al hermano con discapacidad. Se evitarán así conflictos y enfrentamientos con los padres y demás hermanos. Además cuando el tiempo libre de los hermanos está bien establecido y acordado podrán disfrutarlo más sin tener "mala conciencia", lo que favorecerá su desarrollo y adaptación.

Los hermanos y hermanas de personas con discapacidad necesitan recibir, de manera particular, comprensión, atención, apoyo y reconocimiento. En esta línea las investigaciones muestran que, por ejemplo, y contrariamente a lo que se piensa, los hermanos de niños con autismo y con síndrome de Down tienen la percepción de recibir mayor apoyo social por parte de sus profesores que los hermanos de niños sin estas alteraciones. Esto actúa como un potenciador de conductas positivas y un facilitador del ajuste psicológico, ya que hay una relación directa entre la percepción de apoyo social, bajos niveles de sentimiento de soledad y un buen funcionamiento académico (Fisman et al., 2000; Trent et al., 2005).

Según muestran varios estudios longitudinales parece que hay una importante influencia en la elección de la profesión por la presencia de un hermano o hermana con discapacidad. Así, entre las repercusiones a largo plazo que pueden observarse en personas que tienen hermanos o hermanas con necesidades especiales está la tendencia a elegir una profesión en el sector médico, educativo o social (NICHY)<sup>3</sup>.

## algunas pautas de intervención ■

A la vista de todo lo afirmado en estas páginas, se plantea la exigencia de una intervención específica. El reconocimiento de las necesidades de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad es fundamental a todos los niveles, y no solamente los padres deben jugar un rol destacado sino también el resto de familiares, las amistades, los poderes públicos y la sociedad en general. Así por ejemplo, las campañas publicitarias, las actividades a favor de la integración de las personas con discapacidad, favorecen el conocimiento de la misma, disminuyen el temor a lo desconocido, mejoran la aceptación de las personas con discapacidad y por tanto, mejoran las condiciones de vida de la familia.

Cuanto mejor es la adaptación de los hermanos a la situación de discapacidad mejor será el desarrollo de su autoconcepto. Del mismo modo, una visión optimista y de aceptación por parte de los padres en torno al hijo con discapacidad se correlaciona positivamente con un mejor ajuste personal de los demás hermanos (Guite et al., 2004). Algunos autores afirman que las madres de niños con discapacidad muestran dos veces más síntomas depresivos que las madres de niños sin discapacidad. Aunque estas madres, por otro lado, suponen una minoría respecto del total, la depresión interferirá en su rol materno y en la adaptación de todos los hermanos dentro del sistema familiar. Hay estudios que manifiestan que las dificultades psicológicas y las conductas ansiosas y depresivas en hermanos de niños con enfermedades crónicas correlacionan directamente con las alteraciones emocionales de la madre (Rivers, 1999).

Las asociaciones que agrupan a familias de niños con una determinada discapacidad pueden ser de gran utilidad en ayudar a los padres en el plan material, en la organización de actividades, en la orientación de ayudas disponibles, etc. pero no debe presuponerse que van a ser igual de útiles en ayudar, tanto a los padres como a los hermanos, a canalizar todos los sentimientos derivados de esta situación.

La intervención centrada en los padres debe ir encaminada, de manera general, a perseguir los siguientes objetivos:

- Reconocer el estrés que puede conllevar la discapacidad para el resto de hermanos, minimizando sus efectos negativos.
- Escuchar a cada hijo en su individualidad y dedicar tiempo para cada uno de ellos.
- Limitar y distribuir entre los hermanos las responsabilidades en el cuidado del niño con discapacidad.
- Implicarlos en las decisiones y eventos familiares.
- Ofrecer oportunidades para llevar a cabo actividades que se consideran "normales" en una familia.
- Desarrollar en el hijo con discapacidad sentimientos de valía y confianza, y hacerlo tan independiente como sea posible.
- Toda la familia debe estar informada acerca de los recursos, las posibilidades y los servicios educativos, profesionales y médicos existentes para las personas con discapacidad y la legislación a este respecto.

- Desarrollar planes económicos para asegurar el futuro de la persona con discapacidad.
- Ser capaces de pedir ayuda a otras personas y de recurrir a los profesionales.
- Ampliar y abrir el círculo de las relaciones sociales con amigos, familiares, otros niños, etc.

Como respuesta a las implicaciones y necesidades presentadas en este artículo puede decirse que son numerosos los proyectos y programas que en la actualidad se están llevando a cabo centrados, principalmente, en grupos de encuentro con hermanos de niños con discapacidad psíquica o múltiple (Hastings, 2003). Es importante dar a los hermanos la oportunidad de poder hablar de sus problemas, y frecuentemente, es preferible que esto lo hagan a una tercera persona, a un profesional, para que se sientan más libres de expresar sus sentimientos sin el temor de herir todavía más a sus padres.

La primera fase suele tener como punto de partida el conocimiento del grupo; para ello cada miembro se describirá a sí mismo y explicará la discapacidad de su hermano o hermana. Es importante que se realice un estudio centrado en factores tales como el nivel de satisfacción personal de los integrantes del grupo, su nivel de autoestima, niveles de ansiedad y depresión, y en general, en el conocimiento de los principales problemas planteados por los hermanos en sus relaciones con aquél que presenta necesidades especiales.

Los objetivos que se persiguen con la intervención centrada en los hermanos son básicamente los siguientes:

- Ofrecerles informaciones sobre la discapacidad y ayudarles a desarrollar

actitudes y comportamientos que les permitan afrontar situaciones estresantes de manera constructiva.

- Permitir a los participantes expresar sus sentimientos en relación a su hermano con discapacidad y en relación a las otras personas de su entorno.
- Enseñarles a desarrollar su propio proyecto de vida y aspiraciones particulares, haciéndolo compatible con sus responsabilidades derivadas de tener un hermano con discapacidad.

---

### a modo de conclusión ■ ■ ■

---

Todo lo expuesto hasta aquí nos indica que hay que ser muy conscientes de que los hermanos y hermanas de personas con discapacidad van a tener unas necesidades específicas, a las que hay que atender y dar respuesta. Si estas necesidades se afrontan bien la discapacidad puede ser una fuente de enriquecimiento familiar. Así, estudios centrados en la resiliencia familiar evidencian que las familias donde uno de sus miembros tiene una discapacidad son más fuertes, más flexibles y positivas en su afrontamiento de la adversidad que lo mostrado por investigaciones previas (Singer y Powers, 1993; Parker, 2005).

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

generosidad, el altruismo, el respeto a la diferencia, la capacidad de superación, el sentido de la legalidad, la justicia (Parker, 2005) y muestran mayores niveles de empatía respecto a los demás. También se ha mostrado que estos hermanos extraen más alegrías con las pequeñas cosas de la vida, por ejemplo en relación con los esfuerzos y progresos de su hermano con discapacidad experimentan un gran orgullo y satisfacción (Guite et al., 2004).

Por lo tanto, y para finalizar, basta sim-

plemente añadir que sólo si somos conscientes del posible impacto que el nacimiento de un niño con discapacidad puede tener sobre el resto de sus hermanos seremos capaces de identificar las principales necesidades de éstos, y de establecer así estrategias de intervención dirigidas a reducir los efectos negativos, a desarrollar estrategias de afrontamiento y a potenciar el enriquecimiento y las percepciones positivas ante el hecho de tener un hermano o hermana con necesidades especiales.

Auletta, R. & De Rosa, A.P. (1991). Self-concepts of adolescent siblings of children with mental retardation. *Perception Motor Skills*, 73(1), 211-214.

Banks, P., Cogan, N., Deeley, S., Hills, M., Riddley, S. & Tisdall, K. (2001). Seeing the invisible children and young people affected by disability. *Disability and Society*, 16 (6), 797-814.

Barlow, J.H. & Ellard, D.R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health and Development*, 30(6), 637-645.

Barlow, J.H. & Ellard, D.R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health and Development*, 32 (1), 19-31.

Baum, H. (2004). *Mamá, siempre me está molestando!: cómo tratar los celos y peleas entre hermanos*. Ediciones Oniro, Barcelona.

Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: mental retardation, families and culture. *American Journal on Mental Retardation*, 196 (2), 173-188.

Blacher J., Neece CL. & Paczkowski E. (2002). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry* 18 (5): 507-513.

Blais, E.. *Et moi alors? Grandir avec un frère ou une soeur aux besoins particuliers*. Montreal, Quebec: Ed.

de l'Hôpital Sainte-Justine.

Boucher, N. (2005). Siblings of children with a muscular dystrophy. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 53(4), 186-190.

Bouma, R. & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: a comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 722-730.

Boyce, G.C. & Barnett, W.S. (1993). Siblings of persons with mental retardation: a historical perspective and recent findings. En: Stoneman, Z. y Waldman, P. *The effects of mental retardation, disability and illness on sibling relationships: research issues and challenges*. Baltimore, New York: Paul H. Brookes Publishing Company.

Brody, G.H., Stoneman, Z., McCoy, J.K. & Forehand, R. (1992). Contemporaneous and longitudinal associations of sibling conflict with family relationship assessments and family discussions about sibling problems. *Child Development*, 63, 391-400.

Burke, P. & Montgomery, S. (2000). Siblings of children with disabilities: a pilot study. *Journal of Learning Disabilities*, 4(3), 227-236.

Connors, C. & Stalker, K. (2003). *The views and experiences of disabled children and their siblings: a positive outlook*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.

Cuskelly, M. (1999). Adjustment of siblings of children with a disability: methodological issues.



*International Journal for the Advancement of Counseling*, 21, 111-124.

Damiani, V.B. (1999). Responsibility and adjustment in siblings of children with disabilities: update and review. *Families in Society*, 80, 34-40.

Dodd, L.W. (2004). Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 31(1), 41-49.

Duguid A., Morrison S. & Robertson, A. (2007). The psychological impact of genital anomalies on the parents of affected children. *Acta Paediatrica*, 96 (3), 348-352.

Dunn, J. & McGuire, S. (1992). Sibling and peer relationship in childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 67-105.

Dunst, C.J., Trivette, C. & Deal, A. (1988). Enabling and empowering families. *Principles and guidelines for practice*. Brookline Books, Cambridge.

Dyson, L.L. (1996). The experiences of families of children with learning disabilities: parental stress, family functioning and sibling self-concept. *Journal of Learning Disabilities*, 29, 280-286.

Emerson E., Hatton C. & Llewellyn G. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual*

*Disability Research*, 50, 862-873.

Faber, A. & Mazlish, E. (2001). *Celos entre hermanos*. Madrid: Ediciones Alfaguara.

Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D. & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45(4), 369-375.

Galley, L., Keller, C., Lanners, R., Luthi, J. & Straub, E. (1999). Les besoins des frères et soeurs des personnes déficientes. *Pédagogie spécialisée*, 36(1), 19-25.

Gardou, C. (1997). *Frères et soeurs de personnes handicapées*. Ramonville Saint-Agne: Ed. Erés.

Giallo R. & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 937-948.

González, M. & González, J. F. (2003). *Crecer entre hermanos: los celos*. Madrid: Edimat Libros.

Guite, J., Lobato, D.J., Kao, B.T. & Plante, W. (2004). Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Childrens Health Care*, 33(1), 77-92.

Hames, A. (2005). How Younger Siblings of Children with Learning Disabilities Understand the Cognitive and Social Implications of Learning Disabilities. *European Journal of Special Needs Education*. 20(1), 3-19.

Harris, S. L. (2001). *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid: Narcea Ediciones.

Hassall R., Rose J. & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418.

Hastings, R.P. & Taunt, H.M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.

Hastings, R.P. (2003). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: The moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 141-150.

Higgins DJ., Bailey SR. & Pearce JC. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism* 9 (2), 125-137.

Houtzager B.A., Grootenhuis MA. & Hoekstra-Weebers J. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child Care Health and Development*, 31(1), 75-87.

Kaminsky, L. & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of*

*Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232.

König, K. (2001). *Hermanos y hermanas: el orden de nacimiento en la familia*. Madrid: Editorial Rudolf Steiner.

Kraemer, B.R. & Blacher, J. (2001). Transition for young adults with severe mental retardation: school preparation, parent expectation and family involvement. *Mental Retardation*, 39(6), 423-435.

Lanners, R., Galley L., Keller, C., Lüthi, J. & Straub, E. (1999). Que savons-nous sur la fratrie des personnes déficientes intellectuelles? *Pédagogie Spécialisée*, 5(3) 26-33.

Lizasoain, O. & Peralta, F. (2004). *Aproximación a la educación especial*. Pamplona: Ulzama digital.

Lobato D.J. & Kao B.T. (2005). Brief report: Family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 678-682.

Martin A. & Hadden K. (2004). Psychosocial functioning in siblings of children with cerebral palsy. *International Journal of Psychology*, 39(5-6), 396-396.

Martínez Cano, P. (2003). Estrategias familiares para el afrontamiento de la enfermedad y la hospitalización infantil. En Ochoa y Lizasoain (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado*. Eunsa, Pamplona.

Mc Hale, S.M., Simeonsson, R.J. & Sloan, J.L. (1984). Children with handicapped brothers and sisters. En: Schopler y Mesibov, *The effects of autism on the family*. Nueva York: Plenum Press.

Mc Hale, S.M. & Harris, V.S. (1992). Children's experiences with disabled and nondisabled siblings: links with personal adjustment and relationship evaluation. En: Boer, F. y Dunn, J. *Children's relationships with their siblings: developmental and clinical implications*. Hillsdale, Nueva York: Lawrence Erlbaum Associates.

Mc Hale, S.M. & Pawletko, T.M. (1992). Differential treatment of siblings in two family contexts. *Child Development*, 63, 68-81.

McKeever, P. (1983). Siblings of chronically ill children: a review of the literature with implications for research and practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 53, 209-218.

Meynckens-Fourez, M. (1995). La fratrie d'une personne handicapée. *Thérapie Familiale*, 16(4), 389-401.

Minnes, P. (1999). Mental retardation: the impact upon the family. En J.A. Burack, R.M. Hodapp y E. Zigler (Eds). *Handbook of mental retardation and development disabilities* (639-712). Cambridge: Cambridge University Press.

Moore, M.L., Howard, V.F. & McLaughlin, T.F. (2002). Siblings of children with disabilities: a review and analysis. *International Journal of Special Education*, 17(1), 49-64.

Naylor, A. (2004). Invisible Children: The Need for Support Groups for Siblings of Disabled Children. *British Journal of Special Education*. 31(4), 199-206.

Odièvre, M. (2003). Les frères et soeurs, partenaires oubliés de l'information. En: Dommergues, J.P., Leverger, G. y Rapoport, D. *Droit de savoir, savoir dire*. Paris: Ed. Belin.

Oelofsen N. & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31 (1), 1-12.

Opperman S. & Alant E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25(9), 441-454.

Parker M. (2005). The views and experiences of disabled children and their siblings: A positive outlook. *Journal of Comparative Family Studies*, 36(1), 153-155.

Pearling, LI. & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.

Pollack EG. (2002). The childhood we have lost: When siblings were caregivers, 1900-1970. *Journal of Social History*, 36 (1), 31.

Polaino-Lorente, A. & Martínez Cano, P. (1998) *¿Cómo evaluar el funcionamiento familiar?* Servicio de Publicaciones del Instituto de Ciencias para la Familia. Pamplona.

Powell, T. H. & Gallagher, P. A. (1993). *Brothers and sisters: A special part of exceptional families*. Baltimore, New York: Paul H. Brookes.

Rayner M. & Moore S. (2006). Siblings of children with a chronic illness or disability: the role of the family. *Australian Journal of Psychology*, 58, 182-183.

Ringler, M. (2000). *L'enfant déficient en 40 questions*. Paris: Dunod.

Rivers, J.M. (1999). Siblings relationships when a child has autism: temperament, family stress and coping. *Disertation abstracts international section A: Humanities and Social Science*, 60, 0560.

Rodrigue, J.R., Geffken, G.R. & Morgan, S.B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 665-674.

Scelles, R. (1997). *Fratrie et handicap. L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*. Paris: L'Harmattan.

Sierra i Fabra, J. (2005). *Mis hermanos y yo*. Barcelona: Edebé.

Singer, G. & Powers, L. (1993). Contributing to resilience in families: an overview. En: Singer y Powers, *Families, disability and empowerment*. Baltimore, New York: Paul H. Brookes,

Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research

themes. *Mental Retardation*, 43(5): 339-350.

Trent, J.A., Kaiser, A.P. & Wolery, M. (2005). The use of responsive interaction strategies by siblings. *Topics in Early Childhood Special Education* 25(2), 107-118.

Trute B. & Hiebert-Murphy, D. (2005). Predicting family adjustment and parenting stress in childhood disability services using brief assessment tools. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 30 (4): 217-225.

Turnbull, A., Brown, I. & Turnbull III, H. R. (2004). *Families and people with mental retardation and quality of life: international perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Voizot, B. (2003). Penser la fratrie du jeune handicapé. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 51(7), 359-360.

Wintgens, A. & Hayez, J. (2003). Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques: résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 51(7), 377-384.

Wood, B.; Boyle, J.T.; Watkins, J.B.; Nogueira, J.; Zimand, E. & Carroll, L. (1988). Sibling psychosocial status and style as related to the disease of their chronically ill brothers and sisters: implications for models of biopsychosocial interaction. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9(2), 66-72.