



# Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual

**Concha Iriarte Redín<sup>1</sup>, Sara Ibarrola-García**

---

<sup>1</sup>Departamento de Educación, Universidad de Navarra

---

**España**

*Correspondencia: Concha Iriarte Redín. Campus Universidad de Navarra, Departamento de Educación. Edificio de Bibliotecas. 31080 Pamplona. España. E-mail: ciriarte@unav.es*

© Education & Psychology I+D+i and Editorial EOS (Spain)

## Resumen

**Introducción.** El presente trabajo pone de relieve la necesidad de prestar atención a la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. Lejos de ignorar, minimizar o sobredimensionar sus necesidades psicosociales se apuesta por tener en cuenta el amplio abanico de aspectos emocionales tanto positivos como negativos que puede conllevar el hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual. Ello resultará tremendamente útil a la hora intervenir y abordar estos temas con los hermanos. En este sentido el artículo ahonda en el conocimiento de cómo es dicha vivencia emocional.

**Método.** Para ello se ha realizado una amplia selección y revisión bibliográfica de trabajos de los últimos 9 años que tratan el tema de la fratría y la discapacidad. En un intento de adoptar una perspectiva global y dar orden se profundiza en cada una de las emociones tanto de carácter positivo como negativo. Además, todas estas emociones recogidas en la investigación se utilizan a modo de categoría para analizar los datos de las entrevistas (AQUAD seis, 2008) realizadas a 22 hermanas y 11 hermanos de personas con discapacidad ( $n=33$ ) con edades comprendidas entre los 8 y los 35 años ( $\bar{x} = 18.7$  años y  $s = 7.7$ ).

**Resultados.** Las emociones más señaladas por los hermanos son la preocupación y el malestar y los motivos que las generan son: el futuro del hermano, el trato diferenciado a favor del hermano con discapacidad en casa y los conflictos por discriminación e insultos al hermano en el contexto escolar y social.

**Discusión y Conclusiones.** Es necesario abordar las emociones negativas que surgen en este tipo de fratrías. Los grupos de apoyo o talleres con hermanos demuestran su utilidad para este fin. Para ello, se revisan diversas aportaciones acerca de cómo intervenir y abordar estos temas con los hermanos.

**Palabras Clave:** Hermanos, Impacto emocional, Discapacidad intelectual, Entrevistas

*Recibido:* 13/10/09    *Aceptación Inicial:* 03/11/09    *Aceptación Definitiva:* 25/11/09

# Foundations for emotional intervention with siblings of the mentally disabled

## Abstract

**Introduction.** It is very important to pay attention to the emotional experience of disabled people's siblings. Instead of ignoring, minimising or exaggerating their psychosocial needs, this article suggests taking into account the wide range of emotional aspects -both positive and negative- which arise from having a disabled brother or sister. It would be very helpful to address these issues with brothers and sisters. This article goes deeper into how this emotional experience is.

**Method.** Thus, we have selected and reviewed the available literature of the last 9 years about the issue of *siblings* and disability. In order to adopt a global perspective we go deeper into each emotion and feeling discovered. On the one hand we describe the references related to positive experience as well as emotional connection or emotional quality of relationships between siblings; on the other hand, we describe the references related to negative emotions and difficulties in the relationship. All of these emotions in this research are used as a category for analysing data (AQUAD seis, 2008) from the interviews with siblings [22 sisters and 11 brothers] (n=33) of people with disabilities aged between 8 and 35 years ( $\bar{x} = 18.7$  years  $y s = 7.7$ ).

**Results.** The emotions mentioned by brothers and sisters are concern and discomfort. The cause of these emotions were: the other's future, the differential treatment in favor of the disabled sibling conflict at home and the discrimination and insults as related to the sibling at school and in social contexts.

**Discussion and Conclusions.** It is necessary to deal with the negative emotions that arise in this type of *fratrics*. Support groups and workshops with siblings demonstrate their usefulness for this purpose. To this end, we review various inputs on how to intervene and address these issues with the brothers. Finally, we have reviewed literature about intervention and how to manage these issues -either from the emotional development program or a support group- to enable them to face up to the challenges and identify and manage their own emotions.

**Keywords:** Siblings, Emotional impact, Intellectual disability, Interviews

*Received:* 05/05/09    *Initial Acceptance:* 05/07/09    *Definitive Acceptance:* 09/14/09

## Introducción

No está claro –al menos en la literatura- si contar en la fratría con un hermano o hermana con discapacidad implica cierto grado de dificultad en el ajuste psicológico para el hermano o hermana sin discapacidad. Y no está claro porque los autores encuentran datos significativos a favor y en contra de la relación entre persona con discapacidad e incidencia general en el ajuste psicológico de los miembros de la fratría. Una buena muestra y además significativa de lo que decimos se puede ver en el artículo de Dew, Baladin y Llewellyn (2008) que analiza los resultados de 21 estudios empíricos publicados entre 1972 y 2005 sobre el impacto psicosocial y el ajuste de los hermanos de niños con un rango variado de discapacidades.

Aunque hablemos de programa de apoyo o de atención específica, el enfoque de este artículo no pretende perpetuar o insinuar un modelo psicopatológico en el que se asume y da por supuesto que los hermanos de niños con discapacidad tienen desajustes psicológicos por el hecho de convivir con un hermano con algún tipo de discapacidad, pero tampoco partimos del modelo teóricamente opuesto -inspirado en la psicología positiva (Connors y Stalker, 2003; Dykens, 2006; Knox, Parmenter, Atkinson y Yazbeck, 2000; McMillan, 2005; Scorgie y Sobsey, 2000; Swenson, 2005)- según el cual la discapacidad no es un estresor familiar y vivir con un niño con discapacidad encierra básicamente ventajas. La tendencia actual va en la línea de superar el modelo afrontamiento-estrés, pero la literatura por un lado y las familias por otro ponen de manifiesto la aparición de temas, preocupaciones o necesidades específicas que simplemente es preciso dejar salir, trabajar y tratar con los hermanos o hermanas que así lo requieran. De modo que entendemos que es posible vivir sentimientos, emociones y experiencias muy positivas en torno a la discapacidad al mismo tiempo que vivencias y emociones negativas y estresantes. Como señala Dykens (2006) “los hermanos pueden tener respuestas emocionales positivas y negativas de forma simultánea” (p.49), o como indica Voizot (2003): “el nacimiento de un hermano con discapacidad puede tener un efecto dinamizador o de inmovilización (fijación de comportamientos)” (p.359).

Es, precisamente, esta diversa respuesta emocional, ligada a una experiencia personal que exige adaptación lo que nos indica que los hermanos pueden tener necesidades específicas en este proceso de adaptación. Y es esto, precisamente, lo que queremos analizar en este artículo. Localizar aspectos positivos y negativos, para que se den cauces para la comunicación, de modo que las ambivalencias, los interrogantes, las culpabilidades que surgen en este tipo

de fraternidad, puedan ser habladas y elaboradas. Estos cauces de comunicación no se dan en la mayoría de las ocasiones en opinión de Basquin (2003) y pueden ser muy saludables en la opinión de Scelles (2003) y Scelles, Bouteyre, Dayan y Picon (2007), ya que convierten las emociones especiales en emociones comunes y manejables a las que se puede hacer frente (Núñez y Rodríguez, 2005, p.57-58), dan un reconocimiento personal y específico a los hermanos (Germain, 2008), y la posibilidad de poder expresarse permitiendo a los hermanos realizar un auténtico trabajo de elaboración psíquica de los afectos y de las representaciones que se hacen sobre esta realidad Lefebvre y Sarfaty (2008).

A continuación analizaremos aspectos resilientes y fortalezas que se han detectado en la investigación a raíz de la vivencia de una fraternidad con un hermano con discapacidad. En la literatura hemos encontrado sobre todo investigación con hermanos diagnosticados con retraso mental, menos con enfermedad mental, parálisis cerebral y autismo. Salvo en algún caso en que matizaremos la información (y aún a sabiendas de que cada patología tiene su especificidad) hemos optado por recoger y hablar en líneas generales ya que pensando en intervenciones de apoyo o en protocolos de actuación con hermanos, el grupo de hermanos es frecuentemente variado y en él hay diversidad de discapacidades, por lo que se buscan los factores comunes.

### ***Vivencia positiva de la discapacidad por parte de los hermanos: emociones positivas, fortalezas, ajuste- adaptación y resiliencia***

Comencemos por los aspectos positivos que hemos rescatado en la literatura. En el caso de las personas que apoyen a hermanos que no se adaptan bien podrán utilizarlas como horizonte de sentido, como opción y posibilidad de cambio. Los hermanos resilientes pueden servir como modelos en la medida en que han podido dar la vuelta a la situación y convertir en puntos fuertes o fortalezas de su carácter, circunstancias que en principio no parecían propicias (Scelles, 2003). Para esta autora, no entran en esta categoría aquellos hermanos que subliman el sufrimiento, que están resentidos o que su punto de vista positivo resulta de un proceso adaptativo y de ajuste más que de una elaboración e integración auténtica.

En las investigaciones de Knox et al. (2000) y Scorgie y Sobsey (2000) los hermanos indican que la convivencia con un hermano con discapacidad les ha hecho: ser mejores personas, ha supuesto una transformación positiva de sí mismos y del entorno familiar, encuentran

en sí mismos capacidades renovadas para adaptarse a un mundo cambiante. Describen una vivencia vital plena y rica aunque no haya sido o no sea fácil. Los hermanos en las investigaciones de McMillan (2005) y Swenson (2005) apuntan que tener un hermano con discapacidad les ha aportado: mayor empatía, amor, sentido de la justicia social, defensa de quienes lo necesitan, desarrollo de un sentido de protección y soporte de los otros, lealtad, comprensión y aceptación de la diferencia. Cuskelly y Gunn (2003, 2006) en este sentido hablan del desarrollo de la empatía en la medida en la que se participa más en el cuidado del hermano. En palabras de Stoneman (2005) mejora la toma de perspectiva amplificando la capacidad de estos hermanos para entender los sentimientos de los demás.

Por su parte Yeh-Chen Kuo (2000) indica entre los aspectos positivos que pueden generar madurez y competencia en los hermanos de niños con discapacidad, frente a hermanos de niños sin discapacidad, los siguientes: la vivencia del sentimiento de pérdida acompañando a los padres cuando nace el hermano con discapacidad (en el caso de hermanos mayores). A su vez el aumento de responsabilidades en el cuidado del hermano puede generar un sentimiento mayor de competencia, aumentando en consecuencia la autoestima. Asimismo, un mayor desarrollo del comportamiento prosocial y mayor sensibilidad. Por último, considera una ventaja la oportunidad de aprender y poner a prueba estrategias de afrontamiento, minimizando problemas de ajuste al estrés en la vida adulta. La convivencia en una fratría donde un hermano tiene discapacidad fortalecería a los hermanos frente al estrés en el futuro.

En esta misma línea y más recientemente, Dyke, Mulroy y Leonard (2009) señalan que la convivencia con hermanos con discapacidad aumenta la tolerancia, amplía la conciencia de la diferencia, de la diversidad, así como la naturaleza compasiva y de cuidado. En relación con los hermanos de personas sin diagnosticar, los hermanos de niños con discapacidad muestran mayor madurez.

Para Cox et al. (2003) [citado en Dew et al.(2008)] el tener un hermano con discapacidad hace que los hermanos sin dificultad actúen de una forma proactiva como si se movieran a diario en un paradigma, una coyuntura de entrenamiento en resolución de problemas, lo que les hace ser expertos en el empleo de estrategias de afrontamiento cognitivas, comportamentales e interpersonales de tipo activo y proactivo. Núñez y Rodríguez (2005) señalan las siguientes fortalezas en los hermanos: son luchadores, autoexigentes, perseverantes, sobreadaptados, solidarios, siempre dispuestos a hacerse cargo de los problemas de los demás. Por

su parte, Orjales y Polaino-Lorente ya recogían en 1993 las siguientes fortalezas en los hermanos: mayor tolerancia a las diferencias, altruismo y compasión, mayor grado de colaboración entre hermanos, reforzamiento de los lazos familiares gracias a este vínculo especial, ocasión para aprender experiencias enriquecedoras para la vida, desarrollo de una mayor fortaleza personal, alegría ante el menor logro alcanzado por el hermano con discapacidad, mayor sensibilidad y actitudes más cariñosas con personas que presentan discapacidad.

Desde el punto de vista de la resiliencia, otro tema importante que hay que tocar es el referido a la conexión emocional positiva entre hermanos. En este sentido es evidente que potenciar un ambiente de convivencia positivo, donde los hermanos sienten armonía y conexión emocional es muy deseable también para el adecuado desarrollo del hermano con discapacidad. El vínculo fraterno ofrece un inmenso terreno de experiencias afectivas, cognitivas y sociales, emocionalmente significativas y además diferenciadas y específicas a las que hacen con los padres. Para Bert (2008) la vida fraternal ayuda a regular las relaciones. Escuchar, ser solidarios, guardar secretos, estimula el pensamiento y los aprendizajes, facilita la adaptación al entorno y ayuda a saber comportarse en relación con los adultos. Confronta con el problema de la coexistencia y su elaboración psíquica (jerarquías, edad, estatus, poder, privilegios). Ligarse a otro ser humano es una tarea densa y compleja que facilita el trabajo psíquico de diferenciarse del otro, favoreciendo la individuación de la persona. La fraternidad abre, en consecuencia, a un estado de estimulación y receptividad entre psiquismos. Por su parte como señalan Lobato et al. (1989) (en Cagigal y Prieto-Ursúa, 2006) las relaciones entre hermanos son uno de los precursores más importantes de las relaciones entre iguales y de las relaciones en la edad adulta. Los hermanos actúan como socializadores y educadores unos de otros, median en la atención y en el control parental y proveen de un contexto similar al de los pares para encajar experiencias emocionales intensas y hacer negociaciones de poder. Para Scelles (2003, p.393, en Stern, 1989) la armonización emocional [entre hermanos] y el acuerdo afectivo es lo que permite hacer la experiencia de la comunicación intersubjetiva. La repetición en el tiempo de estas manifestaciones de acuerdo o entendimiento permite al niño sentirse reconocido como alguien con estados mentales y adquirir la certeza de que, como él, el otro está habitado de estados mentales subjetivos. Este tipo de apego es por tanto estimulante para el niño con discapacidad.

Para poder tantear en la práctica esta conexión positiva entre hermanos, extraemos algunas variables utilizadas en la investigación de Orsmond y Seltzer (2000) y las adaptamos

(véase tabla 1). En esta investigación citada, el 87% de los hermanos que participan en la investigación señalan que la relación con su hermano (adulto con Síndrome de Down) había condicionado aspectos importantes en su vida como la elección de carrera y sus relaciones sentimentales y esto lo consideraban positivo. Curiosamente el 53% de los hermanos de adultos con enfermedad mental, consideran estos mismos condicionamientos como algo negativo. Por otra parte, llamamos la atención sobre la columna segunda “Afecto hacia el hermano” donde se destaca esa calidad de la relación al mismo nivel. De hecho para que las cosas vayan bien el hermano sin discapacidad necesita –en alguna medida también- sentirse buscado, reconocido, querido, respetado en la fratría. Aquí las figuras materno-paterna son decisivas a la hora de modular este proceso, ya que ellos han de ser los facilitadores del mismo. Como dice Scelles (2003) los niños miran a los padres a los ojos para saber la manera cómo pueden y deben vivir la vinculación con los hermanos. Para algunos autores la calidad emocional de la relación entre hermanos es predictora de la implicación instrumental y afectiva actual y futura con el hermano con discapacidad (Seltzer, Greenberg, Orsmond y Lound, 2006). Stoneman (2005) a este respecto puntualiza la necesidad de poner en tela de juicio la socialización de los hermanos con el fin de que asuman funciones parentales de cara al futuro, dejando claro que este es un tema de valor y de conflicto que debe tenerse en cuenta en la investigación y en las intervenciones con hermanos. Apuesta por la vía de la liberación de esta responsabilidad a los hermanos y por la autodeterminación ya que además hay personas con discapacidad que no quieren ser dependientes ni de padres ni de hermanos en el futuro.

En cualquier caso, con independencia de las necesidades futuras, generar un entorno emocionalmente sano y positivo entre hermanos puede ayudar a conseguir que la fratría adquiera un rol reestructurador y pueda ser un recurso para la construcción del futuro de todos los miembros de la fratría (Scelles, 2003). En la misma línea, el objetivo para Stoneman (2005) sería apoyar fuertemente a los hermanos sin discapacidad con la intención de generar -y regenerar podríamos añadir- relaciones saludables en la fratría.

Una vez analizadas brevemente algunas ventajas palpables de vivir una fratría de estas características, analicemos algunas de las emociones encontradas en la literatura ligadas a problemas de ajuste psicológico.



**Tabla 1. Adaptación de variables de involucración afectiva e instrumental empleadas en la investigación de Orsmond y Saltzer (2000)**

| <b>Cuidado</b>   | <b>Afecto hacia el hermano</b>   | <b>Emociones</b>  |
|--|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocimiento de las habilidades y necesidades del hermano</li> <li>- Soporte/ apoyo al hermano</li> <li>- Sentimientos relacionados con el apoyo</li> <li>- Anticipación de futuro apoyo o soporte</li> <li>- Discusiones con padres por motivo del hermano</li> <li>- Actividades compartidas</li> <li>- Contacto con el hermano (en persona, por teléfono)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- En qué medida te apetece hacer actividades junto al hermano (¿y al hermano contigo?)</li> <li>- Comprendes al hermano (¿te comprende tu hermano a ti?)</li> <li>- Es digno de confianza (¿él es digno de tu confianza?)</li> <li>- Eres razonable con el hermano (¿es razonable tu hermano contigo?)</li> <li>- Eres justo con el hermano (¿tu hermano es justo contigo?)</li> <li>- Eres respetuoso con el hermano (¿el hermano es respetuoso contigo?)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Me siento bien</li> <li>- Siento carga</li> <li>- Me siento apreciado</li> <li>- Me siento tenso</li> <li>- Me siento nervioso e inquieto</li> <li>- Me siento resentido</li> <li>- Me siento apartado</li> <li>- Me siento triste</li> <li>- Me siento impotente</li> <li>- Me siento culpable</li> </ul> |

### ***Emociones negativas y ajuste psicológico de los niños con hermanos con discapacidad***

El estudio de las emociones negativas más comunes en la convivencia con un hermano con discapacidad nos dará pista acerca de los temas que podemos activar directa o indirectamente en las intervenciones con hermanos. En la introducción justificábamos la necesidad de abordarlas en grupos de apoyo, familia o colegio sin caer en un uso patologizante del hermano no diagnosticado. Pero es cierto que en algún momento de la vida del hermano éste ha de elaborar sentimientos de pérdida o duelo respecto a la discapacidad (Seltzer, Graus, Hong y Orsmond, 2001) y poder hablar de estas emociones puede serle de gran utilidad en ese proceso. Como apunta Dykens (2006, p.49) examinar las ventajas que origina este tipo de fraternidad no exime de analizar también las respuestas estresantes y negativas. El cansancio, la vergüenza, el resentimiento, los celos, la ansiedad, la sobrecarga hacen su aparición en la vida de padres y hermanos y ambas perspectivas –las fortalezas y las dificultades- nos permiten tener una visión completa de este fenómeno.

Aclaremos que tener un hermano con discapacidad (variable aislada) no es un factor suficiente para determinar el ajuste o desajuste psicológico del hermano. Pero efectivamente, sabiendo que las características de los padres y la resiliencia y cohesión familiar, el estrés de los padres, el tiempo familiar y sus rutinas, la capacidad comunicativa y de resolución de conflictos (Giallo y Gavidia-Payne, 2006; Van Riper, 2000) son probablemente el predictor más determinante de las dificultades de ajuste de los hermanos (Williams, Williams, Hanson, Graff, Ridder, Curry, Liebergen y karlin-Setter, 1999), hay muchas otras variables mediadoras en dicho ajuste como son: el género, el orden de nacimiento, la edad, la diferencia de edad, la personalidad de ambos hermanos, el tipo de discapacidad y el grado de afectación, los apoyos de la comunidad, entre otras (Ponce, 2007). Para Giallo y Gavidia-Payne (2006) nos falta seguir investigando sobre las variables que pueden servir de apoyo y son importantes para la intervención, como la percepción del estrés, las habilidades sociales y el soporte social de los hermanos.

Para Stoneman (2005) de hecho no es la discapacidad del hermano el constructo que logra explicar porqué algunos hermanos de los niños con discapacidad son optimistas acerca de la vida, adaptándose admirablemente en la escuela y en el entorno social, mientras otros desarrollan problemas de conducta; porqué algunos hermanos muestran rivalidad, celos o rabia constante, mientras otros hermanos juegan juntos cooperativamente durante horas; o porqué algunos hermanos están encantados de llenar su casa de amigos mientras otros parecen avergonzarse de la discapacidad y permanecen socialmente aislados.

Salvando por tanto este obstáculo, siendo conscientes de esta realidad y teniendo en cuenta que nuestro objetivo no es demostrar que las emociones negativas forman parte necesariamente de esta fratría pero sí hay que tenerlas en cuenta para actuar convenientemente, hemos hecho una selección de algunos trabajos en los últimos 9 años sobre fratría y discapacidad que han estudiado algún aspecto relativo a la vivencia emocional. Centrándonos en las emociones negativas que quedan patentes hemos elaborado una tabla en la que cruzamos autor/es, año de la investigación y emociones negativas destacadas en esos artículos bien investigadas por ellos mismos –estudio empírico- bien recogidas por ellos (tabla 2).

Somos conscientes de las limitaciones metodológicas que supone hacer esto y justo es contrario a lo que algunos investigadores reivindican como es el caso de Stoneman (2005) que sugiere “diseccionar muy bien las muestras” con el fin de no sacar conclusiones con hermanos

de edades, género o circunstancia sociocultural diversa, variabilidad de discapacidad diagnosticada en los hermanos, etc. No obstante, ya hemos justificado que no es este nuestro cometido sino el de abrirnos a posibles necesidades emocionales con el fin de sondearlas y tratarlas si es preciso.

A continuación pasamos a comentar brevemente cada una de las emociones localizadas en el contexto de las investigaciones que mostramos en la tabla 2 y también de otras distintas que recogemos en la bibliografía. Como se podrá observar a simple golpe de vista, las emociones más señaladas son en primer lugar el sentimiento de soledad y aislamiento social, le sigue el estrés, el sentimiento de falta de atención materno-paterna, el sentimiento de culpa y de vergüenza. Veamos cada una de ellas con mayor detalle.

Tabla 2. Emociones negativas de los hermanos de personas con discapacidad en la literatura

|   | Yehchen kuo 2000 | Voizot 2003 | Scelles 2003 | Korff-Sausse 2003 | Dew et al. 2008 | Stoneman 2005 | Núñez y Rodríguez 2005 | Cagijal et al. 2006 | APPS 2005 | Orjales y Polaino 1993 |
|---|------------------|-------------|--------------|-------------------|-----------------|---------------|------------------------|---------------------|-----------|------------------------|
| Enfado/Inhibición y ocultación enojo                                | •                | •           |              |                   |                 |               | •                      |                     |           |                        |
| Irritabilidad   | •                |             |              |                   |                 |               |                        |                     |           |                        |
| Soledad/Aislamiento social  | •                |             |              |                   | •               | •             | •                      | •                   | •         | •                      |
| Agresividad   | •                |             |              |                   |                 |               |                        | •                   |           |                        |
| Deprivación de atención paterna                                     | •                |             |              | •                 | •               |               | •                      |                     |           |                        |
| Estrés  | •                |             |              |                   | •               | •             | •                      |                     |           | •                      |
| Cansancio por incremento de responsabilidades/Sobreprotección       | •                |             |              |                   |                 |               | •                      |                     | •         |                        |
| Malestar  | •                |             |              |                   |                 |               |                        |                     | •         |                        |
| Frustración por reducción de actividades sociales o extraescolares) | •                |             |              |                   |                 |               | •                      |                     |           |                        |
| Resentimiento   | •                |             |              |                   |                 |               |                        |                     |           |                        |
| Culpabilidad  | •                |             |              |                   |                 |               | •                      |                     | •         | •                      |
| Indiferencia  |                  |             | •            |                   |                 |               |                        |                     |           |                        |
| Depresión   |                  |             |              |                   |                 | •             |                        | •                   |           |                        |
| Temor/Angustia  |                  |             |              |                   |                 |               |                        |                     | •         | •                      |
| Celos/envidia   |                  |             |              |                   |                 |               | •                      |                     | •         | •                      |
| Confusión/desconcierto  |                  |             |              |                   |                 |               | •                      |                     | •         | •                      |
| Preocupación  |                  |             |              |                   |                 |               | •                      |                     | •         | •                      |
| Ira/Rabia   |                  |             |              |                   |                 |               |                        |                     | •         | •                      |
| Vergüenza   |                  |             | •            |                   |                 |               | •                      |                     | •         | •                      |
| Inseguridad (falta de autoestima)                                   |                  |             | •            |                   | •               |               |                        |                     |           |                        |
| Ansiedad  |                  |             |              |                   | •               | •             |                        |                     |           |                        |
| Odio/hostilidad   |                  |             | •            |                   |                 |               | •                      |                     |           |                        |
| Rivalidad   |                  |             | •            |                   |                 |               | •                      |                     |           |                        |
| Presión por compensar la limitación del hermano                     | •                |             |              |                   |                 |               | •                      |                     |           |                        |

### *Enfado e inhibición y ocultamiento de enojo/ Irritabilidad*

El sentimiento de enfado o enojo (alta irritabilidad para Yeh-chen Kuo, 2000) sería fruto de la vivencia de la injusticia cuando al hermano con discapacidad no le marcan límites o disminuye la exigencia viéndolo como un privilegiado (Núñez y Rodríguez, 2005). La inhibición u ocultamiento del mismo para Voizot (2003) queda justificado por el hecho de no poder descargar la agresividad que le genera el hermano ya que “está enfermo”. Precisamente este autor llama la atención sobre el peligro de idealizar al niño con discapacidad convirtiéndolo en el niño “enfermo” sobre el que los hermanos no pueden descargar su enojo. El no poder replicar podría generar en el hermano *agresividad*.

### *Soledad/Aislamiento social*

Los niños con hermanos con discapacidad se sienten solos dentro y fuera de la familia según datos recogidos por Dew et al. (2008), debido a los cuidados especiales que hay que brindarle al hermano con discapacidad y también porque éste no tiene amigos y necesita la compañía y apoyo de los hermanos (Stoneman, 2005). Para Núñez y Rodríguez (2005) los padres cuentan con más apoyos que los hermanos y éstos suelen sentir más aislamiento y desamparo. Para Orjales y Polaino-Lorente (1993) este sentimiento de aislamiento y/o de rechazo se puede dar tanto por parte de los compañeros, como respecto de los miembros de la propia familia o de otras familias ya que siente a la suya especial. Para APSS (2005) esta emoción es propia de la población de hermanos adolescentes y es fruto de sentir la diferencia.

Giallo y Gavidia (2006, p.942), al comparar dos muestras aplicándoles el SDQ [Cuestionario de Fortalezas y Dificultades de Goodman y cols. (1998)] a 49 niños de la muestra de hermanos y a una muestra normativa de niños con hermanos sin diagnosticar observan diferencias significativas -entre otras variables- precisamente en estas dos: *problemas con los iguales* y en *comportamiento prosocial*. Con valores más altos en la primera y más bajos en la segunda en el caso de los hermanos de niños diagnosticados.

### *Deprivación de atención paterna*

Este es un aspecto muy a menudo señalado en la investigación. Para Núñez y Rodríguez (2005, p.13) “los hermanos a partir del momento del enfrentamiento con la discapacidad son los menos atendidos dentro del grupo familiar, hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la limitación”. Hasta el punto de que para Yeh-chen Kuo (2000) no es el nacimiento de un hermano con discapacidad

lo que puede afectar al hermano sino el tratamiento que a partir del nacimiento de ese niño le dan los padres. Korff-Sausse (2003) habla incluso de hijos psíquicamente olvidados por la madre. Parte de la idea de que los hermanos de niños con dificultades, a pesar de las apariencias (padre en alerta), a un nivel inconsciente no se inscriben o sufren un borrado en la vida psíquica de la madre. Para Dew et al. (2008) es la sobrecarga de la madre al atender al niño con discapacidad lo que impide esta atención adecuada a los hermanos.

### *Estrés*

Respecto al estrés, los hermanos de niños con discapacidad son más vulnerables a padecerlo a diario según Dew et al. (2008). Para Orjales y Polaino-Lorente (1993) son el exceso de presión compensatoria sobre el hijo sano, la responsabilidad de dar buen ejemplo, de ser buen hijo y el exceso de responsabilidad en el cuidado del hermano los aspectos que pueden estar en el origen del estrés. Para Lefebvre y Sarfaty (2008) este constante esfuerzo explicaría la “hipermaduración” que muestran los hermanos.

### *Cansancio por incremento de responsabilidades*

Con independencia de los roles centrales que un hermano tenga en su vida, asumirá un rol si quiera periférico de cuidado del hermano o hermana con discapacidad y habitualmente también anticipará una responsabilidad de cuidado (futuro). Especialmente parece que esto ocurre en mayor medida en las mujeres (hermanas) que anticipan este rol como parte de su responsabilidad familiar futura. No obstante, con independencia del género, parece que el contacto, cuidado, acercamiento emocional con el hermano con discapacidad se incrementan y mantienen estables a partir de los 30-40 años (Orsmond y Seltzer, 2000). En esta investigación se comprueba que las mujeres son más proclives que los varones a mantener contacto con su hermano/a diagnosticado/a, a hacer más cosas juntos, a empatizar con las habilidades y necesidades de sus hermanos con discapacidad, a tener discusiones con sus padres acerca del futuro de su hermano/a, a manifestar intimidad (sentirse más cercano) en la relación con el hermano. En suma asumen la responsabilidad de dar continuidad al rol de cuidado de los padres, también es cierto que las hermanas frente a los hermanos muestran peor ajuste, más síntomas neurológicos y más problemas familiares (Yen-Chen Kuo, 2000). En suma, lo pasan peor pero conectan, empatizan y cuidan -en general- más que los hermanos. Sin distinción de género, Hannah y Midlarsky (2005) hablan de sobrecarga y altruismo. Los hermanos de niños con retraso mental en su investigación estaban motivados mayoritariamente a ayudar en el cuidado del hermano o aliviar a la madre de la carga en el cuidado del hermano.

### *Malestar*

Según informan los hermanos en los grupos de apoyo (APPS, 2005) esta emoción está habitualmente ligada a la vivencia de que el nacimiento de este hermano ha modificado a la familia. En determinados momentos se pueden vivir ideas de acabar con esta situación, algunas drásticas como “*querría que se cayera por las escaleras*”. También crea malestar la diferencia que pueden detectar entre el hermano con discapacidad y el resto del mundo. De la misma manera, informan que el malestar puede estar provocado por el hecho de no poder compartir actividades con el hermano con discapacidad.

### *Frustración por reducción de actividades sociales o extraescolares*

Muy ligado con el cansancio por incremento de responsabilidades de cuidado, Yeh-chen Kuo (2000) considera como parte del impacto negativo la involucración intensiva en el cuidado del hermano, lo que supone invertir gran parte del tiempo, energía emocional y recursos en dicho cuidado. Esto supone un aumento de las tareas en casa, reducción de actividades sociales y extraescolares. Las actividades con pares parecen las más afectadas. Esto podría generar resentimiento, culpa y los consecuentes problemas psicológicos. En la misma línea informan los hermanos adolescentes en APSS (2005).

### *Resentimiento*

Para Marina (2007) *el odio, del que hablaremos luego, el rencor y el resentimiento implican aversión hacia alguien (o hacia algo). En el caso del resentimiento éste se dirige exclusivamente hacia personas, incluye la memoria del agravio o la injuria y supone impotencia por no poder vengar la ofensa, no poder perdonarla o no poder olvidarla. El rencor y el resentimiento son sentimientos memoriosos y reiterativos. En suma, el resentimiento es un odio triste que invade el organismo afectivo de una persona más allá de su causa* (p.1). Algunos autores que han investigado la fratría lo recogen. Para Scelles (2003) es el motivo por el que algunos hermanos construyen su identidad social buscando una actividad asociativa o profesional en el sector de la discapacidad o de la ayuda, con el fin de sublimar el sufrimiento que les provoca la culpabilidad por sentir ese odio resentido hacia el hermano. La falta de autoestima de los hermanos de niños con discapacidad ligada a su culpabilidad puede manifestarse por un altruismo que funciona como un castigo que se autoinflinge o como una forma de hacerse perdonar.

### *Culpabilidad*

Puesto que en líneas generales los hermanos encuentran poca tolerancia para la expresión abierta de sentimientos, sobre todo si estos son negativos (hostilidad, vergüenza o celos), manteniendo la fachada de sólo albergar sentimientos positivos hacia el hermano, los hermanos quedan solos negando lo que sienten (soy un mal hijo, soy un mal hermano) (Núñez y Rodríguez, 2005). Asimismo, los hermanos pueden sabotear logros para mitigar culpa o porque sienten pena por su hermano que no los consigue. Culpa concretamente por poder hacer más cosas, por lograr objetivos que el niño con discapacidad no puede, por pensar que no lo cuidan demasiado, por no ser lo suficientemente buen hijo y poder descargar más a los padres, por alejarse para vivir fuera o hacer una vida independiente (APPS, 2005).

Orjales y Polaino-Lorente (1993) y Meynckens-Fourez (2007) señalan que la culpabilidad tiene su origen a veces en el mero hecho de sentirse sanos o en la toma de conciencia de sentimientos como la ira, los celos y la agresividad hacia el hermano. Y en el mismo sentido que Scelles (2003) señalan que estos sentimientos de culpa se pueden manifestar de un modo reactivo y compensatorio con un exagerado deseo de ayuda.

### *Indiferencia*

Para Scelles (2003) -como en cualquier fratría- aparece el odio, la cólera, la rivalidad o la indiferencia. Por ejemplo, Orsmond y Seltzer (2000) señalan que cuanto más se alejan los hermanos del hermano con enfermedad mental mayor bienestar emocional. Ocurre al contrario con la muestra de hermanos con retraso mental que a mayor implicación, mayor bienestar emocional muestran, aunque también cansancio. Asimismo, parece que en el caso de los hermanos varones éstos se muestran más indiferentes respecto a sus hermanas con discapacidad y en cambio más implicados con los hermanos varones con discapacidad. Por tanto, se produciría mayor conexión emocional y menos indiferencia entre hermanos (con y sin discapacidad) cuando pertenecen al mismo género.

### *Depresión-tristeza*

Estas emociones se encuentran reflejadas en menor medida en la literatura sobre hermanos y discapacidad. Stoneman (2005) la encuentra ligada a la insatisfacción que causa en el hermano sin discapacidad, la crianza diferenciada y la falta de atención. Cagijal y Prieto-Ursúa (2006) encuentran un mayor nivel de problemas de conducta y emocionales en menores



con hermanos diagnosticados (n=153 niños de 4 a 18 años) entre ellos la depresión (evaluados con el CBCL, Child Behavior Checklist).

En Lefebvre y Sarfaty (2008), los hermanos muestran además de depresión, inhibición intelectual, fracaso escolar o sentimiento de abandono. Otorgan a estos hermanos un sufrimiento específico que consideran hay que tratar. Asimismo creen -también Fernández-Castillo y Gutiérrez (2009)- que este sufrimiento es difícil de detectar por parte de los padres y es necesaria la intervención de otros profesionales como el pediatra, el pedagogo o el psicopedagogo para su detección y tratamiento.

### *Temor/angustia*

Orjales y Polaino-Lorente (1993) indican los siguientes temores como típicos en la población de hermanos: temor a contagiarse de la limitación, ante el futuro del discapacitado, temor a los abusos que pueda sufrir el hermano, a la reacción de amigos o futuros cónyuges cuando conozcan esta información, a tener hijos con la misma discapacidad.

A diferencia del temor que se experimenta respecto a un peligro o amenaza real que puede ser definido, la angustia no tiene un objeto concreto, la amenaza es vaga. Así pues puede ser transmitida (inconscientemente) por los padres angustiados a su vez por la situación o por la incertidumbre del futuro. Asimismo la confusión, la falta de información pueden provocar angustia en los hermanos (APPS, 2005). En este documento los hermanos informan que la angustia es un aspecto habitualmente ligado a la discapacidad y originado por sentir que todo es diferente. También lo consideran así Muñoz y Lucero (2007).

Para Nixon y Cummings (1999) tener un hermano con discapacidad es un predictor de vivencia de angustia emocional en los hermanos.

### *Celos/ envidia*

Siendo un sentimiento común en cualquier grupo de hermanos, en este caso está ligado a sentirse claramente discriminado en una crianza diferencial a favor del hermano con discapacidad. APPS (2005) destaca como aspecto a tener en cuenta que los hermanos no siempre recuerdan los celos como un sentimiento y esto puede estar relacionado con el hecho de que a menudo no se ha “permitido” sentir celos de un hermano con discapacidad y han podido quedar encubiertos por los sentimientos de culpabilidad.

### *Confusión/desconcierto*

Para Orjales y Polaino-Lorente (1993), los hermanos se pueden sentir confusos respecto a su propio papel en la familia, respecto a su rol de hermanos o como sustitutos de sus padres y pudieran tener dudas a la hora de priorizar sus propias necesidades frente a las del hermano. Para APPS (2005) el desconcierto es una emoción muy propia en la infancia de los hermanos ligada a “no entender qué está pasando” en distintas circunstancias como: 1) la dedicación de más tiempo al hermano con discapacidad, 2) la aparición de otros familiares que ofrecen un apoyo, o 3) en relación a lo que significa la discapacidad del hermano.

### *Preocupación*

La preocupación gira en torno a los siguientes temas: 1) el futuro de la persona con discapacidad (atención, servicios disponibles) y la colisión con sus propios planes de vida; 2) posibles efectos de la discapacidad en su herencia genética, aceptación de la discapacidad para terceros que son emocionalmente significativos (amistades, novios/as, cónyuges).

### *Ira/Rabia*

Por no poder compartir actividades cotidianas con el hermano, por la diferencia que supone tener un hermano con discapacidad (APPS, 2005). Para Orjales y Polaino-Lorente (1993) sentimientos de rabia hacia el hermano, los padres, la sociedad o incluso Dios. También como respuesta a los celos o contra los compañeros que tratan con crueldad al hermano con discapacidad.

### *Vergüenza*

Vergüenza por tener un hermano con discapacidad, por los comportamientos inadecuados del hermano en público, ante presentaciones a personas emocionalmente significativas (APPS, 2005; Orjales y Polaino-Lorente, 1993).

### *Inseguridad (falta de autoestima)*

Algunas investigaciones analizadas por Dew et al. (2008) encuentran que los hermanos de niños con discapacidad muestran baja autoestima, más ansiedad y menos integración en los grupos.

### *Ansiedad*

Para Stoneman (2005) los hermanos de niños con discapacidad tienen más problemas de conducta, incluida la internalización de conductas como la ansiedad. Esta se origina por la insatisfacción con la crianza diferenciada. Cagigal y Prieto-Ursúa (2006) encuentran sobre una muestra de 153 menores entre 4 y 18 años (grupo control 95 menores sin hermanos con discapacidad) diagnosticados con CBCL (*Child Behavior Checklist*, Achenbach y cols. 1983), problemas internalizantes y externalizantes, aislamiento, quejas somáticas, ansiedad, depresión, problemas sociales y conducta agresiva.

### *Odio/hostilidad*

Para Scelles (2003), como en todas las fratrías, aparece odio, cólera, rivalidad o indiferencia, también en este tipo de familia. Núñez y Rodríguez (2005) y Meynckens-Fourez (2007) llaman la atención sobre la dificultad de los hermanos para expresar ésta y otras emociones negativas hacia el hermano. Esta dificultad necesita de un tratamiento individualizado, incluso fuera de los grupos de apoyo a los que pueda estar asistiendo el hermano (Germain, 2008).

### *Rivalidad*

“Las actitudes paternas de tratamiento desigual entre sus hijos pueden empujar a la competencia entre los hermanos y ser fuente de sentimientos de celos, rivalidad e injusticia. Si el hermano tiene la posibilidad de expresar y compartir estos sentimientos negativos presentes en el vínculo fraterno, por otro lado comunes a toda relación entre hermanos, le ayudará a no sentirse un niño malo”, así lo expresan Núñez y Rodríguez (2005, p.28).

### *Presión por compensar la limitación del hermano*

Para Núñez y Rodríguez (2005), los hermanos desde muy pequeños pueden captar el clima familiar de preocupación, angustia o tristeza. Sienten a sus padres vulnerables e infelices y asumen conductas a fin de darles alegrías [ser modélico, ser buen alumno, buen hijo, no dar trabajo, mostrarse autónomo (arreglárselas solo, evitar preocupar con sus cosas), responsable, inteligente y emocionalmente equilibrado y positivo].

### ***Estudio de las emociones de los hermanos entorno a la vivencia de la discapacidad***

Con motivo de un proyecto de investigación y colaboración (financiado por el Gobierno de Navarra) entre el Departamento de Educación de la Universidad de Navarra y el Centro de Orientación Familiar de la Fundación Ciganda Ferrer- Colegio el Molino, se plantea como objetivo principal del mismo analizar las necesidades de los hermanos con personas con discapacidad intelectual y conocer sus vivencias y sentimientos a fin de poder diseñar una intervención acorde con éstos (Lizasoáin, 2007).

### **Método**

#### *Participantes*

Se trabaja con una muestra por accesibilidad extraída de la población de hermanos de alumnos del Colegio el Molino de Pamplona,  $n=33$  (22 hermanas y 11 hermanos) cuyas edades se distribuyen del siguiente modo: seis tienen entre 8 y 12 años; ocho hermanos entre 13 y 16 años, y diecinueve son mayores de 18 años ( $\bar{x} = 18.7$  años y  $s = 7.7$ ).

#### *Instrumento*

Se realizan 33 entrevistas de carácter semiestructurado. Los puntos clave en los que se basa la entrevista son los siguientes:

- 1) Tipo de discapacidad del hermano, características, grado y momento de aparición.
- 2) Información y conocimiento acerca de la discapacidad. Satisfacción con la información recibida
- 3) Persona que más información les ha ofrecido acerca de la discapacidad y quién piensan que deberían de informarles.
- 4) Momento a partir del cual son conscientes de que tienen un hermano con discapacidad.
- 5) Cambios en la familia desde el diagnóstico de la discapacidad. Reacciones iniciales.
- 6) Recuerdos concretos de mayor preocupación y ansiedad relacionados con la discapacidad del hermano.

- 7) Trato diferente (si sienten que por parte de sus padres, abuelos u otros familiares, hay un trato muy diferente respecto al hermano con discapacidad).
- 8) Apoyo Social (se pregunta a los hermanos si ha habido algo o alguien especial que realmente les haya ayudado a afrontar la situación en los momentos difíciles).
- 9) Relaciones sociales, actividades profesionales y de ocio.
- 10) Lo que creen haber perdido por tener un hermano con discapacidad y si podría haberse minimizado esta pérdida.
- 11) Beneficios (ganancias experimentadas como resultado de tener un hermano con discapacidad).
- 12) Principales preocupaciones actuales (en relación al hermano y en relación a ellos mismos).
- 13) Principales preocupaciones futuras.

Las entrevistas tuvieron una duración de aproximadamente 45 minutos y las realizó Carmen Esther Onieva, orientadora familiar del Colegio el Molino y la Fundación Ciganda Ferrer, miembro del equipo de este proyecto. La transcripción de las grabaciones de éstas ha corrido a cargo de los miembros del equipo de investigación

### *Procedimiento*

Para el análisis de las emociones procedimos de la siguiente manera: utilizando como categorías de análisis en el programa AQUAD Seis (Huber y Gürtler, 2008) las 24 emociones recogidas en la revisión teórica -y ya comentadas de forma detallada (tabla y apartado 2)- vimos cuales de ellas se reflejaban en nuestra muestra. En las páginas siguientes hemos extraído los datos de aquellas entrevistas que corroboraban la presencia de dichas emociones. De forma más sintética se refleja esa información en la tabla 4 (véase anexo 1) donde se muestra una matriz de doble entrada, con las 24 emociones que sirven como categorías de búsqueda en nuestra investigación cruzadas consigo mismas de manera que se pueda ver cuáles de ellas aparecen en nuestra muestra y también de qué manera quedan asociadas las emociones.

En los recuadros marcados con asterisco se coloca el número de la entrevista en el que el hermano manifiesta esta emoción sin asociación con otras emociones. A su vez cuando la

información que dan los hermanos permite hacer matices de una emoción con otra, como por ejemplo, relaciones causa-efecto, resulta una emoción secundaria o instrumental a otra, aparecerá en las casillas donde ambas emociones se cruzan, sabiendo que la emoción primaria es la de la casilla de la izquierda en todos los casos.

## Resultados

De las 24 categorías de búsqueda programadas en el AQUAD Seis, se localizaron en nuestra muestra 13: enojo, soledad-aislamiento social, agresividad, estrés, cansancio por incremento de responsabilidades-sobreprotección, malestar, frustración, temor-angustia, celos, preocupación, rabia, vergüenza y ansiedad. A continuación se muestran los resultados hallados en las entrevistas organizados del siguiente modo: se indica la emoción, los números de las entrevistas (esta numeración es la que queda reflejada en la tabla del anexo 1), el motivo que provoca la emoción (en cursiva) y comentarios literales del entrevistado (entrecomillados) o interpretativos de la información contenida en la entrevista.

### *Enojo*

Entrevista 2, por menor exigencia, se siente molesto “pues me molesta un poco, ella cuando llega a casa sólo música y tele” [26 años].

Entrevista 10, por menor exigencia, “me enfada un poco que yo tenga que hacer tarea y él no” [9 años].

Entrevista 29, *por discriminación e insultos*, “se metían con él porque era discapacitado y se siguen metiendo (...) lo llevo mal (...) recuerdo del cole pegándole insultándole (...) salí a defenderlo pero me cabreaba (...) hay alguno que le vacila” [16 años].

### *Soledad/aislamiento social*

Entrevista 4, *no puede compartir lo que vive*, en el sentido de que sus amigas no conocen lo que es la discapacidad (“te pueden apoyar, pero entenderte cuesta”). No puede compartir este tema, ni sus preocupaciones a pesar de que sus amigas aceptan al hermano [21 años].

Entrevista 24, *falta de atención*, “bueno yo vivía muy bien, a mí me trataban muy bien hasta que nació mi hermano y tenían que dedicarle todo el tiempo a él, claro. Entonces de alguna manera sí que de pequeña recuerdo que estaba por parte de mis padres eh, estaba un poco pues, pues ahí, dejada de la mano de Dios (...) ahora recuerdo como que no he tenido la

madre que tenía que haber tenido o... sobre todo la madre (...) era lo que más echaba en falta” [la hermana pone en boca de la madre estas palabras: “es que X ha salido sola, se ha criado sola”] ( a lo largo de la entrevista el tema de la carencia materna vuelve a salir) [26 años].

Entrevista 25, *por cuidados al hermano*, “hombre, si te digo la verdad yo cuando mis padres trabajaban en verano quien se ha quedado con mi hermano he sido yo, desde chiquito, a las mañanas. Puede repercutir en que igual ¿igual me he jodido unas cuantas vacaciones de pequeño, pues sí, pero tampoco” [24 años]

Entrevista 29, *por cuidados al hermano*, “yo he perdido amigos por ir con mi hermano, pero me da igual” [16 años].

Entrevista 32, *por cuidados al hermano*, “pues que en verano mi madre se va a trabajar, me tengo que quedar cuidándole y no puedo salir con mis amigas y todo eso” [14 años].

### *Agresividad*

Entrevista 13, *por insultos al hermano con discapacidad*, cuando le insultan o se meten con su hermano (“es mi punto débil”) [19 años].

### *Estrés*

Entrevista 30, *problemas con el profesorado*, “cuando le vi que le pegaba su profesora (...) me puse supernerviosa, le ha pegado!”(ahora más relajada, mejor al cambiarla de colegio) [11 años].

### *Cansancio por incremento de responsabilidades/ sobreprotección*

Entrevista 4, *por sobreprotección*, no se refiere a sobrecarga, pues lo considera un deber, manifiesta una hipereactividad a la ayuda, al apoyo a los padres, a desahogar el entorno y a proteger al hermano. Se siente más madura, cumpliendo un rol de madre [21 años].

Entrevista 13, *por sobreprotección*, no habla de sobrecarga pero sí de protección excesiva a su hermano hasta el punto de ser como su padre [19 años].

Entrevista 20, *por sobreprotección*, “yo creo que me he hecho una persona más madura (...) siempre he intentado ser un poco fuerte, no sé ser fuerte. No sé mi madre es más sensible que yo y cuando le pasa algo a mi hermano lo pasa mal (...) y yo intento ser un poco más fuerte para que ella vea que no es todo tan horrible (...) hacemos los tres un poco piña, si hay algún problema hacemos los tres un poco piña, por el hecho de ser hija no estoy apartada (...) yo me involucro mucho” [de todo esto ella tiene una vivencia positiva] [23 años].

Entrevista 22, *por cuidados, malos recuerdos*, “pues xxx se hacía cacas, se hacía pis, a mí me hacían salir de la clase, vete a xxx que se ha hecho cacas, cámbiala (...) en medio de tu clase tú te lo perdías pues, pero lo hacías muy a gusto, pero (emocionada)” (...) “estás un poco más pendiente (sí estaba bastante pendiente) de lo que comía, dónde estaba, controlando ¿no? (...) pero bueno son responsabilidades no sé cómo decirte que las coges porque quieres” [28 años].

Entrevista 25, *dudas y carga respecto a hacerse cargo del hermano*, “me he de emancipar... a veces siento que eso, como que es mi hermano y siempre me tiro hacia atrás, no sé. No puedo dejarle ahí tampoco (...) no puedo dejarle ahí tirado. Respecto a eso ¿igual una carga? Pues igual una carga, no sé, pero” [24 años].

Entrevista 27, *por proteger al hermano* (responsabilidad x rabia), “más de una vez lo he tenido que defender incluso físicamente le he tenido que defender (...) y lo he vivido aparte de responsabilidad, mucha responsabilidad (...) sí mucha rabia” [14 años].

### *Malestar*

Entrevista 6, *por la diferencia que supone tener un hermano con discapacidad, por insultos, fastidio* por no poder entenderle a su hermana, por ser diferente, le gustaría que no tuviera ese síndrome. También *malestar y rabia* cuando se ríen de su hermana. *Le da pena* que sea así [7 años].

Entrevista 7, *por discriminación*, dolor dice, “*me duele*, cuando a mi hermano le insultan y le dicen mongolo” [12 años].

Entrevista 11, *por discriminación*, le molesta que se metan con el hermano con discapacidad [6 años].

Entrevista 16, *por discriminación, fastidio* cuando les insultan y se ríen de su hermano, “bueno muchas veces tengo que defenderle, se mete con la gente y luego le devuelven” [12 años].

Entrevista 18, *por inquietud*, su hermana tiene problemas en el recreo y ella en cuanto sale al patio intenta acompañarla [25 años].

Entrevista 21, *por discriminación, dolor*, “y mucha gente hacía comentarios y luego todo el mundo se reía y a mí eso me dolía porque es mi hermana y si no la conocen pues que no la juzguen (...) no sé pues el típico comentario de ay soy mongólico, parezco mongólico (...) sí alguna vez tuve que salir en su defensa, hicieron un comentario, me molestó y salté” [17 años].



Entrevista 24, *por discriminación, sufrimiento*, "me duele muchísimo que se metan con él y con cualquier persona (...) no puedes hacer nada (...) recuerdo haber sufrido muchísimo, muchísimo vamos" [26 años].

Entrevista 26, *por discriminación e insultos*, "me sienta mal que le digan cosas, de pequeña le gritaban, le decían que no se metiera a la piscina, tonto" [11 años].

Entrevista 30, *por discriminación e insultos*, "cuando salía de su clase pues estaban los niños pequeños y le miraban así, cuidado que viene el monstruo (...) lo pasaba mal" [11 años].

Entrevista 33, *por tener un hermano diferente*, preguntado sobre el impacto negativo de tener una hermana con discapacidad contesta: "el no tener igual una hermana con la que compartir cosas" y relata aspectos relativos a la complicidad de compartir secretos, salir de compras, contrastar sus cosas [35 años].

### *Frustración*

Entrevista 7, *por la diferencia que supone tener un hermano con discapacidad*, se aburre jugando con su hermano, le gustaría tener a su hermano pero sin síndrome de down [12 años].

Entrevista 18, *por la diferencia que supone tener un hermano con discapacidad*, por no tener una hermana sin discapacidad "bueno malas, un poco negativas, el no tener una hermana de la edad para compartir, para hablar, para comentar" [25 años].

### *Temor/Angustia*

Entrevista 13, *por el futuro del hermano con discapacidad y por toma de iniciativa del hermano con discapacidad*, "de mayor me he atormentado mucho por eso"(...) "qué le pasará a mi hermano mañana, si un día le pasa esto o lo otro, típicas preocupaciones que tienes que siempre las solías llevar al extremo". Respecto a ir tomando iniciativas de más autonomía (su hermano tiene 15 años): "me da miedo, mucho miedo que le pase algo" [19 años].

### *Celos*

Entrevista 2, *por falta de atención*, atienden más a su hermana (su nacimiento "no me hizo mucha gracia porque todo el mundo le hizo caso a ella y de mí pasaron"). Ahora ya joven dice que no es consciente de ello pero "seguro que alguna vez sí, no tengo ninguna consciente en la cabeza, pero seguro que sí" [26 años].

Entrevista 3, *por trato distinto*, le molesta que sean más condescendientes con su hermana, que no tenga que hacer tareas cuando llega a casa [14 años].

Entrevista 7, *por menor exigencia en tareas escolares*, le da envidia que su hermano no tenga tarea, haga actividades interesantes en el colegio como montar a caballo y él no. Envidia del trato diferente del padre hacia el hermano con síndrome de down, más complicidad, atención y afecto positivo (aunque se le pregunta directamente si siente celos y dice que no) [12 años].

Entrevista 13, *por falta de atención*, celos de pequeño porque a su hermano lo atendían más debido a sus enfermedades [19 años].

Entrevista 16, *por menor exigencia en tareas escolares*, “alguna vez sí” (reconoce haber sentido envidia por este motivo) [12 años].

### *Preocupación*

Entrevista 1: *por la diferencia que supone tener un hermano con discapacidad y el futuro*, se pregunta el porqué ha tenido una hermana así y le preocupa el futuro laboral de su hermana [16 años].

Entrevista 4, *por la falta de autonomía y dependencia*, “no le puedes dejar solo”, no es autónomo no podría comunicarse con los vecinos [21 años].

Entrevista 5, *por la diferencia que supone tener un hermano con discapacidad*, “me preocupa que mi hermano sea así”, “me gustaría que fuera normal” [6 años].

Entrevista 8, *por conflictos en el colegio*, (preocupación x ansiedad), “cuando iba a la escuela normal la gente es muy mala y se metía con él y él que es fuerte respondía” [25 años].

Entrevista 10, *por conflictos en el colegio*, le preocupa que le insulten y le peguen a su hermano en el colegio [9 años].

Entrevista 11, *por la diferencia que supone tener un hermano con discapacidad*, le preocupa que su hermano “es diferente” [6 años].

Entrevista 13, *por el futuro* (preocupación x ansiedad) le preocupa el futuro de su hermano, “me he preocupado siempre muchísimo, aunque esté bien, aunque esté con mi madre, me pongo a darle vueltas a la cabeza y me preocupa mogollón, es la persona que más me preocupa en el mundo. Me preocupa que se puedan aprovechar de él”. Preocupación porque quiere hacerse cargo de su hermano cuando sea mayor pero cree que esto es incompatible con formar una familia propia [19 años].

Entrevista 17, *por el futuro y por hacer su propio proyecto de vida pensando que abandona al hermano*, (preocupación x temor), “siempre me he preocupado mucho por él,

incluso ahora mismo yo hay noches que no duermo” (situación familiar complicada, sentido de protección). Cuando piensa en hacer su propio proyecto de vida duda “que yo le iba a dejar ahí solo” “¿sabes? Entonces igual me meto en la cama y empiezo a pensar, jo, este hijo ¿cuando se vaya haciendo mayor, podrá hacer una vida, tendrá una novia? ¿sabes? Y la verdad que hay veces que lo paso mal (...) me preocupa mucho el tema de su futuro” [28 años].

Entrevista 20, *por cuidados*, “sí cuando era pequeña estaba bastante con él, cuando empezó a ir al colegio, luego ya pues si le pasaba algo sí, siempre andaba echándole un ojo en el recreo, siempre” [23 años].

Entrevista 24, *por el futuro*, la falta de autonomía de su hermano, la situación familiar, la relación de la madre con el hijo con discapacidad, la falta de disciplina [26 años].

Entrevista 26, *por discriminación*, “que le hagan cosas malas a mi hermano” [11 años].

Entrevista 28, *por el futuro*, “me preocupa qué va a hacer cuando termine el colegio (...) es muy vaga” [26 años].

Entrevista 32, *por el futuro*, “pues que cuando mi madre sea más mayor, a ver qué hago con xxx, porque yo le voy a poder cuidar un tiempo, pero no mucho, porque voy a tener que trabajar y si me voy a casar y todo esto, pues, no puedo estar todo el rato cargando con él y si mi madre dentro de varios años se va a hacer más vieja no va poder cuidarlo (...) mi madre me ha dicho que se lo quiere quedar siempre ella, pero no va a poder, porque cuando tenga 60 años, no va a poder hacer nada, porque si se agacha o algo se puede hacer daño” [14 años].

Entrevista 33, *por la ocupación futura* (preocupación x temor), “a mi lo que me preocupa es que esté ocupada, me gustaría que siempre tenga algo que hacer (...) el que siempre tenga un trabajo, me daría miedo y pena que se quedara en casa (...) que tenga una vida social” [35 años].

### *Rabia*

Entrevista 4, *por meterse con la persona con discapacidad*, mezclada con impotencia y vergüenza “cuando se han metido con mi hermano y lo han imitado” [21 años].

Entrevista 6, *por trato diferencial a favor del hermano con discapacidad*, porque a su hermana le riñen menos cuando se produce una situación injusta (le ha quitado algo) [7 años].

### *Vergüenza*

Entrevista 2, *por conductas inadecuadas del hermano en público*, su hermana le pone en evidencia en público [26 años].

### *Ansiedad*

Entrevista 18, *por la vivencia angustiosa de su hermana en el colegio*, ciertas angustias de su hermana le repercuten seriamente, cuando consigue superarlas al cambiar de colegio indica que nota cómo se relaja [25 años].

### **Conclusiones y sugerencias para la intervención**

1) Resulta asunto relevante en la familia con un miembro con discapacidad conseguir que la fratría adquiera un papel positivo, estructurador, armónico para la construcción del futuro positivo de los miembros de la familia.

2) Para ello es positivo elaborar las situaciones de estrés e integrar en la identidad de los hermanos, también de los padres y de toda la familia, tanto los aspectos resilientes o fortalezas a las que coadyuva el tener un miembro con discapacidad como los aspectos más arduos y difíciles que habrá que elaborar psíquicamente.

3) Entre estos últimos hemos encontrado en la literatura los siguientes: enfado, inhibición y ocultamiento del enojo, irritabilidad, aislamiento social-soledad, agresividad, privación de la atención paterna, estrés, cansancio por incremento de responsabilidades-sobreprotección, malestar, frustración por reducción de actividades sociales o extraescolares, resentimiento, culpabilidad, indiferencia, depresión-tristeza, temor-angustia, celos, confusión-desconcierto, preocupación, ira-rabia, vergüenza, inseguridad (falta de autoestima), ansiedad, odio-hostilidad, rivalidad, presión por compensar la limitación del hermano. De las 24 emociones localizadas en las investigaciones, 13 son señaladas en nuestro estudio. De ellas, sobresalen la preocupación y el malestar y los motivos más frecuentes son: el futuro del hermano, el trato diferenciado a favor del hermano con discapacidad en casa y los conflictos por discriminación e insultos al hermano en el contexto escolar y social.

4) Los grupos de apoyo o talleres de hermanos pueden ser –para aquellos hermanos que lo precisen- un espacio para expresar emociones, para ser reconocido, para integrar y elaborar los aspectos más difíciles (“turbulencias” dice Lefebvre, 2008) que provoca esta específica relación fraternal, protegiendo al hermano de elaboraciones inadecuadas, tratando de protegerlo más que patologizarlo (Basquin, 2003; Cagigal y Prieto-Ursúa, 2006; Ponce, 2007; Yeh-chen –kuo, 2000).

Los grupos de apoyo a hermanos son un elemento protector del hermano y predictor de un mejor ajuste psicológico en opinión de Giallo y Gaviria-Payne (2006). Son varias las razones que se aducen para impulsarlos, para Korff-Sausse (2003) el encuentro del hermano con otro adulto fuera del hogar puede “hacerle un hueco psíquico”, un lugar que les permita “dejar de ser niños olvidados”, “hijos borrados de la psique de la madre”, en palabras del autor. Para Dew et al. (2008) los grupos de apoyo pueden convertirse en mediadores, moduladores de las relaciones, de modo que suavizaría los aspectos negativos facilitando relaciones más armónicas y positivas. Lefebvre y Sarfaty (2008) consideran que el rol principal de estos grupos es facilitar la expresión de las emociones positivas y negativas. En el caso de estas últimas poder trabajar ciertos sentimientos como el odio, la vergüenza o el aislamiento que no se pueden compartir con otros o en la familia. Con una perspectiva menos clínica y en nuestro país, Ponce (2007) considera el papel activo del hermano (no es paciente, no es sujeto pasivo) en la calidad de vida de sus hermanos con discapacidad y en su familia de manera que propone la realización de talleres de hermanos como una actividad “lúdica” y “puntual”. Estos encuentros entre hermanos sirven para darles información y detectar si tienen alguna dificultad en la vivencia de la discapacidad y poder ofrecer estas orientaciones a los padres para que sean ellos quienes la trabajen o deriven<sup>1</sup>.

Para terminar recogemos brevemente algunas aportaciones que pueden orientar la práctica con los hermanos. En primer lugar indicamos objetivos, sondeo de la realidad de los hermanos y temas a tratar con los hermanos en este tipo de grupos, por contenidos y edades.

*Respecto a los objetivos*, Ponce (2007) y Scelles, Bouteyre, Dayan y Picon (2007) indican los siguientes:

- 1) Respecto al niño que participa en el taller
  - Evitar el sentimiento de soledad/diferencia.

---

<sup>1</sup> Ponce (2007) basándose en los *shibshops*, talleres de hermanos puestos en marcha por Mayer desde 1990 y de los que se pueden conocer más detalles a través de su web ([www.siblingsupport.org](http://www.siblingsupport.org)), realiza con Gordillo desde 2004 los talleres de hermanos con niños entre 4 y 10 años, en los cuales los niños a modo de clubs se reúnen con otros hermanos durante todo el día para realizar actividades lúdicas, dirigidas por hermanos voluntarios que reciben una formación específica del modelo (Ponce, 2007, p.19). En este documento nos describen su experiencia y detallan todos los pormenores de su puesta en marcha y funcionamiento.

- Crear las condiciones para intercambiar información neutra sobre la discapacidad en un contexto donde los niños puedan expresar lo que saben y puedan tomarse su tiempo para hacer preguntas.
- Promocionar la autoestima y el crecimiento personal de los miembros del grupo.
- Favorecer el intercambio entre los hermanos (experiencias, emociones, deseos) fuera del juicio de los adultos pero bajo su protección.
- Adquirir nuevos conocimientos y habilidades que les resulten útiles en la vida cotidiana.
- Alentar a los padres a encontrar tiempo para sus hijos sin discapacidad ayudándoles a que escuchen y consideren lo que viven.

## 2) Respecto a la discapacidad

- Mejorar la comprensión de la discapacidad.
- Reconocer las características del hermano con discapacidad intelectual en toda su amplitud (con capacidades y limitaciones).
- Intercambiar información sobre la discapacidad.
- Aclarar dudas y confusiones.
- Garantizar que los hermanos se sientan reconocidos y apoyados en las experiencias específicas que ellos viven.

Con el fin de *sondear las preocupaciones* más frecuentes de los hermanos recomendamos la lectura de Orjales y Polaino-Lorente (1993), entre las páginas 86-88 del mencionado artículo se encuentran detalladas más de 120 preguntas relativas a las *preocupaciones* más frecuentes de los hermanos: a) *respecto del hermano con discapacidad* (causa de la limitación, sentimientos del hermano con discapacidad, pronóstico, servicios requeridos por el hermano, cómo ayudarle, lugar más conveniente para vivir, el futuro, expectativas de mis padres, comunicación con los padres, sentimientos de los padres, tiempo de los padres, ayuda a los padres, participación en la educación del hermano); b) *respecto a ellos mismos* (sentimientos, salud, relación con el hermano); c) *respecto a amigos* (informar a los amigos, aceptación por parte de los amigos, relaciones con el sexo opuesto); c) *respecto a la comunidad* (la escuela, la aceptación de la comunidad, la vida en comunidad) y d) *respecto a la edad adulta* (tutela, familia propia, compromiso).

*Respecto a los temas* que pueden abordarse en los grupos:

*Temas relativos a los padres* (Germain, 2008; Lefebvre y Sarfaty, 2008):

- 1) El sufrimiento de los padres.
- 2) La tristeza de no poder consolar a los padres.
- 3) Resentimiento hacia los padres.
- 4) Miedo de perder el espacio de atención de los padres.

*Temas relativos a la discapacidad* (Benderix y Sivberg, 2007; Germain, 2008; Ponce, 2007):

- 1) Comprender el *handicap* (diagnóstico, pronóstico, toma de decisiones).
- 2) Mejorar la comprensión de la discapacidad.
- 3) Reconocer las características del hermano con discapacidad intelectual en toda su amplitud (con capacidades y limitaciones).
- 4) Intercambiar información sobre la discapacidad.
- 5) Aclarar dudas y confusiones.

*Temas relativos a la vida social* (Benderix y Sivberg, 2007; Germain, 2008; Lefebvre y Sarfaty, 2008):

- 1) Trabajar la exposición a comportamientos extraños, provocativos o incluso de violencia física que incomodan y ponen en evidencia a los hermanos en público.
- 2) Sentimiento de tener una vida social más pobre. Trabajar el aislamiento social.
- 3) La mirada de los otros.
- 4) Prejuicios y burlas.
- 5) La cólera que suscita el comportamiento inadaptado y turbulento del hermano con discapacidad.
- 6) La vergüenza de ser visto por los compañeros.

*Temas sobre aspectos personales* (Benderix y Sivberg, 2007; Germain, 2008; Lefebvre y Sarfaty, 2008):

- 1) Desculpabilizar respecto al sentido de responsabilidad precoz al intentar proteger al hermano.
- 2) Sentimiento de lástima y tristeza.
- 3) Sentimiento de empatía, trabajar este sentimiento en los hermanos ante sentimientos como la frustración, la tristeza o el miedo que advierten en los hermanos con discapacidad.
- 4) La rivalidad fraternal que se convierte en agresividad inhibida.
- 5) Celos.

- 6) El sentimiento de estar olvidado.
- 7) El no ser objeto de amor.
- 8) Culpabilidad por los pensamientos negativos hacia el hermano, por ser normal o por no poderse ocupar suficientemente del hermano.
- 9) Muy confidencialmente necesitan hablar de algunos sentimientos negativos como odio, resentimiento, hostilidad y de sentimientos ambivalentes.

En *APPS (2005)* se delimitan los temas por edades a tenor de las necesidades que plantean los hermanos en cada etapa del desarrollo (tabla 3)

Para concluir, y aunque Núñez y Rodríguez (2005) no señalan directamente una relación de temas a tratar en el grupo de hermanos, al hilo de la lectura de este libro nosotras destacaríamos los siguientes puntos para la reflexión. Puesto que el libro es reivindicativo con la condición del hermano, hacemos la redacción desde esta posición.

- 1) Yo hermano también quiero ser el centro de atención, que mis padres satisfagan mis necesidades.
- 2) Yo hermano quiero que mis padres me defiendan, me cuiden y me protejan. Yo hermano tengo muchas veces la sensación de no ser querido.
- 3) Yo hermano les pregunto a mis padres ¿yo significo algo para vosotros? ¿es mi hermano el que significa más? o ¿el que significa todo? ¿mi existencia no es motivo suficiente de felicidad para vosotros?
- 4) Yo hermano quiero estar con otros hermanos que me cuenten cómo viven ellos.
- 5) Yo hermano a veces no aguanto a mi hermano con discapacidad, siento celos, rabia, no lo soporto.
- 6) Yo hermano necesito poder expresar con claridad los sentimientos negativos hacia mi hermano de la misma manera que lo haría si mi hermano no tuviera discapacidad.
- 7) Yo hermano exijo que a mi hermano le pongan límites y le exijan. No puede sistemáticamente salirse con la suya, ser el privilegiado, el jefe, el caprichoso.
- 8) Yo hermano quiero que traten a todos los hermanos de un modo más justo e igualitario.
- 9) ¿Yo hermano me tengo que colocar sistemáticamente en una posición pasiva, de aguante y obediencia para no saltar contra mi hermano y sentirme culpable?
- 10) Yo hermano me canso de tener que cuidar de mi hermano con discapacidad.
- 11) Mis padres creen que como no tengo discapacidad yo soy maduro, autónomo y grande capaz de entender y razonar, capaz de cuidar y proteger a mi hermano.



12) Pido a mis padres que no esperen del hijo sin dificultades lo que el discapacitado no les puede dar. No estoy aquí para compensarles de las insatisfacciones que puede darles mi hermano. No puedo sacar siempre diez.

Queremos señalar con (Scelles, Boutheyre, Dayan y Picon, 2007) que la intervención con hermanos en grupos de apoyo mejora la capacidad de adaptación de éstos. Los problemas de comportamiento disminuyen tanto en casa como en el colegio, se atenúa el sentimiento de soledad y disminuyen también la ansiedad y la culpabilidad elaborándose un posicionamiento propio y una mirada singular y nueva sobre la discapacidad.

**Tabla 3. Relación de temas extraído de la opinión de hermanos que trabajan en grupos de apoyo (APPS, 2005)**

| Infancia  | Adolescencia  | Edad adulta  |
|---|---|--|
| Desconcierto<br>Malestar<br>Angustia<br>Celos<br>Deseo de curación del hermano<br>Protección<br>Sentimiento de diferencia<br>Vergüenza<br>Rabia | Diferencia<br>Soledad<br>Rabia<br>Instinto de protección<br>Vergüenza<br>Culpabilidad | Pareja<br>Descendencia<br>Preocupación por el futuro |

## Referencias

- Achenbach, T.M. y Edelbrock, C.S. (1983). *Manual for the Child Behavior Check-list and Revised Child Behavior Profile*. Burlington: Department of Psychiatry, University of Vermont.
- APPS [Federació Catalana Pro Persones Amb Discapacitat] (2005). *Los hermanos opinan*. Madrid: FEAPS.
- Basquin, N. (2003). Approche de la fratrie des enfants handicapés. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 361-365.
- Benderix, Y. y Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410-418.

- Bert, C. (Ed.). (2008). *La fratrie à l'épreuve du handicap*, Ramonville Saint-Agne: Éditions Érès.
- Cagigal, V. y Prieto-Ursúa, M. (2006). Problemas emocionales y de conducta en hermanos de menores con diagnóstico de trastorno mental. *Clínica y Salud*, 17(1), 51-68.
- Connors, C. y Stalker, K. (2003). *The view and experiences of disabled children and their siblings: a positive Outlook*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Cuskelly, M. y Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 108, 234-244.
- Cuskelly, M. y Gunn, P. (2006). Adjustment of Siblings of a Child with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 917-925.
- Dew, A., Balandin, S. y Llewellyn, G. (2008). The psychosocial impact in siblings of people with lifelong physical disability: a review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20, 485-507.
- Dyke, P., Mulroy, S. y Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, 98, 23-24.
- Dykens, E. (2005). Happiness, well-being, and character strengths: outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 43(5), 360-364. [en castellano: Dykens, E. (2006). Felicidad, bienestar y puntos fuertes del carácter: resultados para familias y hermanos/as de personas con retraso mental. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(3), 219, 45-52].
- FEAPS [Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual] (2006). Libro de Ponencias del III Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual. *Nuestra fuerza las familias*. Zaragoza, 29 y 30 de abril y 1 de mayo de 2006.
- Fernández-Castillo, A. y Gutiérrez, M.E. (2009). Atención selectiva, ansiedad, sintomatología depresiva y rendimiento académico en adolescentes. *Electronic Journal of Educational Psychology*, 17, 7(1), 49-76.
- Germain, Y. (2008). Allons z'enfants de la fratrie...au groupe d'expression: mérites et limites. En C. Bert, (Ed.). *La fratrie à l'épreuve du handicap*, (pp.219-234). Ramonville Saint-Agne: Éditions Érès.
- Giallo, R. y 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(12), 937-948.

- Goodman, R., Meltzer, H. y Bailey, V. (1998). The Strengths and Difficulties Questionnaire: a pilot study on the validity of the self-reports version. *European Child and Adolescent Psychiatry* 7, 125-130.
- Hannah, M.E. y Midlarsky, E. (2005). Helping by siblings of Children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 110(2), 87-99.
- Huber, G. L. y Gürtler, L. (2008). *AQUAD Seis. Manual del programa para analizar datos cualitativos*. Tübingen: Ingeborg Huber Verlag.
- Knox, M., Parmenter, T.R., Atkinson, N. y Yazbeck, M. (2000). Family control. The views of families who have a child with and intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 17-28.
- Korff-Sausse, S. (2003). Frères et soeurs psychiquement oubliés. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 385-389.
- Lefebvre, A. y Sarfaty, J. (2008). La prise en charge de la souffrance psychique de la fratrie dans un groupe d'expression. En C.Bert, (Ed.). *La fratrie à l'épreuve du handicap* (pp. 209-218). Ramonville Saint-Agne: Éditions Érès.
- Lizasoain, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, 38(3) 223, 69-88.
- Marina, A. (2007). *Cómo romper el amargo círculo del resentimiento*, El Magazine, La Vanguardia, 7-10-2007 [versión electrónica:<http://www.magazinedigital.com>].
- McMillan, E. (2005). A parent's perspective. *Mental Retardation*, 43, 351-353.
- Meynckens-Fourez, M. (2007). Fratrie et handicap d'un collatéral. En E. Tilmans-Ostyn, y M. Meynckens-Fourez (Eds.). *Les Ressources de la Fratrie*. Ramonville Saint-Agne: Editions Érès.
- Muñoz, M.T. y Lucero, B. (2007). Talleres de capacitación de convivencia y buen trato para educadores de niños con necesidades educativas especiales. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa*, 12, 5(2), 453-470.
- Nixon, Ch.L. y Cummings, M. (1999). Sibling Disability and Children's reactivity to conflicts involving family members. *Journal of Family Psychology*, 13(2), 274-285.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005, 2ª ed). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Orjales, I. y Polaino-Lorente, A. (1993). Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista Complutense de Educación*, 4(2), 65-95.

- Orsmond, G.I. y Seltzer, M.M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: gendered nature of the sibling relationship. *American Journal of Mental Retardation*, 105 (6), 486-508.
- Ponce, A. (2007). *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- Scelles, R. (2003). Formaliser le savoir sur le handicap et parler de leurs émotions: une question cruciale pour les frères et sœurs. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 391-398.
- Scelles, R., Bouteyre, E., Dayan, C. y Picon, I. (2007). Groupes fratries d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé: leurs indications et leurs effets. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 18, 31-43.
- Scorgie, K. y Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206.
- Seltzer, M., Krauss, M., Hong, J. y Orsmond, G. (2001). Continuity or discontinuity of family involvement following residential transitions of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 181-194.
- Seltzer, M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. y Lounds, J. (2006). Estudios del ciclo vital de hermanos de individuos con discapacidades del desarrollo. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (3), 219, 35-44.
- Stern, D.N. (1989). *Le monde interpersonnel du nourrisson*. Paris: PUF.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: research themes. *Mental Retardation*, 43(5), 339-350.
- Swenson, S. (2005). Families, research, and systems change. *Mental Retardation*, 43, 365-368.
- Van Riper, M. (2000). Family variables associated with well-being in siblings of children with Down Syndrome. *Journal of Family Nursing*, 6, 267-286.
- Voizot, B. (2003). Penser la fratrie du jeune handicapé. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 359-360.
- Williams, P.D., Williams, A., Hanson, S., Graff, C., Ridder, L., Curry, H., Liebergen, A. y Karlin-Setter, R. (1999). Maternal mood, family functioning and perception of social support, self-esteem, and mood among siblings of chronically ill children. *Children's Health Care*, 28, 297-310.
- Yeh-chen Kuo (2000). *Siblings of a child with and intellectual disability: identifying those at risk*. Biblioteca Nacional de Canadá. Canadá.

## ANEXO 1

**Tabla 4. Emociones negativas extraídas en 33 entrevistas realizadas a hermanos**

|   | 1<br>Enf      | 2<br>Irrit | 3<br>Sole                      | 4<br>Agresi | 5<br>Atenc | 6<br>Estr | 7<br>Cansan              | 8<br>Malest                               | 9<br>Frustr | 10<br>Rese | 11<br>Cul | 12<br>Ind | 13<br>Dep | 14<br>Tem | 15<br>Cel | 16<br>co | 17<br>preo | 18<br>Ir | 19<br>Ve | 20<br>Ins | 21<br>Ansi | 22<br>Odi | 23<br>Riv | 24<br>Pre |         |
|---|---------------|------------|--------------------------------|-------------|------------|-----------|--------------------------|---|-------------|------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|----------|------------|----------|----------|-----------|------------|-----------|-----------|-----------|---------|
| 1 Enfado/ Inhibición y ocultamiento de enojo                          | *<br>10<br>29 |            |                                |             |            |           |                          |   |             |            |           |           |           |           | 2         |          |            |          |          |           |            |           |           |           |         |
| 2 Irritabilidad   |               | *          |                                |             |            |           |                          |   |             |            |           |           |           |           |           |          |            |          |          |           |            |           |           |           |         |
| 3 Soledad/Aislamiento social  |               |            | *<br>4<br>24<br>25<br>29<br>32 |             |            |           |                          |   |             |            |           |           |           |           |           |          |            |          |          |           |            |           |           |           |         |
| 4 Agresividad   |               |            |                                | *<br>13     |            |           |                          |   |             |            |           |           |           |           |           |          |            |          |          |           |            |           |           |           |         |
| 5 Deprivación de atención paterna                                     |               |            |                                |             | *          |           |                          |   |             |            |           |           |           |           |           |          |            |          |          |           |            |           |           |           |         |
| 6 Estrés  |               |            |                                |             |            | *         |                          |   |             |            |           |           |           |           |           |          |            |          |          |           |            |           |           |           |         |
| 7 Cansancio por incremento de responsabilidades/ sobreprotección      |               |            |                                |             |            |           | *<br>4 20<br>13 22<br>25 |   |             |            |           |           |           |           |           |          |            |          |          |           |            |           |           | 27        |         |
| 8 Malestar  |               |            |                                |             |            |           |                          | *<br>6 7<br>11 16<br>18 21<br>26 30<br>33 |             |            |           |           |           | 24        |           |          |            |          |          |           |            |           |           |           | 6<br>27 |
| 9 Frustración por reducción de actividades sociales o extraescolares) |               |            |                                |             |            |           |                          |   | *<br>7      |            |           |           |           |           |           |          |            |          |          |           |            |           |           |           |         |
| 10 Resentimiento  |               |            |                                |             |            |           |                          |   |             | *          |           |           |           |           |           |          |            |          |          |           |            |           |           |           |         |
| 11 Culpabilidad   |               |            |                                |             |            |           |                          |   |             |            | *         |           |           |           |           |          |            |          |          |           |            |           |           |           |         |
| 12 Indiferencia   |               |            |                                |             |            |           |                          |   |             |            |           | *         |           |           |           |          |            |          |          |           |            |           |           |           |         |

