

QUIEN TIENE UN HERMANO, TIENE UN TESORO:
ANÁLISIS DE LAS RELACIONES FRATERNALES CUANDO UN
HERMANO TIENE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA



TRABAJO FIN DE GRADO – GRADO EN PSICOLOGÍA

CONVOCATORIA: JULIO 2017

ESTUDIANTE:

ISABEL IBÁÑEZ ANDREU

20912678-C

TUTORA:

ROSA ANA CLEMENTE ESTEVAN

ÍNDICE

Resumen.....	3
Abstract.....	3
Extended Summary.....	4
1. Introducción.....	6
1.1. Hermanos y relaciones entre hermanos, ¿qué significa dejar de ser hijo único?..	6
1.2. Qué es el TEA.....	8
1.3. Afectación del TEA en la familia.....	9
1.4. Relaciones entre hermanos cuando uno de ellos tiene TEA.....	11
2. Método.....	16
2.1. Participantes.....	16
2.2. Instrumentos.....	17
2.3. Procedimiento.....	17
2.4. Análisis de los datos.....	18
3. Resultados.....	19
4. Discusión.....	26
4.1. Conclusiones.....	26
4.2. Limitaciones.....	28
5. Bibliografía.....	30
6. Anexos.....	32
6.1. Anexo 1: Hoja informativa para el grupo control.....	32
6.2. Anexo 2: Hoja informativa para el grupo TEA.....	33
6.3. Anexo 5: Consentimiento informado.....	34
6.4. Anexo 4: Cuestionario SIB.....	35
6.5. Anexo 5: Cuestionario SIB (Asociación Asperger).....	37

RESUMEN

Las relaciones entre hermanos suponen el primer contacto con el mundo social y varían en función de distintas características, como el orden de nacimiento, la edad, y la existencia de una diversidad funcional en la fratría. Por esto, el presente estudio busca analizar estas influencias cuando uno de los hermanos tiene Trastorno del Espectro Autista (TEA). La muestra estuvo formada por 20 madres (11 en el grupo TEA y 9 en el grupo control), y 4 padres (2 en cada grupo), y las edades de sus hijos estaban comprendidas entre los 2 y 21 años. Se utilizó el cuestionario *Sibling Inventory of Behaviour* (SIB) para medir la relación, además de una subescala añadida que concretaba aspectos del TEA. En el estudio cuantitativo, los datos señalaron que los hermanos del grupo TEA puntuaron más alto en *Agresividad* que el grupo control. Además, en función de la edad, los hermanos del grupo TEA presentaron niveles más altos de *Evitación* con respecto al grupo control cuando el hermano con TEA era el mayor. En el análisis cualitativo de dos pares de gemelos del grupo TEA, se observó una peor relación a nivel general de la pareja de gemelos pequeños. Estos resultados ponen de manifiesto la necesidad de comprensión del TEA por parte del hermano neurotípico.

Palabras clave: diversidad funcional, hermanos, relaciones fraternales, TEA.

ABSTRACT

Sibling relationships serve as a first contact with the social world and they change depending on some characteristics as birth order, age, and the existence of functional diversity in one of the children. Due to this reason, the main objective of this study is to analyse that influences when one of the siblings has Autism Spectrum Disorder (ASD). 20 mothers (11 from ASD group and 9 from control group) and 4 parents (2 for both groups) participated in the study, and their children ages ranged between 2 and 21 years. *Sibling Inventory of Behaviour* (SIB) was used to measure the sibling relationship, and it was also added a subscale with ASD characteristics. Quantitative analysis showed that siblings of ASD children had greater *Aggression* scores than control group. Furthermore, regarding the age, ASD siblings had greater *Avoidance* scores compared to control group when ASD child was the older sibling. Qualitative analysis between twin siblings of ASD group showed that younger twins had a worse relationship compared to other groups. The results of this research reveal that neurotypical child need to understand ASD characteristics.

Keywords: ASD, functional diversity, siblings, sibling relationships.

EXTENDED SUMMARY

One of the first relationships that take place during life, is the fraternal one. Although at first this supposes a loss of attention and a distribution of resources for the first-born, this link serves as a first contact with the social world. This relationship is influenced by birth order, age difference between them and their gender. This also regulates how to act before others, and it trains in conflict resolution, since the siblings make numerous decisions among them. For this, the arrival of a son provides illusion and happiness, as well as health and future expectations to him.

However, when we know that our child is going to have a functional diversity, restlessness and concerns appear. In the case of ASD, because of communication deficits and their characteristic behaviours, acceptance can be a time-consuming aspect. This disorder is a neurodevelopment disorder and it is characterized by social difficulties, poorly flexible routines, stereotyped behaviours, restricted interests and hyper or hyposensitivity to environmental stimuli. Its causes are still unknown, although there is a genetic-environment interaction and the prevalence is one case of ASD per one hundred births, in addition to affecting men more (four men for each woman with ASD).

The reactions that usually occur to this news are confusion, impotence, anger, guilt, feelings of losing control and loneliness. The last step of this chain is acceptance, although we must use strategies to assimilate the new situation, such as social support, the search of resources and look at things in a positive way. Furthermore, the data of the impact that have been obtained indicate that the greatest affectation is in the economic level, and the lowest, in the social level.

In addition, another aspect that parents of children with ASD have to deal with is telling the news to his sibling. The best alternative is to tell him in a way adapted to his age, so that he does not have misconceptions and so that he does not grow up thinking his sibling is different. However, the best thing for a good relationship between siblings is to treat each child as unique, avoiding paying more attention to the child with ASD.

Many studies have investigated about siblings relationships. Data show this relationship get worse when there are important communication difficulties, when ASD is more severe and when ASD sibling has an aggressive behaviour. Compared with control group, siblings of ASD children has greater avoidance scores, less involvement scores and more aggression scores to ASD sibling.

Comparison of age data is more varied. Older brothers of ASD children show more adjustment problems, but it is probably that this fact is related with their characteristics instead of family or ASD conflict. However, another study found a better relationship when the neurotypical brother was older than ASD child. Regarding the relationship during the life cycle, inconsistent results have been found, since some authors point out that sibling relationships improves with age, because of the decrease in the severity of the symptoms, while others point out that the relationship doesn't change over the years.

There are few studies that analyse the relationship between twin brothers when one has ASD, but the results indicate that these relationships are similar to the non-twins ones.

In this study, it was used the *Sibling Inventory of Behaviour* (SIB) test to measure the behaviour of one sibling to another. This test is completed by parents and has 6 subscales (Empathy, Companionship, Teaching/Directiveness, Avoidance, Rivalry and Aggression), and one subscale added by researchers (called Functional Diversity). Twenty-four parents (Twenty mothers and four parents) participated in the present study. An ASD children group was compared to a control group, and the test was administered on paper and via online to families according to the group. Statistical analyses were performed using the SPSS Version 23 program.

Sibling relationships analysis showed that siblings of ASD children had greater *Aggression* scores, and they also had greater *Avoidance* scores when they were younger than ASD children compared to younger siblings of control group. In ASD group, there were not any significant difference regarding the age. In qualitative comparison with twin siblings of ASD group, it was showed that younger twin siblings had worse relationship compared to other groups, and older twins showed no difference with its comparison group.

Some of this significant differences corresponded to the existing literature, but others contradicted them. There are several reasons why this may be so, for example, the present study limitations or the absence of unified criteria in this literature.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. HERMANOS Y RELACIONES ENTRE HERMANOS, ¿QUÉ SIGNIFICA DEJAR DE SER HIJO ÚNICO?

Te quiero, tete. Muchos habrán escuchado estas palabras viniendo de alguien muy especial: su hermano o hermana, una de las personas que probablemente más quieran a lo largo de la vida. Un hermano¹ es alguien con quien se va a pasar muchísimo tiempo, más incluso que con los padres, y es ahí donde reside la importancia de esta relación, relación que, además, es más simétrica que con los adultos, puesto que se comparten más aspectos con los hermanos, como los intereses o las necesidades (Lobato, 1992). Sin embargo, no todas las personas tienen hermanos, ni todos nacen teniendo un hermano mayor, así pues, ¿qué significa dejar de ser hijo único?

Dejar de ser hijo único implica, por lo general, dejar de tener todos los privilegios con los que se contaban exclusivamente para sí mismo, con la consiguiente compartición de los recursos. Esto se traduce en una menor interacción de los padres con su primogénito, teniendo que ser este quien reclame su atención, hecho que puede desembocar en algún conflicto entre padres e hijo. Es por ello que la actitud y conducta que adopten los padres con él con respecto a la relación fraternal, puede condicionar la relación entre sus hijos (Lobato, 1992).

Aunque en un primer momento se pueda pensar que es una situación negativa, no todas las emociones que aparecen tras la llegada del recién nacido son de este tipo. Es cierto que se pueden adoptar actitudes de rivalidad, pueden aparecer los celos y la envidia, y en ocasiones hay una excesiva competencia, pero también nos encontramos ante una relación de afecto, lealtad, compañía y participación. Es más, un hermano es una fuente de aprendizaje y un modelo a seguir no sólo en los hitos evolutivos, como empezar a andar o decir las primeras palabras, sino también en el ámbito social, ya que sirven como toma de contacto con las relaciones en general, constituyen un entrenamiento para saber cómo hemos de actuar y comportarnos en cada momento (Lobato, 1992).

Yendo todavía más lejos, los hermanos representan un rol fundamental en la resolución de conflictos, ya que entre ambos se dan constantes negociaciones sobre diversas decisiones y son con quienes se discutirá más frecuentemente, teniendo que aprender a ceder y a mantenerse firme en su posición en función de cada situación. Del mismo modo, los hermanos pueden tener influencia sobre sus padres, por ejemplo, contándoles las cosas que su hermano haga bien

1 Cuando nos refiramos “hermano”, “hijo”, etc, estaremos hablando en ambos géneros, masculino y femenino.

(alabándolo) o las cosas que haga mal (chivándose), y también ayudando a comunicar las inquietudes o necesidades del otro, sobre todo si es pequeño, en caso de que sus padres no entiendan el motivo de estas (Lobato, 1992).

La relación fraternal también es importante para el desarrollo de la identidad. Tener un ejemplo de referencia nos ayuda a definirnos, a saber qué nos gusta y sabemos hacer y qué no, es aquí donde aparecen las comparaciones entre características o habilidades. No obstante, esto no tiene que ser necesariamente negativo, siempre y cuando nos limitemos a reflejar la diferencia, sin incidir en si es mejor o peor que el hermano, evitando caer en el tópico de poner a uno de ellos por encima del otro y restarle capacidades a uno de los dos (Lobato, 1992). Un ejemplo de ello sería que uno de los hermanos sea bueno en Humanidades, mientras que al otro se le den mejor las Ciencias, o que uno, dentro del ámbito de los deportes, prefiera el baloncesto al hockey.

Algunos de los aspectos que pueden estar mediando entre las personas que conforman esta relación son quién nació antes y quién después, la diferencia de edad entre ambos, y su sexo. Por lo que respecta al orden de nacimiento, no suelen tener las mismas características los primogénitos que el resto de hermanos. Los primeros se proponen metas más altas, y gozan de más conversación con los padres, aunque están expuestos a más presión en el tema de la autonomía; además, ante discusiones, tienden a responder de forma agresiva verbalmente. Por otro lado, los pequeños son más calmados, tienen ideas menos rígidas, y reciben una mayor protección por parte de sus padres, al mismo tiempo que estos también son más flexibles con su conducta, sin embargo, están expuestos a una mayor comparación con su hermano de más edad; asimismo, ante discusiones, tienden a responder con agresión física y buscan más frecuentemente la ayuda de sus padres, quienes tienden a apoyarlos más que al primogénito (Lobato, 1992).

En cuanto a la diferencia de edad, se establece un mejor vínculo fraternal si se llevan 4 años o más, además de reducir también el estrés parental con respecto a sus hijos (Lobato, 1992), lo que podría estar significando que estamos ante una relación donde prima la protección y no se trata tanto al hermano como un igual. En cuanto al sexo de los hermanos, no se han encontrado resultados que vayan en una misma dirección, por lo que no podemos conocer si tiene influencia o no que estemos ante dos niños, dos niñas, o un niño y una niña (Lobato, 1992).

Sin embargo, hay un factor que afecta todavía más a este vínculo: ¿qué es lo que pasa cuando uno de los hermanos tiene una diversidad funcional?

En general, tener un hermano con diversidad funcional proporciona una mayor aceptación hacia esta, aunque la relación fraternal no siempre es mejor, puesto que depende, no tanto de la gravedad, sino del tipo de diversidad funcional ante la que nos encontremos (Aksoy y Yildirim, 2008). Según diversos estudios que recogen Aksoy y Yildirim (2008), la relación es mejor si la diversidad funcional es visible y se tiene información sobre ella, sin embargo, si es una que pasa desapercibida y no es fácilmente observable, el afrontamiento es más complicado. Este estudio se realizó comparando las relaciones entre hermanos donde uno de ellos tenía dificultades de aprendizaje, déficit intelectual, retraso psicomotor, autismo, síndrome Down y parálisis cerebral. Fue aquí donde se vio que una de las diversidades funcionales que afecta más a la relación familiar, en concreto la fraternal, es el Trastorno del Espectro Autista (TEA), en el que se va a centrar este trabajo.

1.2. QUÉ ES EL TEA

El TEA, según la Asociación Americana de Psiquiatría y su Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5, se considera un trastorno del desarrollo neurológico cuyos síntomas comienzan en las primeras etapas del desarrollo y perduran toda la vida, y se caracteriza por déficits en el ámbito social, tanto en la comunicación como en la interacción, rutinas muy acotadas y rígidas, conductas estereotipadas, intereses restringidos, e hiper o hiposensibilidad a estímulos ambientales (Asociación Americana de Psiquiatría [APA], 2013).

Además, el TEA puede ser comórbido con un déficit intelectual o un deterioro del lenguaje, puede venir acompañado de catatonía, y puede estar asociado a causas médicas, genéticas o ambientales, o a causas neurológicas, mentales o del comportamiento (APA, 2013).

Por lo que respecta a su clasificación, el DSM-5 ha conferido dimensionalidad a este trastorno al hablar de espectro autista y distribuyéndose por niveles en función de la gravedad en la comunicación social y en las conductas estereotipadas y restringidas. De este modo, el grado 1 es el más leve, y el grado 3, el más grave, yendo desde la necesidad de pautas ante situaciones sociales y ligeros problemas que dificultan la autonomía, hasta una comunicación muy limitada, sólo cuando se dirige directamente hacia la persona con TEA, y una dificultad muy grande de adaptación a los cambios, respectivamente (APA, 2013).

Según la Confederación de Autismo de España (2017), actualmente, su prevalencia ronda un caso de TEA por cada 100 nacimientos, y las causas de este trastorno no están claras, aunque sí se conoce que tiene influencia tanto genética como ambiental por lo que respecta a su

dimensionalidad, siendo el primer factor el más determinante para su aparición. Además, el TEA aparece en mayor medida en los hombres (4 hombres por cada mujer con TEA), aunque la clase social y la cultura no parecen tener relación con el trastorno (Confederación de Autismo de España, 2017).

Por todas estas características, las áreas en las que el niño con TEA necesitará más apoyo será en el desarrollo de una comunicación adecuada, el aprendizaje de normas y pautas sociales, la reducción de conductas desadaptativas, la introducción de nuevas acciones que hagan que explore distintos ámbitos que desconoce, y la dotación de herramientas que eviten que se vengan abajo cuando algo no sale conforme les gustaría (Universidad de Salamanca y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-IMSERSO, 2007).

1.3. AFECTACIÓN DEL TEA EN LA FAMILIA

Cuando se está pensando en tener un hijo, a los futuros padres les invade una ilusión y unas expectativas hacia él, como que crezca sano y fuerte y sea el mejor en lo que se proponga, pero en algunas ocasiones estas pueden verse truncadas, como es el caso de la diversidad funcional. Ante una noticia como esta, es lógico que la familia en general, sobre todo los padres, no sepa cómo reaccionar y se encuentre desorientada, por eso en el caso concreto del TEA, no es de extrañar que en un primer momento, la familia se muestre reacia a recibir cualquier tipo de pautas por parte de un profesional. No obstante, este último debe procurar proporcionar el apoyo necesario durante esta nueva etapa de la familia al mismo tiempo que les enseña a los padres la importancia de cubrir ante todo sus necesidades para así fomentar un clima familiar saludable (Bloch y Weinstein, 2009).

Según el libro *Un niño con autismo en la familia*, de la Universidad de Salamanca y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales - IMSERSO (2007), los principales síntomas son confusión ante el desconocimiento del trastorno, impotencia ante la idea de que nada de lo que hagan los padres va a provocar una mejoría en su hijo, ira y rabia ante la naturaleza de la situación, llegando incluso a sentirse culpables por no haber hecho nada antes, y sensación de perder el control ante el pensamiento de que su hijo va a ocupar todo su tiempo a partir de ahora y sentirse solos en el proceso. También cabe la posibilidad de que se niegue la situación ante el conocimiento del diagnóstico, aunque este es un mecanismo para recapacitar y ser consciente de lo que va a suponer tener un hijo con TEA para empezar a buscar los recursos necesarios para su bienestar (Bloch y Weinstein, 2009). Ante estas circunstancias, la Universidad de Salamanca y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales - IMSERSO (2007) señalan que la mejor forma de

aligerar la carga que se siente en ese momento es aceptar el diagnóstico de su hijo, hecho que conlleva también el reconocimiento de las inquietudes y sentimientos y también su aceptación.

Pero el proceso de aceptación no es una tarea fácil. Como hemos dicho, la negación es una actitud muy frecuente en estas familias, y es aquí donde aparece el Paradigma de Ken Moses (1987, citado en Bloch y Weinstein, 2009, p. 32) y sus cuatro tipos de negación. En primer lugar, la negación de los hechos, donde se desestima que nuestro hijo tenga un trastorno; en segundo lugar, la negación de conclusiones, donde se es consciente de la diversidad funcional pero no de que ella es la causa de ciertos comportamientos; a continuación, la negación de las implicaciones, donde no se quiere aceptar el impacto del trastorno; y, finalmente, la negación de las expectativas de cara a nuestro hijo, negando nuestros sentimientos y los planes que habíamos imaginado para él.

Asimismo, algunas de las estrategias para aliviar lo que se siente son hablar de nuestra preocupación con alguien de confianza para que entienda el comportamiento que se tiene y ayude a desahogarse, al mismo tiempo que disminuye la sensación de soledad; no descuidar la salud, ya que ayudará a no perder energía; buscar y promover el lado positivo de la situación, de modo que sea más fácil afrontarla y sentirse mejor con uno mismo; buscar apoyo en personas del ambiente cercano para que ayuden a superar esta etapa, como un amigo o amiga, un familiar, o incluso un profesional que nos ayude a afrontarla, por ejemplo un psicólogo o psicóloga, o bien a repartir las responsabilidades, como un o una canguro o alguien que realice las tareas del hogar; buscar y conocer los recursos tanto para el hijo como para los padres, como puedan ser los centros especializados donde dotarán al primero de estrategias y lo ayudarán a adaptarse, o las asociaciones, donde además de poder compartir experiencias y conseguir la información y el apoyo que se necesite, promoverán una concienciación por parte de la sociedad y una mejora de las leyes y los recursos para este colectivo (Bloch y Weinstein, 2009; Universidad de Salamanca y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales - IMSERSO, 2007).

Por lo que respecta al impacto que supone tener un hijo con TEA, los resultados del estudio llevado a cabo por García, Andrés y Clemente (2015) apuntan a que el primer lugar lo ocupa el nivel económico, específicamente con los costes de los recursos educativos y psicológicos, aunque no afectaba tanto a nivel social, encontrándose en última posición. No obstante, en este estudio la muestra era sólo de 10 familias. En el nivel emocional, las madres parecen estar más afectadas, aunque lo cierto es que los padres tienden a no exteriorizar sus sentimientos y distanciarse de la situación para apoyar más a sus mujeres en los primeros momentos tras el conocimiento de la existencia de la diversidad funcional (Bloch y Weinstein, 2009). Estos

autores también afirman en su revisión que volcarse en el trabajo ayuda a mantenerse entretenido y aumenta la autoestima de los padres.

No obstante, hay una preocupación más que ocupa los pensamientos de los padres, y es cómo contarle qué le pasa a su hijo a su hermano. Aunque se pueda pensar lo contrario, lo mejor para la aceptación y el entendimiento del TEA es hablar con el niño y explicarle en qué consiste el trastorno de una forma adaptada a su edad, de esta forma no se hará ideas equivocadas ni lo verá como alguien diferente (Bloch y Weinstein, 2009; Mandleco y Mason-Webb, 2015; Universidad de Salamanca y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales - IMSERSO 2007). Por ejemplo, a los pequeños se les tendrá que dar pautas bien definidas sobre cómo jugar con su hermano, y también explicarles los cambios de rutinas que se puedan llevar a cabo dentro del ambiente familiar. A medida que van creciendo, se les van introduciendo aspectos más concretos del TEA, como las conductas repetitivas o los problemas en la comunicación, y más adelante, se tratan temas como el futuro de su hermano (Universidad de Salamanca y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales - IMSERSO 2007).

Un aspecto muy importante para cuidar el vínculo fraternal, es tratar a cada hijo como único, invirtiendo el tiempo necesario en él y reforzándole cuando sea conveniente, evitando que recaiga la mayor parte de nuestra atención en el hijo con TEA (Bloch y Weinstein, 2009; Universidad de Salamanca y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales - IMSERSO, 2007), ya que si no es el caso, hay un mayor riesgo de que haya una peor relación fraternal debido al trato sesgado de los padres (Rivers y Stoneman, 2008, citado en Mandleco y Mason-Webb, 2015, p. 149). Siguiendo en esta línea, el estudio de Hesse, Danko y Budd (2013) señala que una mayor autoeficacia por parte de los padres, con bajos niveles de estrés y altos en implicación, supone una mejor regulación del hijo sin TEA, ya que esto significa que los padres están más seguros de sí mismos y una mayor satisfacción con su rol de padres.

1.4. RELACIONES ENTRE HERMANOS CUANDO UNO DE ELLOS TIENE TEA

En primer lugar cabe destacar que, aunque se tenga un hermano con TEA, él es ante todo una persona más, y aunque tenga una serie de características que en ocasiones puedan impedir que se establezca una buena relación fraternal, algunos aspectos no van a diferir tanto de las parejas de hermanos sin ningún tipo de trastorno. Por ejemplo, tal y como apunta la revisión de Petalas et al. (2011), una relación más fría y distante en cualquier tipo de relación entre hermanos, no sólo en las que existe una diversidad funcional, aumenta la probabilidad de encontrarnos ante

trastornos internalizantes y externalizantes, siendo más frecuentes estos últimos si además hay conflictos entre ellos.

Lo que sí es cierto, es que el hecho de tener un hermano con TEA provoca ansiedad y temor a ser rechazados, por lo que se evita hablar abiertamente del tema en las situaciones sociales. Sin embargo, cuando se cuenta con un buen apoyo social, como es el grupo de amigos y compañeros de clase, esta circunstancia se sobrelleva mejor a causa de sentirse más acompañado, aunque aquí también entre en juego los prejuicios y expectativas de los demás, ya que ellos normalmente no conocerán en qué consiste el TEA (Mandleco y Mason-Webb, 2015).

En la misma revisión de Mandleco y Mason-Webb (2015), donde se analizaron los resultados de 28 investigaciones de carácter empírico de hermanos con Síndrome Down y TEA con edades comprendidas entre los 4 y los 21 años, se observa que existen una serie de variables que afectan directamente a la relación entre hermanos cuando uno de ellos tiene TEA. En concreto, se da una peor relación cuando hay mayores dificultades en la comunicación, cuando el trastorno es más grave, y cuando existe un comportamiento agresivo por parte del hermano con TEA, siendo esta última variable la que más afecta a la relación, ya que esto puede desembocar en la aparición del resentimiento hacia este y un mayor estrés por parte de su hermano, al mismo tiempo que se evita el contacto y aparece la rivalidad (Petalas et al., 2011). Todo esto puede deberse también a una falta de satisfacción en la relación a causa de los problemas de comunicación (Walton e Ingersoll, 2015). Además, en el estudio de estos últimos autores, aparece que los hermanos de personas con TEA son menos agresivos con estos que los hermanos del grupo control, lo que podría explicarse por una mayor comprensión de las dificultades del TEA, aunque presentan niveles más elevados de evitación, como también apuntan Petalas et al. (2011), y menores de compañerismo que podrían ir en la línea de la poca satisfacción con el vínculo. Walton e Ingersoll (2015) también propusieron que la menor agresividad podía estar relacionada con una mayor evitación, que explicaría que al pasar menos tiempo juntos, se darían a su vez menos situaciones que dieran pie a la agresividad, pero estas dos variables presentaban una correlación positiva, hecho que desechaba esta explicación. Estos datos resultan de su análisis de las relaciones de 163 parejas de hermanos, 69 con uno de sus hijos con TEA y 93 sin TEA como grupo control, mediante una serie de cuestionarios que cumplimentaron las madres, y se ven reflejados concretamente en el cuestionario *Sibling Inventory of Behaviour* (SIB). Por lo que respecta a la investigación de Petalas et al. (2011), sus datos se observaron en una muestra de 166 familias con un hijo con TEA, donde se tuvo en cuenta la comorbilidad tanto con un déficit intelectual como con otro trastorno del neurodesarrollo (sólo un caso en esta última condición) y un hijo con un desarrollo neurotípico,

cuyas edades estaban comprendidas entre los 5 y los 17 años. El procedimiento que se utilizó fue un pase de cuestionarios tanto a padres como a hijos.

Por lo que respecta a la edad de los hermanos, Mandleco y Mason-Webb (2015) también señalan que hay una mejor relación entre estos cuando el hermano neurotípico es el mayor, mientras que los resultados de Walton e Ingersoll (2015) muestran que son los hermanos mayores de personas con TEA quienes tienen más problemas de regulación, mientras que las hermanas mayores tienen menos incluso que los hermanos y hermanas del grupo control. Cuando se analizó más en profundidad sobre los primeros, se obtuvieron diferencias significativas en las subescalas negativas del SIB (Evitación, Rivalidad y Agresión) y valores más altos en el SRS, lo que implica la existencia de características típicas del autismo en estos hermanos, como se explicará más adelante, hecho que sugiere que la peor regulación puede estar influida por sus propias características y no por el ambiente, como una posible depresión de la madre o el impacto de convivir con un hermano con TEA, y podría suponer una predisposición a problemas psicosociales.

Sobre la relación entre hermanos a lo largo del ciclo vital, en la revisión de Orsmond, Kuo, y Seltzer (2009) se llega a dos conclusiones. La primera, es que en hermanos donde ninguno de los dos tiene diversidad funcional, la relación varía en función de la edad, siendo durante la adolescencia y principios de la edad adulta cuando se cuenta con un vínculo más débil y, por tanto, una menor satisfacción, mientras que en la edad adulta, al ser más independientes y tener más control sobre las decisiones y el rumbo de la vida en general, se suele retomar el contacto. La segunda, aunque debido a la poca investigación sobre este tema no se tienen resultados claros al respecto, es que en hermanos donde uno de ellos tiene TEA, a medida que estos crecen y disminuye la gravedad de algunos de los síntomas, la relación es mejor. Por eso durante la adolescencia, los hermanos de personas con TEA se sienten más avergonzados, pueden llegar a presentar síntomas depresivos, son conscientes del estigma que provoca la diversidad funcional, y están menos satisfechos con su relación fraternal que durante la adultez, donde aparece una mayor aceptación del hermano. Esto último también puede venir influido por el tipo de estrategias de afrontamiento que se tienen durante la adolescencia. En esta etapa se utiliza la estrategia centrada en la emoción, mientras que a medida que se crece, se conocen métodos alternativos y se tiende a adoptar la estrategia centrada en el problema, que busca reducir el impacto del estrés provocado por un evento, más que el impacto de la emoción. Asimismo, aparte de estas herramientas, en la etapa de la adolescencia se cuenta con más apoyo social que durante la adultez, donde el círculo de amigos suele dejar paso a la relación de pareja. También cabe destacar que cuando se es adulto, ya no se vive con el hermano con TEA, factor que puede

influir en bienestar psicológico y, a su vez, en la satisfacción de la relación fraternal (Orsmond et al., 2009).

Estos datos encajarían con los de Mandleco y Mason-Webb (2015), ya que señalan que aunque en un primer momento se puedan ver las características del hermano como algo negativo, con el paso del tiempo se recuerdan los aspectos positivos y la alegría que provocaba cada avance que diera este, por pequeño que fuera. No obstante, estas autoras afirman que no hemos de olvidar que a medida que los hermanos crecen, también van teniendo dudas y preocupaciones sobre el futuro de la persona con TEA, preguntándose, por ejemplo, si podrán vivir solos o si tendrán pareja, además de sentir que recae sobre ellos una responsabilidad extra ante el hecho de tener que estar más pendientes de su hermano. Sin embargo, los datos de la investigación de Orsmond et al. (2009) se contradicen con todo lo anteriormente expuesto, ya que sus resultados apuntaron a que en las parejas de hermanos donde uno de ellos tiene TEA, hay una mayor cercanía y una mejor relación tanto en la adolescencia como en la adultez, hecho que estos autores explican porque la calidad del vínculo que está presente durante la adolescencia se mantiene en la edad adulta, ya que el grado de déficits del hermano con TEA también es estable, además de no encontrarse diferencias entre los grupos en lo que respecta a los síntomas depresivos. Estos autores estudiaron las relaciones entre hermanos de 406 familias en un estudio longitudinal, donde uno de ellos tuviera diagnosticado TEA y fuera mayor a 10 años, y se tuvieron en cuenta aspectos como la existencia de un déficit intelectual. Los hermanos de estas personas se distribuyeron en un grupo de adolescentes, de 12 a 18 años, y un grupo de adultos, a partir de los 19. Los hermanos adultos completaron una serie de cuestionarios, mientras que los hermanos adolescentes completaron dichos cuestionarios tras participar en una entrevista telefónica.

Asimismo, hay otros factores ajenos al hermano con TEA que pueden influir en la relación fraternal. Estos son que la madre tenga depresión, hecho que puede afectar a la salud mental de los hijos, y la presencia del *broad autism phenotype* (BAP), o fenotipo ampliado del autismo, en castellano, un patrón de personalidad y conducta que se asemeja a las características del TEA y se suele encontrar en familias donde hay miembros con antecedentes en este trastorno, como son dificultades en los ámbitos del lenguaje, cognitivo, social y emocional. Además, si a estos factores se le suma la presencia de eventos vitales estresantes (Walton e Ingersoll, 2015; Petalas et al., 2011), aumentará la propensión del hermano neurotípico a tener problemas de regulación, tales como una peor relación con su hermano con TEA o una falta de habilidades sociales (Petalas et al., 2011) o un aumento en el riesgo de tener síntomas depresivos (Meyer, Ingersoll y Hambrick, 2011). Por este motivo, es importante destacar que el estrés en el ambiente familiar

es una variable clave, ya que si este es bajo, la presencia del BAP en hermanos con TEA se vuelve un factor protector, llegando a tener un funcionamiento más óptimo que un hijo con BAP en las familias sin un hermano con TEA, según destaca el estudio realizado por Walton e Ingersoll (2015), donde se compararon familias con hijos con TEA y familias control. La explicación que le dan estos autores a dicho hecho es que en el primer caso, la familia ya tiene estrategias y herramientas con las que dotar a su hijo y sobreponerse a esta situación. Todas estas variables, es decir, el BAP, el ambiente familiar, los eventos vitales estresantes, además de la conducta agresiva del hermano con TEA, también fueron analizadas en un pequeño grupo de gemelos en el estudio de Petalas et al. (2009), y se observaron los mismos resultados que con hermanos no gemelos.

Para finalizar, a pesar de las aparentes desventajas que puede suponer tener un hermano con TEA, revisiones llevadas a cabo por Bloch y Weinstein (2009) y Mandleco y Mason-Webb (2015) destacan que este hecho proporciona algunas fortalezas que no estaban presentes en todos los hermanos de niños sin trastorno del neurodesarrollo, como son una mejor autoestima, una mejor regulación de la ansiedad, y una mayor empatía, además de una mayor responsabilidad y disposición para ayudar a los demás. Esto puede deberse a una mayor comprensión de las dificultades de su hermano, y de la diversidad funcional en general, sumado a un conocimiento mayor de lo que supone tener TEA y a la expectativa de que las dificultades pueden entrenarse y mejorar (Mandleco y Mason-Webb, 2015).

La propuesta de este trabajo surgió de la inquietud de conocer qué investigación hay sobre las familias con un hijo con diversidad funcional, ya que hay muchos estudios sobre el tratamiento y las pautas a seguir con este último, pero no siempre se habla de cómo afecta a sus parientes más cercanos.

Tras realizar la búsqueda bibliográfica, se pudo constatar que el estudio de las relaciones entre hermanos cuando uno de ellos tiene diversidad funcional es un hecho que tiene poca trayectoria, encontrando más investigación a partir de la última década, por lo que el objetivo de este trabajo es conocer más acerca de las relaciones fraternales, más concretamente, en aquellas donde uno de los hermanos tenga diversidad funcional. Más específicamente, se analizará si afecta o no tener un hermano con esta característica al vínculo entre ambos, y si este se ve influenciado en función de las edades de quienes lo conforman.

Por ello, se hipotetiza que se encontrarán diferencias entre el grupo de TEA y el grupo control en cuanto al tipo de relaciones fraternales (hipótesis 1), y que habrá diferencias en estos vínculos dependiendo de la edad de los hermanos (hipótesis 2).

2. MÉTODO

2.1. Participantes

El tipo de muestreo llevado a cabo fue no probabilístico, ya que se eligieron a los participantes en función de la accesibilidad de estos. Se eligió alumnado de un centro de secundaria de la Comunidad Valenciana en el caso del grupo control, y usuarios de una Asociación de Asperger y un centro de estimulación de una provincia de esta comunidad autónoma, así como alumnado del aula CyL del centro de secundaria para el grupo con TEA. No obstante, la cumplimentación del cuestionario la llevaron a cabo los padres y las madres de cada niño, en función del progenitor que pasara más tiempo con sus hijos.

La elección de la muestra del grupo control se llevó a cabo debido a que dicho centro fue donde realicé las prácticas externas del grado y la población estaba a mi alcance. Además, los hijos de quienes cumplimentaron el cuestionario para este grupo pertenecían a tres clases del centro donde había dos alumnos o alumnas del aula CyL, ya que compartían niveles de edad y de ambiente similares a los participantes del grupo TEA.

La muestra estuvo formada por 24 personas, 13 de ellas pertenecían al grupo TEA y 11 al grupo control. En el estudio participaron 20 madres, de las cuales 11 pertenecían al grupo de TEA y 9 al grupo control, y 4 padres, 2 en cada grupo. La edad media de los hijos con TEA fue de 10.77 años, y la de sus hermanos, 10.38 años; el alumnado del grupo control tenía una edad media de 14.27 años, y la de sus hermanos, 13.18 años. En el primer grupo, los hermanos se llevaban una media de 5.00 años, mientras que en el segundo era de 4.18 años. Las edades de los hijos con TEA estaban comprendidas entre los 2 y los 18 años, y la de sus hermanos, entre los 3 y 18, mientras la edad de los hijos del grupo control estaba entre los 13 y los 17 años, y sus hermanos, entre los 7 y 21. Además, por lo que respecta al género, en el grupo TEA encontramos 11 chicos y 2 chicas con esta diversidad funcional (datos que corroboran la proporción de género del TEA) y, entre sus hermanos, 7 chicos y 6 chicas. En el grupo control, encontramos 9 chicos y 2 chicas como hijos de referencia, y 6 chicos y 5 chicas entre el alumnado del centro del secundaria. En el grupo TEA, 8 hermanos eran del mismo género, mientras que en el grupo control, lo eran 6.

2.2. Instrumentos

Sibling Inventory of Behaviour (SIB). Se eligió este cuestionario para medir la relación entre hermanos según los progenitores, de modo que no hubiera que adaptar el cuestionario a las distintas edades de los hermanos que participarían.

Se utilizó la versión de 32 ítems del SIB, de Schaefer y Edgerton (1981). Cada ítem representa una conducta de un hermano hacia el otro, y se midió mediante elección múltiple con una escala Likert, donde 1 representa “Nunca o casi nunca” y 5 “Siempre o casi siempre”. A su vez, el cuestionario tiene 6 subescalas: Empatía (*Empathy*) [“Muestra comprensión cuando algo le va mal a su hermano/a”], Compañerismo (*Companionship*) [“Hace planes que incluyen a su hermano/a”], Enseñanza (*Teaching/Directiveness*) [“Ayuda a su hermano/a a adaptarse a una nueva situación”], Evitación (*Avoidance*) [“Se avergüenza de estar con él/ella en público”], Rivalidad (*Rivalry*) [“Culpa a su hermano/a cuando algo no va bien”], y Agresividad (*Aggression*) [“Se queja de su hermano/a a discute con él/ella”], representadas en 5, 6, 4, 5, 7, y 5 ítems, respectivamente, y cuentan con un alfa que varía entre el .67 y el .88. Además, se distinguen dos aspectos de las relaciones, los positivos (*Empatía, Compañerismo y Enseñanza*), y los negativos (*Evitación, Rivalidad y Agresividad*), contando ambos con una consistencia interna de .93.

No obstante, se añadieron 6 ítems con características más concretas de Síndrome Down y TEA, aunque finalmente estos primeros no participaron en el estudio². Estos ítems conformaron una subescala llamada diversidad funcional (DF). Como características de los primeros se propuso “Se siente incómodo/a cuando su hermano/a es muy emotivo/a” y “Se avergüenza del físico de su hermano/a”, para los segundos se contó con “Se siente incómodo/a cuando su hermano/a rehuye a la interacción”, y para ambos grupos, “Intenta que su hermano/a participe con sus amigos y amigas”, “Habla con naturalidad de su hermano/a”, y “Se queja cuanto tiene que acompañar a su hermano/a a algún sitio”.

2.3. Procedimiento

Se siguió un procedimiento distinto de entrega de la hoja informativa (Anexos 1 y 2), el consentimiento informado (Anexo 3) y el cuestionario en función de los distintos grupos. Al grupo control se les repartió en clase de forma física. A todos los hijos de los participantes se les

2 Se volverá a hablar sobre el grupo de Síndrome Down y se explicará el motivo de su aparición en el apartado de *Discusión*.

entregó el mismo día, coincidiendo que tenían clase con su tutor o tutora. Por lo que respecta al grupo TEA, se repartió de manera física y vía online. En el primer caso, al alumnado del aula CyL se les entregó en el transcurso de una de sus clases en dicha aula, y a las familias del centro de estimulación se les entregó acudiendo al centro, dejando allí los documentos y explicándole la información esencial al profesional que se encargaría de repartirlos (Anexo 4). El formato online se realizó para la Asociación de Asperger a petición de la psicóloga de la asociación, y se utilizó la opción de Drive, por un lado los Documentos de Google, donde se compartió la hoja informativa, y los formularios de Google, donde se plasmó el consentimiento informado y se recogió el cuestionario (Anexo 5).

Cabe destacar que las hojas informativas y los cuestionarios se adaptaron a cada grupo que participó en el estudio. Además, se dio la posibilidad de resolver las dudas que les surgieran proporcionándoles un correo electrónico de contacto.

Para aumentar la motivación de las familias, sobre todo aquellas con hijos con TEA, se ofreció la posibilidad de acudir a una charla o taller a inicios del curso siguiente si cumplimentaban el cuestionario.

2.4. Análisis de los datos

Para analizar los datos recogidos se utilizó el programa SPSS Versión 23. Este es un software de análisis estadístico que permite completar este tipo de procesos gracias a las funciones que tiene integradas, como son sus procedimientos y técnicas descriptivas para obtener análisis precisos. El programa se utilizó para realizar un análisis cuantitativo, y también para obtener datos que permitieran realizar comparaciones cualitativas.

3. RESULTADOS

Para comparar la relación entre hermanos y hermanas a nivel general, se utilizó la *U* de *Mann-Whitney*, ya que la muestra era de poco tamaño y no cumplía los criterios paramétricos, junto a la *t* de *Student* para obtener las medias y desviaciones típicas. Se calculó, además, el tamaño del efecto.

En la comparación de las relaciones fraternales en general entre ambos grupos, teniendo en cuenta las 6 subescalas del SIB y la subescala añadida DF, sólo se observaron diferencias significativas en *Agresividad*, con una puntuación $z = -2.154$, y una significación de .030 y un tamaño del efecto próximo a grande, con un valor de la *d* de *Cohen* de .77. Esta relación indica que los hermanos del grupo con TEA tienen un comportamiento más agresivo con sus hermanos. Esta comparación se realizó entre los 13 participantes del grupo TEA y los 11 del grupo control (Tabla 1).

Tabla 1

Resultados de la U de Mann-Whitney para la relación entre hermanos del grupo TEA y del grupo control

	GRUPO		ESTADÍSTICOS	
	TEA (n=13)	Control (n=11)	z	Significación
Empatía	20.08 (4.271)	19.64 (5.714)	-.380	.733
Compañerismo	19.92 (6.800)	21.45 (7.828)	-.697	.494
Enseñanza	12.23 (3.982)	13.82 (4.687)	-.612	.569
Evitación	23.62 (2.329)	22.27 (3.524)	-1.296	.252
Rivalidad	29.31 (4.644)	28.09 (5.147)	-.699	.494
Agresividad	20.08 (4.173)	17.18 (3.281)	-2.154	.030*
Div. Funcional	15.46 (3.643)	15.09 (2.879)	-.411	.691

Con motivo de la significación de los ítems de la subescala de *Agresividad*, se analizó cada uno por separado. Se halló una diferencia significativa en el ítem 8, “Se burla de él/ella o le hace enfadar”, obteniendo una $z = -2.330$, y una significación de .022. Las puntuaciones de los ítems 4, “Se enfada con él/ella”, 22, “Se queja de su hermano/a y discute con él”, 28, “Pelea físicamente con su hermano/a (NO de broma)”, y 36, “Hierne los sentimientos de su hermano/a”, no difirieron entre ambos grupos.

A pesar de que no se observaron diferencias significativas en la subescala de DF, se procedió al análisis individual de sus ítems, ya que se trataba de una categoría añadida y se podría dar algún tipo de compensación entre ellos que pudiera estar ocultando una diferencia significativa

en alguno de ellos. Así pues, se comprobó que no era el caso, ya que en el ítem 9, “Intenta que su hermano/a participe con sus amigos y amigas”, se observó una $z = .776$, en el ítem 26, “Habla con naturalidad de su hermano/a”, una $z = .820$, en el ítem 30, “Se siente incómodo/a cuando su hermano/a rehuye a la interacción”, una $z = .649$, y en el ítem 37, “Se queja cuando tiene que acompañar a su hermano/a a algún sitio”, una $z = .167$.

Para analizar los grupos en función de la edad, en primer lugar se compararon los datos intergrupo cuando los hijos de referencia para cumplimentar el cuestionario eran los hermanos menores, es decir, se compararon las subescalas del SIB y la categoría de DF entre ambos grupos en el caso de que el hermano con TEA y el del grupo control fueran los mayores. En esta condición, había 7 hermanos de personas con TEA y 8 del grupo control (Tabla 2). A continuación, se realizó la comparación intergrupo cuando los hijos de referencia eran los hermanos mayores, siendo el hermano con TEA y el del grupo control los menores; aquí encontramos 4 hermanos en el grupo TEA y 3 en el control (Tabla 3). En el primer caso, se observó una diferencia significativa en la subescala de *Evitación*, con una $z = -2.262$, y una significación de .040, además de un tamaño del efecto grande, con un valor en la d de *Cohen* de 1,10, lo que significa que los hermanos pequeños de personas con TEA tienen puntuaciones más altas y, por tanto, evaden más a sus hermanos en contraposición al grupo control. En cambio, en las comparaciones de los hermanos de referencia mayores, no se observaron diferencias significativas en ninguna de las subescalas del SIB ni en la de DF.

Tabla 2

Resultados de la U de Mann-Whitney para la comparación intergrupo de las relaciones fraternales cuando el hijo de referencia era el menor

	GRUPO		ESTADÍSTICOS	
	TEA (n=7)	Control (n=8)	z	Significación
Empatía	20.00 (4.899)	18.88 (6.105)	.000	1.000
Compañerismo	21.29 (8.301)	20.25 (8.746)	-.174	.867
Enseñanza	12.71 (4.608)	12.63 (4.470)	-.058	.955
Evitación	24.71 (.756)	21.63 (3.889)	-2.262	.040*
Rivalidad	29.00 (4.282)	28.38 (4.373)	-.466	.694
Agresividad	20.14 (4.706)	18.50 (2.138)	-1.343	.189
Div. Funcional	16.71 (2.215)	14.50 (2.777)	-1.653	.121

Tabla 3

Resultados de la U de Mann-Whitney para la comparación entre los grupos de las relaciones fraternales cuando el hijo de referencia era el mayor

	GRUPO		ESTADÍSTICOS	
	TEA (n=4)	Control (n=3)	z	Significación
Empatía	20.00 (4.967)	21.67 (4.933)	-.892	.400
Compañerismo	21.00 (2.582)	24.67 (4.163)	-1.249	.229
Enseñanza	13.75 (1.500)	17.00 (4.359)	-.734	.629
Evitación	23.75 (2.500)	24.00 (1.732)	.000	1.000
Rivalidad	29.25 (6.652)	27.33 (8.021)	-.535	.629
Agresividad	19.75 (4.992)	13.67 (3.512)	-1.414	.229
Div. Funcional	16.25 (3.862)	16.67 (3.055)	-.360	.857

Una vez analizadas las puntuaciones intergrupo, se procedió a realizar una comparación intragrupo con la variable *Edad*. Es decir, se analizaron las puntuaciones de las subescalas del SIB y la de DF dentro del grupo TEA y dentro del grupo control en función de si el hermano de referencia era el mayor o el menor de la pareja. En el grupo con TEA, se contó con 4 hijos de referencia mayores, es decir, hermanos mayores de personas con TEA, y 7 menores (Figura 1). También se realizó el mismo procedimiento para comparar si influía la edad en la relación fraternal en el grupo control. Esta vez se contó con 3 hijos de referencia mayores al alumnado del centro de secundaria y 8 menores (Figura 2). Así pues, dentro del grupo de TEA, no se obtuvieron diferencias significativas en ninguna de las siete subescalas medidas. Sin embargo, en la comparación de la edad en el grupo control, se observaron diferencias significativas en la subescala de *Agresividad*, con un valor de $z = -2.079$, y una significación de .048, además de un tamaño del efecto grande, resultando una *d* de *Cohen* de 1.66. Estos resultados indicaron una mayor agresividad por parte de los hermanos de mayor edad en este último grupo.

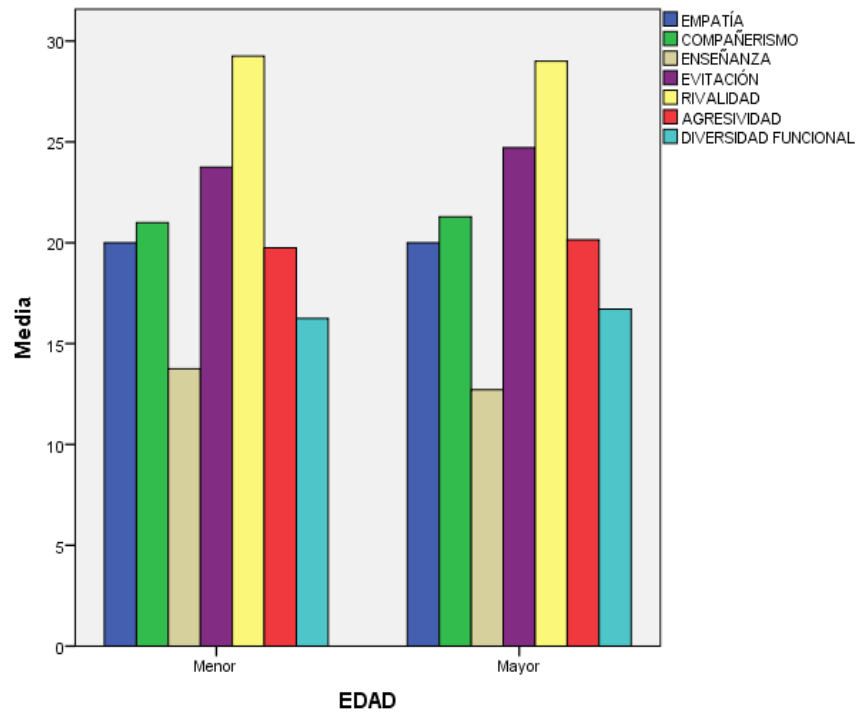


Figura 1

Resultados de las medias de las categorías del SIB y de DF de la variable Edad en el grupo TEA

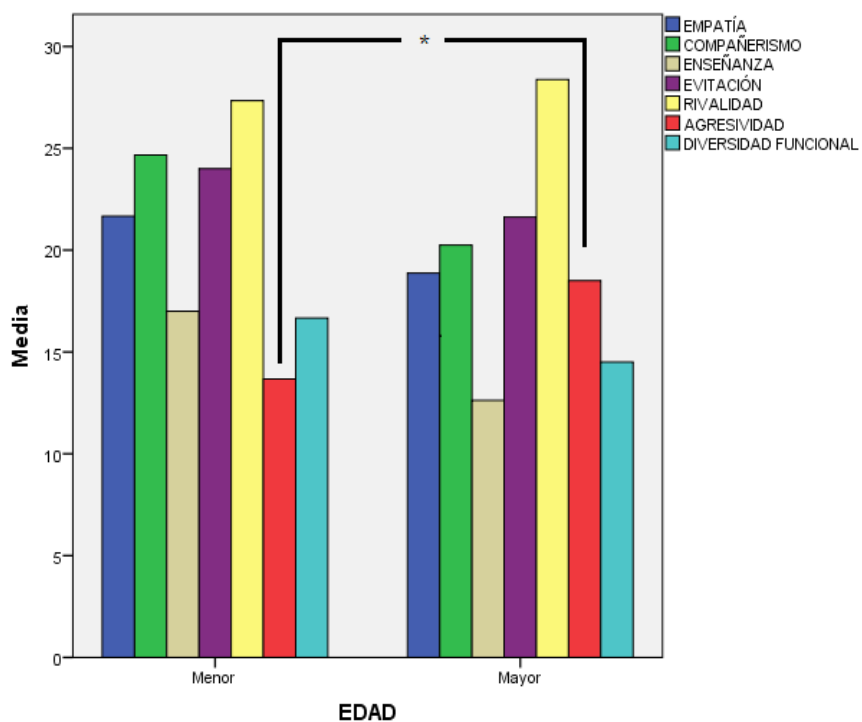


Figura 2

Resultados de las medias de las categorías del SIB y de DF de la variable Edad en el grupo Control

Como se encontraron 2 parejas de gemelos en el grupo con TEA, se realizó un análisis cualitativo de las puntuaciones globales de cada subescala del SIB, además de la categoría de DF. Para realizar las comparaciones, se eligió otra pareja del grupo TEA cuyas edades de los miembros era de 9 años para el hijo de referencia y de 11 para el hijo con TEA. También se contó con dos parejas del grupo control, también similares en edad; en la primera, los hermanos tenían 11 y 13 años, y en la segunda, 13 y 15, siendo en ambos casos el hijo de referencia el primero en nombrarse. Las comparaciones tuvieron lugar, por un lado, entre los gemelos del grupo TEA de 12 años y la otra pareja de hermanos del grupo TEA, junto a los hermanos del grupo control de 11 y 13 años, y, por otro lado, los gemelos del grupo TEA de 16 años y la pareja de hermanos del grupo control de 13 y 15 años.

Para dicha comparación se tomó como destacable una diferencia mayor al número de ítems de cada categoría, ya que esta condición sería equiparable a un cambio de opciones de la escala Likert. Por ejemplo, teniendo en cuenta que en la subescala *Empatía* hay 5 ítems, una diferencia de puntuación mayor a 10 sería un cambio de 1, *Nunca o casi nunca*, a 2, *Algunas veces*, etc. También se contempló una diferencia mayor al doble de ítems de la escala para una mayor diferencia, ya que, siguiendo el ejemplo anterior, cambiaría de 1, *Nunca o casi nunca*, a 3, *Con frecuencia*, etc. (Tabla 6). Con esta condición, se hallaron sólo diferencias de puntuaciones entre los hermanos gemelos de 12 años y los otros dos grupos de comparación (Tabla 4).

En la subescala de *Empatía*, encontramos diferencias “débiles” entre los gemelos de 12 años y la pareja del grupo control de 11 y 13 años. Concretamente, los gemelos presentaban valores más altos de empatía, lo que puede significar que los hermanos de niños con TEA comprenden mejor a este último de lo que se comprenden los hermanos del grupo control de menor edad entre ellos.

En la subescala de *Compañerismo*, se encuentran diferencias “fuertes” entre los gemelos de 12 años y los hermanos con TEA no gemelos, siendo estos últimos quienes presentan valores más elevados en esta categoría, hecho que podría explicar una mayor compartición de experiencias por parte de la pareja no gemela.

En la subescala de *Enseñanza*, se observaron diferencias “fuertes” entre los gemelos de 12 años y los otros hermanos del grupo TEA. Específicamente, los gemelos presentaban valores menores de enseñanza, lo que podría estar explicado porque al tener la misma edad, realizan el aprendizaje a la vez, aunque esto no reflejaría un refuerzo del aprendizaje ante las dificultades del hermano con TEA.

En la subescala de *Evitación*, se encontraron diferencias “débiles” entre los gemelos de 12 años y la otra pareja del grupo TEA, siendo esta última quien puntuó más alto, hecho que podría significar que, aunque un hermano tenga TEA, si se convive con ello desde que se nace, el otro hermano no lo verá como alguien diferente. Sin embargo, también se encontraron este tipo de diferencias entre estos mismos gemelos y los hermanos del grupo control de 11 y 13 años, siendo estos últimos quienes puntuaron más bajo, pudiendo significar una mayor vergüenza por su hermano al tener una diversidad funcional.

En la subescala de *Rivalidad*, tomando como referencia la pareja del grupo control de 11 y 13 años, se encuentra una diferencia “débil” con los gemelos de 12 años, siendo los hermanos del grupo control quienes puntúan más bajo. Esto podría significar que hay una mayor competitividad cuando uno de los hermanos tiene TEA.

En la subescala de *Agresividad*, se encontraron diferencias “débiles” entre los gemelos de 12 años y los otros hermanos del grupo TEA, siendo estos últimos quienes puntúan más bajo. Estos resultados podrían estar relacionados con los de la categoría de *Compañerismo*, y *Rivalidad* y podrían significar que entre hermanos de la misma edad se da una mayor competencia y esta resulta más intensa.

Para finalizar, en la subescala de *Diversidad Funcional*, se encontraron diferencias “fuertes” entre los gemelos de 12 años y los otros hermanos del grupo TEA, siendo estos últimos quienes puntuaron más alto. Esto podría traducirse como un mayor impacto de la diversidad funcional en las parejas de gemelos, resultados que podrían ir en la línea de la subescala de *Rivalidad*, aunque se contradiría con los resultados de *Evitación*, a pesar de ser estas últimas diferencias más “débiles”.

Tabla 4

Resultados del análisis cualitativo de las subescalas del SIB entre los gemelos de 12 años del grupo TEA y dos parejas de hermanos con edades similares

	Gemelos (12 ^a -12)	No gemelos (9 ^a -11)	No gemelos (11 ^b -13)
Empatía	20	21	13*
Compañerismo	15	27**	13
Enseñanza	8	17**	8
Evitación	19	25*	14*
Rivalidad	28	23	20*
Agresividad	20	12*	17
Div. Funcional	10	19**	14

^a Hijo de referencia del grupo TEA; ^b Hijo de referencia del grupo Control; * Diferencia “débil”; ** Diferencia “fuerte”

Tabla 5

Resultados del análisis cualitativo de las subescalas del SIB entre gemelos de 16 años del grupo TEA y otra pareja de hermanos con edades similares

	Gemelos (16 ^a -16)	No gemelos (13 ^b -15)
Empatía	21	20
Compañerismo	11	20
Enseñanza	7	12
Evitación	20	22
Rivalidad	33	30
Agresividad	21	19
Div. Funcional	9	14

^a Hijo de referencia del grupo TEA; ^b Hijo de referencia del grupo Control.

Finalmente, no se encontraron diferencias entre los gemelos de 16 años y su correspondiente grupo control, lo que podría significar que a medida que el hijo con TEA crece, la relación con su hermano se asemeja más a la relación entre los hermanos sin diversidad funcional (Tabla 5).

4. DISCUSIÓN

4.1. CONCLUSIONES

En el presente estudio se ha llevado a cabo un análisis de las relaciones fraternales cuando uno de ellos tiene TEA en comparación a un grupo control. Concretamente, se han analizado las relaciones en general teniendo en cuenta las puntuaciones en el cuestionario SIB, y si la edad influye en estas relaciones. También cabe destacar que este trabajo es un estudio piloto, por lo que los resultados obtenidos no pueden extrapolarse a la población en general. Esto sucede por las limitaciones de la investigación que se detallarán más adelante.

Como conclusiones del estudio, podemos observar que los datos obtenidos no encajan con el estudio llevado a cabo por Walton e Ingersoll (2015), ya que sus resultados señalan que los hermanos de personas con TEA presentan unos niveles menores de agresividad en comparación con el grupo control, y en este estudio son estos hermanos quienes puntúan más alto en la subescala de *Agresividad*. Además, al contrario que estos autores, no se encontraron diferencias significativas en la subescala *Evitación* ni en la de *Compañerismo*, siendo esperable que el grupo TEA presentara puntuaciones más elevadas en la primera categoría, y más bajas en la segunda. Esto podría deberse a que a pesar de que ambos estudios estuvieron conformados por un grupo TEA y un grupo control, el estudio de Walton e Ingersoll (2015) realizó un procedimiento mucho más exhaustivo de elección de la muestra, asegurándose de que ninguno de los hijos del grupo control tuviera algún otro trastorno del desarrollo, así como de recoger un amplio número de variables sociodemográficas que no aparecen en el presente estudio, como el nivel de educación o el estado civil de los padres. Además, al tratarse de un estudio estadounidense, las diferencias de los datos podrían darse a causa de las diferencias culturales.

Los datos anteriores corroboran la hipótesis 1, ya que se han encontrado diferencias significativas en la comparación del grupo TEA con el grupo control, si bien estas diferencias van en sentido contrario a los datos que proporciona la literatura.

Teniendo en cuenta la revisión de Mandleco y Mason-Webb (2015) para la comparación de las edades y su obtención de una mejor relación fraternal cuando el hermano neurotípico es mayor, los resultados intragrupo de la condición TEA no se corresponden, ya que en los datos no se hallaron diferencias significativas entre los hermanos de personas con TEA en función de si eran el mayor o el menor de la fratría. No obstante, en la comparación intergrupo, cuando los hijos de referencia eran los menores, los hermanos de personas con TEA mostraron unas puntuaciones mayores en *Evitación* con respecto al grupo control mientras que cuando los hijos

de referencia eran mayores no se observaron diferencias significativas. Esto podría interpretarse como que los hermanos neurotípicos mayores evitan menos a su hermano con TEA que cuando son pequeños.

Sin embargo, la ausencia de diferencias significativas en el intragrupo TEA va en la línea de los resultados de Orsmond et al. (2009), ya que señalaban que la relación de hermanos cuando uno de los dos tenía TEA no variaba a lo largo de la vida. Cabe matizar que sus resultados se extrajeron de grupos de hermanos de TEA adolescentes (de 12 a 18 años) y adultos (a partir de 19 años), por lo que sería conveniente analizar si pasa lo mismo durante la infancia y adolescencia.

Por lo que respecta a los gemelos, se ha podido observar que a medida que el hijo con TEA crece, la relación entre este y su hermano se parecen más a las relaciones de hermanos sin diversidad funcional. Esto iría en la línea de los resultados de la revisión de Mandelco y Mason-Webb (2015), que señalaban que a medida que el hermano con TEA crecía, disminuía la gravedad de los síntomas entablándose de este modo una mejor relación. Esto se corroboraría también con la comparación entre los gemelos de 12 años y sus grupos correspondientes, ya que, en general, entre estos, existe una peor relación tanto con los hermanos del grupo TEA no gemelos como los del grupo control de 11 y 13 años. Los resultados indicaron que entre los gemelos de 12 años con los otros hermanos del grupo TEA, los primeros muestran un menor compañerismo, una menor enseñanza, una mayor agresividad y un mayor impacto de la diversidad funcional, mientras que presentan menores niveles de evitación. Además, en la comparación de estos mismos gemelos con los hermanos del grupo control, se observaron mayores puntuaciones de evitación y rivalidad en los gemelos, aunque también presentaban mayor empatía.

No obstante, estos datos se contradicen con los resultados del estudio de Petalas et al. (2009), que destacaban que entre fratrías de gemelos y de no gemelos existía el mismo tipo de relación. Aunque esto sólo se comprobó en grupos de hermanos donde uno tenía TEA, estas conclusiones se contradicen con el presente estudio, ya que, como se ha nombrado anteriormente, sí se observaron diferencias entre los hermanos del grupo TEA en función de si eran gemelos o no.

Todos estos datos referidos a la edad corroboran la hipótesis 2, ya que, en general, sí existen diferencias en función de esta variable. Esta hipótesis no se corroboraría en las comparaciones TEA intragrupo, en la comparación intergrupo cuando los hijos de referencia eran mayores, y en la comparación de gemelos mayores del grupo TEA con la pareja control correspondiente.

Llegados a este punto, se cree conveniente proponer para futuras investigaciones un análisis que compare la conducta entre hermanos gemelos donde uno de ellos tenga TEA con un grupo control para saber cómo afecta tener la misma edad y tener experiencias más comunes que los hermanos no gemelos. Una perspectiva interesante en este sentido sería investigar el posible efecto del BAP en estas parejas de hermanos gemelos, por ejemplo, si existe en mayor medida que en los no gemelos y si resulta más grave al tener un hermano de la misma edad y con el que se aprende a la vez. Además, para conocer cómo influye el paso del tiempo en las relaciones fraternales donde uno de los hermanos tiene TEA, sería apropiado realizar un estudio longitudinal donde se comparen los resultados con un grupo control.

Por lo que respecta al cuestionario, se ha visto que como instrumento es un cuestionario fiable y válido, por lo que es útil para medir las conductas que se dan en las relaciones entre hermanos. Además, las subescalas que lo componen también tienen una buena consistencia y son adecuadas a los comportamientos que se pueden dar entre hermanos. Aunque el cuestionario se realizara para conocer la calidad de estos vínculos también en parejas de hermanos donde uno de ellos tenía diversidad funcional (Walton e Ingersoll, 2015), se decidió añadir ítems específicos de esta última ya que en el cuestionario no se reflejan características concretas de, por ejemplo, el autismo.

4.2. LIMITACIONES

Como se ha dicho con anterioridad, este estudio cuenta con diversas limitaciones. En primer lugar, su escasa muestra, puesto que sólo se pudo contar con 24 participantes, acotando los análisis estadísticos y su posterior inferencia. Además, siguiendo en esta línea, en un primer momento se pensó en analizar también las relaciones fraternales de un grupo de parejas de hermanos donde una tuviera Síndrome Down, sin embargo esto no fue posible debido a la falta de tiempo de la organización correspondiente para proporcionar familias participantes.

Por otra parte, a nivel general, resulta difícil conseguir datos sobre menores de edad, y más aún si se tiene que hablar de los propios hijos aportando información sobre ellos. Además, también se corre el riesgo de que aparezca la deseabilidad social, y, por tanto, se conteste lo que sería aceptado socialmente.

En cuanto a las variables a estudiar, en la recogida de datos, no se tuvo en cuenta diversas variables sociodemográficas, como si había familias con más de dos hijos, hecho que podría haber incrementado ligeramente la muestra y podía haber dotado de más validez a los

resultados, el estado civil de los padres, el impacto que suponía en la familia la existencia del TEA, a nivel económico, emocional y social, qué percepción tenía el hijo neurotípico con respecto a su hermano con TEA, el género de los hermanos, o la satisfacción que les proporciona el vínculo con su hermano.

Uno de los requisitos que se pensaron para participar en el estudio, fue que el mayor de los hijos fuera menor de edad, independientemente de que dicho hijo fuera uno de los hermanos del grupo control, el hijo con TEA o el hijo neurotípico, tomándose como una forma de asegurarse de que todos los hermanos convivían en la misma casa. Esto fue posible en el grupo con TEA pero no en el control, ya que encontramos a hermanos del alumnado del centro de secundaria con 20 y 21 años. El motivo de no excluirlos del estudio fueron los escasos participantes del grupo control (11 familias en total).

Por último, es conveniente decir que no todos los estudios de la literatura realizan el mismo procedimiento, por ejemplo, unos estudios utilizan un pase de cuestionarios a los padres, mientras que otros los administran directamente a los hijos. Tampoco escogen una muestra con las mismas características, comparando en ocasiones a un grupo TEA con un grupo control y otras, las edades solamente en un grupo TEA. Además, no en todos los estudios se corrobora el diagnóstico de la diversidad funcional. Por este motivo, sería necesario una unificación del método para llegar a unas conclusiones contundentes.

5. BIBLIOGRAFÍA

- Aksoy, A. B., y Yildirim, G. B. (2008). A study of the relationships and acknowledgement of non-disabled children with disabled siblings. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 8(3), 769-779.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). Trastornos del desarrollo neurológico. En la Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5. Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría.
- Bloch, J. S., y Weinstein, J. D. (2009). Families of young children with autism. *Social work in mental health*, 8(1), 23-40. <http://dx.doi.org/10.1080/15332980902932342>
- Confederación Autismo España (n. d.). *Sobre los TEA*. Disponible en <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/>
- García, I., Andrés, C., y Clemente, R. A. (2015). L'impacte familiar que suposa tenir un fill o una filla amb el trastorn d'Asperger. *Àgora de Salut*, 1, 421-428. <http://dx.doi.org/10.6035/AgoraSalut.2015.1.34>
- Hesse, T. L., Danko, C. M., y Budd, K. S. (2013). Siblings of children with autism: Predictors of adjustment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1323-1331. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.024>
- Lobato, D. J. (1992). Entender la relación entre hermanos. En D. J. Lobato (Ed.), *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales* (pp. 13-28). Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Mandleco, B., y Mason-Webb, A. E. (2015). Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20, 138-156.
- Meyer, K. A., Ingersoll, B., y Hambrick, D. Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1413-1420. doi:10.1016/j.rasd.2011.01.027
- Orsmond, G. I., Kuo, H. Y., y Seltzer M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13(1), 59-80. doi:10.1177/1362361308097119
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Hall, L. M., Joannidi, H., y Dowey, A. (2011). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with Autism Spectrum Disorders: Environmental stressors and the Broad Autism Phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 546-555. doi:10.1016/j.rasd.2011.07.015
- Schaefer, E. E., y Edgerton, M. (1981). *The sibling inventory behaviour*. Chapel Hill, NC: University of North Carolina.

Universidad de Salamanca y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-IMSERSO (2007). *Un niño con autismo en la familia*. Disponible en http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20581/familia_autismo.pdf

Walton, K. M., e Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with Autism Spectrum Disorder: Risk and protective factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2764-2778. doi:10.1007/s10803-015-2440-7

6. ANEXOS

6.1. ANEXO 1: HOJA INFORMATIVA PARA EL GRUPO CONTROL



Estimadas madres y estimados padres,

Me llamo Isabel Ibáñez Andreu y soy estudiante del último curso del Grado de Psicología en la UJI. En este último año he de realizar el **TFG** (Trabajo Final de Grado) y me gustaría pedir vuestra colaboración.

Quiero estudiar las relaciones entre hermanos y hermanas mediante un breve cuestionario que deberéis cumplimentar (a poder ser, el progenitor que más tiempo pase con sus hijos e hijas). El **objetivo** de este estudio es comparar el tipo de relación fraternal que se da en función de la existencia o no de una diversidad funcional en uno de ellos o ellas. Para ello, necesito tener información sobre hermanos y hermanas de chicos y chicas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), con Síndrome Down (SD) y sin ningún tipo de patología. El fin de recoger datos sobre este último grupo reside en tener una base que tomar como relación general, y así compararla con una diversidad funcional más conocida (SD) y una menos conocida (TEA).

Cabe destacar que los datos recogidos se tratarán de manera **confidencial y anónima**. Veréis que pido una serie de datos como por ejemplo la edad de vuestros hijos o hijas, pero eso sólo se tiene en cuenta como una característica más con la que hacer comparaciones, y no quedará reflejado de manera aislada o como identificación en ninguna parte. De todos modos, la participación es voluntaria.

Como **recompensa** a la cumplimentación del cuestionario, a principios del curso 2017/2018, realizaré un taller o una charla sobre este tipo de relaciones y de sensibilización (fecha a especificar). Además, una vez terminado dicho trabajo, os haría llegar los resultados si quisierais. Por estos dos últimos motivos, os pido un correo electrónico de contacto con el que manteneros informados de la charla/taller, y para haceros llegar el TFG una vez finalizado.

Si decidís participar, firmad el consentimiento y entregadlo junto con el cuestionario a su hijo/a para que se la dé al tutor/a de su curso. Yo misma me encargaré de recogerlo todo en el instituto.

Muchas gracias por vuestro tiempo y atención,

Isabel

6.2. ANEXO 2: HOJA INFORMATIVA PARA EL GRUPO TEA



Estimadas madres y estimados padres,

Me llamo Isabel Ibáñez Andreu y soy estudiante del último curso del Grado de Psicología en la UJI. En este último año he de realizar el **TFG** (Trabajo Final de Grado) y me gustaría pedir vuestra colaboración.

Quiero estudiar las relaciones entre hermanos y hermanas mediante un breve cuestionario que deberéis cumplimentar (a poder ser, el progenitor que más tiempo pase con sus hijos e hijas). El **objetivo** de este estudio es comparar el tipo de relación fraternal que se da en función de la existencia o no de una diversidad funcional en uno de ellos o ellas. Para ello, necesito tener información sobre hermanos y hermanas de chicos y chicas con Trastorno del Espectro Autista, con Síndrome Down y sin ningún tipo de patología. El motivo de elegir **TEA** es contar con datos de esta población característica, bastante desconocida en la sociedad, para ver si influye en este tipo de relación. Por su parte, el Síndrome Down reflejará una diversidad funcional más conocida a nivel general, y el grupo sin patología, servirá como base de la que partir.

Cabe destacar que los datos recogidos se tratarán de manera **confidencial y anónima**. Veréis que pido una serie de datos como por ejemplo la edad de vuestros hijos o hijas, pero eso sólo se tiene en cuenta como una característica más con la que hacer comparaciones, y no quedará reflejado de manera aislada o como identificación en ninguna parte. De todos modos, la participación es voluntaria.

Como **recompensa** a la cumplimentación del cuestionario, después del verano, realizaré un taller o una charla sobre este tipo de relaciones (fecha a especificar). Además, una vez terminado dicho trabajo, os haría llegar los resultados si quisierais. Por estos dos últimos motivos, os pido un correo electrónico de contacto con el que manteneros informados de la charla/taller, y para haceros llegar el TFG una vez finalizado.

Si decidís participar, firmad el consentimiento y entregadlo junto con el cuestionario a la asociación/centro. Yo misma me encargaré de recogerlo todo allí.

Muchas gracias por vuestro tiempo y atención,

Isabel

6.3. ANEXO 5: CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

“He sido informado/a del objetivo y el procedimiento del estudio de Isabel Ibáñez Andreu sobre relaciones entre hermanos y hermanas. Entiendo que se me va a pedir información sobre la relación entre mis hijos o hijas, y que será tratada de forma confidencial y anónima. Esto significa que los datos que proporcione sobre mis hijos o hijas no se compartirán con terceros ni se asociará a mi hijo/a a ningún resultado. La participación en este estudio conllevará la participación gratuita en una charla, o taller, de la cual seré informado/a más adelante mediante correo electrónico. Entiendo que la participación es voluntaria y no estoy obligado/a a contestar al cuestionario que se me proporciona.”

Acepto participar en este estudio

Firma de la madre o padre:

No acepto participar en este estudio

Dirección de correo electrónico: _____

Estoy interesado/a en la recompensa y quiero mantenerme informado/a de cuándo tendrá lugar la charla o taller.

Me gustaría que se me hiciera llegar el TFG una vez finalizado.

6.4. ANEXO 4: CUESTIONARIO SIB

Datos sociodemográficos

<u>Hijo/hija de referencia:</u> Edad: _____ Género: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino	<u>Hijo/a alumno/a decentro de secundaria/</u> <u>Hijo/a con TEA:</u> Edad: _____ Género: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino
--	---

El cuestionario lo va a rellenar... La madre El padre

Cuestiones previas:

Para la correcta cumplimentación del cuestionario hay que tener en cuenta las pautas siguientes:

- Debe aplicar cada frase del cuestionario al hermano o hermana del alumno/a del hijo que le ha entregado el cuestionario / Debe aplicar cada frase del cuestionario al hermano/a **sin** diversidad funcional.
- Debe elegir la alternativa de respuesta que **más** represente el comportamiento de forma general. Esto es, si su hijo o hija se comportó una vez de la manera que indica la frase, no lo aplique.
- Si alguna conducta ha dejado de darse por la edad pero aparecía cuando su hijo o hija era pequeño o pequeña, aplíquela.
- La forma de completarlo es la siguiente:

Aplique...	1	2	3	4	5
Si el comportamiento tiene lugar...	Nunca o casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Muy frecuentemente	Siempre o casi siempre

- Lea cada pregunta con detenimiento, pero no se piense demasiado la respuesta. **No hay respuestas correctas o incorrectas.**
- Recuerde que el cuestionario es **anónimo**, conteste las preguntas de forma sincera.

Cuestionario: *Sibling Inventory of Behaviour* (Inventario de conductas entre hermanos/hermanas)

	1	2	3	4	5
1. Se alegra de los progresos de su hermano.					
2. Se le ocurren ideas para hacer cosas juntos.					
3. Tiene o ha tenido celos de él/ella.					
4. Se enfada con él/ella.					
5. Le enseña a su hermano/a nuevas habilidades.					
6. Cuida de su hermano/a y hace de canguro de él/ella.					

	1	2	3	4	5
7. Quiere que su hermano/a tenga éxito.					
8. Se burla de él/ella o le hace enfadar.					
9. Intenta que su hermano/a participe con sus amigos y amigas.					
10. Muestra comprensión cuando algo le va mal a su hermano/a.					
11. Se avergüenza de estar con él/ella en público.					
12. Se preocupa por el bienestar y la felicidad de su hermano/a.					
13. Trata de enseñarle cómo comportarse.					
14. Se aprovecha de su hermano/a.					
15. Comparte secretos con su hermano/a.					
16. Acepta a su hermano/a como compañero de juego.					
17. Ayuda a su hermano/a a adaptarse a una nueva situación.					
18. Se avergüenza de su hermano/a.					
19. Habla mal de él/ella.					
20. Se divierte en casa con su hermano/a.					
21. Se siente incómodo/a cuando su hermano/a es muy emotivo/a.					
22. Se queja de su hermano/a y discute con él.					
23. Quiere saberlo todo de su hermano/a, llegando a entrometerse.					
24. Si puede, se mantiene alejado/a de él/ella.					
25. Le trata como a un buen/a amigo/a.					
26. Habla con naturalidad de su hermano/a.					
27. Hace planes que incluyen a su hermano/a.					
28. Pelea físicamente con su hermano/a (NO de broma)					
29. Trata de evitar ser visto con su hermano/a.					
30. Se siente incómodo/a cuando su hermano/a rehuye a la interacción.					
31. Es muy competitivo/a contra él/ella.					
32. Trata de calmar a su hermano/a cuando está preocupado o triste.					
33. Ofende a su hermano.					
34. Se enfada o hace pucheros cuando tiene que estar con él/ella.					
35. Culpa a su hermano/a cuando algo no va bien.					
36. Hierde los sentimientos de su hermano/a.					
37. Se queja cuando tiene que acompañar a su hermano/a a algún sitio.					
38. Se avergüenza del físico de su hermano/a.					

MUCHAS GRACIAS POR SU TIEMPO Y SU COLABORACIÓN

6.5. ANEXO 5: CUESTIONARIO SIB (ASOCIACIÓN ASPERGER)

(https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScN5GgOAEt7Gq8JvDeAygvyqNEAZ9dWf8n4Z271UaLzHVGBwaw/viewform?usp=sf_link)

Consentimiento informado

* Por favor, rellene esto después de haber leído la hoja informativa.

* **Necessari**

"He sido informado/a del objetivo y el procedimiento del estudio de Isabel Ibáñez Andreu sobre relaciones entre hermanos y hermanas. Entiendo que se me va a pedir información sobre la relación entre mis hijos o hijas, y que será tratada de forma confidencial y anónima. Esto significa que los datos que proporcione sobre mis hijos o hijas no se compartirán con terceros ni se asociará a mi hijo/a a ningún resultado. La participación en este estudio conllevará la participación gratuita en una charla, o taller, de la cual seré informado/a más adelante mediante correo electrónico. Entiendo que la participación es voluntaria y no estoy obligado/a a contestar al cuestionario que se me proporciona." *

Acepto participar en este estudio

Cuestionario: Sibling Inventory of Behaviour (Inventario de conductas entre hermanos/hermanas)

Cuestiones previas:

- Para la correcta cumplimentación del cuestionario hay que tener en cuenta las pautas siguientes:
- Debe aplicar cada frase del cuestionario al hermano o hermana sin diversidad funcional.
- Debe elegir la alternativa de respuesta que más represente el comportamiento de forma general. Esto es, si su hijo o hija se comportó una vez de la manera que indica la frase, no lo aplique.
- Si alguna conducta ha dejado de darse por la edad pero aparecía cuando su hijo o hija era pequeño o pequeña, aplíquela.
- La forma de completarlo es la siguiente:

- 1- Nunca o casi nunca
- 2- Algunas veces
- 3- Con frecuencia
- 4- Muy frecuentemente
- 5- Siempre o casi siempre

- Lea cada pregunta con detenimiento, pero no se piense demasiado la respuesta. No hay respuestas correctas o incorrectas.
- Recuerde que el cuestionario es anónimo, conteste las preguntas de forma sincera.

1. Se alegra de los progresos de su hermano *

	1	2	3	4	5	
Nunca o casi nunca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Siempre o casi siempre

Figura 3

Imágenes del cuestionario online del grupo TEA