



**Universidad**  
Zaragoza

# Trabajo Fin de Grado

## Magisterio en Educación Infantil

Mi hermano con Discapacidad Intelectual.  
Una propuesta de análisis acerca del impacto  
de tener un hermano con esta discapacidad

My sibling with Intellectual Disability.  
An introduction to the study of the impact of this  
disability in siblings

Autor

Patricia Pérez Curiel

Director

Eva Vicente Sánchez

FACULTAD DE EDUCACIÓN  
2017-2018

## ÍNDICE

<b>Resumen</b>	<b>1</b>
<b>Introducción</b>	<b>2</b>
<b>Agradecimientos</b>	<b>4</b>
<b>Recomendaciones al lector</b>	<b>4</b>
<b>1. Qué es la discapacidad intelectual</b>	<b>5</b>
<b>1.1. Evolución del término</b>	<b>5</b>
<b>1.2. Definición y clasificación</b>	<b>7</b>
<b>2. Discapacidad intelectual y familia. Implicaciones</b>	<b>11</b>
<b>3. Discapacidad intelectual y hermanos</b>	<b>15</b>
<b>3.1. Qué son los hermanos y las relaciones fraternales</b>	<b>15</b>
<b>3.2. Qué significa tener un hermano con discapacidad intelectual</b>	<b>16</b>
<b>3.2.1. Aspectos positivos y negativos de tener un hermano con DI</b>	<b>20</b>
<b>4. Factores protectores y de riesgo en personas con DI y en sus hermanos</b>	<b>24</b>
<b>5. Objetivos</b>	<b>30</b>
<b>6. Metodología</b>	<b>32</b>
<b>6.1. Participantes</b>	<b>32</b>
<b>6.2. Procedimiento. Fases</b>	<b>33</b>
<b>6.3. Instrumento. Cuestionario</b>	<b>34</b>
<b>7. Resultados</b>	<b>40</b>
<b>8. Conclusiones</b>	<b>55</b>
<b>Referencias bibliográficas</b>	<b>61</b>
<b>Anexos</b>	<b>AX.1</b>

## **Resumen**

Tradicionalmente y desde un modelo patogénico, se ha considerado que tener un hermano con discapacidad intelectual afectaba negativamente al desarrollo. El cambio de paradigma trajo consigo, no solo cambios en la definición sino también en la consideración de la DI. Con las nuevas teorías e investigaciones se proponía una visión más positiva, sugiriendo que convivir con la discapacidad puede tener aspectos positivos y negativos, pero que sin duda resulta una experiencia vital enriquecedora. Partiendo de este punto, se han diseñado dos cuestionarios con el objetivo de conocer si la convivencia con la DI de un hermano realmente tiene aspectos tanto positivos como negativos y a su vez, si permite el desarrollo de habilidades y fortalezas, comparando los resultados obtenidos con los hermanos de personas sin esta discapacidad. Tras el análisis de las respuestas de los 50 participantes, hemos podido concluir que tener un hermano con DI no implica una diferencia en el desarrollo.

**Palabras clave.** discapacidad intelectual; hermanos; resiliencia; relaciones fraternales; cuestionario; calidad de vida familiar; impacto.

## **Summary**

Older points of view that followed the pathogenic model, have considered that having a sibling with intellectual disability had a negative impact. The change of model brought with itself not only changes in the definition of the disorder but also in what it was socially considered to be. The new researches and theoretical proposals tendered to have a more positive point of view; they suggested that intellectual disability may be able to have both positive and negative aspects, but without any doubt was an experience with capital letters. Taking into account this is a research essay, we have designed two questionnaires with the aim of discovering if having a sibling with ID really has both positive and negative aspects and if this situation allows developing other abilities, comparing these results with other participants that don't have a sibling with ID. After all the research, we can conclude that having a sibling with ID doesn't make a difference in comparison with other people that have siblings with no ID.

**KEY WORDS.** intellectual disability; siblings; resilience; fraternal relationships; questionnaire; familiar quality of life; impact.

## Introducción

Los últimos datos publicados por Plena Inclusión en 2018 en su página web, nos dicen que en España hay cerca de 300.000 personas con Discapacidad Intelectual (en adelante DI), y aun así cuando hablamos de DI, en nuestra sociedad actual todavía aparecen caras de asombro, miedo e incluso rechazo, y sigue existiendo mucho desconocimiento acerca de lo que es y de lo que no.

Siempre se ha tenido la mala costumbre de etiquetar a las personas en función de sus características, y además reforzando los aspectos más negativos, poniendo el foco en sus limitaciones más que en sus fortalezas.

He querido prestar atención a los hermanos de personas con DI, los cuales tienden a ser los menos atendidos dentro de la fratría (Núñez y Rodríguez, 2005; citados en Lizasoain y Onieva, 2010), con el objetivo de indagar si convivir con este trastorno supone un agravio en el desarrollo psicológico, social y emocional de los hermanos.

En esta línea, las investigaciones más tradicionales situadas en una perspectiva patogénica, opinaban no sólo que convivir con la DI tenía grandes inconvenientes, sino posturas más biologicistas opinaban que estas personas eran perjudiciales para la vida familiar porque impedían a sus familiares ser felices. Ignacio Calderón Almendros (2014) lo resumió muy bien: *“se ha creado una ideología que interpreta la vida de las personas con discapacidad como una vida que no es completamente humana. Es un proceso de opresión. Las matamos a través de un proceso en el que convertimos a esas personas en cosas”*.

Por suerte, con el cambio de paradigma y los cambios que trajo consigo, no solo en la terminología sino también en la consideración de la DI, expresada como la relación entre la persona y el entorno en el que vive, las investigaciones han tomado otra línea centrada en la psicología positiva. Consideran que una persona con DI puede ayudar a crear lazos más fuertes en la familia, fomentar el desarrollo de habilidades y fortalezas, aunque sin descartar que en ciertos momentos haya sentimientos positivos y negativos contradictorios.

Por esta razón, la propuesta de este trabajo es realizar un pequeño estudio con el objetivo de conocer si la convivencia con la DI favorece el desarrollo de ciertas habilidades y fortalezas en comparación con las personas que no han convivido con ella.

Para dar respuesta a este objetivo, el trabajo se divide en dos partes: un marco teórico, en el que se recogen las fuentes bibliográficas más relevantes relacionadas con esta temática, que nos ayudan a entender lo que es la DI, qué implicaciones tiene para la familia, para terminar concretando las características del vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene DI. Con el marco teórico completado, tenemos la base teórica para poder plantear unos objetivos generales y específicos, e indagar utilizando un cuestionario como instrumento de recogida de datos, si realmente existen diferencias entre ambos colectivos.

La muestra que ha participado en los cuestionarios ha sido de 50 participantes (15 hermanos de personas con DI y 35 sin DI). Las respuestas a los cuestionarios se han analizado utilizando estadísticos descriptivos, atendiendo especialmente a la media y la frecuencia transformada en porcentajes, lo cual ha facilitado que se puedan realizar comparaciones y redactar conclusiones.

Para finalizar, haré una valoración de lo que ha supuesto este trabajo para mí, a nivel personal y también dentro de mi futura carrera profesional como maestra de Educación Infantil; así como las limitaciones que este trabajo ha tenido, con sus correspondientes propuestas de mejora y líneas de trabajo futuras.

*La única discapacidad en la vida es una mala actitud.*

(Scott Hamilton)

## **Agradecimientos**

A lo largo de este trabajo he experimentado muchas sensaciones, algunas de ellas relacionadas con la parte más formal de este trabajo, momentos en los que no sabía cómo abordar o cómo continuar, no sentirme con la seguridad suficiente de estar tomando las decisiones correctas que me acercaran a mi objetivo. Pero hoy, puedo decir que me siento feliz con el resultado.

En primer lugar, gracias a mi familia, especialmente a mis padres, quienes me han acompañado a lo largo de este camino. Gracias por darme raíces y alas.

Mis más sinceras gracias desde el corazón a todas las personas que han mostrado su interés y apoyo en participar en este trabajo, desde todas las personas conocidas a las que he ido conociendo y han estado tan abiertas y con tantas ganas. Igualmente, gracias a todas las organizaciones y asociaciones que no me han cerrado la puerta y me han puesto todas las facilidades que han podido; ha sido un verdadero placer y deseo que esto no se quede aquí.

Y por último, gracias a mi tutora, Eva, por creer en mí, confiar en mí y querer acompañarme en esta aventura. Muchísimas gracias por tus orientaciones, por tu visión sincera y realista, por ayudarme a poner los pies en la tierra, y... por todo lo que he aprendido y que no se puede plasmar en unas hojas de papel.

## **Recomendaciones al lector**

Puesto que la temática de este trabajo gira en torno a los hermanos de personas con Discapacidad Intelectual, en la redacción del mismo se ha procurado utilizar un lenguaje igualitario y no excluyente, rechazando todo tipo de discriminación. De este modo, todos los términos que aparecen en este TFG que figuran en género masculino, especialmente *hermanos*, se refieren a ambos géneros, masculino y femenino.

Del mismo modo, a lo largo de texto aparece en numerosas ocasiones el término de Discapacidad Intelectual, para facilitar la lectura se ha optado por referirnos a ella con sus siglas (DI); esto mismo ocurre con ciertas instituciones o asociaciones como AAMR, AAIDD o PI, así como el constructo de Calidad de Vida Familiar (CVF).

## **1. Qué es la discapacidad intelectual**

En este primer apartado se va a contextualizar nuestro trabajo, presentado la Discapacidad Intelectual (en adelante DI) desde los tres puntos que consideramos más importantes. Comenzando por la evolución del término, podremos ver cómo los cambios de paradigma que han tenido lugar en los últimos años han influido en la concepción de la DI, cambios que incluso se han percibido en la propia denominación del trastorno, abandonando modelos negativistas y patogénicos. Con este cambio en mente, será más fácil entender la definición del trastorno y los cambios que también ha sufrido con las actualizaciones en la versión más reciente del DSM-5, así como su clasificación, que también ha dejado atrás el CI como criterio principal para dejar paso a la conducta adaptativa, que es la ejemplificación de considerar el entorno para determinar si realmente existe un déficit o no.

### **1.1. Evolución del término**

La Organización Mundial de la Salud ya expuso en el año 2011 que la discapacidad forma parte de la condición humana, es decir, que la mayoría de personas tendrán algún tipo de discapacidad a lo largo de su vida. Esta concepción social sobre la discapacidad, ha facilitado el enfoque ecológico que relaciona a la persona con el entorno en el que vive.

Los autores Verdugo, Guillén y Vicente (2014), describieron que en las últimas dos décadas se ha pasado de un enfoque centrado en el déficit, a un enfoque en el que los apoyos juegan un papel fundamental en la mejora de la calidad de vida de las personas con DI.

En su capítulo también recogen que la DI es una de las discapacidades con mayor prevalencia, afectando entre un 1% y un 2% de la población de nuestro país, tal y como recoge la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia elaborada por el INE (Instituto Nacional de Estadística) en el año 2008.

Las palabras que escogemos cuando nos referimos a un colectivo de personas ponen de manifiesto las creencias y opiniones que tenemos de éste.

Las personas con DI es uno de los más claros; han sido denominados de múltiples formas, y todas ellas tenían un uso despectivo e hiriente oculto (Tamarit, 2005).

En las últimas décadas hemos podido comprender mejor la DI, y esto nos ha permitido crear nuevos y mejores enfoques para el diagnóstico, la clasificación y la provisión de apoyos y servicios. Y este mejor entendimiento, se ha reflejado en la terminología que empleamos (Verdugo, Schalock, Thompson y Guillén, 2013).

En el año 1992, la Asociación Americana sobre Retraso Mental (en adelante AAMR) editó la novena edición de su propuesta de definición, clasificación y sistemas de apoyos en el retraso mental (Luckasson y cols., 1992; citado en Tamarit, 2005); esta propuesta suponía un cambio de paradigma con respecto a las ediciones anteriores. El retraso mental se dejó de entender como un rasgo del individuo y se concibió como el resultado de la interacción entre la persona y el contexto (Verdugo, 1994; citado en Verdugo y Gutiérrez, 2009).

A lo largo de los siguientes años se produjeron avances significativos en relación con esta nueva concepción; esto llevó a que AAMR publicara una nueva revisión del término en el año 2002, proponiendo cambiar *Retraso Mental* por *Discapacidad Intelectual*, propuesta que marcó el cambio de nombre de la propia asociación (AAIDD: Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo). Otro paso importante lo tuvo el nuevo modelo teórico que incluía una dimensión más; se avanzó también en la planificación de apoyos, se precisó más sobre la medición de la inteligencia y la conducta adaptativa, y finalmente se buscó mayor correlación con los criterios diagnósticos publicados en otros sistemas clasificatorios como el DSM-IV (Verdugo y Gutiérrez, 2009).

Esta nueva definición trajo consigo distintas implicaciones (Tamarit, 2005):

- Al prestar atención a los niveles de apoyos para cada área adaptativa, los profesionales encontraban más información para programar objetivos más específicos.
- Las intervenciones estaban cada vez más orientadas a las habilidades adaptativas y la necesidad que surgía de intervenir en el contexto.

La evolución del término y su implicación la podemos observar en una de las organizaciones más conocidas y reconocidas, que se ocupa y preocupa por el cumplimiento de los derechos de las personas con DI y del desarrollo en España: Plena Inclusión.

Su nombre original era Federación Española de Asociaciones Pro Subnormales, luego pasó a ser Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), nombre que ha empleado hasta el año 2014, y en 2015 lo cambió por Plena Inclusión (en adelante, PI).

Desde PI se propuso un cambio de nombre, de manera que se dejara de utilizar el término de retraso mental para utilizar en su lugar otro término que no tuviera tanta carga negativa. El término escogido fue el de *Discapacidad Intelectual*, pero aun con este término se pidió que no se olvidara emplearlo precedido siempre de “personas con...”, remarcando la importancia de la persona y no de la limitación que tenga. *Modificar actitudes y creencias profundas puede comenzar con el mero hecho de ser conscientes de las palabras que utilizamos* (Tamarit, 2005).

## **1.2 Definición y clasificación**

A raíz de la evolución del término y de los cambios de paradigma que han tenido lugar a lo largo de la historia, la definición de DI también ha variado, debido a la necesidad de ajustarse a las nuevas concepciones.

Actualmente, la definición ampliamente aceptada acerca de la DI es la propuesta por la AAIDD, la cual sin duda ha influido en la definición que posteriormente propuso la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) y en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales actualmente vigente (DSM-5).

Para entender el enfoque actual sobre la DI, hay que realizar una distinción entre la definición constitutiva y operativa (Schalock et al., 2010, p.1; citado en Verdugo, Schalock, Thompson y Guillén, 2013).

La definición constitutiva examina el constructo de DI y lo compara con otros, habla de limitaciones en el funcionamiento humano e implica una comprensión de la discapacidad desde una perspectiva socioecológica y multidimensional en la que

subraya el rol de los apoyos individualizados que desempeñan una mejora del funcionamiento humano.

Por su parte, la definición operativa, establece los límites dentro del término dejando claro qué aspectos quedan dentro y cuáles fuera; esta definición marca a su vez los criterios diagnósticos:

*La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años (Schalock et al., 2010, p.1; citado en Verdugo, Schalock, Thompson y Guillén, 2013).*

Junto a esta definición se puntualizaron además cinco premisas para poder aplicarla (Schalock et al., 2010, p.1; citado en Verdugo, Schalock, Thompson y Guillén, 2013):

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejorará.

Por su parte, la APA recogió las nuevas propuestas de la AAIDD y modificó su definición en su edición más reciente. La nueva definición incluía los mismos tres criterios básicos que las ediciones anteriores; sin embargo, se pueden apreciar algunas diferencias en ellos entre el DSM-IV-TR y el DSM 5, siendo la primera y más notable el cambio de terminología (ver tabla 1).

Tabla 1: Tabla comparativa criterios diagnósticos  
tomado de Santos y Sanz (2013)

DSM-IV-TR (APA, 2002)	DSM-5 (APA, 2013)
RETRASO MENTAL	DISCAPACIDAD INTELECTUAL
<p>A. Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio: un CI aproximadamente de 70 o inferior en un test de CI administrado individualmente (en el caso de niños pequeños, un juicio clínico de capacidad intelectual significativamente inferior al promedio).</p>	<p>A. Déficits en el funcionamiento intelectual, tal como en razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, toma de decisiones, aprendizaje académico y aprendizajes a través de la propia experiencia, confirmado por evaluaciones clínicas a través de tests de inteligencia estandarizados aplicados individualmente.</p>
<p>B. Déficit o alteraciones concurrentes de la actividad adaptativa actual (esto es, la eficacia de la persona para satisfacer las exigencias planteadas para su edad y por su grupo cultural), en por lo menos dos de las áreas siguientes: comunicación, cuidado personal, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad.</p>	<p>B. Los déficits en el funcionamiento adaptativo que resultan en la no consecución de los estándares sociales y culturales para la independencia personal y la responsabilidad social. Sin el consiguiente apoyo, los déficits adaptativos limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria, tales como la comunicación, la participación social, y la vida independiente, a través de múltiples entornos, tales como la casa, la escuela, el trabajo y la comunidad.</p>
<p>C. El inicio es anterior a los 18 años.</p>	<p>C. Inicio de los déficits intelectuales y adaptativos durante el período de desarrollo.</p>

Con el cambio de paradigma, la clasificación de la DI también ha evolucionado. En un primer momento la clasificación dependía de la puntuación del cociente intelectual obtenida en los test de inteligencia, distinguiendo entre DI ligera cuando la puntuación estuviera entre 50-55 y 70; moderada entre 35-40 y 50-55; grave entre 20-25 y 35-40; y profunda cuando el CI fuera menor de 20-25.

Sin embargo, atendiendo a los presupuestos del modelo socioecológico, existen múltiples diferencias entre las personas con DI, y estas diferencias no se derivan de su puntuación de CI sino de su conducta adaptativa. La conducta adaptativa se define como el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria (Luckasson et al., 2004; citado en Navas, Verdugo, Arias y Gómez, 2010).

Desde esta nueva perspectiva no se busca tanto etiquetar a una persona en una categoría concreta, sino proporcionar información sobre sus necesidades de apoyo, lo que en último término permite trabajar sobre el funcionamiento de la persona (Verdugo, Guillén y Vicente, 2014).

En consecuencia, el DSM-5 (APA, 2014) recogió los cuatro niveles de severidad de la DI pero definidos en relación a los tres aspectos que envuelven la conducta adaptativa (conductual, social y práctico).

En este punto cerramos la base teórica que nos permite comprender el trastorno. En las siguientes páginas hablaremos de cómo la DI influye en la vida familiar, y más concretamente, en las relaciones que se establecen entre sus miembros.

## **2. Discapacidad intelectual y familia. Implicaciones.**

*“En las familias, además de luchar por el desarrollo de todas las capacidades del hijo con discapacidad, debemos continuar con nuestra independencia habitual. La familia no está discapacitada.*

*(Marisa Pérez Tejeda, madre de persona con discapacidad; Sarto, 2001)”.*

El nacimiento de un hijo supone, sin duda, un cambio real en la historia personal de los progenitores, pero es un cambio acorde a la evolución personal, de pareja y familiar. Sin embargo, el nacimiento de un hijo con DI se percibe inmediatamente como un acontecimiento extraordinario, inesperado e incomprensible (Limiñana y Patró, 2004; Parello y Caruso, 2007; citados en Guevara y González, 2012). A lo largo de este epígrafe se presentan las principales implicaciones que la DI tiene en la familia, dándole especial relevancia al concepto de Calidad de Vida Familiar (en adelante CVF).

Tras la confirmación del diagnóstico, los padres viven inmersos en un mar de sentimientos, muchas veces contradictorios, porque están experimentando una verdadera pérdida (Madrigal, 2007; citado en Guevara y González, 2012).

En algunas familias, la aparición de una discapacidad puede llegar a constituir un elemento de unión y mayor cohesión entre sus miembros, afianzando o creando lazos mucho más fuertes; es decir, familias que deciden vivir esta situación en positivo (Fresnillo, 2014). Sin embargo, para otras familias enfrentarse a la discapacidad supone un gran reto y en ocasiones pueden llegar a ser una experiencia devastadora para los padres y hermanos (Muñoz, 2011). La familia tendrá que poner en marcha todos sus recursos y estrategias psicológicas de afrontamiento, aceptación y reorganización familiar (Madrigal, 2007; citado en Guevara y González, 2012).

Centrarnos únicamente en los efectos negativos que se derivan de esta situación aporta una visión sesgada y simplista de cómo es la vida de estas familias, sin embargo, las aportaciones a la literatura científica sobre el impacto positivo de la discapacidad en la familia son muy recientes.

La definición tradicional de familia ha atendido en exclusiva a los lazos de consanguinidad o vínculos de tipo legal como el matrimonio.

En 2004, Poston y cols. (citados en Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012) propusieron una definición alternativa y más amplia incluyendo dentro de la familia a todas las personas que se considerasen parte de la misma y que además se apoyasen y cuidasen entre sí.

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según los modelos vivenciados e interiorizados. Cada familia es, en sí misma, un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen.

Tradicionalmente, tal y como recogen Guevara y González (2012), los profesionales han considerado a las familias con un hijo con DI como patológicas, es decir, familias que tienen algún sufrimiento pero que no tienen la capacidad para adaptarse a estos cambios y continuar en un estado de normalidad; ya que la DI se asociaba con una tragedia para el rumbo de la vida familiar (Lizasoáin y Peralta, 2004; citados en Arellano y Peralta, 2012.). En la actualidad, el nuevo enfoque centrado en la familia defiende que la presencia de una DI en el ambiente familiar puede representar una oportunidad positiva para el desarrollo de la resiliencia, identificación de fortalezas y enriquecimiento vital (Lizasoáin et al., 2011).

El denominado enfoque centrado en la familia (Arellano y Peralta, 2015) pone a la familia como la unidad central de intervención, reconociendo sus necesidades y las relaciones de interdependencia que se genera entre sus miembros, buscando equilibrar la calidad de vida individual y familiar.

Explican, además que esta teoría de los sistemas familiares considera a la familia como un sistema complejo con sus características y necesidades propias, como una red de relaciones recíprocas en la que todos se afectan entre sí, así como que las familias no existen independientemente de su entorno, sino que forman parte de un sistema social más amplio.

La orientación centrada en la familia tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con DI y de sus familias, pero para ello se necesita partir de las prioridades de cada familia y de los factores que ejercen una mayor influencia sobre su calidad de vida (González del Yerro, Simón, Cagigal y Blas, 2013).

El concepto de calidad de vida aparece por primera vez en la literatura sobre DI en los años 80 y con el paso de los años se ha ido convirtiendo en el marco sobre el que se desarrollan las prácticas y servicios dirigidos a estas personas (Schalock, Verdugo, 2007). En 1997, Schalock (citado en Verdugo et al., 2011) explicaba la calidad de vida como la combinación entre el bienestar objetivo y subjetivo de la persona en múltiples ámbitos considerados de importancia en la propia cultura y tiempo, y que además aumentaba cuando las personas perciben que pueden participar en la toma de decisiones que afectan a su vida. A esta definición, Schalock y Verdugo (2007) añadieron algunos matices: que es un estado deseado de bienestar personal, que es multidimensional, tiene propiedades universales y ligadas a la propia cultura, tiene componentes subjetivos y objetivos y sin duda, está también influenciada por factores personales y ambientales.

A raíz de este concepto, nace el constructo teórico de la calidad de vida familiar (CVF), que busca describir y comprender las condiciones que determinan la calidad de vida de las familias con el fin último de valorar y diseñar servicios y programas de intervención que buscan su mejora (Brown y Brown, 2004; Summers et al., 2013; citados en González del Yerro, Simón, Cagigal y Blas, 2013).

Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012) recogen una de las definiciones más aceptadas sobre la calidad de vida familiar, entendida como *el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos* (Park y cols, 2003; Turnbull, 2003).

En su artículo, los autores González del Yerro et al. (2013), sintetizaron las ideas que Brown y Brown habían expuesto en 2004. Estos autores definieron la mejora en la calidad de vida como la reducción de las diferencias existentes entre el ideal de vida que las familias tienen y la calidad de vida que realmente experimentan.

También mencionan que en el 2004, el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas publicó unas conclusiones que permitían definir algunas de las dimensiones, subdimensiones e indicadores que construyen la calidad de vida familiar (tabla 2).

Tabla 2.- Dimensiones y subdimensiones del constructo “Calidad de Vida Familiar”  
Tomado de: Poston et al., 2004; citados en González del Yerro, Simón, Cagigal y Blas (2013)

<b>Dimensiones y subdimensiones orientadas a la familia</b>	
1. Interacción familiar <ul style="list-style-type: none"> <li>- Entorno de interacción</li> <li>- Comunicación</li> <li>- Apoyo mutuo</li> <li>- Flexibilidad</li> </ul>	3. Papel de padres <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dar guía paterna</li> <li>- Disciplina</li> <li>- Enseñanza</li> </ul>
2. Vida familiar diaria <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidado familiar</li> <li>- Actividades cotidianas</li> <li>- Conseguir ayuda</li> </ul>	4. Bienestar económico <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pagar las necesidades básicas</li> <li>- Pagar la asistencia sanitaria</li> <li>- Pagar otras necesidades</li> <li>- Fuentes de ingresos</li> <li>- Seguridad económica</li> </ul>

En este sentido, resulta necesario ir más allá del diagnóstico y aspectos médicos, e involucrar a la familia para incidir directamente sobre la CVF, pues como se ha venido observando la DI afecta tanto a la dinámica familia como a la calidad de vida de cada uno de los miembros que la componen (Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006; citados en Guevara y González, 2012).

Sin duda, involucrar a las familias significa prestar atención a todos sus miembros, incluyendo los hermanos, por eso, el siguiente apartado se centra específicamente en los hermanos de personas con DI (núcleo central del objetivo de este TFG), indagando a nivel teórico cómo son sus relaciones fraternales y qué aspectos las caracterizan.

### 3. Discapacidad intelectual y hermanos

#### 3.1. Qué son los hermanos y las relaciones fraternales

*El nacimiento de un hermano con discapacidad puede tener un efecto dinamizador o de inmovilización (fijación de comportamientos). (Voizot, 2003, p.359; citado en Iriarte e Ibarrola, 2010).*

*Los hermanos pueden tener respuestas emocionales positivas y negativas de forma simultánea (Dykens, 2006, p. 49; citado en Iriarte e Ibarrola, 2010).*

En las siguientes páginas, nuestro objetivo principal es abordar el impacto y las posibles repercusiones, positivas y negativas, que conlleva tener un hermano con DI, pero antes de abordar este objetivo es importante delimitar qué entendemos por relaciones fraternales.

Hablamos de vínculo fraterno cuando nos referimos a las modalidades y vicisitudes de la relación entre hermanos (Núñez, Rodríguez y Lanciano, 2005). Este vínculo es uno de los lazos más ricos y duraderos que puede tener una persona. Los hermanos son una importante fuente de apoyo emocional, actúan en muchas ocasiones como modelo de identificación, por el hecho de pertenecer a la misma generación y representan también una de las primeras fuentes de interacción social para los niños (Ruiz y Tárraga, 2015).

Por lo general se caracteriza por ser un lazo igualitario, recíproco y mutuo (Korenromp, Page-Christiaens, Van den Bout, Mulder, Visser, 2007).

Esta relación posibilita experiencias sociales de: compartir, negociar, hacer compromisos, realizar el aprendizaje del proceso de dar y recibir y de apoyarse mutuamente, hacer alianzas, entre otros... (Núñez et al., 2005)

Con el nacimiento del primer hijo se establece el vínculo paterno-filial caracterizado por su intergeneracionalidad, pero cuando nace el segundo hijo surge el vínculo fraterno y con él su conflicto intrageneracional. El nacimiento de un hermano va a producir una perturbación en el equilibrio y en la estructura familiar, introduciendo la paridad en ella. A partir de este momento, se activa una problemática ligada a la exclusión, el desplazamiento, la rivalidad, los celos, las competencias, el amor, la intimidad, la solidaridad o la lealtad, entre otros (Núñez et al., 2005).

Pero, ¿qué ocurre en el curso normal de las relaciones entre hermanos cuando uno de los niños tiene DI?

Las relaciones fraternales se basan en experiencias compartidas y en la medida en la que esto se desarrolle también lo hará la calidad de esta relación; así mismo, las características de los lazos fraternos podrían ser atípicas cuando uno de ellos tiene DI (Korenromp et al., 2007). En este sentido existe una brecha entre lo que los hermanos de personas con DI les gustaría hacer con sus hermanos y lo que realmente pueden compartir con ellos (Campbell, Connidis y Davies, 1999; citados en Luijkx, Van der Putten y Vlaskamp, 2016).

Es necesario comprender la naturaleza cambiante de las relaciones a lo largo del ciclo vital (Burke, 2001; Davys et al., 2015; Greenberg et al., 1999; citados en Jacobs y MacMahon, 2016), esto significa que los hermanos de personas con DI pondrán en práctica diversos roles y asumirán distintas funciones y responsabilidades a lo largo de su vida.

### **3.2. Qué significa tener un hermano con discapacidad intelectual**

*La discapacidad intelectual de un hermano causa una herida dolorosa que no se cierra jamás*  
(Gardou, 2005, citado en Lizasoain y Onieva, 2010).

El nacimiento de un hermano con discapacidad es un desconcierto también para los hermanos e influye en su psicología y afectividad (Gardou, 1997; Naylor, 2004; citados en Lizasoain, 2007).

Tradicionalmente se ha asumido que los hermanos de personas con DI eran más susceptibles de sufrir algún tipo de trastorno o desajuste psicológico frente a los hermanos de personas con un desarrollo normal (Mc Hale y Harris, 1992; VVAA., 2006; citado en Lizasoain y Onieva, 2010). Sin embargo, las autoras Iriarte e Ibarrola (2010) señalan que todavía no está claro si tener un hermano con DI supone una dificultad en el ajuste psicológico del hermano sin DI.

A la hora de abordar este tema nos encontramos con dos enfoques teóricos en los estudios y experiencias; un primer enfoque de corte psicopatológico que asume que todos los hermanos de personas con DI tienen desajustes psicológicos y un segundo

enfoque, radicalmente opuesto, basado en la psicología positiva que señala que la discapacidad no es un estresor familiar y que convivir con un niño con DI únicamente aporta ventajas (Iriarte e Ibarrola, 2010).

El estudio llevado a cabo por Luijkx, Van der Putten y Vlaskamp (2016) pone de manifiesto que los hermanos describen experiencias personales en todos los aspectos que conforman la calidad de vida. Estas experiencias han resultado ser tanto positivas como negativas y ha dejado claro que tener un hermano con DI influye en su calidad de vida en múltiples formas, pero aun así las experiencias no parecen ser muy distintas a las que viven los hermanos de personas sin DI, porque para ellos han sido siempre así y desde su perspectiva no tienen un carácter de excepcionalidad.

Por otra parte, también tenemos en cuenta a Núñez y Rodríguez (2005; citados en Guevara y González 2012), y sus conclusiones acerca de cómo la DI produce cambios en las relaciones fraternales. Los hermanos, a partir del momento del enfrentamiento con la DI, son los menos atendidos dentro del grupo, como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la discapacidad.

En la mayoría de ocasiones, los familiares erróneamente consideran que los hermanos sin DI tienen más recursos para afrontar solos la situación que se le presenta, y, al contrario, son los que más apoyo necesitan. Se les ofrecen escasas oportunidades para conocerlos, saber qué piensan, qué sienten, cuáles son sus necesidades u obstáculos, y cuáles son sus recursos y fortalezas (Núñez, Rodríguez y Lanciano, 2005).

Para Fresnillo (2014), son los hermanos quienes, en la mayoría de familias, aceptan gradualmente la convivencia con la DI. Sin embargo, hay niños que muestran rechazo hacia sus hermanos, porque van al mismo colegio y sus compañeros hacen comentarios sobre su hermano; lo que ha llevado a que algunos niños, de manera inconsciente hayan hecho como si su hermano no existiera. La DI resulta ser la más incomprendida socialmente, y de ahí se derivan situaciones complejas e incómodas para el hermano, sobre todo en presencia de sus amigos que hace más complicada su asimilación y aceptación.

Esta situación tiene un alto grado de frustración para el hermano sin DI, a quien le gustaría poder disfrutar de tener un hermano con el que compartir las cosas que haría con cualquier otro niño de su entorno.

Pero no todas las experiencias son negativas, también descubrimos niños que viven esta situación como una experiencia positiva, porque les ayuda a madurar y a hacerse fuertes a la hora de enfrentarse a determinadas situaciones en el futuro.

Para Scelles (2006), es completamente normal y lógico que la situación de discapacidad de su hermano provoque sufrimiento en los hermanos sin DI; este sentimiento no se puede evitar pero sí que se puede acompañar y de este modo habrá una continuación en la creación y evolución de los lazos fraternales. Puesto que el sufrimiento es personal e intransferible y, al mismo tiempo, depende de cada persona y de su edad, la manera más efectiva de hacerle frente es hablar sobre ello con total naturalidad y no mentir a los niños. Tradicionalmente se ha tenido la creencia, totalmente equivocada, de que los niños no se dan cuenta de la discapacidad porque tienden a naturalizarlo todo; pero la realidad es que la DI es un enigma también para ellos y necesitan darle sentido a lo que le ocurre a su hermano.

Otro momento importante señalado por esta autora es el de la integración escolar. Resulta sorprendente que haya un elevado número de niños que no dicen a sus compañeros que tienen un hermano con DI porque muchos de ellos lo viven con vergüenza. Llegando a la adolescencia, los hermanos tienen especial interés en que la persona con DI crezca y sea lo más independiente posible, esta etapa hace de la hermandad un verdadero apoyo y ayuda. Scelles (2006) concluye su reflexión acerca de las relaciones fraternales, indicando que la llegada de la edad adulta siempre viene acompañada de preocupación.

Por lo que vemos, en las relaciones entre hermanos cuando uno de ellos tiene DI coexisten el sufrimiento y la felicidad, y en muchas ocasiones se llega a confundir la ayuda con el amor, cuando son dos cosas distintas; es decir, quiero a mi hermano pero no implica que quiera cargar con su cuidado diariamente. Pero esto puede llegar a ser difícil de expresar por miedo a romper con la “lealtad familiar” que los hermanos ven ejemplificada en sus padres (Scelles, 2006).

La toma de conciencia de estas necesidades, vivencias y sentimientos de los hermanos de personas con DI, nos permite entender que si éstas se atienden y afrontan bien, la discapacidad puede convertirse en fuente de desarrollo personal y de enriquecimiento familiar (Lizasoáin et al., 2011).

Los hermanos y hermanas de personas con DI presentan necesidades que pueden sintetizarse en tres grupos: necesidad de información, de expresión de sentimientos y pacto de responsabilidades (Lizasoáin, 2007).

Para poder reaccionar, comunicar y jugar con el hermano con DI, tienen la necesidad de estar informados sobre la naturaleza de la discapacidad, su evolución, tratamientos médicos y posibles progresos; necesitan respuestas francas y honestas a sus preguntas (Houtzager et al., 2005; citado en Lizasoáin, 2007).

Por otro lado, los hermanos también necesitan poder expresar y comunicar lo que sienten, sentirse escuchados, compartirlo con otras personas y sentirse comprendidos. Los hermanos también necesitan que se respete su individualidad, sus aficiones y actividades; no resulta positivo que por tener un hermano con necesidades especiales vean mermado el repertorio de actividades para realizar en su tiempo libre. Si el tiempo libre está bien establecido, podrán disfrutarlo sin tener mala conciencia, y esto favorecerá su desarrollo y adaptación (Lizasoáin y Onieva, 2010).

Aunque es cierto que las personas con DI precisan más atención y los hermanos pueden representar un punto de apoyo y ayuda para los padres, no es para nada conveniente abusar. Estas mismas autoras recogen las aportaciones de otros investigadores que, en esta línea, apoyan estas premisas.

- Para Pollack (2002), puede resultar positivo que los progenitores cuenten con ellos para el cuidado de su hermano porque les hace sentirse valorados y útiles, pero al mismo tiempo hay que permitir la libertad de que puedan elegir el nivel de implicación con respecto a su hermano, es decir, la colaboración y participación deberá ser algo propuesto y no impuesto. Harris (2001) añade que, una cosa es distribuir los roles entre los hermanos, y otra convertir a los hermanos en los mejores cuidadores, pues esto puede obstaculizar su desarrollo social.

- En 2007, Lizasoáin hacía suyas las palabras de varios autores que ponían de manifiesto las necesidades propias que tenían los hermanos sin DI, las cuales debían ser respondidas. Para Fishman et al. (2000) y Trent et al. (2005), los hermanos también necesitan recibir atención, comprensión, apoyo y reconocimiento; puesto que esto actúa como un potenciador de conductas positivas y un facilitador del ajuste psicológico.
- En 1993, Singer y Powers, así como posteriormente, Parker (2005) concluyeron que si a las necesidades de los hermanos se les da respuesta, la discapacidad puede ser una fuente de enriquecimiento familiar. Estudios centrados en la resiliencia familiar ponen de manifiesto que aquellas familias en las que hay un hijo con DI son más fuertes, más flexibles y positivas en su afrontamiento de la adversidad.

### **3.2.1. Aspectos positivos y negativos de tener un hermano con DI**

Los hermanos de personas con DI no se pueden presentar como un grupo homogéneo y además, el hecho de “ser hermano” es sólo un aspecto de su vida (Núñez, Rodríguez y Lanciano, 2005). Por eso, entendemos que es posible experimentar sentimientos, emociones y experiencias muy positivas en torno a la discapacidad, y al mismo tiempo vivencias y emociones negativas y estresantes (Iriarte e Ibarrola, 2010; Taunt y Hastings, 2002; citados en Luijkx, Van der Putten y Vlaskamp, 2016). Es esta diversidad en la respuesta emocional, aunada a la experiencia personal, lo que nos obliga a tener en cuenta la adaptación de los propios hermanos a la persona con DI, ya que será lo que determine el nivel de estrés y/o adaptación del hermano a la situación de discapacidad (Lizasoáin, 2007).

La influencia que un niño con DI tiene sobre sus hermanos la debemos situar en un continuo, con consideraciones positivas y también negativas.

Respecto a los aspectos negativos, las investigaciones han señalado que los hermanos de una persona con DI pueden presentar problemas de identificación y socialización, necesidad de compensación, adopción temprana de grandes responsabilidades, sentimientos de abandono, culpa, vergüenza o tristeza (Lizasoáin y Onieva, 2010).

Por su parte, Iriarte e Ibarrola (2010) han hecho una revisión teórica de las distintas investigaciones sobre este aspecto.

En la siguiente tabla (ver tabla 3) recogemos todos los aspectos que se han encontrado asociados a la discapacidad de un hermano, acompañados de los autores que han hablado de ellos.

Tabla 3: Aspectos negativos relacionados con tener un hermano con DI  
elaboración propia a partir de Iriarte e Ibarrola, 2010

ÍTEM	AUTOR Y AÑO	
Problemas de identificación y socialización	Lizasoáin y Onieva, 2010 Orjales y Polaino-Lorente, 1993	
Necesidad de compensación	Núñez y Rodríguez, 2005	
Adopción temprana de grandes responsabilidades/ Hipermaduración	Hannah y Midlarsky , 2005 Huber y Gürtler, 2008 Orsmond y Seltzer, 2000	Navarro, 2005; Bert, 2006 Lefebvre y Sarfaty , 2008
Sentimientos de abandono Soledad/ Aislamiento social/ Tristeza/Fracaso escolar	Cagigal y Prieto-Ursúa, 2006 Dew et al., 2008 Huber y Gürtler, 2008 Korff-Sausse, 2003	Kuo, 2000 Lefebvre y Sarfaty , 2008 Núñez y Rodríguez , 2005 Stoneman, 2005
Sentimientos de culpa/ Temor, miedo, angustia	APPS, 2005 Meynckens-Fourez, 2007 Nixon y Cummings ,1999	Orjales y Núñez y Rodríguez, 2005 Polaino-Lorente, 1993 Scelles, 2003
Sentimientos de vergüenza	APSS, 2005 Huber y Gürtler, 2008 Orjales y Polaino-Lorente, 1993	
Irritabilidad / Inhibición y ocultamiento del enojo/ Ansiedad, problemas de conducta / Estrés	Cagigal y Prieto-Ursúa, 2006 Dew et al., 2008 Huber y Gürtler, 2008	Núñez y Rodríguez, 2005 Orjales y Polaino-Lorente, 1993 Stoneman, 2005 Voizot, 2003
Indiferencia (odio, cólera, rivalidad, resentimiento, celos, envidia)	APPS, 2005 Huber y Gürtler, 2008 Meynckens-Fourez, 2007	Núñez y Rodríguez, 2005 Orsmond y Seltzer, 2000 Scelles, 2003

Centrándonos ahora en los aspectos positivos, encontramos el trabajo de Lizasoáin (2007) quien basándose en los trabajos que había realizado Parker en 2005, concluyó que los hermanos de familias donde hay un niño con DI, desarrollan una mayor confianza en sí mismos y del mismo modo, interiorizan mejor **valores humanos** como la paciencia, la tolerancia, la generosidad, el altruismo, el respeto a la diferencia, entre otros y muestran también mayores niveles de empatía respecto a los demás.

En este sentido, y al igual que hemos hecho con los aspectos negativos, a continuación se presenta una tabla (ver tabla 4) que recoge los aspectos positivos acompañados de los autores que los obtuvieron como conclusiones de sus investigaciones y también indicando de qué artículo lo hemos sacado.

Tabla 4: Aspectos positivos relacionados con tener un hermano con DI  
 Elaboración propia, a partir de Iriarte e Ibarrola (2010) y Lizasoain (2007)

ÍTEM	AUTOR Y AÑO	CITADO EN
Ser mejores personas	Knox et al., 2000 Scorgie y Sobsey, 2000	
Transformación positiva del entorno familiar	Knox et al., 2000 Scorgie y Sobsey, 2000	
Madurez; Mayor competencia; Comportamiento prosocial	Kuo, 2000	
Aprender y poner en práctica estrategias de afrontamiento	Kuo, 2000	Cox et al., 2003
Mayor empatía	McMillan y Swenson, 2005	Iriarte e Ibarrola, 2010
Defensa de quienes lo necesitan/ Sentido de protección/ Lealtad	McMillan y Swenson, 2005	
Comprensión	McMillan y Swenson, 2005	Orjales y Polaine-Lorente, 2003
Altruismo	Orjales y Polaine-Lorente, 2003	
CHARACTER: Autoexigentes; Perseverantes; Sobreadaptados; Solidarios	Núñez y Rodríguez, 2005	
VALORES: Escucha; Compasión Generosidad Paciencia	Parker, 2005	Lizasoain, 2007
Experiencia vital enriquecedora/ Transformación positiva de sí mismo	Knox et al., 2000	Scorgie y Sobsey, 2000 Parker, 2005
Sentido de justicia social Luchadores	McMillan y Swenson, 2005	Núñez y Rodríguez, 2005 Parker, 2005
Aceptación de la diferencia	McMillan y Swenson, 2005 Dyke, Mulroy y Leonard, 2009	Orjales y Polaine-Lorente, 2003 Parker, 2005
Mayor autoestima Mayor sensibilidad/Empatía	Kuo, 2000 Orjales y Polaine-Lorente, 2003	Parker, 2005

#### **4. Factores protectores y de riesgo en las personas con DI y en sus hermanos**

Hasta ahora hemos hablado del significado de tener un hermano, de las características propias de esta relación cuando uno de ellos tiene DI, y los aspectos positivos y negativos que están directamente relacionados con ello. En este apartado, se completa el marco teórico hablando de los factores y/o variables que van a tener una influencia, tanto positiva como negativa, en la vida de los hermanos de personas con DI.

Tener un hermano con discapacidad intelectual no es un factor suficiente para determinar el ajuste o desajuste psicológico de su hermano, de hecho, las investigaciones muestran que la mayoría de los niños que tienen algún hermano con DI aprenden a afrontar la situación sin que tenga efectos negativos importantes (McHale, Sloan, Simeonsson, 1986; citado en Harris, 2000).

Aunque es muy difícil hacer un análisis pormenorizado y detallado del impacto que tiene el hecho de convivir con la DI, puesto que todos los casos son únicos, existen una serie de variables que van a condicionar la dinámica familiar y son a los que vamos a prestar especial atención (Verté, Roeyers y Buysse, 2003; Núñez y Rodríguez, 2005; citados en Lizasoain y Onieva, 2010). Estas variables pueden dividirse en dos grupos (Ponce, 2007; citado en Iriarte e Ibarrola, 2010): el primero de ellos relacionado directamente con la propia discapacidad (tipo, grado, etiología y características), y el segundo, formado por los factores que hacen referencia a los hermanos que conforman el núcleo familiar (número, edades, posición y sexo).

Moreno (2010; citado en Muñoz, 2017) ha analizado las publicaciones bibliográficas que se han hecho sobre este tema; y todas las que se han realizado desde el 2010, van dejando atrás el modelo patogénico y adoptando el positivo. La conclusión general más aceptada de estos análisis es que no existen evidencias que confirmen que la presencia de un hermano con DI afecte negativamente al resto de hermanos (Muñoz, 2017).

Lajo (2012; citado en Muñoz, 2017) resume las principales variables que se han tenido en cuenta en los estudios de la siguiente manera:

- Variables de la persona con DI: características conductuales, naturaleza de la discapacidad, edad y sexo

- Variables propias de los hermanos sin DI: edad, sexo, orden de nacimiento, intervalo de edades, número de hijos de la familia
- Variables familiares: factores socioeconómicos, adaptación psicológica de los padres, satisfacción conyugal, red de apoyo social de la familia, interacción y adaptación en la familia

Por su parte, Moreno (2010, citado en Muñoz, 2017) divide estas variables en dos grupos:

- Variables no modificables:
  - ✓ El tipo de discapacidad (grado de afectación y otras)
  - ✓ El género, tanto de la persona como del hermano con DI
  - ✓ La edad y la diferencia de edad entre hermanos
  - ✓ El número de hermanos
  - ✓ El lugar que ocupa en la familia (hermano mayor, menor)
  - ✓ La escolarización en el mismo centro que el hermano con DI
  - ✓ El temperamento y la personalidad
  - ✓ El estado socioeconómico, religión y cultura
  
- Aquellas sobre las que se puede trabajar y mejorar
  - ✓ Lazos afectivos familiares
  - ✓ Apoyo social, apoyo informal
  - ✓ Capacidad para resolver problemas
  - ✓ Capacidad de afrontamiento del estrés de los padres
  - ✓ El estilo de comunicación
  - ✓ Las actitudes de los padres
  - ✓ El tiempo y las rutinas familiares
  - ✓ Estilo de funcionamiento padres-hijo
  - ✓ Variables psicológicas (locus de control)
  - ✓ Grado en que las necesidades personales de los hermanos están cubiertas

En los siguientes párrafos presentamos los factores no modificables que están directamente relacionados con la influencia de la DI sobre los hermanos que no la tienen, atendiendo a los autores recogidos por Lizasoáin (2007) en su revisión teórica.

Si hablamos del **tipo** de discapacidad, el sufrimiento de los hermanos es mayor cuanto menor es la autonomía de su hermano y mayores cuidados y atenciones necesita (Banks et al., 2001). La **etiología** se convierte en un factor determinante en tanto que aparece el temor de los hermanos de tener otro hermano con discapacidad o tener un hijo con esta alteración (Brody et al., 1992).

Köning (2001) habla de la **posición de los hermanos** en el núcleo familiar y según sus investigaciones parece que los hermanos mayores presentan menos problemas ya que el hermano con discapacidad no resulta ser un modelo de identificación para él. Por el contrario parece poder afirmarse que los hermanos pequeños presentan mayores problemas de adaptación psicosocial (Fishman et al., 2000; Dodd, 2004); ya que todo su desarrollo se ha visto siempre influido por la discapacidad. Para Barlow y Ellard (2006) los hermanos mayores son más conscientes de lo que implica la discapacidad lo que les hace ser más maduros y responsables.

Un factor importante está asociado con la **escolarización** del niño con DI. Para los hermanos mayores se vive como una fuente de ansiedad si su hermano va al mismo colegio, porque tendrá que asumir un rol de cuidador Galley et al., 1999; Blais, 2002). Los hermanos pequeños, por su parte, pronto superan a su hermano con DI adquiriendo un rol de hermano “mayor”, aportándoles una madurez socio-afectiva que, con el tiempo, se considera positiva para su desarrollo personal (Dunn y McGuire, 1992; Burke y Montgomery, 2000; Hames, 2005).

En lo que respecta al **género**, las investigaciones se han centrado en afirmar que las chicas estaban más afectadas psicológicamente por la presencia de la discapacidad que los hijos varones (Lobato y Kao, 2005). Otros estudios están de acuerdo en que las hermanas de personas con DI tienen menos privilegios y más responsabilidades que en una familia en la que no hay personas con DI (Damiani, 1999).

En la revisión teórica que Korenromp, Page-Christiaens, Van den Bout, Mulder, Visser llevaron a cabo en 2007, encontraron que ya en 1991, G. Seltzer, Begun, Seltzer y Krauss habían confirmado la importancia del género en las relaciones fraternales, descubriendo que el hermano más implicado en la familia era la hermana. No obstante, investigaciones más recientes han contribuido a disminuir las asociaciones ligadas al género, afirmando que los hermanos varones mayores de niños con DI, cuidan de todos sus hermanos con mayor frecuencia que las hermanas de niños sin DI (Lizasóain, 2007).

En otro análisis posterior también recogido en el artículo de Korenromp et al. (2007), los autores Osmons y Seltzer (2000), concluyeron que los hermanos varones tendían a mantener relaciones más distantes con su hermano con discapacidad si éste era una chica, al contrario que las hermanas, para quienes el género no afecta a sus patrones de implicación afectiva o instrumental.

Volviendo a Lizasoáin (2007), es destacable también la relación que hay entre el género del hermano y la edad próxima con el resto de sus hermanos; los hermanos **varones** muestran más alteraciones psicológicas que sus hermanos **mayores**, mientras que las **hermanas** pequeñas muestran menos alteraciones que sus hermanas **mayores**.

Y si hablamos del **número de hermanos** como un factor condicionante en la vivencia de la discapacidad, afirmamos que los hermanos de una familia numerosa se adaptan mejor a la discapacidad que en una familia pequeña.

En relación con las variables modificables, queremos hacer especial mención a la resiliencia, ya que consideramos que tener un hermano con DI constituye una situación vital que favorece el desarrollo de esta habilidad.

El término resiliencia se emplea para caracterizar a las personas que, a pesar de vivir situaciones negativas, se desarrollan sanas en el aspecto psicológico (Rutter, 1993; citado en Acle Tomasini, 2012). Otros autores la definen como la capacidad de los seres humanos para adaptarse positivamente a situaciones adversas saliendo fortalecidas de ellas (Muñoz, 2017).

Un aspecto importante sobre la resiliencia es lo que ya señalaron autores como Bernard (2004), Fraser, Kirby y Smokowski (2004) y Luther (2007): que no se trata de un rasgo estático de la personalidad sino que nace de la interacción entre las características personales y los elementos del ambiente, es decir, si no hay adversidad, no hay resiliencia (citados en Acle Tomasini, 2012).

Oñate y Calvete (2017; citados en Muñoz, 2017) llevaron a cabo un estudio sobre los factores de resiliencia en familiares de personas con DI en nuestro país, y los resultados arrojaron que la resiliencia se identifica como un proceso dinámico que incluye factores tanto internos como externos, que pueden englobar tanto características de la persona como de su familia o del entorno (Oñate y Calvete, 2017). Estos factores los hemos querido sintetizar en las siguientes tablas (ver tabla 5 y tabla 6).

Tabla 5: recursos internos asociados a la resiliencia

Tomado de: Oñate y Calvete (2017); citados en Muñoz (2017)

---

RECURSOS INTERNOS ASOCIADOS A LA RESILIENCIA
✓ Autocuidado y autoamabilidad
✓ Ocio y deporte
✓ Vivir el presente
✓ Mindfulness (que incluye cinco facetas) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ No juzgarse</li> <li>○ Describir</li> <li>○ Observar experiencias</li> <li>○ Actuar prestando atención</li> <li>○ No reaccionar</li> </ul>
✓ Toma de perspectiva
✓ Afrontamiento activo del problema/ Aceptación
✓ Retos y metas
✓ Positividad
✓ Sentido del humor
✓ Ocupaciones fuera del hogar
✓ Espiritualidad

---

Tabla 6: recursos externos asociados a la resiliencia

Tomado de: Oñate y Calvete (2017); citados en Muñoz (2017)

---

RECURSOS EXTERNOS ASOCIADOS A LA RESILIENCIA
✓ Apoyo formal (institucional)
✓ Apoyo informal (familia, pareja y amigos)
✓ Conocer y sentir que existen otros familiares
✓ Recursos económicos

---

Llegamos al final del marco teórico con algunas ideas clave, que nos ayudan a definir nuestros objetivos y con ellos el cuestionario para llevar a cabo la parte empírica de este TFG. Algunas de estas ideas es que las posturas actuales, defienden que convivir con la DI puede tener un impacto positivo en los hermanos, siempre y cuando se tengan en cuenta sus necesidades. También hemos podido constatar que no es extraño que los hermanos tengan sentimientos contradictorios hacia su hermano, siendo el grado y la frecuencia de cada uno de ellos lo que será realmente diferenciador. En relación a los factores protectores, destacamos la resiliencia como una fortaleza que se puede reforzada y desarrollada en una situación como la vivencia de la DI, y que este desarrollo permitirá salir reforzado de una situación adversa, con lo cual es otro aspecto al que consideramos importante prestarle atención. Y por último, existen estudios que ponen sobre la mesa que factores como la edad, el género o la posición del hermano sin DI influyen en cómo ha experimentado esta situación a lo largo de su vida y su desarrollo.

En las siguientes páginas, se introduce el marco empírico; primero se concretan los objetivos y la metodología que se ha seguido, incluyendo una breve descripción de los participantes de la muestra, las fases y el instrumento escogido. A continuación, se presentará el análisis de los datos que nos permitirá establecer las conclusiones de este trabajo.

## 5. Objetivos

La finalidad de este trabajo de fin de grado es indagar si la convivencia con la DI de un hermano tiene aspectos positivos y permite el desarrollo de habilidades y fortalezas, en comparación con personas que no han convivido con la DI.

Para poder dar respuesta a este objetivo, me he planteado dos objetivos generales que a su vez, se subdividen en objetivos específicos.

- O.G.1.: Analizar y comparar las respuestas de los participantes que tienen un hermano con y sin DI, en relación al desarrollo de habilidades y fortalezas, a ciertos sentimientos tanto positivos como negativos, a los prejuicios que pueden existir acerca de la DI; así como conocer la forma en la que definen la DI en función de si han convivido con ella o no.
  - O.E.1.: Indagar sobre el grado de desarrollo de valores y cualidades (empatía, respeto por la diferencia, altruismo, madurez y responsabilidad).
  - O.E.2.: Identificar y comparar la frecuencia con la que han sentido ciertos sentimientos hacia su hermano con o sin DI (estrés, soledad, vergüenza, orgullo y felicidad).
  - O.E.3.: Identificar y comparar las actitudes hacia la DI entre las personas que han convivido con ella y las que no
  - O.E.4.: Comparar el grado de respuestas resilientes entre las personas que han convivido con la DI y las que no
  - OE5. Comparar la forma que tienen de entender el concepto de DI

En las revisiones teóricas de Lizasoain y Onieva (2010) e, Iriarte e Ibarrola (2010) señalaron aspectos negativos y positivos que los hermanos de personas con DI podían desarrollar. Se han escogido algunos de estos valores o cualidades para indagar sobre la propia percepción que tienen tanto los que tienen hermanos con DI como los que no y poder hacer un análisis comparativo a nivel descriptivo.

Al mismo tiempo, los hermanos podían tener sentimientos muy diversos.

También las revisiones teóricas de Lizasoáin y Onieva (2010) e, Iriarte e Ibarrola (2010) indicaron cuáles eran los sentimientos más habituales y se han escogido algunos de ellos para indagar en nuestra muestra de participantes.

En relación con las conclusiones planteadas en sus estudios, estas mismas autoras dejaron patente que las personas que han convivido con la DI la comprenden mejor y tienen una visión más realista sobre lo que estas personas pueden hacer o no; además de que su definición tiende a ser más positiva y a hacer referencia a aspectos más emocionales y no tanto teóricos.

- O.G.2: Analizar y profundizar específicamente en las respuestas de los hermanos de personas con DI
  - O.E.1: Indagar acerca de los ítems que los participantes señalan como áreas prioritarias, consideradas dentro del constructo de Calidad de Vida Familiar (CVF).
  - O.E.2.: Identificar el grado en el que se han visto satisfechas las necesidades de información y expresión de sentimientos a lo largo de su vida
  - O.E.3.: Comparar las respuestas dadas por los participantes (en valores, sentimientos, expectativas sobre la DI, resiliencia, y necesidades), en función del género (hombre o mujer).

En este segundo objetivo, centramos la atención sobre las respuestas de los participantes que tienen un hermano con DI. Consideramos imprescindible conocer si la DI de uno de sus miembros ha interferido en la CVF y en qué grado lo ha hecho. Así como, conocer las necesidades de los hermanos de información, expresión de sentimientos y pacto de responsabilidades (Lizasoáin, 2007). Lizasoáin et al. (2011) indicó que tenerlas en cuenta podía suponer que la discapacidad se convirtiera en una fuente de desarrollo personal y enriquecimiento personal.

Oñate y Calvete (2017) concluyeron tras llevar a cabo una investigación, que la resiliencia está compuesta por factores tanto internos como externos, y nosotros hemos considerado analizar la presencia de respuestas resilientes, pues esta fortaleza es indicativo de un desarrollo psicológico sano pese a vivir una situación adversa.

Por último, en relación al género, Osmons y Seltzer (2000) expusieron que los hermanos varones mantienen relaciones más distantes con su hermano con DI si es chica, y que para las hermanas no afecta en el vínculo afectivo que establece con su hermano.

## **6. Metodología**

Este trabajo académico se encuentra dentro de la modalidad de indagación empírica, y en este apartado se describen los participantes, el procedimiento y el instrumento de recogida de información utilizado para alcanzar los objetivos propuestos.

### **6.1.Participantes**

El número de participantes ha sido 50: 15 hermanos de una persona con DI y 35 hermanos de personas sin DI. Todos los participantes viven en Zaragoza capital, de manera que la recogida de datos quedó restringida a una única área geográfica.

De los 15 participantes que tienen un hermano con DI, 6 son hombres y 9 mujeres, (40% y 60% respectivamente). Y, de los 35 participantes sin relación con la discapacidad, 5 son hombres y 30 mujeres, (14,3% y 85,7% respectivamente).

Con respecto a la edad de los participantes, el rango de edad de los hermanos de personas con DI está entre 13 y 55 años, (media = 27,8 años y desviación típica = 11,47). Por su parte, el rango de edad de los hermanos de personas sin DI está entre 21 y 50 años, (media = 29,2 y desviación típica = 7,75).

Si hablamos de la posición que ocupan en la fratría, de las personas con un hermano sin DI, 16 son hermanos mayores, 2 medianos y 3 pequeños; y por el otro lado, 6 son hermanos mayores, 3 son medianos y otros 6, pequeños. En este sentido, para obtener conclusiones teniendo en cuenta la posición del hermano, únicamente valoraremos las posiciones extremas (ser hermano mayor o pequeño).

Todos los participantes han indicado que mantienen muy buena relación con su hermano, sobre todo el grupo de hermanos con DI. Sin embargo, por extensión del trabajo, este factor no se ha considerado un elemento a analizar en profundidad.

## 6.2.Procedimiento. Fases.

Las fases que ha seguido mi trabajo han sido las siguientes:



Figura 1: Fases del trabajo

Fuente: elaboración propia

### **FASE 1. Conceptualización, revisión teórica y delimitación de objetivos.**

Una vez tenía el tema delimitado, empecé a buscar bibliografía relacionada, la cual dividí en tres grandes bloques: una primera parte de contextualización de la DI; una segunda parte sobre la DI en la familia; y una última parte centrada en los hermanos.

Con el marco teórico planteado, surgieron una serie de preguntas a las que queríamos dar respuesta, y estas preguntas se convirtieron en los objetivos generales y específicos.

### **FASE 2. Diseño del cuestionario**

Para dar respuesta a los objetivos planteados, se decidió utilizar el cuestionario como el instrumento de recogida de información. Se diseñaron dos cuestionarios, uno dirigido a hermanos de personas con DI y el otro, dirigido a personas con hermanos sin DI, de modo que la mayor parte de las preguntas eran equivalentes con el objetivo de que las respuestas a ambos cuestionarios se pudieran cruzar y obtener datos comparativos.

### **FASE 3. Trabajo de campo**

En esta fase, con los cuestionarios ya diseñados, se procedió contactar con los participantes para la muestra. Además de contar con personas conocidas, he podido contactar con asociaciones que trabajan con personas con DI y sus familias.

Han colaborado conmigo la Fundación Down de Zaragoza, Plena Inclusión, ATADES y también Up & Down Zaragoza y un grupo en Facebook del que son miembros hermanos de personas con Síndrome de Down y DI.

Su recibimiento ha sido excepcional, la temática del trabajo les ha parecido muy interesante y se han mostrado abiertas a colaborar y pasar el enlace a las familias que quisieran participar.

El procedimiento que se ha seguido para enviar los cuestionarios, fue llamar por teléfono a estas asociaciones e instituciones, presentarme y presentar mi trabajo. Me asignaban a una persona de referencia con la que poder contactar, y con el visto bueno de la entidad, les enviaba el enlace al cuestionario. Se dejó un tiempo para que rellenaran los cuestionarios, y se cerró el trabajo de campo con el margen suficiente para poder llevar a cabo el análisis de los datos.

#### **FASE 4. Análisis de datos y conclusiones**

Con las respuestas obtenidas, la última fase fue realizar un análisis e interpretación de los datos obtenidos con el fin de llegar a conclusiones para los objetivos.

##### **6.3. Instrumento. Cuestionario**

Como instrumento para recoger información se ha escogido el cuestionario, puesto que nos permite acceder a un mayor número de personas en menor tiempo, así como recoger respuestas concretas a los ítems planteados. Para poder hacer un estudio más completo y hacernos una idea más global de lo que realmente significa tener un hermano con DI, se han diseñado dos cuestionarios: uno dirigido a hermanos de personas con DI y otro, a hermanos de personas sin DI.

Para elaborar los cuestionarios, he utilizado la herramienta online de Google Forms, la cual ha permitido distribuir el cuestionario más fácil y rápidamente; y ha hecho el cuestionario más accesible ya que se podía contestar a través del ordenador o del teléfono móvil.

A la hora de plantear si las preguntas iban a ser abiertas o cerradas, decidimos que lo más adecuado eran preguntas cerradas (tanto de selección múltiple, como escalas de valoración), puesto que buscábamos respuestas concretas y fácilmente comparables. Sin embargo, se incluyó también una pregunta final abierta, ya que nos interesaba conocer los términos en los que ambos colectivos expresaban sus sensaciones o conocimiento acerca de la DI.

En todo momento he querido plantearlas desde el máximo respeto, procurando que las personas que las contestaran se sintieran cómodas, aunque se les preguntara sobre aspectos muy personales.

La estructura de ambos cuestionarios ha sido muy similar. Las preguntas se han dividido en distintos bloques (datos personales, aspectos positivos y negativos, factores, calidad de vida familiar y necesidades), los cuales hacen referencia a los objetivos anteriormente presentados. De cara a ser consecuentes y poder hacer un análisis comparativo, los cuestionarios tienen una estructura idéntica. Sin embargo, existen preguntas que no se consideran relevantes para los hermanos de personas sin DI, así como se han eliminado otros ítems por la misma razón y se han redactado de nuevo los enunciados de algunas preguntas (Ver anexos). En las siguientes tablas podemos observar la estructura y el contenido de ambos cuestionarios.

- Bloque I: Datos Personales

Contiene 12 preguntas, relativas a los datos personales de los participantes (ver tabla 7).

Tabla 7: Tabla comparativa contenidos Cuestionario Hermanos CON y SIN relativa al bloque I: Datos personales

Fuente: elaboración propia

BLOQUE I: Datos personales				
Cuestionario Hermanos Con	-	Género participante	-	Género hermano
	-	Edad participante	-	Edad Hermano
	-	Estudios	-	Escolarización
	-	Número de hermanos	-	DI
	-	Orden hermanos	-	Grado de apoyos
Cuestionario Hermanos SIN	-	Genero participante	-	Genero hermano
	-	Edad participante	-	Edad Hermano
	-	Estudios	-	Escolarización
	-	Número de hermanos	-	
	-	Orden hermanos	-	

- Bloque II: Aspectos positivos y negativos

Este bloque presenta tres partes (ver tabla 8): una de ellas relativa a los aspectos o valores que han podido desarrollar por tener un hermano con o sin DI, una segunda relativa a posibles sentimientos que han experimentado durante su vida asociados a tener o no un hermano con DI; y la tercera que hace referencia a las actitudes hacia la DI, ítems basados en creencias o estereotipos relacionados con la DI. Este bloque se mantiene igual para ambos cuestionarios.

Tabla 8: Tabla comparativa contenidos Cuestionario Hermanos CON y SIN relativa al bloque II: Aspectos positivos y negativos

Fuente: elaboración propia

BLOQUE II: Aspectos positivos y negativos			
	Aspectos positivos	Sentimientos	Actitudes
Cuestionario Hermanos Con	- Empatía	- Estrés	- Comprensión
	- Respeto por la diferencia	- Soledad	- Ayudar a otros
	- Altruismo	- Vergüenza	- Protector
	- Madurez	- Orgullo	- Reconocimiento de los otros
Cuestionario Hermanos SIN	- Responsabilidad	- Felicidad	- Ayudar frente a ser ayudado
			- Pena por las personas con DI
			- No creer que una persona con DI sea autónoma
Formato de respuesta	Escala 1-5 en función del grado de desarrollo: 1- poco; 2- casi nada; 3- igual; 4- bastante; y 5- bastante más	Escala 1-5 en función de la frecuencia: 1- nunca; 2- casi nunca; 3- a veces; 4- frecuentemente; y 5- muy frecuentemente	Escala 1-5 en función del grado de acuerdo: 1- nada de acuerdo; 2- muy poco de acuerdo; 3- algo de acuerdo; 4- bastante de acuerdo; y 5- totalmente de acuerdo.

- Bloque III: Factores

Este bloque incluye 3 partes (ver tabla 9); la primera sobre si los participantes se sienten identificados con una serie de respuestas resilientes; la segunda, pide a los participantes que señalen aquellos ítems que definan mejor el tipo de relación que tienen con su hermano con DI; y la tercera, busca conocer quién sería el próximo cuidador de su hermano, esta pregunta se elimina para los hermanos de personas sin DI.

Tabla 9: Tabla comparativa contenidos Cuestionario Hermanos CON y SIN relativa al bloque III: Factores

Fuente: elaboración propia

BLOQUE III: Factores			
	Resiliencia	Relación fraternal	Próximo cuidador
Cuestionario Hermanos Con	- Dedicarse tiempo a uno mismo y a sus actividades de ocio	- Estrecha	- Participante
	- Aceptar emociones y expresarlas sin ser estricto	- Cercana	- Hermanos
	- Contemplar otros puntos de vista	- No hemos congeniado	- Entre todos los hermanos
	- Importancia del sentido del humor	- Discutimos mucho	- Una persona externa
	- Contar con el apoyo de otras personas del entorno y las instituciones	- Nos apoyamos	- Un centro especializado
Cuestionario Hermanos SIN	- Ser positivo ante situaciones difíciles	- Nos mostramos afecto y cariño	- Hermano con DI será autónomo para cuidarse a sí mismo
	Formato de respuesta	Escala 1-5 en función del grado de representación: 1- nada representado; 2- muy poco representado; 3- algo representado; 4- bastante representado; y 5- totalmente representado	Señalar las opciones que se adapten a ellos

- Bloque IV: Necesidades

Este bloque (ver tabla 10), con 2 preguntas, plantea una sobre las necesidades que han podido tener los hermanos, a nivel de información, afectivo o de expresión de sentimientos; y otra, con la cual se busca conocer el momento y la persona que le ofreció información sobre lo que le pasaba a su hermano.

Tabla 10: Tabla comparativa contenidos Cuestionario Hermanos CON y SIN referente al bloque IV: Necesidades

Fuente: elaboración propia

BLOQUE IV: Necesidades		
	Persona y momento que informó sobre la DI	Necesidades y exigencias
Cuestionario Hermanos CON	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Madre</li> <li>- Padre</li> <li>- Progenitores</li> <li>- Un hermano</li> <li>- Otro miembro de la familia</li> <li>- Un profesional</li> <li>- Nadie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Infancia</li> <li>- Adolescencia</li> <li>- Edad adulta</li> <li>- Recientemente</li> </ul>
Cuestionario Hermanos SIN		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Explicación con naturalidad acerca de la DI</li> <li>- Poder preguntar libremente</li> <li>- Trato distinto</li> <li>- Sentir rechazo</li> <li>- Disfrutar de sus aficiones</li> <li>- Asumir tareas de cuidado de su hermano</li> <li>- Consideran que los cuidados que le han pedido han sido demasiados</li> <li>- Trato distinto que a mi hermano</li> <li>- Sentir rechazo</li> <li>- Disfrutar de sus aficiones</li> <li>- Asumir tareas de cuidado de su hermano</li> </ul>
Formato de respuesta	Señalar las opciones que sean correctas	Escala 1-5 en función del grado de acuerdo: 1- nada de acuerdo; 2- muy poco de acuerdo; 3- algo de acuerdo; 4- bastante de acuerdo; y 5- totalmente de acuerdo.

- Bloque V: Calidad de Vida Familiar

Este es un bloque exclusivo de los hermanos de personas con DI. Para poder medir esta variable, nos hemos valido de una escala ya existente, en concreto la *Escala de calidad de vida familiar* diseñada por Verdugo, Rodríguez y Sanz (2012). Hemos recopilado todas las preguntas que aparecen en la sección 3ª de esta escala; la cual está compuesta por 25 ítems para los cuales, la persona indica el grado de importancia y satisfacción para su familia (ver tabla 11).

Tabla 11: Tabla contenidos Cuestionario Hermanos CON relativa al bloque V: Calidad de Vida Familiar

Fuente: elaboración propia

BLOQUE V: Calidad de Vida Familiar		
	Importancia	Satisfacción
Cuestionario Hermanos CON	- 5 ítems del bloque de bienestar emocional	- 5 ítems del bloque de bienestar emocional
	- 4 ítems del bloque de recursos	- 4 ítems del bloque de recursos
	- 6 ítems del bloque de interacción familiar	- 6 ítems del bloque de interacción familiar
	- 6 ítems del bloque de papel de los padres	- 6 ítems del bloque de papel de los padres
	- 5 ítems del bloque de bienestar físico y material	- 5 ítems del bloque de bienestar físico y material
Formato de respuesta	Escala 1-5 en función del grado de importancia: 1- poco importante; 2- algo importante; 3- importante; 4- bastante importante; 5- importantísimo.	Escala 1-5 en función del grado de satisfacción: 1- muy insatisfecho; 2- insatisfecho; 3- satisfecho; 4- bastante satisfecho; 5- muy satisfecho.

## 7. Resultados

Para presentar los resultados obtenidos, iremos objetivo por objetivo adjuntando los gráficos y tablas que aporten los datos más relevantes.

- O.E.1.: Indagar sobre el grado de desarrollo de valores y cualidades (empatía, respeto por la diferencia, altruismo, madurez y responsabilidad).

En la figura 2 podemos observar que los valores son bastante similares entre ambos grupos de participantes, aunque las medias más bajas corresponden siempre a los hermanos de personas sin DI. De entre todos los datos podemos destacar el *Respeto por la diferencia*, como el ítem que tiene la media más alta entre los hermanos de personas con DI y la más baja entre los hermanos de personas sin DI.

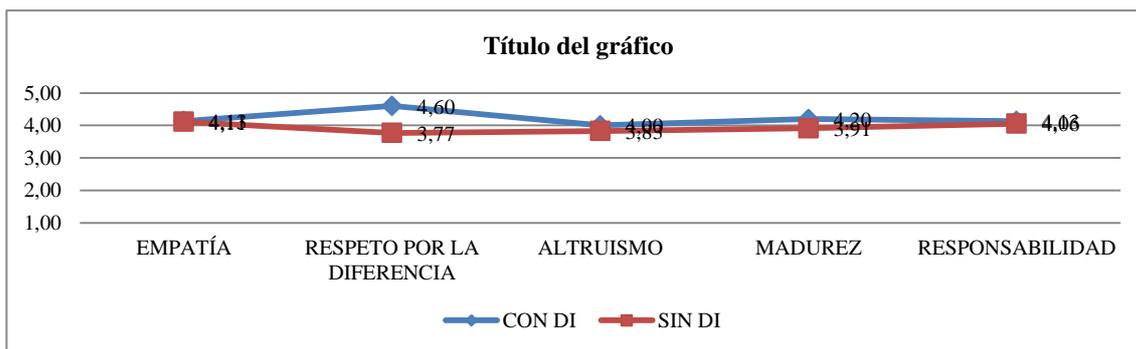


Figura 2: Valores en hermanos de personas con y sin DI. Medias

Analizando la frecuencia de las respuestas para este ítem y los porcentajes (figura 3), encontramos grandes diferencias entre las personas que han convivido con la DI y las que no. El 80% de los hermanos de personas con DI consideran que su hermano les ha permitido desarrollar *bastante más* este valor, frente a un 17,1% de los hermanos de personas sin DI

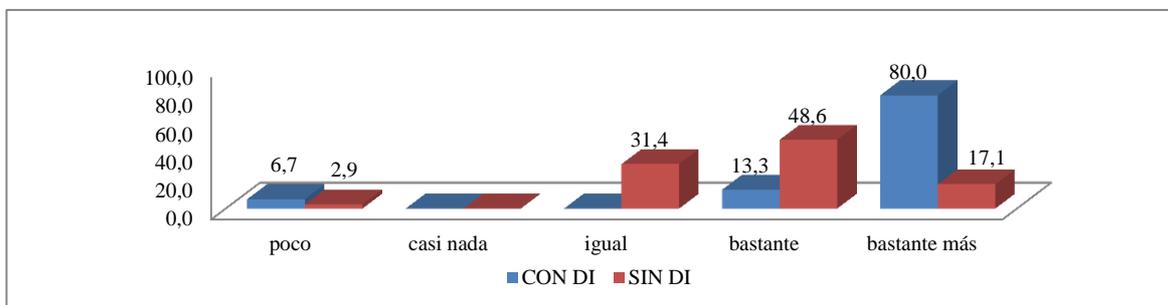


Figura 3: *Respeto por la diferencia* en hermanos de personas con y sin DI. Porcentaje de respuestas

Sin embargo, para el resto, en los siguientes gráficos (figura 4) observamos que la tendencia de ambos grupos, es similar en cuanto al desarrollo de estos valores y cualidades.

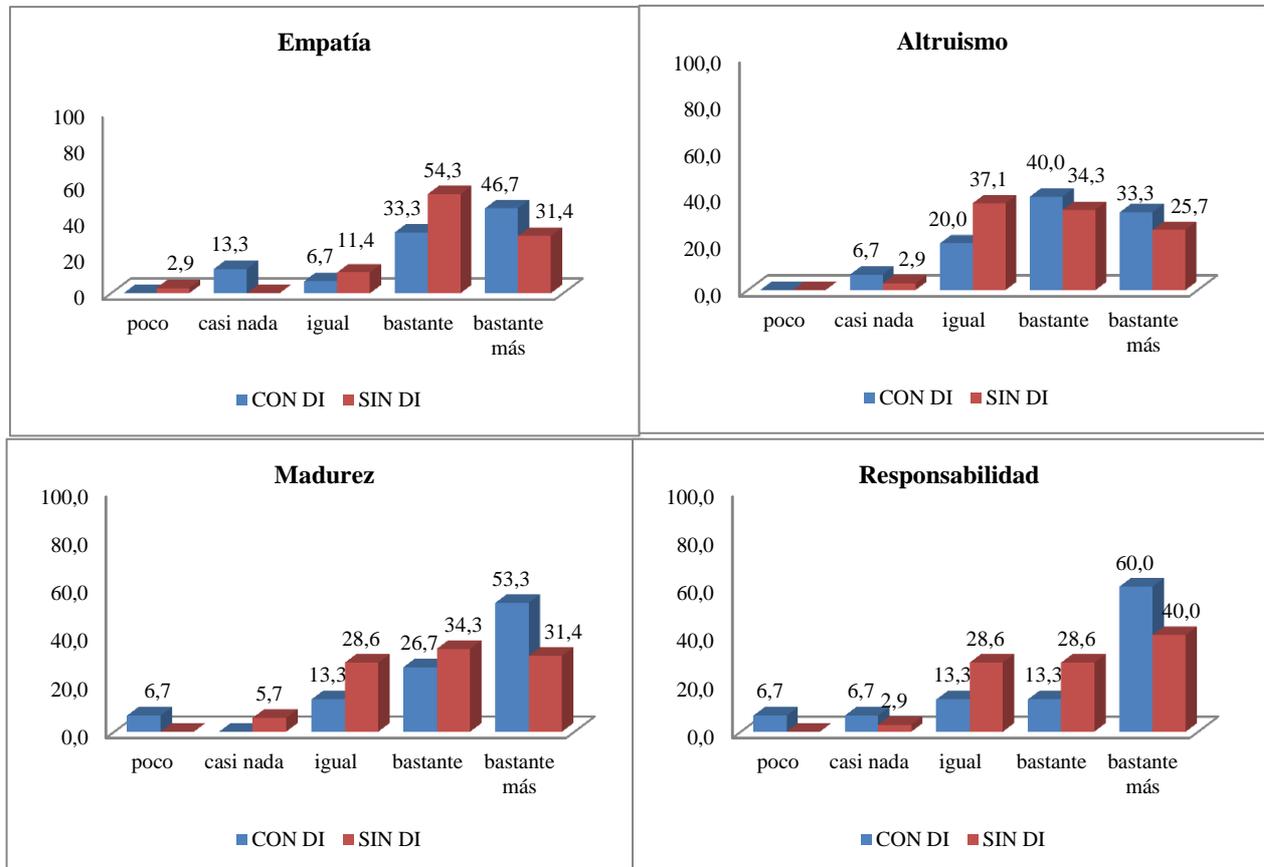


Figura 4: Valores y cualidades en hermanos de personas con y sin DI. Porcentaje de respuestas

- O.E.2.: Identificar y comparar la frecuencia con la que han sentido ciertos sentimientos hacia su hermano con o sin DI (estrés, soledad, vergüenza, orgullo y felicidad).

Observamos que existen diferencias entre las medias de nuestros participantes (figura 5), pero los valores más bajos se corresponden con sentimientos más negativos, y los más altos con sentimientos más positivos, lo que se encuentra dentro de lo esperable. Sin embargo, dentro de los sentimientos más negativos, podemos destacar que el *estrés* tiene las medias más altas, y que en el sentimiento de *vergüenza*, existe una diferencia de casi medio punto entre los hermanos de personas con DI y sin DI.

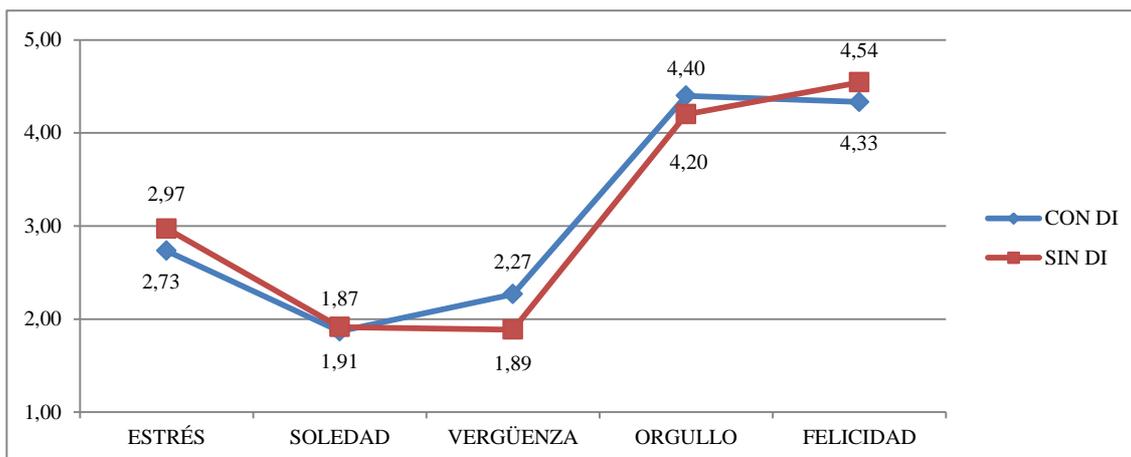


Figura 5: *Sentimientos* en hermanos de personas con y sin DI. Medias

En relación a las respuestas dadas por los participantes que tienen un hermano con DI con respecto a la *vergüenza* (figura 6), éstas se distribuyen entre todas las opciones posibles. Aunque el mayor porcentaje lo tiene *nunca* con el 40% de las respuestas, las opciones de *frecuentemente* y *muy frecuentemente* suman entre ellas un 20% que es el mismo porcentaje que las otras opciones por separado (*casi nunca* y *a veces*), y un porcentaje bastante superior al de los hermanos de personas sin DI.

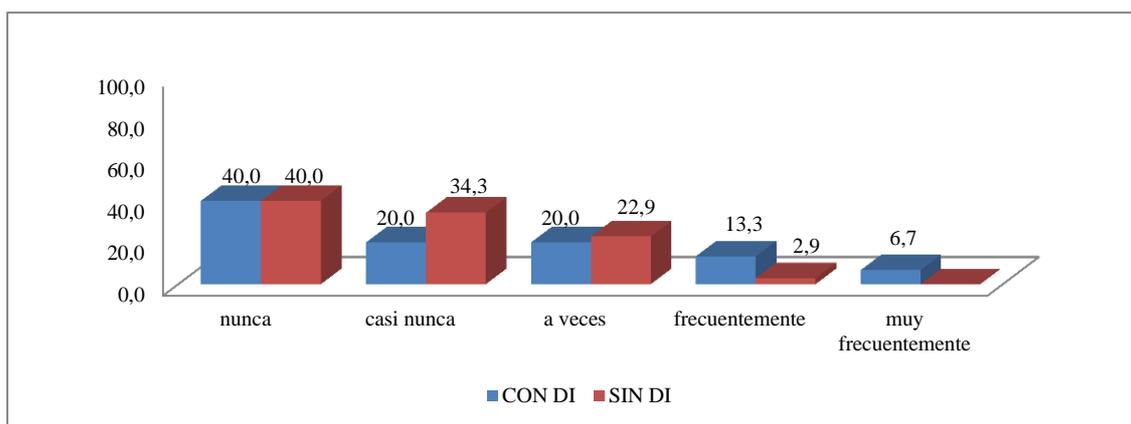


Figura 6: *Vergüenza* en hermanos de personas con y sin DI. Porcentaje de respuestas

En relación al resto de sentimientos (figura 7), podemos contemplar que existe una gran similitud en las respuestas de los participantes, con lo que tener un hermano con DI no supone una diferencia significativa. Cabe destacar positivamente que los hermanos de personas con DI no se sienten *nunca* solos, con un 60% de las respuestas.

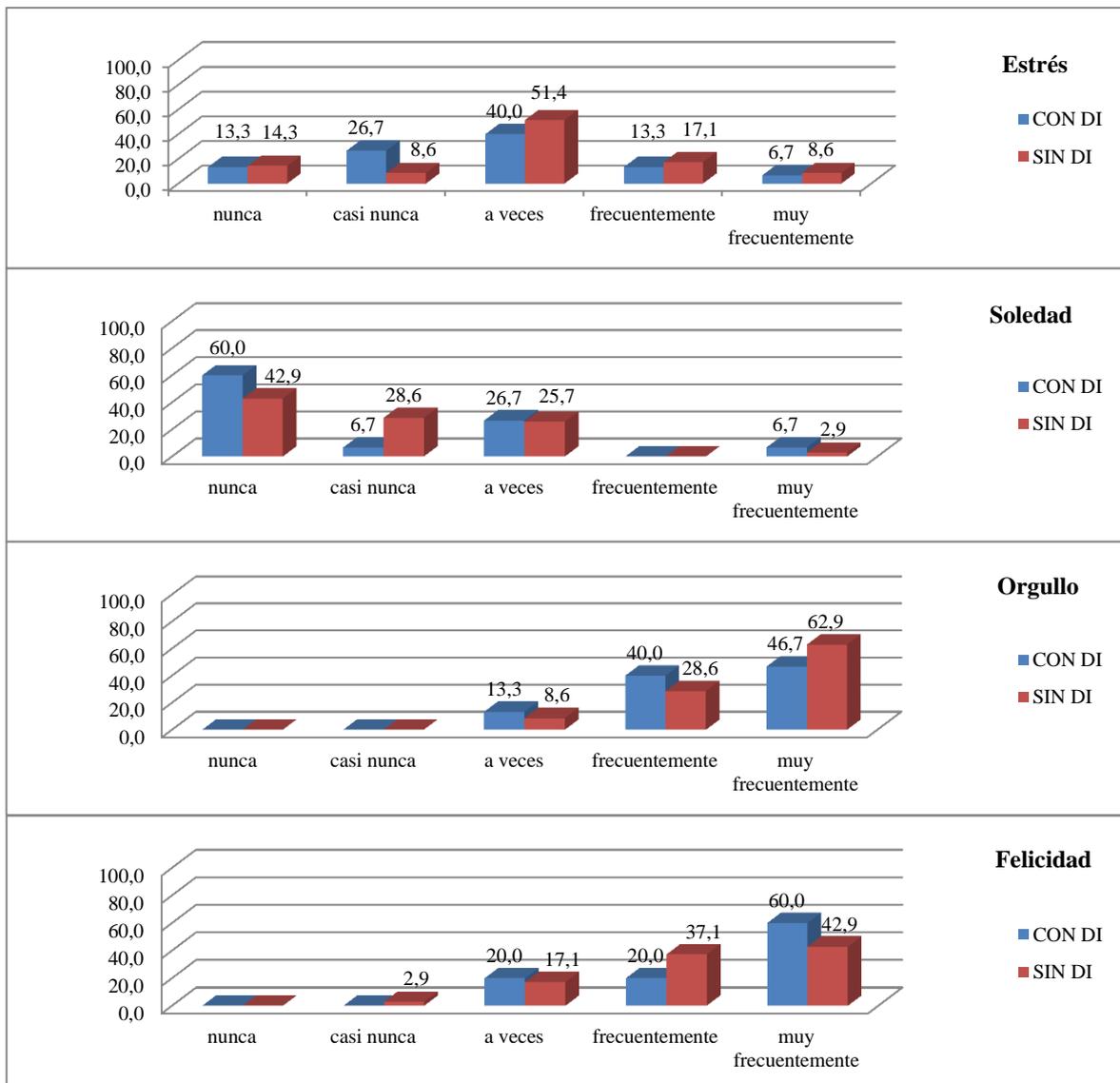


Figura 7: *Sentimientos positivos y negativos* en hermanos con y sin DI. Porcentaje de respuestas

- O.E.3.: Identificar y comparar las actitudes hacia la DI entre las personas que han convivido con ella y las que no

De las respuestas de nuestros participantes podemos destacar los siguientes aspectos (figura 8). El hecho de haber convivido con la DI hace que las personas comprendan mejor a las personas con DI frente a las personas que no han convivido con ella, (la diferencia de la media de unos y otros es de 1,23 puntos).

En segundo lugar, también encontramos una diferencia de 0,7 puntos en las medias en la *necesidad de reconocimiento*, a este respecto los hermanos de personas con DI parecen necesitar mayor reconocimiento por parte de otros. Y aunque en su mayoría, ambos colectivos no sienten *pena* al ver a una persona con DI, la puntuación media de los hermanos de personas sin DI está 0,6 puntos por encima. El resto de ítems se sitúan muy parejos en sus valores.

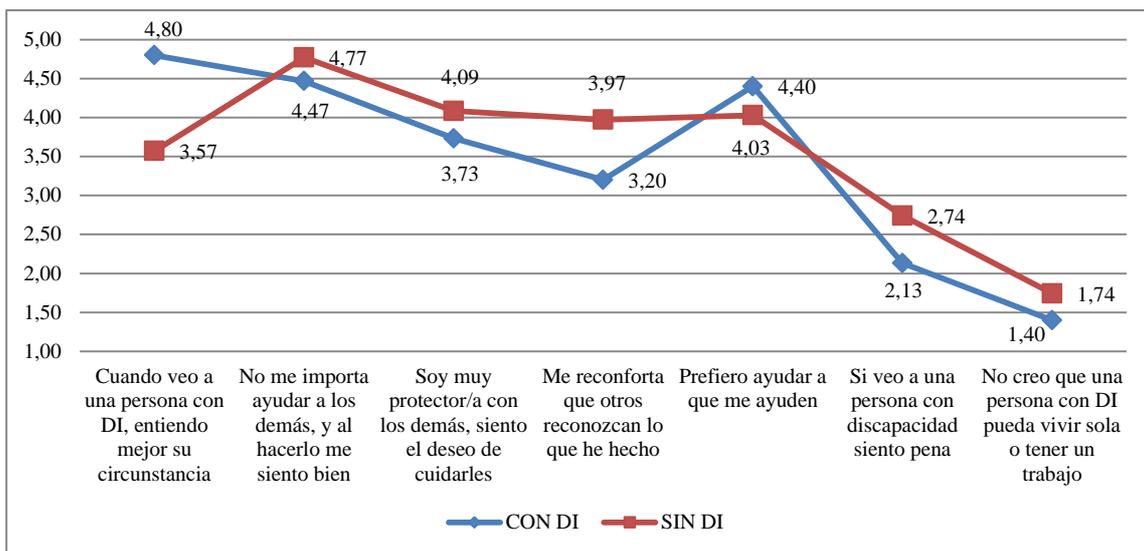


Figura 8: *Actitudes hacia la DI* en hermanos de personas con y sin DI. Medias

Al analizar las frecuencias de las respuestas dadas por los participantes (figura 9), encontramos la explicación a la gran diferencia en la media del ítem de *comprensión* de la discapacidad. El 100% de las respuestas de los hermanos de personas con DI se encuentra entre *bastante de acuerdo* y *totalmente de acuerdo*, frente al 48,6% de los hermanos de personas sin DI que han marcado alguna de estas opciones.

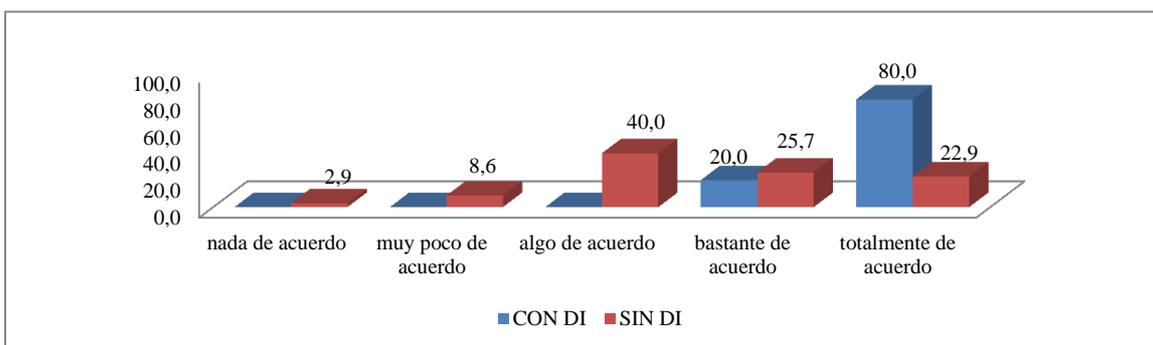


Figura 9: *Comprensión* en hermanos de personas con y sin DI. Porcentaje de respuestas

El ítem *Reconocimiento* también llama la atención, y al observar con atención el porcentaje de respuesta para cada opción (figura 10), encontramos que el 70% de los hermanos de personas con DI están *de acuerdo* con este ítem, frente a un 40% de los hermanos de personas sin DI.

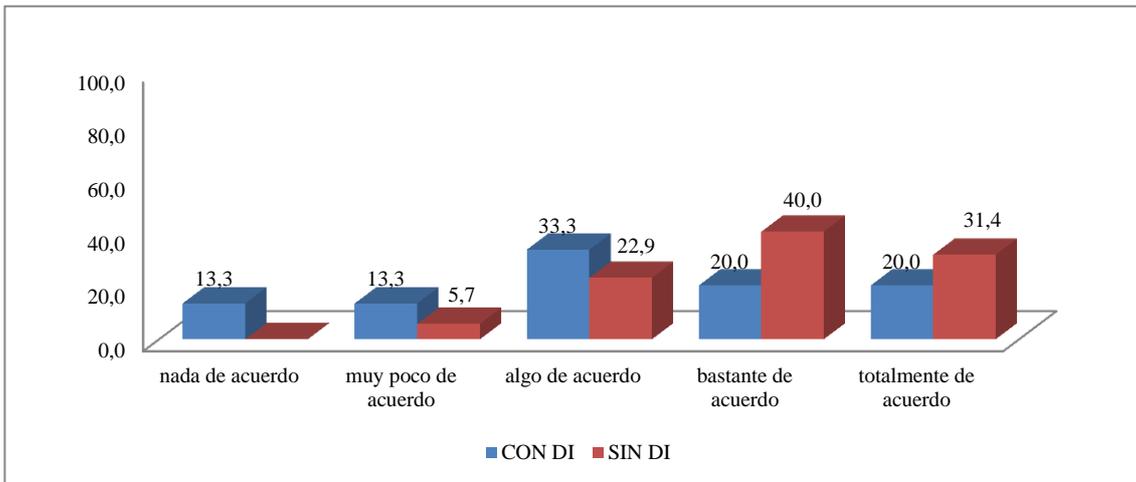


Figura 10: *Reconocimiento* en hermanos de personas con y sin DI. Porcentaje de respuestas

En relación al sentimiento de *pena* (figura 11), podemos observar que el 70% de las respuestas de los participantes que son hermanos de personas con DI están representadas en los dos primeros valores (*nada de acuerdo* y *muy poco de acuerdo*), mientras que para los participantes que tienen un hermano sin DI, sus respuestas están más repartidas, concentrado casi un 30% de ellas en la opción *algo de acuerdo*.

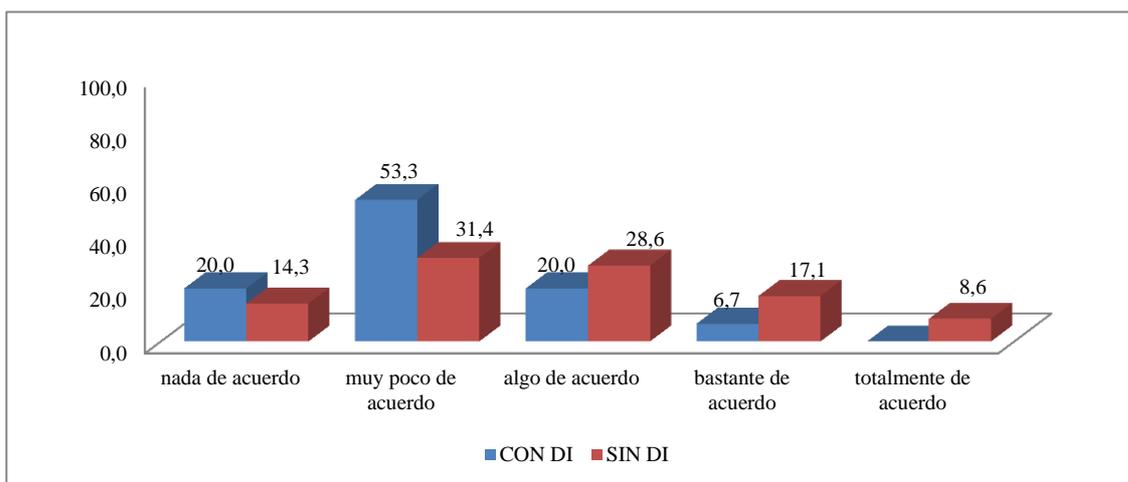


Figura 11: *Pena* en hermanos de personas con y sin DI. Porcentaje de respuestas

- O.E.4.: Comparar el grado de respuestas resilientes entre las personas que convivido con la DI y las que no

En el siguiente gráfico (figura 12) podemos destacar dos datos. Por un lado, prestando atención al ítem que hace referencia al *apoyo* que han recibido por parte de las instituciones y los resultados, vemos que los hermanos de personas con DI no se sienten *representados* con este ítem, de hecho la media de este valor es la más baja de todas; por su parte, los hermanos de personas sin DI, aunque tampoco puntúan muy alto este ítem, sí lo hacen un poco más, con una diferencia de casi 1 punto. Por otro lado, si nos fijamos en los valores más altos, ambos corresponden al ítem que considera a *la familia, amigos y pareja* como una importante fuente de apoyo, aunque para los hermanos de personas sin DI está ligeramente por encima (4,77). En cualquier caso, parece no haber diferencias en el resto de respuestas resilientes que se preguntaron en el cuestionario.

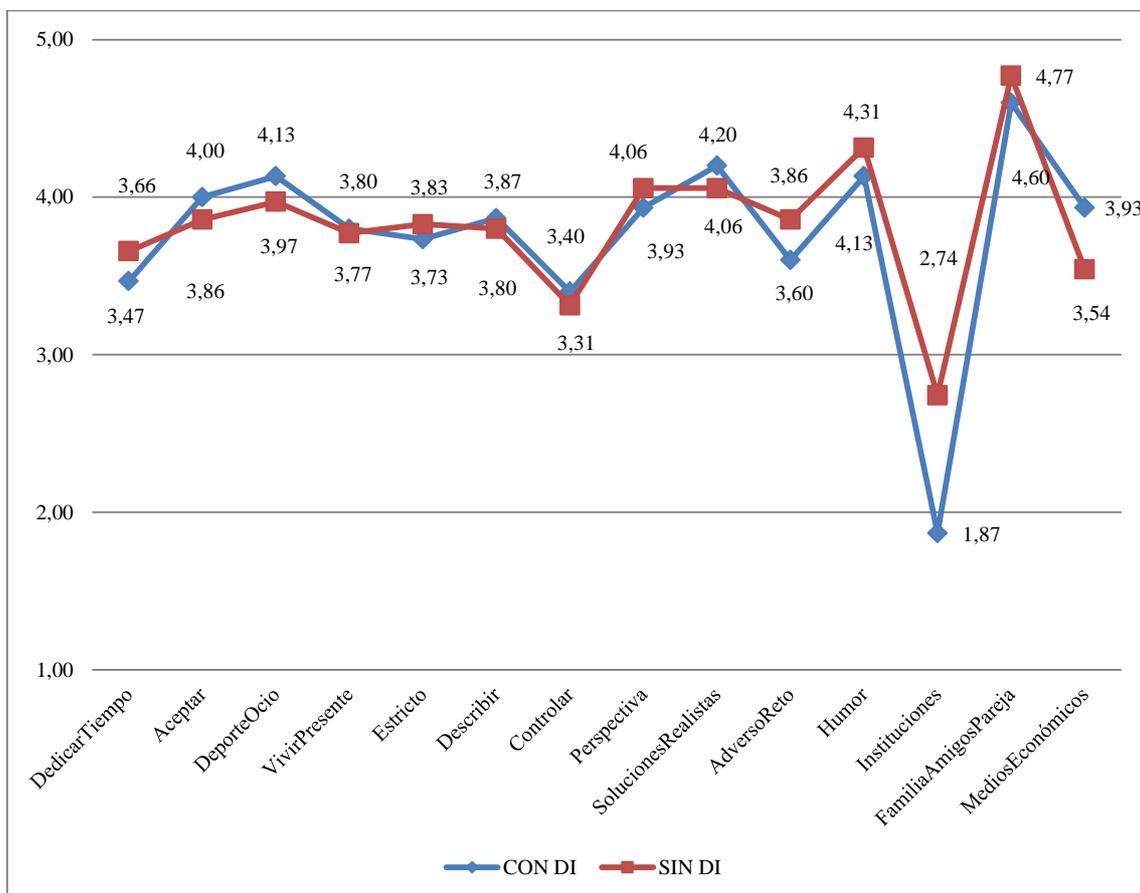


Figura 12: Resiliencia de los hermanos de personas con y sin DI. Medias

- OE5. Comparar la forma que tienen de entender el concepto de discapacidad intelectual entre las personas que han convivido con ella y las que no

Entre las respuestas que han dado nuestros participantes sobre el concepto de DI podemos observar cómo los hermanos de personas con DI se refieren a la discapacidad en términos más positivos, mientras aquellas personas que no han convivido con la DI todavía la perciben como una dificultad, una incapacidad, un reto o una condición de la personas. Sin embargo, ha resultado muy positivo y muy alentador comprobar cómo para las personas que no tienen un hermano con DI les empieza a resultar familiar el concepto de apoyos, de tener en cuenta el entorno y que la discapacidad que pueda presentar una persona en su vida, convive también con capacidades. Estos son algunos ejemplos de respuestas que ilustran estos resultados.

- *Un/a niño/a con discapacidad intelectual puede desarrollar sus capacidades, mejorarlas, ampliarlas, y adquirir un importante grado de independencia si la familia busca precisamente las terapias, actividades, estímulos, etc. adecuados. Personalmente siento que la existencia de mi hermana me ha enseñado a valorar más las cosas pequeñas y sencillas, a ser más tolerants y a aceptar las diferencias. Diría que la discapacidad es, entre otras cosas, eso, un aprendizaje, probablemente el más importante que podemos tener los hermanos en nuestra vida.*

Participante hermano de una persona con DI

- *He aprendido que NO ES UNA ENFERMEDAD, pero también que la discapacidad intelectual hay que ponerla en función o en relación con el entorno. Las personas con discapacidad intelectual tienen limitaciones en las habilidades, pero que adaptando el entorno y eliminando barreras pueden progresar en sus capacidades. No obstante, creo que las mayores barreras están en las mentes del resto de personas.*

Participante hermano de una persona sin DI

- *Una capacidad diferente que plantea un reto gigante a superar en grupo (por ejemplo en familia) [...] que requiere un esfuerzo mayor que una capacidad “normal” o superior. Las personas con DI están vistas como “pobrecitos” y suelen provocar pena, pero en muchas ocasiones te sorprenden [...]; deberían ser vistos como personas luchadoras (como los de su alrededor) que viven con algunas limitaciones pero que pueden llegar muy lejos.*

Participante hermano de una persona sin DI

A partir de este punto, los gráficos y datos que se presentan únicamente pertenecen a los participantes que tienen un hermano con DI para responder al objetivo general nº 2, por lo que como variables independientes pasan a tenerse en cuenta el género, y también la posición que ocupa dentro de la fratría.

- O.E.6: Indagar acerca de los ítems que los participantes señalan como áreas prioritarias, consideradas dentro del constructo de Calidad de Vida Familiar (CVF).

De las 15 respuestas de nuestros participantes, hemos extraído la frecuencia con la que han marcado cada una de las opciones de importancia o satisfacción para cada uno de los 25 ítems y los hemos recogido en los mapas de planificación familiar (ver anexo), de modo que podamos descubrir cuáles son los ítems más y menos importantes, y cuáles son los más y menos satisfechos.

Dentro de los ítems valorados como más importantes (80% de las respuestas) nos encontramos con el ítem nº 16 *mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos*, el cual se enmarca dentro del bloque de bienestar físico y material. Otros ítems que también se han marcado como importantes, se encuentran en el bloque de interacción familiar y el papel de los padres. El ítem valorado como menos importante es el nº 3, *mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés*, que se encuentra dentro del bloque de bienestar emocional.

En relación a la satisfacción de los ítems, aquellos que se han visto más satisfechos corresponden con el bloque de bienestar físico y material, en concreto el nº 21, *mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio* y el nº 15, *mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita*. También consideran que el ítem nº 12, dentro del bloque de interacción familiar, se ha visto satisfecho: *los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros*.

Por último, los ítems que nuestros participantes consideran menos satisfechos se encuentran dentro de los bloques de interacción familiar y bienestar emocional; concretamente el ítem nº 7 *los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros*; y el ítem nº 3, *mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés*, pese a que se valoraba como poco importante.

- O.E.7.: Identificar el grado en el que se han visto satisfechas las necesidades de información y expresión de sentimientos a lo largo de su vida

En este gráfico (figura 13) podemos observar que en la mayoría de ítems sobre las *necesidades*, hombres y mujeres presentan unos resultados muy similares. Tanto hombres como mujeres han podido preguntar libremente acerca de la DI de su hermano, se les ha informado con naturalidad, consideran que en ciertos momentos sus padres les han tratado diferente, no han sentido rechazo en su entorno por la DI de su hermano y han podido dedicar tiempo a sus aficiones. También ambos, consideran que han tenido que realizar bastantes tareas relacionadas con el cuidado de su hermano, pero cuando hablamos de si esta carga consideran que ha sido excesiva, los hombres no lo creen así (1, 83) mientras que las mujeres están bastante de acuerdo con esta afirmación (3,11).

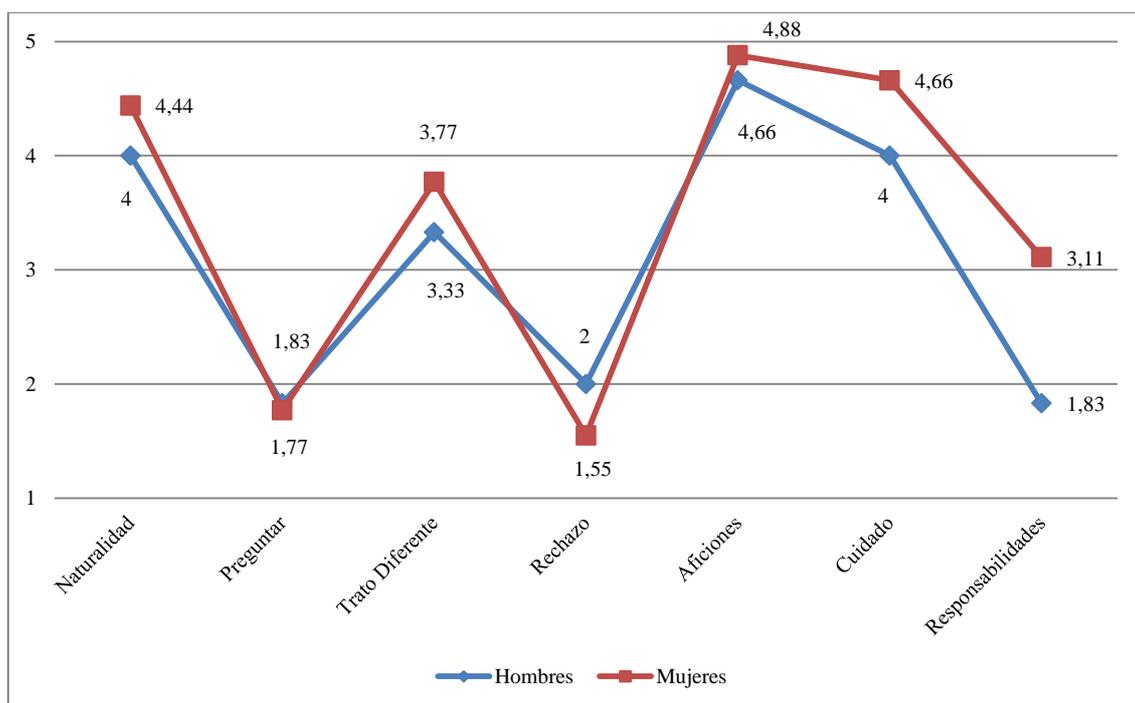


Figura 13: *Necesidades de información y expresión* en hermanos de personas con DI.  
Medias

Respecto a la satisfacción de necesidades de los hermanos de personas con DI, también queremos mencionar es que en un 70% de los caso fueron los padres en su conjunto o por separado los que le informaron de la discapacidad de su hermano, destacando también un 20% que respondieron que no les informó nadie. Respecto al momento de recibir esa información, la mayoría (92%) fue en la infancia.

- O.E.8.: Comparar las respuestas dadas por los participantes en relación a los valores, sentimientos, expectativas sobre la DI, respuesta resiliente, relación fraternal y necesidades, en función del género y también de la posición que ocupan dentro de la fratría.

Para todos los valores evaluados (figura 14), ambos géneros dan puntuaciones muy altas y por ello las medias son muy similares. Podemos destacar que los hombres se mantienen por debajo en casi todos los ítems, en comparación con las mujeres, y que la diferencia más notable aparece en el desarrollo del altruismo, el cual las mujeres puntúan con un 4,11 de media y los hombres con un 3,83, además es el ítem que tiene el valor medio más bajo para ambos. Por otro lado, el valor medio más alto para ambos grupos es el *respeto por la diferencia*.

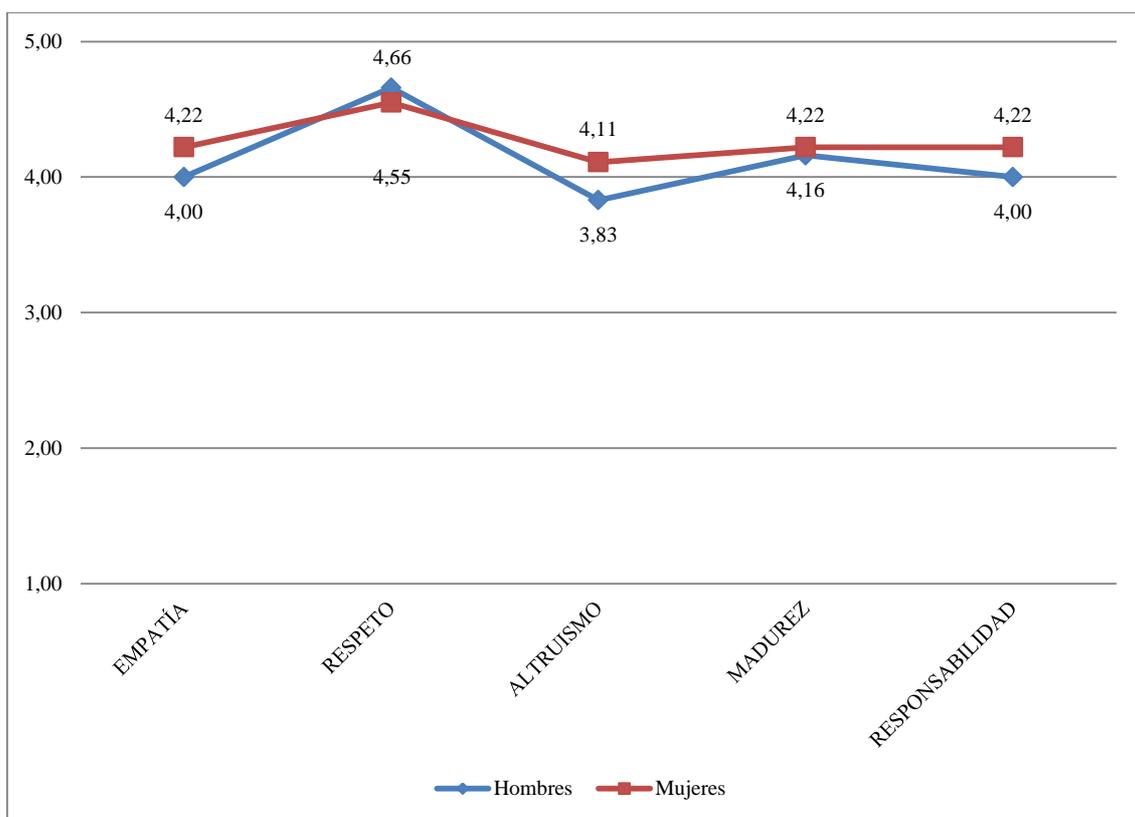


Figura 14: Valores en hermanos de personas con DI, teniendo en cuenta el género.

Medias

En relación a los sentimientos evaluados, las diferencias entre nuestros participantes no son muy grandes (figura 15) pero los hombres muestran puntuaciones más bajas en todas las emociones. Sin embargo, llama la atención que los hombres tienden a sentir más soledad que las mujeres, aunque el valor medio corresponde con puntuaciones muy bajas en ambos casos. Dentro de los sentimientos más negativos, la puntuación más baja para los hombres es la soledad (media = 1,33) y para las mujeres la vergüenza (media =2), el sentimiento negativo con la media más alta es, para ambos, el estrés. Las puntuaciones más altas de ambos grupos se corresponden con las emociones más positivas, y dentro de ellas las mujeres sienten más orgullo que felicidad (con puntuaciones medias de 4,55 y 4,44 respectivamente) y los hombres orgullo y felicidad por igual (media = 4,16).

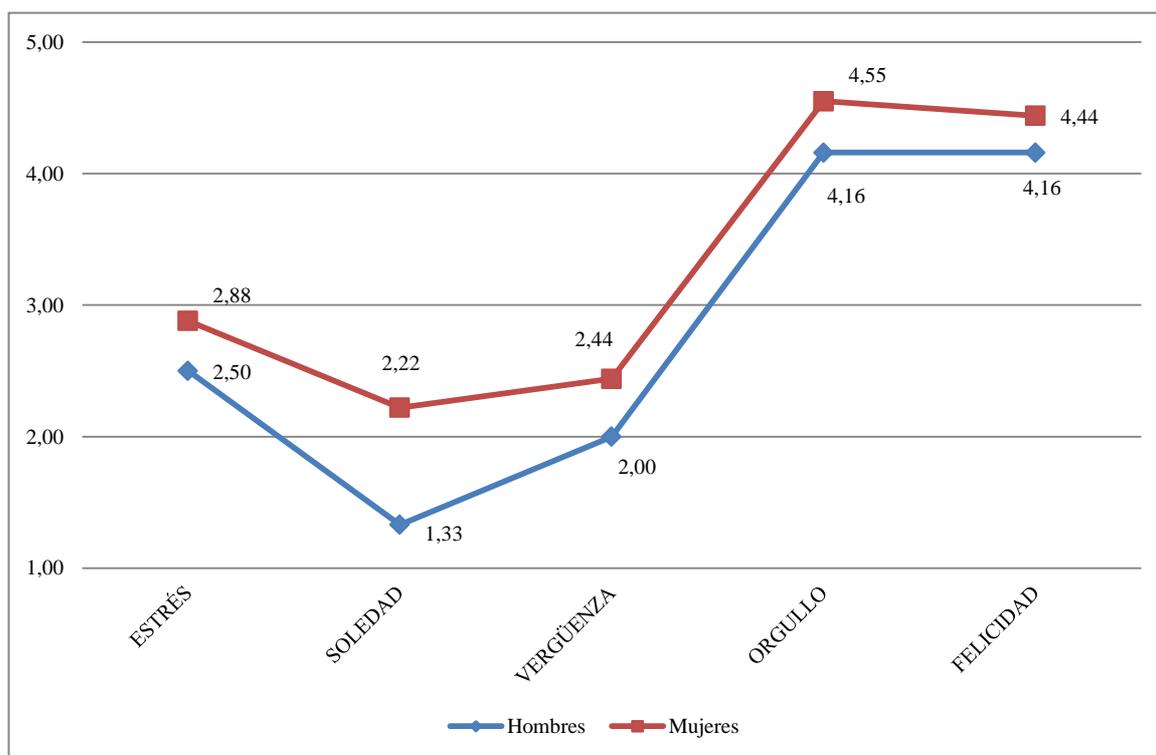


Figura 15: *Sentimientos* en hermanos de personas con DI, teniendo en cuenta el género.

Medias

En este gráfico (figura 16) sobre las actitudes hacia la discapacidad podemos observar diversidad en los resultados, no obstante y para ambos grupos, los valores medios más bajos se corresponden con los ítems que tienen una mayor carga negativa (sentir pena al ver a una persona con DI y considerar que una persona con DI no es autónoma para vivir sola o tener un trabajo) lo cual es un resultado positivo. Hombres y mujeres han puntuado los ítems de una manera muy similar, excepto el *reconocimiento*, en el que sí se aprecia una diferencia de 0,89 puntos; indicando que las mujeres parecen necesitar más que su entorno valore y reconozca lo que hacen. Por su parte, la puntuación más alta tanto para hombres como para mujeres se corresponde con el ítem *comprensión* (4,83 y 4,77 respectivamente).

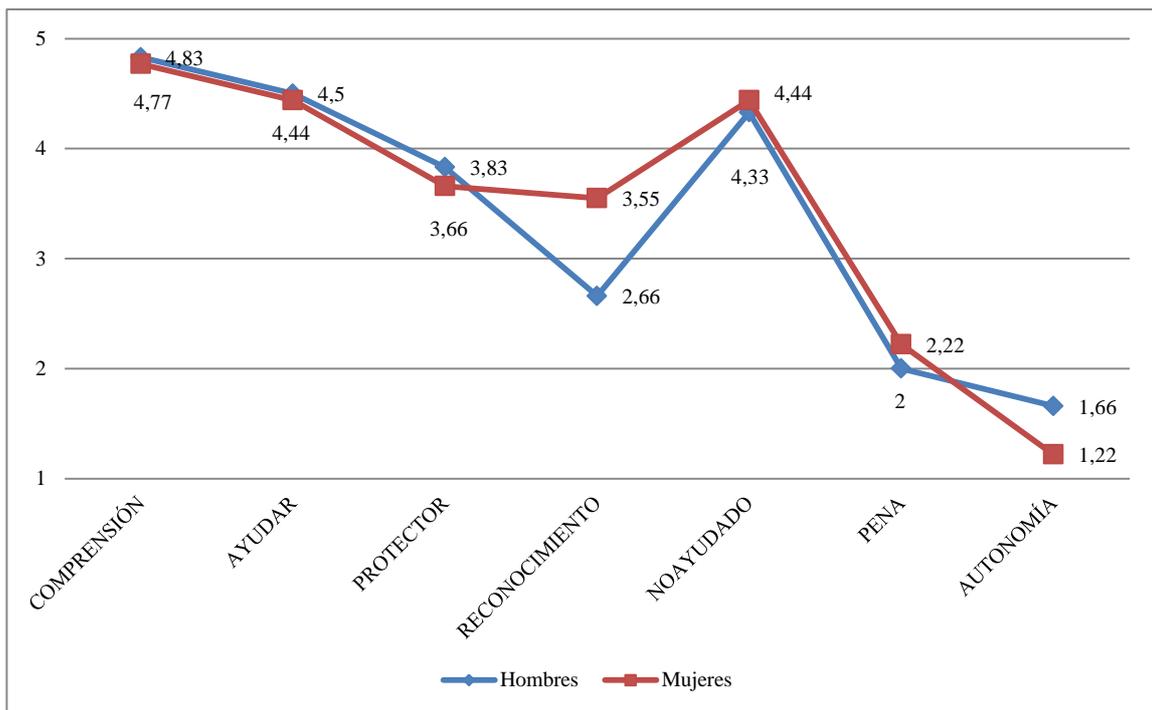


Figura 16: Actitudes hacia la DI en hermanos de personas con DI teniendo en cuenta el género. Medias

En relación al grado de respuestas resilientes que ofrecen mujeres y hombres que conviven con la DI (figura 17), la tendencia de respuesta es bastante similar. El ítem que tiene la puntuación media más alta, y además lo es para ambos grupos de participantes, es el que considera a *la familia, los amigos o la pareja como una fuente de apoyo* (nº 13); mientras que el ítem que tiene la puntuación más baja, también para hombres y mujeres, es el que habla *del apoyo emocional que les han brindado las instituciones* (nº 12). Las diferencias más notables entre hombres y mujeres las podemos observar en dos ítems (nº 6 y 8). Las mujeres se sienten más capaces de *describir sus emociones y sentimientos* (media = 4,22) mientras que los hombres se sienten menos representados con este ítem (media = 3,33); en esta línea, también las mujeres consideran que ven más las distintas situaciones desde otras *perspectivas* (media = 4,5) mientras que los hombres se sienten menos identificados con este ítem (media = 3,5); sin embargo, los hombres han puntuado más alto en el *sentido del humor, dedicarse tiempo a sí mismos y ser capaces de controlar sus emociones y sentimientos negativos* (nº 11, 7, respectivamente???)

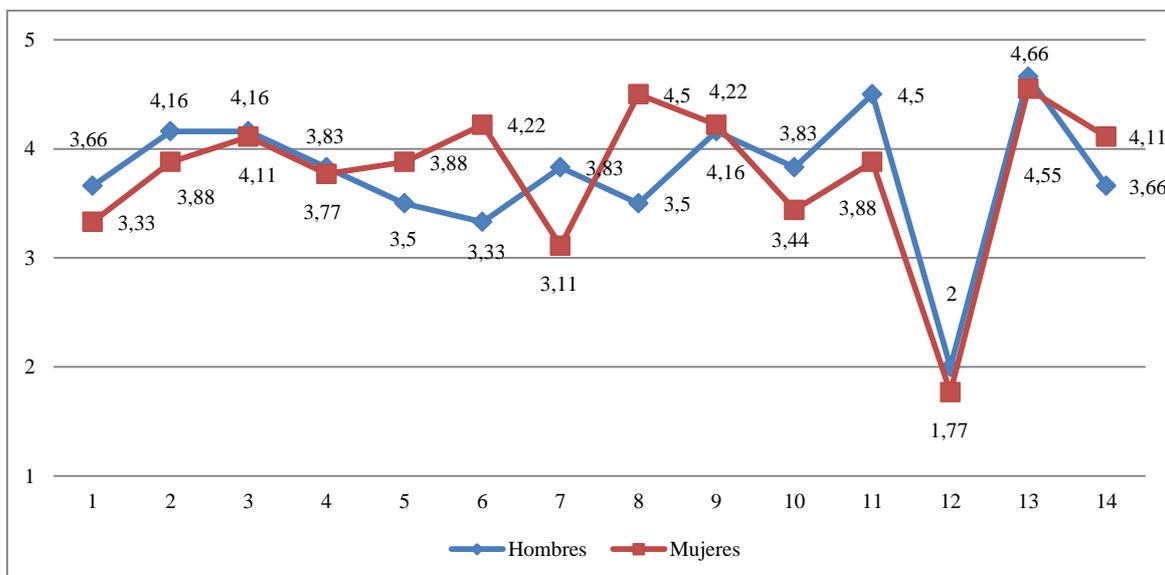


Figura 17: *Resiliencia* en hermanos de personas con DI teniendo en cuenta el género. Medias

En el siguiente gráfico (figura 18) podemos observar que en un 35% en el futuro será la persona que ha respondido a este cuestionario el próximo cuidador de su hermano con DI, seguido por un 30% que dicen que será una situación que compartirán entre todos los hermanos, y sólo un 10% considera que será una situación de la que se ocupen otros hermanos. En ningún momento se contempla que sea una persona externa el próximo cuidador, y un 15% de las respuestas han indicado que consideran que su hermano será lo suficientemente autónomo como para cuidarse de sí mismo.

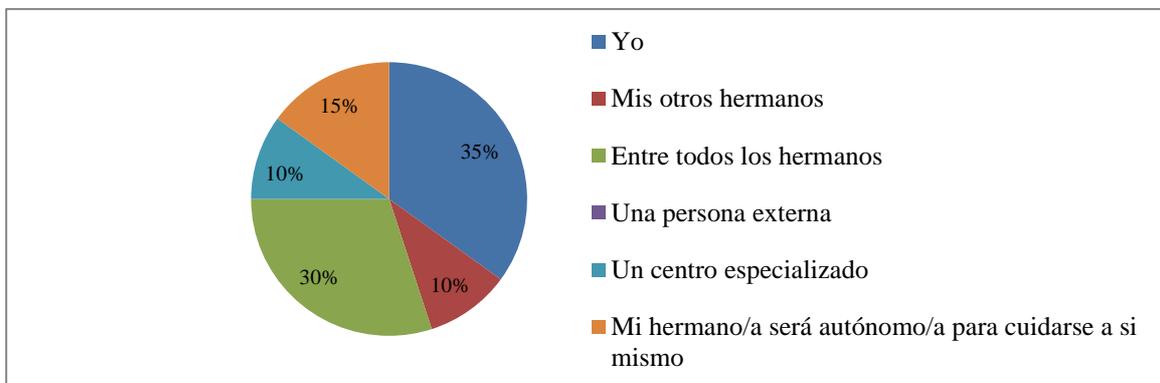


Figura 18: *Próximo cuidador* en hermanos de personas con DI. Porcentaje de respuestas

En los gráficos de la figura 19 podemos observar que sí existen diferencias entre el género del hermano. Las mujeres asumen en un mayor porcentaje el cuidado de su hermano (46%), mientras que los hombres contemplan más que esta situación será responsabilidad de todos los hermanos (45%).

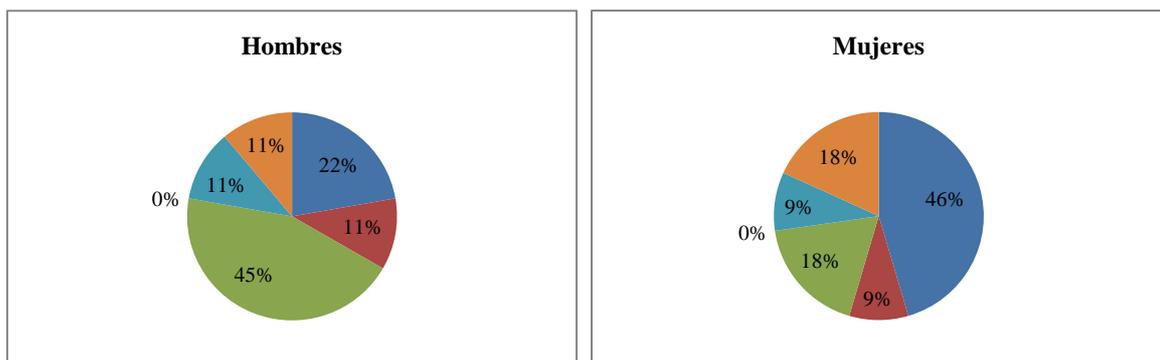


Figura 19: *Próximo cuidador* en hermanos de personas con DI, teniendo en cuenta el género. Porcentaje de respuestas

## 8. Conclusiones

Tras exponer de manera sistemática los resultados obtenidos, se puede concluir que los hermanos de personas con DI viven la discapacidad de su hermano como una experiencia vital enriquecedora, la cual no afecta a su desarrollo de forma negativa. Además, les permite desarrollar y fortalecer ciertos aspectos de su vida, entre ellos la resiliencia, así como influir sobre las actitudes hacia la DI.

Fresnillo (2014) ya expuso que la discapacidad podía constituir un elemento de unión entre los miembros de una familia; también Lizasoain et al. (2011), consideraba que la convivencia con la DI podía representar una oportunidad positiva para el desarrollo de la resiliencia, identificación de fortalezas y enriquecimiento vital. Sin embargo, en la muestra objeto de nuestro estudio nos indica que tener un hermano con DI no afecta ni positivamente ni negativamente al desarrollo en comparación con tener hermanos sin discapacidad, ni tampoco que tener un hermano sin DI sea mejor que tener un hermano con DI.

Por otro lado, en el estudio llevado a cabo por Luijkx, Van der Putten y Vlaskamp (2016) los hermanos dejaban claro que tener un hermano con DI influye en su calidad de vida en múltiples formas, pero también apuntaba que las experiencias no parecen ser muy distintas a las que viven los hermanos de personas sin DI, porque para ellos han sido siempre así y desde su perspectiva no tienen un carácter de excepcionalidad. Y las respuestas de nuestros participantes con un hermano con DI, siguen esta misma línea.

Los hermanos pueden experimentar sentimientos, emociones y experiencias muy positivas, y al mismo tiempo vivencias y emociones negativas y estresantes (Luijkx, Van der Putten y Vlaskamp, 2016). Los datos obtenidos arrojan que las personas que han convivido con la DI de un hermano han desarrollado un mayor respeto por la diferencia que los que no, y que este desarrollo parece ser gracias a su hermano. Sin embargo, para nuestra muestra en el resto de valores estudiados (empatía, altruismo, madurez y responsabilidad) no muestran grandes diferencias entre ambos grupos, lo que podría indicar que tener un hermano con DI no supone una diferencia (ni favorecedora, ni limitadora) con respecto a tener hermanos sin DI.

De cara a los sentimientos positivos y negativos evaluados, no encontramos grandes sorpresas entre ellos; ambos grupos sienten estrés y soledad, y también orgullo y felicidad por su hermano, tenga o no DI. Sin embargo, sí que encontramos alguna diferencia en relación con la vergüenza, ya que los hermanos de personas con DI manifestaban que en ciertos momentos de su vida han sentido como un hecho vergonzoso tener un hermano con DI. Si consideramos la frecuencia con la que han marcado esta respuesta, resulta ser uno de los sentimientos más importantes entre los participantes hermanos de personas con DI.

Cabe destacar que encontramos un elevado porcentaje de hermanos de personas con DI que respondieron que no se sentían nunca solos, lo que apoya la reciente consideración positiva de la DI y no la ve como un déficit o un hándicap para poder tener un vínculo fraterno positivo.

Algunos de los autores citados en Jacobs y MacMahon (2016), pusieron de manifiesto que dentro de las relaciones fraternales cuando uno de ellos tiene DI, su hermano pondrá en práctica diversos roles y asumirá distintas responsabilidades a lo largo de la vida. Y entre nuestros participantes, el concepto de responsabilidad es uno de los que más aparece en sus respuestas.

Convivir con la DI hace que los hermanos comprendan mejor a las personas que viven también una situación de discapacidad; pero ambos grupos de participantes manifiestan no sentir pena cuando ven a una persona con DI, aunque este sentimiento resulta mucho más marcado en los hermanos de personas con DI. A este respecto, en 2005, Parker, concluyó que los hermanos de familias donde hay un niño con DI, interiorizan mejor valores humanos respecto a los demás. Con nuestra muestra, no hemos observado grandes diferencias entre los hermanos de personas con y sin DI, posiblemente por el tamaño de la misma, aunque sí han expresado que tener un hermano con DI les ha ayudado a desarrollar ciertos valores y comprender mejor otras situaciones, así como valorar las cosas pequeñas.

En cuanto al desarrollo de la resiliencia, recordamos que no se trata de un rasgo estático de la personalidad sino que nace de la interacción entre las características personales y los elementos del ambiente, es decir, si no hay adversidad, no hay resiliencia (Acle Tomasini, 2012). Entre nuestros participantes, los hermanos de

personas con DI no sienten que las instituciones les hayan brindado el apoyo emocional que han podido necesitar, y que quienes resultan ser una fuente fundamental de apoyo son sus familiares, amigos y parejas. Por otro lado, las hermanas de personas con DI escogen más frecuentemente ítems relacionados con aspectos emocionales, mientras que los hermanos lo hacen con ítems relacionados con el sentido del humor o dedicarse tiempo a sí mismos.

Centrándonos en las necesidades de información y expresión que los hermanos de personas con DI tienen, Lizasoáin et al., (2011) enfatizaba en la importancia de que tomar conciencia de las necesidades y sentimientos de los hermanos de personas con DI, puede convertir a esta situación en fuente de desarrollo personal y de enriquecimiento familiar. Los resultados de nuestro estudio, han arrojado que sus necesidades de información, expresión de sentimientos y poder dedicarse tiempo a sí mismo están cubiertas. Nosotros observamos que a la mayoría nuestros participantes les informaron sus padres acerca de la DI y durante su infancia. Del mismo modo, tanto hombres como mujeres han podido preguntar libremente acerca de la DI de su hermano, se les ha explicado con naturalidad lo que le ocurría a su hermano y han podido dedicar tiempo a sus aficiones. También han manifestado que ha habido diferencias en el trato, que en algunos momentos han sentido rechazo en su entorno por la DI de su hermano.

Consideramos también a Núñez y Rodríguez (2005), que decían que los hermanos son los menos atendidos dentro del grupo. Fresnillo (2014) también recopila otras situaciones como que el hermano del niño con DI puede pasar a un segundo plano. Nosotros hemos encontrado que los hermanos de personas con DI, no manifiestan haberse sentido en un segundo plano, aunque muchos de ellos sí que indicaban que el trato por parte de sus padres había sido diferente.

Sin embargo, Lizasoáin y Onieva (2010) recogían las aportaciones de otros autores que indicaban que los padres no debían abusar de los hijos sin DI para que realizaran tareas de cuidado de su hermano con DI, y a este respecto la mayoría de los participantes han manifestado tener que realizar muchas de estas tareas, y en el caso de las hermanas (indistintamente de la posición que ocupan), han llegado a sentir que éstas eran excesivas.

Cuando preguntamos acerca del próximo cuidador de su hermano con DI nos encontramos con diferencias entre hombres y mujeres. Las mujeres tienen más asumido que serán ellas quienes cuiden de su hermano con DI, mientras que los hombres consideran que será una situación que compartan entre todos los hermanos. Estudios en esta línea están de acuerdo en que las hermanas de personas con DI tienen menos privilegios y más responsabilidades que en una familia en la que no hay personas con DI (Damiani, 1999). Y en 1991, Seltzer, Begun, Seltzer y Krauss habían confirmado la importancia del género en las relaciones fraternales, descubriendo que el hermano más implicado en la familia era la hermana.

En relación a las dimensiones y subdimensiones que Poston et al. (2004) consideraron dentro de la CVF, sorprende que en la mayoría de respuestas no encontramos ítems que estén dentro del área prioritaria I, si no que las pocas que encontramos están en el área prioritaria II, aunque es mucho más elevado el número de ítems que encontramos dentro de fortalezas. Se valoran como más importantes ítems pertenecientes al bloque de *bienestar físico y material*, por encima del *bienestar emocional*, mientras que son ítems de este bloque los que menos satisfechos tienen, junto con ítems de *interacción familiar*. En este sentido, dentro de nuestra muestra, que un miembro de la familia tenga DI no afecta negativamente al resto de miembros.

Por último, nos ha resultado sorprendente la concienciación que hay acerca de lo que es la DI entre las personas que no tienen un hermano con DI, aunque muchos de los participantes siguen considerando la DI como una dificultad, un déficit o una condición de la persona, hacen mención al entorno, al contexto y a los apoyos como el recurso imprescindible.

En cualquier caso, aunque desde mi punto de vista los resultados obtenidos son muy interesantes, hay que tener en cuenta que una de las grandes limitaciones de este trabajo ha sido el reducido número de participantes, y que éste además fuera distinto en ambos grupos, lo que puede suponer una dificultad para poder hacer comparaciones entre ellos, y, por supuesto, no permite extraer conclusiones generalizables.

Otra de las limitaciones puede estar en el proceso de recogida de información. El aspecto negativo que he visto en los cuestionarios frente a las entrevistas, en este caso concreto, es que los participantes reciben el enlace y lo dejan para hacerlo luego, y en algunos casos terminan por no rellenarlo. A mí me ha funcionado mucho mejor el boca a boca, y el que una persona que tiene un hermano con DI, conoce a otra persona en la misma situación y le pasa el enlace, y realmente ahí he podido ver cómo ha crecido el número de respuestas.

Igualmente, en relación al procedimiento de evaluación, habría sido conveniente emplear escalas validadas como se hizo en el caso de la Calidad de Vida Familiar, y no un cuestionario de elaboración propia, para poder garantizar la validez de los resultados evaluados. En un futuro, pasaría escalas específicas para medir las variables, como una escala de resiliencia, de autodeterminación, expectativas sobre la DI, entre otros.

Del mismo modo, en ciertos momentos he sentido que esta modalidad de trabajo ha sido todo un reto, ya que hasta ahora no me había enfrentado directamente con el tratamiento estadístico de datos y su interpretación.

Sin embargo, he de decir que este trabajo me ha aportado muchas cosas, además de un conocimiento más en profundidad de lo que es la DI, de sus implicaciones en la vida familiar y lo que puede significar tener un hermano con DI, y todo este aprendizaje lo puedo trasladar a mi futura labor como maestra de Educación Infantil.

Algunas de las principales reflexiones es que tener un hermano con DI no es una condición de la persona, ni una situación que nos haga tener que sentir pena por ninguno de los dos. Se debe tratar con total normalidad, porque el niño que tiene un hermano con DI vive esta situación como algo ordinario.

También es imprescindible escuchar las necesidades del niño, no dar por hecho que es más maduro, que entiende la situación que está viviendo sin que se la expliquen, o creer saber lo que necesita sin preguntarle. También evitar hacerle responsable de su hermano con DI en caso de que estuvieran escolarizados en el mismo centro, y favorecer que ambos desarrollen su autonomía, tengan sus propios grupos de amigos y sus apoyos diferenciados.

Y por último, si como tutora tuviera en mi aula un niño que tiene un hermano con DI, intentaría establecer una línea de acción con los padres en la que pudiera orientarles, al mismo tiempo que recomendarles que sea el propio niño quien elija el tipo de relación que quiere mantener con su hermano, que no le obliguen a tener que realizar tareas de cuidado de su hermano, ya que no es beneficioso para ninguno de los dos. Además, que cuenten con la red de apoyos que tienen a su alrededor, cuyo único objetivo es reducir los aspectos más negativos y fomentar, favorecer y potenciar todo lo positivo que acompaña a esta situación.

Me encantaría poder continuar con esta línea de indagación, aumentar el número de participantes así como las variables a estudiar, entre ellas poder estudiar la autodeterminación, realizando una comparativa en el grado de autodeterminación de las personas con DI y de sus hermanos.

Al ver las respuestas que han dado las personas que no conviven con la DI me quedo con una sensación muy positiva. El cambio de mentalidad y concepción entorno a la discapacidad se está consolidando y a ello estamos contribuyendo todos como sociedad; queda continuar en esta línea, seguir trabajando para eliminar las barreras, mentales e institucionales en su mayoría, que todavía quedan.

*“No hay personas capacitadas y discapacitadas, porque en el fondo todos somos discapacitados. Todos nos enfrentamos a cosas que podemos o que no podemos hacer”*

(Pablo Pineda Ferrer)

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acle Tomasini, G. (2012). *La resiliencia en educación especial. Una experiencia en la escuela regular*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2012). *Impacto positivo de la discapacidad en familia: percepciones de los padres*. VIII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad (Salamanca, 14 y 16 de marzo de 2012). Recuperado de: <http://inico.usal.es/cdjornadas2012/inico/docs/734.pdf>
- (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales?. *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132. Recuperado de: <http://revistas.um.es/rie/article/view/198561/170821>
- Calderón Almendros, I. (2014). *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad. Estudio de caso único sobre la construcción creativa de la identidad*. Madrid: Ediciones Cinca. Recuperado de: <http://www.ignaciocalderon.uma.es/wp-content/uploads/2016/11/Educacion-y-Esperanza.pdf>
- Fresnillo, M. (2014). Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos. *Revista educación y futuro digital*, 9, 60-73. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/4998806.pdf>
- González-del Yerro, A., Simón, C., Cagigal, V. y Blas, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/3382/338230793007.pdf>
- Guevara, Y., y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 15(3), 1023-1050. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi123m.pdf>
- Harris, A. (200). *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid: Ediciones Narcea

- INE. (2008). *Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística. Recuperado de: [http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175](http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175)
- Iriarte, C. e Ibarrola, S. (2010). Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. *ESE: Estudios sobre educación*, 19, 53-75. Recuperado de: [http://dadun.unav.edu/bitstream/10171/18325/2/ESE19\\_Articulo3.pdf](http://dadun.unav.edu/bitstream/10171/18325/2/ESE19_Articulo3.pdf)
- Jacobs, P. y MacMahon, K. (2016). It's different, but it's the same': perspectives of young adults with siblings with intellectual disabilities in residential care. *British Journal of Learning Disabilities*, 45, 12-20. Recuperado de: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bld.12169>
- Korenromp M.J., Godelieve C.M.I., Christiaens P., Van den Bout, J., Mulder E.J.J., Visser, G.H.A. (2007). Estudios sobre el ciclo vital de hermanos de personas con discapacidades del desarrollo. *Revista Síndrome de Down*, vol. 24, pp. 164-169. Recuperado de: <http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/ec650b184687e83e35e191b5e08769d16b152e59.pdf>
- Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Revista Siglo Cero*, vol.38(3), 69-88. Recuperado de: [http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3165/impacto\\_que\\_puede\\_conllevar\\_tener\\_un\\_hermano\\_con\\_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=003195234677095](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3165/impacto_que_puede_conllevar_tener_un_hermano_con_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=003195234677095)  
1
- Lizasoáin, O., Gonzáles, M.C., Iriarte, C., Peralta, F., Sobrino, A., Onieva, C.E. y Chocarro, E. (2011). Hermanos de personas con Discapacidad Intelectual: Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo. *Estudios sobre educación*. 22, 221-247. Recuperado de: <https://www.unav.edu/publicaciones/revistas/index.php/estudios-sobre-educacion/article/download/2083/1948>

- Lizasoáin, O., y Onieva, C.E. (2010). Un estudio sobre la Fratría ante la Discapacidad Intelectual. *Intervención Psicosocial*, 19(1), 89-99. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/profile/Olga\\_Lizasoain/publication/251080623\\_Un\\_estudio\\_sobre\\_la\\_fratia\\_ante\\_la\\_discapacidad\\_intelectual/links/541706640cf2788c4b35fd1b/Un-estudio-sobre-la-fratria-ante-la-discapacidad-intelectual.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Olga_Lizasoain/publication/251080623_Un_estudio_sobre_la_fratia_ante_la_discapacidad_intelectual/links/541706640cf2788c4b35fd1b/Un-estudio-sobre-la-fratria-ante-la-discapacidad-intelectual.pdf)
- Luijck, J., Van der Putten, A.J., y Vlaskamp, C. (2016). I love my sister, but sometimes I don't: A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 279-288. Recuperado de: [https://www.rug.nl/research/portal/files/49891322/I\\_love\\_my\\_sister\\_but\\_sometimes\\_I\\_don\\_t.pdf](https://www.rug.nl/research/portal/files/49891322/I_love_my_sister_but_sometimes_I_don_t.pdf)
- Muñoz, A. (2011). Impacto de la discapacidad en las familias. *Innovación y experiencias educativas*, 38, 160-168. Recuperado de: [https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Numero\\_38/ANASTASIA\\_MUNOZ\\_1.pdf](https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Numero_38/ANASTASIA_MUNOZ_1.pdf)
- Muñoz, J. (2017). *Informe. Hermanos/as adultos de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo: revisión de datos comparativos España-EEUU*. Madrid: Plena Inclusión España. Recuperado de: [http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5212/Informe\\_hermanos\\_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031313791243239](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5212/Informe_hermanos_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031313791243239)
- Navas, P., Verdugo, M. Á., Arias, B. y Gómez, L. (2010). La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(3), 28-48.
- Núñez, A., Rodríguez, L., y Lanciano, S. (2005). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. *Revista Siglo Cero*, vol. 36(4), 50-74. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3133>
- Oñate, L. y Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual. *Psychological Intervention*, 26 (2), 93-101. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1132055916300722>

- Ruiz, R., y Tárraga, R. (2015). El ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con un trastorno del espectro autista. Una revisión teórica. *Papeles del Psicólogo*, 36(3), 189-197. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/778/77842122004.pdf>
- Santos, J.L., y Sanz, L.J. (2013). *DSM-5: Novedades y Criterios Diagnósticos*. Centro Documentación de Estudios y Oposiciones. Recuperado de: <http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/DSM%205%20%20Novedades%20y%20Criterios%20Diagn%C3%B3sticos.pdf>
- Sarto, M.P. (2001, mayo). *Familia y Discapacidad*. Ponencia en el III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo” de la Universidad de Salamanca. Salamanca, España. Recuperado de: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Scelles, R. (2006). La riqueza del vínculo fraterno. *Revista Síndrome de Down*, 23, 129-135. Recuperado de: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/91/riqueza%20vinculo.pdf>
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 224, 21-36. Recuperado de: [http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224\\_articulos2.pdf](http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf)
- Tamarit, J. (2005). Discapacidad intelectual. En M. G. Milla y F. Mulas (Coord.). *Manual de atención temprana* (pp. 663-682). Valencia: Editorial Promolibro. Recuperado de: [http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/185/cd/material\\_complementario/m1/Discapacidad\\_intelectual.pdf](http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/185/cd/material_complementario/m1/Discapacidad_intelectual.pdf)
- Verdugo, M.Á. y Gutiérrez, B. (2009), *Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Ediciones Pirámide.

- Verdugo, M.Á., Canal, R., Fernández, R., Bermejo, L., Alonso, S., Tamarit, ... y Ribera, J. (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. La toma de decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida*. Madrid: Publicaciones Imsero. Recuperado de: <https://www.infoautismo.es/wp-content/uploads/2015/10/04.Libro.pdf>
- Verdugo, M.Á., Guillén, V.M., y Vicente, E. (2014). Discapacidad intelectual. En L. Ezpeleta y J. Toro (coord.). *Psicopatología del desarrollo* (pp. 169-190). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Verdugo, M.Á., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación*. Publicaciones del INICO (Salamanca). Recuperado de: [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26164/herramientas\\_6.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26164/herramientas_6.pdf)
- Verdugo, M.Á., Schalock, R.L., Thompson, J. y Guillén, V. (2013). Capítulo 4. Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo. En M. Á. Verdugo y R. L. Schalock (Coords.) *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp. 89-110). Salamanca: Ediciones Amarú.

## **ANEXOS**

**Anexo I. Relación de tablas**

**Anexo II. Relación de figuras**

**Anexo III. Cuestionario dirigido a hermanos de personas con DI**

**Anexo IV. Cuestionario dirigido a hermanos de personas sin DI**

**Anexo V. Escala de Calidad de Vida Familiar. Mapas de planificación**