

---

# Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos

## *Emotional experience of disabled people's siblings*

---

CONCHA IRIARTE

Universidad de Navarra  
ciriarte@unav.es

SARA IBARROLA-GARCÍA

Universidad de Navarra  
sigarcia@alumni.unav.es

**Resumen:** Este trabajo pone de relieve la necesidad de prestar atención a la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos, tanto en sus aspectos positivos como negativos. Para ello se ha realizado una amplia selección y revisión bibliográfica de trabajos de los últimos 9 años que tratan el tema de la fratría y la discapacidad. Finalmente, se revisan diversas aportaciones que contienen información sobre cómo intervenir o abordar estos temas con los hermanos.

**Palabras clave:** Hermanos; impacto emocional; discapacidad intelectual; intervención emocional.

**Abstract:** It is very important to pay attention to the emotional experience of disabled people's siblings. This article suggests taking into account the wide range of emotional aspects -both positive and negative- which arise from having a disabled brother or sister. It would be very helpful to address these issues with brothers and sisters. In this sense the article goes deeper into this emotional experience. Thus, we have selected and reviewed the available literature of the last 9 years about the issue of *fratría* and disability. Finally, we have reviewed some literature about intervention.

**Keywords:** Sibling; emotional impact; intellectual disability; emotional intervention.

CONCHA TRIARTE / SARA IBARROLA-GARCÍA

## INTRODUCCIÓN

No está claro –al menos en la literatura– si contar en la fratría con un hermano o hermana con discapacidad implica cierto grado de dificultad en el ajuste psicológico para el hermano o hermana sin discapacidad. Y no está claro porque los autores encuentran datos significativos a favor y en contra de la relación entre persona con discapacidad e incidencia general en el ajuste psicológico de los miembros de la fratría.

Una buena muestra y además significativa de lo que decimos se puede ver en el artículo de Dew, Baladín y Llewellyn (2008) que analiza los resultados de 21 estudios empíricos publicados entre 1972 y 2005 sobre el impacto psicosocial y el ajuste de los hermanos de niños con un rango variado de discapacidades.

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

Es, precisamente, esta diversa respuesta emocional, ligada a una experiencia personal que exige adaptación lo que nos indica que los hermanos pueden tener necesidades específicas en este proceso de adaptación. Y es esto, precisamente, lo que queremos analizar en este artículo. Localizar aspectos positivos y negativos, para que se den cauces para la comunicación, de modo que las ambivalencias, los interrogantes, las culpabilidades que surgen en este tipo de fratría, puedan ser habladas y elaboradas. Estos cauces de comunicación no se dan en la mayoría de las

## REVISIÓN DE ESTUDIOS SOBRE LA VIVENCIA EMOCIONAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ocasiones en opinión de Basquin (2003) y pueden ser muy saludables en la opinión de Scelles (2003) y Scelles, Bouteyre, Dayan y Picon (2007), ya que convierten las emociones especiales en emociones comunes y manejables a las que se puede hacer frente (Núñez y Rodríguez, 2005, p. 57-58), dan un reconocimiento personal y específico a los hermanos (Germain, 2008), y la posibilidad de poder expresarse permitiendo a los hermanos realizar un auténtico trabajo de elaboración psíquica de los afectos y de las representaciones que se hacen sobre esta realidad Lefebvre y Sarfaty (2008).

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

## VIVENCIA POSITIVA DE LA DISCAPACIDAD POR PARTE DE LOS HERMANOS

En las investigaciones de Knox et al. (2000) y Scorgie y Sobsey (2000) los hermanos indican que la convivencia con un hermano con discapacidad les ha hecho: ser mejores personas, ha supuesto una transformación positiva de sí mismos y del entorno familiar, encuentran en sí mismos capacidades renovadas para adaptarse a un mundo cambiante. Describen una vivencia vital plena y rica aunque no haya sido o no sea fácil. Los hermanos en las investigaciones de McMillan (2005) y Swenson (2005) apuntan que tener un hermano con discapacidad les ha aportado: mayor empatía, amor, sentido de la justicia social, defensa de quienes lo necesitan, desarrollo de un sentido de protección y soporte de los otros, lealtad, comprensión y aceptación de la diferencia. Cuskelly y Gunn (2003 y 2006) en este sentido hablan del desarrollo de la empatía en la medida en la que se participa más en el cuidado del hermano. En palabras de Stoneman (2005) mejora la toma de perspectiva amplificando la capacidad de estos hermanos para entender los sentimientos de los demás.

Por su parte Kuo (2000) indica entre los aspectos positivos que pueden generar madurez y competencia en los hermanos de niños con discapacidad, frente a hermanos de niños sin discapacidad, los siguientes: la vivencia del sentimiento de pérdida acompañando a los padres cuando nace el hermano con discapacidad (en el

CONCHA IRIARTE / SARA IBARROLA-GARCÍA

caso de hermanos mayores). A su vez el aumento de responsabilidades en el cuidado del hermano puede generar un sentimiento mayor de competencia, aumentando en consecuencia la autoestima. Asimismo, un mayor desarrollo del comportamiento prosocial y mayor sensibilidad. Por último, considera una ventaja la oportunidad de aprender y poner a prueba estrategias de afrontamiento, minimizando problemas de ajuste al estrés en la vida adulta. La convivencia en una fratría donde un hermano tiene discapacidad fortalecería a los hermanos frente al estrés en el futuro.

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

Para Cox et al. (2003) –citado en Dew et al. (2008)– el tener un hermano con discapacidad hace que los hermanos sin dificultad actúen de una forma proactiva como si se movieran a diario en una coyuntura de entrenamiento en resolución de problemas, lo que les hace ser expertos en el empleo de estrategias de afrontamiento cognitivas, comportamentales e interpersonales de tipo activo y proactivo. Núñez y Rodríguez (2005) señalan las siguientes fortalezas en los hermanos: son luchadores, autoexigentes, perseverantes, sobreadaptados, solidarios, siempre dispuestos a hacerse cargo de los problemas de los demás. Por su parte, Orjales y Polaino-Lorente ya recogían en 1993 las siguientes fortalezas en los hermanos: mayor tolerancia a las diferencias, altruismo y compasión, mayor grado de colaboración entre hermanos, reforzamiento de los lazos familiares gracias a este vínculo especial, ocasión para aprender experiencias enriquecedoras para la vida, desarrollo de una mayor fortaleza personal, alegría ante el menor logro alcanzado por el hermano con discapacidad, mayor sensibilidad y actitudes más cariñosas con personas que presentan discapacidad.

Desde el punto de vista de la resiliencia, otro tema importante que hay que tocar es el referido a la conexión emocional positiva entre hermanos. En este sentido es evidente que potenciar un ambiente de convivencia positivo, donde los hermanos sienten armonía y conexión emocional es muy deseable también para el adecuado desarrollo del hermano con discapacidad. El vínculo fraterno ofrece un inmenso terreno de experiencias afectivas, cognitivas y sociales, emocionalmente significativas y además diferenciadas y específicas a las que hacen con los padres. Para Bert (2008) la vida fraternal ayuda a regular las relaciones. Escuchar, ser solidarios, guardar secretos, estimula el pensamiento y los aprendizajes, facilita la adaptación al entorno y ayuda a saber comportarse en relación con los adultos. Confronta con el problema de la coexistencia y su elaboración psíquica (jerarquías,

## REVISIÓN DE ESTUDIOS SOBRE LA VIVENCIA EMOCIONAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

edad, estatus, poder, privilegios) y permite –en consecuencia– el trabajo psíquico de diferenciarte del otro, favoreciendo la individuación de la persona. La fraternidad abre, en consecuencia, a un estado de estimulación y receptividad entre psiquismos.

Para que esta conexión emocional entre hermanos sea positiva el hermano sin discapacidad necesita –en alguna medida también– sentirse buscado, reconocido, querido, respetado en la fraternidad. Aquí las figuras materno-paterna son decisivas a la hora de modular este proceso, ya que ellos han de ser los facilitadores del mismo. Como dice Scelles (2003) los niños miran a los padres a los ojos para saber la manera cómo pueden y deben vivir la vinculación con los hermanos. Para algunos autores la calidad emocional de la relación entre hermanos es predictora de la implicación instrumental y afectiva actual y futura con el hermano con discapacidad (Seltzer et al. 2006). Stoneman (2005) a este respecto puntualiza la necesidad de poner en tela de juicio la socialización de los hermanos con el fin de que asuman funciones parentales de cara al futuro, dejando claro que este es un tema de valor y de conflicto que debe tenerse en cuenta en la investigación y en las intervenciones con hermanos. Apuesta por la vía de la liberación de esta responsabilidad a los hermanos y por la autodeterminación ya que además hay personas con discapacidad que no quieren ser dependientes ni de padres ni de hermanos en el futuro.

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

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

## EMOCIONES NEGATIVAS Y AJUSTE PSICOLÓGICO DE LOS NIÑOS CON HERMANOS CON DISCAPACIDAD

El estudio de las emociones negativas más comunes en la convivencia con un hermano con discapacidad nos dará pista acerca de los temas que podemos activar directa o indirectamente en las intervenciones con hermanos. Es cierto que en algún momento de la vida del hermano éste ha de elaborar sentimientos de pérdida o duelo respecto a la discapacidad (Seltzer, Graus, Hong y Orsmond, 2001) y poder hablar de estas emociones puede serle de gran utilidad en ese proceso. Como apunta Dykens (2006, p. 49) examinar las ventajas que origina este tipo de fraternidad no exime

CONCHA IRIARTE / SARA IBARROLA-GARCÍA

de analizar también las respuestas estresantes y negativas. El cansancio, la vergüenza, el resentimiento, los celos, la ansiedad, la sobrecarga hacen su aparición en la vida de padres y hermanos y ambas perspectivas –las fortalezas y las dificultades– nos permiten tener una visión completa de este fenómeno.

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

Centrándonos en las emociones negativas que quedan patentes hemos elaborado una tabla en la que cruzamos autor/es, año de la investigación y emociones negativas destacadas en esos artículos, bien investigadas por ellos mismos –estudio empírico–, bien recogidas por ellos (tabla 1).

Somos conscientes de las limitaciones metodológicas que supone hacer esto y justo es contrario a lo que algunos investigadores reivindican como es el caso de Stoneman (2005) que sugiere “diseccionar muy bien las muestras” con el fin de no sacar conclusiones con hermanos de edades, género o circunstancia sociocultural diversa, variabilidad de discapacidad diagnosticada en los hermanos, etc. No obstante, ya hemos justificado que no es este nuestro cometido sino el de abrirnos a posibles necesidades emocionales con el fin de sondearlas y tratarlas si es preciso.

A continuación pasamos a comentar brevemente cada una de las emociones localizadas en el contexto de las investigaciones que mostramos en la tabla 1 y también de otras distintas que recogemos en la bibliografía. Como se podrá observar a simple golpe de vista, las emociones más señaladas son en primer lugar el sentimiento de soledad y aislamiento social, le sigue el estrés, el sentimiento de falta de atención materno-paterna, el sentimiento de culpa y de vergüenza. Veamos cada una de ellas con mayor detalle.

## REVISIÓN DE ESTUDIOS SOBRE LA VIVENCIA EMOCIONAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

**Tabla 1. Emociones negativas de los hermanos de personas con discapacidad en la literatura**

	KUO, 2000	VOIZOT 2003	SCELLES 2003	KORFF- SAUSSE 2003	DEW EL AL. 2008	STONE- MAN 2005	NÚÑEZ Y RODRÍGUEZ 2005	CAGIGA ET AL. 2006	APPS, 2005	ORJALES Y POLAINO 1993
Enfado / Inhibición y ocultamiento de enojo	•	•					•			
Irritabilidad	•									
Soledad / Aislamiento social	•				•	•	•	•	•	•
Agresividad	•							•		
Deprivación de atención paterna	•			•	•		•			
Estrés	•				•	•	•			•
Cansancio por incremento de responsabilidades / sobreprotección	•						•		•	
Malestar	•								•	
Frustración por reducción de actividades sociales o extraescolares	•						•			
Resentimiento	•									
Culpabilidad	•						•		•	•
Indiferencia			•							
Depresión						•			•	•
Temor / Angustia									•	•
Celos / Envidia							•		•	•

## CONCHA IRIARTE / SARA IBARROLA-GARCÍA

	KUO, 2000	VOIZOT 2003	SCELLES 2003	KORFF- SAUSSE 2003	DEW EL AL. 2008	STONE- MAN 2005	NÚÑEZ Y RODRÍGUEZ 2005	CAGIGA ET AL. 2006	APPS, 2005	ORJALES Y POLAINO 1993
Confusión / Desconcierto							•		•	•
Preocupación							•		•	•
Ira / Rabia									•	•
Vergüenza			•				•		•	•
Inseguridad (falta de autoestima)			•		•					
Ansiedad					•	•				
Odio / Hostilidad			•				•			
Rivalidad			•				•			
Presión por compensar la limitación del hermano	•						•			

*Enfado e inhibición y ocultamiento de enojo / Irritabilidad*

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

*Soledad /Aislamiento social*

Los niños con hermanos con discapacidad se sienten solos dentro y fuera de la familia según datos recogidos por Dew et al. (2008), debido a los cuidados especiales que hay que brindarle al hermano con discapacidad y también porque éste no tiene amigos y necesita la compañía y apoyo de los hermanos (Stoneman, 2005). Para



## REVISIÓN DE ESTUDIOS SOBRE LA VIVENCIA EMOCIONAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Núñez y Rodríguez (2005) los padres cuentan con más apoyos que los hermanos y éstos suelen sentir más aislamiento y desamparo. Para Orjales y Polaino-Lorente (1993) este sentimiento de aislamiento y/o de rechazo se puede dar tanto por parte de los compañeros, como respecto de los miembros de la propia familia o de otras familias ya que siente a la suya especial. Para la APPS (2005) esta emoción es propia de la población de hermanos adolescentes y es fruto de sentir la diferencia.

Giallo y Gaviria-Payne (2006, p. 942) al estudiar una muestra de 49 niños con hermanos diagnosticados observan más “problemas con los iguales” y peor “comportamiento prosocial”.

*Deprivación de atención paterna*

Este es un aspecto muy a menudo señalado en la investigación. Para Núñez y Rodríguez (2005, p. 13): “los hermanos a partir del momento del enfrentamiento con la discapacidad son los menos atendidos dentro del grupo familiar, hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la limitación”.

Hasta el punto de que para Kuo (2000) no es el nacimiento de un hermano con discapacidad lo que puede afectar al hermano sino el tratamiento que a partir del nacimiento de ese niño le dan los padres. Korff-Sausse (2003) habla incluso de hijos psíquicamente olvidados por la madre. Parte de la idea de que los hermanos de niños con dificultades, a pesar de las apariencias (padre en alerta), a un nivel inconsciente no se inscriben o sufren un borrado en la vida psíquica de la madre. Para Dew et al. (2008) es la sobrecarga de la madre al atender al niño con discapacidad lo que impide esta atención adecuada a los hermanos.

*Estrés*

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

*Cansancio por incremento de responsabilidades*

Con independencia de los roles centrales que un hermano tenga en su vida, asumirá un rol –si quiera periférico– de cuidado del hermano o hermana con discapacidad y habitualmente también anticipará una responsabilidad de cuidado (futuro). Especialmente parece que esto ocurre en mayor medida en las mujeres (hermanas)

que anticipan este rol como parte de su responsabilidad familiar futura. Orsmond y Seltzer, (2000) comprueban que las hermanas son más proclives que los varones a mantener contacto con su hermano o hermana diagnosticado o diagnosticada, a hacer más cosas juntos, a empatizar con las habilidades y necesidades de sus hermanos con discapacidad, a tener discusiones con sus padres acerca del futuro de su hermano o hermana, a manifestar intimidad (sentirse más cercano) en la relación con el hermano. En suma asumen la responsabilidad de dar continuidad al rol de cuidado de los padres, también es cierto que las hermanas frente a los hermanos muestran peor ajuste, más síntomas neurológicos y más problemas familiares (Kuo, 2000). Sin distinción de género, Hannah y Midlarsky (2005) hablan de sobrecarga y altruismo. Los hermanos de niños con retraso mental en su investigación estaban motivados mayoritariamente a ayudar en el cuidado del hermano o aliviar a la madre de la carga en el cuidado del hermano.

#### *Malestar*

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

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

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

#### *Resentimiento*

Para Scelles (2003) es el motivo por el que algunos hermanos construyen su identidad social buscando una actividad asociativa o profesional en el sector de la discapacidad o de la ayuda, con el fin de sublimar el sufrimiento que les provoca la

## REVISIÓN DE ESTUDIOS SOBRE LA VIVENCIA EMOCIONAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

culpabilidad por sentir ese odio resentido hacia el hermano. La falta de autoestima de los hermanos de niños con discapacidad ligada a su culpabilidad puede manifestarse por un altruismo que funciona como un castigo que se autoinflinge o como una forma de hacerse perdonar.

*Culpabilidad*

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

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

*Indiferencia*

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

*Depresión / tristeza*

Estas emociones se encuentran reflejadas en menor medida en la literatura sobre hermanos y discapacidad. Stoneman (2005) la encuentra ligada a la insatisfacción

CONCHA IRIARTE / SARA IBARROLA-GARCÍA

que causa en el hermano sin discapacidad, la crianza diferenciada y la falta de atención. Cagigal y Prieto-Ursúa (2006) encuentran un mayor nivel de problemas de conducta y emocionales en menores con hermanos diagnosticados (n = 153 niños de 4 a 18 años) entre ellos la depresión (evaluados con el CBCL, *Child Behavior Checklist* (Achenbach y Edelbrock, 1983). En Lefebvre y Sarfaty (2008), los hermanos muestran además de depresión, inhibición intelectual, fracaso escolar o sentimiento de abandono. Otorgan a estos hermanos un sufrimiento específico que consideran hay que tratar. Asimismo creen que este sufrimiento es difícil de detectar por parte de los padres y es necesaria la intervención de otros profesionales como el pediatra, el pedagogo o el psicopedagogo para su detección y tratamiento.

#### *Temor / angustia*

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

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

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

#### *Celos / envidia*

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

#### *Confusión / desconcierto*

Para Orjales y Polaino-Lorente (1993), los hermanos se pueden sentir confusos res-

## REVISIÓN DE ESTUDIOS SOBRE LA VIVENCIA EMOCIONAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

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

*Preocupación*

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

*Ira / rabia*

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

*Vergüenza*

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

*Inseguridad (falta de autoestima)*

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

*Ansiedad*

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

CONCHA IRIARTE / SARA IBARROLA-GARCÍA

*Behavior Checklist*, Achenbach et al. 1983), problemas internalizantes y externalizantes, aislamiento, quejas somáticas, ansiedad, depresión, problemas sociales y conducta agresiva.

#### *Odio / hostilidad*

Núñez y Rodríguez (2005) y Meynckens-Fourez (2007) llaman la atención sobre la dificultad de los hermanos para expresar ésta y otras emociones negativas hacia el hermano. Esta dificultad necesita de un tratamiento individualizado, incluso fuera de los grupos de apoyo a los que pueda estar asistiendo el hermano (Germain, 2008).

#### *Rivalidad*

Según Núñez y Rodríguez (2005, p. 28):

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

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

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

Estas 24 emociones localizadas en la investigación sirvieron a las autoras/es como categorías de estudio en una muestra por accesibilidad extraída de la población de hermanos de alumnos del Colegio El Molino de Pamplona,  $n = 33$  (22 hermanas y 11 hermanos) cuyas edades se distribuyen del siguiente modo: seis tienen entre 8 y 12 años; ocho hermanos entre 13 y 16 años, y diecinueve son mayores de 18 años ( $\bar{x} = 18.7$  años y  $s = 7.7$ )<sup>1</sup>.

Analizados los datos, de las 24 categorías de búsqueda programadas en el

<sup>1</sup> Con motivo de un proyecto de investigación y colaboración (financiado por el Gobierno de Navarra) entre el Departamento de Educación de la Universidad de Navarra y el Centro de Orientación Familiar de la Fundación Ciganda Ferrer– Colegio El Molino, se plantea como objetivo principal del mismo analizar las necesidades de los hermanos con personas con discapacidad intelectual y conocer sus vivencias y sentimientos a fin de poder diseñar una intervención acorde con éstos (Lizasoáin, 2007)

## REVISIÓN DE ESTUDIOS SOBRE LA VIVENCIA EMOCIONAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

AQUAD Seis (Huber y Gürtler, 2008), se localizaron en la muestra de hermanos 13 de estas emociones: enojo, soledad-aislamiento social, agresividad, estrés, cansancio por incremento de responsabilidades-sobreprotección, malestar, frustración, temor-angustia, celos, preocupación, rabia, vergüenza y ansiedad. Para conocer con más detalle los resultados de esta investigación remitimos a Iriarte e Ibarrola-García (2010).

## CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS PARA LA INTERVENCIÓN

- 1) Resulta asunto relevante en la familia con un miembro con discapacidad conseguir que la fratría adquiera un papel positivo, estructurador, armónico para la construcción del futuro positivo de los miembros de la familia.
- 2) Para ello es positivo elaborar las situaciones de estrés e integrar en la identidad de los hermanos, también de los padres y de toda la familia, tanto los aspectos resilientes o fortalezas a las que coadyuva el tener un miembro con discapacidad como los aspectos más arduos y difíciles que habrá que elaborar psíquicamente.
- 3) Entre estos últimos hemos encontrado en la literatura los siguientes: enfado, inhibición y ocultamiento del enojo, irritabilidad, aislamiento social-soledad, agresividad, privación de la atención paterna, estrés, cansancio por incremento de responsabilidades-sobreprotección, malestar, frustración por reducción de actividades sociales o extraescolares, resentimiento, culpabilidad, indiferencia, depresión-tristeza, temor-angustia, celos, confusión-desconcierto, preocupación, ira-rabia, vergüenza, inseguridad (falta de autoestima), ansiedad, odio-hostilidad, rivalidad, presión por compensar la limitación del hermano.
- 4) Los grupos de apoyo o talleres de hermanos pueden ser –para aquellos hermanos que lo precisen– un espacio para expresar emociones, para ser reconocido, para integrar y elaborar los aspectos más difíciles que provoca esta específica relación fraternal, protegiendo al hermano de elaboraciones inadecuadas, tratando de protegerlo más que patologizarlo (Basquin, 2003; Cagigal y Prieto-Ursúa, 2006; Ponce, 2007; Kuo, 2000).

Los grupos de apoyo a hermanos son un elemento protector del hermano y predictor de un mejor ajuste psicológico en opinión de Giallo y Gaviria-Payne (2006). Son varias las razones que se aducen para impulsarlos, para Korff-Sausse (2003) el encuentro del hermano con otro adulto fuera del hogar puede “hacerle un hueco

CONCHA IRIARTE / SARA IBARROLA-GARCÍA

psíquico”, un lugar que les permita “dejar de ser niños olvidados”, “hijos borrados de la psique de la madre”, en palabras del autor. Para Dew et al. (2008) los grupos de apoyo pueden convertirse en mediadores, moduladores de las relaciones, de modo que suavizarían los aspectos negativos facilitando relaciones más armónicas y positivas. Lefebvre y Sarfaty (2008) consideran que el rol principal de estos grupos es facilitar la expresión de las emociones positivas y negativas. En el caso de estas últimas poder trabajar ciertos sentimientos como el odio, la vergüenza o el aislamiento que no se pueden compartir con otros o en la familia. Con una perspectiva menos clínica y en nuestro país, Ponce (2007) considera el papel activo del hermano (no es paciente, no es sujeto pasivo) en la calidad de vida de sus hermanos con discapacidad y en su familia de manera que propone la realización de talleres de hermanos como una actividad “lúdica” y “puntual”. Estos encuentros entre hermanos<sup>2</sup> sirven para darles información y detectar si tienen alguna dificultad en la vivencia de la discapacidad y poder ofrecer estas orientaciones a los padres para que sean ellos quienes las trabajen o deriven<sup>3</sup>.

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

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

- 1) Respecto al niño que participa en el taller
  - Evitar el sentimiento de soledad / diferencia.
  - Crear las condiciones para intercambiar información neutra sobre la discapacidad en un contexto donde los niños puedan expresar lo que saben y puedan tomarse su tiempo para hacer preguntas.

---

<sup>2</sup> Ponce (2007) basándose en los *sibshops*, talleres de hermanos puestos en marcha por Mayer desde 1990 y de los que se pueden conocer más detalles a través de su web ([www.siblingsupport.org](http://www.siblingsupport.org)), realiza con Gordillo desde 2004 los talleres de hermanos con niños entre 4 y 10 años, en los cuales los niños a modo de clubs se reúnen con otros hermanos durante todo el día para realizar actividades lúdicas, dirigidas por hermanos voluntarios que reciben una formación específica del modelo (Ponce, 2007, p.19). En este documento nos describen su experiencia y detallan todos los pormenores de su puesta en marcha y funcionamiento.

<sup>3</sup> Se recomienda consultar los trabajos de Dunst, Trivette y Hamby (2008) y Turnbull y Turnbull (2002) sobre planificación centrada en la familia donde se ahonda precisamente en la idea de apoyo a los padres (*empowerment*) a través de programas específicos para que sean ellos quienes realicen la asistencia a los hijos. Desde un paradigma activo de la familia y –en consecuencia– menos dependiente del especialista.



## REVISIÓN DE ESTUDIOS SOBRE LA VIVENCIA EMOCIONAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

- Promocionar la autoestima y el crecimiento personal de los miembros del grupo.
  - Favorecer el intercambio entre los hermanos (experiencias, emociones, deseos) fuera del juicio de los adultos pero bajo su protección.
  - Adquirir nuevos conocimientos y habilidades que les resulten útiles en la vida cotidiana.
  - Alentar a los padres a encontrar tiempo para sus hijos sin discapacidad ayudándoles a que escuchen y consideren lo que viven.
- 2) Respeto a la discapacidad
- Mejorar la comprensión de la discapacidad.
  - Reconocer las características del hermano con discapacidad intelectual en toda su amplitud (con capacidades y limitaciones).
  - Intercambiar información sobre la discapacidad.
  - Aclarar dudas y confusiones.
  - Garantizar que los hermanos se sientan reconocidos y apoyados en las experiencias específicas que ellos viven.

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

*Respecto a los temas* que pueden abordarse en los grupos, se citan los siguientes:

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

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

CONCHA IRIARTE / SARA IBARROLA-GARCÍA

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

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

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

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

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

- 1) Desculpabilizar respecto al sentido de responsabilidad precoz al intentar proteger al hermano.
- 2) Sentimiento de lástima y tristeza.
- 3) Sentimiento de empatía, trabajar este sentimiento en los hermanos ante sentimientos como la frustración, la tristeza o el miedo que advierten en los hermanos con discapacidad.
- 4) La rivalidad fraternal que se convierte en agresividad inhibida.
- 5) Celos.
- 6) El sentimiento de estar olvidado.
- 7) El no ser objeto de amor.
- 8) Culpabilidad por los pensamientos negativos hacia el hermano, por ser normal o por no poderse ocupar suficientemente del hermano.
- 9) Muy confidencialmente necesitan hablar de algunos sentimientos negativos como odio, resentimiento, hostilidad y de sentimientos ambivalentes.

## REVISIÓN DE ESTUDIOS SOBRE LA VIVENCIA EMOCIONAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La *APPS* (2005) delimita los temas por edades a tenor de las necesidades que plantean los hermanos en cada etapa del desarrollo (tabla 2).

**Tabla 2. Relación de temas extraído de la opinión de hermanos que trabajan en grupos de apoyo (APPS, 2005)**

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

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

- 1) Yo hermano también quiero ser el centro de atención, que mis padres satisfagan mis necesidades.
- 2) Yo hermano quiero que mis padres me defiendan, me cuiden y me protejan. Yo hermano tengo muchas veces la sensación de no ser querido.
- 3) Yo hermano les pregunto a mis padres ¿yo significo algo para vosotros? ¿es mi hermano el que significa más? o ¿el que significa todo? ¿mi existencia no es motivo suficiente de felicidad para vosotros?
- 4) Yo hermano quiero estar con otros hermanos que me cuenten cómo viven ellos.
- 5) Yo hermano a veces no aguanto a mi hermano con discapacidad, siento celos, rabia, no lo soporto.
- 6) Yo hermano necesito poder expresar con claridad los sentimientos negativos hacia mi hermano de la misma manera que lo haría si mi hermano no tuviera discapacidad.
- 7) Yo hermano exijo que a mi hermano le pongan límites y le exijan. No puede sistemáticamente salirse con la suya, ser el privilegiado, el jefe, el caprichoso.

CONCHA IRIARTE / SARA IBARROLA-GARCÍA

- 8) Yo hermano quiero que traten a todos los hermanos de un modo más justo e igualitario.
- 9) ¿Yo hermano me tengo que colocar sistemáticamente en una posición pasiva, de aguante y obediencia para no saltar contra mi hermano y sentirme culpable?
- 10) Yo hermano me canso de tener que cuidar de mi hermano con discapacidad.
- 11) Mis padres creen que como no tengo discapacidad yo soy maduro, autónomo y grande capaz de entender y razonar, capaz de cuidar y proteger a mi hermano.
- 12) Pido a mis padres que no esperen del hijo sin dificultades lo que el discapacitado no les puede dar. No estoy aquí para compensarles de las insatisfacciones que puede darles mi hermano. No puedo sacar siempre diez.

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

Fecha de recepción del original: 25 de septiembre de 2009

Fecha de recepción de la versión definitiva: 3 de febrero de 2010

## REFERENCIAS

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

## REVISIÓN DE ESTUDIOS SOBRE LA VIVENCIA EMOCIONAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

- Cagigal, V. y Prieto-Ursúa, M. (2006). Problemas emocionales y de conducta en hermanos de menores con diagnóstico de trastorno mental. *Clínica y Salud*, 17(1), 51-68
- Connors, C. y Stalker, K. (2003). *The view and experiences of disabled children and their siblings: a positive Outlook*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Cuskelly, M. y Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 108, 234-244.
- Cuskelly, M. y Gunn, P. (2006). Adjustment of Siblings of a Child with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 917-925.
- Dew, A., Balandin, S. y Llewellyn, G. (2008). The psychosocial impact in siblings of people with lifelong physical disability: a review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20, 485-507.
- Dyke, P., Mulroy, S. y Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, 98, 23-24.
- Dykens, E. (2005). Happiness, well-being, and character strengths: outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 43(5), 360-364.
- Dykens, E. (2006). Felicidad, bienestar y puntos fuertes del carácter: resultados para familias y hermanos/as de personas con retraso mental. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(3), 219, 45-52.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., y Hamby, D. W. (2008). *Research synthesis and meta-analysis of studies of family-centered practices*. Asheville: Winterberry Press.
- Germain, Y. (2008). Allons z' enfants de la fratrie...au groupe d'expression: mérites et limites. En C. Bert, (Ed.). *La fratrie à l'épreuve du handicap* (pp. 219-234). Ramonville Saint-Agne: Éditions Érès.
- Giallo, R. y Gaviria-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937-948.
- Hannah, M.E. y Midlarsky, E. (2005). Helping by siblings of Children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 110(2), 87-99.
- Huber, G. L. y Gürtler, L. (2008). *AQUAD Seis. Manual del programa para analizar datos cualitativos*. Tübingen: Ingeborg Huber Verlag.
- Iriarte, C. y Ibarrola-García, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 20, 8(1), 373-410.
- Knox, M., Parmenter, T.R., Atkinson, N. y Yazbeck, M. (2000). Family control. The views of families who have a child with and intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 17-28.

CONCHA IRIARTE / SARA IBARROLA-GARCÍA

- Korff-Sausse, S. (2003). Frères et soeurs psychiquement oubliés. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 385-389.
- Kuo, Y-Ch. (2000). *Siblings of a child with and intellectual disability: identifying those at risk*. Canadá: Biblioteca Nacional de Canadá.
- Lefebvre, A. y Sarfaty, J. (2008). La prise en charge de la souffrance psychique de la fratrie dans un groupe d'expression. En C. Bert (Ed.). *La fratrie à l'épreuve du handicap* (pp. 209-218). Ramonville Saint-Agne: Éditions Érès.
- Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero, Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 38(3) 223, 69-88.
- Nixon, Ch.L. y Cummings, M. (1999). Sibling Disability and Children's reactivity to conflicts involving family members. *Journal of Family Psychology*, 13(2), 274-285.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005, 2ª ed.). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Meynckens-Fourez, M. (2007). Fratrie et handicap d'un collatéral. En E. Tilmans-Ostyn, y M. Meynckens-Fourez (Eds.). *Les Ressources de la Fratrie*. Ramonville Saint-Agne: Editions Érès.
- McMillan, E. (2005). A parent's perspective. *Mental Retardation*, 43, 351-353.
- Orjales, I. y Polaino-Lorente, A. (1993). Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista Complutense de Educación*, 4(2), 65-95.
- Orsmond, G.I. y Seltzer, M.M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: gendered nature of the sibling relationship. *American Journal of Mental Retardation*, 105(6), 486-508.
- Ponce, A. (2007). *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- Scelles, R. (2003). Formaliser le savoir sur le handicap et parler de leurs émotions: une question cruciale pour le frères et soeurs. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 391-398.
- Scelles, R., Bouteyre, E., Dayan, C. y Picon, I. (2007). Groupes fratries d'enfants ayant un frère ou une soeur handicapé: leurs indications et leurs effects. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 18, 31-43.
- Scorgie, K. y Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206.
- Seltzer, M., Krauss, M., Hong, J. y Orsmond, G. (2001). Continuity or discontinuity of family involvement following residential transitions of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 181-194.

## REVISIÓN DE ESTUDIOS SOBRE LA VIVENCIA EMOCIONAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

- Seltzer, M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. y Lounds, J. (2006). Estudios del ciclo vital de hermanos de individuos con discapacidades del desarrollo. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(3), 219, 35-44.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: research themes. *Mental Retardation*, 43(5), 339-350.
- Swenson, S. (2005). Families, research, and systems change. *Mental Retardation*, 43, 365-368.
- Tilmans-Ostyn, E. y Meynckens-Fourez, M. (Eds.). (2007). *Les Ressources de la Fratrie*. Ramonville Saint-Agne: Editions Érès.
- Turnbull, A. P. y Turnbull, H.R. (2002). From the old to the New Paradigm of Disability and Families: research to enhance family quality of life outcomes. En J.L. Paul, C.D. Lavelly, A. Craston-Gingras, E.L. Taylor (Eds.), *Rethinking Professional Issues in Special Education* (pp. 83-118). Westport: Ablex Publishing Corporation.
- Van Riper, M. (2000). Family variables associated with well-being in siblings of children with Down Syndrome. *Journal of Family Nursing*, 6, 267-286.
- Voizot, B. (2003). Penser la fratrie du jeune handicapé. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 359-360.
- Williams, P.D., Williams, A., Hanson, S., Graff, C., Ridder, L., Curry, H., Liebergen, A. y Karlin-Setter, R. (1999). Maternal mood, family functioning and perception of social support, self-esteem, and mood among siblings of chronically ill children. *Children's Health Care*, 28, 297-310.