



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

HERMANOS DE PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Máster en Terapia Familiar y de Pareja

Silvia Peral Feliz

Tutor del proyecto: José Navarro Góngora

Salamanca, a 14 de Junio de 2013

Para mi hermana

*Por conocerme mejor de lo que me conozco yo.
Por no poder ser más grande como hermana
pequeña. Por ser todavía mejor como hermana
mayor.*

Agradecimientos

Quisiera dar las gracias a los profesionales y familias que participaron en la difusión de las cartas donde pedía la colaboración de los hermanos. La respuesta tan positiva que recibí de ellos justifica con creces la elaboración de este proyecto.

Mi gratitud también para mis compañeros del Master por las conversaciones que descubren ideas escondidas y despiertan mentes. Gracias a todos los profesores del Máster por lo mucho que aprendí de cada uno de ellos, y en especial a mi tutor José Navarro por impulsar este trabajo cuando la idea apenas se estaba gestando y por sus regalos en forma de enseñanzas (a un lado y al otro del espejo) sobre la familia, la crisis y el buen hacer en terapia.

Agradecer, cómo no, a mi familia y amigos por acompañarme durante todo el proceso de elaboración de este proyecto.

Por último, el agradecimiento más especial es para los hermanos que respondieron al cuestionario. Nunca podré agradecerles lo suficiente lo valiosas que sus palabras me han resultado. Espero que este pequeño proyecto sirva para añadir un granito más de arena en el camino hacia la toma de conciencia de la importancia de tenerlos en cuenta, y un empujón para el desarrollo de propuestas prácticas destinadas a acompañarlos.

Tabla de contenido

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO	1
PRIMERA PARTE. MARCO DE REFERENCIA	7
CAPÍTULO 1. LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)	8
MANIFESTACIONES CLÍNICAS	9
FACTORES CAUSALES	11
PRONÓSTICO	11
CAPÍTULO 2. LA PRESENCIA DE UN NIÑO CON TEA EN LA FAMILIA	12
LA FAMILIA DESDE UN ENFOQUE SISTÉMICO	12
LA RESPUESTA DEL SISTEMA FAMILIAR ANTE LA DISCAPACIDAD	13
EL ESTRÉS EN FAMILIAS EN LA QUE UNO DE LOS HIJOS TIENE TEA	18
CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO	20
CAPÍTULO 3. LA RELACIÓN ENTRE HERMANOS	22
INTRODUCCIÓN	22
FUNCIONES E IMPORTANCIA DE LA RELACIÓN FRATERNA	24
ASPECTOS DE LA RELACIÓN ENTRE HERMANOS	26
LA EVOLUCIÓN DE LA RELACIÓN FRATERNA A LO LARGO DE LA VIDA	39
FACTORES QUE INFLUYEN EN LA CALIDAD DE LA RELACIÓN FRATERNA	46
CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO	55
CAPÍTULO 4. AJUSTE PSICOSOCIAL DE LOS HERMANOS DE PERSONAS CON TEA	57
INTRODUCCIÓN	57
ALGUNAS CONSIDERACIONES PRELIMINARES	58
LOS EFECTOS DE TENER UN HERMANO CON TEA	60
FACTORES QUE INFLUYEN EN EL AJUSTE DE LOS HERMANOS	67
LAS ETAPAS DEL CICLO VITAL Y ADAPTACIÓN DE LOS HERMANOS	80
CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO	85
CAPÍTULO 5. NECESIDADES Y REACCIONES DE LOS HERMANOS	88
REACCIONES EMOCIONALES Y COGNITIVAS	88
LOS HERMANOS TAMBIÉN TIENEN “NECESIDADES ESPECIALES”	96
SEGUNDA PARTE. PARTE EMPÍRICA	102
OBJETIVOS	103
MÉTODO	103
RESULTADOS	107
DISCUSIÓN	149
TERCERA PARTE. RECOMENDACIONES PRÁCTICAS	154
INTRODUCCIÓN	155
RECOMENDACIONES PARA SATISFACER LAS NECESIDADES DE LOS HERMANOS	157
SUGERENCIAS PARA MEJORAR LA RELACIÓN ENTRE HERMANOS	169
EL APOYO SOCIAL: LOS GRUPOS DE APOYO PARA HERMANOS	173
LA INTERVENCIÓN FAMILIAR	176
CONCLUSIONES GENERALES	178
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	185

ANEXO 1. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DEL TRASTORNO AUTISTA (DSM-IV-TR)	192
ANEXO 2. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS PARA LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (DSM-V)	193
ANEXO 3. CARTA PARA LAS ASOCIACIONES	194
ANEXO 4. CARTA PARA LOS HERMANOS	195
ANEXO 5. CUESTIONARIO PARA HERMANOS MENORES DE 12 AÑOS DE PERSONAS CON AUTISMO	196
ANEXO 6. CUESTIONARIO PARA HERMANOS MENORES DE 12 AÑOS DE PERSONAS CON AUTISMO	198

Introducción y Justificación del Proyecto

Roberto es un niño de 11 años. Todo aquel que lo conoce habla sobre lo bien que se porta siempre, lo mucho que ayuda a sus padres, y los pocos problemas que les da. Roberto suele salir a pasear con ellos y con su hermano Luis, de 15 años. Sonríe tímidamente a los conocidos que se acercan a saludar a la familia, pero siempre situado un par de pasos por detrás de su hermano. Todo el mundo se desvive por captar la atención y provocar la risa de Luis. Roberto ha aprendido a esperar.

Mario tiene 15 años. Lo que más le gusta es patinar junto a sus amigos. Un día, su madre le encontró llorando de rabia en su habitación. Mario se resistía a contar qué le ocurría. Aunque su madre nunca lo supo, Mario lloraba porque, mientras patinaba con sus amigos, escuchó como un chico del barrio había insultado a su hermano. Mario, instintivamente, se lanzó a por él, y se terminaron pegando.

Laura tiene 5 años. Hace algunos meses se enfadó mucho porque su hermana mayor, Sonia, le rompió su preciada casita de muñecas. Además, parecía que Sonia nunca quería jugar con ella. Ahora, Laura ya casi nunca se enfada. Ha aprendido que puede pasárselo en grande con Sonia con sólo hacerle cosquillas o soplar burbujas de jabón.

Roberto, Mario y Laura son hermanos de personas con Trastornos del Espectro Autista (en adelante TEA). Sus historias, aunque muy resumidas, son la historia de muchos otros niños, jóvenes y adultos que se encuentran en la misma situación. El presente trabajo tratará de adentrarse en su mundo y de enseñarnos a ponernos en sus zapatos.

Si bien el campo de estudio de los hermanos de personas con TEA es relativamente reciente, los aspectos en los que se han centrado las distintas investigaciones son muchos y muy variados. Una de las pretensiones más importantes de este trabajo es transformar la amalgama de hallazgos que existe al respecto en un cuerpo organizado, estructurado y manejable de conocimientos integrándolos en un solo recurso que pueda servir como material de consulta para todo aquel que esté interesado en sumergirse en lo relativo a los hermanos de personas con TEA. Además, nos proponemos aportar los resultados cualitativos sobre la experiencia subjetiva de los hermanos que hemos extraído de un estudio propio.

Los que hemos crecido junto a un hermano sabemos que la relación fraterna es uno de los lazos más duraderos, bonitos y especiales que las personas anudan a lo largo

de su vida. Sabemos también de primera mano que, inevitablemente, esta relación se debate entre el jugar y el pelear, entre el agredir y el defender, entre el querer y el odiar. En el seno de este vínculo se crea un espacio único y seguro donde el niño puede “entrenarse” para el futuro y adquirir valores y habilidades tan importantes como empatizar, discutir, perdonar, compartir, tolerar, negociar, aprender a perder y aprender a ganar. Casi nadie nos dedica insultos más duros ni es capaz de apodarnos con motes más ingeniosos que nuestros hermanos. Nadie mejor que un hermano sabe qué tecla tocar para enfurecer al otro, pero tampoco hay nadie que sea más hábil para calmarle cuando está angustiado. Son fieros cuando se pelean entre ellos, pero más fieros todavía al protegerse mutuamente de los demás. Expertos en llevarse a los extremos, los hermanos son el ancla que nos une a nuestro origen, a nuestras raíces, a nuestro hogar. Llenan de anécdotas nuestras historias de vida y dibujan con material permanente sus huellas en nuestra memoria, en nuestro carácter e incluso en las relaciones que construimos con los demás.

Siendo las dificultades en la reciprocidad social, en la empatía, en la conciencia de la perspectiva del otro, en el desarrollo de las relaciones con los iguales y en la comunicación algunas de las alteraciones características de los TEA, por definición las personas que los presentan van a ver afectada directamente la relación que mantienen con sus hermanos y hermanas. Si a estas dificultades en la comunicación y la interacción social le sumamos algunas conductas que suelen aparecer asociadas a este trastorno (como la heteroagresividad), obtenemos una combinación única que coloca a los hermanos en una situación de vida cuando menos especial.

La envergadura de las necesidades de los individuos con TEA exige grandes esfuerzos de sus familiares en el afán de ayudarles a desarrollar todo su potencial. En comparación, los hermanos aparentemente parecen poseer las herramientas suficientes para desarrollarse de forma óptima sin apoyos extra. Como es natural, los esfuerzos, hasta hace un tiempo escasos, han venido enfocándose en la persona con TEA y en sus padres casi con exclusividad. Los hermanos usualmente se han visto relegados a un segundo plano, a pesar de que no es difícil darse cuenta de que son una de las personas que más deben enfrentar los desafíos que el TEA genera en la convivencia a diario, y que, probablemente, son ellos quienes van a tener una relación más duradera con el hermano. En el caso de que se les involucrara en la intervención, el objetivo generalmente ha respondido a la ayuda que éstos puedan aportar, y casi nunca a ser ellos los que la reciban. El mayor impulso de este proyecto lo genera la necesidad de tomar

conciencia sobre la importancia de tener a los hermanos en cuenta, un logro del que cada vez nos encontramos más cerca.

En ningún caso ser padres es tarea de coser y cantar. Si criar (y sobre todo educar) a un hijo es ya todo un desafío, ¿cómo no va a serlo si sus preocupaciones no las protagoniza sólo un hijo sino dos o más? ¿cómo no va a serlo si además uno de ellos tiene autismo? Siendo tan bastas las exigencias impuestas por el TEA, para los padres encontrar el tiempo, los recursos y las energías suficientes para atender de forma equilibrada las necesidades de toda la familia (sin olvidarse de las propias) puede llegar a rozar lo inalcanzable. En otras palabras: no es fácil *poner a la discapacidad en su lugar* (Navarro, 1999). Aunque intenten todo lo humanamente posible y arañen al día más minutos de los que en realidad existen, muchos papás se preguntan a diario si lo están haciendo bien, si el tiempo que dedican a su hijo sin TEA es suficiente, si algún día estas circunstancias le hará resentirse o si cuando crezca y eche la vista atrás los comprenderá. Son muchos los padres que afirman que su hijo sin discapacidad ha sido su gran aliado y su mayor fuente de apoyo, y les cuesta encontrar palabras capaces de expresar el amor y el agradecimiento tan profundos que sienten hacia él. Admiran su forma única de cargarles las pilas cuando parece que están a punto de agotarse, no tienen ninguna duda de que es una pieza clave en los avances que logra su hermano con TEA y se quedan maravillados al ver cómo es capaz de llegar a él.

Dado que su situación es especial, los hermanos también tienen sus propias necesidades especiales. Desde este proyecto defendemos firmemente que nuestros protagonistas, al igual que el resto de su familia, necesitan (y tienen el derecho) de ser atendidos, informados, acompañados y apoyados. No obstante, conviene aclarar que con nuestra insistencia sobre la toma de conciencia de la necesidad de atender a los hermanos no queremos decir en ningún caso que tener un hermano o hermana con TEA constituya una experiencia de naturaleza indefectiblemente negativa, ya que, si les preguntamos, muchos de ellos informan del enriquecimiento personal que esta vivencia les ha proporcionado. No debemos caer en el error de pensar que todos los hermanos responden de la misma manera. Como veremos más adelante, hay multitud de factores jugando un papel importante que se combinan para determinar como el hermano se adapta, vive y percibe esta experiencia. En cualquier caso, es cierto que esta circunstancia de vida presenta retos especiales para los hermanos, que no deben ser, de ninguna manera, eludidos o pasados por alto.

Y es que es mucho lo que podemos hacer para apoyarlos. El primer nivel de ayuda lo constituye el conocimiento sobre su experiencia, los factores que influyen en ella y sus necesidades (si las desconocemos difícilmente podremos satisfacerlas). Esto es competencia del ámbito de la investigación, y en este sentido, la evaluación se revela como una poderosa herramienta de aprendizaje. Con el fin último de poner en marcha recursos que se basen en las necesidades de los hermanos, escuchar lo que ellos tienen que decirnos debería ser, sino el primero, uno de los primeros pasos.

Los propios padres manifiestan necesitar que las actividades informativas y de apoyo emocional se amplíen a otros miembros de la familia (como abuelos y hermanos). Sólo conocer esta demanda justifica la inversión de esfuerzos por avanzar en nuestra comprensión acerca de la vivencia de los hermanos. También para los padres resulta útil conocer lo que la investigación nos enseña en pos de realizar actuaciones que promuevan el bienestar de todos sus hijos, de ellos mismos, y de toda la familia como sistema. Sin duda, los padres se encuentran en una posición privilegiada para favorecer que la relación entre hermanos sea lo más positiva y bonita posible y garantizar así que cada uno de sus hijos disfrute de un increíble respaldo emocional durante toda la vida.

Por su parte, los profesionales dedicados a apoyar al sistema familiar de la persona con autismo deben conocer aquellas variables que puedan aumentar el riesgo de que el hermano sufra problemas de adaptación, trabajando por reducir su impacto, y conocer también cuáles son factores de protección para tratar de potenciarlos.

En el presente trabajo, dos son los focos sobre los que se centra nuestra atención y la revisión de las investigaciones efectuadas hasta este momento, dos focos alrededor de los cuales va a estructurarse la exposición. Por un lado, los efectos de crecer junto a un hermano con autismo sobre la experiencia y el bienestar de los hermanos, y por otro, la relación fraterna que se establece dentro de este marco. Estos dos focos, aunque tratados de forma separada a efectos de claridad, mantienen una estrecha ligazón. La experiencia de los hermanos nos habla de cómo es su relación. A su vez, la calidad de la relación también nos da pistas sobre lo positivo o negativo de su experiencia. Estos dos focos forman parte de un territorio sobre el que, aunque ya no es tan virgen como hace algunos años, todavía queda mucho por aprender.

Los dos focos (ajuste psicosocial del hermano y la relación fraterna) van a entenderse desde el marco que ofrece la teoría sistémica, pues consideramos que es inviable aspirar a comprenderlos sin atender a la influencia de las complejas

interrelaciones que se dan dentro de la familia y de las distintas etapas vitales que cada miembro atraviesa.

Las investigaciones sobre el impacto de la discapacidad de uno de los miembros en el sistema familiar y en cada uno de los subsistemas por separado han recogido información de una gran variabilidad de diagnósticos que se manifiestan de manera muy diferente. Las dificultades idiosincrásicas en el mundo relacional de la persona con autismo obligan a tener cuidado a la hora de generalizar los hallazgos sobre los efectos en los hermanos de personas con otros tipos de discapacidad, y por consiguiente, es necesario impulsar la investigación focalizada en este trastorno en particular. Bien sabida es la importancia que el vínculo entre hermanos tiene para ambos. Sin embargo, y aunque ha habido un crecimiento en el interés de la figura del hermano de la persona con discapacidad, no contamos con demasiados estudios centrados específicamente en el hermano de la persona con TEA, estudios que además lanzan resultados contradictorios, equívocos, y difíciles de interpretar. Menos numerosos son todavía los estudios que se han interesado en indagar en su punto de vista y vivencias subjetivas sobre la convivencia con su hermano con TEA.

Aclararemos, cuando sea apropiado, qué observaciones proceden de investigaciones que hablan sobre varios tipos de discapacidad en líneas generales y cuáles de ellos centraron su foco de estudio en el autismo, ya que, como decíamos, sus manifestaciones específicas pueden influir en las familias de manera bien distinta.

Este proyecto está dividido en tres partes. La *primera parte* aborda los aspectos teóricos y está compuesta por cuatro capítulos. El *capítulo 1* trata de resumir algunos puntos clave sobre el autismo haciendo especial hincapié sobre sus manifestaciones para contextualizar y propiciar una mayor comprensión de cómo su idiosincrasia puede afectar de una manera especial a la familia, al ajuste del hermano y a la calidad de la relación fraternal.

Antes de focalizarnos en los hermanos, en el *capítulo 2* realizamos una pequeña revisión sobre el impacto de la discapacidad, y más concretamente, del autismo, en todo el sistema familiar.

En el *capítulo 3* centramos la atención sobre la relación entre hermanos, aportando algunos apuntes generales sobre este subsistema familiar en la población general. Trataremos de establecer una comparativa entre las parejas en las que ambos niños presentan un desarrollo normal y las parejas que incluyen a un niño con

discapacidad. Concretaremos los matices propios que definen la relación cuando uno de los hermanos tiene TEA, exponiendo las conclusiones más importantes de los estudios que han focalizado su interés en la misma.

El *capítulo 4* aborda las conclusiones más relevantes de la investigación relacionada con el ajuste psicológico, emocional, social y comportamental de los hermanos de personas con TEA. Expondremos los efectos que puede generar esta experiencia y aquellos factores y variables que podrían estar influyendo en ella.

Terminamos la primera parte con el *capítulo 5*. En este capítulo se recogerán las reacciones emocionales y cognitivas más comunes de las personas que tienen un hermano con TEA y las necesidades que habitualmente suelen manifestar.

Estos cinco capítulos constituyen el marco teórico sobre el que se sustenta la *segunda parte* del proyecto, dedicado al presente estudio en el que tratamos de acercarnos al punto de vista nuestros protagonistas, los hermanos. Primero haremos referencia a la metodología del estudio, a lo que seguirá los resultados de las respuestas de los hermanos al cuestionario y la posterior discusión de los mismos.

La *tercera y última parte* del proyecto está destinado a la aplicación práctica de los hallazgos que se desprenden de las investigaciones precedentes y de la presente. Recogemos pautas y sugerencias para aquellos padres y profesionales que estén en contacto con esta realidad y que les oriente sobre cómo pueden, desde sus respectivos ámbitos, apoyar a los hermanos y ayudar a establecer un vínculo sano y positivo entre ambos.

PRIMERA PARTE

MARCO DE REFERENCIA

Capítulo 1

LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)¹

Como punto de partida, y antes de concentrarnos en la figura del hermano, dedicaremos este capítulo a describir sucintamente cuáles son las manifestaciones más importantes de los Trastornos del Espectro Autista, puesto que sólo así podremos comprender su influencia e implicaciones en el día a día de la familia.

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son un conjunto de alteraciones neuroevolutivas que afectan al desarrollo infantil y que se presentan en una amplia variedad de expresiones clínicas.

El sistema de clasificación diagnóstica más utilizado a escala internacional es el elaborado por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA). La edición anterior del manual, el DSM-IV-TR, acaba de ser reemplazada por una versión renovada, el DSM-V, con el objetivo de actualizar las categorías diagnósticas según la evidencia científica acumulada. Una de las categorías que más modificaciones ha recibido y que más controversia ha suscitado ha sido precisamente la categoría a la que pertenecía la etiqueta Trastorno Autista.

La categoría *Trastornos Generalizados del Desarrollo* (TGD) donde se incluía el *Trastorno Autista* cambia de nombre en la quinta edición del manual y pasa denominarse *Trastornos del Espectro Autista* (TEA). Las distintas etiquetas que formaban los TGD (*Trastorno Autista*, *Síndrome de Asperger*, *Trastorno Infantil Desintegrativo* y *Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado*) desaparecen y se engloban en un único diagnóstico.

Controversias a parte, la razón que para la APA subyace a la fusión de estas cuatro etiquetas en una sola es la dimensionalidad que caracteriza a los TEA. De esta

¹ Es necesario aclarar que este proyecto ha recogido investigaciones que se centraron en personas diagnosticadas de Trastorno Autista y no del resto de Trastornos Generalizados del Desarrollo, aunque hablemos de TEA para adaptarnos a la categoría actualizada del DSM-V.

manera, lo que era una categoría se convierte en un espectro o continuo en el que se situaría a cada persona según la presentación clínica del trastorno.

Si el Trastorno Autista estaba definido por tres pilares en el DSM-IV-TR (Alteraciones en la interacción social, Alteraciones en la comunicación y Repertorio limitado de intereses) en el DSM-V quedan condensados en dos. Las alteraciones en la interacción social y de la comunicación se funden en un solo criterio, ya que se considera que ambos dominios son inseparables al estar intrínsecamente conectados el uno con el otro. (Los criterios diagnósticos de ambas ediciones del manual -para el Trastorno Autista en la cuarta y para los TEA en la quinta- se muestran en el Anexo 1.)

MANIFESTACIONES CLÍNICAS

Hablar de un espectro significa decir que los TEA poseen una expresión clínica variable inter e intraindividualmente. Es decir, existen niveles muy distintos de afectación entre personas. Las alteraciones pueden tener distintas manifestaciones conductuales que se distribuyen a lo largo del continuo. Además, los déficits pueden cambiar con el tiempo por el grado de presencia de otras variables tales como la intervención temprana. Algunos individuos con TEA presentan graves limitaciones cognitivas, mientras que intelectualmente otros funcionan dentro del rango promedio o incluso poseen habilidades que se sitúa muy por encima de la media. Aunque el DSM-V funde las alteraciones en la interacción social y en la comunicación en un solo criterio vamos a comentarlos de forma separada a efectos de claridad.

Alteraciones cualitativas en la interacción social

Se observan importantes dificultades para empatizar y para el desarrollo y mantenimiento de relaciones con los demás. Los casos más graves presentan aislamiento social significativo y la ausencia aparente de interés por los demás. Otros pueden ser más pasivos socialmente, tener poco interés hacia los demás, dificultades para compartir afecto, experiencias e intereses o dificultades para compartir. Los hay también que pueden ser muy activos socialmente pero interactuar de forma inapropiada, extraña o unilateral (sin tener en cuenta las reacciones de los demás) o mostrar dificultad en adaptarse a las distintas situaciones sociales.

Alteraciones cualitativas en la comunicación

Las personas con TEA comparten una marcada alteración en la función social del lenguaje (es decir, en la utilización del lenguaje para compartir ideas o experiencias), en el intercambio comunicativo recíproco, y en la expresión de las emociones propias y la comprensión de las de los demás.

Respecto a la comunicación no verbal, la variabilidad en las alteraciones va desde la dificultad para coordinar el lenguaje con conductas no verbales, pasando por la dificultad para usar el contacto ocular, o conductas como la de señalar, hasta una ausencia total de gestos y expresiones faciales en los casos más graves.

En cuanto a la comunicación verbal, los déficits abarcan desde la ausencia total del lenguaje (denominado mutismo funcional) a la utilización del mismo pero de una manera no recíproca (por ejemplo, pueden centrarse en hablar repetidamente sobre sus intereses preferidos). Los que disponen de lenguaje oral suelen exhibir conductas verbales peculiares como la ecolalia, la inversión pronominal o la invención de palabras.

Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados

Pueden observarse conductas motoras y verbales repetitivas y restringidas (como aletear con las manos o balancearse) y manifestarse intereses desmesurados, restrictivos y obsesivos. Presentan una excesiva adherencia a rutinas y rituales, una preocupación desmedida por mantenerlas así como una gran resistencia e incomodidad ante los cambios. También es frecuente la hipo o hipersensibilidad ante la estimulación sensorial o una fascinación inusual por determinados estímulos (como las luces, algunos sonidos...).

Problemas conductuales asociados al autismo

Los problemas conductuales que usualmente presentan las personas con autismo son una fuente de estrés importante para sus familiares. Estos problemas conductuales son detonados por las alteraciones que hemos comentado antes en la comunicación, en la interacción social, además de por los problemas sensoriales que presenten y por su

tendencia a la inflexibilidad. Estos problemas de conductas *son resultado* de los déficits propios del trastorno, es decir, no son signos patognomónicos del mismo. Estos problemas de comportamiento incluyen conductas autolesivas, conductas agresivas dirigidas hacia otras personas, conductas destructivas (o agresión hacia el entorno), conductas inapropiadas, disruptivas o socialmente inadecuadas, falta de atención o ensimismamiento y conductas inflexibles o negativistas.

FACTORES CAUSALES

La evidencia científica acumulada apunta que las manifestaciones del TEA son resultado de alteraciones generalizadas en el neurodesarrollo de diversas funciones del Sistema Nervioso Central. La concreción de las causas es un problema todavía sin resolver, aunque existe un gran acuerdo en considerar que son naturaleza biológica. Más que única causa, la posibilidad que con más fuerza se baraja es que la etiología de los TEA sea multifactorial. Parece que la herencia genética tiene un papel fundamental, aunque no es capaz de explicar el enigma por sí sola. Lo más plausible es que la vulnerabilidad genética en combinación con determinados factores de riesgo y de protección resultan en la expresión clínica de cada sujeto. Algunos de los factores que aumentan la probabilidad de que el individuo con TEA sufra un deterioro mayor son un CI bajo, la ausencia de lenguaje o del habla, la presencia de otros desórdenes neurológicos, la falta de una intervención temprana eficaz o un entorno social inefectivo en la estimulación adecuada del desarrollo del niño. Los factores protectores serían los inversos de los anteriores.

PRONÓSTICO

Si bien los TEA son discapacidades crónicas y desafortunadamente no tienen cura, las personas con TEA pueden conseguir ver reducidas sus dificultades en gran medida y optimizar sustancialmente su desarrollo global, en especial si el trastorno ha sido detectado pronto y reciben una intervención adecuada lo más tempranamente posible. La detección e intervención tempranas aparecen fuertemente relacionadas con un mejor pronóstico, debido a que si la intervención es la idónea, la neuroplasticidad cerebral en los primeros años permite que se den importantes cambios en su neurodesarrollo.

Capítulo 2

LA PRESENCIA DE UN NIÑO CON TEA EN LA FAMILIA

LA FAMILIA DESDE UN ENFOQUE SISTÉMICO

Antes de adentrarnos en el mundo de los hermanos de personas con TEA resulta interesante obtener una visión más amplia acerca del contexto en el que se desenvuelven. Este punto de vista nos lo ofrece la Teoría de los Sistemas. Desde la concepción sistémica, entendemos que lo que le ocurre a un miembro de la familia repercute en el resto de los individuos que forma parte de ella, así como en las relaciones que se establecen entre cada uno de los miembros y en su totalidad.

No resulta posible explicar de forma acertada el comportamiento de una persona si no atendemos a las interacciones que se establecen entre ella y su entorno. Nuestra misión de valorar el ajuste del hermano y la relación fraterna requiere que se haga dentro del contexto que la envuelve. Como expresan Pérez y Verdugo (2007) en su trabajo sobre los hermanos de personas con TEA, la calidad de vida de la familia está estrechamente relacionada con la calidad de vida de cada uno de sus miembros en particular, y con lo cual tendremos que considerarla. Pero con contexto no nos referimos solamente al familiar, si no al contexto social más amplio en el que, entre otras instituciones, están incluidos los servicios asistenciales. Navarro (1999, p.17) expresa con estas palabras la necesidad de contemplar el contexto cuando hablamos de discapacidad crónica:

Una discapacidad crónica implica un esfuerzo y una disponibilidad hacia otra persona a largo plazo que tiene el infortunado efecto de agotar; cuanto mayor es el agotamiento mayor es la dependencia del contexto. En este sentido, si el contexto responde positivamente se convierte en fuente de apoyo, pero si responde negativamente es fuente de estrés. Por lo general es en parte fuente de apoyo y, en parte, fuente de estrés. De ahí lo útil de su evaluación.

Los subsistemas y miembros individuales de la familia se afectan directa e indirectamente en un complejo entramado de relaciones recíprocas. Por lo tanto, debemos evitar caer en la tentación de simplificar y considerar solamente influencias unidireccionales. Es cierto que el comportamiento del hijo con TEA influye sobre sus padres y sus hermanos, pero el comportamiento de los padres y los hermanos también afectan al hijo con TEA y a las relaciones que se construyen entre todos.

Pongámonos por ejemplo en el caso hipotético de unos hermanos que se pasan el día peleando. Esto sin duda puede resultar estresante hasta para los padres más pacientes, lo que probablemente afectará a su estado de ánimo. Se encuentran cansados y enfadados a raíz de las continuas peleas entre sus hijos, de modo que la relación de pareja termina por resentirse. Cada día discuten más y hay un peor clima. Esto repercute a su vez en los hermanos que, además de verse influidos por la tensión generada en casa, observan los modelos de interacción cuando sus padres discuten y posteriormente los imitan. Difícilmente podremos determinar dónde comienza verdaderamente esta secuencia. ¿Los padres están estresados porque sus hijos se llevan mal? ¿O es el mal clima familiar lo que provoca que exista una mala relación entre los hermanos?

LA RESPUESTA DEL SISTEMA FAMILIAR ANTE LA DISCAPACIDAD

Hechas las anteriores consideraciones, vamos a exponer de qué manera la familia al completo se ve afectada por la presencia de un hijo con TEA. De obligada referencia es el modelo propuesto por Freixa (1993) basado en la teoría sistémica para comprender el funcionamiento de la familia ante la discapacidad. Este modelo permite explicar algo que debemos grabarnos a fuego en nuestro pensamiento a la hora de valorar el impacto que genera el autismo de uno de los hijos en la familia: no todas responden igual. Freixa plantea que los efectos de la discapacidad van a depender de las propiedades del sistema tales como las características de cada uno de los miembros, la naturaleza de sus interacciones, el nivel de cohesión, sus roles dentro de la familia y la etapa del ciclo vital en la que se encuentre cada uno de ellos. Aunque durante el resto de la exposición no se mencione de manera explícita, bajo cada generalidad aparente tendremos presente la variabilidad de respuesta intra e interfamiliar.

¿Qué características del TEA y cuáles de sus implicaciones podrían hacer que la experiencia para la familia sea distinta a la de familias en las que uno de los hijos tiene otro tipo de discapacidad? La realidad familiar es diferente antes incluso del diagnóstico. Algunas de las diferencias tienen que ver con la incertidumbre que plantea el desarrollo disarmónico del niño con TEA, y la ausencia o retraso de un diagnóstico y pronóstico claros (Martínez y Bilbao, 2008). A esto se le sumarían los efectos de las manifestaciones del TEA sobre la convivencia diaria de la familia (p.e las dificultades para comunicarse, los problemas de conducta o la dependencia que presenta el niño). Vamos a abordar de manera resumida los momentos más significativos para las familias en la que uno de los hijos recibe el diagnóstico de TEA.

Primer desafío. ¿Qué le pasa a nuestro hijo?

El primer desafío con el que se encuentran los familiares es *tomar conciencia* de lo que le ocurre a su hijo. Esta tarea puede resultar increíblemente difícil cuando hablamos de los TEA. ¿Cuáles pueden ser los motivos por lo que resulta más complicado?

Por un lado, el autismo es una condición que no puede detectarse durante el embarazo ni observarse físicamente tras el nacimiento, sino que sus manifestaciones comienzan a percibirse pasado el tiempo. Su desarrollo motor, salud y apariencia física son los de cualquier otro niño, por lo que a veces los padres no han podido anticipar sospechas de ningún tipo. Todo parece ir bien. No es hasta que el niño cumple más o menos un año que los padres empiezan a notar algunas señales que les inquietan. Hoy en día conocemos algunas señales tempranas de alerta que se pueden observar desde que el niño es muy pequeño y que nos sirven para detectar los casos que requieran de una evaluación profunda. Este avance está suponiendo que actualmente se esté reduciendo poco a poco el considerable retraso con el que el niño o niña recibe el diagnóstico (de unos 15 meses de media).

Una vez que los padres ya han comenzado a sospechar, otra de las circunstancias que dificulta su toma de conciencia tiene que ver con que algunos padres pueden haber recibido el consejo de no darle importancia a lo que ellos encuentran extraño, o pueden deducir que las señales que notan se deben al “pasotismo” de su hijo. Los profesionales de la salud a menudo tienen poca formación sobre la detección precoz del autismo, lo que se traduce en un ir y venir de consultas y de diferentes juicios clínicos.

Por último, la ambigüedad que rodea a los TEA hace que nos resulte muy difícil comprender su naturaleza (me atrevo a decir que es difícil hasta para los más expertos). Si ya de por sí no es fácil identificarlos, la cuestión se complica por la gran variabilidad en el grado de afectación, en sus manifestaciones y en el pronóstico, la ausencia de marcadores biológicos y lo difícil que es detectar las primeras señales de alerta (Martínez y Bilbao, 2008).

En definitiva, puede que la toma de conciencia sobre el problema (y por consiguiente, la búsqueda de ayuda profesional) cuando el hijo tiene TEA se complique y demore más en el tiempo que cuando tiene otro tipo de discapacidades, más evidentes o más fáciles de detectar.

Segundo desafío. La noticia del diagnóstico

En estas circunstancias, no es de extrañar que el diagnóstico provoque en las familias un impacto brutal. Después de que la mayoría de ellas hayan escuchado la opinión de bastantes profesionales y estén cansadas y muy confusas, el diagnóstico cae como un jarro de agua fría en un entorno en el que el niño ha sido destinatario de grandes expectativas y fuente de inmensa alegría. Entra en escena un torrente de reacciones emocionales muy intenso para todos. El diagnóstico que ha recibido su hijo es grave, les apena, les confunde, les enfada y les asola. En cierta parte también les alivia. Ahora comienzan a darle sentido a lo que ocurría, y por fin pueden ponerse en marcha para ofrecerle la ayuda específica que su hijo o hija necesita.

El profesional que da a los padres la noticia de que su hijo presenta un TEA debe conocer el impacto de las palabras que elija sobre la adaptación psicológica a la situación. En ese momento tan crítico para la familia, Navarro (1999, p.32) señala que “*la información deviene en un guión* que determina la manera en que la discapacidad va a ser vivida y manejada”, pudiendo ser el guión generado por el mensaje que ésta reciba del profesional realista, de control y esperanzador o todo lo contrario.

No todos los padres responden igual tras la noticia. Cómo reaccione cada uno va a depender de variables tales como la demora del diagnóstico, los signos presentes o la experiencia previa, aunque podemos decir que la mayoría de los casos se inscriben en un proceso de respuesta a las crisis (Martínez y Bilbao, 2008). De alguna manera, la confirmación del diagnóstico se traduce en una pérdida. Una pérdida de expectativas. La

familia al completo se ve obligada a transitar por todo un proceso de duelo, atravesando las distintas fases descritas por Kübler-Ross (negación, ira, negociación, depresión y aceptación) en el camino hacia la adaptación del sistema hacia la nueva realidad que se le impone. Este proceso de duelo no es continuo ni lineal, y no se da de manera uniforme en todas las familias. Tampoco el duelo de los miembros de una misma familia tiene por qué ser elaborado igual. Cada uno puede encontrarse en una fase distinta, y es probable que las atraviese con una duración y una intensidad diferente. Esto último puede ser fuente de dificultad añadida. Por ejemplo, puede darse el caso de que el padre siga minimizando la existencia del problema mientras que la madre ha llegado al convencimiento de que es necesario emprender cuando antes el camino de buscar apoyo profesional. Esto puede suponer que el progenitor que ya haya aceptado lo que le ocurre a su hijo se sienta sobrecargado (Martínez y Bilbao, 2008). Cuando la familia alcanza la aceptación del diagnóstico de TEA, los padres entran en una etapa más racional donde emprenden a buscar soluciones y a analizar las distintas opciones para garantizar a su hijo la atención más adecuada (Martínez y Bilbao, 2008).

Los sentimientos de culpa pueden llegar a tener un peso importante en el proceso de duelo de los padres de niños con TEA. Tradicionalmente, la narrativa sobre la etiología afectiva del autismo identificaba a los padres como los causantes. Nos encontramos entonces *ante la rocambolesca situación* de unos padres que, además de tener que enfrentarse con la realidad que el diagnóstico les ha impuesto, tienen que soportar que se les señale a ellos como los “culpables”. Por suerte, la investigación científica ha desmentido absolutamente esta concepción, aunque lo cierto es que aún hoy en día existe una gran ignorancia, mitos y estigmatización social alrededor del autismo.

Tercer desafío: La reestructuración de la familia tras el diagnóstico

La llegada de un niño con necesidades especiales representa, como es natural, una *crisis* en la familia que conlleva la reorganización estructural y funcional del sistema. Son varios los aspectos que se ven afectados por las necesidades especiales del niño que la familia va a luchar por sobrellevar.

Uno de ellos tiene que ver con el *tiempo* del que dispone la familia. Los padres deben, entre otras muchas cosas, estar atentos para prevenir que el niño con autismo

lleve a cabo conductas peligrosas, asistir a multitud de consultas con los distintos profesionales encargados de su intervención y seguimiento, encargarse de estructurar su ambiente cumpliendo ciertas rutinas para ofrecerle seguridad y esforzarse diariamente en casa para estimular su desarrollo global. Viéndose aumentado el tiempo que los padres deben emplear para poder ayudar al niño con autismo a alcanzar todo su potencial, inevitablemente tenderá a reducirse el tiempo disponible para el resto de quehaceres familiares y personales (como pasar más tiempo con los otros hijos o cuidarse a uno mismo y disfrutar de momentos de ocio).

Paralelamente, los *recursos económicos* de la familia pueden verse comprometidos. Por un lado, tienen que hacer frente con el coste derivado de las nuevas necesidades del niño (por ejemplo, las relacionadas con la intervención o la educación), y por otro, el menor tiempo disponible que comentábamos en el párrafo anterior puede obligar a uno de los padres a reducir su jornada laboral o a abandonar su puesto de trabajo.

Por otra parte, la *relación de pareja* como subsistema también nota cierto grado de influencia. El tiempo y recursos disminuidos pueden trastocar el estado de ánimo de los padres. La dificultad para compartir espacios de intimidad que sucede en muchas familias con niños pequeños se ve multiplicada cuando uno de ellos tiene algún tipo de discapacidad. A todo ello, puede sumarse el hecho de que ambos progenitores no compartan ciertos puntos de vista esenciales sobre la crianza del niño o niña con TEA y de sus hermanos o que uno se resienta por llevar a sus espaldas la mayor parte de la responsabilidad.

Cuarto desafío: Lidar con las manifestaciones del TEA en el día a día

Desde que es casi un bebé, el niño con TEA no puede interactuar como los demás con sus padres, y como consecuencia, sus padres tienen grandes dificultades en interactuar con él como ellos desearían. Podemos suponernos que, aunque cada familia reacciona de forma diferente, esto no es fácil para nadie.

Las dificultades sociocomunicativas que presentan las personas con TEA, por definición, van a afectar a la manera en la que interactúen con los miembros de su familia. A estas dificultades hay que añadir algunos comportamientos que suelen exhibir y que son potencialmente estresantes para las personas que le rodean (como las

conductas agresivas, autolesivas o estereotipadas). Saber que los comportamientos problemáticos del hijo se deben al TEA, aunque naturalmente ayuda, no evita que la vida cotidiana en casa a veces sea muy dura. Además, los conocimientos generales sobre crianza y educación que son suficientes para favorecer el desarrollo de la mayoría de los niños, no lo son en este caso (Martínez y Bilbao, 2008).

EL ESTRÉS EN FAMILIAS EN LA QUE UNO DE LOS HIJOS TIENE TEA

Con todo lo anteriormente expuesto, podríamos intuir que los miembros de familias en las que uno (o varios) de los hijos tienen TEA padecen mayores niveles de estrés familiar (resultado del desequilibrio percibido entre las demandas de la situación y los recursos disponibles para poder afrontarlas). De hecho, así lo han demostrado varias investigaciones. Los resultados que apoyan la tesis de que los cuidadores de niños con TEA presentan más tasas de depresión y estrés que los cuidadores de niños con desarrollo normal y de niños con otras discapacidades han sido consistentes (Hastings, 2003; Quintero y McIntyre, 2010; Ross y Cuskelly, 2006).

Los desafíos que hemos descrito antes pueden dar cuenta en gran medida de que las familias donde uno de los hijos tiene TEA sufran más estrés crónico que las familias donde el hijo tiene otra discapacidad distinta. La tarea de reestructurar y reequilibrar las funciones y necesidades de todos los miembros de la familia cuando diagnostican a su hijo de TEA puede ser financiera, física y emocionalmente agotadora para los padres (Quintero y McIntyre, 2010).

¿Hay alguna manera de predecir si una familia es más vulnerable a sufrir estrés que otra? El grado de estrés vendrá dado por intrincadas interacciones entre distintos factores. Para poder entender algo tan complejo puede resultarnos útil el modelo multivariado de factores en interacción desarrollado por Reuben Hill en 1949 (citado en Martínez y Bilbao, 2008), expresado como ABCX, donde:

- “A” es el estresor. En el caso que nos ocupa, sería el TEA de uno de los hijos.
- “B” son los recursos que la familia percibe disponibles (por ejemplo, la buena relación entre los miembros de la familia o el montante de apoyo social que reciben).

- “C” es el significado subjetivo que la familia otorga al evento (por ejemplo, una familia puede considerar que tener un hijo con TEA es una desgracia y otra familia como una circunstancia que ha unido a su familia.
- “X” es la crisis o el resultado que produce la combinación de los tres factores anteriores.

Para poder introducir los cambios que se van dando con el tiempo, McCubbin y Patterson proponen en 1983 el modelo del Doble ABCX de Ajuste y Adaptación, y que Bristol (1987) aplica a los TEA en la familia, en el que se tienen en cuenta los estresores iniciales y las demandas que se van acumulando, así como los recursos disponibles frente a la crisis y los nuevos recursos que la familia adquiere con el tiempo.

Factores relacionados con el grado de estrés familiar

El grado de estrés varía de familia en familia en función de distintas variables relacionadas con las características del hijo con discapacidad, con el entorno social, y con las propias del sistema familiar. Algunas de estas variables protegen a la familia en contra del estrés y otras aumentan el riesgo que tiene de padecerlo, en especial si aparecen de forma combinada. Vamos a describir muy brevemente de qué manera influyen sobre el estrés familiar algunas de las variables más relevantes según las investigaciones efectuadas sobre este tema, aunque obviamente existen muchas más.

Grado de discapacidad. Varios investigadores han demostrado la relación positiva entre la severidad de la discapacidad y el estrés que sufren los padres. Cuantas más dificultades para comunicarse, más aislamiento, más problemas de conducta y mayor retraso intelectual presente el hijo con autismo, mayor tiende a ser la afectación que padecen los padres, debido al elevado nivel de dependencia que quiere decir que su hijo manifiesta.

Naturaleza de la discapacidad. Explicamos antes que la ambigüedad inherente a los TEA dificulta la comprensión de los familiares sobre ellos. A mayor incompreensión de la discapacidad, mayores niveles de estrés tienden a encontrarse en la familia. La mayor ambigüedad, complejidad, impresibilidad e inexplicabilidad que caracteriza a los TEA puede colocar a la familia en una posición de mayor vulnerabilidad (Rodrigue et al., 1993). Además, la índole culpógena que injustamente se

ha adjudicado a esta condición puede aumentar el grado de estrés de los padres que tienen hijos con TEA.

Presencia de problemas de conducta. Algunos autores (p.e Hastings y Brown, 2002), han documentado que los problemas de comportamiento de los hijos con autismo conducta (tales como rabietas, agresividad o destructividad) son uno de los estresores familiares más destacados. Estos problemas pueden dificultar o llevar a evitar la participación de la familia en determinadas actividades o relaciones sociales, además de lo complicado que resulta lidiar con este tipo de conductas en la vida cotidiana del hogar. Sin embargo, esta relación no es unidireccional. En cualquier familia, los problemas conductuales de los niños pueden aumentar el grado de estrés que sufren sus padres. A su vez, un nivel de estrés parental elevado puede incrementar los problemas de comportamiento de los hijos. A falta de verdaderos experimentos no podemos establecer fácilmente una relación de causalidad (ya que la mayor parte de los estudios disponibles tienen una naturaleza correlacional), aunque es bastante probable que estas relaciones bidireccionales estén presentes también en las familias en las que uno de los hijos tiene TEA (Hastings, 2007).

Estilo de afrontamiento de los padres. La capacidad que los padres tengan para lidiar con las situaciones estresantes nos sirve para explicar por qué familias que comparten circunstancias muy parecidas (por ejemplo, reciben el mismo tipo de apoyo o el grado de afectación del hijo con TEA es similar) respondan de una manera radicalmente distinta.

Apoyo social percibido. Existe un consenso generalizado en que el apoyo social es un poderoso factor que protege a todos los miembros de la familia. El apoyo social actúa como un moderador del impacto de la severidad del TEA haciendo que disminuyan los efectos del estrés familiar (Hasting, 2003; Rivers y Stoneman, 2003).

CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO

En síntesis, tener un hijo con TEA constituye un factor potencial que afecta a la dinámica familiar de forma distinta según qué otros factores estén acompañándole. Esta dinámica puede verse afectada por varios factores, como la autoatribución y la atribución de tareas y roles respecto al cuidado del hijo con TEA, el grado de resistencia

de cada miembro hacia los problemas que presenta, el apoyo que se dan los cónyuges entre sí, la satisfacción conyugal y personal, la percepción subjetiva sobre el trastorno y la valoración del nivel de estrés que les produce, sin olvidarnos de otros factores relacionados con el contexto social (Martínez y Bilbao, 2008).

Que un hijo tenga cualquier tipo de dificultad (sea del tipo que sea) siempre es muy complicado para los familiares. Sin embargo, la combinación única de impedimentos asociados al TEA puede resultar particularmente desafiante (Macks y Reeve, 2007). Como comentábamos, la nueva realidad que se crea en el sistema cuando un hijo tiene TEA puede ser fuente de elevadas dosis de estrés para la totalidad de la familia. En efecto, esta afirmación ha sido ampliamente apoyada desde el ámbito de la investigación científica. Contemplar dicho hallazgo resulta muy relevante cuando nuestro objetivo es entender la experiencia del hermano de la persona con TEA, puesto que el estrés familiar global lanza su efecto negativo sobre cada individuo y sobre las relaciones que éstos establecen dentro de cada subsistema. En otras palabras, que las familias de personas con TEA exhiban niveles más altos de estrés que otras familias puede implicar que los hermanos se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad, aunque este efecto va a depender siempre de la presencia de determinados factores.

Hasta aquí, hemos tratado de dar forma al entorno que rodea a los hermanos de personas con TEA. Esta contextualización, aunque lejos de ser exhaustiva, nos sirve de marco para dar sentido a todo lo que vamos a tratar a continuación: el efecto del TEA sobre el subsistema fraternal y sobre el hermano como sujeto individual.

Capítulo 3

LA RELACIÓN ENTRE HERMANOS

INTRODUCCIÓN

La relación entre los hermanos puede ser la relación más duradera y una de las relaciones más íntimas y especiales que una persona puede establecer a lo largo de su vida. En la población general, la absoluta falta de inhibición propia de este vínculo lo colma de ambivalencia y de contrastes. Los niños pueden permitirse el lujo de expresar las emociones (tanto negativas como positivas) que su hermano o hermana les produce sin tamizaje ni contención, pues cuando son pequeños, por muy enfadados que estén, no pueden decidir dejar de verse. Los hermanos pueden pasar de abrazarse a golpearse en cuestión de segundos. Son amigos que se adoran y a veces enemigos que se odian. Son grandes compañeros de juego y de travesuras. En algunas ocasiones, son fuertes aliados en la “lucha” contra los padres, y en otras, acérrimos rivales en su particular contienda por ganar su atención. El hermano es aquel que tiene extraordinarias habilidades tanto como confidente como delator. Carga toda su artillería con quien ose meterse con su querido hermano, y defiende el derecho de “ser el único que puede insultarlo y pegarlo”.

El desarrollo social y comunicativo severamente comprometido de las personas con TEA y otras dificultades relacionadas con el juego entre pares o las habilidades de imitación o la imaginación, restringen las opciones a la hora de interactuar con sus hermanos. Además, estas limitaciones se acompañan de la presencia de comportamientos problemáticos (tales como conductas agresivas, destructividad de objetos, estereotipias o rabietas) con las que no resulta demasiado sencillo lidiar. No sería disparatado esperar que estos déficits y conductas afecten de alguna manera a la relación que la persona con autismo mantiene con su/s hermano/s.

Dentro de este capítulo vamos a buscar respuesta a las siguientes preguntas: *¿Cómo es la relación entre hermanos cuando uno de ellos tiene autismo? ¿Es diferente esta relación de la que se establece entre hermanos sin discapacidad?* Para poder apreciar con claridad los matices del vínculo entre hermanos en el que uno de ellos tiene TEA, resulta fundamental conocer cuáles son las características propias de la relación que se da entre hermanos dentro de la población general, a fin de contar con una base

que permita establecer las comparaciones pertinentes e identificar las posibles diferencias. Pero, ¿con qué comparar exactamente la relación de hermanos cuando uno tiene discapacidad? Como Stoneman (2005) se pregunta, ¿existe un estándar de relación entre hermanos ideal? De ser así, ¿cuáles son sus propiedades? En búsqueda de respuestas a la pregunta que formula, Stoneman (2005) identifica tres tendencias distintas de la literatura sobre hermanos a la hora de describir el estándar con el que comparar el vínculo fraternal que involucra a una persona con discapacidad.

La *primera tendencia* conceptualiza a la relación “ideal” entre hermanos como aquella que no daña al niño con desarrollo típico. Muchos estudios parecen estar basados en este enfoque aunque, como la autora señala, no aporta demasiada información. Una *segunda tendencia* define la relación estándar como una relación que debe ser “cálida, de apoyo, y libre de conflicto”. Sin embargo, rara es la pareja de hermanos que nunca pelea. Utilizar esta concepción a la hora de estudiar el impacto de la discapacidad en la relación fraternal parece injusto (ya que los resultados negativos provenientes de comparar con casi una utopía se suelen atribuir al hermano con discapacidad) y peligroso para la validez de la investigación, en especial si no se utiliza un grupo de comparación. Por último, la *tercera tendencia* que identifica Stoneman es utilizar como estándar el “promedio” de relación en la población general en estudios con grupos de comparación. Esta tendencia tampoco está libre de problemas, ya que podrían existir variables no controladas (distintas de la presencia o no de discapacidad) que pueden poner en entredicho la validez de los estudios que se sustenten en ella.

Como apuntábamos en la introducción, relativamente pocos estudios se han centrado en la relación cuando uno de los hermanos tiene TEA. Por lo tanto, para el cometido de analizar la relación fraternal que involucra a una persona con autismo, nos vemos obligados a recurrir a investigaciones menos específicas en tanto que abarcan diversos tipos de discapacidad. Para evitar generalizaciones erróneas especificaremos qué observaciones se extraen de estudios centrados concretamente en los efectos del TEA, cuáles han estudiado los efectos de la discapacidad en general y consideraremos su aplicabilidad. Sobre decir que aunque hablemos de las generalidades del vínculo entre hermanos hemos de tener presente que cada relación es un mundo y que existen *estilos de relación muy diversos pero igual de saludables*.

FUNCIONES E IMPORTANCIA DE LA RELACIÓN FRATERNAL

Funciones de la relación fraterna en la población general

Bank y Kahn (1982, citado en Harris, 2000) señalan algunas circunstancias de la sociedad actual que muy posiblemente hagan que la relación entre hermanos sea más importante hoy en día de lo que lo era hace un siglo, entre ellas la disminución del tamaño de la familia, el aumento en la esperanza de vida y el incremento en la frecuencia de los divorcios. Los hermanos mayores hacen las veces de modelos, cuidadores y maestros, y en algunos casos incluso compensan la ausencia de las figuras paternas (Furman y Buhrmester, 1985). Sin duda, en ocasiones los pequeños también pueden serlo, y además obsequian una compañía muy valiosa al primogénito con su llegada a la familia. A continuación, vamos a describir algunas de las funciones más relevantes que los hermanos juegan en el desarrollo individual.

Construcción de la identidad. Los padres habitualmente establecen comparaciones entre los hermanos, usando una característica de uno de ellos como punto de referencia para definir también al otro. El niño detecta qué le distingue de su hermano y qué es lo que tiene en común con él, acumulando etiquetas que van a convertirse en los cimientos de su identidad. Sobre todo cuando la figura paterna es deficitaria, los hermanos se constituyen como modelos de identificación de gran relevancia (Núñez y Rodríguez, 2005).

Fuente de interacción social. La relación entre hermanos es una de las primeras fuentes de interacción social que provee experiencias distintas a las que se pueden compartir con los padres, dentro de la cuales genera una especie de código comportamental que los hermanos aprenden a respetar para convivir en armonía. Además, normalmente también es una fuente rica en apoyo emocional, ayuda y compañerismo.

Aprendizaje de habilidades. Al pertenecer a la misma generación, ofrece un contexto parecido al de los pares en el que pueden entrenar de forma segura estrategias que van a resultarles útiles fuera del núcleo familiar, como por ejemplo las habilidades

de negociación y resolución de conflictos, la tolerancia a la frustración, la asertividad, la regulación y expresión emocional, la empatía, la escucha activa y el autocontrol.

Estímulo para el desarrollo cognitivo. El hermano mayor es todo un “estimulador temprano”, y de los más eficaces. El niño pequeño que tiene uno o varios hermanos mayores está expuesto a la realización de un sinnúmero de actividades que él, por su nivel de desarrollo, aún no buscaría realizar espontáneamente. Por ejemplo, es probable que un bebé de apenas un año sea estimulado por su hermano mayor para jugar a las cocinitas, cuando este tipo de juego aparece de forma natural más adelante.

Beneficios de la relación fraterna para el hermano con TEA

Que la relación entre hermanos proporciona un contexto seguro donde aprender y practicar importantes habilidades es algo indiscutible independientemente de que uno de ellos tenga o no alguna discapacidad. Las personas con TEA, sobre todo durante la infancia, comparten una gran cantidad de tiempo con sus hermanos, y la convivencia diaria con ellos resulta una excelente coyuntura para aprender nuevas habilidades sociales y practicarlas fuera del contexto de la intervención formal. La fuente de interacción social dentro de un entorno “fuera de peligro” que concede el hecho de criarse junto a un hermano se evidencia como una poderosa oportunidad para estimular su desarrollo integral. De hecho, se ha podido constatar que los hermanos son unos importantes agentes de cambio para los niños con TEA puesto que demuestran habilidades sociales con sus hermanos que no demuestran con otras personas, incluso que no demuestran con sus padres. Por ejemplo, El-Ghoroury y Romanczyk en 1999 demostraron que los niños con TEA mostraban más iniciativas para interactuar con sus hermanos que con sus padres, como si su capacidad sociocomunicativa “fuera singularmente reforzada por el papel inherente de la reciprocidad de la relación entre hermanos” (Knott et al., 2007, p.1993).

En el estudio de El-Ghoroury y Romanczyk (1999) se evidenció que cuanto mayor era el retraso en el desarrollo del hijo con TEA, más frecuentes eran las conductas de juego que los padres dirigían hacia él, lo que sugiere que los padres apoyan al niño en función de sus habilidades. Que los padres tiendan a hacer esto es natural. Pero lo realmente curioso de este estudio es que el niño con TEA destinaba más

iniciativas hacia su hermano que hacia sus padres, aunque éstos se esforzaran más a menudo por interactuar con él.

¿Por qué puede ocurrir esto? Los autores opinan que, probablemente, como los padres tienden a iniciar ellos la interacción la mayoría de las veces, el niño con TEA tiene menos oportunidades (o quizás menos necesidad) de tomar la iniciativa. Los hermanos parecen esperar y darle la oportunidad al niño con TEA de que sea él quien inicie la interacción, sin tratar de compensar su discapacidad (por lo menos en este sentido), sino que se comportan con él de una forma más espontánea. Mientras que los padres suelen crear una situación de enseñanza con su hijo para promover el cambio, las interacciones entre los hermanos son más similares a una situación de juego típica (El-Ghoroury y Romanczyk, 1999). El niño con TEA, como cualquier niño haría, tiende más a involucrarse con el compañero de juego.

Todo esto nos lleva a concluir que la participación de los hermanos en la intervención de la persona con TEA puede ser un importante estímulo para su desarrollo sociocomunicativo y cognitivo. Además, supondría una mayor generalización de las estrategias educativas en otro contexto, con los beneficios que ello implica. Una intervención adecuada en la que los hermanos participen activamente (siempre dentro de sus posibilidades y dejándole elegir hasta qué punto y de qué manera involucrarse) pueden proporcionar cambios muy significativos en cuanto al lenguaje y las capacidades de interacción social de las personas con TEA.

ASPECTOS DE LA RELACIÓN ENTRE HERMANOS

Si revisamos la literatura encargada de profundizar en el vínculo entre hermanos, podemos observar que la mayoría de los autores han centrado su atención en los aspectos negativos -celos, rivalidad, envidia, conflictos...-, obviando lo bueno que también emerge dentro de esta relación, como el apoyo y la ayuda recíprocas, la solidaridad y la colaboración (Núñez y Rodríguez, 2005).

A continuación, vamos a exponer las características en las que debemos fijarnos para saber en qué se diferencia la relación de hermanos cuando uno de ellos tiene TEA. ¿A qué conclusiones han llegado los investigadores a este respecto? Adelantaremos que, si bien se ha tendido a partir de la hipótesis de que la discapacidad de uno de los

hermanos afectaría de forma predominantemente negativa a la relación, numerosos estudios no han podido confirmarlo o incluso se han topado con el patrón contrario. Dicho esto, fijémonos en cada uno de los aspectos de la relación por separado.

Calidez y cercanía de la relación

El tono afectivo es una de las características que varían de una relación a otra. La relación puede ser cercana o distante, armoniosa o conflictiva, cooperativa o competitiva (Furman y Buhrmester, 1985). Lo cierto es que la afectividad de la mayoría de las relaciones de hermanos está caracterizada por una marcada ambivalencia. Como bien expresa Lobato (1992):

Cuando los adultos recuerdan su infancia, recuerdan a menudo ocasiones en las que con gusto hubieran regalado a sus hermanos o hermanas. Sin embargo, si una persona ajena a la familia osaba criticar o amenazar al niño, el hermano era el primero en salir en su defensa. Esa capacidad para amar y defender, pese a los ocasionales sentimientos de hostilidad e ira, capta la peculiar cualidad de la relación entre hermanos.

Calidez y cercanía de la relación cuando un hermano tiene discapacidad

Según la revisión realizada por Stoneman (2005), la mayoría de los estudios documentan que las relaciones entre niños con discapacidad y sus hermanos son positivas, confortantes y satisfactorias, incluso más que las relaciones entre niños con un desarrollo normal (p.e McHale y Gamble, 1989).

Calidez y cercanía de la relación cuando un hermano tiene TEA

El cuerpo científico dedicado a estudiar este aspecto de la relación de hermanos cuando uno de ellos tiene TEA ha arrojado una serie de hallazgos contrapuestos. Uno de los trabajos que ha encontrado resultados positivos (Fisman et al., 1996), concluye que la relación entre hermanos de niños con TEA tiene una mayor calidez que la relación entre hermanos con desarrollo normal. En contraposición, otros autores informan que los hermanos de niños con TEA disfrutaban de menores niveles de cercanía e intimidad que

los hermanos de niños con Síndrome de Down y con desarrollo normal, (Hodapp y Urbano, 2007; Kaminsky y Dewey, 2001).

¿Qué puede explicar la menor calidez que han encontrado estos estudios? Según Kaminsky y Dewey (2001), es probable que los déficits sociales relacionados con el autismo puedan justificarlo. Las limitaciones en el funcionamiento cognitivo, la ausencia de reciprocidad en la conversación y los déficits en la comprensión del punto de vista y de las emociones de los demás posiblemente impidan a la persona con TEA cuidar y atender a su hermano con un desarrollo típico (Kaminsky y Dewey, 2001).

Con todo, muchos hermanos y hermanas suelen manifestar una gran admiración por sus hermanos con TEA (Kaminsky y Dewey, 2001). Además, cabe destacar que los hermanos de personas con autismo y con Síndrome de Down que disfrutaban de relaciones fraternas más estrechas decían sentirse premiados por ser hermanos de una persona con discapacidad (Hodapp y Urbano, 2007).

Conducta prosocial entre hermanos

Podemos entender la conducta prosocial como aquellos actos positivos que realizamos en beneficio de los demás tales como el cuidado, la protección, la enseñanza o la provisión de afecto. Este tipo de conductas positivas dirigidas a otros está muy presente en la mayoría de las relaciones entre hermanos.

Conducta prosocial cuando uno de los hermanos tiene discapacidad

Algunos investigadores, como Abramovich et al. (1987, citado en Kaminsky y Dewey, 2001) han informado de que los hermanos de niños con discapacidad muestran una mayor tendencia a llevar a cabo conductas prosociales y de cuidado hacia sus hermanos que los hermanos de niños con un desarrollo típico. ¿Ocurrirá lo mismo cuando uno de los hermanos tiene autismo?

Conducta prosocial cuando uno de los hermanos tiene TEA

Al contrario de lo que ocurre con otros tipos de discapacidad, Knott et al. (1995) observaron un menor número de interacciones prosociales dentro de las relaciones que

incluían a un hermano con TEA. Además, tanto los niños con TEA como sus hermanos eran menos propensos a responder a las iniciativas del otro. Lo que sí parecía ser similar (independientemente de si la relación involucraba a una persona con TEA o con Síndrome de Down) eran los patrones interaccionales y las conductas que mostraban los hermanos tanto para iniciar una interacción como para responder a ella. Para ser justos, si bien es cierto que los niños con TEA emitían menos conductas y menos variadas (tanto prosociales como agonistas) hacia su hermano, Knott y sus colaboradores (1995) aclaran que en algunas ocasiones era el propio niño con autismo el que iniciaba la interacción de forma espontánea.

Kaminsky y Dewey (2001) también informan de menos conductas prosociales y de cuidado dentro de la relación entre hermanos cuando uno tiene TEA que en las relaciones que involucran a una persona con Síndrome de Down, aunque similares a los hermanos de niños con un desarrollo normal.

Igual que ocurría cuando tratábamos de explicar la menor calidez de la relación, la razón del menor número de conductas prosociales exhibido cuando uno de los hermanos tiene TEA puede estibar en los déficits sociales y de comunicación que le son característicos, ya que muestran una tendencia disminuida a iniciar la interacción en búsqueda de afecto, juego o comodidad (Kaminsky y Dewey, 2001).

Conductas de imitación entre hermanos

Normativamente, las conductas imitativas entre hermanos son típicas, en especial cuando los niños son pequeños. La tasa de imitación en las parejas de hermanos con un desarrollo normal (sobre todo si ambos son del mismo sexo) disminuye notablemente a medida que pasa el tiempo (Abramovitch et al., 1986 citado en Knott et al., 2007).

La imitación cuando uno de los hermanos tiene discapacidad

Parece que cuando un niño tiene discapacidad, es todavía más tendente a mostrar este tipo de interacciones con su hermano independientemente de cuál sea el orden de nacimiento (Abramovitch et al., 1987, citado en Kaminsky y Dewey 2001).

La imitación cuando uno de los hermanos tiene TEA

Knott et al. (1995) reflejan en su estudio que los niños con autismo imitaban espontáneamente a sus hermanos menos que los niños con Síndrome de Down. Sin embargo, pasados 12 meses, aumentó la tasa de imitación tanto del niño con autismo como del hermano. Este hallazgo tiene implicaciones en el estímulo de la interacción entre ellos, ya que el niño con desarrollo típico puede utilizar la imitación en el juego libre para ajustarse al comportamiento de su hermano.

Conflictividad entre hermanos

Puede parecer paradójico, pero lo cierto es que la mayoría de los hermanos recordamos con especial cariño las pequeñas peleas y pequeñas diferencias (que en su momento parecían irreconciliables) de cuando éramos niños. De hecho, las discusiones son mucho más frecuentes entre hermanos que entre niños de distintas familias y se producen incluso dentro de las relaciones más afectuosas (Lobato, 1992).

¿Cuál es la explicación de este fenómeno? Según Lobato (1992), los hermanos con edades y capacidades parecidas se encuentran en condiciones de mayor igualdad, por lo que es posible que “deseen las mismas cosas al mismo tiempo y que tengan el mismo acceso, sino derecho, a ellas”. Dicho de otra forma, entre hermanos existe una mayor similitud en términos de deseo y poder que constituye “un rico abono para los conflictos”.

El conflicto y la calidez no son polos opuestos, sino que son dos aspectos de la relación relativamente independientes (Furman y Buhrmester, 1985). Teniendo esto en cuenta, debemos evitar realizar comparaciones con un ideal utópico de hermanos que nunca se pelean.

Conflictos en la relación cuando uno de los hermanos tiene discapacidad

Los resultados en este sentido han sido mixtos. Algunos estudios concluyen que los hermanos de niños con discapacidad informan de menos conflictos en su relación que el grupo normativo (Kaminsky y Dewey, 2001). McHale y Gamble (1989) encontraron hallazgos similares tanto en los informes de los hermanos como en los maternos, y

añaden que el niño con discapacidad tiende a molestar menos a su hermano que los niños con desarrollo normal. Carr (1995, citado en Stoneman, 2001) atribuye esta menor conflictividad a la discrepancia de intereses y capacidades que existe entre los niños con Síndrome de Down (en el caso de su estudio) y sus hermanos, en línea con la hipótesis de Lobato anteriormente expuesta. Otra razón nos la ofrecen los hermanos entrevistados por Wilson et al. (1989 citado en Stoneman, 2001), quienes explican que el enfado hacia su hermano está mediado por la creencia de que su mala conducta no se debe a intenciones maliciosas.

Otros investigadores no han encontrado diferencias en la conflictividad entre niños con retraso mental y sus hermanos y los grupos de comparación (p.e Stoneman et al., 1987, 1989 citado en Stoneman, 2005). Stoneman explica que aunque los hermanos con retraso mental tendían a ser más negativos, sus hermanos con un desarrollo típico no eran propensos a “devolver” esta negatividad.

Conflictos entre hermanos cuando uno de ellos tiene TEA

La mayoría de las investigaciones concuerdan en concluir que existe menos conflictos en las relaciones que incluyen a un hermano con TEA (p.e Fisman et al., 1996; Kaminsky y Dewey, 2001; Roeyers y Micke, 1995). En el estudio de Roeyers y Mycke (1995), los hermanos de niños con TEA informaron de menos agresión verbal en comparación con los hermanos de niños con desarrollo normal. Coincidiendo con ellos, Kaminsky y Dewey (2001) encuentran que los hermanos de 8 a 18 años de niños con autismo reportaron menos rivalidad, más admiración y menos conflictos con él que los hermanos de niños con desarrollo típico. Tratando de explicar este fenómeno, los autores especulan que los hermanos muestran menos tendencia a la competición debido a las limitaciones cognitivas del niño con autismo. Por su parte, Knott et al. (2007) informan que aunque las iniciativas prosociales eran menores en las diadas que incluían a un hermano con autismo que las que incluían a uno con Síndrome de Down, también exhibían menos conductas agonistas. Además, ambos grupos ignoraron más las conductas agonistas que las prosociales pasado un año.

Aunque la relación entre un niño con TEA y su hermano exhibe menos conflictividad (digamos, conflictividad recíproca), no podemos olvidarnos de que el TEA suele venir acompañado de ciertas conductas problemáticas, en especial los actos heteroagresivos que muchas veces son dirigidos hacia los hermanos. Ross y Cuskelly

(2006), por ejemplo, hallaron que un 84% de hermanos de entre 8 y 15 años de niños con TEA informó haber sido agredido por su hermana o hermano.

Aparte de que la discrepancia de intereses puede disminuir la probabilidad de que se ocasione un conflicto entre los hermanos cuando uno de ellos tiene TEA, puede que los hermanos con desarrollo normal “entren menos al trapo” en las peleas debido a que no están en igualdad de condiciones a la hora de defenderse. Además, por mucho que les enfade el comportamiento de su hermano, es posible que comprendan que es resultado de su condición y no de la mala intención, lo que seguramente les ayuda a contenerse.

Simetría / Asimetría de roles

Los roles son patrones de conducta que tienen un significado social y que proporcionan previsibilidad a las interacciones sociales. ¿Cómo se adquieren? Los niños adoptan determinados roles según cómo reaccionen ante su conducta los progenitores. Si el comportamiento del niño cumple con las expectativas de sus papás sobre las funciones que tiene que desempeñar, tenderán a recompensarlo. Si por el contrario, el niño no se comporta de acuerdo con lo esperado, lo que harán sus padres es reprenderlo. Cada reacción de los padres es “analizada” por el niño para detectar qué es lo que en realidad esperan de él y en qué situaciones concretas.

Evolutivamente, la interacción entre hermanos se basa en la adopción de roles asimétricos (Stoneman, 2001). Los hermanos mayores son los responsables de enseñar nuevas habilidades a los pequeños y también de tomar generalmente la iniciativa, mientras que los hermanos menores responden positivamente a las iniciaciones prosociales y se someten a las agonistas, lo que mantiene la interacción en el tiempo entre los dos (Abramovitch et al. 1986, citado en Knott et al., 2007). Este patrón asimétrico tiende a convertirse en uno más igualitario a medida que los hermanos cumplen años, de tal manera que ninguno de ellos asume un rol más dominante que el otro en último término.

Simetría de la relación cuando uno de los hermanos tiene discapacidad

Cuando el vínculo está formada por un niño con discapacidad y su hermano, el desarrollo de la relación parece no cumplir con la trayectoria esperada desde el punto de vista normativo (Stoneman, 2005). Stoneman (2001) nos recuerda en su trabajo el postulado que Farber expresó en 1960 según el cuál la presencia de un niño con retraso mental generaría modificaciones en el desarrollo de las relaciones de roles entre hermanos. Si dentro de una pareja de hermanos el menor tiene retraso mental, es esperable que la relación no tienda a ser cada vez más simétrica a medida que gana en edad como ocurre cuando ambos presentan un desarrollo normal. A la inversa, cuando es el hermano mayor el que tiene retraso mental, es esperable que su nivel cognitivo sea alcanzado y superado por su hermano pequeño en algún momento. Este periodo de cruce cognitivo va a traducirse en un cruce de roles a partir del cuál el hermano menor asume el rol dominante (Stoneman, 2001). La hipótesis de Farber ha sido corroborada por las investigaciones observacionales que presentan apoyo a la idea de que los roles de los hermanos son más asimétricos cuando el hijo menor tienen una discapacidad (Stoneman, 2001) y que, independientemente de cuál sea el orden de nacimiento, el niño con discapacidad tiende a adoptar el papel del “pequeño de la pareja”.

El grado de simetría de la relación va a verse influenciado por algunas condiciones. Así, una relación de hermanos que incluya a una persona con discapacidad será más o menos asimétrica dependiendo de las competencias adaptativas y de autoayuda que posea (Stoneman, 2001). Cuantas más habilidades tenga la persona con discapacidad, más simétrica será la relación que establezca con su hermano y más asimétrica cuanto mayor sea la diferencia que exista entre las capacidades de ambos (Brody et al, 1991 citado en Stoneman, 2001).

La asimetría también puede aumentar momentáneamente. Por ejemplo, cuando el hermano con desarrollo típico le solicita algo al que tiene discapacidad pero éste le ignora, tiende a repetir las órdenes y a ser cada vez más directivo (Stoneman, 2001). Por otra parte, existen datos que sugieren que la asimetría es más pronunciada cuando los hermanos están solos que cuando están rodeados por otros miembros de la familia (Costigan, 1997 citado en Stoneman, 2001).

Este patrón asimétrico cuando uno tiene discapacidad tiende a acentuarse a medida que los niños crecen y se ensancha la diferencia de edad mental (Stoneman,

2001). Podría esperarse que las relaciones de roles cuando uno de los niños tiene TEA se comportan de forma similar.

Simetría de la relación cuando uno de ellos tiene TEA

Una prueba de que el patrón es similar la presentan Knott et al. (2007) en su estudio sobre la relación de hermanos cuando uno de ellos tiene TEA. En dicho estudio, los autores pudieron observar cómo las iniciativas prosociales por parte de los hermanos sin autismo aumentaban extraordinariamente cuando pasaban 12 meses de la primera medición (fenómeno que no ocurrió con las agonistas). Aunque las iniciativas prosociales de los hermanos con TEA apenas aumentaron (de acuerdo con la naturaleza duradera de la alteración social), sí que pudo observarse al cabo de los 12 meses que respondían más positivamente a las cada vez más frecuentes iniciativas del hermano con desarrollo normal. De lo anterior podemos deducir que la relación veía acentuada su asimetría.

El rol de cuidador de uno de los hermanos

A través del proceso de adquisición de los roles que hemos descrito antes, los padres asignan o prescriben al hermano una función social específica (Stoneman, 2001). Por ejemplo, un padre podría pedirle a su hijo que cuide a su hermano cuando él se vaya a trabajar. El rol del cuidador suele estar adscrito al mayor de los hermanos en las parejas en las que ninguno sufre una discapacidad, y como señalamos antes al hablar de la asimetría, ese rol tiende a desaparecer a medida que pasa el tiempo.

Rol de cuidador cuando uno de los hermanos tiene discapacidad

A este respecto, sí se han hallado diferencias en comparación con el grupo de iguales. Independientemente del orden del nacimiento, los hermanos de personas con discapacidad asumen papeles de cuidado aumentados (p.e McHale y Gamble, 1989). Al contrario que como ocurre en parejas de hermanos con un desarrollo normal, las responsabilidades de cuidado hacia el hermano con una discapacidad severa aumentan con la edad.

Como hemos visto, en cuanto a la simetría y al desempeño de roles dentro de la relación fraterna sí podemos afirmar que existen ciertas diferencias cuando uno de los hermanos tiene discapacidad en comparación con las relaciones en las que ambos hermanos tienen un desarrollo normal: la relación es más asimétrica y el hermano sin discapacidad tiende a asumir mayores tareas de cuidado. Sin embargo, *no existe evidencia de que esta diferencia en los roles de interacción sea perjudicial* ni para la relación ni para las personas que los experimentan (Stoneman, 2001). De hecho, algunos hermanos mayores de niños con autismo manifiestan estar orgullosos de su capacidad para enseñarles (Bristol y Schopler, 1984, citado en River y Stoneman, 2003).

La satisfacción o insatisfacción de los hermanos a este respecto es, en parte, “función de su capacidad para negociar relaciones de roles mutuamente aceptables” (Stoneman y Brody, 1982, citado en Stoneman, 2005). Como indica Stoneman (2005), los niños que establecen un vínculo fraterno de alta calidad son capaces de adquirir y llevar a la práctica roles que se acomoden a la discapacidad y que a la vez sean satisfactorios para ambos.

Reciprocidad entre hermanos

Normativamente, la relación entre hermanos se caracteriza por ser una relación en la que reina la reciprocidad. Quizá sea esta la característica que más difiere cuando uno de los hermanos tiene autismo. Algunas investigaciones observacionales como la de Knott y sus colaboradores (1995), pudieron observar como las interacciones que establecían entre niños con autismo y sus hermanos eran menos recíprocas. Las capacidades desiguales entre ambos parecen dificultar el igualitarismo y los intercambios recíprocos (Seltzer et al., 2005). Algunas ventajas de la relación como por ejemplo la provisión de cuidados, la contención emocional y la escucha empática de la que disfrutan generalmente aquellos que tienen un hermano va a tener un carácter unidireccional en muchos casos cuando uno de ellos tiene TEA.

Frecuencia de las interacciones entre hermanos

Los hermanos pasan una gran cantidad de tiempo juntos durante la infancia. Knott y sus colaboradores (1995) observaron que los hermanos de 2 a 12 años pasan una media de 40 minutos de cada hora juntos.

El tiempo que los hermanos pasan juntos cuando uno de ellos tiene discapacidad

Los investigadores han hallado un alto nivel de interacción entre hermanos cuando uno de ellos tiene una discapacidad (Stoneman, 2001). McHale y Gamble (1898) encontraron que los hermanos en edad escolar compartían cinco actividades por día con una duración total de 2,5-3 horas más o menos, independientemente de si tenían o no discapacidad. Sin embargo, Bågenholm y Gillberg (1991) sí encuentran diferencias e informan de que los hermanos de niños con retraso mental juegan con sus hermanos con más frecuencia.

El tiempo que los hermanos pasan juntos cuando uno de ellos tiene TEA

Los investigadores coinciden en que los hermanos de niños con TEA pasan menos tiempo interactuando juntos que los hermanos de niños sin discapacidad y con otras discapacidades del desarrollo (Bågenholm y Gillberg, 1991; Knott et al, 1995).

¿Por qué los hermanos pasarían menos tiempo juntos si uno de ellos tiene TEA? Los niños con autismo responden de forma menos positiva a las iniciativas de su hermano (Knott et al., 1995), lo que hace que conseguir involucrarle en una actividad conjunta sea un trabajo más complicado para estos hermanos que para los demás. Además, parece que el tiempo que los hermanos pasen interactuando juntos depende de la capacidad para elegir actividades en las que ambos puedan participar. Encontrar la forma de implicarse en una interacción sostenida resulta más complicado cuando la discapacidad del hermano es más severa, incluye déficits sociales y se acompaña de conductas que interrumpen el juego (Stoneman, 2005), características que se cumplen en el caso de los TEA.

Actividades compartidas por los hermanos

Si nos detenemos un instante a preguntar a los niños qué creen ellos que es lo mejor de tener hermanos, una gran mayoría responden que lo mejor es poder jugar y divertirse junto a ellos.

Actividades que comparten los hermanos cuando uno tiene discapacidad

Brody (1991) detectó diferencias en las interacciones de los hermanos según el contexto de actividad. Las parejas de hermanos que más interactuaron entre sí mientras merendaban o veían la televisión eran aquellas que incluían un niño con retraso mental. Sin embargo, cuando la actividad consistía en jugar con juguetes, las parejas más interactivas eran aquellas en las que ninguno tenía discapacidad. La conclusión de estos autores es que la limitada capacidad de los niños con retraso mental para participar en secuencias largas de juego conjunto limita la interacción entre los hermanos y alienta la realización de actividades en solitario.

Durante las observaciones realizadas por Stoneman et al., (1987 citado en Stoneman, 2001), los hermanos con desarrollo normal parecen compensar las limitaciones de su hermano con retraso mental seleccionando actividades en las que les resulta más fácil participar. Así, tendían a compartir más frecuentemente con ellos actividades físicas como por ejemplo hacerse cosquillas). De esta forma, ambos hermanos podían disfrutar plenamente de la actividad. Las parejas formadas por niñas sin discapacidad dedicaron solamente un 5% de sus interacciones a compartir actividades físicas no competitivas, mientras que el porcentaje ascendía nada menos que a un 40% en aquellas que incluían a una niña con retraso mental.

Actividades que comparten los hermanos cuando uno tiene TEA

La literalidad con la que la persona con TEA interpreta los mensajes de los demás limita las posibilidades de compartir algunos momentos que pueden resultar muy divertidos, como el tira y afloja típico de las relaciones entre hermanos en el que ambos bromean, se ponen moteles, se insultan con cariño...

Resulta lógico pensar que en este caso habrá similitudes con el patrón que señala Stoneman en los hermanos de niños con retraso mental. Es probable que los hermanos (conscientes de las limitaciones que el niño con TEA tiene a la hora de participar en determinados juegos tras su experiencia diaria con ellos) aprendan a proponer, casi por ensayo y error, las actividades que resulten más accesibles y motivadoras para su hermano. Al igual que decíamos más arriba, muchos hermanos de niños con TEA

suelen nombrar los juegos físicos que no precisan de ningún material (cosquillas, pilla-pilla...).

Los investigadores que han utilizado diseños cualitativos suelen encontrarse con que los hermanos de niños con TEA comentan al hablar de su relación que juegan muy poco entre ellos y que les gustaría jugar más. Por ejemplo, Bågenholm y Gillberg (1991) captan a través de entrevistas semiestructuradas que los hermanos de niños con autismo demuestran esta percepción más que los hermanos de niños con retraso mental o sin ninguna discapacidad.

Al hilo de esto, me gustaría mencionar un precioso vídeo que ilustra de una manera realmente enternecedora y mágica la habilidad de la hermana de un niño con autismo para conseguir estar un ratito juntos dentro de la misma “burbuja” (Philibert, 2008, ver referencia en apartado “Documentos Audiovisuales” de la bibliografía).

Satisfacción con la relación

Los estudios parecen coincidir en afirmar que la mayoría de los hermanos y hermanas de personas con TEA expresan sobre todo sentimientos positivos acerca de la relación (Bågenholm y Gillberg, 1991; Mascha y Boucher, 2006; McHale et al, 1986; Orsmond y Seltzer, 2007; Rivers y Stoneman, 2003) aunque no está exenta de sentimientos negativos como la vergüenza ocasional ante el comportamiento del hermano o el malestar producido por sus conductas agresivas. Los informes de los hermanos de niños con retraso mental del estudio de McHale y Gamble (1989) informaban incluso estar más felices con la relación que los hermanos de niños sin discapacidad.

En contraposición, Bågenholm y Gillberg (1991) informan de que los hermanos de niños con TEA mostraron actitudes menos favorables hacia ellos y además veían el papel que su hermano jugaba en la familia de una forma más negativa que los que tenían hermanos con otras discapacidades del desarrollo, aunque a pesar de todo esto, reportaron buenas relaciones con sus hermanos.

Si atendemos a la visión de la relación según los progenitores, McHale et al. (1986) encontraron que las madres de un niño con autismo valoran las relaciones entre sus hijos como más positivas que las madres de niños con un desarrollo normal.

Si bien en las entrevistas realizadas por McHale et al. (1986) no se encontraron diferencias significativas entre los informes de niños con hermanos con autismo,

retraso mental y desarrollo normal, lo más llamativo fue que dentro de los grupos de hermanos de personas con discapacidad (autismo y Síndrome de Down) se observaron informes muy contrapuestos. Algunos hermanos percibían su relación de una forma enormemente positiva. Otros por el contrario tenían una actitud marcadamente negativa hacia ella. Es decir, la percepción sobre la relación de los hermanos de personas con discapacidad muestra una mayor *variabilidad* que la percepción de los hermanos de personas sin discapacidad.

LA EVOLUCIÓN DE LA RELACIÓN FRATERNA A LO LARGO DE LA VIDA

En la población general, la relación entre hermanos experimenta importantes cambios en cuanto al grado de contacto y la cercanía a través del ciclo vital. La naturaleza de esos cambios cuando uno de ellos tiene alguna discapacidad del desarrollo exhibe una gran variabilidad entre unos hermanos y otros. Los resultados del cuerpo de investigaciones que contemplan el ciclo de vida no permiten definir un patrón concreto de cambios en la relación a medida que pasa el tiempo cuando uno de los hermanos tiene discapacidad (Seltzer et al, 2005). En cualquier caso, resulta entendible que las necesidades de cada hermano, a lo que otorga más importancia, o las cuestiones que le resultan más complicadas de manejar pueden estar relacionadas con la fase del ciclo vital que en ese momento atraviesa. Por ejemplo, un hermano adulto puede estar en mejores condiciones de manejar de forma eficaz la conducta agresiva del hermano que un niño de corta edad. Naturalmente, estos cambios individuales modifican en mayor o menor medida la forma que los hermanos tienen de relacionarse.

Teniendo en cuenta por tanto que los cambios, acontecimientos y necesidades que aparecen en cada etapa del ciclo vital van a influir en la forma y frecuencia de las interacciones entre hermanos, vamos a intentar describir las circunstancias especiales más comúnmente asociadas a cada una de ellas.

Proporcionalmente, una gran cantidad de investigaciones sobre los hermanos de individuos con discapacidad se han centrado únicamente en el período de la niñez, aunque los avances médicos y sociales han permitido aumentar la esperanza de vida de estas personas hasta la vejez. Algunos investigadores subrayan la importancia de

enfocar las investigaciones desde la perspectiva del ciclo vital para poder esclarecer de qué manera cambia la relación fraterna a medida que los hermanos crecen (Seltzer et al, 2005), a fin de poder diseñar programas de apoyo adaptados a la especificidad de cada etapa. Preguntémonos, pues, *¿cómo cambia la relación entre hermanos a medida que ellos crecen?*

La relación entre hermanos durante la infancia

Nuestra intuición siempre nos ha dicho que los primeros años que los hermanos comparten van a marcar profundamente la relación que tengan cuando sean mayores. Algunos investigadores han tratado de comprobar empíricamente esta creencia, y algunos como Zetlin (1986, citado en Barry y Singer, 2001) han preguntado a los hermanos adultos de personas con discapacidad sobre la naturaleza de su relación con ellos a lo largo de la vida, encontrando una fuerte asociación entre las interacciones tempranas y la relación que mantienen cuando son adultos. Si informaban que de niños compartían interacciones predominantemente positivas, calificaban su relación adulta como más estrecha. Por el contrario, si en sus intercambios infantiles sobresalían las conductas negativas (como la agresión física) valoran su vínculo en la vida adulta como más distante.

Primer momento. El nacimiento del hermano pequeño

La relación entre hermanos comienza con el nacimiento del hermano pequeño. Su llegada dicta cambios en la dinámica familiar y las necesidades del bebé exigen a los papás reducir el tiempo y la atención que dedicaban al hijo mayor. Los niños suelen interpretar estas modificaciones en términos de ser menos queridos, lo que se acompaña de cambios en su conducta y la aparición de dolorosos sentimientos. Que el primogénito se adapte adecuadamente a esta nueva estructura familiar depende casi exclusivamente de la actitud que manifiesten los padres. A partir de este momento, aparece dentro de la familia un nuevo subsistema y con él, nuevos patrones de interacción. Emergen la rivalidad, las peleas y los celos, pero desatándose a la vez un gran instinto de protección y profundos sentimientos de amor y de conexión hacia el hermano.

Segundo momento. El diagnóstico de TEA

Los niños que tienen un hermano con TEA han de enfrentar otro momento crítico habitualmente dentro de este periodo, el diagnóstico. Como vimos en el capítulo dedicado al sistema familiar, el recibimiento del diagnóstico de uno de los hijos es para toda la familia un momento crítico cargado de tristeza, desconcierto y angustia. La familia se ve obligada a realizar una extraordinaria cantidad de ajustes para adaptarse de la mejor forma a la nueva realidad que se impone. Los hermanos, como es natural, se verán envueltos en toda la vorágine que el diagnóstico genera a su alrededor. También ellos habían construido unas expectativas que se incumplen y anhelaban la promesa de tener el mejor compañero de juego del mundo en casa. La noticia del diagnóstico es, pues, un momento muy delicado que hay que tener presente si queremos entender la vivencia de los hermanos.

Tercer momento. El tercer cumpleaños del hermano pequeño

Para Harris (2000), cuando el hermano menor tiene tres o cuatro años es un momento de transición importante. Más o menos sobre esta edad, el niño se encuentra en una etapa en la que sus destrezas (lingüísticas, motrices y sociales) aumentan extraordinariamente, por lo que a los ojos de su hermano mayor cada vez resulta un compañero más atractivo para el juego. El hermano mayor cada vez muestra más interés por pasar tiempo con un hermano que “ya no es tan aburrido” como cuando era un bebé. Empiezan a desarrollarse entonces nuevos tipos de interacción que van desde el compañerismo hasta la competición y que hacen que el vínculo fraterno sea cada vez más rico y más complejo (Harris, 2000).

Pero esto no ocurre de la misma manera si uno de los hermanos tiene TEA. Cuando el niño con TEA tiene alrededor de tres años, las limitaciones que le impone el trastorno, así como la exhibición de determinadas conductas asociadas, se vuelven mucho más patentes que cuando el niño era todavía un bebé. Es decir, las discrepancias entre su desarrollo y el desarrollo esperable para su edad se tornan mucho más evidentes que antes.

El juego entre los hermanos. Sin lugar a dudas, los niños adoran tener un compañero de juego sin la necesidad de salir de casa. Para un niño, no existe un “juguete” más divertido que su hermano. A los mayores les encanta cuidar y a enseñar al pequeño, tal como ven hacerlo a sus papás. Los hermanos se pasan el día inventando mil universos que recrean unidos a través de la imaginación. Cuando uno de los hermanos tiene TEA es un compañero de juego mucho más difícil (en algunos casos incluso imposible). Su falta de interés por los juegos favoritos del resto de niños, su renuencia a compartir algunas actividades, o lo repetitivo y restringido de sus intereses hacen que su hermano se frustre y entristezca a partes iguales. Los constantes intentos fallidos que el niño con desarrollo típico tiene que encajar cuando trata de entretener y motivar a su hermano con TEA para que juegue con él, posiblemente terminen por desanimarle, lo que puede llevarle a distanciarse. Como veremos en el último capítulo, proporcionar al niño sin TEA técnicas eficaces para involucrar en el juego a su hermano es una estrategia prioritaria para favorecer el desarrollo de los dos.

Conductas de imitación. Los niños pequeños suelen imitar las conductas de sus hermanos. Tras analizar los comentarios de hermanos de niños con discapacidad, Hames (1998, citado en Hodapp y Urbano, 2007) encontró que algunos de ellos imitaban el comportamiento de su hermano mayor con discapacidad y expresaban querer ser como él. Otros, por el contrario, preferían que su hermano mayor se pareciera a ellos (por ejemplo, a la hora de hablar). Los hermanos de este estudio también imitaban el comportamiento de los padres hacia el hijo con discapacidad (por lo cual podemos adivinar que un factor determinante que afecta a la relación fraternal es la actitud que los hermanos observan de sus padres hacia el hijo que tiene una discapacidad).

Como es obvio, cuando los niños son muy pequeños aún no están preparados para identificar y regular apropiada y conscientemente sus emociones. Además, su nivel de desarrollo cognitivo todavía cuenta con muchas limitaciones que le impiden interpretar algunas circunstancias correctamente. Así pues, a un hermano, cuando aún es niño, le costará muchísimo esfuerzo no enfadarse cuando el niño con TEA le rompe sus deberes y le pega sin haberle hecho nada, o tenderá a interpretar que sus padres pasan más tiempo con su hermano porque le quieren más. En el capítulo 5 veremos más en profundidad cada una de las emociones que aparecen frecuentemente en las relaciones fraternas que involucran a un hermano con TEA.

La relación durante la preadolescencia y la adolescencia

Entre hermanos con un desarrollo normal, cuando el hermano pequeño llega a la preadolescencia (entre los 9 y los 12 años), la relación va a caracterizarse por una pérdida cada vez más acusada de la asimetría que reinaba en la relación cuando eran más pequeños. Al alcanzar esta edad, su nivel de desarrollo le permite ser mucho más independiente, algo de lo que parece darse cuenta su hermano mayor, que reduce la protección y los cuidados que antes le brindaba. Los dos hermanos se sitúan de esta manera en un plano de mayor equilibrio e igualdad, en la que el pequeño está menos dispuesto a ser sumiso y el mayor tiende a ser menos dominante. Esta “recién nacida” igualdad supone, según Harris (2000), beneficios para los dos hermanos: el menor disfruta de una cada vez mayor independencia respecto de su hermano, y el mayor deja de tener la obligación de responsabilizarse de él como quizás debía hacer cuando era más pequeño, lo que le permite tener más tiempo para dedicarse a las motivaciones que aparecen durante la adolescencia.

Como vimos anteriormente, si bien la asimetría se reduce a medida que los hermanos crecen cuando ambos se desarrollan normalmente, la distribución cada vez más equitativa de los roles y de las tareas que suele producirse a esta edad no ocurre cuando uno de ellos tiene TEA (Harris, 2000). Además, si el pequeño es el que se desarrolla con normalidad puede resultarle muy difícil digerir el “cruce de roles” del que hablamos antes.

Salvando la variabilidad interindividual, generalmente durante la adolescencia se manifiesta una tendencia evolutiva a separarse de las figuras de apego familiares, mientras que aumenta drásticamente el interés por las relaciones con el grupo de iguales. Si durante la infancia los padres eran los encargados principales de reconfortar a sus hijos cuando éstos tenían algún problema, el adolescente prefiere apoyarse en sus amigos o en su pareja si es el caso de que la tenga. Los padres suelen preocuparse mucho ante estos cambios, aunque les ayudaría saber que es un proceso universal y que es necesario para que sus hijos puedan caminar hacia la autonomía de la vida adulta.

Dada la enorme importancia que durante esta etapa se le otorga al grupo de iguales, es posible que los sentimientos de vergüenza que el adolescente sienta en relación a su hermano con TEA se intensifiquen considerablemente y le lleven a ocultarlo a los demás o a apartarse de él. La famosa irritabilidad, los sentimientos

contradictorios y los cambios de humor bruscos de los adolescentes pueden generar un mayor número de conflictos entre los hermanos durante esta etapa, aunque luego vuelven a disminuir de manera natural.

En este periodo, el procesamiento de la información del adolescente mejora sustancialmente y se equipara al del adulto. Esto va a tener importantes implicaciones sobre su comprensión de la discapacidad y sobre el significado del autismo para él, para su familia y para su hermano (Harris, 2000), lo que probablemente también modifique en cierta manera su forma de relacionarse con él.

Otro de los cambios que acontecen en esta etapa es que aparece el interés hacia el sexo opuesto y es corriente que los hermanos que tengan una relación de confianza (sobre todo del mismo sexo y con edades no demasiado dispares) compartan secretos y se apoyen mutuamente. El hermano adolescente de una persona con TEA puede echar de menos estas actividades de las que disfrutaban las parejas de hermanos con un desarrollo típico. A este respecto, los hermanos adolescentes a los que preguntan Pérez y Verdugo (2008) encuentran que la mayor diferencia entre sus relaciones de hermanos y las que no incluyen a una persona con autismo son las limitaciones a la hora de comunicarse y compartir algunas actividades junto a ellos, como contarles cosas o pedirles ayuda.

La relación entre hermanos durante la vida adulta y la vejez

Persistencia del vínculo fraterno. Muchas personas tienen la suerte de seguir contando con sus hermanos cuando son adultos y ancianos. En esta etapa es probable que las personas tengan que adolecer o hayan adolecido ya la pérdida de sus padres, por lo que la relación que tienen con su hermano es probablemente la más antigua de cuantas han establecido. El vínculo entre hermanos resiste todo tipo de cambios y transiciones que hayan acontecido en la vida de cada uno de ellos.

Si uno de los hermanos tiene TEA, la persistencia del vínculo significa también la persistencia de ciertas responsabilidades al respecto (Harris, 2000).

Época de cambios. Durante esta etapa aparecen cambios en la vida de los hermanos que van a afectar a la relación. La formación académica fuera del hogar, la

incorporación al mundo laboral, las relaciones de pareja o la formación de una familia pueden reducir la frecuencia del contacto entre los hermanos.

El adulto con discapacidad es menos probable que experimente los cambios a los que invita la madurez, aunque esto va a depender del grado de afectación que presente. Ya que muchos de estos adultos no se emparejan, sus hermanos están situados en “una posición natural para convertirse en la próxima generación de cuidadores” (Seltzer et al, 2005, p.355) cuando los padres por las circunstancias que sean dejan de poder hacerse cargo de esa responsabilidad. Llegado el momento de asumir el grueso de la responsabilidad, los hermanos se enfrentan con el reto de conciliar las necesidades de su hermano con su propia vida personal, familiar y profesional, aunque es más probable que la ayuda que presten a su hermano con discapacidad tenga que ver con el apoyo emocional más que con su cuidado directo (Orsmond y Seltzer, 2007).

Reintensificación del vínculo. Cuando los hermanos llegan a la vejez, muchos tienden a recuperar el contacto que quizás hubieran perdido en etapas anteriores y vuelven a convertirse (si dejaron de serlo) en una de las principales fuentes de apoyo, especialmente cuando se ha perdido el de otros agentes sociales, como por ejemplo la pareja.

Los escasos datos disponibles sobre las relaciones entre adultos con autismo y sus hermanos sugieren que mantienen un contacto menos frecuente y una relación menos estrecha cuando la persona con autismo llega a la vida adulta. En el estudio de Hodapp y Urbano (2007) los hermanos de adultos con autismo (en comparación con los hermanos de adultos con Síndrome de Down), reportaron menores niveles de afecto positivo en la relación, estaban más preocupados por el futuro de su hermano y tendían a expresar con más frecuencia que la relación con sus padres se había visto afectada.

Harris (2000) comparte con nosotros que algunos hermanos adultos le han confesado una sensación de profunda tristeza cuando no pueden buscar el consuelo de su hermano ante hechos dolorosos como el fallecimiento de sus padres. Estos hermanos comentan que no sólo tienen que soportar solos el dolor, sino que al mismo tiempo deben responder a las necesidades habituales de su hermano con TEA.

Hemos intentado exponer los matices que diferencian a la relación entre hermanos cuando uno de ellos tiene TEA. Aun así, insistimos en que la relación es muy variable de unos hermanos a otros, incluso la misma relación puede sufrir importantes

modificaciones a lo largo del tiempo. A continuación vamos a detallar qué factores pueden estar involucrados en esta variabilidad.

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA CALIDAD DE LA RELACIÓN FRATERNA

Si algo podemos dar por cierto es la variabilidad que existe en lo que los hermanos nos cuentan con respecto a su relación con la persona con TEA. Estos hermanos evidencian en mayor medida percepciones situadas en ambos extremos de un continuo imaginario que los hermanos de personas con discapacidad. Algunos de ellos muestran estar altamente satisfechos con su relación de hermanos mientras que otros hablan de ella haciendo un balance diametralmente opuesto en el que predomina el conflicto y la falta de conexión. Lo procedente ahora es preguntarnos *¿Qué hace que una relación resulte de mayor calidad o más satisfactoria que otra? ¿A qué se deben estas diferencias?*

La identificación de los factores que estimulan el desarrollo de una relación fraterna positiva y la comprensión de los procesos por los que estos factores actúan nos obsequia información útil para el diseño de estrategias que fortalezcan la relación. A este propósito se han dedicado numerosas investigaciones de las cuales hemos extraído las conclusiones más relevantes, si bien no hemos podido encontrar estudios sobre algunas variables que posiblemente también ejerzan determinado efecto como el contexto cultural.

Para organizar la exposición vamos a clasificar las variables más relevantes en tres agrupaciones distintas (las características del hermano con desarrollo normal, las características del hermano con discapacidad, y las características del contexto familiar). Buscando la aplicación práctica de los hallazgos de la investigación científica, en la Tabla 1 (mostrada en la página siguiente) combinamos estos tres grupos de variables con la clasificación realizada por Moreno (2010) según su modificabilidad.

Tabla 1. Variables que pueden influir en la calidad de la relación fraterna

VARIABLES MODIFICABLES	Características del hermano con discapacidad	Problemas de conducta
	Características del hermano con desarrollo normal	Comprensión de la discapacidad Responsabilidades Preocupación por el futuro Percepción del tratamiento diferencial parental Estrategias de afrontamiento
	Características del contexto Familiar	Relación padre/hijo Apoyo social Relación marital Actitud de los padres ante el TEA Clima familiar
VARIABLES INMODIFICABLES	Características del hermano con discapacidad	Género Edad Tipo de discapacidad Grado de afectación Lugar de escolarización
	Características del hermano con desarrollo normal	Género Diferencia de edad Orden de nacimiento Temperamento Nivel educativo
	Características del contexto Familiar	Tamaño familiar Salud física y mental de los padres Estado socioeconómico, religión y cultura

Variables relacionadas con las características del hermano con desarrollo normal

Género

Parece que las niñas tienden a describir como más afectuosas e íntimas la relación con sus hermanos que los niños (Kim et al. 2006, citado en Orsmond y Seltzer, 2007) y suelen ser ellas las más involucradas en el cuidado de la persona con discapacidad.

Diferencia de edad

Cuanto menor es la diferencia de edad, más probable es que los hermanos necesiten o deseen lo mismo al mismo tiempo, lo que origina un “fértil campo de cultivo” para el desarrollo de la rivalidad (Lobato, 1992).

Traemos a colación de estos dos primeros factores el “*proceso de acceso*” descrito por los estudiosos del vínculo fraterno Bank y Kahn (1982), citados por Harris (2000). Según estos autores, es más probable que el vínculo sea más fuerte cuando los niños tienen edades parecidas, son del mismo género y comparten muchas actividades. Los autores no quieren decir que sea esencial que los hermanos compartan esas características para que construyan un vínculo fuerte, sino simplemente que compartirlas hace que sea más probable. Además, Bank y Kahn aclaran que un vínculo fuerte no es siempre un vínculo feliz. La relación entre hermanos que tienen una conexión muy fuerte puede ser cálida y cariñosa o por el contrario muy negativa y cargada de tensión.

Orden de nacimiento

McHale et al. (1986) no pudieron encontrar diferencias en la calidad de la relación fraterna si el hermano con TEA era más joven o más mayor que el hermano con desarrollo normal. Sin embargo, los hermanos con desarrollo normal que eran más jóvenes que el niño con TEA expresaron más sentimientos negativos hacia su hermano que los que eran más mayores que él.

Temperamento

El temperamento impulsivo de uno de los hermanos (caracterizado por la alta intensidad emocional, alta actividad y baja persistencia) ha demostrado estar asociado en varias investigaciones con las relaciones fraternales negativas y conflictivas (Lemery and Goldsmith, 2001 citado en Rivers y Stoneman, 2008).

Rivers y Stoneman (2008) apreciaron en su estudio una asociación positiva entre la calidad de la relación y la *persistencia* del hermano sin TEA (entendiendo la persistencia como la dimensión del temperamento que se refiere a la capacidad para continuar en una actividad a pesar de la frustración que se experimente y de las dificultades, distracciones o interrupciones que aparezcan). El hermano persistente tiene recursos eficaces para evitar que el comportamiento perturbador del niño con autismo le afecte cuando esté trabajando en alguna tarea y también es posible que se esfuerce por

interactuar con su hermano con más tenacidad. Esto último es especialmente relevante cuando uno de los hermanos tiene TEA, ya que estos niños suelen tardar más tiempo en responder a los estímulos sociales y un hermano poco persistente podría abandonar con más facilidad los intentos de relacionarse con él.

En el mismo estudio, estos autores detectaron que si un hermano tenía un temperamento positivo y el otro hermano tenía un temperamento negativo, el temperamento positivo ejercía un efecto amortiguador sobre los efectos del temperamento negativo sobre la relación (Rivers y Stoneman, 2008).

Constelación de género

Algunos estudios indican que es más probable que las niñas tengan una relación igualmente estrecha con su hermano/a independientemente de cuál sea su género. Por el contrario, los chicos parecen estar condicionados por el sexo de su hermano, siendo la relación más estrecha si también es un varón (Orsmond y Seltzer, 2007).

En el reciente estudio de Kim et al. (2006, citado en Orsmond y Seltzer, 2007), la intimidad entre hermanos del mismo sexo se mantuvo relativamente estable hasta la adolescencia. Cuando las diadas eran mixtas, la intimidad descendió desde la infancia hasta principios de la adolescencia para volver a aumentar en la adolescencia media.

Comprensión de la discapacidad

Que el hermano comprenda (en la medida de lo posible) la naturaleza e implicaciones del autismo favorece la existencia de una relación positiva (Roeyers y Mycke, 1995; Kaminsky y Dewey, 2001), puede que en cierta parte porque tener ciertas nociones sobre la discapacidad evita la atribución de la conducta del hermano a intenciones negativas.

Responsabilidad en el cuidado

Algunos investigadores han observado que cuando el hermano con desarrollo normal asume cantidades elevadas de responsabilidad sobre el cuidado del niño con discapacidad, existe una mayor conflictividad dentro de la relación y un menor número

de interacciones positivas (p.e Stoneman et al. 1988 citado en Stoneman, 2005). Sin embargo, esta asociación puede desaparecer si se controlan las variables relativas al sistema familiar (McHale y Gamble, 1989).

Preocupación por el futuro

McHale et al. (1986) informaron de que cuando los hermanos a los que entrevistaron estaban menos preocupados por el futuro del niño con discapacidad, valoraban la relación con él de una forma más positiva.

Percepción del tratamiento diferencial de los padres

No es infrecuente escuchar a un niño quejarse de que sus padres quieren más a su hermano o de que el trato que ambos reciben no es justo. Esto ocurre en la mayor parte de las familias donde hay más de un hijo, pero cuando un niño tiene un hermano con alguna discapacidad, sus quejas no suelen carecer de fundamentación real. Numerosos son los estudios que han documentado mayores niveles de crianza diferencial cuando uno de los hijos tiene discapacidad, siendo él quien generalmente se ve favorecido (p.e Mchale y Pawletko, 1992).

En la revisión realizada por Stoneman (2001), nos encontramos que los estudios que buscan la relación entre la atención diferencial parental y la calidad de la relación entre hermanos ofrecen resultados contradictorios. Mientras algunos investigadores han hallado que un trato diferencial por parte de los padres hacia sus hijos se asocia con relaciones fraternas de menor compromiso, mayor competición y más conflictos, otros autores no han encontrado tal asociación.

McHale et al. (1986) observaron que los hermanos de personas con autismo o con Síndrome de Down veían su relación fraternal de una manera más positiva cuando el favoritismo que percibían de sus padres era mínimo. Las diferencias en el trato hacia los hijos probablemente tenga un significado distinto en las familias en las que uno de los niños tenga discapacidad (Stoneman, 2001). Los niños de familias donde ninguno de los hijos tiene discapacidad pueden interpretar el trato diferencial como resultado del mayor amor que sus padres sienten hacia el hijo que perciben favorecido. En cambio, los hermano de un niño con discapacidad, probablemente se vea como una respuesta

justificada por sus necesidades especiales (Stoneman, 2001). Si este es el caso, sería menos probable que la atención diferencial dañase la relación de hermanos.

Rivers y Stoneman (2008) demostraron que más que la diferencia en el trato, lo realmente determinante era el nivel de satisfacción que el hermano sentía en relación a ella. Si el hermano estaba insatisfecho, la relación fraterna se veía comprometida, al contrario de lo que ocurría si el hermano entendía las razones por las que sus padres les trataban de distinta manera y le parecían justas. Coherentemente con este hallazgo, McHale y Gamble (1989) exponen que aunque es cierto que en las familias donde hay un niño con discapacidad hay un mayor trato diferencial, la satisfacción no difería de la que sentían los hermanos de niños con desarrollo normal.

Nivel educativo

Orsmond y Seltzer (2007) detectaron que cuando el hermano con desarrollo normal tenía un nivel educativo bajo la relación con su hermano con autismo tendía a ser más cercana.

Estrategias de afrontamiento

En la investigación que Orsmond y Seltzer (2007) llevaron a cabo, la relación entre hermanos cuando uno de ellos tenía autismo era más cercana cuando el estilo de afrontamiento del hermano sin autismo era el centrado en los problemas. Por otra parte, que el hermano se sienta capaz de manejar las situaciones asociadas al TEA se asocia con una percepción más positiva de la relación.

Variables relacionadas con las características del hermano con TEA

Edad

Rivers y Stoneman (2003) encontraron que cuando el niño con TEA es pequeño, los hermanos expresan estar más satisfechos con su relación con él. Esta satisfacción se reducía cuanto más edad tenía el hermano con autismo. Los autores explican este efecto (cabe decir que no demasiado fuerte) alegando que el comportamiento atípico de la

persona con autismo suele ser más pronunciado a medida que se hace mayor y por lo tanto más difícil de manejar para su hermano.

Tipo de discapacidad

La relación entre hermanos va a depender de las dificultades asociadas a la discapacidad. En el autismo, es el área sociocomunicativa la que se ve comprometida precisamente, por lo que resulta fácil pensar que la interacción entre hermanos y el vínculo que se construya entre ellos está dotado de un cariz diferente.

Severidad de la discapacidad (nivel de autonomía)

Cuanto más severa es la discapacidad del niño (más pronunciado es el déficit en sus habilidades), mayor es la diferencia entre los niveles de juego de los hermanos y más difícil es para ellos involucrarse en una interacción conjunta (Stoneman, 2001). Stoneman (1987 citado en Stoneman, 2001) tuvo la oportunidad de observar a los hermanos en el contexto del hogar y nos transmite que los niños con competencias adaptativas más avanzadas participaron en actividades menos solitarias, pasaron más tiempo interactuando con sus hermanos y jugaban más con ellos que los niños adaptativamente menos cualificados. En consonancia con este hallazgo, Orsmond y Seltzer (2007) encontraron una asociación positiva entre la cercanía de la relación y la independencia funcional del hermano con autismo

Presencia de problemas conductuales

Las investigaciones han demostrado que los problemas de conducta asociados a la discapacidad impactan negativamente en la calidez de la relación entre hermanos (p.e Orsmond y Seltzer, 2009; Petalas et al., 2012).

Lugar de residencia del hermano con discapacidad

Según lo observado por Seltzer et al. (2001, citado en Orsmond y Seltzer 2007), cuando el hermano con discapacidad se muda a una comunidad residencial, el contacto con su

hermano es más frecuente que si sigue viviendo en casa. Además, el hermano sin discapacidad tendería a estar menos preocupado, lo que se enlaza con el punto anterior.

Variables relacionadas con las características del sistema familiar

Los datos confirman sin apenas excepción que el contexto familiar influye de manera determinante la calidad de la relación entre hermanos. Vamos a comentar algunas de las variables del sistema.

Relación marital

Varias investigaciones han encontrado que los conflictos dentro del matrimonio afectan negativamente a la calidad de la relación entre los hermanos, entre ellas la realizada por Rivers y Stoneman, 2003. Los autores aclaran sin embargo que la naturaleza correlacional de este estudio impide establecer una relación de causa y efecto, siendo también posible que fuera la mala relación de los hermanos la que aumentara la tensión entre sus padres.

Nixon y Cummings (1999, citado en Rivers y Stoneman, 2003) detectaron una especial sensibilidad en los hermanos de niños con discapacidad hacia los conflictos familiares. Esta sensibilidad se manifestaba en una mayor tendencia a percibir cierta implicación personal en el conflicto y más reacciones emocionales negativas que los hermanos de comparación. El niño con desarrollo típico puede verse emocionalmente afectado por el estrés del matrimonio lo que repercutiría en cómo se relaciona con su hermano. Además, los hermanos pueden imitar los intercambios negativos que observan entre sus padres (Rivers y Stoneman, 2003).

Actitud de los padres ante la discapacidad

Los niños se “fían” de las actitudes de los adultos para saber cómo deben enfrentarse a casi todo. Cuando un niño se cae, muchas veces no empieza a llorar hasta que no percibe lo asustados que están sus padres. Con la actitud ante el TEA del hermano sucede lo mismo. La relación entre hermanos está condicionada en gran parte por el mensaje abierto o encubierto que los niños reciben de sus padres sobre el papel en la

familia de su hermano con discapacidad (Einstein y Moss 1967, citado en Dunn y Kendrick, 1986). En el estudio de McHale y sus colegas (1986), aquellos hermanos de niños con TEA que creían que sus padres (y también sus compañeros) respondían de forma positiva ante la discapacidad solían tener una relación de mejor calidad con su hermano. En conclusión, una actitud positiva de los padres hacia su hijo con autismo beneficia el desarrollo de una relación fraternal de calidad.

Relación padre/madre-hijo

Investigaciones como la de Brody (1998, citado en Orsmond y Seltzer, 2007) apoyan una asociación positiva entre la calidad de la relación padre-hijo y la afectividad y el comportamiento prosocial en la relación fraternal.

Tamaño familiar

En familias de dos niños, cuando uno de ellos tiene autismo, es frecuente que su hermano se pregunte, independientemente del orden del nacimiento, cómo sería tener un hermano sin necesidades especiales. En el capítulo siguiente veremos que algunas investigaciones han observado que si la familia está compuesta por más de dos hermanos, el hermano sin discapacidad parece estar mejor ajustado, lo que posiblemente influya sobre la calidad de su relación con el hermano con TEA.

Clima familiar

Un clima familiar negativo compromete seriamente la relación entre los hermanos. En las familias en las que las madres tienden a exhibir un comportamiento negativo (por ejemplo, que tienden a quejarse o a estar enfadadas) es más probable que la relación entre el niño con discapacidad y su hermano sea más conflictiva (McHale y Gamble, 1989). En un reciente estudio, Petalas et al. (2012) detectaron que el alto criticismo hacia el niño con TEA o su hermano se relacionaba con relaciones entre hermanos más negativas.

De sobra es conocido que los niños aprenden modelos de comportamiento que observan en sus padres. Si los pequeños presencian con frecuencia que sus padres

discuten, es más probable que los hermanos imiten estas conductas dentro de la relación que ambos construyen. Por el contrario, observar como los padres resuelven con calma sus problemas, se tratan con respeto y demuestran su cariño con gestos explícitos, hace que sea más probable que los hermanos interioricen la misma forma de relacionarse entre ellos.

Red de apoyo social

Habiéndose demostrado que el apoyo social efectivo es un gran atenuante de algunos de los efectos negativos del estrés familiar en los hermanos de niños con discapacidad (Hastings, 2003; Rivers y Stoneman, 2003), desde la perspectiva sistémica entendemos que esto repercutirá en la relación que los hermanos mantienen dentro de su propio subsistema.

CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO

Como en cualquier otra relación de hermanos, la relación fraterna cuando uno de los dos tiene autismo es un lazo cargado de sentimientos ambivalentes. El amor coexiste con la hostilidad, la vergüenza con la más férrea defensa, los celos con un gran deseo de cuidar y mimar.

Tanto las investigaciones como la descripción de los hermanos sobre cómo es su relación exigen huir del planteamiento de que existe un patrón específico de relación cuando uno de los hermanos tiene autismo. Por el contrario, debemos considerar que existe un gran abanico de posibilidades y una gran variabilidad de una relación a otra.

La inconsistencia que caracteriza a los resultados de estos estudios por un lado, y la variabilidad de respuesta que exhiben los hermanos por otro, sugieren que la cuestión está lejos de ser sencilla y entran en juego multitud de variables que interactúan entre sí de una forma muy compleja.

Varios son los factores que parecen verse implicados en la calidad de la relación de los hermanos y que median el efecto del TEA de uno de ellos, factores que además de jugar un papel crucial, pueden ser susceptibles de modificar.

Bajo ciertas condiciones, la relación entre hermanos puede verse afectada de manera negativa si uno de ellos tiene TEA, eso es cierto. Sin embargo, a lo largo de este capítulo también hemos podido apreciar cómo la relación puede nutrirse también de cierta influencia positiva. Además, la mayoría de los hermanos expresa sentimientos positivos acerca de su hermano y de su percepción acerca de la calidad relación con él.

Los resultados de las investigaciones que hemos expuesto van en la línea de afirmar que las relaciones que involucran a un hermano con TEA no son exactamente iguales que las relaciones entre hermanos sin ninguna discapacidad. En pocas palabras, estas relaciones no son idénticas. Las características de los TEA dictan algunas diferencias en torno a determinados aspectos del vínculo (como por ejemplo, la asimetría en los roles o la dificultad para compartir momentos de juego). Eso sí, afirmar que la relación cuando uno de los hermanos tiene TEA tiene una carácter diferente no significa en absoluto que la relación sea más problemática, o más perjudicial, o inferior a la relación entre dos hermanos que se desarrollan con normalidad.

Me parece muy importante que nos detengamos en esta idea, ya que fácilmente podría conducir a errores. Insistimos, las diferencias que se han encontrado no permiten asegurar que la relación sea mejor o peor cuando uno de los hermanos tiene TEA. Es más, vemos que a pesar de estas diferencias, la mayoría de los hermanos dicen estar satisfechos con su relación. A mi juicio, a la hora de valorar la calidad de la relación, la percepción subjetiva del hermano es más relevante que los registros objetivos sobre cuántas veces aparece una determinada conducta (si bien estos registros son necesarios para saber cómo podemos mejorarla). En otras palabras, por muy asimétrica que sea la relación, puede resultar igual o más satisfactoria que la relación entre hermanos con desarrollo normal más simétrica de todas. En muchos casos, puede ser cierto que un niño que tiene un hermano con TEA tenga que renunciar a compartir algunas actividades con él. Pero igual de cierto puede ser también que ese mismo niño valore los momentos que sí comparten más de lo que podría hacerlo otro, y que esos momentos sean suficientes para sentirse inmensamente feliz por crecer junto a él.

Capítulo 4

AJUSTE PSICOSOCIAL DE LOS HERMANOS DE PERSONAS CON TEA

INTRODUCCIÓN

Tradicionalmente se ha asumido que los hermanos de personas con discapacidad eran más susceptibles de sufrir trastornos y desajuste psicológico. Si nos centramos en el autismo, los hermanos, como es natural, deben lidiar con sus manifestaciones y las experimentan en sus carnes a diario. Los hermanos, sobre todo cuando son pequeños, comparten juntos gran cantidad de tiempo. Conviven con la dificultad para comunicarse con su hermano y pueden ser testigos, y a veces objeto, de las conductas negativas tales como agresiones físicas o rabietas que usualmente llevan a cabo. No resulta descabellado pensar que las características propias del TEA puedan tener cierto impacto negativo sobre el bienestar de los hermanos. Si a esto les sumamos las reacciones negativas de otras personas ante el hermano y las necesidades especiales del niño con autismo (que restringen la cantidad de tiempo que los padres pueden prestar a su/s otro/s hijos con desarrollo normal y pueden exigir que éstos tengan mayores responsabilidades que las que tienen otros niños de su edad), la hipótesis de que sufrirán problemas de ajuste resulta mucho más factible. Sin embargo, los resultados que lanza el cuerpo científico sobre el impacto de la discapacidad en la familia no han podido defender la existencia de una relación directa entre la misma y la adaptación del hermano. De hecho, muchos investigadores se han visto obligados a rechazar su hipótesis de que estos hermanos presentan un mayor riesgo de sufrir problemas psicológicos.

Dentro de esta sección vamos a dedicarnos a analizar el posible impacto que sobre los hermanos tiene el crecer junto al hermano con autismo. Para empezar, expondremos los efectos (tanto positivos como negativos) que la investigación ha detectado y las emociones que comúnmente refieren experimentar asociadas a lo que implica convivir con el hermano. Continuaremos después desgranando las variables que se han venido planteando como mediadoras o moderadoras del efecto sobre su ajuste psicosocial.

ALGUNAS CONSIDERACIONES PRELIMINARES

¿Qué mecanismos pueden hacer que el TEA ejerza su efecto sobre los hermanos? La primera clase sería un efecto tipo indirecto: el TEA podría generar estrés en los padres, y el estrés de los padres puede afectar a los hermanos. En segundo lugar, el TEA podría tener un efecto directo en los hermanos debido a la exposición a sus manifestaciones en casa. Por último, los hermanos de niños con TEA podrían tener una mayor predisposición genética a presentar algunas rasgos del espectro autista, aunque no cumplan los criterios para ser diagnosticado (lo que se conoce como el fenotipo ampliado del autismo o BAP).

Debemos hacer algunas consideraciones importantes en este punto, antes de seguir avanzando. En primer lugar, si queremos conocer los efectos específicos del TEA sobre los hermanos, debemos poder separarlos del efecto que genera el hermano en el niño por el hecho de ser su hermano, independientemente de que tenga o no discapacidad. Podemos adivinar que el abordamiento de este problema requiere comparar parejas de hermanos que involucren a un niño que tiene TEA con parejas de hermanos en las que ambos niños se desarrollan de manera típica.

En segundo lugar, para analizar el efecto que ejerce tener un hermano con autismo, es necesario tener en cuenta tanto la predisposición genética (con la que posiblemente cuenten sus hermanos) como la exposición diaria a los efectos que el TEA genera en el ambiente del hogar. Obviar una de estas dos realidades garantizaría la consecución de resultados cojos. No podríamos distinguir qué parte de los resultados (por ejemplo, las habilidades sociales o los problemas de conducta que presenta el hermano sin TEA) se debe a que comparte con su hermano cierta carga genética asociada al trastorno y cuál se debe a la convivencia diaria con las manifestaciones del TEA.

El fenotipo ampliado del autismo (BAP)

Cada vez contamos con más datos que apoyan el papel de la genética en la etiología del autismo. Los hermanos de personas con TEA presentan un mayor riesgo de desarrollar trastornos del espectro autista o de presentar rasgos autistas (como la tendencia a la inflexibilidad o ciertas dificultades en el habla o en las relaciones sociales) que no

llegan a cumplir con los criterios suficientes como para recibir el diagnóstico, lo que se conoce como “el fenotipo amplio del autismo” o BAP. Los hermanos de niños con autismo pueden compartir cierta carga genética ligada al trastorno que se expresa como una variante más leve del mismo.

Por ejemplo, Constantino et al. (2006, citado en Orsmond y Seltzer, 2007), detectó sutiles alteraciones sociales en los hermanos varones de entre 4 a 18 años de niños con autismo. Además, los hermanos de familias en las que había más de un caso de autismo (familias de múltiple incidencia) mostraban un grado de deterioro social más amplio que los hermanos con sólo un hermano con TEA. Según Folstein y Rutter (1987, citado en Harris, 2000), los niños que tienen un hermano con TEA tienen más riesgo de presentar problemas de lectura, lenguaje e inteligencia general. Afortunadamente, la mayoría de los hermanos de personas con TEA no presenta problemas de aprendizaje. En el caso de presentarlos, démonos cuenta de que para sus padres se complica aún más la situación puesto que tendrán que hacer frente a las necesidades especiales no sólo de un hijo, sino de los dos.

Este riesgo dictado por la herencia parece acentuarse debido a los efectos ambientales que generaría el TEA. Atendiendo al modelo de diátesis-estrés, los hermanos contarían con cierta predisposición genética a presentar el TEA u otras variantes del mismo (BAP) que se activaría en presencia de determinadas condiciones ambientales estresantes. A menor vulnerabilidad genética son necesarias mayores dosis de estrés para que se desarrolle el trastorno. A la inversa, cuanto más vulnerable sea el hermano, menores niveles de estrés podrían llegar a generarlo.

Lo anterior tiene una implicación que nos concierne en este momento, y es que no se nos debe olvidar esta mayor vulnerabilidad genética de los hermanos de personas con TEA cuando interpretemos los resultados en la evaluación de su ajuste (Benson y Karlof, 2008). Orsmond y Seltzer (2007) advierten que no resulta posible, en última instancia, diferenciar claramente los efectos de la genética (el BAP) de los efectos reactivos o ambientales de crecer con un hermano con TEA. Dicho de otra manera, las dificultades de los hermanos son resultado de una combinación entre genética y ambiente.

Aclarados estos puntos, es hora de formularse la siguiente pregunta: ¿Son, pues, los efectos del TEA distintos a los efectos de otros tipos de discapacidad o distintos a los efectos de tener un hermano con desarrollo normal? Veamos qué nos transmiten las investigaciones que se han realizado hasta la actualidad.

LOS EFECTOS DE TENER UN HERMANO CON TEA

Adelantamos que los resultados arrojados por las investigaciones en cuanto al ajuste de los hermanos de personas con TEA tienden a ser mixtos e inconsistentes entre sí. Frente a las mismas dimensiones, algunos autores se han encontrado que los hermanos presentan un buen ajuste, mientras que otros han concluido que parecen estar en mayor riesgo de presentar problemas psicológicos. Detengámonos ahora a exponer las conclusiones más relevantes a las que han llegado los investigadores.

Autoconcepto, autoeficacia percibida, autoestima y locus de control

El autoconcepto, la autoestima y la autoeficacia son los aspectos estudiados alrededor de los cuales ha existido más acuerdo entre los resultados de distintas investigaciones. La mayoría de los autores coinciden en señalar que los hermanos están bien ajustados en estos términos (p.e Bågenholm, y Gillberg, 1991; Macks y Reeve, 2007; Mates, 1990). Burton y Parks (1994) estudiaron el locus de control de los hermanos, y hallaron que los hermanos de personas con discapacidad (no sólo con TEA) tenían un locus de control interno más alto que sus iguales. Verte et al. (2003) observan que las hermanas adolescentes de niños con autismo de alto funcionamiento tenían autoconceptos más positivos que las adolescentes que tenían un hermano con desarrollo típico, de la misma manera que los hermanos de niños con TEA que participaron en el estudio de Macks y Reeve (2007), quienes fueron propensos a tener una visión más positiva de su comportamiento, de su inteligencia, de su rendimiento escolar, y en general de sus características personales globales que los hermanos de niños sin discapacidad.

Los autores proponen dos explicaciones que podrían explicar estos resultados. La primera explicación que plantean es que estos niños puede que se comparen con sus hermanos con TEA y se vean favorecidos por esta comparación, y la segunda es que la situación que les ha tocado vivir tal vez ha hecho que sean más maduros que otros niños de su edad. Esta madurez les conduciría a comportarse mejor y a tener un rendimiento social y académico más alto, por lo que su autoconcepto se vería aumentado. Llama la atención que en este estudio se observó una discrepancia entre las respuestas de los propios hermanos sobre su ajuste y las que emitieron sus padres. Mientras que las respuestas de los hermanos con TEA sugerían que su desarrollo psicosocial era más

favorable que el de otros hermanos, sus padres lo vieron más negativo que aquellos que no tenían hijos con autismo.

Problemas de conducta

Algunos investigadores encuentran que los problemas de conducta son más prevalentes en hermanos de individuos con autismo que en hermanos de niños con desarrollo normal o con retraso mental (p.e Bängenholm,y Gillberg, 1991; Hastings, 2003). Por ejemplo, en el estudio de Bängenholm,y Gillberg, (1991) los hermanos de niños con TEA obtuvieron puntuaciones más elevadas en inatención/hiperactividad y problemas de conducta (según sus maestros) que los hermanos de niños con un desarrollo típico pero similares a las de los niños con Síndrome de Down.

Rodrigue et al. (1993) señalan que los hermanos de niños con TEA mostraban más problemas conductuales de exteriorización que los hermanos de niños con desarrollo típico, aunque el promedio de sus resultados se situaban dentro del rango de puntuaciones normal. Apoyando estos resultados nos encontramos el estudio de Verte et al. (2003), quienes nos transmiten que los hermanos de 6 a 16 años de personas con autismo tenían significativamente más problemas de exteriorización que los hermanos de niños con un desarrollo típico.

Ross y Cuskelly (2006) también concluyen que los hermanos de personas con Trastorno Generalizado del Desarrollo (ahora TEA) están en un mayor riesgo de presentar problemas de conducta (sobre todo agresividad) debido a que los hermanos con un desarrollo normal copian las estrategias de respuesta ante distintas situaciones que observan en sus hermanos con TEA.

En la investigación desarrollada por Pilowsky et al. (2004), se documentó que el 86,7% de los hermanos de niños con autismo se encontraba dentro del rango normativo. La tasa de diagnósticos clínicos (como Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad o Trastorno Oposicionista Desafiante) de hermanos de niños con TEA no se diferenciaba significativamente de la tasa presentada por los grupos de control (hermanos de niños con dificultades del lenguaje y con retraso mental de etiología genética desconocida).

En oposición a otros estudios, Hasting (2007) determina que los hermanos de niños con autismo no presentan más problemas de conducta que los hermanos de niños con Síndrome de Down.

Para terminar con este punto diremos que la mayoría de los autores advierten que carecen de datos suficientes para establecer que existen diferencias entre hermanos de niños que tienen TEA, otras discapacidades o ninguna discapacidad. Asimismo, aclaran que aunque más prevalentes, estos problemas de conducta no son de importancia clínica generalmente.

Desarrollo sociocomunicativo

Los autores que han estudiado el desarrollo sociocomunicativo de los hermanos de personas con TEA han llegado a conclusiones contrapuestas. Por una parte están los que sugieren que los hermanos menores de niños con autismo están en un mayor riesgo de mostrar un desarrollo sociocomunicativo alterado (Hastings, 2003). En el estudio de Hastings (2003), el comportamiento de los hermanos de personas con TEA en algunas áreas (como la interacción social, las conductas de atención conjunta y la conducta intencional) se parecía más al comportamiento de sus hermanos que al comportamiento de otros niños con desarrollo normal. El autor razona este hallazgo atribuyéndolo a los efectos ambientales del TEA sobre la convivencia familiar y a la vulnerabilidad genética para el autismo que presentan los hermanos. Sus resultados apoyan la investigación realizada por Piven et al., (1997, citado en Orsmond y Seltzer, 2007), quienes informaron de que un 33% de los hermanos en familias con más de un niño con autismo exhiben déficits en el juego social, la conversación y la demostración de afecto, relaciones sociales limitadas y cierta inadecuación social. Por el contrario, ninguno de los hermanos de personas con Síndrome de Down mostró estos mismos resultados.

Por otra parte nos encontramos con los estudios que han propuesto la conclusión de que los hermanos de niños con autismo son igual de competentes socialmente o más que los hermanos de niños con Síndrome de Down o sin discapacidad (Ferrari, 1984; Gold, 1993; Kaminsky y Dewey, 2002; Pilowsky et al., 2004; Rodrigue et al., 1993; Verte et al., 2003).

Depresión y ansiedad

Los datos recogidos por una serie de estudios sugieren que los hermanos de niños con TEA están en riesgo de sufrir problemas de depresión y ansiedad. Ferrari (1984) llega a la conclusión de que los hermanos de niños con discapacidades del desarrollo como el TEA tienden a presentar más problemas de este tipo (llamados de interiorización) que de exteriorización. Piven et al. (1990, citado en Pilowsky et al., 2004) obtienen el porcentaje de un 15% de hermanos de niños con autismo que cumplían los criterios para referirlos para el tratamiento de trastornos afectivos. Los resultados de Rodrigue et al. (1993) les permiten afirmar que los hermanos de niños con TEA presentan más problemas de interiorización que los hermanos de niños que se desarrollan normalmente, si bien la media de sus puntuaciones se mantenía dentro del rango normal. En el mismo año, Gold (1993) también indicó que los hermanos de individuos con autismo obtuvieron puntuaciones más elevadas en depresión que el grupo de comparación, incluso detectó niveles clínicos de depresión en los hermanos adolescentes. Ross y Cuskelly (2006) preguntaron a las madres de niños con autismo acerca del ajuste de sus hijos sin problemas en su desarrollo, quienes informaron de que el 40% de ellos mostraban problemas de ajuste significativos, en especial problemas de interiorización.

Soledad y aislamiento

Piven et al. (1990, citado en Pilowsky et al., 2004) informan de que un 4,4% de los hermanos presentaba disfunción social y aislamiento. Según Bågenholm, y Gillberg (1991), un número mucho mayor de hermanos de niños con autismo que de hermanos de individuos sin discapacidad expresaron sentirse solos. Por el contrario, Kaminsky y Dewey (2002) señalan que los hermanos de personas con autismo refirieron niveles bajos de soledad en sus autoinformes e informaron de que percibían altos niveles de apoyo social (de sus padres, compañeros de clase o profesores).

Relaciones con los iguales

Stoneman (1988) indica que, generalmente, los hermanos de niños con discapacidad no pasan menos tiempo con sus amigos o acudiendo a actividades extraescolares. Sin

embargo, admite que es cierto que algunos hermanos de personas con discapacidades graves asumían responsabilidades de cuidado tan elevadas que veían muy limitado el tiempo que podían pasar con los amigos y en la participación de actividades sociales. Los hermanos de niños con autismo entrevistados por Bågenholm y Gillberg, (1991) dijeron tener menos amigos que cualquiera de los niños hermanos de niños con retraso mental o sin discapacidad, lo que es apoyado por los informes maternos del estudio de Hastings (2003), que apuntan que los hermanos de niños con TEA tienen más problemas para relacionarse con los pares.

Del material cualitativo que extrajeron Benderix y Sivberg (2007) de su estudio, concluyeron que tener un hermano o hermana con autismo afecta negativamente a las relaciones con los amigos. Muchos de los hermanos de este estudio reconocieron que no llevaban a casa a sus amigos cuando sabían que su hermano estaba allí debido a que les daba miedo que se comportase de forma agresiva o destructiva delante de ellos. Además, comentaron que la gran cantidad de tiempo que había que invertir en el hermano se restaba de poder estar con los amigos. Algunos niños incluso no les habían dicho a sus compañeros que su hermano tenía TEA. Habremos de prestar especial atención a los niños y adolescentes que expresen tener este tipo de problemas para evitar que éstos les impidan desarrollarse psicosocialmente de una manera adecuada y prevenir que sufran otros problemas de ajuste cuando sean adultos.

Otros efectos estudiados

Mates (1990) no encontró diferencias significativas entre la adaptación de los hermanos de personas con autismo y el grupo normativo en el rendimiento académico. Por su parte, Pérez y Verdugo (2008) se interesaron por conocer si la presencia de un hermano con autismo afecta a la percepción del hermano con desarrollo normal sobre la calidad de vida de su familia, concluyendo que no genera un impacto negativo sustancial. Las dimensiones que más valoraron los hermanos de su estudio en cuanto a la familia fueron las de Salud y Seguridad y Apoyos para el hermano con discapacidad.

Enriquecimiento personal aportado por la experiencia de tener un hermano con TEA

El estudio sobre los efectos negativos, los problemas y dificultades que pueden experimentar los hermanos es imprescindible. No obstante, el análisis sobre el impacto del autismo quedaría incompleto y sesgado si nos olvidamos de incluir como objeto de estudio también los efectos positivos, fortalezas y recursos que también se observan en muchos hermanos. Por fortuna, la investigación interesada en examinar el impacto de la discapacidad en la familia ha comenzado a prestar atención también a la otra cara de la moneda, la de las soluciones y competencias en lugar de sólo a la de los problemas. Esta recién nacida perspectiva nos ofrece una visión más completa y realista y, todavía mejor, abre nuevas vías de cara a la intervención y a la prevención. Gracias al nuevo enfoque que el concepto Resiliencia ha despertado, hoy sabemos que el hecho de convivir con una persona con discapacidad puede ser también fuente de aprendizaje pese a que es innegable que se trata de una experiencia desafiante.

Los recursos que le funcionan a algunos hermanos para afrontar con éxito la experiencia nos pueden servir de inspiración sobre qué aspectos es necesario potenciar para prevenir la aparición de efectos indeseables en algunos casos o para minimizar las dificultades para adaptarse que otros hermanos puedan estar ya experimentando.

Muchos hermanos realizan un balance positivo de la experiencia de crecer con un hermano con TEA. Por ejemplo, el 100% de los hermanos del estudio de Pérez y Verdugo (2008) expresaron estar satisfechos y contentos con sus vidas, aunque probablemente influya el hecho de que las familias de los hermanos de su muestra recibían apoyo asociativo. Sin duda, es posible enriquecerse y rescatar aprendizajes valiosos de la experiencia de ser hermano de una persona con discapacidad. La mayor parte de los hermanos de personas con TEA que han sido escuchados por los investigadores dicen haber adquirido valiosos aprendizajes gracias a esta vivencia. Si no hubieran tenido un hermano con TEA, muchos piensan que no serían tan maduros, empáticos, respetuosos, compasivos, sensibles, responsables o pacientes de lo que son. Otros beneficios que perciben como resultado de tener un hermano con TEA es que dicen valoran más las propias capacidades, apreciar más su buen estado de salud y tener una mayor capacidad de superarse ante la adversidad. También se ven como más altruistas, más tolerantes ante las diferencias y más receptivos y compasivos ante las

necesidades de los demás, ante el mundo de la discapacidad y ante la injusticia social. Algunos también agradecen a la experiencia el haber escogido una carrera dedicada a ayudar a los demás.

Compartimos la opinión de Lizasoáin y Onieva (2010) de que quizás, debido a la mayor dedicación que sus padres deben dedicar a sus hijos con TEA, los que se desarrollan con normalidad adquieren un “sentido muy agudo de la realidad y de la vida” y aprenden a desenvolverse de una forma más independiente, madura y responsable.

Traemos a colación de los efectos beneficiosos en los hermanos de personas con TEA la investigación de Macks y Reeve (2007). Estos autores sugieren que, siempre y cuando los factores demográficos de riesgo sean limitados, la presencia de un niño con TEA en la familia puede potenciar el desarrollo psicosocial y emocional de sus hermanos. Los hermanos que participaron en su estudio parecían tener un mejor autoconcepto y valoraban de forma más positiva su inteligencia, su comportamiento, su rendimiento escolar y sus características personales en general que los hermanos de niños sin discapacidad.

Hemos visto algunos autores llegan a la conclusión de la convivencia con la persona con autismo coloca a los hermanos en un mayor riesgo de presentar problemas de adaptación que los hermanos de niños con desarrollo normal o con otro tipo de discapacidad, mientras que otros defienden justo lo contrario.

¿Qué estudios están en lo cierto? Acudamos a dos revisiones que puedan arrojar luz sobre este asunto. El meta-análisis y la crítica metodológica que elaboran Yirmiya et al., (2001) en su revisión sobre 18 estudios no apoya la conclusión de que los hermanos de personas con autismo tengan un mayor riesgo de presentar resultados negativos, (exceptuando el mayor riesgo genético de presentar un trastorno relacionado). Análogamente, la revisión meta-analítica de Rossiter y Sharpe (2001, citado en Stoneman, 2005) concluyen que de existir diferencias entre el ajuste de los hermanos de individuos con autismo, retraso mental o sin discapacidad, esta diferencia es “pequeña como mucho”.

Los estudios que concluyen que los hermanos de personas con discapacidad están peor ajustados suelen ser más antiguos que los que no encuentran diferencias

significativas (Moreno, 2010). En la actualidad, el aumento en la oferta de programas de apoyo puede estar influyendo en la mayor positividad de los resultados.

El lector podría pensar que seguramente, esta variabilidad también debe encontrarse en cuanto al bienestar psicológico de los hermanos de personas sin discapacidad. Sin embargo, algunos estudios como el realizado por McHale en 1986 indican que no es así. En su estudio, McHale cuenta con tres grupos (hermanos de niños con TEA, con retraso mental y sin discapacidad). Si bien la puntuación media de estos tres grupos en cuanto a su ajuste era similar, el rango de respuestas fue mucho mayor en ambos grupos de hermanos de personas con discapacidad. Es decir, emitían respuestas más extremas, tanto negativas como positivas. Las respuestas del grupo normativo, en contraste, tendían a situarse en la mitad de las escalas.

En resumidas cuentas, hay quienes manifiestan elevados grados de estrés y malestar en relación a tener un hermano con TEA, pero también hay quienes presentan un ajuste inmejorable en todos los ámbitos de su vida. Dada la variabilidad manifiesta, resulta oportuno preguntarse qué es lo que la justifica. *¿Qué diferencia a los hermanos que tienen problemas de ajuste de los que no los tienen?*

FACTORES QUE INFLUYEN EN EL AJUSTE DE LOS HERMANOS

Vista la variabilidad de resultados, parece que la tarea más importante consiste en detectar qué variables juegan un papel a la hora de beneficiar o perjudicar el ajuste psicológico de los hermanos. En nuestro empeño por apoyar a los hermanos, sólo después de identificar estas variables y conocer de qué forma actúan podremos trabajar sobre las que sean susceptibles de modificar. Cada una de ellas puede ser redefinida en pistas que nos guíen hacia distintos caminos que converjan en un solo objetivo: ofrecer a los hermanos una atención de calidad.

A continuación expondremos todas las variables que los investigadores han hipotetizado que podrían influir en la visión, adaptación y desarrollo de los hermanos, utilizando el mismo sistema de clasificación que usamos para los factores relacionados con la calidad del vínculo entre hermanos vistos en el capítulo anterior. Las recogemos en la Tabla 2.

Tabla 2. Variables que influyen en el ajuste de los hermanos

VARIABLES MODIFICABLES	Características del hermano con discapacidad	Problemas de conducta
	Características del hermano con desarrollo normal	Responsabilidad Percepción del tratamiento diferencial Estrategias de afrontamiento
	Características del contexto Familiar	Relación entre hermanos Apoyo social Estrés parental Relación marital Actitud de los padres ante el TEA Comunicación familiar Locus de control de los padres Cohesión familiar Estrategias de afrontamiento como familia
VARIABLES INMODIFICABLES	Características del hermano con discapacidad	Ambigüedad del trastorno Grado de afectación Edad Lugar de escolarización
	Características del hermano con desarrollo normal	Género Diferencia de edad Orden de nacimiento
	Características del contexto Familiar	Tamaño familiar Estado socioeconómico, religión y cultura

Variables relacionadas con el hermano con desarrollo normal

Género

Gran cantidad de investigadores han tratado de averiguar si existen diferencias entre los hermanos y las hermanas de personas con discapacidad. Los resultados sobre el estudio del papel de esta variable han sido inconsistentes. Por un lado nos encontramos los estudios que sí han encontrado que el género es una variable predictora del ajuste, aunque los hallazgos han ido en los dos sentidos contrarios. En cambio, otros, como por ejemplo Pilowsky et al. (2004) han llegado a la conclusión de que el género de los hermanos no afecta a su ajuste psicosocial.

Dentro de los estudios que concluyen que el género es relevante, algunos sugieren que las hermanas experimentan más dificultades que los chicos al tener un hermano con discapacidad. Cabe advertir que la mayor parte de ellos fueron llevados a

cabo en las décadas de los 60 y 70, lo que puede impedirles ser generalizables a nuestra sociedad actual debido a los cambios sociales que abogan por una creciente igualdad. Para razonar sus resultados, estos autores coincidían en atribuirlos a los roles diferenciales que hermanos y hermanas desempeñan en la familia. Es decir, argumentaban que sobre las hermanas suele recaer con más frecuencia la expectativa de cumplir con el papel de una “madre sustituta”, tienden a tomar un papel más activo en el cuidado de sus hermanos y son cargadas con mayores responsabilidades que los varones (Mates, 1990).

En el sentido inverso, varias investigaciones más cercanas en el tiempo (p.e Hastings, 2003; Kaminsky y Dewey, 2002; Macks y Reeve, 2007; Verté et al., 2003) han sugerido que las hermanas de niños con TEA presentan menos problemas sociales y conductuales y muestran un autoconcepto más positivo que los hermanos varones. Mates (1990) reconoce que aunque puede ser cierto que las chicas tengan más niveles de responsabilidad, eso no implica necesariamente que su desempeño y comportamiento tanto en la escuela como en casa sea peor que el de los hermanos varones ni que requirieran una intervención especial.

Diferencia de edad

En 1982, Breslau (Gold, 1993) encontró que, independientemente del género de los hermanos, los que se llevaban menos de dos años con su hermano con discapacidad presentaban más problemas que los hermanos en los que la diferencia de edad era superior a dos años. Es decir, a mayor diferencia de edad menos problemas de adaptación manifestaban. Similar fue la conclusión a la que llegó Dyson (1989, citado en Lobato, 1992), solo que él estimó que los hermanos tenían menos problemas de adaptación cuando la diferencia de edad con el niño con discapacidad era de tres años o más. Si el niño con desarrollo normal es tres años más pequeño que su hermano con discapacidad, es probable que la familia ya hayan empezado a hacer algunos de los ajustes más críticos, tales como asumir el diagnóstico o comenzar a recopilar información sobre el TEA y sobre los distintos recursos disponibles (Lobato, 1992).

Orden de nacimiento

Podríamos pensar, como muchos autores han hecho hasta ahora, que la vivencia de los hermanos puede no ser la misma si son mayores o menores que el niño con discapacidad. Una vez más, los resultados en torno a esta variable se han mostrado contradictorios. En unos estudios, los mayores parecen estar en mayor situación de riesgo. En otros, los que más problemas de ajuste han manifestado son los hermanos menores. Un último grupo de resultados no encuentran que el orden de nacimiento sea (al menos en sí misma), una variable predictora (Kaminski y Dewey, 2002; Pilowsky et al., 2004).

Entre el grupo de investigaciones que han hallado que los mayores son más vulnerables contamos con el de Rodrigue y colaboradores realizado en el año 1993. En este estudio, ser más mayor que el niño con autismo aparecía significativamente asociado con mayores tasas de problemas de interiorización y exteriorización.

¿A qué puede deberse que ser el hermano mayor pueda ser un factor de riesgo? Una de las razones puede estribar en las modificaciones en la vida familiar a las que el hermano mayor tiene que adaptarse (Rodrigue et al., 1993). No sólo tiene que hacer frente a los reajustes necesarios tras la llegada del nuevo hermano a la familia, si no que también tiene que lidiar con los cambios que surgen posteriormente con la noticia del diagnóstico. Es decir, el hermano mayor es testigo directo de los cambios que acontecen en la dinámica familiar, con el desafío de ajuste que esto supone. Por el contrario, el hermano menor no tiene que pasar por las modificaciones que genera el nacimiento del hijo y es posible que su familia haya superado la crisis que genera el diagnóstico habiendo comenzado a realizar la reestructuración necesaria para adaptarse a la nueva situación. Otra posible explicación que proponen Rodrigue et al. (1993) radica en la mayor probabilidad de que sean los mayores quienes asumen más responsabilidades en torno a las tareas domésticas y al cuidado del niño con autismo, lo que podría traducirse en sufrir niveles de estrés más elevados.

Adelantábamos que, por el contrario, otros estudios señalaban a los hermanos menores de personas con autismo como más vulnerables a desarrollar problemas de ajuste, como por ejemplo Hastings (2003). La hipótesis explicativa de este autor es que los hermanos mayores disfrutan de un “periodo de desarrollo de la relación de apego” con sus padres antes del nacimiento del niño con autismo. La construcción previa del vínculo podría actuar como un factor de protección que aumenta la probabilidad de un

ajuste adecuado. Otra hipótesis es que los hermanos más pequeños del niño con discapacidad tienen más dificultades debido a que su hermano mayor representa un modelo de identificación. No obstante, Moreno (2010) recoge la idea de varios autores según la cual cuando el hermano pequeño con desarrollo normal alcanza las habilidades del hermano mayor con discapacidad, el primero puede vivir el cruce con mucho estrés y madurar de forma “acelerada”, pero a la larga esta circunstancia puede resultar positiva para su desarrollo personal.

Interacción entre el género y el orden de nacimiento

La inconsistencia en los resultados relativos a la variable “orden de nacimiento” sugiere que no es una variable que influya por sí misma en el ajuste psicosocial de los hermanos, sino que su efecto potencial sólo aparece en la interacción con la variable “género”.

Se ha evidenciado repetidamente en varios estudios que la interacción entre el sexo y el orden de nacimiento juega un papel importante en la responsabilidad que se le asigna a los hijos, independientemente de que uno de ellos tenga o no discapacidad (Lobato, 1983). En el estudio realizado por Breslau (Gold, 1993), las hermanas mayores de personas con discapacidad presentaban mayor deterioro psicológico que las menores, al contrario que los chicos, que mostraban más problemas cuando eran los más jóvenes.

Responsabilidad del hermano

Los hermanos de niños con discapacidad pasan más tiempo realizando labores domésticas que sus hermanos con discapacidad y que los hermanos de niños sin discapacidades (McHale y Pawletko, 1992). Además, las elevadas expectativas de los padres que recaen en algunos hermanos de personas con TEA no siempre van acompañadas de la suerte de recibir una mayor cantidad de su tiempo y atención (Rodrigue et al, 1993). Este mayor nivel de responsabilidad en comparación con el que asume normativamente el grupo de iguales alerta del posible perjuicio que podría suponer para la adaptación psicosocial del hermano. Que tenga más responsabilidades de las que corresponderían para su edad puede aumentar el riesgo de padecer problemas de estrés y reducir el tiempo que puede dedicar a su desarrollo personal y social.

De hecho, existe cierta evidencia de que unas expectativas y responsabilidades demasiado elevadas (en torno a las tareas domésticas o al cuidado de la persona con TEA) incrementan el riesgo de que el hermano con desarrollo normal sufra un tipo de estrés denominado *tensión de rol* (es decir, un estrés asociado a los roles que se espera que lleve a cabo), así como la probabilidad de que presente problemas de ajuste social y académico (Gold, 1993).

Recordamos, no obstante, que algunos autores como Mates (1990) o McHale y Gamble (1989) insisten en sugerir que la responsabilidad aumentada no se traduce inevitablemente en un rendimiento más pobre, si no que su papel sólo puede observarse en interacción con otro tipo de factores.

Percepción del tratamiento parental diferencial

Decíamos cuando exponíamos este factor en el capítulo dedicado a la relación fraterna que tratar a todos los hijos exactamente igual resulta una tarea utópica para cualquier padre por mucho que éste se esfuerce. Si además, uno de los hijos tiene discapacidad, la atención que les dirigen sus papás es más diferencial que en familias donde toda la prole se desarrolla de una forma típica. El día sólo tiene 24 horas, y las necesidades especiales del niño con autismo consumen grandes cantidades de tiempo de los padres que restan las que pueden dedicarle a los demás hijos, con necesidades menos urgentes o aparentemente menos importantes.

Howlin (1988) informa de que muchos de los hermanos de personas con TEA de su estudio manifestaron sentir que no recibían la misma cantidad de atención por parte de sus padres que su hermano. Estos hermanos percibían un trato injusto debido a que sus padres tenían estándares más bajos para el hijo con autismo (Macks y Reeve, 2007). Esta diferencia en el trato que los hijos reciben de sus padres se asocia en algunos estudios con mayores niveles de depresión y ansiedad en los hermanos de niños con discapacidad (p.e McHale y Gamble, 1989; McHale y Pawletko, 1992).

Al igual que ocurría con la relación fraterna, a pesar de que los hermanos de niños con discapacidad sí percibían menos atención por parte de sus padres, estaban igual de satisfechos que los grupos de comparación (p.e McHale y Gamble, 1989). Este hallazgo sugiere que los hermanos no interpretan la diferencia en términos de favoritismo, sino como una respuesta justificada de sus padres a las necesidades especiales del niño con discapacidad (Stoneman, 2001).

Es cierto que las madres pasan más tiempo cuidando o jugando con el hijo con discapacidad que con el que se desarrolla normalmente. No obstante, también es cierto (y es algo digno de resaltar) que en familias en las que hay un hijo con discapacidad, las madres juegan más con sus hijos con desarrollo normal de lo que lo hacen las madres que no tienen ningún hijo con discapacidad, lo que sugiere que ellas pueden tratar de compensar de alguna forma la atención diferencial (McHale y Pawletko, 1992).

Estrategias de afrontamiento

Ante circunstancias aparentemente parecidas (cuando las variables que hemos visto son similares), ¿por qué algunos hermanos de personas con TEA exhiben problemas de comportamiento o ansiedad y depresión y otros no? ¿Por qué unos hermanos tienen una relación inmejorable con la persona con TEA y la relación fraterna de otros está plagada de indiferencia o de conflictividad? ¿Por qué a algunos se avergüenzan de su hermano y otros le admiran y se sienten orgullosos de él?

El modelo de Lázarus puede servirnos para contestar estas preguntas y también para explicar la inconsistencia de resultados que arroja la investigación sobre los hermanos de personas con autismo (Glasberg, 2000). Aplicando su obra al tema que nos compete, el hecho de tener un hermano con TEA actuaría como un estresor potencial, y lo que va a marcar la diferencia entre unos y otros hermanos van a ser los procesos cognitivos que se activen a su alrededor

El primer proceso cognitivo que se activa es lo que Lázarus denomina *evaluación cognitiva primaria*, mediante el cual el hermano juzga qué significa para él esa situación y qué efectos va a tener sobre sí mismo y sobre sus propios motivos. Así, calificará la convivencia con su hermano como estresante, normal, diferente, positiva, controlable o variable. En el caso de juzgarla como estresante, la siguiente evaluación (*evaluación cognitiva secundaria*) que realizará el hermano será acerca de si dispone de los recursos y opciones necesarios para sobrellevarla con éxito. El resultado de esta evaluación puede modificar el juicio que en un primer momento se emitió durante la evaluación primaria. A partir de este momento, el hermano está predispuesto para poner en marcha determinado tipo de estrategias orientadas a protegerse del impacto del TEA sobre su ajuste psicoemocional. Estas estrategias pueden estar orientadas al problema (es decir, tratan de modificar la fuente de estrés) o emocionales (dirigidas a modificar la interpretación subjetiva).

Según los resultados de Ross y Cuskelly (2006), los hermanos de personas con TEA utilizan con más frecuencia la regulación emocional frente a los comportamientos agresivos de su hermano, lo que conectaba con el hecho de que la ira era la emoción que más despertaban esas conductas. Es importante señalar también que la estrategia que menos utilizaron fue la de culpar al hermano. Los autores sugieren que los hermanos son conscientes del nivel de enfado que sienten y eligen adoptar un papel activo a la hora de regular sus emociones en el afrontamiento de la situación.

Los modelos transaccionales como el de Lázarus plantean que lo más importante no son las características del hermano o las características objetivas de su entorno, sino la relación que se establece entre ellos dos, en un determinado contexto, y en un momento concreto. Este apunte da cuenta de los cambios que pueden producirse a lo largo del tiempo en la forma que el hermano tiene tanto de percibir como de afrontar las implicaciones de tener un hermano con TEA.

Explicado este proceso es importante subrayar que el resultado final (es decir, la vivencia estresante o no estresante de la situación y la estrategia de afrontamiento escogida) va a verse afectado por la intervención de numerosas variables (por ejemplo, la información acerca del manejo del TEA en el hogar que posea el hermano).

Variables relacionadas con el hermano con discapacidad

Ambigüedad del trastorno

Las discapacidades cuya naturaleza está dotada de cierta ambigüedad (como es precisamente el caso de los TEA) se han asociado con más dificultades en la adaptación de los hermanos.

Grado de afectación

Una serie de estudios ha demostrado que la característica de la discapacidad que está más fuertemente relacionada con el ajuste de los hermanos es la severidad de la misma, de modo que cuanto más grave es, más problemas de ajuste sufren los hermanos con desarrollo normal (p.e McHale et al., 1984). Al igual que el factor anterior, este punto

también es especialmente relevante si nos centramos en los TEA. Sin embargo, esta variable tampoco parece ser determinante si se analiza de forma aislada.

Problemas de conducta asociados

Es probable que cualquier niño diga que lo que más le molesta de su hermano son las ocasiones en las que éste le pega. Hemos visto que uno de los problemas que suelen asociarse al autismo es la presencia de conductas descontroladas, agresivas y destructivas. Los hermanos de quienes lo padecen se ven expuestos en mayor intensidad y frecuencia a este tipo de conductas de lo que lo hacen la mayoría de los hermanos de personas sin TEA.

Ross y Cuskelly (2006) identificaron las conductas agresivas del niño con autismo como el estresor más común para sus hermanos, seguido de otros comportamientos inapropiados que exhiben como respuesta, por ejemplo, a que sus rutinas se vean interrumpidas. Coherentemente con ellos, Hastings (2007) sostiene que los problemas de conducta del hijo con TEA son una variable significativa a la hora de predecir el ajuste en los hermanos. Los participantes de varios estudios apoyan estos resultados, ya que coinciden al expresar que a veces se ven perturbados por los problemas de conducta de sus hermanos con TEA (p.e Bågenholm y Gillberg, 19991; Mascha y Boucher, 2006; Roeyers y Mycke, 1995).

Edad del hermano con discapacidad

Los resultados en este punto son incoherentes. Unos han hallado más dificultades para los hermanos a medida que el niño con discapacidad se hace mayor (McHale et al., 1984) mientras que otros han defendido justamente lo contrario.

Lugar de escolarización

En la revisión que Moreno realiza en el año 2010, aparece destacado como un factor importante el centro en el que esté escolarizado el niño con discapacidad. ¿Por qué? Si ambos hermanos acuden al mismo colegio es más probable que el niño con desarrollo normal tenga que enfrentarse a más situaciones que le hagan sentir ansiedad (por

ejemplo, es más probable que se sienta distinto a sus compañeros o que tenga que cuidar y defender frecuentemente a su hermano) (Lizasoáin y Onieva, 2010).

Variables del contexto familiar

Tamaño familiar

El número de hijos que haya en la familia se ha constatado en reiteradas investigaciones como una variable que desempeña un papel importante en el ajuste de los hermanos de una persona con discapacidad, de tal manera que cuanto mayor es el número de hermanos, mejor es su adaptación psicológica (Lobato, 1992). Kaminsky y Dewey (2002) apoyan los resultados obtenidos por otros autores (p.e Ferrari, 1984; McHale et al., 1986) llegando a la conclusión de que las familias con más de dos hijos parecen facilitar la adaptación saludable de los hermanos de personas con TEA. Parece que, en familias numerosas, los hermanos con desarrollo normal experimentan niveles más bajos de presión, vergüenza o ansiedad.

Estos resultados pueden razonarse de la siguiente manera. Si sólo son dos hermanos, la carga no puede ser compartida, por lo que el hermano sin discapacidad tendrá más responsabilidades que los hermanos de familias numerosas. No obstante, como sucedía cuando hablábamos de la variable “género”, Mates (1990) aclara que tener responsabilidades adicionales no conduce inexorablemente a un peor ajuste en las familias de solo dos hijos. Otra posible interpretación es que en familias de sólo dos hijos (cuando uno de ellos tiene discapacidad) el hermano con desarrollo normal no cuenta con la atención de otros hermanos que puedan compensar la menor atención que quizá reciba de sus padres (Rodrigue et al 1993). En cambio, aquellos que tienen al menos un hermano sin discapacidad pueden contar con alguien con quien compartir las actividades que con el hermano con TEA resultan más difíciles, así como identificarse con él, repartir las responsabilidades (presentes y futuras) y disfrutar de un apoyo emocional recíproco.

Relación entre hermanos

Es muy probable que una relación entre hermanos de calidad contribuya al desarrollo de relaciones positivas con los pares y a un ajuste global saludable del niño. En la población general, las personas que sienten que reciben el apoyo de sus hermanos muestran una menor tendencia a presentar problemas psicológicos. En el estudio de Hodapp y Urbano (2007), se encontró tanto para los hermanos de personas con TEA como con Síndrome de Down que los hermanos sin discapacidad que disfrutaban de una relación de hermanos más estrecha eran mejores en el mantenimiento de amistades y tenían niveles más bajos de problemas emocionales y de conducta.

Apoyo social

En los factores que influían en los niveles de estrés familiar, vimos que el apoyo social protegía a la familia del estrés que potencialmente podía generar que uno de los hijos fuese diagnosticado de TEA. Por otro lado, en la introducción mencionábamos que los esfuerzos de los profesionales suelen enfocarse de forma casi exclusiva en la persona con TEA y en sus padres. Aunque defendemos extender el foco a otras personas importantes de la familia (como abuelos y hermanos), es justo señalar que el apoyo que reciben los padres y la persona con autismo repercute positivamente en el ajuste de los hermanos (Hastings, 2003), aunque ellos no sean la diana directa a la que se dirigen las actuaciones de apoyo.

Salud física y psicológica de los padres

Un gran número de investigaciones han coincidido en relacionar el estrés de los padres con un aumento en los problemas de conducta y una competencia social más baja en los hermanos de niños con discapacidad (p.e Fisman et al. 1996). Hastings (2003), por el contrario, defiende que el estrés de los padres no es un buen predictor del bienestar de los hermanos siempre y cuando se controlen el resto de variables.

El bienestar psicológico de las madres de niños con TEA ha sido identificado como un factor de protección del ajuste de los hermanos. Por el contrario, una madre con niveles de estrés o depresión elevados está en peor posición para dedicar más

tiempo y energía a sus otros hijos, además de que sus interacciones con ellos es posible que se vean afectadas negativamente a consecuencia de su peor estado de ánimo (Hastings, 2003). Lobato (1992) sostiene que la salud de las madres, tanto física como mental, es con bastante probabilidad un factor más determinante que la mera presencia de un niño con discapacidad en el hogar. Para argumentar esta idea, la autora añade que:

Si un niño sólo tiene hermanos sanos pero su madre sufre depresión o mala salud, ese niño está sometido a un riesgo mucho mayor de problemas de adaptación que aquel que tenga un hermano con discapacidad, pero una madre sana y feliz.

Como es natural, la salud de las madres está directamente relacionada con el grado de satisfacción y apoyo conyugal.

Relación marital

La insatisfacción dentro de la pareja y los conflictos entre los padres se han asociado consistentemente con problemas de ajuste en los hermanos de personas con TEA, tales como una menor autoestima, más problemas de comportamiento o mayores niveles de depresión (p.e Gold, 1993; McHale et al., 1984; Rodrigue et al.; 1993). Aquellos padres que no se perciban demasiado apoyados por su pareja o que tengan conflictos frecuentes con ella es más probable que se sientan deprimidos o cansados y que ese estado afecte a la forma en la que interactúan con sus hijos. Por el contrario, un matrimonio que se lleva bien y se apoya mutua y eficazmente está en mejores condiciones para enfrentarse a las vicisitudes de la vida cotidiana, lo que les permite relacionarse con sus hijos de una forma más positiva. Tanto los padres como los hijos parecen adaptarse mejor a la convivencia con una persona con autismo cuando existe una relación de pareja satisfactoria.

Actitud de los padres ante el TEA de su hijo

Los niños suelen hacerse eco de las actitudes que demuestran sus padres sobre casi todos los aspectos de la vida. Aprenden por imitación la actitud de sus padres sobre la discapacidad, sobre la manera de afrontar las dificultades o sobre la forma de expresar sus emociones. La actitud que los padres exhiben acerca de tener un hijo con TEA (por

ejemplo, si la aceptan o no, o si se sienten culpables o no) puede ser más crítica para el ajuste de los hermanos que la propia discapacidad. McHale y Gamble (1989), entre otros, observaron que si las madres tendían a exhibir un comportamiento negativo (por ejemplo, lamentaciones o quejas sobre tener un hijo con TEA) el riesgo de que su hijo sin discapacidad sufriera depresión o ansiedad aumentaba.

Comunicación familiar

Este factor está ligado al factor interno del hermano a la comprensión de la discapacidad que posea el hermano con desarrollo normal. La cantidad y calidad de la comunicación que los padres intercambien con el hijo se relaciona directamente con su ajuste. Esta afirmación es válida para una gran variedad de circunstancias difíciles tales como la adopción, el divorcio de los padres o el fallecimiento de un ser querido, y cómo no, el diagnóstico de un hermano y la adaptación familiar a sus necesidades especiales. Una comunicación abierta entre los miembros de la familia crea una atmósfera más favorable para todos (Lobato, 1992).

Locus de control de los padres

Si los padres poseen un locus de control interno es más probable que sus hijos con desarrollo normal presenten un mejor ajuste, ya que tenderán a buscar activamente la forma de ayudarles para que así sea (Moreno, 2010).

Cohesión familiar

Que los miembros de la familia se sientan unidos y compartan altos niveles de afecto e intimidad parece amortiguar en gran medida los efectos negativos del estrés ocasionado por la discapacidad de uno de los hijos (Lobato, 1992). Aquí también podríamos incluir las estrategias de afrontamiento como familia, es decir, si afrontan los problemas unidos o cada uno intenta lidiar con ellos por separado. Es bastante probable que encarar las dificultades todos juntos sea más beneficioso para el ajuste de los hermanos.

Situación socioeconómica

Algunos estudios, como el de Petalas et al. (2009) informan de que los bajos ingresos familiares y un nivel educativo bajo de los padres se relacionan con más problemas emocionales y de comportamiento en los hermanos de personas con TEA. Sin embargo, los resultados no son determinantes.

En resumidas cuentas, la vivencia y el bienestar de los hermanos y hermanas de personas con TEA están condicionados por un conjunto de variables que interactúan entre sí de una forma muy compleja. La investigación sobre los factores que afectan al ajuste psicosocial de los hermanos de personas con TEA han reunido resultados contradictorios para casi todas las variables. Aun así, se han podido identificar algunos estresores más o menos consensuados entre los autores como los problemas de comportamiento del hermano con TEA, una actitud negativa de los padres ante la discapacidad, altos niveles de estrés parental o la insatisfacción con el tratamiento diferencial. También se han reconocido ciertos factores de protección tales como el apoyo social, una buena comunicación familiar, una actitud positiva o un locus de control interno por parte de los padres y una relación marital satisfactoria.

LAS ETAPAS DEL CICLO VITAL Y ADAPTACIÓN DE LOS HERMANOS

No podemos dar por cerrado este tema sin considerar el punto de vista que nos ofrece la perspectiva del desarrollo, por varias razones. En primer lugar, la etapa del ciclo vital en la que se encuentren los hermanos es posible que también ejerza un efecto significativo en cómo éstos se estén ajustando. Por ejemplo, la exposición del hermano a los efectos del autismo en el hogar puede no ser el mismo en la infancia que en la adolescencia, ya que el tiempo que los hermanos pasen juntos no es idéntico en cada una de estas etapas.

En segundo lugar, gracias a la perspectiva del desarrollo podemos analizar los cambios que se dan en el ajuste psicosocial del hermano a medida que éste se va haciendo mayor, de forma que podamos observar qué preocupaciones son más

prevalentes en cada etapa y si existen momentos específicos en los que los hermanos son más vulnerables a sufrir los efectos del TEA en su adaptación.

Las dos razones anteriores desembocan en una tercera. Cómo no, podemos enfocar hacia la vía práctica la información de la que nos provea el uso de la perspectiva del desarrollo. Esta lente puede facilitar que los padres entiendan por qué sus hijos se comportan como lo hacen y por qué su forma de actuar ha cambiado con respecto al pasado. De igual manera, desde el ámbito profesional podrán diseñarse estrategias para acompañar a los hermanos que estén adaptadas lo máximo posible a su edad y su momento vital.

El ajuste psicosocial de los hermanos durante la infancia

El desarrollo sociocomunicativo y los marcadores tempranos de TEA

Dada la evidencia sobre el componente genético ligado al desarrollo de los TEA, y conocidas las probabilidades aumentadas de desarrollar el trastorno que se han encontrado en los hermanos, una de las prioridades de la labor científica consiste en detectar marcadores tempranos que puedan ayudar a la detección precoz de los mismos (ver Tabla 3).

Tabla 3. Marcadores tempranos de TEA

- Patrones atípicos de comportamiento (por ejemplo, llanto excesivo o difícil de interpretar, aleteo con las manos, balanceo...)
- Parece tener escaso interés o rechazar la interacción social (por ejemplo, no mirar a la gente a los ojos, no levantar los brazos para pedir que lo cojan, no señalar con el dedo índice para compartir algo con otra persona, falta de respuesta ante las sonrisas, falta de interés en los niños de su edad.)
- Déficits en el desarrollo de la comunicación: falta de respuesta cuando se le habla o se le llama por su nombre, ausencia de balbuceos, pérdida del lenguaje tras haberlo adquirido o retraso significativo en su adquisición.
- Intereses limitados y específicos (por ejemplo, fascinación por un estímulo en concreto como las luces).
- Hiper o hiposensibilidad a la estimulación sensorial.
- Ausencia de juego imaginativo, social y simbólico. Uso peculiar y repetitivo de los juguetes.
- Conductas de imitación ausentes o escasas.
- Ausencia o escasez conductas anticipatorias (por ejemplo, antes de comer o ante la rutina del baño).

Recordemos que si una pareja tiene un hijo con autismo, las probabilidades de que su segundo hijo lo tenga están son mayores que para el resto de la población. Por este motivo, los hermanos pequeños de niños con TEA son un colectivo indicado para buscar patrones de desarrollo atípicos desde su nacimiento. Si registramos ciertos comportamientos de los hermanos menores de niños con TEA desde que nacen, y comprobamos si meses más tarde cumplen o no los criterios para recibir el mismo diagnóstico que su hermano, el resultado es que ganamos información sobre las señales de alerta. Cuanto antes aparezcan estas señales en el desarrollo del niño, más posibilitan adelantar la detección y la intervención, (intervención que aumenta de eficacia a medida que disminuye la edad en la que el niño comienza a recibirla).

A continuación vamos a exponer algunos de estos estudios, recogidos de la revisión elaborada por Ormosnd y Seltzer (2007), estudios que aportan datos muy significativos y que deben ser tenidos en cuenta para poder anticipar lo máximo posible el diagnóstico de TEA. Goldberg et al. (2005) concluyen a partir de sus datos que los hermanos pequeños de niños con TEA están en mayor riesgo de desarrollar el trastorno. El desarrollo sociocomunicativo de estos hermanos resultó diferir significativamente del grupo normativo en conductas tales como la atención conjunta, el uso de protoimperativos o la interacción social. A los 14-19 meses, los hermanos de niños con TEA mostraron un menor contacto visual, menos gestos, menos toma de turnos y menos conductas de pedir, señalar y mostrar. Algunos hermanos de personas con TEA fueron diagnosticados posteriormente. Otros no lo fueron, pero aun así su desempeño se parecía más a los que recibieron el diagnóstico de TEA que al de los hermanos de personas sin discapacidad. Esto no fue lo que ocurrió en el estudio de Mitchell et al. (2006, citado en Orsmond y Seltzer, 2007), en el que el comportamiento de los hermanos de personas con TEA que no fueron diagnosticados más tarde sí que se asemejaba más al de los hermanos del grupo control.

Los resultados que obtuvieron Yirmiya et al., (2006) nos informan de que a los 4 meses de edad, los hermanos de niños con TEA se comportaron igual que otros hermanos en la mayoría de medidas de compromiso social temprano (como por ejemplo el afecto positivo o negativo que muestra cuando la madre deja de interactuar con el niño, y su respuesta cuando vuelve a hacerlo). Sin embargo, aparecieron algunas diferencias como una menor sincronía en la interacción madre-hijo cuando ellos iniciaban la interacción y su comportamiento afectivo era más neutral cuando su madre dejaba de interactuar con ellos, demostrando una menor tendencia a llorar. Un hallazgo

curioso de este estudio fue que los hermanos pequeños de niños con autismo respondían con más frecuencia a su nombre que el grupo normativo. Cuando los hermanos del estudio anterior cumplían la edad de 14 meses, Yirmiya y sus colegas no encontraron diferencias en el desarrollo motor ni cognitivo entre los hermanos de niños con TEA y el grupo control. Sin embargo, lo que sí encontraron fue que mostraban un menor número de protoimperativos o conductas de petición.

¿A qué podemos atribuir las diferencias que algunos estudios encuentran entre el desarrollo sociocomunicativo de los niños que tienen hermanos con TEA (aunque a ellos no lleguen a desarrollar el trastorno) y el que exhiben los niños cuyos hermanos se desarrollan de acuerdo a la norma? Ante muestras formadas por niños tan pequeños, parece que la explicación solamente puede ser genética. Sin embargo, Yirmiya et al., (2006) piensan que el ambiente del niño puede estar ya ejerciendo su efecto. ¿Cómo lo argumentan? Los autores señalan que podría darse el caso de que la interacción entre la madre que tiene un hijo mayor con autismo y su hijo pequeño se vea influenciada por el TEA (por ejemplo, porque ella misma exhiba las manifestaciones del BAP o debido a que se vea con menos tiempo para dedicarle).

Como podemos observar, los estudios llegan a algunas conclusiones inconsistentes entre sí, lo que se debe probablemente a que utilizan diferentes tipos de instrumentos de medida y a que sus tamaños muestrales son pequeños. Pese a su inconsistencia, estas investigaciones nos ofrecen marcadores a los que tanto clínicos como padres deben estar especialmente atentos, sobre todo aquellos que ya tienen un hijo diagnosticado de TEA.

El ajuste de los hermanos durante la adolescencia

El cuerpo científico que se centra en el ajuste de hermanos que atraviesan la etapa de la adolescencia también ha reunido resultados inconsistentes. Algunos de ellos muestran que los hermanos que están en la adolescencia obtienen peores resultados que los niños. Los hermanos adolescentes del estudio llevado a cabo por Gold (1993) mostraron más síntomas depresivos que los hermanos menores de 12. Coherentes con estos resultados fueron los obtenidos por Rodrigue et al. (1993), quienes observaron que los adolescentes mostraron más problemas tanto de interiorización como de exteriorización que los hermanos de menor edad.

Orsmond y Seltzer (2006) también apoyan esta tesis al encontrar que el 36% de los hermanos adolescentes manifestaban síntomas depresivos que se situaban al límite o dentro de la significación clínica y el 8,5% presentaban niveles de ansiedad que cumplían con los suficientes criterios diagnósticos como para constituir un trastorno. Los mismos autores en el año 2009 vuelven a encontrar resultados que (aunque no son consistentes) sugieren que el riesgo de problemas psicológicos en los hermanos de personas con TEA se incrementa cuando son adolescentes. No obstante, los autores advierten que estos porcentajes son comparables a los encontrados en los adolescentes de muestras normativas. Además, insisten en que hay que tener en cuenta que los problemas tanto de interiorización como de exteriorización son más prevalentes en la adolescencia que en el resto de etapas de la vida.

Para entender estos resultados, es importante recordar que los adolescentes sienten una necesidad mucho mayor de vincularse y de agradar a sus iguales. En esta etapa, la mayor confianza que depositan en las actitudes de sus compañeros y amigos puede hacer que sean más vulnerables a sentimientos de rechazo o de vergüenza. Asimismo, su mayor capacidad intelectual le permite al hermano adolescente reflexionar sobre el impacto que el TEA tiene en su vida y a reflexionar sobre el pasado y el futuro, por lo que la preocupación sobre qué sucederá cuando sus padres no estén comienza a hacer mella en él.

Contrariamente, otras investigaciones apuntan que los hermanos preadolescentes y adolescentes sufren menos problemas de interiorización y de exteriorización (Verte et al., 2003) y exhiben más conductas prosociales (Hastings, 2003) que los hermanos más jóvenes.

El ajuste de los hermanos durante la vida adulta

En este punto de la vida aparecen nuevas preocupaciones. Los hermanos pueden encontrarse en la situación de tener que hacerse totalmente responsable de la persona con autismo cuando sus padres enferman, envejecen, o fallecen. Esta circunstancia se torna especialmente complicada si no han sido informados y preparados con antelación para afrontar las exigencias diarias de su cuidado.

Por otro lado, algunos hermanos tienen miedo a la reacción de su pareja cuando sepa que su hermano tiene autismo y presenta un nivel de dependencia que le obliga a

encargarse de él. Que las potenciales parejas del adulto acepten a su hermano o hermana suele ser un requisito imprescindible para iniciar o mantener la relación. Surge además la preocupación en torno a la heredabilidad del trastorno ante el planteamiento de tener descendencia. El hermano adulto es capaz de analizar retrospectivamente el impacto que el autismo ha tenido en su propia vida. Muchos de ellos valoran positivamente la experiencia y rescatan los aprendizajes que han adquirido gracias a ella.

Vistas las características de cada etapa que pueden condicionar la adaptación de quienes tienen un hermano con autismo, añadiremos que resulta muy necesario impulsar el desarrollo de investigación longitudinal para poder observar los cambios que el ajuste de los hermanos experimenta con la edad y con el paso de una a otra etapa del ciclo vital. Todavía conocemos muy poco acerca de cómo ajustar lo máximo posible los programas de apoyo a las características de cada grupo de edad.

Antes de terminar, sobre la investigación longitudinal debemos matizar, que, como se cuestionan Orsmond y Seltzer (2007), algunos de los patrones observados que hemos visto pueden ser resultado de los efectos de cohorte. Las experiencias que tuvieron en su infancia los que hoy son hermanos adultos pueden ser diferentes de las que tienen los niños en la actualidad. Por ejemplo, los hermanos adultos que participan en los estudios actuales se han criado en una sociedad en la que existían muchos menos recursos para ayudar a las personas con discapacidad y a sus familias de los que existen hoy en día (Orsmond y Seltzer, 2007).

CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO

La investigación sobre el ajuste de los hermanos arrastra resultados inconsistentes y en muchas ocasiones incluso opuestos entre sí que impiden la elaboración de conclusiones firmes. ¿Por qué puede ocurrir esto? La explicación más plausible se refiere básicamente a distintas dificultades metodológicas que listamos a continuación:

- El tamaño de las muestras suele resultar insuficiente.
- Existen pocos estudios que se puedan comparar entre sí.

- Los datos han sido recogidos de distintas fuentes (unas del hermano, otras de los padres).
- Se ha utilizado una gran diversidad de instrumentos de medida.
- Hay una falta de control de las variables extrañas, por la dificultad de analizar todas las variables potencialmente relevantes.
- La mayoría se han centrado en la etapa infantil.
- Es muy difícil llevar a cabo estudios longitudinales.
- Gran diversidad de grupos de control, a veces se prescinde de ellos y cuando se utilizan no están del todo bien elegidos. Es bastante posible que parte de la inconsistencia de los resultados se deban a no tener en cuenta la vulnerabilidad genética que los hermanos tienen para presentar el TEA u otros trastornos relacionados (Pilowsky et al., 2004), haciendo que el peso total de los efectos recaiga sobre el factor ambiental.

El grupo de comparación que se elija tiene que dar cuenta tanto de los efectos ambientales de la convivencia con el niño con autismo como de la base genética subyacente. El Síndrome de Down coincide con los TEA en cuanto a que la persona que lo padece presenta ciertas necesidades especiales, pero no es un trastorno que implique riesgo genético para los hermanos, por lo cual no sirve para controlar los aspectos genéticos. Aun así, multitud de estudios incluyeron a los hermanos de niños con Síndrome de Down como grupo de control.

Entonces... ¿el ajuste de los hermanos con TEA es positivo o negativo? Parece ser que esta interesante pregunta no tiene una sola respuesta. Unos hermanos presentan importantes problemas de conducta, otros no. Unos tienen dificultades a la hora de hacer amigos y se sienten solos, otros todo lo contrario. Unos sufren de niveles elevados de depresión o ansiedad, otros en absoluto. La presencia de un niño con autismo en la familia por sí misma no es capaz de predecir el ajuste psicológico de los hermanos. Sin duda, la experiencia no tiene por qué ser ineludiblemente perjudicial. Es más, algunos autores como Macks y Reeve (2007) defienden incluso que la presencia de un niño con TEA en la familia puede potenciar el desarrollo psicosocial y emocional de sus hermanos siempre y cuando los factores de riesgo demográficos sean limitados. Parece que muchos de ellos son capaces de adaptarse a esta situación sin sufrir efectos negativos de significancia.

A priori, lo único que podemos asegurar es que los hermanos se encuentran ante una experiencia realmente especial, y que esta experiencia sea positiva o negativa va a depender de complejas interacciones entre múltiples factores. Dicho de otro modo, tener un hermano con autismo sólo resultaría dañino si esta circunstancia apareciera combinada con otras (por ejemplo, la falta de apoyo social o una actitud negativa de los padres). Tanto los factores de protección como los de riesgo son acumulativos, es decir, cuantos más factores de riesgo estén presentes a la vez más complicado será para los hermanos adaptarse de una forma saludable. Del mismo modo, a mayor número de factores de protección interactuando a la vez, menos vulnerable será el hermano ante las adversidades. Una mayor comprensión de las variables que son modificables nos dirá sobre qué aspectos podemos trabajar para apoyar a los hermanos, mientras que conocer qué variables influyentes no son susceptibles de modificar nos alertará de a qué hermanos deberemos prestar más atención con el fin de prevenir las potenciales dificultades.

En cualquier caso, la falta de apoyo para una relación directa entre discapacidad y ajuste no significa que los hermanos escapen del todo a su influencia. Insistimos: la conclusión que más destacan los investigadores, y alrededor de la que existe mayor consenso, es que los hermanos de niños presentan un ajuste muy variable. El abanico de respuesta es muy amplio, y debemos entenderlo como un continuo en el que un extremo representa el absoluto malestar y el otro el total enriquecimiento que les ha aportado crecer con un hermano con TEA. Es posible que los resultados contradictorios, mixtos e inconsistentes se resuman en una sola afirmación: cada hermano recibe el impacto del TEA de una manera diferente, y por tanto, el ajuste de la totalidad de esta población es extraordinariamente variable.

Sin duda, el verdadero reto es aprender más acerca de los factores que explican esta variabilidad y que pueden actuar como potenciadores del estrés o como protectores y minimizadores del mismo. Sólo de esta forma podremos facilitar al hermano de la persona con TEA que pueda posicionarse en el polo positivo del continuo.

Capítulo 5

NECESIDADES Y REACCIONES DE LOS HERMANOS

REACCIONES EMOCIONALES Y COGNITIVAS

Intentar comprender el mundo emocional de los hermanos y hermanas de personas con TEA puede servirnos tanto a profesionales como a familiares a la hora de empatizar y conectar con ellos. Esta mayor sensibilidad se reflejará con toda seguridad en la calidad con la que dirijamos nuestras actuaciones. Para esta finalidad recomendamos encarecidamente la lectura del trabajo de Núñez y Rodríguez (2005) por la cantidad de testimonios de los hermanos de personas con discapacidad que recogen y al que nos remitiremos en varias ocasiones dentro de este apartado.

Los profesionales debemos tener en cuenta estas emociones para conocer qué temas se pueden activar directa o indirectamente en las intervenciones (Iriarte e Ibarrola, 2010). Los padres, por su parte, pueden comprender mejor el comportamiento de su hijo, ser más pacientes con él, disminuir o prevenir estas emociones y a través de la escucha y la aceptación, ayudarle a aliviar la carga negativa que le suponen.

Si bien la presencia de sentimientos encontrados es típica en cualquier relación entre hermanos, la ambivalencia parece intensificarse si uno de ellos tiene alguna discapacidad (Núñez y Rodríguez, 2005). Además, puede ocurrir que el niño que experimenta estas emociones las intente ocultar porque sienta la necesidad de mantener la fachada de que sólo tiene sentimientos positivos hacia el hermano (Núñez y Rodríguez, 2005).

A continuación, describimos brevemente las emociones que han sido sondeadas y las circunstancias que pueden originarlas. Aunque hablemos en líneas generales, somos conscientes de que cada hermano vive y siente de una manera diferente, y no tiene por qué experimentar todas las emociones que hemos recopilado. De igual manera, los motivos que despiertan cada emoción pueden variar de hermano a hermano. Además, ninguna de estas emociones es exclusiva de la relación fraterna cuando uno de los

hermanos tiene TEA, aunque trataremos de destacar los motivos que pueden ser diferenciales.

Sentimientos de injusticia

Quien más y quien menos, todos los hermanos nos quejamos de “millones de pequeñas injusticias” cuando somos niños ante nuestros padres. Pero en el caso de que uno de los hermanos tenga TEA, esta queja bien puede tener una fundamentación real hasta para el más comprensivo, a pesar de su devoción por el hermano y de conocer perfectamente las implicaciones de su discapacidad.

Los sentimientos de injusticia se generan cuando los hermanos perciben cierto trato preferencial por parte de sus padres que favorece al niño con autismo. En su contacto con multitud de hermanos, Núñez y Rodríguez (2005) destacan haber percibido un constante y reiterado reclamo de que los padres establezcan límites al niño con discapacidad y ambos reciban un trato más justo e igualitario. A veces, a los padres les puede resultar complicado poner límites o establecer consecuencias al comportamiento del niño con autismo y tienden a ser más transigentes con él que con su hermano. Es posible que suelen pedir a sus hijos con desarrollo típico que cedan para evitar el desencadenamiento de una rabieta o que obvien o perdonen las conductas disruptivas que les hayan afectado. Algunos protestan, otros cumplen con las exigencias paternas, y muchos de ellos alternan entre ambas respuestas (Núñez y Rodríguez, 2005).

Culpabilidad

Recordando que el pensamiento del niño pequeño es egocéntrico, podremos adivinar que una fuente de culpabilidad importante proviene de la tendencia del niño a interpretar que todo tipo de acontecimientos tienen que ver con él, con sus pensamientos o con su comportamiento. Por ejemplo, puede creer que él ha provocado el autismo de su hermano porque tuvo algún mal pensamiento sobre él o puede considerarse responsable de la infelicidad que observa en sus padres.

También puede sentir una culpa excesiva por conductas que son absolutamente normales en cualquier relación de hermanos (como insultar en un momento dado) al darse cuenta después de que su hermano no era consciente de lo que hizo para enfadarle,

que le cuesta ponerse en su lugar, o que tiene dificultades para calmarse y controlarse. Asimismo, la culpabilidad puede surgir cuando toma conciencia de sentimientos negativos (como la ira, la vergüenza, o los celos) que experimenta hacia su hermano con TEA (Iriarte e Ibarrola, 2010).

Una posible causa más de los sentimientos de culpabilidad surge al comparar sus habilidades con las de su hermano y percatarse de que él posee algunas de las que el niño con autismo carece. La adquisición de logros por parte del niño sin autismo resalta lo que el hermano no puede conseguir, por lo que pueden aparecer sentimientos de culpa asociados a estas conquistas e intentos de autosabotaje para mitigarlos (Núñez y Rodríguez, 2005).

Cuando el hermano sin discapacidad llega a la etapa de la adolescencia y la vida adulta, la culpabilidad puede ser provocada por las necesidades evolutivas de desprendimiento y alejamiento de la familia (Núñez y Rodríguez, 2005) como por ejemplo pasar más tiempo fuera de casa con los amigos, tener pareja, o mudarse de ciudad para estudiar una carrera y luchar por su futuro profesional.

Enfado

El enfado puede despertarse a raíz de los sentimientos de injusticia que hemos comentado. Otra de las cuestiones que más hace enfadar a los hermanos tiene que ver la incomprensión y crueldad con que en ocasiones tratan las personas ajenas a su familia al niño con TEA. Es muy duro para ellos lidiar con la gente que le mira, discrimina, le insulta o se aprovecha de él, y suelen adoptar el papel de defensor o protector. Los sentimientos de enfado también suelen venir provocados por las agresiones que el hermano con TEA dirige hacia él, que pueden verse aumentados al no poder defenderse de su hermano como quizás lo harían ante un igual. Un motivo añadido de enfado podría ser lo condicionada que perciben que está su vida familiar a causa del TEA de su hermano.

Sentimientos de no ser querido: Los celos

Los hermanos, sobre todo cuando son pequeños, pueden pensar que sus padres quieren más a su hermano con discapacidad o incluso dudar de si son realmente queridos por

ellos. Estos sentimientos aparecen en el niño que aún no comprende el verdadero por qué de la mayor cantidad de atención y cuidados que recibe su hermano. Si no dispone de una explicación adecuada por parte de sus papás sobre cuál es la justificación de la diferencia de atención, el niño puede interpretar que se debe al mayor afecto que sienten hacia su hermano o sentir que él mismo no es lo suficientemente bueno para recibirlo.

Tras el nacimiento de un hermano, la aparición de los celos en el primogénito es una reacción normal y que puede tener cierta función evolutiva, en tanto que el niño se esfuerza por “recuperar” la atención que se le ha concedido hasta el momento y que ha posibilitado su supervivencia. Estos celos, universales dentro de la fratría, se avivan por las demandas de atención que exigen las necesidades especiales del niño con TEA a sus padres (Lizasoáin y Onieva, 2010). Para Harris (2000) uno de los mayores peligros es que el niño con TEA se convierta en el centro alrededor del cual gravita toda la vida familiar.

Los hermanos pueden sentir celos del niño con autismo por varios motivos, entre ellos la mayor protección, atención y privilegios que puede recibir de sus padres, la percepción de que a él suelen alabársele con mayor frecuencia pequeños logros o la ausencia de responsabilidades domésticas que tiene el niño con TEA. En palabras de Lizasoáin y Onieva (2010):

Los padres salen a favor del hermano con discapacidad, éste tiene más privilegios y se procura su bienestar por delante del resto (el mejor asiento, el mejor sitio en el coche); suele ser además el principal sujeto de conversación de los padres. Y así, a los ojos de los hermanos, surge por lo tanto la visión de “él, siempre él, primero él”.

Los comportamientos celosos de los hermanos son una “señal de socorro” en toda regla que los padres deben detectar y tratar de consolar.

Tristeza

Uno de los motivos de tristeza puede ser la infelicidad de los padres. Para los hermanos, ver que sus padres son infelices a causa de la discapacidad del hermano es una fuente de gran dolor al interpretar que ellos mismos no son motivo suficiente de felicidad (Núñez y Rodríguez, 2005). Esto les puede llevar a experimentar sentimientos muy dolorosos relacionados con sentirse poco valorados e incluso insignificantes. En estudios como el

de Benderix y Sivberg (2007), los hermanos empatizan con sus padres y a medida que crecen, crece también su conciencia sobre la lucha que ha debido suponerles el cuidado de su hermano.

El anhelo por disfrutar de ciertas cosas típicas de las relaciones entre hermanos, por no poder jugar con el hermanito que habían estado esperando y, en definitiva, por no poder tener una relación de hermanos como los demás puede darles mucha pena.

Además, la mayoría siente mucha lástima cuando empatizan con su hermano o hermana al pensar en las cosas que no puede hacer o disfrutar y en lo mucho que dependen y probablemente dependerán siempre de los demás.

También puede entristecerles sentir que no tienen la atención de los padres que necesitan o percibirse sistemáticamente discriminados por sus padres y otros seres queridos cuyo trato suele favorecer al hermano. En otras palabras, puede que se sientan tristes por verse frecuentemente “relegados a un segundo plano”.

Estrés, presión y sobrecarga

En el estudio cualitativo de Benderix y Sivberg (2007) se pusieron de manifiesto las responsabilidades que asumían los hermanos. Unos se responsabilizaban de proteger a su hermano de hacer cosas peligrosas, otros asumían el montante de responsabilidad de sus padres para regalarles un descanso.

En algunos casos, la presión surge a partir de la autoexigencia del propio hermano con desarrollo normal (y está relacionada con el deber de compensación que veremos después). En otros, la presión proviene de las expectativas o exigencias de los padres que pueden sobrevalorar las capacidades de su hijo sin discapacidad al compararlas con las del niño con TEA. En este sentido, algunos hermanos de niños con discapacidad piensan que las expectativas de sus padres sobrepasaron lo que era adecuado para sus capacidades autopercebidas, o que eran demasiado altas para su edad.

El nivel de exigencia de los padres sobre el hermano sin discapacidad en relación a lo que se espera de él se sitúa dentro de un continuo en el que ambos extremos, como con casi todo, resultan negativos. Uno de ellos sería la *sobreexigencia* y el otro la *sobreprotección*. Algunos papás pueden intentar mantener a su hijo al margen de las situaciones complicadas y evitar exigirles cualquier responsabilidad en la atención del niño con autismo. Otros, en cambio, pueden demandar elevadas dosis de

ayuda a su hijo en la atención y cuidado del hermano. Si el hermano se siente sobrecargado por sus responsabilidades tendrá menos tiempo para dedicar a su desarrollo individual y puede verse obligado a renunciar a algunos de sus intereses personales.

Impotencia e indefensión

Los hermanos del niño con TEA pueden crecer convencidos de que no se puede pegar a ese hermano en particular ni tener sentimientos negativos hacia él (Lizasoáin y Onieva, 2010). Ante una disputa fraterna puede que suelen recibir la mirada de sus padres regañándoles solamente a ellos o pidiéndoles que se controlen, que tengan paciencia o incluso que cedan. Cuando el niño (o adolescente, o adulto) con TEA se pone agresivo, su hermano puede ver que está limitado a la hora de defenderse y que estaría mal “pagarle con la misma moneda”, cuestión que otros hermanos difícilmente se plantean.

Deber de compensación

Los niños poseen una capacidad especial a la hora de percibir el estado anímico de sus padres y la empatía que con ellos desarrollan puede impulsarle, en palabras de Núñez y Rodríguez (2005), a “cumplir con la misión heroica de compensarlos por la herida y el dolor”. Nos encontraríamos entonces con la figura de aquel hermano que se muestra brillante en cada cosa que hace, como un niño más maduro de lo que cabría esperarse según su edad, que no causa problemas y que evita comunicar sus preocupaciones y emociones negativas a sus padres. Para el niño que siente que tiene que cumplir con las expectativas que sus padres no pueden depositar sobre su hermano con TEA, este deber autoimpuesto puede estimular su desarrollo pero también puede producirle ansiedad (Lizasoáin y Onieva, 2010).

Vergüenza

La vergüenza es otra de las respuestas emocionales que usualmente expresan los hermanos. Puede ser provocada por la actitud de los otros hacia su hermano o hermana (burlas, marginación, miedo...), por imaginar que puedan pensar que él también tiene

autismo o por los comportamientos inadecuados o extraños que su hermano exhiba en público. No es raro que estos sentimientos de vergüenza e incomodidad puedan llevar al niño con desarrollo normal a intentar mantener oculto a su hermano a los ojos de sus amigos o restringir su vida social. Por otra parte, los hermanos pequeños también pueden sentir vergüenza de cuidar a su hermano mayor con discapacidad, ya que a su alrededor ven que lo normal es justamente lo contrario (Stoneman, 2005).

Soledad

A veces, el hermano puede sentirse aislado. Una de las circunstancias que provocan este sentimiento está relacionada con la sobreprotección de la que hablábamos antes y con la intención de los padres de mantener al hermano al margen. Como indican Núñez y Rodríguez (2005), existen hogares en los que la discapacidad queda instalada como un secreto de familia.

También puede sentirse solo por el tiempo que sus padres no pueden dedicarle (aunque no dudamos de que a ellos les encantaría), por no haber sido acompañados por los suyos en momentos que para ellos eran importantes (como en actuaciones de fin de curso), por sentir que sus compañeros le discriminan o por no conocer a nadie que viva en circunstancias similares y se acerque a saber cómo se siente realmente.

Frustración

La frustración es un sentimiento que suele estar presente en el niño, adolescente o adulto que tiene un hermano con TEA. Frustración por no poder jugar con su hermanito, por intentar comunicarse con él y no entenderle o no conseguir hacerse entender, por no poder hacer las cosas que hacen otras familias como ir de vacaciones o porque sus padres no tengan tiempo suficiente para dedicárselo a él.

Miedo

Las conductas auto o heterolesivas que suelen acompañar al TEA hacen que los hermanos vivan a menudo situaciones donde el peligro sea real. Imaginémonos por un momento el miedo que se pasa al volverse objeto de la agresividad descontrolada de un

hermano, o imaginemos lo angustioso que tiene que ser ver que rompe cosas cuando se enfada, o cómo se autolesiona golpeando su cabeza contra la pared. Imaginemos que ese hermano ya no es un niño, sino que pesa 80 kilos.

Incertidumbre y desconcierto

Tras recibir el diagnóstico, el desconcierto es una sensación que embarga a toda la familia. Los hermanos no son menos. Los niños pequeños tienen una gran capacidad para percibir incluso sutiles señales de que algo ocurre, pero no saben a qué se debe exactamente. Normalmente es imposible que su rutina no se vea modificada de alguna manera, y no entienden por qué sus padres están más tristes, ocupados (y preocupados) que antes.

La incertidumbre y el desconcierto también tienen su base en una falta de información de lo que es relativo al autismo, y al niño le puede desconcertar el comportamiento del hermano (*¿por qué no habla?, ¿por qué no juega?*). Existen varias barreras que para los padres dificultan la realización de esta tarea, como no creer que sea necesario, no encontrar el momento o lugar adecuados, considerar el autismo un tema tabú, intentar proteger al hermano de lo difícil de la situación, miedo a no saber explicarlo... También puede ocurrir que, aunque los padres crean que han informado al hermano, no se han asegurado de lo que éste ha comprendido o no actualicen la información conforme se va haciendo mayor.

Preocupación por el futuro

Cuando los hermanos crecen, sus temores empiezan a asociarse al futuro de su hermano (si será feliz, si podrá cuidarlo bien, si se encontrará con gente que sea cruel...) y muchos asumen desde que son bien pequeños que el día de mañana van a tener que hacerse cargo de él. Estos hermanos pueden temer que esta responsabilidad limite sus planes y opciones en la vida (como poder dedicarse a su propia familia o tener tiempo para estudiar y trabajar). Además, suele preocuparles mucho cómo reaccionarán sus futuras parejas cuando sepan lo que le ocurre a su hermano o la posibilidad de que sus propios hijos vayan a heredar el TEA.

Aquí finaliza el apartado dedicado a las emociones de los hermanos. En la última parte, dedicada a las sugerencias sobre cómo apoyarles, hablaremos de la importancia de atender a sus estados emocionales, legitimarlos e invitarles a compartirlos y expresarlos.

LOS HERMANOS TAMBIÉN TIENEN “NECESIDADES ESPECIALES”

Aunque su esfuerzo está costando, el ámbito de la discapacidad ha empezado a experimentar un cambio que puede resultar ciertamente beneficioso para todos. Estamos olvidando, con pasos pequeños pero firmes, el “poco optimismo” que destilaba un interés centrado alrededor de las carencias y debilidades que tenía la familia para sustituirlo por otro más motivador que busca detectar sus necesidades y sus fortalezas.

A lo largo de este proyecto hemos insistido en la trascendencia de prestar atención a las necesidades de los hermanos, necesidades que desgraciadamente tienden a pasar a un segundo plano como resultado de las mayúsculas y urgentes demandas que han de ser satisfechas para potenciar el desarrollo de la persona con TEA. No hay duda de que la situación que viven los hermanos de personas con TEA es única, es especial. Y las situaciones especiales ponen encima de la mesa necesidades especiales.

Las personas que han tenido la oportunidad de escuchar directamente a los hermanos, como por ejemplo Núñez Y Rodríguez (2005) o Harris (2000) –quien nos habla específicamente sobre hermanos de personas con TEA- nos transmiten qué es lo que necesitan en la actualidad o hubieran necesitado cuando eran más jóvenes.

Vamos a exponer y justificar algunas de las necesidades específicas que exhiben los hermanos de personas con autismo y los riesgos que conlleva su desatención. En la última parte del proyecto veremos qué pueden hacer tanto padres como profesionales para conseguir satisfacerlas. Las necesidades que son comunes a cualquier niño, tenga un hermano con TEA o no (como el establecimiento claro, coherente y consistente de normas) no van a ser expuestas por razones de espacio, aunque eso no quiere decir que en este caso dejen de ser esenciales.

Necesidad de estar informados

Los hermanos necesitan tener información verídica que les permita conocer y entender la realidad para poder adaptarse de la mejor manera a ella. Varios estudios, como el llevado a cabo por Pérez y Verdugo (2008), dan cuenta de que muchos hermanos de todas las edades no se sienten satisfechos con la información de la que disponen sobre los TEA. Bågenholm y Gillberg (1991) pudieron comprobar que más de la mitad de los hermanos de niños con TEA de su estudio no sabían explicar en qué consistía el trastorno de su hermano. Muchos de los hermanos del estudio llevado a cabo por Glasberg (2000) demostraban que su información sobre el TEA o bien era escasa, o bien era errónea. En apoyo a estos resultados, Lizasoáin y Onieva (2010) preguntan a niños y jóvenes qué es lo que les pasa a sus hermanos con discapacidad y observa que en general muestran un nivel de comprensión escaso y vago.

Como podemos apreciar, es bastante común que el hermano no posea una información adecuada sobre el TEA en términos tanto de calidad como de cantidad. Sin embargo, los clínicos que trabajan con hermanos han podido comprobar que el acceso a una información clara y veraz funciona como un amortiguador del impacto negativo de un suceso estresante (Harris, 2000).

Comprensión de la discapacidad

Los niños pequeños aún no poseen el desarrollo cognitivo necesario para comprender qué significa realmente la etiqueta que se aplica a su hermano (Trastorno del Espectro Autista en nuestro caso), por lo que cuando tratan de describirle, la mayoría no hacen referencias a su discapacidad (Lobato, 1992). Los hermanos tienden a describirlo en términos de apariencia, personalidad, actividades, de la relación que existe entre ellos y de sus propias reacciones emocionales. Además, a menudo enfatizan que su hermano es un niño feliz y normal (Hodapp y Urbano, 2007).

Lobato (1992) opina que durante la primera infancia, en las descripciones que hace el hermano sobre el niño con discapacidad no aparecen menciones a la misma porque sus emociones hacia ellos todavía no se han visto afectadas por ella. La forma en la que describen a sus hermanos no es diferente de la forma en que cualquier otro niño habla de su hermano sin discapacidad.

Los niños pequeños entienden el mundo de una forma empírica, es decir, a partir de sus observaciones y experiencias inmediatas. Su capacidad de abstracción todavía es muy limitada, así que entienden el trastorno de su hermano en base a una o dos de sus dificultades funcionales, sin retener muchos detalles sobre los síntomas específicos (Lobato, 1992). Harris (2000) nos alerta de que un niño que dice “mi hermano tiene autismo” puede darnos la falsa sensación de que está bien informado. Los niños utilizan las palabras mucho antes de conocer su significado. Lo que ellos piensan que es el TEA es “una mezcla de lo que se les ha dicho, lo que han oído, observado y deducido”, dice Lobato (1992).

Se ha puesto de manifiesto que los hermanos de niños con TEA parecen adquirir conceptos sobre su definición y etiología a un ritmo más lento de lo que predice la literatura sobre la comprensión infantil de la enfermedad (Glasberg, 2000). Esto no tiene que ver con que su capacidad para entenderlo sea menor que la de otros niños, sino que la naturaleza propia del TEA es mucho más abstracta, menos común, y en definitiva más difícil de entender que muchas enfermedades físicas (Glasberg, 2000), incluso también para los hermanos adultos (y dicho sea de paso, también para todos nosotros).

¿Qué riesgos supone la falta de información?

Núñez y Rodríguez (2005) comentan que cuando preguntan a los hermanos acerca de la discapacidad de su hermano, en general, no saben qué responder, muestran errores en la comprensión de la discapacidad o responden con el nombre del diagnóstico pero sin ser capaces de explicarlo. Estos son los riesgos que corremos si no informamos debidamente a los hermanos:

- Un hermano desinformado construye sus propias explicaciones para poder entender aquello que por falta de información no comprende. Muchas veces, las interpretaciones sobre una realidad que percibe pero que no entiende son elaboradas por parte del niño de una manera errónea o fantasiosa, pudiendo ser esta explicación auto-construída por el niño mucho más estresante que la verdad (Lobato, 1992). El pensamiento egocéntrico del niño pequeño, si además está desinformado, puede hacerle creer que su comportamiento es la causa de la discapacidad de su hermano.

- Un hermano desinformado atribuye una etiología errónea al TEA. Una interpretación muy común entre los hermanos pequeños es la de pensar que el autismo se produce por contagio. Esto es debido a que la experiencia cotidiana les dice que muchas enfermedades se contagian y que hay que tener cuidado para no contraerlas. Si no corregimos esta interpretación, el niño puede tener miedo de “pillar autismo” (Harris, 2000) y por tanto tratar de evitar a su hermano.
- Un hermano desinformado puede fantasear con la curación de su hermano con TEA.
- Un hermano desinformado puede tener dificultades a la hora de responder las preguntas o afrontar las reacciones de los iguales.
- Un hermano desinformado alberga multitud de dudas, confusiones y preocupaciones que desembocan en sentimientos de incertidumbre, angustia, culpa o miedo.
- Un hermano desinformado puede estar preocupado por su futuro y el de su hermano y tendrá dudas sobre la responsabilidad que tendrá en su cuidado.
- Un hermano desinformado se encuentra impotente o angustiado por no saber cómo manejar las conductas agresivas de su hermano.
- Un hermano desinformado puede atribuir las conductas problemáticas (agresividad, destructividad, rabietas...) a la personalidad de su hermano, lo que puede deteriorar la relación entre ellos.

Necesidad de expresar sus emociones

El hermano del niño con discapacidad recibe usualmente mensajes de disimulo y encubrimiento de las emociones (Núñez y Rodríguez, 2005). Con la mejor intención del mundo, los adultos de su entorno suelen repetirle que tenga paciencia y no se enfade con su hermano, que no está bien que se avergüence de él o que no tiene motivos para sentirse celoso. Este silencio también puede ser autoprovocado por tratar de evitar a toda costa molestar o preocupar todavía más a unos padres que “ya tienen bastante”. Así, nos encontramos con un gran número de hermanos que sienten que no pueden hablar con nadie sobre el TEA de su hermano o hermana y sobre lo que piensen y sienten en torno a ello. Los hermanos que no tienen nadie con quien hablar sobre las dificultades a

las que se enfrenta a raíz de la convivencia con la persona con autismo pueden ser más vulnerables a padecer problemas de ajuste como depresión (Gold, 1993).

Lejos de mitigar el sufrimiento que al hermano con desarrollo típico le pueden producir algunas emociones (por ejemplo, el sentirse enfadado cuando su hermano con autismo rompe uno de sus juguetes, culpable por haber pensado cosas feas de él, avergonzado cuando presenta una rabieta en plena calle, o celoso si a él sus padres no le ayudan con sus deberes), la represión puede hacer que esas emociones se enquisten en el hermano que las soporta y terminen poniendo en peligro su salud (tanto física como mental), así como empeorando la calidad de la relación con el hermano y, por ende, el clima de todo el sistema familiar. El hermano que tiene la oportunidad de compartir sus sentimientos con una persona que los valida y que sabe escuchar estará en una mejor posición para poder comprenderlos, manejarlos y evitar que su comportamiento dependa absolutamente de ellos. Que el hermano pueda expresar lo que lleva dentro le ayudará a aliviar la pesada carga que no dejaría de crecer si permitiésemos que imperara el disimulo y el silencio.

Necesidad de individualidad

Todos los niños que tienen un hermano necesitan ser respetados en su individualidad, pero quizás esta necesidad es más apremiante cuando uno de los hermanos tiene una discapacidad. Los hermanos necesitan poder tener su propio lugar tanto dentro como fuera del hogar (por ejemplo en cuanto a sus aficiones, sus cualidades, su tiempo libre, o sus relaciones de amistad).

Los hermanos de niños con TEA (al igual que sus padres) necesitan encontrar un equilibrio entre sus propias necesidades y las de su hermano. No es raro olvidarse de satisfacer las necesidades personales teniendo en cuenta las necesidades dictadas por el TEA. Algunos sienten el deber de ser los guardianes eternos de sus hermanos y ponen en segundo plano o directamente renuncian a sus inquietudes personales. Para ellos puede resultar muy difícil comprender que tiene el derecho a una vida independiente de la de su hermano (Harris, 2000).

Durante la adolescencia, la mayor capacidad para empatizar que habrá desarrollado el hermano puede suponer un peligro añadido para esta necesidad, ya que

pensar en la ayuda o apoyo que necesitan sus padres puede obstaculizar el proceso de separación natural de la familia a favor del grupo de iguales.

Si no cubrimos esta necesidad del hermano corremos el riesgo de que pueda llegar a sentir que lo único que a él le define es ser “el hermano” del niño con TEA y sufra mucho a raíz de estos problemas en su identidad.

Necesidad de interactuar y comunicarse con su hermano

No poder entender al hermano y tampoco conseguir que él entienda lo que se le quiere transmitir es una de las mayores dificultades que expresan los hermanos. En el caso de que la persona con TEA hable, su lenguaje tiende a ser enigmático y contradictorio, sin función negociadora del mundo social, sin reciprocidad y muchas veces limitado a tareas cotidianas, las cosas que le interesan y/o peticiones sencillas que satisfacen sus propias necesidades (Martínez y Bilbao, 2008). En el caso de que no hable, a padres y hermanos sólo les queda la opción de traducir el significado de cada una de sus conductas.

Podemos imaginarnos lo frustrante que tiene que resultar para el hermano de la persona con TEA no poder comunicarse con su hermano, tener que resignarse a no poder jugar a ciertas cosas juntos o incluso, en algunos casos, a que su hermano no muestre interés por jugar con él en absoluto. Por tanto, otra necesidad especial de los hermanos es la de poder comunicarse e interactuar con su hermano.

SEGUNDA PARTE

PARTE EMPÍRICA

OBJETIVOS

- Profundizar en el punto de vista de los hermanos y obtener información sobre sus percepciones, sentimientos y pensamientos subjetivos acerca de tener un hermano con autismo y sobre la relación que mantienen con él.
- Elicitar los aspectos tanto positivos como negativos de la experiencia.
- Conocer las dificultades a las que se enfrentan y qué es lo que les ayuda a enfrentarse a ellas.
- Detectar las necesidades de estos hermanos.

MÉTODO

Participantes

La muestra del presente estudio está compuesta por 25 hermanos de personas diagnosticados de TEA. Sus edades están comprendidas entre los 8 y los 31 años con una edad media de 16,4 años (DT= 6.52 años). 7 de ellos se encuentran en el periodo de la infancia (de 8 a 11 años), 9 en la adolescencia (de 12 a 17) y otros 9 en la vida adulta (de 18 a 31). El grupo está formado por 10 chicos y 15 chicas. 11 son mayores que su hermano con TEA y 14 son más jóvenes. En Tabla 4, se presenta como quedó conformada la muestra.

Tabla 4. Datos de la muestra

Características de la muestra	<i>n</i>	Características de la muestra	<i>n</i>
<i>Media de edad</i> 16, 4 años		<i>Orden de nacimiento</i> (Hermano sin TEA)	
<i>Desviación típica</i> 6.52 años		Hermano mayor	11
<i>Rango de edad</i> De 8 a 31 años		Hermano pequeño	14
<i>Edad y etapa del ciclo vital</i>		<i>Género del hermano sin TEA</i>	
8-11 años (Infancia)	7	Mujer	15
12-17 años (Adolescencia)	9	Hombre	10
18- 31 años (Vida adulta)	9	<i>Género de la persona con TEA</i>	
		Mujer	19
		Hombre	6

Procedimiento

Se procedió al envío a varias asociaciones españolas de Autismo de una carta (ver Anexo 3) en la que pedíamos su colaboración en la distribución de otra carta dirigida directamente a los hermanos (ver Anexo 4), donde les invitábamos a participar en el estudio y donde se incluían los enlaces para acceder y responder a un cuestionario online.

Si bien mi intención primera era entrevistarme con los hermanos cara a cara, surgieron algunas limitaciones (como una menor inclinación de algunas familias a hacerlo de esa manera, dificultad en desplazarme a aquellas ciudades donde había personas que quieren participar en el estudio...). Para escuchar la vivencia de los hermanos con autismo nos parecía importante llegar a cuantas más personas mejor, y por eso tomamos la decisión de recoger la información a través de un cuestionario online y tratar de eliminar así algunas de las limitaciones prácticas que imponían las entrevistas cara a cara.

Responder al cuestionario anónimamente y vía online tiene la ventaja de evitar, en mayor o menor medida, que las respuestas se vean afectadas por la deseabilidad social y permitir a los participantes transmitir más abiertamente temas que pueden resultar difíciles de expresar en las entrevistas cara a cara con una persona desconocida, aunque soy consciente de que también entraña ciertas desventajas (ver limitaciones en la Discusión).

Instrumento

Como medio para realizar esta exploración, se confeccionaron dos cuestionarios (uno para hermanos mayores de 12 años y otro adaptado para los más pequeños, ver Anexos 5 y 6) que tratan de recoger algunos de los puntos clave de la revisión teórica que hemos realizado.

Este cuestionario está constituido por preguntas abiertas en las que se solicita información acerca del hecho de crecer con un hermano con autismo y acerca de la percepción que el hermano tiene sobre él y sobre la relación entre ambos. Además de las preguntas abiertas, se incluyen algunas preguntas en las que se ofrecen varias alternativas de respuesta.

Tratamos de evitar caer en el error de obtener sólo resultados negativos por formular preguntas que eliciten solamente vivencias negativas, por lo que las preguntas están diseñadas para obtener material de ambas caras de la experiencia.

Análisis de los datos

Como el principal interés era obtener material sobre la vivencia subjetiva de los hermanos, optamos por utilizar una metodología cualitativa en el diseño de este proyecto.

Las preguntas abiertas que realizamos a los hermanos posibilitan la expresión de un mayor rango de pensamientos, preocupaciones y vivencias que difícilmente pueden ser recogidos mediante instrumentos estandarizados y cuestionarios conformados por preguntas cerradas. En este sentido, me parecen muy acertadas las palabras de Mascha y Boucher (2006, p.20) al defender la conveniencia de la metodología cualitativa de su estudio sobre las percepciones subjetivas de los hermanos, asegurando que “los procedimientos de evaluación formales constriñen necesariamente el rango de respuestas que el respondente puede dar, y generalmente no elicitán datos cualitativos que muestran el verdadero sabor de la experiencia subjetiva.”

Las respuestas de los hermanos fueron tratadas mediante un análisis de contenido. El material relevante fue seleccionado y codificado para catalogarlo dentro de un sistema de categorías que construimos sobre los datos. Aunque no partíamos de ningún sistema previo, la elección de las categorías está influida por el prisma que nos ofrece la revisión de la literatura que hemos expuesto, además de que algunas de ellas venían señaladas por la formulación de la pregunta a la que los hermanos contestaban.

Las categorías fueron modificándose con cada lectura hasta que abarcaran todas las respuestas para finalmente quedar en siete. En la [Tabla 5](#) (página siguiente), se muestran las categorías y subcategorías identificadas. Los extractos relevantes de las respuestas fueron codificados de nuevo pero esta vez según las categorías y subcategorías que quedaron definidas.

Finalmente, se computó la frecuencia de respuestas emitidas por los hermanos dentro de cada categoría. En algunos casos la frecuencia de respuesta es mayor que 25, ya que en ocasiones los hermanos emitían varias respuestas que pertenecían a la misma categoría. En otros la frecuencia es menor a 25 debido a que los hermanos tenían la libertad de dejar en blanco las preguntas a las que no les apeteciera contestar.

Tabla 5. Categorías y Subcategorías identificadas

<i>Categorías</i>	<i>Subcategorías</i>
1. La experiencia de tener un hermano con TEA	• Significado de la experiencia • Efectos positivos de la experiencia • Dificultades derivadas de la experiencia • Emociones • El momento del diagnóstico
2. Principales preocupaciones para los hermanos y lo más importante para ellos	• Preocupaciones • Lo más importante
3. Estrategias de afrontamiento	• Estrategias de afrontamiento activas • Estrategias de atontamiento pasivas
4. Percepción sobre el hermano con TEA	• Descripción del hermano • Dificultades y logros de su hermano • Sentimientos de admiración, amor y aceptación hacia el hermano • Empatía hacia el hermano
5. La relación entre hermanos	• Satisfacción con la relación • Cambios percibidos en la relación • Actividades compartidas • Roles en la relación
6. Información sobre los TEA	• Fuentes de información • Satisfacción con la información • Comprensión del autismo • Información que les gustaría tener
7. Mensajes de los hermanos	• Mitos del autismo • Peticiones para los profesionales • Mensajes para padres y hermanos

RESULTADOS

Dentro de cada subcategoría, las respuestas de los hermanos serán presentadas en orden de mayor a menor frecuencia de aparición.

Categoría 1

LA EXPERIENCIA DE TENER UN HERMANO CON TEA

Significado de la experiencia

El significado que los hermanos otorgan a la experiencia de tener un hermano con TEA varía de unos a otros. Casi la mitad de los participantes que respondieron al cuestionario expresan comentarios referidos a la normalidad de la experiencia de tener un hermano con autismo cuando se les pregunta qué significa para ellos. Cabe señalar que los comentarios normalizadores sólo fueron expresados por hermanos adolescentes y adultos.

“Las cosas siempre han sido así para mí, lo normal en mi familia es que mi hermana sea autista”.

Algunos combinan esta normalización de la experiencia con el matiz distinto que suponen las necesidades especiales del hermano con TEA, valgan de ejemplos las siguientes citas:

“Significa tener un hermano igual que el de otras personas, al que hay que cuidar, jugar con él, ayudarlo, y sobre todo, quererle y aceptarlo como es. A penas nos llevamos 2 años, por lo que, desde que mi memoria alcanza, siempre lo he recordado como es y para mí eso ha sido y es lo normal. Obviamente por ese especial rasgo que le define, tenemos que sumarle a todo lo que he mencionado un poco más de paciencia, o quizás solo un poco más de comprensión.”

“Yo le trato con naturalidad, desde pequeño es como es con sus virtudes y defectos. Para mí es normal y le entiendo bien, no significa nada especial que tenga el problema que tiene, excepto que una persona con problemas a veces necesita cuidados especiales”.

“Me parece normal y le quiero y le trato como a alguien normal, pero le cuido más.”

Aquí vemos como una hermana adulta encuentra que todos los hermanos tienen necesidades diferentes, no sólo la persona con autismo. Nos transmite que precisamente, ser diferente, es lo que es normal.

“Que mi hermana sea autista significa que sus necesidades y aportaciones a la familia son distintas a las mías y a las de mi hermano, que a su vez son distintas entre ellas. Por tanto es una más con una diferencia más”.

Un menor número de hermanos hace más énfasis en lo diferente que es tener un hermano con autismo.

“Que el entorno de casa es totalmente diferente a una familia sin esta situación.”

“Es diferente. Soy la única de mi clase que tiene un hermano especial”.

Dentro de los hermanos que nombran algunas diferencias, hay algunos para los que el significado de la experiencia viene dado por las exigencias derivadas de las necesidades especiales de la persona con TEA y/o la responsabilidad de cuidarle que esto supone.

“Para mi tener un hermano con autismo significa tener que estar más pendiente de sus cosas como son los deberes escolares es decir de su día a día. Además de explicar de distinta manera ciertas actividades que se realizan a lo largo del día o de acontecimientos próximos para que los sepa de antemano y sepa reaccionar”.

“Que requiere de más atención que lo demás pero tratándolo como si fuera uno más”.

“Significa una responsabilidad de por vida”.

“Significa algo desconocido, preguntarme muchas cosas, temer por lo que le pueda llegar a pasar, significa una responsabilidad muy grande, pero no deja de ser un hermano al que quieres y le das cariño”.

La siguiente hermana adulta, además de referirse a la responsabilidad que conlleva, ve la experiencia como una oportunidad de enriquecimiento personal.

“Significa tener mucha responsabilidad en multitud de ámbitos, y la oportunidad de crecer ante diferentes situaciones que no son fáciles”.

Por último, dos de los niños definen la vivencia como “más difícil de lo normal”.

Efectos positivos de la experiencia

Cuando les preguntamos qué les ha aportado el hecho de tener un hermano con autismo, la gran mayoría de los hermanos afirman haberse visto beneficiados en algún sentido de la experiencia. Las ganancias que con más frecuencia indican los participantes tienen que ver con el enriquecimiento personal, el aprendizaje de lecciones de vida o la adquisición de habilidades que creen que no poseerían de no haber tenido un hermano con esta condición. Todos los hermanos adultos y todos los adolescentes menos uno encuentran algún beneficio de este tipo. Sin embargo, ninguno de los niños menciona ningún aprendizaje percibido como resultado de la experiencia, quizás porque su edad aún les impide establecer relaciones de ese calibre, aunque sí hacen referencia a efectos positivos de otro tipo.

Dentro de los efectos positivos relacionados con el enriquecimiento personal o el desarrollo de valores y habilidades, el valor que aparece reconocido con más frecuencia es el de la solidaridad y la mayor sensibilidad hacia las personas con dificultades.

“Ahora entiendo determinados aspectos que antes no tenía en cuenta de la gente con problemas.”

“A mi me ha hecho más sensible en todo lo que respecta a los problemas sociales.”

“Te hace ser más solidario y comprender a otras personas que puedan tener algún problema.”

Más de la mitad de los hermanos adolescentes y adultos nombran cualidades tales como la paciencia, la madurez y la responsabilidad y aproximadamente la mitad de ellos expresan que tener un hermano con TEA les hace disfrutar más de la vida al haber aprendido a valorar las pequeñas cosas y a relativizar los problemas.

“Creo que ha hecho que no me importaran cosas banales a las que mis amigos les daban mucha importancia. Sobre todo en la adolescencia, yo siempre pensaba que se inventaban problemas porque la verdad no tenían ninguno. Al pensar siempre en él, sus necesidades, cuando tienes que ir a algún sitio no habitual, cómo reaccionará... eso hace que no te preocupen las pequeñas tonterías”.

“He tenido muchos momentos difíciles en mi vida familiar relacionados con otras enfermedades que afectan a mi familia, mi madre de muy joven tuvo cáncer de mama que superó pero hace unos años le volvió a aparecer esta enfermedad en los huesos y me da mucho miedo que le llegue a pasar algo. Creo sinceramente que esa experiencia y la de mi hermano me ha ayudado a ver que los momentos difíciles no son nada comparado con esas enfermedades, que cualquier problema que tenga no es nada comparado con estas dos cosas. Me ha hecho ver que es un problema importante y así ver que los demás problemas no son tan graves.”

“Que aunque la vida no sea perfecta, hay que apreciar lo que tienes”.

“Creo que he aprendido de él a sonreír más, porque el suele tener buena cara todo el día, pero yo a veces me pongo un poco borde y seguramente mi cara me acompaña, entonces le miro y a veces, gracias a el, intento mejorar mi gesto.”

A estos aprendizajes le sigue en frecuencia el aumento de la capacidad de empatizar con los demás.

“Tengo más ganas de ponerme en su lugar, de entenderle lo mejor posible. Yo creo que tengo mas empatía gracias a que he tenido que ayudar a mi hermano en momentos complicados”.

Otra de las ganancias percibidas que nombran algunos hermanos se relaciona con el mayor grado de conocimiento sobre la discapacidad que poseen gracias a estar en contacto con ella.

“Gracias a ello conozco el lenguaje de signos”.

“Supongo que tu experiencia personal te aporta una sensibilidad a las personas con autismo y con otro tipo de discapacidad o dificultad. Tienes acceso y conocimiento de una parte de la sociedad que probablemente otras personas desconocen y por ello no saben integrar”.

“Me ha influido positivamente porque mi hermano y los niños con autismo son un mundo que me encantó descubrir”.

Otros aprendizajes realmente valiosos que también han sido identificados por los hermanos (aunque con menor frecuencia) son la valoración de las propias capacidades al compararlas con las de su hermano, el esfuerzo por tener en cuenta distintos puntos de vista sobre una misma situación, la habilidad de expresar una idea de distintas maneras, persistir y luchar a pesar de las dificultades, saber cuándo pedir el apoyo de sus seres queridos e intentar ser amable con los demás, optimista y alegre.

Las siguientes citas recogen testimonios de hermanos que reconocen haber adquirido varios de los distintos tipos de aprendizajes que hemos comentado:

“Creo que me ha hecho más responsable, me ha hecho valorar más las posibilidades que tengo al ver que mi hermana tiene muy pocas, por lo tanto tengo que esforzarme por las dos.”

“El hecho de que mi hermano tenga una discapacidad me ha hecho (y sigue en aumento) madurar antes, hacerme más amable y solidario, darme mas paciencia para otras situaciones ajenas a él... Estoy seguro de que si mi hermano no hubiese tenido TEA, yo no seria tan alegre, maduro o paciente como me dicen que soy.”

“Me ha aportado una maduración y comprensión del mundo muy grande. Creo que estoy aprovechando el defecto de mi hermano para comprender mejor a la gente que me rodea y poder entenderme mejor con ellos, incluido mis hermanos. Como ya dije antes, cualidades de mi hermano han logrado que me sienta muy afortunado de poder aprender a madurar y ser más paciente con todos.”

“A no tirar la toalla en situaciones difíciles, a no venirme abajo cuando corto o me peleo con alguien, a no perder la esperanza o a luchar para que yo consiga, al igual que el, pasarlo bien juntos.”

“Creo que me ha enseñado las injusticias del mundo, me ha enseñado a valorar más la vida, a buscar información sobre enfermedades relacionadas, creo que me ha aportado en algún momento tristeza, preguntarme mucho el por qué de ciertas cosas, me ha hecho ver que es un problema importante y así ver que los demás problemas no son tan graves. Y yo creo que me ha

influido mucho a nivel de pensamiento, de maduración, de ver como funciona el mundo, de hacerme más responsable, pensar más en el futuro.”

Los hermanos también encuentran otros efectos positivos distintos al aprendizaje de valores y habilidades. Aquí es donde aparecen las respuestas de los niños del estudio dentro de esta categoría. Dos niños piensan que lo mejor de tener un hermano con autismo es “poder ayudarlo y enseñarle a jugar” y otro comenta que lo mejor es la alegría que todos sienten cuando observan sus avances. Varios de los participantes más jóvenes del estudio hacen referencia cuando hablan sobre cómo es tener un hermano con autismo a cualidades que sus hermanos poseen “gracias” a su condición (y que piensan que de otra manera no tendrían), como la nobleza, la tranquilidad o la fidelidad.

“También hay cosas buenas, por ejemplo mi hermano es muy cariñoso y muy tranquilo, eso seguramente que en un hermano normal no sería igual. Además no da problemas.”

“¡Claro que tener un hermano con autismo tiene cosas buenas! Los demás hermanos suelen discutir, pero mi hermano y yo no discutimos ni nos pegamos.”

Uno de los niños cree que la parte positiva de la experiencia es ser apoyado por los demás:

“Bastante estresante pero también tiene sus cosas positivas como que acabas rodeado de buena gente la cual te puede ayudar para que no te sientas avergonzado por tener un hermano autista.”

Por último, uno de los adultos cree que la relación que mantiene con sus padres es mejor debido a que su hermano tuviera autismo, y dos de ellos consideran que lo bueno de la experiencia es que les ha influido en la elección de su carrera.

Dificultades derivadas de tener un hermano con TEA

Problemas de comportamiento

La dificultad que con más frecuencia expresan los hermanos se refiere a los problemas de conducta que suelen aparecer asociados al trastorno. El 48% de los hermanos alude a

estos problemas como la parte más difícil de manejar, pero cabe resaltar que ese porcentaje está formado solamente por hermanos que se encuentran en las etapas de la infancia y la adolescencia. Que ninguno de los adultos mencionara estos problemas como lo más difícil de la experiencia sugiere que, aunque probablemente también tienen que lidiar con ellos, es posible que cuenten con estrategias más eficaces para hacerles frente (como comprender que son una manifestación más del autismo en lugar de atribuirles intencionalidad), lo que puede reducir el estrés que les genera.

Dentro de estos problemas de conducta, 5 de los 7 niños piensan que la peor parte tiene que ver con las conductas agresivas que su hermano dirige hacia ellos o hacia sus padres. Por otro lado, las rabietas o berrinches que a veces manifiesta el hermano son valoradas como una de las partes más duras de la experiencia para 4 hermanos adolescentes, siguiéndolas en frecuencia las conductas destructivas que nombran 3 de ellos como romper juguetes o sus deberes. Las palabras de un hermano adolescente ilustran con viveza la angustia que les produce este tipo de conductas:

“Que se enfade en casa cuando mi padre no esta es lo que peor llevo. Al no estar el progenitor, la mas mínima chorrada, aunque sea que la lavadora halla terminado, es razón suficiente para empezar a golpear los cuadros, tirar las revistas y dar portazos con tal fuerza que incluso ha abollado la pared de mi habitación y roto la suya. Estas rabietas son cada vez peor, porque el tío es cada vez más grande y fuerte y cuesta mucho esfuerzo físico y psicológico agarrarle y llevarle castigado al baño o a su habitación. Nadie se puede imaginar la tortura que supone ver y aguantar a un hombre de 20 años abriendo la puerta del recibidor, estampando las llaves contra el suelo, rompiendo cuadros o dando golpes en la pared por el simple hecho de que ha oído pasar al camión de la basura.”

Otros hermanos también señalan el “mal comportamiento” del hermano como lo más complicado pero no concretan a qué conductas específicas se refieren.

Reacción de los demás

Después de los problemas de conducta, la dificultad que más reiteran los hermanos (9 de ellos) reside en las actitudes y reacciones ante el hermano con autismo que exhiben las personas ajenas a la familia.

“Cuando era más pequeña alguna vez recuerdo que algunos niños me decían cosas, aunque tampoco le daba importancia, pero esto en el pueblo, porque mis amigos de la ciudad en la que vivía venían a mi casa y ya desde niños lo veían una cosa normal, pero creo que esto ya es otro tema (ahora que vivo en un pueblo, creo que son algo cerrados).”

“Para mí es muy difícil ver como la sociedad de hoy en día no acepta del todo a estos niños y les ponen muchas trabas para realizar muchas actividades, los niños de hoy en día son muy crueles.”

“Lo más difícil era que nos mirasen cuando estábamos fuera de casa”.

Cuatro participantes consideran que una de las cosas que peor llevan es que la gente se burle de su hermano:

“No me gusta que se rían de mi hermano”.

“Cuando sus compañeros más de una vez se han podido burlar o meterse con él y él no ha reaccionado. Las cosas que me preocupaban era que no se metieran con mi hermano en la escuela.”

“Algunas veces era complicado porque se metían con él y yo quería pegar a todo el mundo”.

Un adulto recuerda que cuando era pequeño le parecía muy complicado hablar a los demás de su hermana debido a que la gente es “bastante inculta respecto a estos temas” y que además no sabía cómo explicarse. Otro adulto expresa que lo más difícil durante su infancia era sentir que los otros niños tenían miedo de su hermana.

“Lo más difícil era cuando otros niños se asustaban y les daba miedo porque les pellizcaba o no sabían qué le pasaba. Solía defender a mi hermana, e intentaba que se portase bien con ellos para que entendieran que no debían tener miedo.”

Dificultades para comunicarse con el hermano

Los déficits en la comunicación comprensiva y expresiva que presentan las personas con autismo aparecen como la tercera dificultad que más frecuentemente sacan a relucir

los participantes de este estudio. Concretamente, siete hermanos ofrecen esta respuesta (dos adultos, tres adolescentes y dos niños). Para uno de los adultos, la mayor dificultad reside en los déficits en la comprensión del hermano:

“Lo más difícil para mi es cuando le estás explicando algo de muchas maneras y que no pueda entenderlo por más que se lo expliques, por no mencionar la epilepsia.”

Las respuestas del resto de participantes que se incluyen dentro de esta categoría se refieren a las alteraciones en la expresión de su hermano (y los consecuentes problemas para poder responder a lo que necesita, quiere o siente). Algunos ejemplos son los siguientes:

“Ya no es el autismo, la casi imposibilidad de comunicarme con ella, sino el no poder saber cuando le pasa algo malo ya que ella no sabe expresarse”.

“Entender qué siente y en ocasiones qué nos quiere transmitir. No poder entenderle.”

“Lo más difícil es pensar que nunca voy a poderme comunicar bien con él. Que muchas veces no sé cómo se siente, no sé si lo agobia, me da rabia no saber qué regalarle (por ejemplo para su cumpleaños, aunque sea una tontería).”

Al hilo de los déficits en la comunicación y por tanto en la interacción social (ya que como vimos en el primer capítulo, en el DSM-V se defiende que son dominios intrínsecamente relacionados) varios hermanos expresan que lo peor de tener un hermano con autismo estriba en la imposibilidad de compartir ciertas experiencias “de hermanos” con él.

Sufrimiento de los padres y del hermano

Algunos de los hermanos adultos manifiestan que lo más difícil de todo es ver cómo sus padres sufren por el hijo que tiene TEA. Otros no dudan en destacar que lo que más les duele es notar infeliz, triste o angustiado a su hermano. En un ejercicio de empatía, algunos participantes comentan que una de las cosas más duras es pensar cómo debe

sentirse su hermano ante la imposibilidad de “no poder llevar por sí mismo una vida normal” y depender para casi todo de la ayuda de los demás.

Sentimientos de impotencia

Varios hermanos resaltan que una de las cuestiones más complicadas es lidiar con los propios sentimientos de impotencia que experimentan en relación a saber de qué manera ayudar a su hermano a progresar, cómo relacionarse con él, cómo manejar su comportamiento o, en definitiva, cómo actuar para ir en beneficio de su felicidad.

Tener autocontrol

En cualquier familia, es habitual que los hermanos pierdan los papeles en respuesta al comportamiento del otro. En las familias en las que uno de los hijos tiene autismo, algunos de sus comportamientos extraños o perturbadores producen en el resto de los miembros grandes dosis de estrés y desgaste diario. A veces, los hermanos sienten que es una tarea demasiado ardua gobernar sus emociones y mantener la cabeza fría para poder pensar que su hermano no “molesta, pega, o rompe cosas” con mala intención y así evitar que el enfado (que es entendible que experimenten) les lleve a reaccionar de una forma por la que poco más tarde se arrepentirían. Algunos de los hermanos que ven la tarea de “controlarse a sí mismos” como una de las cuestiones más difíciles, manifiestan pensamientos como los siguientes:

“Lo difícil es controlarte cuando él chilla o cuando él te pregunta que cuando va a venir una presentadora de televisión que siempre sale en un programa y por alguna razón no sale ese día o simplemente se ha jubilado. No sabes qué decir o qué hacer. En ocasiones se te olvida que es una persona con dificultades.”

“Es difícil no enfadarse con él cuando “molesta” haciendo sus ruiditos, sus manías, etc. A veces estoy estudiando, algo agobiada, y no puedo evitar gritarle para que se calle... eso me cuesta controlarlo”.

Atención diferencial

A priori, la intuición podría llevarnos a intentar predecir que una de las respuestas más frecuentes ante la pregunta sobre qué es o ha sido lo más difícil para los hermanos estaría relacionada con la mayor atención y cuidados paternos que recibe el hijo con TEA. Sin embargo, sólo uno de los adultos ofrece esta respuesta cuando hace memoria sobre lo más duro durante la infancia:

“Lo más difícil para mí era cuando íbamos al parque solos con mi madre. Ya que mi madre sólo podía dedicarse a él y yo estaba sola. Lo manejaba bastante mal porque necesitaba que mi madre me prestara atención aunque sabía que no podía (...) Mi madre se dedicaba, y lo sigue haciendo, en cuerpo y alma a mi hermano. En cambio mi padre era el que más podía prestarme atención.”

Emociones que desencadenan las situaciones relacionadas con su hermano

En algunas ocasiones, es posible detectar el tono emocional que subyace a las palabras de los hermanos a medida que analizamos sus respuestas al cuestionario. En otras, las emociones aparecen expresadas explícitamente, ya sea porque es el hermano mismo el que las identifica y define, ya sea porque vienen elicítadas por la formulación de la pregunta (por ejemplo: ¿qué te pone contento?).

Empecemos hablando sobre la rabia y el enfado. Las situaciones que según los hermanos de nuestro estudio más comúnmente suelen despertar esta emoción son aquellas en las que la persona con TEA lleva a cabo algún comportamiento inadecuado. En una de las preguntas pedimos que los hermanos compartan con nosotros un recuerdo específico de las situaciones vividas con su hermano que despertaron su enfado. He aquí los recuerdos de algunos de los niños:

“Hoy mismo. Lloraba por la calle, haciendo muchas cosas inapropiadas, como llorar, gritar, tirarse al suelo...”

“Pues sí, cuando me pegó, que fue hace unos tres días, que eso es pasado.”

“Cuando llora por la calle me pongo muy nervioso e histérico, me apetece darle un guantazo pero sé que eso estaría mal.”

“Cuando se ríe de mí me enfado.”

Algunos recuerdos de los hermanos adolescentes:

“Quizás cuando me quitaba alguna muñeca, o me montaba yo la casa de las Barbies, pasaba por el medio como si no hubiera nada y me lo desordenaba todo.”

“Me enfadó que él se enfadara cuando le arreglé el video que estaba viendo. Le grité.”

“Estaba haciendo deberes. Me arrancó la hoja y la rompió.”

Más intensa debe ser todavía la angustia si pensamos que los hermanos pueden sentirse con menos “derecho de enfadarse” que otros hermanos con desarrollo normal, aunque en términos conductuales puede ayudarles pensar en la falta de maldad de la persona con TEA. La rica descripción del siguiente recuerdo de uno de los hermanos adolescentes nos habla de lo difícil que es soportar algunas conductas que a veces emiten las personas con TEA. Vemos además la capacidad del hermano para perdonar, olvidar y disfrutar juntos del mismo objeto que protagonizó la dolorosa situación de enfado.

“Fue cuando tenía 8 años. Mis tíos me trajeron un circuito de tren por mi cumpleaños (...) Desde que lo vi en un catálogo de juguetes deseé tenerlo. Estaba extremadamente contento (y alocado) y lo monté en el salón mientras mis padres, tíos y abuelos terminaban de comer. Mientras jugaba, apareció mi hermano que, como no le gustaba el ruido del motor eléctrico de la locomotora, fue directamente a darle una patada, rompiendo el último vagón y abollándolo. La rabia y el cabreo que tuve me duró varios días, hasta que al final me reconcilé con mi hermano. Actualmente, el tren de juguete está en mi pueblo, encima de un estante. Hace un tiempo arreglé la abolladura y lo coloqué junto a otros trenes encima de mi cama. Mi hermano ha superado el miedo a su sonido y ahora, de vez en cuando, lo bajamos, lo montamos y jugamos juntos viendo cómo corre por la habitación con su faro y su singular franja roja sobre la chapa pulida. Desde aquel incidente, nada. Más bien es una anécdota. Eso sí, hemos pasado de enfadarnos a montar el Talgo a pasar horas jugando con él.”

Por último, recogemos el recuerdo de un hermano adulto.

“Me enfadé mucho cuando una vez mi hermano me hizo un dibujo sobre mis deberes. Me enfadé porque era muy tarde y había dibujado sobre todos mis deberes. Me iba a tener que acostar a las tantas para pasarlos a limpio. Al final mi padre le mandó una nota al profesor con lo ocurrido, pero a mí me daba mucha vergüenza.”

Las situaciones en las que la conducta del hermano con autismo es la fuente de *enfado*, son seguidas en frecuencia de aquellas en las que es el comportamiento de las personas externas a la familia lo que provoca el enfado de los hermanos, en especial los comentarios jocosos, las actitudes crueles y las burlas, las muestras de ignorancia, los cuchicheos y las miradas de curiosidad.

La *tristeza* es una emoción que también acompaña habitualmente a la vivencia de tener un hermano con TEA y que se ha podido identificar en muchos de los cuestionarios. Una de las primeras veces que hace su aparición este sentimiento en relación al hermano es tras el recibimiento del diagnóstico. Los motivos que se observan en las respuestas y que hacen que los hermanos se sientan tristes son varios: los retrocesos del hermano, sus dificultades para relacionarse y comunicarse, las conductas agresivas, destructivas y desobedientes, la percepción de su sufrimiento y el de sus padres, las burlas y comentarios ofensivos de los demás, echar en falta aquello que comparten otros hermanos y lamentarse por las cosas que el hermano con autismo no podrá hacer o disfrutar.

Otro de los sentimientos que aparece con bastante frecuencia es la *impotencia*. Muchos hermanos se sienten impotentes porque no saben cómo reaccionar en algunas situaciones desencadenadas por el comportamiento inadecuado del hermano, cómo ayudarle para que avance, cómo facilitar que pueda ser feliz, o saber que nada pueden hacer para “curarlo”. A otros, lo que les hace sentirse verdaderamente impotentes es no saber qué hacer o decir para enfrentarse con éxito a las reacciones negativas de los demás y poder proteger y defender a su hermano.

El enfado, la impotencia y la tristeza son las emociones que con más frecuencia se han detectado en los cuestionarios. Sin embargo, no son las únicas. Algunos hermanos también hacen alusión a situaciones que les hicieron sentirse avergonzados por algún aspecto del comportamiento de su hermano. Unos experimentan *vergüenza* debido a que tener un hermano con autismo no es algo demasiado común, y se sienten

diferentes a los demás. A otros lo que se le produce son las reacciones ajenas que desata el comportamiento del hermano:

“A veces me llegaba a avergonzarse cuando iba con mis padres y mi hermana por la calle y la gente la miraba raro por hacer gestos extraños y llevar la mirada perdida.”

El miedo y la angustia también están presentes en algunos momentos de la experiencia de los hermanos. A lo que más refieren tener miedo es al futuro que les espera a sus hermanos con TEA. También sienten temor a que a sus padres les pase algo y ellos no sepan cómo hacerse cargo de las necesidades que presenta su hermano. Por otro lado, otros hermanos dicen sentir miedo cuando su hermano pierde el control y se muestra agresivo, pudiendo hacer daño a los demás o incluso a sí mismo. En este sentido, algunos informan asustarse mucho cuando su hermano se pone violento sin que sus padres estén delante para protegerle.

Los hermanos pueden sentirse celosos del cuidado y la atención que recibe la persona con autismo de sus padres. Es importante señalar que los adultos que mencionan esta emoción lo hacen cuando recuerdan cómo se sentían durante la infancia, cuando todavía no eran capaces de entender la justificación por la cual sus papás les trataban de manera distinta.

“De pequeño era regular porque veía que le prestaban más atención a mi hermano que a mí y eso no me gustaba.”

“Yo percibía que mis padres estaban volcados en él y yo me sentía algo desplazada. Hasta tal punto de sentir celos.”

El autismo es un trastorno difícil de comprender, lo que se hace eco en las emociones de los hermanos de quienes lo padecen. Algunos hermanos experimentan notables sensaciones de *incomprensión* e incertidumbre al resultarles complicado entender lo que en realidad le pasa al hermano. Estos sentimientos aparecen sobre todo al recibir el diagnóstico, al lidiar a diario con sus dificultades en la comunicación y al pensar en cómo evolucionará y podrá ayudarlo en el futuro.

Pero también hay cabida para emociones positivas como la *alegría*. Aunque la hayamos dejado para el final, en este caso no significa que sea la emoción que menos

frecuentemente experimentan los hermanos. Muchos dicen sentirse tremendamente felices al observar los avances y progresos de su hermano en áreas como la comunicación y las habilidades de autoayuda. También se sienten muy contentos cada vez que reciben muestras de cariño de su hermano y que responde positivamente a sus intentos de interactuar con él. A otros les causa mucha alegría vivir situaciones en las que normalmente su hermano mostraría algún comportamiento inadecuado pero consigue evitarlo o las ocasiones en las que cumple las normas o indicaciones sin mayor dificultad. Por último, sienten que otro motivo de felicidad es contar con el apoyo de los demás a la hora de adaptarse a lo que supone la convivencia con el hermano. Una niña de 9 años tiene claro qué es lo que a ella le hace sentirse realmente bien:

“Soy feliz cuando la veo feliz.”

El momento del diagnóstico

Cuando, a veces después de muchas idas y venidas de un profesional a otro, los hermanos son diagnosticados de TEA, el sistema familiar está obligado a realizar cambios para adaptarse a sus necesidades especiales. Durante este trance hacen su aparición reacciones cognitivas y emocionales tales como la tristeza, el desconcierto y la confusión.

Estas palabras pertenecen a algunos hermanos que pueden recordar el difícil momento en el que la familia recibe la noticia del diagnóstico e ilustran los cambios y reacciones iniciales que se dieron dentro de sus familias.

“No entendía por qué mi hermano tenía que ser diferente de los demás.”

“Bueno, la familia al principio no sabíamos como reaccionar porque nunca escuchamos hablar de este tipo de trastorno y no sabíamos como ayudarle ni nada.”

“Recuerdo a mi madre llorando y a todos muy tristes.”

“En casa cambió todo. Mis padres están plenamente centrados en el cuidado de mi hermana, habiendo renunciado a salir al cine o con los amigos.”

“Cuando me entere yo era muy pequeña, tendría unos 7 años y no lo entendí bien, mis padres me lo intentaron explicar me dijeron que no iría al mismo cole que yo, sino a uno especial, que no era como los otros niños, que necesitaba más atenciones. Yo en esos momentos no tenía capacidad para comprender lo importante que era lo que me habían dicho. Pero supongo que sabía que algo iba mal porque veía a mis padres muy tristes. Y se me hacía raro que mi hermano de repente hubiera dejado de hablar porque antes decía papá, mamá, tata y de repente dejó de hacerlo. Hasta que no me hice más mayor no comprendí ese significado. Las cosas en casa yo las noté igual, porque mi hermano solo tenía tres añitos y le prestaban mucha atención, pero es lo normal para un niño de esa edad. Hasta que no se hizo más mayor no empezaron a cambiar.”

“Cuando me di cuenta de que era un discapacitado me comprometí a que siempre lo cuidaría mucho y, especialmente tendría más paciencia con él que con nadie. Al principio asustada, triste y desanimada, hasta que le dije el problema a mi madre y me di cuenta de lo especial que era tener un hermano así. Cambiaron varias cosas, yo tenía que ayudar a mi madre con mi hermano en vez de pasar mas rato con los deberes.”

Categoría 2

PREOCUPACIONES DE LOS HERMANOS Y LO MÁS IMPORTANTE PARA ELLOS

Preocupaciones

La mayoría de los participantes del estudio (todos los adultos y cuatro adolescentes) declara que su mayor preocupación tiene que ver con el futuro de su hermano.

“El futuro de mi hermano cuando mis padres no estén, no por la responsabilidad que tendré sino por cómo reaccionará él cuando desaparezcan.”

“Que un día no estemos sus seres queridos y se pueda sentir sólo.”

Algunos de los hermanos preocupados por el futuro enfatizan los aspectos prácticos que conllevaría asumir su cuidado (tiempo, recursos, conocimientos...), como se puede observar en los siguientes ejemplos:

“Lo que más me preocupa es lo que pasará cuando no estén mis padres o sean más mayores. Nos llevamos sólo 2 años y no sé si yo estaré preparada para cuidarlo, cómo será de mayor, si seguirán existiendo ayudas, si tendré dinero para llevarlo a buenos sitios y que no esté parado en casa.”

“Me preocupa que en un futuro cuando yo sea la responsable de cuidarle, cómo voy a poder lograrlo, cómo voy a poder trabajar y a la vez ocuparme de él. No sé si seré capaz de cuidarlo lo mejor posible y me da miedo no tener todo el tiempo que necesita. Me da miedo que le pase algo a alguno de mis padres y tenga que dejar la carrera para poder ayudar en casa, porque en estos tiempos de crisis necesito tener la carrera para tener un buen trabajo en el futuro.”

Otros hermanos expresan que lo único que le preocupa es la felicidad de su hermano:

“Respecto a mi hermano solo quiero que sea feliz y más o menos confío en tenerlo bien encaminado”

“Que no sea feliz en el futuro y que se pierda muchas cosas que yo, por no ser como es él, podré hacer.”

“Su felicidad, que no se sienta nunca sola.”

“Que pueda superar los cursos sin complicaciones y que no sufra por culpa de los otros niños.”

Varios de los hermanos aparecen preocupados por la reacción que tendrán las personas significativas para ellos:

“Mi novio ahora lo conoce y se llevan muy bien, pero al principio si me preocupaba como pudiera reaccionar, pues no es lo mismo para una persona que está acostumbrada que para una persona que no lo ha visto en la vida. Al principio sí le llamo la atención, pero ahora lo quiere un montón. La verdad es que es muy divertido.”

“Cómo va a ser mi vida si me caso y tengo hijos, cómo hacer entender a mis hijos cuando sean pequeñitos lo que le pasa a su tío.”

A otros les preocupa la dependencia de su hermano:

“Que nunca va a ser independiente.”

“Por encima de todo, mi mayor deseo es que mi hermano logre independizarse, principalmente porque lo mas probable es que él lo esté deseando. Esto no es nada fácil, porque necesita vigilancia las 24 horas, una vivienda en la que alojarse y por supuesto, un trabajo que le permita sumergirse en nuestra sociedad.”

A dos de ellos les preocupa perder la relación con su hermano:

“Que yo haga mi vida y me olvide de ella o no cuente con ella.”

“Que algún día desaparezca de mi vida”.

El resto de los hermanos tiene preocupaciones en torno a la salud y la seguridad del hermano, su evolución y progresos y finalmente, los problemas en su vida que le

acarrear las manifestaciones del TEA (por ejemplo, “incomprender el mundo que le rodea” o no saber expresar sus sentimientos).

Lo más importante

Respecto a los asuntos a los que ellos otorgan más importancia, lo más importante para la mayoría de ellos es el bienestar, los avances y el futuro de su hermano.

“Lo más importante ahora mismo es que aprenda una buena conducta, que sepa reaccionar en cada momento y que disfrute tanto con su familia como con sus amigos.”

“Que él se sienta querido.”

“Con respecto a mi hermana, que se sienta querida y realizada. Que esté activa e integrada en la sociedad, con su actividad diaria, su entorno, sus amigos y su familia.”

“Lo más importante es que a mi hermano no le falte de nada, que dentro de lo que cabe pueda llevar la mejor vida posible, que sea feliz a su manera.”

“Quererlo mucho y hacer su vida lo mas fácil posible.”

El resto de la familia también emerge como lo más importante de su vida para muchos de los hermanos. Casi la mitad de los hermanos también otorgan gran importancia a algunas cuestiones más específicas de su vida personal, como su profesión, sus estudios, cumplir sus sueños, su bienestar psicológico y en definitiva, su felicidad.

“A parte de mi futuro y el de mis dos hermanos, lo mas importante para mi es disfrutar de la vida y poder cumplir el sueño de alquilar un piso en el centro con mis amigos, tener carnet de conducir, ir a la universidad... en fin, lo más común que puedes ver en un chico de mi edad.”

Categoría 3

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO ANTE LAS DIFICULTADES

Estrategias de afrontamiento activas

Hemos visto que muchos de los participantes coinciden en mencionar los problemas de comportamiento de su hermano como uno de los aspectos más complicados de sobrellevar. Ante las rabietas y las conductas agresivas y destructivas que su hermano exhibe, los hermanos reaccionan de diversas maneras. La mayoría de los hermanos eligen actuar con paciencia. A muchos de ellos, suele funcionarles tener presente que el hermano no se comporta así con mala intención (sobre todo para que su enfado no les haga perder también a ellos el control), lo que les ayuda a perdonar el comportamiento del hermano con más facilidad. Uno de los niños, al hablar de una ocasión en que su hermano le pegó, aclara que “eso es pasado”, demostrando su capacidad para olvidar y perdonar.

“Lo único que podemos hacer nosotros (ante las rabietas) es aguantar con mucha paciencia a que pase la tormenta, lo cual acaba agotando.”

“Cuando rompe cosas, me limito a intentar arreglarlas o comprar unas nuevas, aunque fastidia bastante cuando tienen valor sentimental.”

“Puede que me ha ayudado a controlar esas cosas pensando en el, y en que no lo hace para molestarme, pero igualmente, en esos momentos de estrés, cuesta.”

Varios de los hermanos actúan de forma activa cuando su edad puede permitirlo y tratan de apartar físicamente al hermano de la situación que provocó la rabieta, reñirle tras una mala conducta o explicarle lo que está bien y lo que está mal. Algunos reconocen que terminan cediendo en aquello que desencadenó la rabieta, aunque saben que no deberían hacerlo ya que eso solamente la refuerza. Uno de los hermanos dice tratar de animar a los padres tras los sucesos más difíciles. Los más pequeños, por su parte, saben bien que lo que tienen que hacer es pedir ayuda a sus papás.

A parte de las estrategias que los hermanos desarrollan para afrontar los comportamientos problemáticos del niño, adolescente o adulto con TEA, también podemos observar otros recursos propios que les sirven para adaptarse mejor a la experiencia en general. Entre estos recursos encontramos la constancia y el optimismo para evitar tirar la toalla y darse por vencido, saber pedir ayuda cuando la necesitan, apoyarse en sus seres queridos, pensar en las cosas buenas que tiene su hermano y mantenerse informado sobre los TEA.

“Lo que hago es de vez en cuando mirar noticias sobre el autismo, para ver si han descubierto algo más sobre él y cuál es su causa o posible tratamiento para mejorar la comunicación.”

Estrategias de afrontamiento pasivas

Los hermanos reconocen qué acciones de los demás les ayudan a sobrellevar las implicaciones de tener un hermano con autismo y a ganar en bienestar y tranquilidad. Muchos hermanos de todos los grupos de edad valoran enormemente las muestras de afecto que reciben de su hermano. Las siguientes palabras lo confirman:

“Me ayuda haciéndome saber que está ahí, que es alguien más que tengo en mi vida y a la que le importo, y valoro mucho el que le importe a la gente.”

“Me ayuda dándome siempre y sin descanso sonrisas y abrazos. Un ¡ay cómo te quiero! acompañado de un abrazo no tiene precio.”

“Él me ayuda cuando está de buen humor y me da besos. Me hace muy feliz.”

“Cuando me quedo en casa con él hace que no me sienta sola, te das cuenta de que está ahí porque enseguida se pone a darte mimos.”

“Que se ponga contenta cuando hablas o juegas con ella.”

“Él a mi siempre me ayuda a levantar mi ánimo y me pone feliz cuando estoy un poco desanimada.”

“Lo que mas me gusta es que el también me quiere cuando llego del cole y me ve, viene a mi y me da un enorme abrazo. Él me ayuda queriéndome.”

Los hermanos también demuestran apreciar y beneficiarse del apoyo que reciben de sus padres.

“Mis padres, dándonos toda la atención posible y cuidando que avanzásemos en nuestro aprendizaje.”

“Mis padres. Hablando conmigo y explicándome las cosas.”

“Mis padres me ayudaban explicándome lo que el quería”

“Mi madre me ayuda a superar las cosas difíciles explicándome lo que le pasa a mi hermano.”

Algunos de los hermanos expresan agradecer la información que han recibido sobre los TEA y sobre estrategias específicas para ayudar y relacionarse con su hermano por parte del colegio, sus padres o los profesionales que trabajan en las asociaciones.

“Con información y con ayuda escolar y de asociaciones con autismo he podido entender este trastorno en la conducta y ahora puedo ayudarle.”

Categoría 4

PERCEPCIÓN SOBRE EL HERMANO CON TEA

Descripción del hermano

Cuando se les pide a los participantes que describan a su hermano con TEA observamos que utilizan varios adjetivos y descriptores, entre ellos sus características físicas, sus virtudes y defectos personales, sus aficiones, sus miedos, y aquellos aspectos que están relacionados con la discapacidad.

Un gran número de hermanos (11 de los 25) utilizan adjetivos relacionados con el físico de su hermano con TEA. También son 11 los que mencionan alguna virtud o varias de su hermano, y 8 los que apuntan a alguno de sus defectos. Los aspectos relacionados con la discapacidad fueron mencionados en 8 casos a la hora de describir al el hermano. 5 se refirieron a sus aficiones, y 3 a lo que a su hermano les da miedo.

La mayoría de ellos utilizaron varios tipos de descriptores para decir cómo es su hermano. Ningún hermano mencionó únicamente los defectos o las manifestaciones de la discapacidad. Si aparecían era en compañía de otros tipos de características. En ningún caso se veía al hermano como alguien que sólo tiene TEA, si no como una persona con muchas otras características y cualidades o defectos ajenos a la discapacidad.

“Todos los hermanos mayores tienen defectos y cualidades que influyen sobre uno. Mi hermano no es una excepción, solo que, aunque tiene importantes defectos, sus cualidades y las que me ha aportado a mi hacen que me sienta muy afortunado y feliz con él.”

Casi la mitad de las descripciones físicas fueron realizadas por niños (5 de los 11 que las utilizaron). Estas descripciones contienen la altura, su complexión, y el color de su piel, ojos, y cabello. Es curioso que 7 de los 11 informantes que citan características físicas comentan que su hermano o hermana les parece muy guapo/a.

En el recuento, aparecen significativamente muchas más virtudes que defectos. En orden de mayor a menor frecuencia, los hermanos definen a sus hermanos como personas cariñosas (6), divertidas (5), risueñas (4), alegres y contentas (4). También decían de ellos que eran astutos y listos (3), inteligentes (3), tranquilos (3), felices (3),

obedientes (2), simpáticos (2) y obedientes. Otras características como ser buen amigo de sus amigos, ser sensible, tener habilidades artísticas, ser empático, bueno, mimoso, vital, amable, generoso, noble, especial, tener buena memoria y ser capaz de disfrutar el presente aparecieron mencionadas una sola vez.

“Mi hermano suele estar contento la mayor parte del día. Es muy risueño y se ríe con facilidad, aunque no de estupideces. No creo que tenga un pelo de tonto, es más, creo que es astuto y listo, puesto que a veces hace cosas y después te mira para ver tu reacción y te cabrees con él, y así, captar tu atención.”

“Es un niño muy vital y alegre, le gusta muchísimo socializar con mis amigos y siempre le cae muy bien a la gente porque se los gana con su carácter y simpatía. Además es un chico listísimo que consigue impregnarse de muchos detalles y conocimientos que muchos de los que le rodeamos incluso desconocemos.”

Como decíamos, los participantes describen a su hermano o hermana con TEA utilizando menos calificativos negativos que positivos. Entre las cosas menos buenas que ven los hermanos, el adjetivo “vago” es el más empleado (4) aunque todos matizan que solo lo es cuando algo no le gusta. Otros hablan de que tiene “mal genio” (3), que es “un poco guarro” (2), tozudo (1), mal perdedor (1) o travieso (1).

Adelantábamos que algunos hermanos ante la pregunta “¿cómo es tu hermano?” incluían referencias a su diagnóstico y a las manifestaciones clínicas del mismo (como las limitaciones en la comunicación y la interacción social, la dificultad para aceptar cambios en sus rutinas, seguir instrucciones y controlar su comportamiento, los déficits en el desarrollo adaptativo, la hipersensibilidad estimular o los intereses restringidos).

Cinco hermanos incorporan las aficiones que tiene cuando lo describen y tres indican a qué cosas o situaciones les tiene miedo.

Mostramos extractos de algunas descripciones en las que se observa la utilización de varios descriptores:

“Es risueña, tiene facilidad para reír, aunque también llora con las escenas tristes de sus películas favoritas de Disney. Le dan miedo las cosas nuevas, y adora repetir una y otra vez los vídeos que ve en YouTube de Bob Esponja, Disney, etc. Comparte el gusto por la música clásica con mi madre, y se altera cuando le pones en el coche otra cosa que no sea eso o similares. Quitando el hecho de que sea autista, es vaga, se ve cuándo hace algo porque le gusta y cuando

por obligación (tras rabietas y llantos). Se pasa el día pegada al ordenador, ya que es lo que más le gusta.”

“Le gusta vestir bien, ir de marcha, vivir experiencias... También quiero destacar que mi hermano es con toda regla un juerguista. Le encanta salir a dar una vuelta por la ciudad, ir de compras ha un centro comercial o a la zona antigua de una ciudad. Todo ello lo remata si para a tomar un refresco (o helado en verano) en una terraza mientras ve pasar a la gente y los vehículos que pasan”.

“Le encanta comer, esquiar, hacer puzzles y hace todo lo que hacemos el resto de la familia. Va al colegio a "trabajar" y tiene las tardes llenas de actividad, lo que le encanta: terapia con perros, musicoterapia, gimnasia, los amigos...”

Dificultades y logros del hermano

En una de las preguntas del cuestionario se pide a los participantes que comenten cuáles son las mayores dificultades que presenta su hermano. La respuesta que más se repite son los déficits en la expresión oral, a lo que le sigue la falta de control sobre su comportamiento, la dificultad para seguir las instrucciones y cumplir las normas que no le gusten, el retraso que presenta en el área adaptativa, aceptar cambios en su rutina, superar sus miedos y fijar y mantener la atención.

Todos los hermanos y hermanas del estudio son capaces de percibir los pequeños y grandes progresos de su hermano acerca de los cuales suelen mostrarse muy orgullosos. Los avances que los hermanos observan (de más a menos frecuentes) son los relacionados con las habilidades comunicativas, el incremento en las habilidades de autonomía, una mayor tolerancia a la frustración y una menor dificultad para aceptar los cambios en sus rutinas, una disminución de los comportamientos problemáticos, la mejora de las relaciones sociales, una mayor facilidad para seguir las normas, la superación de sus miedos y el aumento en la variedad de sus intereses.

“En 20 años ha logrado muchas cosas que, aunque son cotidianas y triviales para nosotros, para él son de gran envergadura. Resalto que puede subir una cremallera, vestirse solo, poner la tele, encender el ordenador y ver su Facebook, vídeos o imágenes, poner la mesa, picar el ticket del metro, preparar su mochila, ponerse música en su minicadena...”

“Ahora puede coger la cuchara bien para comer y casi no se mancha comiendo.”

“Se ha superado en decir alguna palabra a la perfección, pues es lo que más le cuesta.”

“Ha conseguido superarse aprendiendo a hacer ciertas señales como la que dice que quiere ir al baño o la que dice que quiere comer.”

“Comunicarse con los demás mediante pictos, ya que no sabía el significado de cada uno.”

“Ha conseguido frenar su agresividad. De pequeño cuando oía un ruido fuerte o algo le molestaba le pegaba al primero que encontraba, mordía, tiraba del pelo, ahora se sigue poniendo histérico pero sólo grita, se reprime para no hacer daño a nadie.”

“Se ha superado con respecto a la madurez con la que enfrentarse a los problemas, aunque sigue enfadándose cuando algo cambia.”

Sentimientos de admiración, amor y aceptación hacia el hermano

La gran mayoría de los informantes expresan sentimientos de admiración por algunas de las cualidades que advierten en su hermano, tales como su inteligencia, su capacidad para disfrutar de las cosas pequeñas, su personalidad, su apariencia, su empatía y sensibilidad, su facilidad y rapidez para aprender, para entretenerse, su tranquilidad, su memoria, sus dotes artísticas, su afán de superación, sus habilidades para relacionarse con la gente, sus habilidades con la informática, su tendencia a estar alegre y su disposición para confiar, querer y perdonar.

“Admiro su empatía. Cuando mi hermana ve que mi madre está llorando, ella acaba igual. Si le trasmite felicidad ella también lo es, a no ser que la pille de mal humor. También admiro su rápido manejo con el ordenador (incluso maneja páginas en otros idiomas sin problema).”

“Su gracia, su arte, es increíble con el piano, muy bueno con la guitarra y con la música, en general un artista, una vez le oí tocar la música de la Guerra de las Galaxias con un clarinete de plástico de los veinte duros. Bueno, también que tiene porte, elegancia, que tiene personalidad y muy poca vergüenza.”

“Sin duda alguna, mi hermano tiene muchas cosas fantásticas. Lo que más me gusta y me sorprende es la facilidad que tiene mi hermano para hacer amigos y llevarse bien con la gente. Hasta hace unos años incluso tenía más vida social que yo. Es un chico alegre y siempre que está con familiares o amigos que le quieren se le nota que es feliz, principalmente porque no deja de reírse y sonreír. Otra cosa que me agrada de él es el gusto que tiene por viajar, principalmente en transporte público o en el coche conmigo o mi padre. Es totalmente autónomo para coger un billete de Cercanías o la EMT, picarlo en el torno, subir al tren o bus y bajarse en la estación adecuada. En el caso del coche, reconoce claramente cual es el nuestro, aunque halla tres modelos iguales y del mismo color juntos, sentarse donde le gusta (delante), ponerse el cinturón y la música de la radio y disfrutar del viaje, aunque sea de 10 minutos.”

“Lo que más es su forma de ser. Es tranquilo, bueno, listo, obediente, mimoso, etc. He aprendido que, aunque no sea como yo, hay cosas que puede hacer que yo no puedo. A veces me sorprende lo listo que es y su flexibilidad, ¡parece de goma!”

En unos pocos casos, los aspectos positivos que señalaban los consideraban fruto de la discapacidad, como por ejemplo “vivir ajeno a los problemas”, ser noble, fiel, inocente, confiado y “necesitar poco para estar bien”.

“Admiro lo poco que necesita para estar bien, cuando puede estarlo, creo que en algunos aspectos es una suerte permanecer ajeno a muchas cosas, desde luego eso no es mérito suyo, él es así”.

Varios hermanos lanzan mensajes de aceptación y amor hacia su hermano que ilustraremos en los siguientes ejemplos:

“Mi hermano es simplemente mi hermano.”

“Me he peleado con él, he jugado, me ha mandado a freír espárragos... supongo que no lo cambiaría por nada del mundo.”

“Es mi hermano y lo quiero como tal, pero antes la vida fue muy difícil.”

“Me da pena lo que le ocurre pero, me gusta tener un hermano así. Aunque los demás niños se burlen, a mí me da igual, siempre querré a mi hermano. Además mi hermano tiene una gran ventaja, nunca discutimos ni nos pegamos.”

“No se me ocurre nada malo de él, le quiero mucho.”

Empatía hacia el hermano

Muchos de nuestros protagonistas demuestran haber desarrollado una increíble empatía hacia su hermano con discapacidad. Obviamente, esta habilidad no aparece exclusivamente dentro de la relación cuando uno de los hermanos tiene TEA. El infinito tiempo que comparten los hermanos proporciona un vasto conocimiento que posibilita interpretar acertadamente cualquiera de los gestos del otro para determinar cuál es su estado anímico o sus deseos en ese momento.

No obstante, la capacidad para empatizar del hermano con desarrollo típico puede cobrar una función todavía más relevante cuando el otro hijo tiene TEA, ya que los déficits comunicacionales exigen descifrar (en muchos casos sin contar con información verbal) el estado en el que se encuentra para poder satisfacer correctamente sus necesidades.

“Le cuesta hablar, aunque sé que lo intenta, y a veces noto que le gustaría decirnos cosas, pero que algo no se lo permite y puede que llegue hasta a irritarse un poco.”

“Lo único que ella realmente quiere es que la dejen tranquila con el ordenador, y de vez en cuando un poco de atención por parte de su familia.”

“Por encima de todo, mi mayor deseo es que mi hermano logre independizarse, principalmente porque lo más probable es que el lo este deseando. Es una persona a la que se le nota que le gusta tener intimidad y estar solo con sus pensamientos al igual que cualquier otra persona.”

Categoría 5

LA RELACIÓN DE HERMANOS

Satisfacción con la relación

Casi la totalidad de los hermanos (23 de los 25) expresan algún comentario positivo acerca de su relación fraterna. Como ocurre con la inmensa mayoría de las relaciones entre hermanos, muchas respuestas de los participantes del estudio dejan entrever la ambivalencia que las caracteriza, de tal manera que la mitad de los hermanos que manifestaron comentarios positivos los combinan con otros menos favorables. Los siguientes hermanos hablan de los contrastes y altibajos que se dan en la relación:

“Pues la relación es bastante especial porque va a temporadas. Hay temporadas en las que ni siquiera me deja tocarlo o estar en el salón. Actualmente estamos bastante unidos pues sabe prácticamente todos mis horarios y sabe cuándo me voy y cuándo vuelvo a casa, que es un tema que le inquieta bastante.”

“Lo que más me gusta es que en muchas ocasiones nos lo pasamos muy bien, pero a veces se cansa de estar conmigo.”

“Muy bipolar, a veces está contento y le puedes dar muchos besos, jugar con él, hacerle cosquillas... y a veces se cabrea sin más y si te acercas a él te puede arañar, apretar e incluso pegarte un puñetazo.”

Entre los aspectos negativos que existen dentro de su relación, los problemas para jugar juntos es de lo que más se aquejan los niños. Los adolescentes y adultos, cuando miran hacia el pasado, también dicen haber echado de menos jugar más con su hermano. Las dificultades para comunicarse entre ellos, los comportamientos agresivos del hermano con TEA, y su aparente falta de interés o el rechazo por interactuar que demuestra también aparecen mencionados.

“Yo solamente estoy en mi casa los fines de semana por motivo de estudio. Cuando llego no parece que me haya echado de menos, ni que me extrañe durante la semana porque se

comporta como siempre. Muchas veces le voy a hacer cosquillitas y a dar besos, pero cuando el no tiene ganas me aparta y me dice que me vaya.”

A pesar de la ambivalencia, el balance que los hermanos hacen sobre la calidad de la relación es eminentemente positivo. Casi todos la valoran como “buena” o incluso “muy buena”, y en un menor número de ocasiones como “estrecha”, “unida”, “cercana”, “especial”, “fuerte” o “divertida”. Sólo dos hermanos, una niña menores de doce años hacían más incidencia en el cariz negativo de la relación con su hermano. Estos niños se apenan de no poder jugar ni habar con él/ella. Una niña se lamenta de no ser apoyada e incluso de que su hermana “no sabe que son hermanas”.

Expuesto el balance de su relación que realizan los participantes, veamos la contestación de un niño a la pregunta “¿Cómo te llevas con tu hermano?”

“Bien, mi madre dice que soy su ídolo y cuando quiere soy uno de los primeros a los que acude.”

Continuemos exponiendo las respuestas de algunos hermanos adolescentes cuando les preguntamos cómo es la relación con su hermano:

“Muy buena, mi hermano es cansino, pesado y algo bruto con sus cariños. Pero se que yo también soy pesado con el, así que nos equilibramos y luego nos lo acabamos pasando muy bien juntos.”

“Nos llevamos bien y solicita mi apoyo cuando no puede realizar alguna actividad.”

“Desde muy pequeña comprendí lo que le pasaba y siempre me he llevado muy bien con el. Siempre estoy contenta con él, siempre que no haga nada malo (que nunca lo hace).”

“Cuando yo me voy de viaje pregunta por mi, y eso en ella es algo bastante significativo.”

“Buena, de vez en cuando saco los álbumes de fotos y nos veo a los dos de niños contentos y sonriendo, por lo que siempre me he llevado bien con él y viceversa.”

Y pasemos a recoger las percepciones de algunos adultos:

“Es buena, nos entendemos, tenemos un saludo especial, y a veces nos enfadamos, supongo que como todo el mundo, aunque con algo menos de comunicación.”

“Es una buena relación, nos gusta estar juntos, hacernos caricias y cosquillas. Siempre estamos riendo así que es una buena relación.”

“Somos uña y carne, nos queremos un montón. Yo sí que es verdad que soy súper protectora con él.”

La siguiente hermana adulta nos comenta la mejor disposición que su hermano menor tiene a la hora de seguir sus instrucciones, en comparación con la que exhibe hacia su abuela y su madre:

“Siempre me ha tenido bastante respeto, mas que a mi madre y no tanto como a mi padre pero me ha hecho siempre bastante caso, cuando yo era la máxima autoridad, es decir cuando no estaban mis padres, se ha portado muy bien conmigo. Sabe bien a quien puede manipular, a mi madre y a mi abuela no las obedece, a mi si, pero no por ser mas dura sino porque no cedo, como cualquier niño.”

Algunos hermanos remarcan lo convencional que es su relación a lo largo del cuestionario, lo que se puede observar en los siguientes extractos:

“Nos peleamos por el mando como todos.”

“También me parece que es un poco travieso, y bastante guasón porque a veces se ríe en mi cara cuando me enfado... pero eso es una manera de picarme, como cualquier otro hermano lo haría, y eso me gusta.”

“Antes que nada él es mi hermano pequeño y creo que hemos tenido una relación normal, con la única diferencia de que siempre ha sido un niño.”

Cambios percibidos en la relación

Más de la mitad de los hermanos adolescentes y adultos creen que la relación con su hermano ha mejorado en ciertos niveles a medida que ambos se han hecho mayores.

Que la calidad percibida de la relación haya aumentado tienden a atribuirlo a cambios internos en unos casos o a los avances del hermano con autismo en otros.

En cuanto a las modificaciones internas, algunos hermanos creen que algunos aspectos de la relación son mejores que cuando eran niños debido a cambios en su forma de pensar, a que ahora comprenden las razones por las que sus padres les trataban de distinta manera y a un aumento de su capacidad para empatizar y comprender al hermano con TEA. Otros cambios internos que creen que les permiten llevarse mejor son que tienen más paciencia con el hermano con autismo, que aprecian más la forma en que éste demuestra su afecto y que tienen más herramientas para enfrentar las conductas agresivas o las rabietas que presenta.

Varios hermanos achacan la mejoría de la relación a lo largo de los años a los logros que la persona con autismo ha conseguido en su desarrollo intelectual y comunicativo, así como la utilización del PECS (Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes).

Estas son algunas de las respuestas que los hermanos nos ofrecen cuando les preguntamos qué cambios creen que se han dado en su relación fraterna:

“De pequeños era regular porque veía que le prestaban más atención a mi hermano que a mi y eso no me gustaba. Ha cambiado mucho la convivencia y la relación. La comunicación ha mejorado mucho y nos entendemos mejor cada día.”

“Pues que ya lo conozco y sé sus reacciones.”

“Me gusta pensar que ahora tengo mas paciencia con ella y la entiendo mejor. Aprecio mas lo que me quiere y yo la quiero.”

“Que ahora el se expresa bien y lo puedo entender, por lo que es mas fácil compartir cualquier actividad.”

“Soy mucho más comprensiva porque creo que por fin he comprendido que él tiene una forma especial de hacer las cosas.”

Cinco hermanos adolescentes y adultos creen que la relación también ha experimentado ciertos cambios negativos, sobre todo la disminución del tiempo que pasan juntos

debido a sus nuevas circunstancias personales (por ejemplo, estudiar o trabajar fuera de la ciudad) o la falta de progresos del hermano con TEA:

“La relación era mejor, porque pasábamos más tiempo juntos y él no se enfadaba como ahora. Pero recuerdo que le hacía mucho más caso yo a él que él a mi. Han cambiado muchas cosas, el distanciarnos, el que él se hiciera mayor sin casi mejorar, el que yo también me hago mayor y pienso de otra manera muy distinta a entonces.”

“Como ya he dicho ahora vivo muy lejos, nos vemos muy poco. Muchos cambios, la distancia siempre cambia las cosas. La llegada de mi hijo también es un gran cambio, ahora a veces se acerca y me mira y creo que piensa “¿sigues estando ahí? ¿eres la misma?”

“Antes era una relación más estrecha, pero ahora, habiendo crecido las dos, no nos dedicamos a jugar. Realmente paso muy poco tiempo con ella, ya que estando en 2º de Bachillerato es complicado encontrar tiempo.”

“Menos tiempo juntas. Ya no somos las hermanas pequeñas que juegan, yo ahora estudio y ella está en la etapa adolescente en la que no le interesa demasiado saber nada de los demás.”

No obstante, la mayoría de los hermanos que señalan algún cambio negativo siguen haciendo un balance positivo de su relación, como es el caso de esta hermana adolescente:

“Estos últimos años, como mi vida se complementa básicamente de mis amigos y el instituto, soy consciente de que no le presto tanta atención. Aunque siempre saco un ratito para hacerle algunas cosquillas, mimos, y se que a el le gusta. De todas formas, se que esto solo es una época, porque él también me hace menos caso a mi que cuando éramos más pequeños, que me acuerdo que jugábamos mucho juntos, por eso digo que creo que es muy buena.”

Actividades compartidas

Por el tiempo que inevitablemente pasan juntos, los hermanos con desarrollo normal comparten incontables actividades en su día a día. Sin duda, lo mejor de tener un hermano cuando eres pequeño es poder tener dentro de casa el mejor compañero de juego. Sin embargo, el niño con autismo presenta serias dificultades a la hora de

desarrollar juego funcional y simbólico, precisamente los más atractivos para su hermano con desarrollo típico. Los niños que participan en nuestro estudio echan en falta jugar a ese tipo de juegos con su hermano, así como algunos adultos cuando recuerdan las cosas que compartían cuando eran pequeños. Muchos anhelan poder compartir secretos y conversaciones algún día.

En el cómputo de actividades que dicen compartir con sus hermanos los integrantes de nuestra muestra, las que se desarrollan al aire libre (como pasear o salir a tomar algo) fueron las más reiteradas (6). Las siguen los mimos, las cosquillas y caricias (5), comer juntos (5), ver la tele (5), los videojuegos (4), otro tipo de juegos, como los de mesa (3), pintar y dibujar (3), hacer deporte (3), escuchar música (3), salir de excursión con la familia (3), realizar tareas domésticas (2), salir con los amigos (2), jugar al “pilla-pilla” (2), ir a recogerle al cole (2) y cocinar (2). Tocar el piano, ver películas, ir al parque, bailar, pelearse de broma, hacer los deberes y conversar fueron citadas una sola vez cada una.

Roles en la relación

Podemos observar como la mayoría de los hermanos han desarrollado (bien por indicaciones paternas, bien por su propia intuición) estrategias para ayudar y favorecer el bienestar y los avances de su hermano con TEA. A continuación, listaremos los recursos que hemos rescatado de las respuestas a los cuestionarios.

- Empatizar con el hermano.
- Ser cariñoso con él.
- Favorecer la comprensión del hermano. Para conseguirlo, los hermanos se esfuerzan por expresar de distintas formas una idea y formular adecuadamente las preguntas, imitan las técnicas que observan en sus padres y utilizan pictogramas.
- Interpretar los mensajes que emite a través de su conducta para satisfacer sus necesidades.
- Favorecer sus relaciones sociales e integrarle en su vida social.
- Compartir actividades con el hermano, jugar con él y hacerle compañía.
- Enseñarle a comportarse adecuadamente en distintas situaciones.

- Defenderle de las reacciones negativas de los demás.
- Explicarle los acontecimientos próximos para que pueda anticiparlos.
- Reforzar los comportamientos deseables.
- Favorecer su autoestima.
- Ser flexible y tener paciencia.
- Tener confianza en el hermano.
- Respetar sus horarios, su ritmo y su espacio.
- Evitar las etiquetas.
- Cuidarle y atender a sus necesidades básicas.
- Vigilarle para evitar que corra peligro.
- Normalizar sus virtudes y defectos.
- Calmarle.
- Evitar reforzar su rigidez o sus manías.
- Tratarle de manera normal.
- Crear juegos que estimulen su comunicación.

Ejemplificaremos algunos de los recursos citados mostrando algunas respuestas de los hermanos:

“Entendiéndola, viendo el mundo desde sus ojos.”

“Intento ayudar a mi hermano poniéndome en su lugar, es decir, empatizando y así salen las cosas mejor.”

“Yo le intento subir la autoestima todos los días, hace tiempo se dio cuenta de que tenía autismo y dijo que él no quería ser autista y lo pasó fatal, estaba depresivo y muy mal. Entonces yo hable con él, le enseñé quien era él realmente, le hablé de las etiquetas que la gente pone equivocadamente, y le pregunté si se llamaba P., o autista, me dijo P., y le expliqué que él tenía sus problemas, sus enfermedades y sus virtudes, como todo el mundo, y eso le subió mucho la autoestima, junto con el Reiki, también hay que decirlo, y ahora está mucho mejor.”

“Intento ayudarla haciéndola partícipe de mi vida, y de las actividades en las que puede estar conmigo, probablemente no todo lo que debería.”

“Intento más o menos seguir sus horarios pero intentando no entrar en el juego de que cada vez entren más rutinas, que al fin y al cabo lo hacen cada vez más rígido.”

“Le ayudo jugando con él a que diga palabras.”

Muchos de los hermanos también han adquirido responsabilidades en el cuidado diario del hermano con TEA tales como darle de comer, vigilarle en ausencia de los padres, distraerle, ayudarle en las tareas de higiene, ordenar su habitación, ayudarle a estudiar, vestirle o acostarle.

“Cuando él nació yo era ya "mayor" por lo que para mí siempre ha sido como un hijito para mí, como un "muñeco" por el que preocuparme y al que cuidarle. Me encantaba cuidarle. Siempre le he ayudado en todo lo que he podido: comer, leer, estudiar, andar...”

“Cuando íbamos juntos al cole yo siempre estaba pendiente de él. De si llevaba bien la ropa, si tenía mocos... ¡lo que sea!”

La hermana del comentario anterior también se siente cuidada por su hermano con autismo:

“Por la mañana me despierta y me hace un café y después de comer también. Se suele quedar conmigo hasta que me lo tomo. Por la noche me prepara el pijama y me lo lleva al baño para que me duche.”

El resto de los hermanos que afirman verse ayudados por el hermano con autismo apuntan que lo hacen de una manera acorde a sus capacidades (como ofreciéndole su cariño u obedeciendo sus instrucciones). En contados casos, por el contrario, los hermanos no consideraban que su hermano les ayudase de modo alguno, ya que se lo impiden sus dificultades.

Categoría 6

INFORMACIÓN SOBRE LOS TEA

Fuentes de información

Un 87,5% de los hermanos indican que sus padres les han ofrecido información sobre los Trastornos del Espectro Autista y un 50% la han obtenido dentro del entorno asociativo. El 44% afirman que parte de lo que saben también lo han aprendido directamente de la experiencia con su hermano con TEA. Un 37,5% ha buscado información por Internet y un 25% ha consultado libros sobre la materia. Algunos hermanos añaden más fuentes y señalan que lo que saben es gracias a profesionales tales como el neurólogo, psicólogo y profesores, además del contacto con amigos cuyos hermanos también tienen TEA.

Satisfacción con la información

La mayor parte de los hermanos y hermanas (61,5%) manifiestan estar satisfechos con la información de la que disponen sobre los TEA. No obstante, un nada despreciable porcentaje (concretamente un 38,5% de ellos) señalan que no lo están, lo que alerta sobre la urgencia de cubrir esta necesidad.

Comprensión del autismo

A todos, pequeños y grandes, nos cuesta comprender algo tan complejo y ambiguo como la naturaleza de los TEA. Como vimos en los factores que afectan a la adaptación de los hermanos, una mejor comprensión de la discapacidad parece estar relacionada con un ajuste positivo, por lo que nos parece interesante saber qué es lo que los hermanos entienden cuando utilizan la palabra “autismo”. Mostramos las concepciones de algunos hermanos sobre lo que es para ellos tener TEA. Llama la atención que casi todos los niños y preadolescentes usan el término “enfermedad” para explicar lo que es el autismo, como por ejemplo:

“Una enfermedad muy mala. Es una enfermedad muy grave que afecta a muchos niños.”

“Una enfermedad que impide poder relacionarse apropiadamente. Es una enfermedad que no te permite hablar.”

“Mmm... no sabría describirlo. Me parece una enfermedad de algún problema al nacer, que por más que crezcas es como si siguiese teniendo la mente de un bebé.”

Estos comentarios, plasmados por un adolescente y un hermano adulto, inciden en las manifestaciones del autismo a la hora de explicarlo.

“Me cuesta explicar lo que es... pero alguna vez que lo he explicado he dicho cosas como que son chic@s a los que les cuesta más la comunicación con el exterior, vamos, la vida social, hablar, interactuar con los demás. Que son personas que viven más en su mundo, algunos más cerca del nuestro y otros más lejos.”

“Las personas con autismo son aquellas que tienen sobretodo dificultades en la comunicación. No suelen comprender las segundas intenciones de una frase o el por qué de las cosas. Suelen aprender las cosas por rutinas, ya que de por sí son muy rígidos. Son personas extremadamente inteligentes que suelen desarrollar algún don, que una persona cualquiera no tiene. Son personas que necesitan que se le dé "cierto espacio" para no agobiarse. Son muy cariñosos aunque a veces les cuesta tener contacto con la gente.”

Información que les gustaría tener

Un elevadísimo porcentaje de la muestra (un 93% de los hermanos adultos y adolescentes) desea obtener más información acerca de estrategias y técnicas para ayudar a su hermano y para manejar sus comportamientos complicados. Este dato sintoniza con la alta frecuencia de hermanos que consideran la parte más difícil de la experiencia los problemas de conducta asociados al TEA. A cierta distancia nos encontramos con que un 64% de los hermanos adolescentes y adultos está interesado en recibir información acerca de los recursos disponibles de los que puede beneficiarse su hermano y el resto de su familia. Un participante adulto señala que lo que necesita realmente es “información para ayudar a la felicidad” de su hermano. A algo más de la mitad de los hermanos adolescentes y adultos (un 57%) también les gustaría recibir información acerca de la investigación sobre la etiología del autismo, un 50% quieren saber más sobre la intervención adecuada para ayudar a las personas que tienen TEA y en último lugar, un 36% querrían aprender sobre sus manifestaciones y características.

Categoría 7

MENSAJES DE LOS HERMANOS

Mitos sobre el autismo

Los Trastornos del Espectro Autista son un conjunto de condiciones sobre las que existe multitud de mitos generados por la terrible ignorancia que sobre ellos existe en nuestra sociedad. Algunas concepciones erróneas sobre cómo son, qué limitaciones y qué capacidades tienen las personas con autismo indignan enormemente a sus hermanos. Algunos de los mitos que a los hermanos del presente estudio les gustaría desmentir son los que siguen:

- Mito n°1* Tener autismo significa “falta de inteligencia”, “ser tonto” o “estar retrasado”. Este es el mito del que con más frecuencia se quejan los hermanos.
- Mito n°2* Las personas con autismo son incapaces de querer a nadie y de ser cariñosos.
- Mito n°3* Las personas con autismo son “raras” y “viven en su mundo”. Las acertadas palabras de uno de los hermanos tratan de luchar contra esta falsa creencia:

“No son tan diferentes, solo que la comunicación con ellos no es la habitual, y por lo tanto hay que buscar otra forma de entenderse, creo que eso es mejor que etiquetar todo lo que es diferente, guardarlo en un cajón y seguir diciendo que el mundo tiene que mejorar.”

- Mito n°4* Las personas con autismo son un “error”. Un hermano adolescente defiende que “los autistas no son un error”, simplemente su cabeza funciona de otra forma que no está adaptada a nuestro mundo.”
- Mito n°5* La culpa del autismo la tienen los padres.
- Mito n°6* El autismo lo causa una vacuna.
- Mito n°7* Las personas con autismo no son nada más que una “carga para la sociedad” ya que “no saben hacer nada por sí mismos.”

Mito nº8 La persona con autismo sólo es “autista”. Este mito es rebatido magistralmente por un hermano que participó en el estudio:

“Tengo que añadir algo que considero importante. Creo que no se puede identificar a la gente con su enfermedad, eso supone reducirlos a un solo aspecto de ellos mismos que encima es negativo, y de esa forma la autoestima se pudre. Yo no voy a un enfermo de cáncer y le digo eres un cáncer, entre otras cosas porque lo mismo me manda a tomar viento fresco, en cambio a esa persona se le diría TIENES cáncer, pues a una persona con autismo lo correcto sería TIENES autismo, en vez de eres autista. Hay que separar la enfermedad del enfermo. Personas CON autismo, NO personas autistas.”

Peticiones a los profesionales

Nos interesaba mucho preguntar a los hermanos qué les pedirían a los profesionales que se dedican al mundo de la discapacidad y más concretamente al de los Trastornos del Espectro Autista. Estamos seguros de que el punto de vista que su posición les proporciona puede entregarnos lecciones tremendamente útiles de cara a enriquecer las labores de apoyo a las familias que luchan cada día por adaptarse de la mejor forma posible a esta situación. Estas son las sugerencias para los profesionales que los hermanos les invitan a tener en cuenta:

1. Ofrecer a las familias más información sobre los Trastornos del Espectro Autista.
2. Divulgar esta información a la sociedad para disminuir su incompreensión y las actitudes negativas hacia las personas con TEA.
3. Proporcionar a los hermanos de personas con TEA herramientas que les permitan manejar con éxito los desafíos a los que se ven expuestos en su vida cotidiana.
4. Crear espacios donde puedan compartir sus experiencias con otros hermanos que se encuentren en la misma situación.
5. Invertir recursos en la investigación sobre la etiología de los TEA.
6. Tener paciencia con las personas con TEA y con sus familias.
7. Aprender de lo que puede enseñarles el estar en contacto con las personas con TEA y apreciar los valores que pueden aportarles.
8. Escuchar las demandas de las familias y esforzarse por ponerse en su lugar.
9. Evitar etiquetar a las personas con TEA. Tienen autismo, no son autistas.

Mensajes para padres y hermanos

Los hermanos que colaboraron en la investigación nos transmiten valiosos mensajes destinados a las familias en las que uno de los hijos tiene TEA.

Recomendaciones para padres

1. Considerar a su hijo con TEA una persona normal.
2. Aprender a delegar la responsabilidad y a buscar apoyo de otros familiares o recursos sociales.
3. Intentar satisfacer las necesidades de todos sus hijos, no solo las necesidades del hijo con TEA. Evitar desatender al hermano sin discapacidad tratando de prestar atención a sus problemas.
4. No sobrecargar de responsabilidad o expectativas demasiado elevadas a su hijo con desarrollo normal.
5. Tener paciencia con su hijo con TEA y ponerse en su lugar.
6. Empatizar con los hijos sin TEA. Detectar, entender, normalizar e intentar aliviar las emociones negativas que puedan experimentar.
7. Demostrar a diario el amor que sienten por cada uno de sus hijos.
8. Apreciar las características especiales de cada miembro de la familia.
9. Explicar a sus hijos sin TEA en qué consiste el autismo y cómo pueden manejar las situaciones difíciles.
10. Proporcionar a sus hijos con un desarrollo normal oportunidades para contactar con otros hermanos de personas con TEA.
11. Esmerarse por tener una actitud positiva.

Palabras para otros hermanos

Los participantes tienen importantes cosas que decirles a otros hermanos. Algunos de ellos declaran que les encantaría poder usar su experiencia para apoyar y animar a aquellos que lo necesiten. Por otra parte, varios hermanos y hermanas expresan su deseo de compartir sus vivencias con alguien que sepa perfectamente por lo que están pasando, y nadie mejor para eso que otros hermanos. Así lo transmiten estos dos niños:

“Le preguntaría si es igual que mi hermana y le diría que es muy triste que tu hermano no te hable, y que si ellos se sienten igual.”

“Le preguntaría cómo es para tí tener un hermano con autismo, y si no me lo dice le doy primero mi opinión.”

Nuestros protagonistas aconsejan a otras personas que se encuentren en su misma situación que quieran, apoyen y cuiden a su hermano con TEA. Insisten en que no se olviden de que su hermano es una persona como cualquier otra, que intenten conocerlo y disfrutar con él o ella. Les recomiendan que se informen cuanto puedan y que se dirijan a quien sea conveniente para aclarar las dudas que tengan.

También les piden que tengan mucha paciencia con su hermano, aunque saben que eso cuesta. Por último, lanzan un mensaje de optimismo y proponen que piensen sobre todo en las cosas buenas.

DISCUSIÓN

Creemos que el punto fuerte de este estudio es haber elegido atender a la *realidad subjetiva de los protagonistas*. La existencia de comentarios negativos sobre la experiencia o sobre la relación que algunos hermanos han manifestado sugiere que es posible que hayan respondido abiertamente al cuestionario. Sin embargo, nada nos garantiza que sus respuestas se ajusten cien por cien a la realidad de la familia. En todo caso, recordamos que nuestro objetivo era recabar información de naturaleza subjetiva para conocer *su* realidad, por lo que no resulta verdaderamente prioritario saber si se correspondería o no con los resultados que podrían obtenerse a través de métodos observacionales, escalas estandarizadas o el informe de los padres.

La gran mayoría de los hermanos de nuestro estudio tuvieron cosas positivas que decir sobre la realidad que ellos viven y sobre la relación con su hermano, a pesar de los constantes desafíos que reconocen tener que hacer frente. De esa gran mayoría, aproximadamente la mitad de los hermanos expresaba también algún aspecto negativo, lo que nos demuestra que los *efectos positivos y negativos pueden coexistir*, y de hecho coexisten.

Aunque el *balance es positivo* para la mayoría, sus palabras dejan constancia de que la experiencia no está exenta de *dificultades*, es especial las relacionadas con los problemas de comportamiento del hermano (sobre todo las conductas agresivas), la reacción negativa de los demás ante el TEA, las dificultades para comunicarse, compartir experiencias y juegos con él, observar el sufrimiento de los padres, sentirse impotentes frente a algunas situaciones, conseguir autocontrolarse cuando ellos mismos se enfadan y por último, no entender cuando son pequeños la atención diferencial de los padres. Estas circunstancias deben ser tenidas en cuenta para, en la medida de lo posible, ayudarles a reducir su dificultad y el sufrimiento que las acompaña.

Los hermanos nos plantean dificultades, pero también *nos plantean soluciones*. Por ejemplo, las respuestas que los hermanos han dado a la pregunta que se interesa sobre cómo su relación con el hermano con TEA ha podido cambiar a lo largo del tiempo son de gran utilidad; sobre todo si nos fijamos en lo que creen ellos que explica que su relación haya mejorado. Sus respuestas nos permiten rescatar guías para mejorar una relación entre hermanos complicada u optimizar una relación que ya de por sí es estrecha y cercana.

Para algunos, lo que les ha ayudado a que su relación cambie a mejor tiene que ver con su propia manera de pensar y de percibir la realidad. Unos se refieren a que ahora tienen una nueva perspectiva del hermano, presumiblemente por su mayor madurez social, emocional e intelectual que les permite comprenderle más y empatizar mejor con él. Esto refuerza la defensa de que es prioritario proporcionar al hermano sin discapacidad *información de calidad* sobre el funcionamiento del hermano con TEA y ayudarle a *que aprenda a ver el mundo como lo ven sus ojos*. Desde esta posición empática resulta más sencillo mitigar el impacto negativo que en uno mismo podrían generar las manifestaciones del autismo en el día a día. Pero no sólo esto. Atendiendo a la evidencia que indica que la interacción entre hermanos es un estímulo poderoso para el desarrollo integral del niño con TEA, que su hermano con desarrollo normal tenga una *buena comprensión sobre la discapacidad* también le beneficia, pues estará en mejores condiciones de ayudarlo eficazmente y de relacionarse positivamente con él.

En la línea de mejorar la relación fraterna, las respuestas de los hermanos indican que les ayuda (o ayudaría) desarrollar un sistema de comunicación entre ellos y de *interactuar juntos de forma positiva*. Esto se refleja también en los anhelos de algunos de nuestros participantes por no poder compartir algunos momentos junto con su hermano, el juego especialmente. Hemos de trabajar por proporcionarles técnicas que les permitan interactuar de forma lúdica entre ellos y proteger así su derecho de disfrutar al máximo posible de las bondades de un lazo estrecho, fuerte y cálido con su hermano.

La dificultad más frecuente que identifican los hermanos son *los problemas de comportamiento* asociados al TEA, y algunos hermanos piensan que su relación ha mejorado precisamente a haber aprendido a afrontarlos mejor. Estos datos concuerdan con los hallazgos obtenidos en anteriores investigaciones y reafirman la importancia de incluir a los hermanos en los programas de intervención dirigidos a aumentar la competencia de los familiares respecto al manejo de esas conductas.

Por otra parte, ya que una de las dificultades expuestas por los hermanos es la de autocontrolarse, y uno de los aliados que han identificado es la *paciencia*, podría resultar interesante incluir un entrenamiento en autocontrol en el apoyo a los hermanos que puedan necesitarlo.

Al hilo de lo anterior, es muy significativo que la inmensa mayoría de los hermanos exprese desear recibir más información sobre estrategias y técnicas para ayudar a su hermano con TEA y manejar las situaciones complicadas (93% de los hermanos adolescentes y adultos). Este dato sintoniza con la alta frecuencia de

hermanos que consideran la parte más difícil de la experiencia los problemas de conducta asociados al TEA.

La siguiente información que deseaban más hermanos era sobre los recursos disponibles para ayudar al hermano y a la familia (64%). Este porcentaje, unido al anterior, sugiere que los hermanos están sobre todo inclinados a adquirir conocimientos prácticos que les ayuden a resolver los problemas que se les presentan a diario. Esto también nos orienta sobre qué incluir en los paquetes de intervención diseñados para mejorar su adaptación.

En otro orden de cosas, nuestros participantes detallan una gran variedad de *formas de ayudar activamente* a sus hermanos que pueden ser ofrecidas a otros hermanos para aumentar sus recursos. Entre las herramientas nombradas están la habilidad para empatizar con el hermano, ser cariñoso con él, expresar sus ideas y preguntas de forma que su hermano las pueda entender, aprender a interpretar su conducta, hacerle partícipe de su vida social, jugar con él, mimarle, defenderle de los demás, explicarle los acontecimientos próximos para que pueda anticiparlos, reforzar sus comportamientos deseables y favorecer su autoestima, rescatando sus virtudes, normalizando sus defectos y luchando por la eliminación de etiquetas injustas. Las respuestas de los participantes del estudio a las preguntas “¿cómo ayudas a tu hermano?” y “¿cómo te ayuda él a ti?” parecen apoyar las investigaciones que habían concluido que la relación fraterna que incluye a un hermano con TEA tiende a ser asimétrica. No obstante, los hermanos sin discapacidad reconocen ser ayudados en gran medida por sus hermanos con TEA, aunque la lista de tipos de ayuda que perciben de ellos es más limitada, refiriéndose sobre todo a sus *muestras de cariño* (muestras que valoran de forma extraordinaria).

Como decíamos, el balance realizado por los hermanos sobre su experiencia es positivo para la mayoría. Los datos del estudio apoyan que *es falso que la experiencia sea universalmente negativa* y por lo tanto refuerzan la conveniencia del actual cambio de enfoque desde una concepción patológica a una más constructiva y positiva. Asumir este enfoque no significa considerar las necesidades de los hermanos de personas con TEA como menos especiales o menos importantes que cuando la investigación tendía a observar resultados eminentemente negativos (posiblemente porque era lo que se esperaba encontrar). Pero sí significa que sabemos que es factible que esas necesidades se vean satisfechas.

Aunque efectivamente existan dificultades y problemas, la buena noticia es que conocerlos, (siendo algunos de ellos muy comunes entre los hermanos) implica que podamos convertirlos en soluciones, o dicho coloquialmente, “darles la vuelta”.

Creo que un filón importante para mejorar la calidad de los programas de apoyo para los hermanos reside en la posibilidad de preguntarles a ellos mismos qué cosas son las que les sirven para afrontar con éxito las adversidades. Como hemos visto, los hermanos nos han dado numerosas pistas sobre qué es lo que les ayuda. Si tenemos en cuenta los recursos que ellos han identificado (tanto internos como externos), podremos extenderlos a los hermanos que por el motivo que sea, todavía no han llegado a disfrutarlos. Los aprendizajes y el enriquecimiento personal que muchos de los hermanos nos cuentan que han extraído de la experiencia deben ser tenidos en cuenta para *reforzarlos en otros hermanos*. De igual manera, las circunstancias que habitualmente manifiestan resultarles más complicadas pueden ser previstas en otros casos y *mitigar las emociones negativas* que surgen a raíz de ellas.

Aunque los resultados del presente estudio pueden resultar útiles, cuentan con *importantes limitaciones*. En primer lugar, nuestro tamaño muestral es pequeño y no contamos con grupos de control. Además, todos los participantes provienen de familias que están conectadas con el ámbito asociativo. Estas tres circunstancias conducen a la posibilidad de que nuestra muestra no sea lo suficientemente representativa de la población total de hermanos de personas con TEA, lo que impide poder generalizar los resultados que hemos obtenido. Por ejemplo, es factible que la mayoría de los hermanos hayan realizado un balance positivo debido a que provienen de familias que perciben un apoyo social efectivo, y también sería posible se deba a que los hermanos para los que la experiencia es global es negativa prefirieran no contestar a las preguntas del cuestionario.

En segundo lugar, otra cuestión que limita el alcance de este estudio tiene que ver con que no nos hemos detenido a explorar la relación entre los factores que podrían estar interviniendo en las respuestas de los participantes (tales como el sexo, la diferencia de edad o la severidad del TEA.) Por otra parte, haber recogido la información a través de un cuestionario online presenta la desventaja de no poder pedir aclaraciones, ejemplos o una explicación más extensa o detallada de las respuestas que han ofrecido los hermanos, con lo que una considerable cantidad de material importante ha quedado con toda seguridad sin ser observado.

A pesar de estas limitaciones, considero que el objetivo de extraer información sobre la experiencia subjetiva de los hermanos se ha visto cumplido. Este material puede ser utilizado para *guiar futuras investigaciones* más exhaustivas y específicas, así como para *orientar el trabajo de los profesionales* dedicados a acompañar a los hermanos. Por ejemplo, puede ser útil para el profesional encargado de diseñar y coordinar los grupos de apoyo, en tanto que puede conocer qué temas es relevante proponer para estimular la expresión emocional de los participantes o qué tipo de información proporcionar. También el psicoterapeuta responsable de la intervención individual de los hermanos que lo necesiten o de la terapia familiar cuando uno de los hijos tiene TEA puede ver enriquecida su comprensión acerca de las vivencias y puntos de vista de estos hermanos, así como las dificultades a las que se enfrentan y los recursos que les ayudan a superarlas. En terapia, atender a las respuestas que nuestros participantes nos han dado nos ayuda a tener una visión más completa de todo el sistema, nos ayuda a colocar “una pieza más” en el mapa conceptual que construimos cuando nos situamos ante la familia y que de seguro influye en la manera que tengamos de buscar el cambio. Estamos convencidos de que tener en cuenta y satisfacer las necesidades particulares de los hermanos irá a favor de la familia al completo, pues el bienestar de todos requiere que las necesidades individuales se compatibilicen, que estén en equilibrio, que estén cubiertas.

TERCERA PARTE

RECOMENDACIONES PRÁCTICAS

INTRODUCCIÓN

Si nos ponemos en el lugar de los padres, confiamos en que a nadie le costará darse cuenta de lo tremendamente difícil que tiene que ser para ellos encontrar la manera de atender a las necesidades de todos sus hijos. Planteémonos un contexto en el que, por falta de tiempo, tienen a diario que priorizar. Algunos de ellos pueden considerar erróneamente que sus hijos con desarrollo normal tienen los recursos suficientes para enfrentar solos todas las vicisitudes que se les presentan. Otros de ellos, aún siendo conscientes de que esto no es cierto, de que sus hijos sin TEA también los necesitan, simplemente no encuentran tiempo material para dedicarse a ellos todo lo que les gustaría.

Así, son comunes en estas familias las dudas acerca de la propia competencia paterna, dudas que frecuentemente van de la mano de dolorosos sentimientos de culpabilidad y que no suelen disiparse por muchos argumentos lógicos que apoyen la labor tan complicada y admirable que desempeñan a diario como padres.

Sin lugar a dudas, son muchos los que pueden estar orgullosos de haberse ganado el título de “Superpadres” al final de cada día. En esta sección vamos a intentar recoger algunas sugerencias que puedan orientar a estos “Superpadres” en su labor de proteger y cuidar a sus hijos con desarrollo típico.

De poco valdría investigar sobre la influencia de tener un hermano con autismo si no nos propusiésemos como objetivo último que las conclusiones extraídas y la experiencia de los protagonistas sirvieran para promocionar el bienestar de quienes se encuentran en esta situación. Nuestra intención no es desarrollar una propuesta detallada y exhaustiva, sino simplemente reunir aquello que la investigación y los protagonistas de nuestro estudio apuntan que puede resultar útil de cara a facilitar el ajuste psicosocial de los hermanos de personas con TEA. Podemos intuir que lo conveniente para este propósito es trabajar sobre los factores modificables que hemos visto que potencialmente condicionan tanto la adaptación del hermano como la calidad de la relación fraterna.

Con este objetivo en mente, y desde la mirada que nos concede el concepto de Resiliencia, recogemos varias sugerencias que tienen el propósito de satisfacer las necesidades específicas de los hermanos de personas con autismo y protegerles del riesgo de sufrir los posibles efectos negativos asociados a esta situación de vida. De

igual manera, reunimos aquellas pautas que pueden mejorar la relación entre los hermanos y facilitar el establecimiento de un vínculo positivo entre ambos.

Aunque hayamos dividido las sugerencias de esta forma, está claro que satisfaciendo las necesidades individuales del hermano estaremos favoreciendo a la vez la relación fraterna, de la misma manera que disfrutar de una buena relación es esencial para el bienestar individual.

Las pautas que se muestran a continuación han sido recogidas de la experiencia que nos transmiten en sus escritos los profesionales que han trabajado directamente con hermanos para facilitar su adecuada adaptación (p.e Harris, 2000; Núñez y Rodríguez, 2005). Muchas de estas sugerencias resultan útiles para que los padres puedan favorecer el bienestar de los hermanos en la vida cotidiana del hogar. Algunos hermanos no necesitan nada más que eso. Otros, cuyo ajuste se vea más deteriorado por el juego que desempeñen los factores asociados, pueden necesitar una intervención más específica manejada por un profesional. Las señales de que el hermano necesita recibir ayuda especializada son la manifestación de problemas de alimentación, de sueño, agresiones frecuentes hacia el hermano, evitación o miedo hacia él, rendimiento académico bajo, baja autoestima, apatía, falta de interés en pasar tiempo con amigos o invitarles a casa, falta de interés por jugar a sus juegos habituales, cambios significativos en la personalidad o intentos excesivos por complacer a los padres.

La terapia psicológica puede ayudar a los hermanos que lo necesiten a identificar los pensamientos y sentimientos que les están haciendo daño para posibilitar su elaboración y modificación, así cómo a adquirir habilidades para enfrentar con éxito las situaciones que más problemáticas resulten para ellos.

RECOMENDACIONES PARA SATISFACER LAS NECESIDADES DE LOS HERMANOS

Recomendaciones para satisfacer la necesidad de estar informados

¿Qué conseguimos facilitando la información?

Los beneficios de informar a los hermanos son abundantes. En especial, conseguiremos:

- Desmontar interpretaciones erróneas.
- Mitigar sentimientos de culpa infundados.
- Aliviar temores (como el miedo a contagiarse).
- Reducir incertidumbre sobre el presente y el futuro.
- Desmentir falsas expectativas de curación.
- Comprender la actitud de los padres y el menor tiempo que pueden dedicarle.
- Evitar que la relación entre hermanos se vea perjudicada por la atribución de las conductas problemáticas a la personalidad del hermano con autismo.
- Ayudarle a enfrentarse con éxito las situaciones complicadas.
- Facilitar que puedan contraargumentar los comentarios ignorantes u ofensivos de los demás.

¿Sobre qué temas es necesario ofrecer información a los hermanos?

Los hermanos necesitan información realista sobre:

- La naturaleza del trastorno.
- Sus manifestaciones específicas y limitaciones en las áreas afectadas. Pérez y Verdugo (2008) insisten en la importancia de ayudar a los hermanos a entender mejor los aspectos relacionados con “la personalidad autista” del niño con TEA.
- Las implicaciones del TEA en el comportamiento de sus padres (para que pueda comprender el por qué del trato diferencial).

- Las necesidades especiales de su hermano y cómo pueden aportar su granito de arena para ayudar a satisfacerlas.
- Las bases etiológicas del TEA.
- Las intervenciones que se llevan a cabo con su hermano y demás recursos disponibles.
- El pronóstico del TEA.
- Estrategias para afrontar las conductas problemáticas del hermano.
- Estrategias para aumentar las interacciones positivas con él.
- De cara al futuro, cuando probablemente el hermano tenga que asumir las responsabilidades que antes pertenecían a los padres, los hermanos necesitan información sobre las opciones disponibles más allá de la etapa educativa y los aspectos legales vinculados a la posible tutela.

¿Cómo informar al hermano?

Núñez y Rodríguez (2005) cuentan que, en un porcentaje muy alto, los padres de los hermanos que participaron en los talleres decían haber informado a sus hijos únicamente cuando ellos les preguntaban de forma directa. Sin embargo, los hermanos no siempre se animan a preguntar aunque haya algo que les confunde o incluso no saben muy bien cómo formularlo.

Glasberg (2000) nos recuerda que el proceso de intercambio de información con los niños pequeños consta de dos componentes: la explicación y la comprensión. Añade además que, desafortunadamente, “la explicación no garantiza la comprensión, y la explicación no es un evento de una sola vez”. Como las habilidades cognitivas de los niños cambian mucho en poco tiempo, los padres van a tener que realizar estimaciones frecuentes del nivel de comprensión de su hijo y volver a presentar la información reajustada al mismo (Glasberg, 2000).

Estas son algunas orientaciones sobre cómo informar adecuadamente al hermano:

1. Ofrecemos información realista y honesta.
2. Dosificamos la información. Ofrecer demasiada al mismo tiempo resulta contraproducente.

3. Adaptarse la información al nivel de comprensión, al lenguaje y a la etapa evolutiva del niño.
4. Actualizamos la información a medida que las habilidades cognitivas del niño aumentan y le surgen nuevas dudas.
5. Cuidamos que exista una atmósfera en la que el hermano sienta comodidad y confianza para preguntar todo aquello sobre lo que tenga dudas.
6. Averiguamos qué es lo que el niño ya sabe sobre el TEA de su hermano, de manera que podamos seguir construyendo desde ahí y podamos corregir los conceptos que haya asimilado de forma errónea.
7. Verificamos siempre el mensaje que ha recogido el hermano de aquello sobre lo que le hemos informado.
8. Atendemos a los mensajes entrelíneas que pueden estar solicitando información de una manera encubierta.
9. Les invitamos explícitamente a que pregunten acerca de todo aquello que no entiendan o que les inquiete.
10. Una buena forma de comentarle al hermano que todavía es pequeño el por qué de las limitaciones del niño con TEA es en términos de que “todavía no ha aprendido”.
11. Reconocemos que no tenemos todas las respuestas a las preguntas que hacen los hermanos (Harris, 2000). Si no sabemos qué responder, lo indicado sería decirle que tratarán de averiguarlo o incluso que pueden investigarlo todos juntos.
12. Debemos respetar su decisión cuando prefieran no hablar sobre este tema. Suele ser habitual que el niño alterne etapas en las que pregunta mucho con otras en las que no menciona este tema en absoluto.
13. Buscamos momentos en los que el niño de muestras de estar receptivo para recoger la información que vamos a proporcionarle
14. Informamos al hermano en los momentos en los que se produce alguna transición o suceso importante, como por ejemplo el cambio de escuela, tras una consulta o tras una rabieta (Harris, 2000).

Recomendaciones para ayudarles a expresar y regular sus emociones

¿Cómo podemos conseguir que un niño que tiene un hermano con TEA se sienta cómodo para que nos comunique cómo se siente? ¿Qué tenemos que hacer para ayudarle a manejar las emociones negativas que pueda experimentar? ¿Qué debemos tener en cuenta si como padres o profesionales no queremos contribuir a que los sentimientos negativos aumenten? ¿Cómo podemos ser parte de la solución?

Contestaremos a estas preguntas exponiendo primero algunas sugerencias que son útiles para fomentar la expresión emocional del niño en general, pasando a continuación a recoger algunas ideas que pueden ayudarnos a prevenir y/o reducir el impacto negativo de cada una de las emociones que los hermanos manifiestan habitualmente.

Recomendaciones para fomentar la expresión emocional del hermano

La clave es saber escucharles. Parece fácil, pero lo cierto es que no lo es en absoluto.

¿Qué podemos hacer para escucharles “bien”?

1. Creamos situaciones para hablar con comodidad. Buscamos el momento y el lugar adecuados. Si no desea expresar sus sentimientos, no debemos obligarle si no hacerle saber que estamos disponibles para cuando necesite hacerlo.
2. Lo más importante es ponernos en su piel. Y cuidado, esto no significa que haya que pensar en cómo nos sentiríamos nosotros ante la misma situación, si no en cómo debe sentirse él. Para ello debemos ejercitar nuestra capacidad de empatía e intentar entenderle teniendo en cuenta su personalidad, su temperamento, sus deseos y anhelos, sus preocupaciones, su entorno, la situación concreta a la que se ha enfrentado u otras situaciones que ya le haya tocado afrontar.
3. Prestamos toda nuestra atención en lo que nos está contando, tratando de no interrumpirle. Cuando nos habla de sus emociones, tenemos que centrarnos en ellas y resistir la tentación de ofrecer soluciones prematuras a sus problemas.
4. Parafraseamos sus palabras cuando nos comunique cómo se siente. Esto le hará saber que hemos prestado atención a lo que nos decía, y a nosotros nos ayudará a confirmar que efectivamente hemos entendido lo que nos quería expresar. Por

ejemplo: “¿Quieres decir que te enfadaste porque papá te prometió jugar contigo y al final tuvo que irse a trabajar?”, “Veo que te preocupa no saber qué hacer cuando se pone nervioso.”

5. Aceptamos sus sentimientos, por muy negativos o injustificados que parezcan. Le hacemos saber que tiene todo el derecho del mundo de sentirse como lo hace, que está bien. Evitamos demostrar una actitud crítica o juzgar esos sentimientos, ya que, lejos de conseguir que desaparezcan, lo único que conseguiríamos es que terminen por silenciarlos. Si el niño nota que sus sentimientos (sea tristeza, enfado o miedo) son aceptados y escuchados por sus papás, le va a resultar mucho más sencillo expresarlos. Como expresan Núñez y Rodríguez (2005), que el hermano tenga la posibilidad de expresar y compartir sus sentimientos negativos hacia la persona con discapacidad, sabiendo además que son sentimientos comunes dentro del vínculo fraterno, le ayudará a no sentirse un “niño malo”. Ahora bien: aceptar sus sentimientos no implica aceptar cualquier manera de manifestarlos (por ejemplo, insultar o pegar a su hermano).
6. Podemos preguntarle directamente sobre cómo se sienten o se han sentido ante una situación particular. Normalizamos cómo se han sentido. Algunos ejemplos de comentarios normalizadores: “No me extraña que te enfadaras”, “me imagino que eso te puso triste”, “¡normal que te cabreases!”, “a mi también me da un poco de vergüenza cuando se pone así en medio de la calle”, “te ha tenido que fastidiar mucho que te rompiera el puzzle” o “sé que te gustaría pasar más tiempo conmigo”. Otra manera de normalizar sus sentimientos es comentándoles que muchos otros niños que tienen un hermano con TEA sienten lo mismo que él.
7. Le hacemos cumplidos cuando nos hable de sus emociones, por ejemplo diciéndole “me encanta hablar contigo”. Seguro que hay miles de cosas positivas que podemos sacar de la comunicación con nuestros hijos.
8. Detectamos sus sentimientos a través de su lenguaje corporal. Como los niños no expresan sus sentimientos con palabras, tendremos que estar atentos a los mensajes que puedan enviar a través de su comportamiento.

Recomendaciones para ayudarle a regular sus emociones

Escucharles de la manera que hemos expuesto, es decir, activamente, ya va a ayudarles mucho a rebajar su malestar, pero aún podemos hacer más:

1. Promovemos su *desahogo* y evitamos impedir que el niño lo haga como él necesite hacerlo. Es necesario que el entorno respete la forma en que el niño viva lo que le ocurre a su hermano. Por lo tanto, tendremos que huir de expresiones del tipo “no llores”, “tienes que ser fuerte” o “no seas celoso”.
2. El niño pequeño aún no puede verbalizar lo que le pasa. Le ayudará que pongamos *palabras a sus emociones* para facilitar que se expresen y desahogen.
3. Debemos permitir que se desahogue aunque el niño muestre conductas que denoten rabia o enfado. Podemos ayudarle a *canalizar* estos sentimientos pintando con fuerza, jugando a lo que él quiera, golpeando cojines, corriendo, saltando...
4. Le damos salida a sus sentimientos negativos, por ejemplo, animándole a hacer un dibujo, a escribir acerca de cómo se siente o a representar aquello que le preocupe con sus juguetes.

Antes de pasar a las sugerencias relacionadas con cada una de las emociones, debemos tener en cuenta algunas consideraciones más:

- Nos mantenemos en contacto con las personas más significativas para el niño (por ejemplo, los profesores) para que comprendan por lo que puede estar pasando y le traten con flexibilidad y sensibilidad.
- Debemos recordar que el conocimiento de los hechos y la aceptación emocional son procesos diferentes (Harris, 2000). Esto es, que no debemos pretender que la información que le hemos ofrecido siguiendo las pautas del punto anterior vaya a eliminar por completo sus sentimientos negativos.
- Tenemos en cuenta que su disposición para comunicarnos lo que le pasa seguramente cambie con la edad. Que nos sintamos más inclinados a confesarnos íntimamente con una u otra persona depende en gran medida de nuestra edad y del momento vital en el que nos encontremos. Así, no debemos alarmarnos si nuestro hijo adolescente se comunica con nosotros menos que

antes, pues es natural que en esta etapa se sientan más cómodos al hacerlo con sus iguales. No obstante, aunque seremos más flexibles, debemos cuidarnos de no perder por completo el contacto emocional con él. La clave es que no tenga dudas de que estamos ahí para el momento en el que él decida abrirse

Recomendaciones para prevenir y/o reducir el impacto negativo de cada emoción

El sentimiento de no ser querido: Los celos. Que los celos (normales en un principio) se conviertan en un problema depende casi por entero de la actitud y el estilo de crianza de los padres de cara a ambos hijos, igual que sucede en familias en las que todos los hijos tienen un desarrollo normal.

- Un clima familiar tranquilo, comprensivo, y lleno de demostraciones explícitas de cariño (palabras, abrazos, mimos...) son las mejores armas contra los celos de los niños.
- Buscamos espacios para atender de forma preferente al hermano y compartir momentos exclusivos con él. Es muy importante encontrar algún momentito diario en el que pueda estar a solas con papá o con mamá. La calidad de los momentos que le dediquemos es más importante que la cantidad, unos minutos serán suficientes. Le gustará tener momentos especiales y exclusivos en los que sea el protagonista. Por ejemplo, podemos hablar a solas un ratito con él antes de que se acueste.
- Le explicamos el motivo por el cuál prestamos más atención y dedicamos más tiempo a su hermano con TEA que a él. Es mucho más relevante el significado que le den a la diferencia de tiempo que a la cantidad en sí.
- Nos cuidamos mucho de no sobreproteger al hijo con TEA.

Sentimientos de culpa.

- Nos aseguramos de desmontar la vinculación que los niños establecen entre su propio comportamiento y pensamientos y el autismo de su hermano.
- Normalizamos las emociones negativas que pueda sentir en algunas situaciones hacia su hermano y normalizamos también sus conductas hacia el hermano que a pesar de ser típicas en cualquier relación pueden hacerle sentir culpable.

- Le damos permiso para que pueda bajar la autoexigencia y sentir el derecho a ocuparse de sí mismo (Blanca y Rodríguez, 2005).
- Es muy importante detectar en qué circunstancias se siente culpable para tratar con él los temas que despierten este sentimiento (por ejemplo, puede sentirse culpable por no prestar tanta atención a su hermano cuando esté de exámenes y saber que es entendible y que tiene derecho podrá ayudarle).

Sentimientos de injusticia. Establecemos algunas normas que sean comunes para todos los hermanos (por ejemplo: “no se pega”), y no permitimos que ninguno de ellos se las salte. Obviamente, al niño con TEA le va a costar más acatar este tipo de normas. Por este motivo, a veces los papás pueden tender a ser un poco más transigentes con él. No obstante, es necesario que el hermano sin TEA perciba que la “violación” de normas no queda absolutamente impune.

Desconcierto y confusión. Además de informar al hermano para reducir su confusión y desconcierto de la manera que hemos expuesto en el apartado dedicado a la satisfacción de su necesidad de estar informado, en los momentos de mayor reajuste del sistema (tras el nacimiento o tras el diagnóstico del hermano) es aconsejable mantener las rutinas de los otros hijos en la medida de lo posible (por ejemplo, si siempre leemos juntos un cuento antes de dormir) y no introducir demasiados cambios a la vez. En el caso de que la rutina deba alterarse, le explicaremos el por qué y si podemos le avisamos con antelación.

Aislamiento. Le animamos a que lleve a sus amigos a casa y a tratar lo relacionado con el autismo de su hermano con naturalidad. También podemos incentivar su realización de actividades extraescolares, siempre y cuando él esté de acuerdo. Dentro de las posibilidades de la familia, él podrá decidir a qué actividades prefiere apuntarse.

Vergüenza. Es muy importante que los padres no reprochen a su hijo este sentimiento, aunque sea difícil para ellos. Además:

- Hablamos con ellos sobre las reacciones que podrían tener los demás ante su hermano con TEA y le explicamos que la gente tiende a reaccionar así sobre todo por desconocimiento.

- Le ayudamos a pensar cómo enfrentarse a situaciones difíciles provocadas por las personas ajenas a la familia (por ejemplo, qué hacer si alguien insulta a su hermano). También le ayudamos a elaborar las respuestas que pueda darle a las personas que le hagan alguna pregunta sobre lo que le sucede a su hermano.
- Le animamos a que lleve a casa a sus amigos y que se familiaricen con las singularidades del comportamiento de su hermano para que puedan aceptarlo y tratarlo con naturalidad.
- Algunas veces la mejor herramienta contra los sentimientos de vergüenza es utilizar el *sentido del humor*. Ante un comportamiento inadecuado de la persona con TEA en un espacio público, los padres podrían realizar algún comentario hacia su hijo con desarrollo normal que les haga sentir que les están “acompañando en el sentimiento”, y mejor todavía si es de una manera divertida, por ejemplo: “*¡Vaya cara que ha puesto esa señora!*” o “*Esperemos que por lo menos le esté resultando entretenido!*”
- Los padres deben tener presente que cuando su hijo sin discapacidad entre en la adolescencia es más probable que este sentimiento hacia su hermano se intensifique. Esto les ayudará a no alarmarse en exceso y a ser comprensivos con él. Al adolescente le ayudará que sus padres sean flexibles y no sean tajantes al obligarle a hacer ciertas cosas que puedan producirle vergüenza. A sus padres, por su parte, les ayudará saber que este sentimiento tenderá a disminuir tras la evolución natural de la adolescencia (Lizasoáin y Onieva, 2010).
- Una buena idea es llevar a cabo charlas informativas sobre la integración social de personas con discapacidad en el entorno de la familia con la finalidad de acabar con la incomprensión y desmontar los prejuicios que llevan a algunas personas a comportarse con el niño con autismo de una manera a veces muy cruel e injusta. Esto puede reducir las ocasiones en las que el hermano tiene que soportar situaciones que provocan en él sentimientos de dolor, enfado, vergüenza y tristeza.

Sobrecarga de responsabilidades.

- Le damos libertad (en la medida de lo posible) para elegir hasta qué punto quiere involucrarse en el cuidado de su hermano.
- Exigiremos responsabilidades moderadas y adaptadas a su edad y capacidad.

- Debemos tener en cuenta que su nivel de implicación sufrirá fluctuaciones a lo largo del tiempo en función de las circunstancias y etapas de la vida por las que vaya atravesando (Lizasoáin y Onieva, 2010). Por ejemplo, tendremos que ser más flexibles respecto a sus tareas domésticas cuando tenga que estudiar para sus exámenes, y durante la tan delicada adolescencia tendremos que asegurarnos de que sus responsabilidades no obstaculizan su apremiante desarrollo social.
- El hermano sin discapacidad puede ser una fuente de ayuda inestimable para unos padres que de otra forma no podrían dar a basto. El problema no es que el hermano tenga ciertas responsabilidades. El problema reside en que no haya equilibrio entre la satisfacción de sus necesidades personales y las de su hermano. Por tanto, la tarea de los padres no consiste en evitarle toda responsabilidad, sino en asignar las tareas que puedan llevar a cabo según sus posibilidades.
- Nos aseguramos de que tiene tiempo suficiente para dedicarse a aquello que le interesa.
- Una buena idea es designar al hijo con TEA algunas tareas domésticas que sus capacidades le permitan desempeñar.

Preocupación por el futuro. Los hermanos a veces poseen la motivación intrínseca de cuidar en el futuro a su hermano, y se sienten felices de que sea así. Otros dan por hecho que su deber es vivir siempre con su hermano porque creen que sus padres así lo desean.

Es importante que los padres pongan sobre la mesa (cuando el hermano pueda entenderlo o cuando pregunte por ello) las distintas opciones que existan de cara al futuro de su hijo con TEA y que aclaren sus expectativas en relación al papel que ellos quieren que su(s) hijo(s) con desarrollo normal tenga en el cuidado futuro de su hermano. De esta forma, algunos hermanos pueden sentirse aliviados al darse cuenta de que, por ejemplo, sus padres están de acuerdo con que su hermano viva en una residencia en lugar de hacerlo con él en la misma vivienda.

- Ofrecemos nuestra experiencia como padres sobre todo lo relacionado con la atención de las necesidades del hermano con TEA, de modo que no tenga que partir desde cero cuando llegue el momento en el que tenga que hacerse cargo de él (Harris, 2000).

- Debatimos junto a ellos los pros y contras de cada una de las posibilidades con tiempo para que en el momento en que los padres falten el hermano ya pueda anticipar lo que va a suceder. Además de ayudarle a prepararse para el futuro, discutir con él sobre el mismo le ayudará a sentirse partícipe y valorado.
- Pero no vale solamente con anticiparles lo que se espera de ellos. Stoneman (2005) apuesta por la autodeterminación de los hermanos y por dejar que sean ellos los que decidan libremente (pero bien informados) de qué manera quieren involucrarse en el cuidado de su hermano. Será mucho mejor para todos que si se ocupa de su hermano con TEA sea porque verdaderamente es lo que él quiere.
- Cuando hablemos del futuro del hermano con TEA trataremos de hacerlo de una forma optimista a la vez que realista.

Enfado. Para ayudar al niño a manejar sus sentimientos de enfado, la premisa básica es que debe sentirse en el permiso de expresarlos. El punto está en ayudarle a canalizar y expresar esta emoción de una manera que sea aceptable. Poco conseguiremos si lo único que hacemos es regañarle cuando se comporta mal por estar enfadado y no le proporcionamos una vía alternativa para poder expresarlo. El niño debe sentirse libre y escuchado a la hora de decir por qué se ha enfadado. Esto va a reducir la rabia y la impotencia que pueda sentir por lo que le va a resultar más fácil calmarse y así evitar que lleve a cabo conductas inapropiadas bajo los efectos del enfado.

Miedo. Conectada con esta emoción está la necesidad del niño de sentirse seguro y protegido. Para reducir su miedo, Harris (2000) recomienda a los padres que elaboren un plan de seguridad y que tengan un lugar seguro para llevar a su hijo con desarrollo normal mientras ellos manejan los comportamientos más complicados y peligrosos del hijo con TEA. Una vez los padres hayan podido controlar la situación, deben consolar al niño con desarrollo típico y explicarle qué es lo que ha ocurrido. La autora añade que los padres podrían enseñar a su hijo con TEA algún comportamiento alternativo que pueda utilizar para señalar que está enfadado y no tenga que recurrir a la agresividad para poder expresarse y calmarse, como por ejemplo mostrar un pictograma o realizar un gesto determinado.

La expresión emocional de los padres delante de sus hijos

¿Y si nos ven tristes?

Los padres, en una gran variedad de situaciones (la pérdida de un ser querido, una ruptura amorosa, la enfermedad de un familiar o la discapacidad de un hijo) suelen formularse las siguientes preguntas: ¿Es malo que mi hijo me vea triste? ¿Debo fingir que no lo estoy?

La respuesta a estas dos preguntas es la misma: En absoluto. No es malo que los niños vean que sus padres están tristes, siempre y cuando no sea una tristeza crónica. De hecho, les ayuda mucho que compartamos con ellos nuestros sentimientos. Para que el niño pueda adaptarse a la situación, los adultos que le acompañen también deben vivir los momentos más duros como necesiten hacerlo. El adulto no debe fingir fortaleza sin en algún momento está triste o tiene ganas de llorar. Por el contrario, si apartamos a los pequeños de las situaciones de duelo, no les estaríamos permitiendo captar los modelos adultos de afrontamiento del dolor y de las situaciones inevitables, siendo una capacidad tan importante para poder ser feliz. También se les privaría de aprender que la unión en los momentos difíciles nos hace más fuertes. Eso sí, cuando expresemos nuestro dolor ante el niño, o percibamos que él nos lo nota, debemos darle siempre el mensaje de que *si estamos tristes no es por él*, y que le queremos mucho.

Además, sabemos que los niños tienen una habilidad muy especial para captar sutiles señales emitidas por el estado anímico de los demás. Ante la captación de estas señales, pero la ausencia de una razón que las explique, vemos que el niño va a elaborar su propia interpretación de lo que percibe.

Lo que sí es cierto que no beneficia al niño es que la actitud de sus padres sea eminentemente negativa, escuchar comentarios dramáticos (*“qué asco de vida”, “no puedo más”*...) o presenciar pérdidas de control.

Si aprendemos a identificar nuestras emociones y a expresarlas delante de nuestros hijos de una manera adecuada, sin duda le estaremos regalando una lección mucho más valiosa de inteligencia emocional que la que le enseña el creer que sus padres siempre son fuertes, ya que cuando él no lo sea (y es que es casi imposible serlo siempre) puede sentir que tiene que ocultarlo ya que “debe haber algo” que él no está haciendo bien.

Sugerencias para satisfacer la necesidad de individualidad del hermano

Para satisfacer esta necesidad:

- Legitimamos sus necesidades especiales y diferentes a las necesidades del resto de la familia. Citando a Núñez y Rodríguez, “hay que evitar que la fratría cambie su rol de hermanos por el de padres, e incentivar a sus miembros para que se desarrollen como seres independientes y no como una extensión del hermano con discapacidad”.
- Le animamos a que se desarrolle en su independencia, incentivándole para que dedique tiempo a sus intereses personales (los estudios, los amigos, los hobbies...).
- Vigilaremos si el TEA de su hermano es un factor de demasiado peso en la toma de decisiones importantes (Harris, 2000) y conversaremos con él o ella sobre esto.
- Establecemos límites físicos de espacio en casa para que pueda almacenar sus posesiones o desarrollar sus actividades personales (Harris, 2000), con el fin de proteger su intimidad, evitar ser molestado cuando necesite concentrarse e impedir que su hermano pueda romper sus pertenencias personales.

SUGERENCIAS PARA MEJORAR LA RELACIÓN ENTRE HERMANOS

¿Qué padre no se queda maravillado cuando observa cómo uno de sus hijos es capaz de calmar a su hermano mucho mejor que él? ¿Quién no se enternece ante el sincero abrazo entre dos hermanos? ¿Quién no se deleita ante su sincronía perfecta cuando juegan tranquilos y juntos? ¿A qué madre no se le desgarran el corazón cuando sus hijos se enfadan? ¿Qué padres no desean que sus hijos sean los mejores amigos el uno para el otro? Aunque los padres alberguen con fuerza estos deseos y sentimientos, ni las mejores familias se libran de los roces que surgen día sí y día también entre los hermanos. Las peleas diarias suelen resultar altamente desgastantes para los padres, por lo que favorecer una relación de calidad entre ellos no siempre es tarea fácil. Si además

sumamos la circunstancia de que uno de los hijos tiene autismo, esta importante tarea paterna gana un extra de dificultad.

Sabemos que la existencia de una buena convivencia y un clima positivo entre ellos favorece el sano desarrollo tanto de la persona con discapacidad como de su hermano. No obstante, no quiero transmitir la idea de que toda relación entre una persona con TEA y su hermano o hermana deba ser intervenida. Ni mucho menos. De todas formas, aunque los hermanos no puedan llevarse mejor, algunas sugerencias son muy sencillas de llevar a cabo y sólo actuarían a favor de hacer aún más rica su relación, por lo que tampoco supondrían un estorbo.

En otros casos, como el de unos hermanos que se encuentren demasiado distanciados o entre los que hay niveles excesivos de conflictividad y agresividad, la intervención especializada sí se demuestra necesaria (como sucedería con cualquier relación de hermanos, independientemente de que tengan o no discapacidad).

Vamos a ver algunos apuntes sobre qué debemos tener en cuenta tanto padres como profesionales para favorecer que en la relación entre dos hermanos cuando uno de ellos tiene TEA acostumbre a reinar el amor y la armonía a pesar (y por encima) de todas las dificultades.

Fomentar las interacciones positivas entre los hermanos

Para la mayoría de los niños que tienen un hermano con TEA resulta muy frustrante no poder jugar con él. Por fortuna, es posible enseñarles algunas habilidades y técnicas lúdicas para jugar con su hermano o hermana con TEA (Celiberti y Harris, 1993 citado en Harris, 2000), como felicitarle o iniciar el juego. Celiberti demostró que tras el entrenamiento que llevó a cabo los hermanos se lo pasaban mejor juntos y eran mejores compañeros de juego. Indica, no obstante, que para evitar posibles efectos contraproducentes y que la conexión emocional entre ellos se viera beneficiada, el hermano tiene que estar dispuesto a aprender estas técnicas, no debemos imponerlas de ninguna manera. En el caso de que el hermano se muestre reacio, Celiberti recomienda indagar en las razones que le llevan a ello y tratar de resolver esos problemas antes de enseñarle las técnicas.

Para proceder a la enseñanza de técnicas de juego al hermano con desarrollo normal, Harris (2000) recomienda:

1. Seleccionar juguetes atractivos para los dos niños, adecuados al desarrollo evolutivo de cada uno y que sean estimulantes de la interacción.
2. Escoger al principio actividades que el niño con TEA ya entienda y que tengan mayores probabilidades de éxito. Ambos deben poder dominarlas, así que es preferible que sean sencillas a demasiado complicadas.
3. Fijar tiempos breves al comienzo (entre 10 y 15 minutos, una o dos veces al día) para mantener el interés de los dos niños.
4. Los padres deben estar presentes en estas sesiones puesto que el objetivo es enseñar las técnicas a su hijo. Cuando los niños se lo pasen bien juntos esto dejará de ser necesario, se buscarán espontáneamente para jugar.
5. Centrarse en enseñar una sola técnica a la vez. Uno de los padres modela la conducta que quiere enseñar.
6. Darle al hermano la oportunidad de practicarla.
7. Alabar al hermano de forma concreta y abundante. Este punto es muy importante ya que durante el proceso es muy posible que el hermano con TEA no responda
8. Hacer discretas sugerencias de mejora.
9. Sólo una vez dominada la técnica se procederá a enseñar la siguiente.

Strain y Danko (1995) demostraron que los niños de tan sólo 36 meses de edad pueden aprender a entablar aproximaciones sociales con los niños con TEA. Estos autores diseñaron un paquete de habilidades sociales para que los cuidadores pudieran fomentar las interacciones sociales positivas entre sus hijos que fue implementado con éxito. Además de que se observó un aumento en la frecuencia y la calidad de las interacciones entre los hermanos, los participantes no exhibieron ningún efecto negativo y señalaron que las estrategias eran fáciles de aprender y agradables de aplicar. Los padres expresaron haber disfrutado de la intervención, pensaban que sus hijos también la disfrutaron y manifestaron su pretensión de seguir utilizando las estrategias aprendidas tras la recolección de datos.

Protegerle de los comportamientos problemáticos de su hermano

Vimos que los problemas conductuales del hermano con TEA se han evidenciado como un factor que afecta negativamente a la calidad de la relación entre ellos. En los estudios

cualitativos los hermanos dan cuenta de ello reiteradamente. Para minimizar el impacto de estos problemas sobre la relación, ante todo debemos establecer planes de actuación junto con el hermano para manejar los problemas de comportamiento de la persona con TEA. El hermano tiene que saber perfectamente cómo actuar (por ejemplo, cuando es pequeño y está sólo en el salón con su hermano, puede ser útil acordar con él una forma rápida de avisar a sus padres e indicarles lo que está sucediendo.)

Existen intervenciones eficaces que pueden llevarse a cabo por los padres en casa para reducir la ocurrencia de las conductas agresivas que el niño con TEA dirige hacia su hermano con desarrollo normal, con lo que se consigue mejorar la relación entre ellos y disminuir el estrés que estas conductas pudieran generar tanto en el niño como en sus padres. Un ejemplo que lo demuestra es la investigación llevada a cabo por Barry y Singer (2001).

Otras intervenciones están dirigidas hacia el hermano con desarrollo normal, y buscan ofrecerles técnicas conductuales sencillas que puedan llevar a cabo. Algunas técnicas, como el refuerzo positivo de conductas deseables, las instrucciones bien impartidas o la utilización de guías físicas y verbales son muy útiles y a la vez bastante fáciles de aplicar. A este respecto, Colletti y Harris (1977, citado en Harris, 2000) demostraron que incluso los hermanos de corta edad pueden aprender a utilizar algunas técnicas básicas de modificación de conducta igual de bien que los adultos.

Proporcionar herramientas en este sentido a los hermanos es especialmente importante, por varias razones. En primer lugar, como vimos en nuestro estudio y en coherencia con anteriores investigaciones, los hermanos tienden a valorar la presencia de conductas agresivas, destructivas o rabietas como una gran fuente de estrés y una de las partes más difíciles de la experiencia. Por otro lado, los hermanos que han percibido que su relación fraterna ha mejorado con los años lo atribuyen, entre otras cosas, a haber adquirido recursos eficaces para lidiar con este tipo de conductas. Además, conocer técnicas eficaces para manejarlas les hará sentirse más competentes y reducir los sentimientos de indefensión e impotencia habitualmente ligados a su aparición.

Sin embargo, Harris (2000) realiza una advertencia a este respecto: cuando el niño es todavía muy pequeño no es recomendable que sea él quien deba de enfrentarse a las conductas agresivas o rabietas de su hermano, ni ser quien utilice técnicas destinadas a la reducción de conductas no deseadas como el castigo o el tiempo fuera.

Ayudarle a comunicarse con su hermano

- Educamos al hijo con desarrollo normal en la empatía hacia el hermano con TEA, creando el hábito de imaginarse como piensa y cómo se siente ante situaciones de la vida cotidiana, o dicho de otra manera: “aprender cómo se ve el mundo a través de sus ojos”. De esta manera le ayudaremos a que comprenda incluso los comportamientos más desconcertantes o más perturbadores que su hermano lleva a cabo.
- Le ayudamos a comprender que las personas con TEA son personas con un modo diferente de procesar la información. Para
- Le enseñamos a comunicarse con su hermano:
 - Le enseñamos a interpretar el significado de la conducta o del lenguaje (si está presente) a veces muy desconcertantes.
 - Le proporcionamos estrategias para transmitirle lo que quiere decirle de una manera que el hermano entienda.
 - Le entrenamos en el uso de los sistemas de comunicación alternativos que utilice el hermano.

Potenciar una visión positiva del hermano

Le hacemos ver los progresos que va consiguiendo su hermano y fomentamos que los evalúe en referencia a lo que antes no podía hacer (en lugar de compararlo con lo que saben hacer otros niños de su edad). Podemos celebrar en familia sus logros, lo que además de facilitar el desarrollo de sentimientos de orgullo y admiración hacia él fomentará un clima de optimismo y de unidad familiar.

EL APOYO SOCIAL: LOS GRUPOS DE APOYO PARA HERMANOS

Que el apoyo social que reciben los familiares de las personas con discapacidad les protege de desarrollar problemas psicológicos es una evidencia aceptada por todos. Los

padres y los profesionales suelen ser las principales fuentes de apoyo con las que cuentan los hermanos de personas con TEA. Pero no son las únicas. Recibir el apoyo de otros hermanos representa una experiencia inigualable, ¿quién puede comprender mejor a alguien que quien se encuentra más o menos en la misma situación? Además, puede ser más fácil para los hermanos expresar sus sentimientos a terceros sin el temor de herir o incomodar a sus padres (Lizasoain y Onieva, 2010). Por fortuna, en nuestro país cada vez son más las asociaciones que ofrecen programas destinados específicamente a los hermanos de personas con TEA,

Para el lector interesado en programas específicos diseñados para el apoyo a los hermanos de personas con discapacidad, un buen ejemplo es el documento elaborado por Ponce Ribas (2007) en el que ofrece tres propuestas de trabajo -una por grupo de edad- desde la defensa del hermano como parte activa de la intervención.

Una consideración importante a la hora de establecer los grupos es la edad de los hermanos, ya que las personas tenemos una perspectiva de la realidad y de nosotros mismos distinta en cada etapa de nuestra vida, con lo que las emociones, preocupaciones, dudas e inquietudes cambian a lo largo del tiempo. En este sentido, construir los grupos con personas de edades semejantes contribuye al establecimiento de una mayor conexión y entendimiento entre los participantes.

El profesional que coordine estos grupos se encargará de plantear actividades que generen debate entre los asistentes, ofrecer la información que los participantes demanden y favorecer un clima que estimule la expresión y la comprensión de los sentimientos de cada uno.

Objetivos de los grupos de apoyo

Estos son los objetivos para los grupos que la mayoría de profesionales han planteado (Núñez y Rodríguez, 2005):

- Conocer otros hermanos de personas con discapacidad, lo que reduce el sentimiento de aislamiento y facilita la experiencia tranquilizadora de “no ser el único”.
- Compartir sentimientos y experiencias para permitirles que se desahoguen y puedan aliviar su malestar.
- Legitimar sentimientos.

- Reflexionar sobre los propios sentimientos y actitudes.
- Conocer las estrategias de afrontamiento de situaciones difíciles o soluciones a problemas cotidianos que les funcionan a otros hermanos.
- Obtener información que mejore la comprensión de la discapacidad y la adquisición de técnicas sencillas de modificación de conducta.
- Reconocer tanto las limitaciones como los puntos fuertes del hermano con discapacidad.
- Identificar y potenciar las fortalezas personales.
- Ayudarles a compatibilizar el desarrollo de sus proyectos y aspiraciones personales con las responsabilidades que tienen en casa y respecto a su hermano.

Beneficios de los grupos de apoyo

Los grupos de apoyo se revelan como una poderosa estrategia para satisfacer las importantes necesidades de información y de expresión emocional de los hermanos. Las personas que han trabajado en contacto con ellos (p.e. Núñez y Rodríguez, 2005; Ponce Ribas, 2007) afirman tras su experiencia como coordinadores de talleres y grupos de apoyo que éstos son espacios que ofrecen multitud de beneficios para los hermanos.

Se han observado resultados muy positivos cuando los hermanos asisten a grupos de apoyo (Lizasoáin y Onieva, 2010), tales como la reducción de la carga de las emociones negativas (como los celos, la soledad o la tristeza) al poder compartirlas con otros, así como la reducción de problemas de comportamiento tanto en casa como en el colegio y la adquisición de habilidades que les ayudan a adaptarse mejor. Sin duda, los efectos positivos que los grupos de apoyo tienen sobre los hermanos repercutirán además sobre el resto del sistema familiar. Los hermanos aprenden a comunicarse más abierta y constructivamente con sus padres, de qué manera pueden ayudarles a ellos y a su hermano y a identificar las fortalezas y los aspectos positivos de cada uno.

Sin embargo, Lizasoáin y Onieva advierten en su artículo publicado en 2010 que hay que tener presente que no todos los hermanos se benefician de la asistencia a estos grupos. Algunos niños pueden sentirse peor al escuchar las dificultades que comunican otros hermanos. Además, puede ser recomendable que no acudan a ellos durante periodos demasiado prolongados de tiempo, aunque luego pueden volver a retomarlos.

LA INTERVENCIÓN FAMILIAR

Cuando vimos los factores que afectan al ajuste de los hermanos y a la calidad de la relación fraterna dimos cuenta del papel tan determinante que tienen algunas variables del contexto familiar, más determinantes incluso que la propia discapacidad. Por ello, en muchas ocasiones va a ser imprescindible trabajar sobre estos aspectos para que el propósito de apoyar a los hermanos y mejorar la relación fraterna sea alcanzado con éxito. Los hermanos van a beneficiarse indirectamente de la intervención aunque no vaya dirigida en concreto hacia ellos. Por ejemplo, dado el hecho de que las actitudes de los padres hacia la discapacidad sirven de modelo a sus hijos con desarrollo normal, un objetivo que podríamos plantearnos es hacer conscientes de esto a los papás y tratar de ayudarles para que la actitud que exhiban sea positiva y constructiva si buscamos que la de sus hijos también lo sea. Además, la intervención familiar puede ser muy positiva también para el correcto desarrollo del hermano con TEA. Así lo considera José Navarro cuando afirma que “tratar los problemas que la discapacidad plantea en el nivel familiar es una forma excelente de tratar los problemas de la persona con discapacidad” (Navarro, 1999, p.3).

Una intervención familiar completa y eficaz buscaría potenciar los puntos fuertes que se relacionan con un funcionamiento más adecuado del sistema, o dicho de otro modo, los factores de protección que facilitan que cada miembro se adapte psicológica, social, y emocionalmente de la forma más saludable posible. Vamos a plasmar literalmente las fortalezas familiares que recoge Moreno (2010) en su revisión sobre el ajuste de los hermanos de personas con discapacidad intelectual y cuyo estímulo debería contemplar una intervención familiar de calidad:

1. Compromiso en la búsqueda del bienestar y el desarrollo óptimo de cada persona y del grupo familiar.
2. Apreciación de las cosas grandes y pequeñas que la familia hace bien y estimulación para que las hagan.
3. Tiempo para estar y hacer cosas formales e informales, con la familia.
4. Hacer frente y seguir adelante en los malos tiempos.
5. Acuerdo sobre los recursos a utilizar para satisfacer las necesidades familiares.
6. Comunicación positiva.
7. Reglas, valores y creencias familiares que configuran expectativas.

8. Estrategias de enfrentamiento ante los eventos de la vida.
9. Habilidades de solución de problemas.
10. Optimismo, percepción de lo positivo.
11. Flexibilidad y adaptabilidad en los roles.
12. Equilibrio entre recursos internos y externos.

A lo largo de estas páginas hemos insistido en que cuando un miembro de la familia presenta una discapacidad, la compatibilización de sus necesidades con las del resto de los miembros es una tarea verdaderamente complicada. Por lo tanto, uno de los objetivos clave de los profesionales dedicados a apoyar a las familias es potenciar la primera fortaleza de la lista y ayudarles a resolver el conflicto interno que suele surgir entre el deseo de ayudar al hijo con TEA y la satisfacción de las necesidades familiares, personales y de pareja. Es decir, el profesional va a tratar de ayudar a la familia a que encuentre la forma de compatibilizar los proyectos vitales de cada miembro con la atención a las necesidades especiales del hijo con autismo, y en definitiva, *a poner a la discapacidad en su lugar* (Navarro, 1999).

Otro de los papeles fundamentales del terapeuta encargado de la intervención con la familia es sin duda la aceptación y normalización de los sentimientos de cada miembro en relación a la discapacidad y la facilitación de su expresión y posterior elaboración, a fin de paliar la pesada carga que les acompaña. El profesor Navarro argumenta la relevancia de estas técnicas cuando trabajamos con estas familias, recordando que “la discapacidad no es un problema que origina una respuesta puntual en el tiempo, sino que se trata de un problema *crónico*, cuya respuesta es, igualmente, *crónica* y, por lo tanto, susceptible de acumular tensiones muy destructivas a largo plazo” (Navarro, 1999, p. 31).

CONCLUSIONES GENERALES

Extraemos importantes conclusiones en un ejercicio de síntesis y reflexión sobre el contenido de este proyecto, conclusiones que mostramos ahora conjugadas y que seguidamente comentaremos por separado.

(1) Si bien el TEA genera importantes desafíos en la adaptación de los hermanos, y (2) que la experiencia difiere en ciertos aspectos de la experiencia de los hermanos de personas con otras discapacidades distintas, (3) la presencia de un niño con autismo en la familia no predice por sí sola su ajuste psicosocial, ya que (4) existen otras variables que resultan mucho más determinantes a la hora de explicarlo. Al contrario de lo que a priori pudiera esperarse, (5) tener un hermano con autismo también puede ser una experiencia enriquecedora. (6) Aún existen multitud de retos metodológicos en el estudio de este campo y nos queda mucho por aprender de él. Sin embargo, (7) es posible, y necesario, aplicar los conocimientos teóricos que nos ha aportado la literatura científica para proteger a los hermanos del riesgo potencial al que se ven expuestos, así como para mejorar la calidad de la relación entre ambos.

(1) El TEA genera importantes desafíos en la adaptación de los hermanos

Las limitaciones idiosincrásicas del autismo impactan directamente sobre la convivencia diaria y sobre las interacciones que van a poder compartir los hermanos. Como resultado de las mismas, para el hijo sin TEA va a ser muy complicado comunicarse con su hermano, entender qué le pasa, cómo se siente, qué necesita o qué puede hacer él para ayudarlo. Tampoco le va a resultar fácil transmitirle cosas que le gustaría que su hermano con TEA supiera, utilizar las palabras para hacerle llegar mensajes importantes o, en muchos casos, simplemente disfrutar del placer colosal de conversar intrascendentemente con él. A diario, no tiene que ser en absoluto sencillo observar como su hermano repite una y otra vez el mismo ritual, lo espectaculares que pueden llegar a ser sus explosiones cuando una rutina no se cumple, y vérselas y deseárselas para motivarle a que se anime a jugar junto a él (poco importa a qué, para los hermanos un ratito juntos es enorme, es suficiente).

Estas manifestaciones, combinadas con el marcado déficit cognitivo global presentado por muchos individuos con TEA genera unos niveles de dependencia muy

altos para desenvolverse en la vida cotidiana que exige a la familia el deber de suministrarle elevadas cuotas de dedicación, atención y cuidados. No es extraño que la vida familiar gravite alrededor de las demandas dictadas por el TEA. Al menos en este sentido la experiencia de los hermanos está ciertamente, y como mínimo, cargada de desafíos.

(2) La experiencia de los hermanos de personas con TEA difiere en ciertos aspectos de la de los hermanos de personas con otras discapacidades.

Tras la revisión y los resultados del presente estudio, llegamos a la conclusión tentativa de que la experiencia de tener un hermano con autismo difiere en ciertos aspectos de la experiencia de crecer con un hermano con desarrollo típico o con otro tipo de discapacidad. Esta conclusión está basada en el hecho de que los hermanos suelen expresar que lo más difícil para ellos son sobre todo los problemas de comportamiento y las dificultades en la comunicación e interacción social del hermano con autismo. Estas circunstancias, idiosincrásicas del TEA, no aparecen (al menos de la misma forma) cuando el hermano tiene otra discapacidad (por ejemplo Síndrome de Down) o cuando no presenta ninguna.

(3) La presencia de un niño con autismo en la familia no predice por sí sola el ajuste psicológico de los hermanos.

Apostamos por considerar el amplio abanico de respuestas de los hermanos en lugar de sobreestimar o subestimar los efectos de la experiencia sobre todos de manera universal. Unos hermanos valoran la experiencia de tener un hermano con TEA como predominantemente negativa y dan más cuenta de los efectos perjudiciales asociados a la misma. Otros, a pesar de las dificultades, consideran que crecer con su hermano con TEA ha resultado ser una vivencia del todo enriquecedora para sus vidas, han logrado extraer importantes aprendizajes personales y han dan muestras de haberse adaptado con un éxito rotundo ante ella.

(4) Otras variables son más determinantes para su ajuste psicosocial que el TEA que presenta su hermano.

Habiéndose manifestado esta variabilidad, parece que preguntarse bajo qué circunstancias la presencia del TEA en la familia ejerce un efecto positivo o negativo puede abrir más caminos de cara a la prevención de problemas de adaptación en los hermanos que preguntarse si el TEA es perjudicial o no por sí mismo, ya que su presencia no es una variable que se vaya a poder modificar.

Que los hermanos estén mejor o peor ajustados psicosocialmente, y que la relación fraterna sea de mayor o menor calidad va a depender del grado de presencia de multitud de factores y de su complejo juego de interrelaciones.

Desde la orientación sistémica se asume que cada elemento relacionado con la familia va a jugar un papel más o menos determinante en la manera en que la totalidad del sistema en general, y los hermanos en particular, se adaptan al hecho de que uno de los hijos tenga TEA. Los efectos del TEA, por lo tanto, van a depender de las características individuales de cada miembro de la familia, de las relaciones que establezcan entre ellos y del contexto social más amplio en la que están inmersos.

En especial, la percepción subjetiva que la familia al completo tenga sobre la situación que le ha tocado vivir y los recursos que considera que posee para manejarla con éxito van a ser determinantes de los niveles de estrés que sus miembros van a padecer, lo que repercutirá, como no puede ser de otra manera, sobre el bienestar de los hermanos del individuo con TEA.

(5) La experiencia de crecer con un hermano con TEA no tiene por qué ser inexorablemente negativa, sino que también puede ser enriquecedora.

El cambio de expectativas que se ha producido en los investigadores y que consiste en interesarse más que anteriormente por los efectos beneficiosos que puede generar la experiencia de crecer con un hermano con autismo, nos parece sumamente acertado, esperanzador, y a la vez útil para generar ideas de cara a la prevención e intervención. ¿No es más práctico buscar las fortalezas que ayudan a la familia a salir unida de situaciones complicadas que centrarnos solamente en los problemas?

En la actualidad, padres, madres, hermanos y profesionales luchan cada día por construir una nueva lente con la que miramos a la persona con TEA. Ya era hora de que dejásemos de concebirla únicamente como fuente de influencias negativas y algo casi parecido a un lastre para la familia. Con esto queremos insistir una vez más en que la experiencia no tiene por qué ser en absoluto devastadora. Así lo manifiestan los hermanos que han compartido con nosotros una parte de su mundo. Por supuesto, no queremos insinuar que ser hermano de una persona con autismo sea un camino libre de espinas y escaso en tramos complicados por los que transitar.

En cualquier caso, dar por cierto la existencia de efectos beneficiosos no es incompatible con la apreciación de que, irrevocablemente, el autismo de uno de los hermanos impone ciertas modificaciones en el sistema familiar al que pertenece y genera en la vida diaria multitud de desafíos que los hermanos van a tener que hacer frente.

(6) Aún existen multitud de retos metodológicos en el estudio sobre los hermanos de personas con TEA.

Durante la revisión realizada hemos podido apreciar que el campo científico sobre los hermanos de personas con TEA tiene pendientes importantes desafíos metodológicos. Hodapp et al. (2005) identifican seis retos que los investigadores deben luchar por confrontar y nos ayudan a tenerlos presentes a la hora de diseñar futuras investigaciones:

- a) *Desafíos metodológicos* (por ejemplo, el tamaño muestral o la elección de los grupos de control). Es necesario realizar investigaciones con un mayor tamaño muestral, incluir grupos de comparación y elegirlos debidamente.
- b) *Desafíos relacionados con la medición*. La diversidad de los instrumentos utilizados o de las fuentes de información dificulta comparar los resultados de los distintos estudios.
- c) Es necesario atender a la *perspectiva del desarrollo y del ciclo de vida* (por ejemplo, los cambios en el tiempo o las diferencias entre los distintos grupos de edad). Resulta imprescindible impulsar la realización de estudios longitudinales sobre los cambios en las necesidades de los hermanos a lo largo de la vida y también sobre la evolución de la relación fraterna, es decir, las modificaciones

que se dan en la relación de hermanos en las distintas etapas del ciclo vital, con el objetivo de ofrecer servicios de apoyo mejor adaptados.

- d) Es fundamental continuar en la labor de *identificar variables* mediadoras y moderadoras para conocer las condiciones bajo las que los hermanos parecen adaptarse mejor y bajo las que se desarrollan relaciones fraternas de calidad.
- e) Debemos prestar atención y estudiar las *cuestiones culturales*.
- f) Y por último, las investigaciones deben tratar de recoger el punto de vista sobre los *aspectos positivos y negativos* de la experiencia.

(7) Es posible, y necesario proteger a los hermanos del riesgo potencial al que se ven expuestos y trabajar por garantizar una relación fraterna de calidad.

Tener conciencia de las dificultades a las que pueden enfrentarse los hermanos es importante, siempre y cuando utilicemos ese conocimiento para aprender qué es lo que se puede hacer por ayudar a los hermanos a salir airoso de ellas. Los profesionales deben atender a aquellas variables que puedan aumentar el riesgo de que el hermano sufra problemas de adaptación para minimizar su posible impacto o corregirlo si ya se ha dado.

Dicho de otro modo, las tareas de los profesionales implicados en el apoyo de los hermanos de personas con TEA se distribuyen en distintos niveles, empezando por empaparse de las experiencias negativas que comúnmente transmiten haber atravesado otros hermanos para saber ante qué señales de riesgo estar alerta, prevenir esas experiencias en la medida de lo posible, detectarlas tempranamente y mitigar sus efectos en el caso de que ya se hayan desencadenado.

Igual de importante es conocer qué experiencias asociadas a tener un hermano con autismo pueden resultar gratificantes y qué variables perciben los propios hermanos (los verdaderos expertos en la materia) que están relacionadas con ellas. El profesional conocedor de estas condiciones estará en una mejor posición de facilitar el enriquecimiento personal que sin duda puede conllevar el tener un hermano con TEA. En este sentido, centrar el foco de la investigación y de las prácticas de apoyo en el fascinante mundo de la Resiliencia estamos seguros de que dará sus frutos.

No todos los hermanos ni mucho menos presentan problemas de adaptación que requieran de una atención especializada. En cualquier caso, es cierto que algunos

hermanos sí presentan problemas de adaptación debido a la interacción entre el TEA y otro tipo de variables. Parece, sin duda, motivo suficiente para que los profesionales no puedan ignorar esta situación y luchen por recibir recursos que les permitan prestar el apoyo psicológico que tanto podría beneficiar a estos hermanos. Poco importa que no todos ellos tengan dificultades si el caso es que se ha evidenciado que algunos sí necesitan, y a veces con urgencia, que les ayuden. El hecho de que las investigaciones detecten casos de hermanos que presentan un mal ajuste (pese a la variabilidad y a la inconsistencia de los resultados) invita cuando menos a la reflexión: ¿Hacemos todo lo que podemos para apoyarles?

Además, tener en cuenta al hermano con desarrollo normal e involucrarle en la intervención también será beneficioso para los avances de la persona con TEA. Que los niños con autismo interactúen con sus hermanos con más facilidad que con otras personas es una buena baza de cara a la intervención dedicada a mejorar sus habilidades de interacción social y comunicación.

Haber viajado por el universo que rodea a los hermanos de personas con TEA hace que esté convencida de lo beneficioso que sería invertir en el desarrollo de programas destinados específicamente a satisfacer sus necesidades. Una de las mejores opciones consiste en la creación de espacios donde estos hermanos puedan reunirse para aprender herramientas que les ayuden en su vida cotidiana y compartir sus experiencias con otras personas en sus mismas circunstancias. Disfrutar de este recurso ha demostrado con creces ser extraordinariamente beneficioso, y aunque no es tan insólito como hace años, por desgracia está lejos de estar lo debidamente generalizado.

Afortunadamente, en la actualidad nos movemos dentro de un modelo que prioriza las necesidades por encima de la simple identificación de carencias. Cada vez vamos sabiendo un poco más sobre las necesidades de los hermanos de personas con TEA. Sin embargo, la tarea más importante es la que más alejada está todavía de la meta: la puesta en marcha real de las acciones que puedan dar respuesta a estas necesidades.

Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association (APA). (2013). DSM-5 Development. Recuperado de: <http://www.dsm5.org>
- Bägenholm, A. y Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 291–307.
- Barry, L. M. y Singer, G. H. S. (2001). A Family in Crisis: Replacing the Aggressive Behavior of a Child with Autism Toward an Infant Sibling. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3 (1), 28-38.
- 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.
- Benson, P. y Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 583–600.
- Bristol, M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17 (4), 469-486.
- Brody G.H., Stoneman, Z., Davis, C.H. y Crapps, J.M. (1991). Observations of the role relations and behavior between older children with mental retardation and their younger siblings. *American Journal Ment Retard*, 95, 527–536.
- Brody, G.H., Stoneman, Z., y Gauger, K. (1996). Parent-Child Relationships, Family Problem-Solving Behavior, and Sibling Relationship Quality: The Moderating Role of Sibling Temperaments. *Child Development*, 67 (3), 1289-1300.
- Burton, S. L., & Parks, A. L. (1994). Self-esteem, locus of control, and career aspirations of college-age siblings of individuals with disabilities. *Social Work Research*, 18, 178–185.
- Cuxart, F. (1997) La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias. En *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. IMSERSO.
- Dunn, J. y Kendrick, C. (1986). *Hermanos y hermanas*. Alianza Editorial, S.A., Madrid.

- El-Ghoroury, N. H. y Romanczyk, R. G. (1999). Play interactions of family members towards children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 249–258.
- Ferrari, M. (1984). Chronic illness: Psychosocial effects on siblings. Chronically ill boys. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25, 459–476.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T. y Szatmari, P. (1996). Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 1532–1541.
- Freixa, M. (1993). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú.
- Furman, W. y Buhrmester, D. (1985). Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child Development*, 56, 448–461.
- Glasberg, B.A. (2000). The Development of Sibling's Understanding of Autism Spectrum Disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 30 (2), 143–156.
- Gold, N. (1993). Depression and Social Adjustment in Siblings of Boys with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23 (1), 147–163.
- Goldberg, W.A., Jarvis, K., Osann K., y cols. (2005). Brief report: early social communication behaviors in the younger siblings of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 35 (5), 657–664.
- Hastings, R. P. (2003) Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: the moderating role of social support. *Journal of autism and developmental disorders*, 33 (2), 141–50.
- Hastings, R. P. (2007). Longitudinal Relationships Between Sibling Behavioral Adjustment and Behavior Problems of Children with Developmental Disabilities, *Journal of autism and developmental disorders*, 37, 1485–1492.
- Hastings, R. P. y Brown, T. (2002). Behavior problems of autistic children, parental self-efficacy and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 222–232.
- Harris, S. L. (2000). *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*. Narcea, S.A. de Ediciones
- Hodapp, R. M., Glidden, L. M. y Kaiser, A. P. (2005). Siblings of persons with disabilities: toward a research agenda. *Mental Retardation*, 43 (5), 334–338.

- Hodapp, R.M. y Urbano, R.C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 1018-1029.
- Howlin, P. (1988). Living with impairment: The effects on children of having and autistic sibling. *Child: Care, Health and Development*, 14, 395-408.
- Iriarte, C. e Ibarrola-García, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (1), 373-410.
- Kaminsky, L., Dewey, D. (2001). Siblings Relationships of Children with Autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31 (4), 399-410.
- Kaminsky L., Dewey D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of child psychology and psychiatry*, 43 (2), 225-232.
- Knott, F., Lewis, C. y Williams, T. (1995). Sibling interaction of children with learning disabilities: A comparison of autism and Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 6, 965-976.
- Knott, F., Lewis, C. y Williams, T. (2007). Sibling interaction of children with autism: Development over 12 months. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1987-1995.
- Lizasoáin, O. y Onieva, C. E. (2010). Un estudio sobre la familia ante la discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 19 (1), 89-99.
- Lobato, D. (1983). Siblings of Handicapped Children: A Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13 (4), 347-364.
- Lobato, D. J. (1992). *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. INSERSO.
- Macks, R.J., Reeve, R.E. (2007) The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 37 (6), 1060-1067.
- Mascha K. y Boucher J. (2006). Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 52, 19-28.
- Martínez, M.Á. y Bilbao, M.C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 215-230.
- Mates, T. E. (1990). Siblings of autistic children: Their adjustment and performance at home and in school. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20 (4), 545-553.

- McHale, S.M., Sloan J., y Simeonsson R.J. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16 (4), 399-413.
- McHale S.M. y Gamble, W.C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25, 421-429.
- McHale, S. M., y Pawletko, T. M. (1992). Differential treatment of siblings in two family contexts. *Child Development*, 63, 68-81.
- Meadan, H., Stoner, J. B. y Angell, M. E. (2010). Review of Literature Related to the Social, Emotional, and Behavioral Adjustment of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22, 83-100.
- Moreno, C. (2010). Revisión teórica sobre el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41 (3), 60-78.
- Navarro, J. (1999): Familia y Discapacidad. Manual de intervención Psicosocial. Junta de Castilla y León.
- Núñez, B. (2005). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. *Siglo Cero*, 36 (4), 50-70.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). Los hermanos de las personas con discapacidad: una asignatura pendiente. Buenos Aires, Ediciones AMAR.
- 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, 486-508.
- Orsmond, G. I. y Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, 313-320.
- Orsmond, G.I., Seltzer, M.M. (2009). Adolescent Siblings of Individuals with an Autism Spectrum Disorder: Testing a Diathesis-Stress Model of Sibling Well-Being. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39 (7), 1053-1065.
- Pérez, C.G. y Verdugo, M.A. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Siglo Cero*, 39 (3), 75-90.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T. y Dowey, A. (2009). Emotional and Behavioural Adjustment in Siblings of Children With Intellectual Disability With and Without Autism. *Autism*, 13, 471-483.

- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., Shalev, R.S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45 (4), 855–865.
- Polaino-Lorente, A., Doménch, E. y Cuxart, F. (1997). El impacto del niño autista en la familia. Instituto de Ciencias para la familia. Universidad de Navarra.
- Ponce Ribas, A. (2007). Apoyando a los hermanos: Tres propuestas de intervención. Cuadernos de Buenas Prácticas nº 7, FEAPS. Madrid.
- Quintero, N., McIntyre, L. L. (2010). Sibling Adjustment and Maternal Well-Being: An Examination of Families With and Without a Child With an Autism Spectrum Disorder. *Focus Autism Other Developmental Disabilities*, 25 (1), 37–46.
- Rivers, J.W. y Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships when a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 4, 383-394.
- Rivers, J.W. y Stoneman, Z. (2008) Child Temperaments, Differential Parenting, and the Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (9), 1740-1750.
- Rodrigue, J. R., Geffken, G. R. y Morgan, S. B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 665-674.
- Roeyers, H. y Mycke, K. (1995). Siblings of children with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health and Development*, 21, 305–319.
- Ross, P. y Cuskelly, M. (2006). Adjustment, Sibling Problems and Coping Strategies of Brothers and Sisters of Children with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31 (2), 77-86.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I. y Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43 (5), 354-359.
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 7, 134-142.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of Children With Disabilities: Research Themes. *Mental Retardation*, 43 (5), 339-350.

- Stoneman, Z., Brody, G.H., Davis, C.H. y Crapps, J. M. (1988). Childcare responsibilities, peer relationships, and sibling conflict: older siblings of mentally retarded children. *American Journal of Mental Retardation*, 93, 174–183.
- Strain, P. S., y Danko, C. D. (1995). Caregivers' encouragement of positive interaction between preschoolers with autism and their siblings. *Journal of Emotional and Behavior Disorders*, 3, 2–12.
- Verte, S., Roeyers, H. y Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29, 193– 205.
- Yirmiya, N., Gamliel, I., Pilowsky, T., Feldman, R., Baron-Cohen, S. y Sigman, M. (2006). The development of siblings of children with autism at 4 and 14 months: social engagement, communication, and cognition *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47, 511–523.

DOCUMENTOS AUDIOVISUALES

- Philibert, F. (2008). *Non Petit Frère de la Lune* [vídeo] Recuperado de <http://www.discapacidadonline.com/cortometraje-autismo-hermanito-luna.htm>

ANEXOS

Anexo 1. Criterios diagnósticos del Trastorno Autista (DSM-IV-TR)

(En Trastornos Generalizados del Desarrollo)

A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:

1. *Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:*
 - (a) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
 - (b) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.
 - (c) ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
 - (d) falta de reciprocidad social o emocional.
2. *Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:*
 - (a) retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
 - (b) en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
 - (c) utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
 - (d) ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.
3. *Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:*
 - (a) preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.
 - (b) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
 - (c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)
 - (d) reocupación persistente por partes de objetos.

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: 1 interacción social, 2 lenguaje utilizado en la comunicación social o 3 juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

Anexo 2. Criterios diagnósticos para los Trastornos del Espectro Autista (DSM-V)

(En Desórdenes del Desarrollo Neurológico)

Debe cumplir los criterios A, B, C y D:

A. Déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, no atribuibles a un retraso general del desarrollo, manifestando simultáneamente los tres déficits siguientes:

1. *Déficits en la reciprocidad social y emocional*; que pueden abarcar desde un acercamiento social anormal y una incapacidad para mantener la alternancia en una conversación, pasando por la reducción de intereses, emociones y afectos compartidos, hasta la ausencia total de iniciativa en la interacción social.
2. *Déficits en las conductas de comunicación no verbal* que se usan en la comunicación social; que pueden abarcar desde una comunicación poco integrada, tanto verbal como no verbal, pasando por anomalías en el contacto visual y en el lenguaje corporal, o déficits en la comprensión y uso de la comunicación no verbal, hasta la falta total de expresiones o gestos faciales.
3. *Déficits en el desarrollo y mantenimiento de relaciones adecuadas al nivel de desarrollo* (más allá de las establecidas con los cuidadores); que pueden abarcar desde dificultades para mantener un comportamiento apropiado a los diferentes contextos sociales, pasando por las dificultades para compartir juegos imaginativos, hasta la aparente ausencia de interés en las otras personas.

B. Patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas que se manifiestan al menos en dos de los siguientes puntos:

1. *Habla, movimientos o manipulación de objetos estereotipada o repetitiva* (estereotipias motoras simples, ecolalia, manipulación repetitiva de objetos o frases idiosincráticas).
2. *Excesiva fijación con las rutinas, los patrones ritualizados de conducta verbal y no verbal, o excesiva resistencia al cambio* (como rituales motores, insistencia en seguir la misma ruta o tomar la misma comida, preguntas repetitivas o extrema incomodidad motivada por pequeños cambios).
3. *Intereses altamente restrictivos y fijos de intensidad desmesurada* (como una fuerte vinculación o preocupación por objetos inusuales y por intereses excesivamente circunscritos y perseverantes).

Anexo 3. Carta para las asociaciones

Estimados compañeros:

Me llamo Silvia Peral Feliz, soy Psicóloga y me dirijo a ustedes con el fin de solicitar su colaboración en el Proyecto que estoy realizando dentro del Máster de Terapia Familiar y de Pareja de la Universidad de Salamanca. El propósito del estudio es conocer la experiencia de las personas que tienen un hermano con autismo y cómo perciben la relación que mantienen con él.

Para poder dar respuesta a las necesidades de los hermanos de personas con autismo, debemos, antes de nada, conocerlas. Ellos, los hermanos, son los que probablemente tengan la relación más duradera con la persona con discapacidad, y como parte fundamental de la familia, queremos acercarnos a su mundo interno para poder entenderles, y de esta manera, poder acompañarles.

Queremos conocer su perspectiva, inquietudes, preocupaciones, necesidades y sueños. Las percepciones y vivencias propias que compartan con nosotros los hermanos de personas con autismo nos pueden dar pistas acerca de qué variables les afectan para potenciar las positivas y minimizar el impacto de las negativas.

En cuanto a la relación entre hermanos, dada la importancia que este lazo tiene para el bienestar y el desarrollo de ambos, nos parece importante conocer las condiciones bajo las que se desarrollan las relaciones positivas entre ellos. El propósito de la exploración de estas condiciones es servir de base al desarrollo de programas dirigidos tanto a optimizar sus relación como a prevenir o minimizar los posibles problemas que pudiesen aparecer en el seno de las misma.

Nos sería de mucha ayuda si pudiesen distribuir a los hermanos de personas con autismo o a sus padres la carta que le adjuntamos en este correo en la que pedimos su colaboración y en la que incluimos el enlace donde pueden responder al cuestionario (uno para los mayores de 12 años y otro para los más pequeños). Al tratarse de un cuestionario escrito, los niños que quieran participar necesitan la compañía de un adulto que les ayude a leer y escribir sus respuestas. Si alguno de los hermanos no cuenta con acceso a Internet, o prefiere contestar las preguntas en lápiz y papel, no habría ningún problema en enviarles el material necesario.

Como no podría ser de otra manera, la información recogida recibirá un tratamiento de absoluta confidencialidad y tanto a la Asociación como a las familias que participen en el estudio les haremos llegar el resultado del estudio una vez finalizado.

De antemano, ¡muchísimas gracias por su colaboración!

Reciban un cordial saludo,

Silvia

Anexo 4. Carta para los hermanos

Estimados amigos:

Soy Silvia Peral, psicóloga y alumna de Máster de Terapia Familiar y de Pareja de la Universidad de Salamanca.

Me dirijo a vosotros para pedir vuestra colaboración en un estudio que estoy realizando acerca de la experiencia de las personas que tienen un hermano con autismo y la relación que mantienen con él.

Si tenéis un hermano con autismo, y os apetece compartir con nosotros esa experiencia, vuestra participación será muy valiosa para conocer vuestros puntos de vista, vuestra vivencia, vuestras emociones, necesidades y sueños, qué desafíos os encontráis y cómo conseguís superarlos. Creemos que es importante que seáis escuchados, y de esta manera, entender de qué forma dar respuesta a lo que vosotros y otras familias en vuestra misma situación necesitáis.

En este sentido, pedimos vuestra colaboración contestando a las preguntas que aparecen en la dirección que os adjuntamos al final de esta carta. Para los niños que quieran participar, sería recomendable la ayuda de un adulto que les ayude a leer y responder a las preguntas. Si tenéis alguna duda a la hora de rellenar el cuestionario, podéis escribirme a la dirección de correo que aparece al final de la carta. Naturalmente, vuestras respuestas son anónimas, y los resultados del trabajo una vez concluido os serán enviados si así lo deseáis.

Si tenéis alguna duda, podéis poneros en contacto conmigo a través del correo que os dejo a continuación.

¡Muchísimas gracias por vuestra colaboración!

Silvia

Cuestionario para personas MAYORES DE 12 AÑOS: <http://cor.to/KN88>

Cuestionario para personas MENORES DE 12 AÑOS: <http://cor.to/KN8G>

Comentarios o dudas: silviaperalfeliz@gmail.com

Anexo 5. Cuestionario para hermanos menores de 12 años de personas con autismo

(Nota: Se recogen las indicaciones y preguntas que aparecían en la plataforma online)

Queremos escucharte para saber cómo se sienten los hermanos de personas con autismo. Tus respuestas serán muy útiles para saber cómo ayudar a otros hermanos y familias en tu misma situación.

Para ello, te proponemos una lista de preguntas. Contesta sólo a las preguntas que quieras, el resto puedes dejarlas en blanco. Tus respuestas son totalmente anónimas.

¡Muchas gracias por tu participación!

Antes de empezar...

- ¿Cuántos años tienes?
- Soy...
 - ☐ Chico
 - ☐ Chica
- ¿Cuántos años tiene tu hermano?
- Tu hermano es...
 - ☐ Hombre
 - ☐ Mujer

Tu experiencia

1. ¿Cómo es para ti tener un hermano con autismo?
2. ¿Crees que tener un hermano con autismo tiene cosas buenas? ¿Cuáles son?
3. ¿Qué es lo más difícil para ti? ¿Qué te ha ayudado a superar las cosas difíciles?
4. Si eres mayor que tu hermano/a, ¿recuerdas el momento en el que te enteraste de que tenía autismo? ¿Cómo lo viviste? ¿Qué cosas cambiaron en casa?
5. ¿Por qué cosas te pones contento? ¿Qué te pone triste? ¿Qué te hace enfadar?

Tu hermano

1. ¿Cómo es tu hermano/a? Descríbelo/a.
2. ¿Qué es lo que más te gusta de tu hermano/a? ¿Qué es lo que menos te gusta?
3. ¿Qué es lo que más le cuesta? ¿Qué cosas le costaban antes pero ha aprendido a hacer?

Vuestra relación

1. ¿Cómo te llevas con tu hermano/a?
2. ¿Qué cosas hacéis juntos tu hermano/a y tú? ¿Cuáles son las que más te gustan? ¿Y las que menos?
3. ¿Qué cosas te gustaría hacer con él/ella?
4. ¿Qué has aprendido de él/ella? ¿Qué crees que él/ella ha podido aprender de ti?
5. ¿Cómo intentas ayudar a tu hermano/a? ¿Cómo te ayuda él/ella a ti?
6. ¿Recuerdas alguna vez en la que te hayas enfadado con tu hermano/a? ¿Qué fue lo que te enfadó? ¿Qué hiciste?

El autismo

1. ¿Qué es para ti el autismo?
2. ¿Qué le dirías a las personas que no saben lo que es el autismo?
3. ¿Qué le dirías a otros niños que tienen un hermano con autismo? ¿Y a sus papás?

Fin del cuestionario. ¡Muchas gracias por su participación!

Anexo 6. Cuestionario para hermanos menores de 12 años de personas con autismo

Estamos realizando un estudio sobre la experiencia de las personas que tienen un hermano con autismo y sobre la relación que mantienen con él. Queremos escucharte y conocer tu punto de vista, tus vivencias, inquietudes, preocupaciones, necesidades y sueños, con qué desafíos te has encontrado y cómo consigues superarlos. Tus respuestas serán muy útiles para saber de qué manera dar respuesta a lo que hermanos en tu misma situación y sus familias pueden necesitar.

Para ello, te proponemos una lista de preguntas. Puedes elegir contestar a aquellas que te parezcan más importantes o sobre las que más te apetezca compartir tu experiencia, y dejar en blanco las demás (no hay ninguna pregunta a la que sea obligatorio contestar).

Tus respuestas son absolutamente anónimas y confidenciales. ¡Muchas gracias por tu colaboración!

Antes de empezar...

- ¿Cuántos años tienes?
- Soy...
 - ☐ Hombre
 - ☐ Mujer
- ¿Cuántos años tiene tu hermano?
- Tu hermano es...
 - ☐ Hombre
 - ☐ Mujer

Tu experiencia

4. ¿Qué significa para ti tener un hermano con autismo?
5. ¿Qué te ha aportado la experiencia de tener un hermano/a con autismo? ¿De qué manera crees que ha influido en tu vida esta experiencia?
6. ¿Qué es lo más difícil para ti? ¿Qué crees que te ha ayudado a superar los momentos difíciles?
7. ¿Qué es lo que más te preocupa?
8. ¿Qué es lo más importante para ti en este momento?
9. Si eres mayor que tu hermano/a, ¿recuerdas el momento en el que te enteraste de que tenía autismo? ¿Cómo lo viviste? ¿Qué cosas cambiaron en casa?

Tu hermano

4. ¿Cómo es tu hermano/a? Descríbelo/a.
5. ¿Qué admiras de tu hermano/a?
6. ¿Qué es lo que más le cuesta? ¿En qué ha conseguido superarse?

Vuestra relación

1. ¿Cómo es la relación entre tu hermano/a y tú? Háblanos sobre ella.
2. Háblanos del tiempo que pasas con tu hermano/a, ¿qué actividades compartís?
3. ¿Qué has aprendido de él/ella? ¿Qué crees que él/ella ha podido aprender de ti?
4. ¿Cómo intentas ayudar a tu hermano/a? ¿Cómo te ayuda él/ella a ti?

Tu infancia

1. ¿Cómo recuerdas la relación con tu hermano/a cuando eras niño?
2. ¿Qué era lo que más te gustaba hacer con él/ella? ¿Y lo que menos?
3. ¿Cómo le ayudabas? ¿Cómo te ayudaba él/ella? ¿Cómo os ayudaban vuestros padres?
4. ¿Recuerdas qué cosas te preocupaban?
5. ¿Qué era lo más difícil? ¿Cómo lo manejabas?
6. ¿Recuerdas alguna situación en la que te enfadaras con tu hermano/a? ¿Qué fue lo que te enfadó? ¿Qué hiciste?
7. ¿Qué cosas crees que han cambiado desde entonces en la relación con tu hermano/a?

El autismo

1. ¿A través de qué medios has aprendido lo que sabes acerca del autismo?
 - ☐ Mis padres.
 - ☐ Mi hermano/a.
 - ☐ Asociación.
 - ☐ Libros.
 - ☐ Internet.
 - ☐ Otros (por favor, especifique cuáles)
2. ¿Crees que tienes suficiente información acerca del autismo?
 - ☐ Sí.
 - ☐ No.
3. ¿Qué más cosas relacionadas con el autismo te gustaría aprender?
 - ☐ Información acerca de las causas del autismo.
 - ☐ Información acerca de las características del autismo.
 - ☐ Información acerca de la intervención en el autismo.
 - ☐ Información acerca de estrategias y técnicas para ayudar a mi hermano o manejar comportamientos difíciles.
 - ☐ Información acerca de los recursos disponibles para mi hermano y nuestra familia.
 - ☐ Otros (por favor, especifique cuáles)
5. ¿Qué mitos crees que existen sobre el autismo? ¿Qué dirías a las personas que desconocen lo que significa tener autismo?
6. ¿Qué pedirías a los profesionales que se dedican a ayudar a las personas con autismo y a sus familias?
7. ¿Qué consejos darías a los padres para ayudar a los niños que tienen hermanos con autismo?

Fin del cuestionario. ¡Muchas gracias por su participación!

