

El estado actual de la investigación y la intervención sobre la vivencia emocional de los hermanos ante la discapacidad intelectual

The current state of the investigation and the intervention on the emotional experience of the siblings in the face of intellectual disability

Daniela Valverde Watson^a

^aInstituto Tzapopan, México.

Historia editorial

Recibido: 14-02-2017

Primera revisión: 07-04-2017

Aceptado: 26-05-2017

Palabras clave

discapacidad intelectual, fratría, necesidades de los hermanos, grupos de apoyo

Keywords

intellectual disability, siblings, needs, support groups.

Resumen

En el presente trabajo expongo los resultados de una exploración exhaustiva de la literatura disponible respecto al tema de los hermanos de personas con discapacidad intelectual, realizados sobre todo en España. Por lo que pude observar, en general los trabajos muestran una evolución, en los últimos años, sobre la manera de entender y abordar este tema. Así mismo, la información que hay sobre las necesidades de los hermanos de personas con discapacidad intelectual, es todavía limitada y existen contradicciones sobre el carácter positivo o negativo de sus efectos. Después de una revisión del estado del arte, me propongo con este trabajo ofrecer una visión global sobre el tema y aportar al desarrollo de nuevas propuestas de intervención (susceptibles de ser aplicadas en un contexto como el mexicano) que mejoren la capacidad de adaptación de los hermanos ante esta circunstancia.

Abstract

In the present work, I present the results of an exhaustive exploration of the available literature on the topic of the siblings of people with intellectual disabilities, especially in Spain. As far as I can see, in general, the works show an evolution in the last years, on the way of understanding and approaching this subject. Likewise, information about the needs of siblings of people with intellectual disabilities is still limited, and there are contradictions about the positive or negative nature of their effects. After a review of the state of the art, I propose with this work to offer a global vision on the subject and to contribute to the development of new intervention proposals (susceptible of being applied in a context like the Mexican one) that improve the capacity of adaptation of the brothers to this circumstance.

En el presente artículo me propongo exponer los resultados de una exploración documental del estado del arte sobre el estudio de la vivencia emocional de la discapacidad intelectual (en adelante DI), vivida por parte de los hermanos. Mi interés se centra en conocer lo que se ha hecho en el campo de la investigación y la intervención orientada a la promoción del desarrollo y bienestar psicosocial de los hermanos de personas con DI. A partir de ello, me interesa identificar las pautas para desarrollar estrategias de intervención que se puedan implementar y promover en los distintos centros de trabajo para familias de personas con DI que existen en México.

Durante mucho tiempo, la literatura científica ha relacionado el hecho de que los hermanos de niños con discapacidad eran más propensos a sufrir trastornos y desajustes psicológicos, en comparación con los hermanos de niños “sanos” o con un desarrollo normal (Mc Hugh, 2003; Lizasoain, O. y Onieva, C. E. 2010).

La educación e intervención de las personas con DI tradicionalmente estaba en manos de los especialistas, dejando la participación de la familia en segundo plano (González, 2011, p. 229). En la actualidad hemos evolucionado hacia una visión mucho más global y sistémica, en dónde los padres y los especialistas en la salud se unen para trabajar en común beneficio de los hijos.

La evolución del papel de la familia como principal implicada respecto al abordaje de la DI y su tratamiento, deja un nuevo enfoque centrado en la familia que asume la discapacidad, en el ambiente familiar, como una oportunidad positiva para el desarrollo, identificación de fortalezas y enriquecimiento vital de todos sus miembros. El contexto familiar adquiere entonces importancia para la investigación, pues a pesar del cambio paradigmático que se ha dado a través de los años en su conceptualización, es incuestionable que la presencia de una discapacidad, modifica considerablemente el entorno familiar (Lizasoain et al., 2011).

Se ha escrito mucho sobre la vivencia de los padres ante la llegada de un hijo con DI, y aunque ninguna discapacidad es igual y cada familia es diferente, Joaquín González-Pérez (2011) señala que existen pruebas que evidencian una reacción similar en la mayoría de los padres ante el nacimiento de un hijo discapacitado, pasando por tres fases: fase del shock, fase de reacción y fase de adaptación y orientación. Así mismo, el nacimiento de un niño con discapacidad implica una pérdida, pues significa el fin del hijo sano que se estaba esperando. Una respuesta normal y saludable ante la enfermedad o la pérdida de un ser querido es el duelo, al cual se hace referencia la mayoría de las veces como un proceso de cinco etapas identificadas por Elisabeth Kübler-Ross (1975); negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Esta misma pérdida la viven no solo los padres, sino también los hermanos, lo que influye directamente en la construcción de su psicología y afectividad. (Lizasoain et al., 2011). Existen en la actualidad diversos estudios que centran su atención en la manera como éstas consecuencias afectan a las personas con discapacidad y a los padres. Sin embargo, aunque existe evidencia de que los hermanos de los niños con necesidades especiales tienen mayor tendencia a presentar dificultades de identificación y socialización, necesidades de compensación, adopción de grandes responsabilidades a temprana edad, y sentimientos de abandono, culpa, vergüenza o tristeza (Hodapp, Masters, y Kaiser, 2006), no hay mucha investigación centrada en ellos y no es sino hasta la década de los ochenta que aparecen los primeros estudios centrados en los hermanos (Lizasoain, 2010). En contraposición y retomando el término que se ha utilizado en la literatura para referirse a los hermanos de personas con DI, “hermanos olvidados”; si sus necesidades son atendidas, la discapacidad se puede convertir en una fuente de desarrollo y enriquecimiento personal y familiar (Iriarte, C. e Ibarrola-García, S. (2010).

La tendencia hoy en día consiste precisamente en distinguir que la influencia de un niño con discapacidad sobre sus hermanos trae consigo resultados tanto positivos como negativos. La mayoría de las investigaciones existentes ponen su atención en los aspectos negativos que supone tener un hermano con discapacidad, pero también existen trabajos que destacan los factores de protección, las fortalezas familiares y personales para la prevención. Cada vez hay más evidencia de que

las familias, donde uno de sus miembros tiene discapacidad, son más fuertes, flexibles y positivas (Lizasoáin, O. y Onieva, C. E. 2010; Lizasoáin, González-Torres, Iriarte, Peralta, Sobrino, Onieva y Chocarro, 2011).

2. LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UN CONCEPTO EN CONSTRUCCIÓN

La formulación de un concepto consensuado para referirnos a las personas con limitaciones intelectuales ha tenido grandes dificultades a lo largo del tiempo y hasta el día de hoy continuamos en un proceso de delimitación (De Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010). Estas denominaciones han ido cambiando sobre todo por las connotaciones negativas que se les atribuye como bien lo ilustra la siguiente cita de González "...Se les ha nombrado de distintas formas: débil mental, subnormal, deficiente mental, retrasado mental, oligofrénico y otras" (González, 2011, pág.19).

Asimismo, González (2011) hace la siguiente distinción sobre la evolución de la terminología de la discapacidad intelectual:

La discapacidad intelectual es una categoría diagnóstica definida arbitrariamente, que a lo largo de los años ha cambiado de manera significativa. Así, de las concepciones orgánicas iniciales (Equirol, 1818), se pasó a las exclusivamente psicométricas a principios del siglo XX (Binet, 1905), las cuales establecieron un límite arbitrario para considerar la discapacidad intelectual. Posteriormente se incorporó el criterio de incompetencia social (Tredgold, 1937; Doll, 1941; Kanner, 1957), hasta finalmente avanzar hacia una concepción multidimensional, que tiene su reflejo en la última definición de la Asociación Americana de Retraso Mental (Luckasson et al., 2002, p. 26).

Tras esta evolución, las definiciones más aceptadas sobre las limitaciones intelectuales por la comunidad científica y profesional son precisamente las propuestas por la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMD, por su título en inglés: *Association in Mental Deficiency*) que cambió su nombre a *American Association on Mental Retardation* (AAMR) a mediados de los ochenta. Esta misma, desde que fue fundada en 1876, ha actualizado su definición por lo menos diez veces. En 1992 propuso una definición utilizando la terminología "retraso mental", lo cual, según el investigador Verdugo (2003) supuso un cambio radical del paradigma tradicional, pues hasta ese entonces se había entendido como un rasgo propio del individuo y no como la interacción de la persona con su contexto, lo cual ya implica una visión sistémica que involucra a la familia de la persona con discapacidad. La principal aportación que realizó esta definición de la AARM consistió en la modificación del cómo conciben los profesionales, familiares e investigadores, el diagnóstico que se aleja de ser exclusivamente una categoría y se entiende más bien como un estado. Diez años después de esta propuesta de definición, se replantea el concepto con cambios importantes, y para dar respuesta a los avances sociales y teóricos de los últimos años, junto con las necesidades de las personas con discapacidad.

La AAMR define la discapacidad intelectual de la siguiente manera: "[...] es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas." (Luckasson et al., 2002, p.31).

Diferentes investigaciones señalan la importancia de preferir usar otro vocablo que resulte más apropiado (Govela, 2012). La nueva *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud* (OMS, 2001) propone un concepto de discapacidad que abarca las deficiencias, las limitaciones en la actividad o las restricciones en la participación. Por todo ello, recientemente organizaciones y asociaciones como la FEAP (Confederación española de Organizaciones a favor de la Persona con Discapacidad Intelectual) y la IASSID (*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*) utilizan el término "discapacidad intelectual" frente al de retraso mental.

Por otro lado, en Estados Unidos, la ley de educación especial (“IDEA” Individuals With Disabilities Education Act) cambió del término “retraso mental” al de “discapacidad intelectual” y en octubre de 2010, el Presidente Obama firmó la Ley Rosa (*Rosa’s Law*), indicando que todas las leyes federales deben usar el término “discapacidad intelectual” (*Center for Parent Information And Resources*, 2017), que debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar al individuo como cualquier otro individuo de la sociedad.

3. LAS DISCAPACIDADES Y SUS EFECTOS EN EL ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL

En el mundo hay aproximadamente mil millones de personas afectadas con algún tipo de discapacidad (física, mental o sensorial). Esta cifra representa al 15% de la población global, por lo que se considera como una de las minorías más amplias que existen (Nafría, B., Pérez, B. 2015). El ser parte de esta minoría causa múltiples cambios en la vida de una persona y sus familiares y es común que se asocie a una condición de dependencia por alguna limitación física o mental. Como tal, la discapacidad se ha considerado como una problemática que tiene consecuencias personales, familiares y sociales, que llevan a la exclusión social.

LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD

Al referirnos a personas con DI, es común que surja el pensamiento de que son seres poco evolucionados, dependientes e incapaces para tener una vida autónoma, por lo que se condena al pensar en ellos como necesitados y dependientes de un cuidador o una institución, lo cual remite a considerarlos como una carga, por supuesto, una carga que se adjudica a la familia y en un futuro, a los hermanos (Govela, 2012).

Los familiares más cercanos también afrontan cambios importantes en su estilo de vida y la adaptación a estos cambios dependen de diferentes variables, como sus características personales, la severidad de la DI, los ajustes que deben hacer al cambio en su estilo de vida y en su rol familiar para satisfacer demandas del cuidado. También es común que las personas con DI y sus familiares se describan a sí mismos en términos negativos y sus aspiraciones y expectativas hacia el futuro sean menores en comparación con familias en donde no se presenta la discapacidad, ocasionándoles ansiedad y depresión (Barrera, Gutiérrez, Rodríguez, Ramírez, Yorladi, Moreno, y Elisa, 2006).

Al respecto González (2011) hace la siguiente distinción sobre la familia:

La familia es el escenario fundamental en la que los niños construyen sus hábitos, valores, actitudes y creencias más íntimas en relación con la sociedad y las normas de convivencia. Dentro de la familia el niño realiza sus primeras experiencias de aprendizaje del lenguaje, habilidades cognitivas y valores sociales. Los padres son los primeros maestros del niño, son las personas que los cuidan y les enseñan. Nadie conoce tan bien como los padres al propio niño y nadie tiene tanto interés porque aprenda como ellos (p. 229).

Para los cuidadores o familiares de personas con DI, según una investigación realizada en Colombia (Barrera et al., 2006), el significado de discapacidad representa asumir un rol que cambia el estilo de vida de manera radical. En el estudio, realizado por medio de entrevistas, los familiares dicen que para ellos representa una tarea adicional a lo cotidiano, pues tienen la necesidad de cuidarlos, lo cual desarrolla en ellos habilidades que reflejan creatividad e imaginación, con el fin de poder aprovechar al máximo los recursos que tienen disponibles. En las mismas entrevistas, manifiestan tener pocas oportunidades para recrearse y, por tanto, se sienten en general cansados y dicen tener problemas de salud como consecuencia de las múltiples exigencias que requiere el cuidado de alguien con discapacidad (Barrera et al., 2006).

LA SOCIEDAD ANTE LA DISCAPACIDAD

En cuanto a la conciencia social y los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, durante los últimos años se ha observado una evolución positiva. Algunos factores que han influido en ésta evolución son, por ejemplo, la emergencia de los modelos positivos de discapacidad, la desinstitutionalización de los cuidados, el poner como meta a la calidad de vida, la aparición de los movimientos de autodeterminación y autodefensa, entre otros. También se han transformado las prácticas profesionales dirigidas a los servicios y atención de las necesidades de personas con discapacidad y sus familias (Peralta y Arellano, 2010). Se puede decir que los modelos de intervención centrados en el profesional se sustituyeron por modelos de intervención centrados en la persona y su entorno, pasando así de tener una visión fatalista de la discapacidad, a una visión sistémica.

En éste nuevo paradigma, la persona con discapacidad y su familia ocupan un lugar central, como protagonistas del proceso. La diferencia principal que distingue a estos modelos de intervención, en opinión de López y Torres (2010), es el cómo se hace el servicio que se presta, fomentando la calidad de vida familiar como principal meta de los servicios profesionales y reconociendo las necesidades de cada miembro de la familia con igual importancia. Esto porque se distingue la influencia de cada uno sobre los procesos de desarrollo y de aprendizaje de la persona con discapacidad.

En Estados Unidos, Don Meyer fundó en 1990 el primer programa nacional Proyecto Soporte para Hermanos (*Sibling Support Project*), dedicado a la atención de hermanos y hermanas de personas con necesidades especiales. Meyer ha publicado ya varios libros acerca de hermanos y hermanas de personas con necesidades especiales y a través de su proyecto se han creado grupos que trabajan en línea para hermanos adolescentes y adultos. Se han abierto lugares de entrenamiento del modelo en diversas partes del mundo para el trabajo con hermanos, padres y abuelos de niños con necesidades especiales (Plone Foundation, 2016).

A pesar de los grandes cambios sociales que se han dado a lo largo de la última década en torno al tema de la discapacidad, todavía queda mucho camino por andar, pues en países como México, todavía no hay un reconocimiento claro de los efectos y de la necesidad de atender a los hermanos y a las familias de personas con discapacidad intelectual.

FRATRÍA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El conocimiento sobre el impacto psicosocial y el ajuste de los hermanos de niños con un rango variado de discapacidades, sigue siendo limitado. Entre los pocos trabajos que he identificado se encuentran el de Zolinda Stoneman (2006), quién destaca en su artículo “Hermanos de niños con discapacidad” la presencia de mayor depresión en los hermanos de niños con autismo, mientras reconoce que otros investigadores no identifican diferencias en depresión entre hermanos de niños con algún daño cerebral adquirido y sus iguales. Así también, Kaminisky y Dewey (2002) no encontraron diferencias en el sentimiento de soledad entre los hermanos de niños con autismo. Por otro lado, Ponce (2007) menciona en el manual *Apoyando a los hermanos*, que desde 1990 los investigadores que estudian a los hermanos de niños con discapacidad, no han encontrado diferencias en el autoconcepto o competencias que se perciben entre los hermanos.

VIVENCIA EMOCIONAL DE LOS HERMANOS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

A menudo se asume que tener un hermano con DI implica un daño en el autoconcepto y se cree que mostrarán problemas de conducta. A este respecto, hay investigadores que han encontrado mayores problemas de conducta en hermanos de niños con autismo, síndrome de Down, retraso mental severo y plurideficiencias (Ponce, 2007) en comparación con las otras discapacidades. En la literatura revisada para ésta investigación, encontré indicadores de que los hermanos de personas con DI tienen mayor tendencia a mostrar problemas psicológicos, de identificación y socialización,

compensación y adopción temprana de grandes responsabilidades. Así también un posible desarrollo de sentimiento de abandono, culpa, vergüenza o tristeza (Hodapp, Masters y Kaiser, 2006).

Las conclusiones llegan a ser contradictorias, puesto que se observan por un lado resultados que indican desajustes psicológicos, conductuales y de desarrollo, por el simple hecho de ser hermano de una persona con necesidades especiales, (Peralta y Arellano, 2010) y por otro lado, resultados que indican sobre todo ventajas por ser hermano o hermana de una persona con discapacidad, pues desarrollan un nivel mayor de madurez en comparación a niños que no tienen hermanos con DI, así como otras habilidades sociales y beneficios (Peralta y Arellano, 2010; Stoneman, 2006; Lizasoain (2000), explica que éstas contradicciones se deben a que es difícil que las familias de personas con DI participen en estudios de este tipo, lo que hace que las muestras existentes sean heterogéneas y difíciles de comparar unas con otras, añadiendo que normalmente la información reunida en las investigaciones suele tener como fuente principal a los mismos padres de personas con DI, pues es a ellos a quienes se les pregunta respecto del impacto de la discapacidad en el núcleo de la familia, y no a los hijos y sus percepciones individuales como hermanos de personas con discapacidad. También las discrepancias se indican por problemas metodológicos, debido a que algunos datos recabados pertenecen a investigaciones de hace años que dejaron de ser pertinentes en la actualidad, ya que en la última década han habido importantes cambios mencionados con anterioridad, en torno a la percepción social de la discapacidad y dando lugar a la transformación del modo de percibir también a las familias de niños con necesidades especiales.

Con lo anterior, la literatura existente no termina de ser clara en cuanto a si contar con un hermano o hermana con DI, implica tener algún grado de dificultad en el ajuste psicológico o no (Barrera, et al., 2006). No hay datos significativos para estar a favor o en contra de la relación entre personas con discapacidad y su incidencia general en el ajuste psicológico de los miembros de la fratría. Así que, el hecho de tener un hermano con DI, no es una variable suficiente para poder determinar efectos positivos o negativos en la vida del hermano o hermana (Barrera, et al., 2006).

Las emociones que los hermanos de personas con DI viven desde el momento del diagnóstico, son ambivalentes y es importante que cada una de ellas sea expresada. Mientras más información haya, más fácil es acomodar y actuar hacia la búsqueda de conductas sanas y la construcción de una relación filial favorable. Las emociones más señaladas en las fuentes consultadas fueron la preocupación y el malestar, que se refieren a la preocupación por el futuro del hermano con discapacidad intelectual y el malestar por el trato diferenciado a favor del hermano con discapacidad en la familia y los conflictos por discriminación hacia el hermano con discapacidad en el contexto escolar y social.

Lizasoain (2011), destaca en las conclusiones de su investigación, la necesidad de los hermanos de niños con discapacidad de expresar sentimientos como tristeza, miedo, agresividad o abandono, que afectan su adaptación personal, escolar, familiar o social. Así mismo, la necesidad de ser escuchados, compartir, sentirse comprendidos y de encontrar su propio espacio siendo respetados en su individualidad. Su propuesta final es diseñar un programa educativo de desarrollo socio-afectivo, que favorezca precisamente la expresión de sentimientos, la toma de conciencia y el ajuste positivo de emociones y de conductas en torno a los hermanos con discapacidad, que considere como un factor importante de protección y de resiliencia, el ofrecer a los hermanos la oportunidad de hablar de sus problemas. Esto preferiblemente con una tercera persona (no miembros de la familia), para que se sientan libres de expresar sus sentimientos.

Iriarte, C. e Ibarrola-García, S. (2010), señalan entre las emociones negativas encontradas en los hermanos de personas con DI, el enfado, la inhibición y el ocultamiento del enojo, irritabilidad, aislamiento social-soledad, agresividad, privación de la atención paterna, estrés, cansancio por incremento de responsabilidades- sobreprotección, malestar, frustración por reducción de actividades sociales o extraescolares, resentimiento, culpabilidad, indiferencia, depresión-tristeza, temor-angustia, celos, confusión- desconcierto, preocupación, ira-rabia, vergüenza, inseguridad (falta de autoestima), ansiedad, odio-hostilidad, rivalidad, presión por compensar la limitación del hermano. De

estas emociones, en su estudio en particular sobresalen la preocupación y el malestar, siendo los motivos más frecuentes el futuro del hermano, el trato diferenciado a favor del hermano con discapacidad en casa y los conflictos por discriminación e insultos al hermano en el contexto escolar y social.

Hay sufrimiento en los hermanos de personas con DI, pero también mucho enriquecimiento, y para que este sea el caso, los padres y profesionales involucrados deben ser conscientes de las implicaciones que puede conllevar tener un hermano o hermana con discapacidad. A pesar de las dificultades y el dolor que implica el ser hermano de una persona con DI, si las necesidades de estos hermanos se afrontan, la discapacidad puede convertirse en fuente de desarrollo personal y de enriquecimiento familiar (Lizasoáin, González-Torres, Iriarte, Peralta, Sobrino, Onieva y Chocarro, 2012). Por tanto, la discapacidad les da a los hermanos un sentido de diferencia que puede desencadenar una serie de necesidades específicas en ellos. Así mismo, al tratarse de un tema no muy desarrollado, se insiste en que los profesionales de la salud cuenten con cursos de formación, mientras que las familias con orientación y asesoramiento.

4. EL ESTUDIO DE LAS NECESIDADES DE LOS HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La discapacidad constituye un factor potencialmente estresante para las personas que conviven con ella y el nacimiento de un hijo con DI puede afectar la dinámica familiar de manera negativa. Sin embargo, en la exploración documental del estudio del arte revisada sobre la vivencia emocional de la DI por parte de los hermanos, en la evolución que se ha dado en los últimos años hemos pasado de una postura fatalista, a una postura sistémica donde la meta principal es la calidad de vida de la familia.

En la distinta bibliografía consultada, fue frecuente que se señalara la necesidad de impulsar la investigación sobre la fratría y la DI, ya que al día de hoy no hay suficiente investigación realizada al respecto (Barrera et al., 2006; Lizasoáin, 2010; Ibarrola-García e Iriarte Redín, 2010, Hodapp, Glidden y Kaiser, 2006, Núñez y Rodríguez, 2004; Rivas, 2006).

Actualmente, la tendencia se orienta a superar el modelo de afrontamiento-estrés y llevarlo hacia un modelo proactivo. Sin embargo, tanto en la literatura especializada, como las narrativas de las familias, persiste la visión negativa de los efectos de la discapacidad, sus preocupaciones y necesidades específicas que son precisas expresar y tratar con los hermanos que así lo requieran.

En los trabajos realizados en España, promueven la toma de conciencia sobre las principales necesidades de los hermanos, lo que imprime un giro que va de los efectos negativos a las fortalezas (Lizasoáin, 2000). Asimismo, observé propuestas que tratan de abarcar las etapas del ciclo vital; infancia, adolescencia, juventud y madurez (véase tabla 1), con la intención de crear espacios en donde los hermanos de personas con discapacidad puedan hablar de sus miedos y esperanzas, y compartirlos con otros hermanos de personas con discapacidad, lo que ofrece una perspectiva beneficiosa en su vida y en sus situaciones familiares.

Tabla 1. Necesidades identificadas de los hermanos que trabajan en grupos de apoyo.

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

Fuente: Iriarte-Redín, (2011, p.79).

Los grupos de apoyo para los hermanos, aunque bien han demostrado ser un excelente apoyo para facilitar la expresión de las emociones y por tanto un mejor manejo de las mismas, no todos los hermanos requieren de estos grupos. Lo recomendado sigue siendo la asistencia temporal a los grupos, de otro modo se corre el riesgo de continuar otorgando demasiada importancia a la patología. Se da a entender que es posible que los hermanos de personas con DI puedan vivir sentimientos, emociones y experiencias muy positivas en torno a la discapacidad y a la vez, vivencias y emociones negativas y estresantes.

Esta misma intención de promover el encuentro por medio de grupos de apoyo las destacan Lizasoain (2011) y el grupo de Investigación del departamento de Educación de la Universidad de Navarra, en su guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo para hermanos de personas con DI. Igualmente, trabajan con la toma de conciencia de las principales necesidades de los hermanos y menciona Lizasoain (2011) que para lograr este reconocimiento, es fundamental identificar claramente los aspectos positivos y negativos que el diagnóstico de DI puede tener sobre sus hermanos. Las principales necesidades que encontraron en su investigación son: la necesidad de recibir información sobre la discapacidad y sus repercusiones, la necesidad de poder expresar sus sentimientos en torno a las implicaciones de la misma en sus vidas, y la necesidad de establecer un claro y consensuado pacto de responsabilidad en relación a su hermano o hermana con discapacidad.

Las investigaciones en España sobre la educación de las familias de personas con DI insisten en apoyar el estudio de las necesidades psicosociales que tienen los hermanos y así poder contrastarlos con otros estudios. Una de las aportaciones más interesantes fue que las pocas investigaciones que apoyan la creencia de que los hermanos de personas con DI están negativamente implicados por sus hermanos con necesidades especiales, sugieren al mismo tiempo, que hay que tener en cuenta la necesidad de sensibilizar y hacer consciente el impacto de la discapacidad sobre la fratría. Esto es, que se deben identificar sentimientos como los celos, la culpa y la vergüenza, entre otros (Lizasoain, et al., 2011).

En su aproximación metodológica sobre la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad, Iriarte, C. e Ibarrola-García, S. (2010), reconocen que cada patología tiene sus problemas específicos y que hay que tener en cuenta el amplio abanico de aspectos emocionales, positivos y negativos, que puede conllevar tener un hermano con DI. En esta investigación, se abordó la vivencia emocional de los hermanos desde una perspectiva global en que se reconocen todas las emociones en igualdad de importancia, así sean positivas o negativas. Dykens (2006), señala que los hermanos de personas con DI pueden tener respuestas emocionales positivas y negativas de forma simultánea. Las diferentes respuestas están ligadas a la experiencia personal y exige de adaptación, lo que es indicador que los hermanos pueden tener necesidades específicas durante este proceso

adaptativo. Estas emociones se utilizaron como categorías para el análisis de los datos recogidos en entrevistas semiestructuradas que realizaron a una muestra de 33 hermanos de personas con DI del Colegio el Molino de Pamplona, de los cuales 22 eran hermanas y 11 hermanos, con edades entre los ocho y los treinta y cinco años. El resultado que obtuvieron fue que las emociones más señaladas por los hermanos eran la preocupación y el malestar. Los motivos que las generan son: el futuro del hermano, el trato diferenciado a favor del hermano con discapacidad en casa y los conflictos por discriminación e insultos al hermano en el contexto social y escolar. Al final de su investigación los autores insisten en la necesidad de abordar las emociones negativas que surgen en los hermanos. Desde esta perspectiva se suman a quienes apuestan por el reconocimiento de los grupos de apoyo o talleres con hermanos como herramienta para trabajar con las emociones y que es importante conseguir que la fratría adquiera un papel positivo (estructurados y armónico) dentro de la familia para la construcción de un futuro positivo. Para ello, es importante resolver situaciones de estrés e integrar en la identidad de los hermanos, de los padres y de toda la familia, los aspectos resilientes o fortalezas derivadas de la condición de tener un miembro con discapacidad (Iriarte, C. e Ibarrola-García, S. 2010).

En los trabajos realizados en Estados Unidos, Don Meyer (2000), realizó un estudio en Seattle sobre lo que los hermanos quisieran que los padres y prestadores de servicios supieran (*What Siblings Would Like Parents and Service Providers to Know*) desde su proyecto Sibling Support. Se trata de un esfuerzo nacional en EU dedicado a los intereses de más de seis millones de hermanos y hermanas con personas con algún tipo de discapacidad.

En su investigación resaltaron las siguientes razones por las cuales debe darse importancia a los hermanos y hermanas:

- Ellos estarán en la vida de las personas con DI por más tiempo que ningún otro miembro de la familia. Al proporcionarles apoyo e información, pueden ayudar a sus hermanos con discapacidad a vivir una vida digna.
- Los hermanos y hermanas comparten las preocupaciones de los padres y de las personas con necesidades especiales, entre ellas el aislamiento, la necesidad de información, el sentimiento de culpa y la preocupación sobre el futuro. Así como sentimientos únicos de hermanos como el resentimiento, la vergüenza y la presión de expectativas hacia ellos.

Por otro lado, encontré también el trabajo de Naylor (2004) en Pennsylvania, quien realizó un estudio dirigido a los consejeros escolares. En este subraya la utilidad de los consejeros escolares para el desarrollo de conocimientos y competencias en responder a las necesidades socio-emocionales de los hermanos de personas con DI.

5. MODELOS DE INTERVENCIÓN

En el campo de la intervención, los grupos de apoyo a hermanos de personas con DI, han demostrado ser un elemento protector y predictor de un mejor ajuste psicológico (Lizasoáin, et al., 2011), ya que les da un espacio para expresar sus emociones y dejar de ser “niños olvidados”. Los grupos de apoyo pueden ser mediadores de las relaciones y ayudar a reducir los aspectos negativos. Se considera que la labor principal de estos grupos es el facilitar la expresión de emociones positivas y negativas. Sirven también para darle a los hermanos información y poder detectar si existe alguna dificultad en la vivencia de la discapacidad de su hermano o hermana, para así ofrecer orientación a los padres y que sean ellos quienes los acompañen o los deriven.

Los modelos de intervención que se registran desde 1990 en Estados Unidos, propuestos por Meyer, quien junto con Gordillo y Ponce pusieron en marcha talleres con hermanos de personas con DI, entre los cuatro y los 10 años, dirigidos por hermanos voluntarios, y adultos también, de personas con alguna discapacidad que ya han tenido una formación específica del modelo.

Los diseños de las intervenciones revisadas se orientan en dos propósitos: el primero, es trabajar respecto al hermano y el segundo, respecto a la discapacidad. En cuanto al primero, se busca

evitar sentimientos de soledad; crear condiciones para intercambiar información sobre la discapacidad, promoviendo que los niños hagan preguntas y puedan expresar lo que ya saben; promover la autoestima y el crecimiento personal; favorecer el intercambio entre los participantes fuera del juicio de los adultos; adquirir nuevos conocimientos y habilidades que les resulten útiles en la vida cotidiana y alentar a los padres a pasar tiempo con sus hijos sin discapacidad.

Respecto del segundo, procura mejorar su comprensión, reconocer las capacidades y limitaciones de sus hermanos con DI; intercambiar información sobre la DI; aclarar dudas y garantizar que los hermanos se sientan reconocidos y apoyados en las experiencias que viven.

Otros temas que pueden abordarse en los grupos, son los relativos a los padres, a la vida social y a los aspectos personales (Lizasoáin, et al., 2011).

La promoción de la autodeterminación de los hijos es una manera de intervenir que se ha estado dando en los últimos años (Peralta, 2011). Se trata de un enfoque centrado en la familia (ECF) que reconoce las necesidades de cada uno de los miembros, buscando su bienestar y respetando las prioridades. La dinámica familiar puede ser facilitadora de la autodeterminación en los hermanos, en la medida en la que les permite compartir experiencias positivas y recibir apoyo social, así como enfrentarse a los problemas, no evadirlos. El papel de los padres en el desarrollo de la autodeterminación de sus hijos, (Peralta, 2011) consiste en:

- Mantener con los hijos una relación respetuosa, comprensiva y estimuladora.
- Tomar sus cualidades como punto de partida.
- Ayudarles a identificar y comprender sus necesidades y limitaciones.
- Contribuir a priorizar sus metas, preferencias y tareas.
- Animarles y apoyarlos en la toma de decisiones.
- Otorgarles responsabilidades.

Cuando las familias se comunican para resolver sus problemas, los hermanos tienen mejor ajuste y se sienten menos aislados, así los padres pueden reforzar en estos hijos conductas de afrontamiento adaptativo positivo que les ayude a superar las barreras y obstáculos que sin duda van a encontrar (Burke, 2004).

Solo cuando los hermanos cuenten con apoyos que respondan a sus necesidades podrán superar sentimientos, a veces negativos, que la discapacidad de su hermano puede generar y lograr o desarrollar las habilidades que les permita asumir el control de su propia vida de acuerdo con sus preferencias e intereses, sin tener que vivirla a través de la vida de su hermano (Peralta, 2011, p. 200).

Es importante adoptar enfoques de intervención centrados en la familia, pues persiguen el bienestar y la mejora de sus relaciones, y obligatoriamente son parte de las necesidades específicas de los hermanos de personas con DI (Peralta, 2011).

6. CONCLUSION: APUNTES PARA UN MODELO DE INTERVENCIÓN CON HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL CONTEXTO MEXICANO

Según pudimos observar en la revisión teórica, el lazo fraternal es un factor que no determina si los hermanos de personas con DI tendrán un desajuste psicológico. Sin embargo, sí vivirán emociones tanto positivas como negativas, incluso de manera simultánea. A partir de esto, una propuesta de intervención para implementarse en un contexto como el mexicano en grupos y organizaciones que trabajan con personas con DI y sus familias, debería de considerar lo siguiente:

- Los grupos de apoyo como contexto favorecedor para los hermanos de personas con DI.

Las intervenciones más efectivas para el acompañamiento y la expresión de emociones positivas y negativas de la fratría de personas con DI incorporan el trabajo y la formación de grupos

de apoyo o talleres con hermanos, dándoles un espacio para expresar sus emociones y sentimientos fuera de sus padres y persiguiendo objetivos como compartir sus experiencias, aprender más sobre la discapacidad y los apoyos necesarios, intercambiar ideas, hablar de los problemas que les afectan, fomentar el cuidado personal y tomar conciencia de que no son los únicos. Hasta ahora en España y Estados Unidos ha funcionado de esta manera.

- Promover la autodeterminación de los hijos y un Enfoque Centrado en la Familia (ECF).

Si bien es cierto que la discapacidad puede ser una fuente de estrés para las familias, la evolución que se ha dado en torno al entendimiento de la discapacidad reconoce a la familia como principal implicada para su abordaje y tratamiento. Al asumir esta visión sistémica, los modelos actuales de intervención consideran prioritario la participación de todos los miembros en los procesos de tomas de decisiones y nos conduce a enfoques de intervención centrados en ellos, que asume la discapacidad y su entorno familiar como una oportunidad para el desarrollo e identificación de fortalezas, con la meta de mejorar la calidad de vida y empoderar la individualidad de cada uno de la familia.

- Favorecer la expresión de sentimientos, positivos y negativos, de los hermanos de personas con DI.

Para que los hermanos tengan un mejor desarrollo psicosocial y afrontamiento a lo que implica la discapacidad, es necesario abordar las emociones que surgen en ellos, tanto positivas como negativas, y promover su expresión e información.

- Reconocer las necesidades de los hermanos de personas con DI, fomentando la información, expresión de sentimientos y la realización de su proyecto de vida.

Para procurar que los hermanos tengan un mejor desarrollo psicosocial, es necesario la consideración y atención de las necesidades específicas de los hermanos con DI, permitiéndoles asumir el control de su propia vida de acuerdo con sus preferencias e intereses y superar sentimientos, muchas veces negativos, que la discapacidad de su hermano les genera.

Es de suma importancia seguir investigando acerca del tema de discapacidad y fratría, pues como se muestra en los estudios revisados en la presente investigación, la toma de conciencia sobre el tema conduce a los investigadores a insistir en que se siga profundizando y estudiando, pues existen todavía contradicciones entre las investigaciones, hay poco acceso a muestras grandes de hermanos de personas con DI y en países como México, es escasa la exploración en este campo. El ahondar en las necesidades, vivencias y sentimientos de los hermanos de personas con DI, puede permitirles afrontarlo de una mejor manera y que la discapacidad se convierta en una fuente de desarrollo y enriquecimiento personal y familiar, a pesar de las dificultades y el dolor que puede suponer el ser hermano de una persona con DI.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barrera, O., Gutiérrez, D., Rodríguez, M., Ramírez, M.C., Yorladi, L., Moreno, F., y Elisa, M. (2006). ¿Qué significa la discapacidad?. *Aquichan* 6. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160109>
- Burke, P. (2004). *Brothers and sisters of disabled children*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Center for Parent Information and Resources. (2017). [En línea] Recuperado de: <http://www.parent-centerhub.org/repository/discapacidadesintelectuales/>
- González, J. (2011). Discapacidad Intelectual. *Concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. Madrid: CCS.
- Govela, R. (2012). Obstáculos epistemológicos y metodológicos para acercarse a la realidad de las personas con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *Intersticios Sociales*, 1-33, Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=421739491003>
- 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

(20), 373-410. Recuperado de http://www.investigacion-psicopedagogica.com/revista/articulos/20/espanol/Art_20_393.pdf

Hodapp, R., Masters, L. y Kaiser, A. (2006). Hermanos/as de personas con discapacidad: hacia una agenda de investigación. *Siglo Cero* 37 (219), 5-12.

Kamisnky, L. y Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 225-232.

Kübler-Ross, E. (1972). Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona, España: *Grijalbo Mondadori, S.A.*

Lizasoáin, O., González-Torres, M., Iriarte, C., Peralta, F., Sobrino, Á., Onieva, C., Chocarro, E. (2011). *Hermanos de personas con discapacidad intelectual: Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo*. España: Síndice.

Lizasoáin, O. (2000). *Discapacidad y familia: el papel de los hermanos*. España: Departamento de Educación. Universidad de Navarra.

Lizasoáin, O. y Onieva, C. E. (2010). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 19(1), 89-99. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592010001100009&lng=es&tlng=es.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., et al. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

McHugh, M. (2003). *Special siblings: Growing up with someone with a disability*. Baltimore: Brookes.

Meyer, D. (2000). *What Siblings Would Like Parents and Service Providers to Know. Sibling Support Project*. [En línea]. Recuperado de: <https://www.siblingsupport.org/documents-for-site/WhatSiblingsWouldLikeParentsandServiceProviderstoKnow.pdf>

Naylor, A. (2004). Invisible children: The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199-206.

Núñez, B. y Rodríguez, L. (2004). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente* (2ª ed.). Buenos Aires: Asociación AMAR- Fundación Telefónica.

Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(22), 1339-1362.

Ponce, A. (2007). *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.

Plone Foundation. (2016). *Sibling Support Project. Our brothers, our sisters, ourselves*. Recuperado de <https://www.siblingsupport.org/>

Stoneman, Z. (2006). Hermanos de niños con discapacidad: temas de investigación. *Siglo Cero*, 37 (3), 13-30.

Verdugo, M. A. (2003). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental*. España: Siglo Cero.