

Informe.

Hermanos/as adultos de
personas con discapacidad
intelectual o del desarrollo:
Revisión de datos
comparativos
España-EEUU.



Javier Muñoz Bravo.
*Psicólogo Especialista en
Psicología Clínica.*

Financiado por:



2017



Autor: Javier Muñoz.
Edita: Plena inclusión España
Avda. General Perón, 32 - 1º. 28020. Madrid
info@plenainclusion.org
www.plenainclusion.org

Maquetación: Bárbara López de Toledo.

Con la colaboración del Ministerio de Sanidad,
Servicios Sociales e Igualdad.



Esta obra tiene licencia Creative Commons
Reconocimiento - NoComercial - SinObraDerivada
(by-nc-nd): No se permite un uso comercial de la
obra original ni la generación de obras derivadas.

Índice.

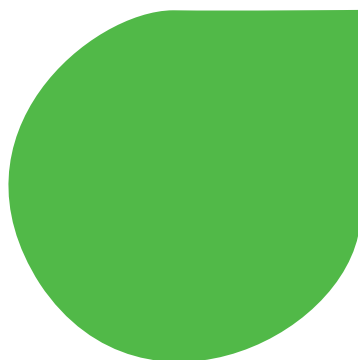
1. Introducción.
2. Planteamiento del trabajo.
3. Objetivos.
4. Resultados.
5. Discusión.
6. Conclusiones.
7. Recomendaciones de acción.
8. Bibliografía.

Resulta evidente que la presencia de una persona con discapacidad intelectual y/o del desarrollo (DI/DD) en una familia va a ejercer algún tipo de influencia sobre sus hermanos/as¹ si los tuviera. Lo que desde hace ya mucho tiempo nos preguntamos es si esta **influencia es positiva o negativa**, si es diferente a la influencia que sobre sus hermanos/as va a tener una persona con una discapacidad de otro tipo (sensorial, motora...), una enfermedad grave o, simplemente, si esta influencia va a diferir de la que los hermanos y hermanas sin discapacidad van a tener unos sobre otros. Además, hay un enorme interés por identificar las variables que van a influir en la relación entre los hermanos/as con y sin DI/DD, así como aquellas que van a afectar, positiva o negativamente, a los hermanos/as sin DI.

Podemos encontrar dos fuentes fundamentales de información sobre el impacto de la DI/DD en los hermanos/as y sobre su situación y necesidades. Por una parte, tenemos una, ya no tan escasa, bibliografía de artículos publicados en revistas científicas y libros académicos y, por otra, los testimonios directos de hermanos/as particulares o grupos de los mismos.

De manera general, en lo **referente a la bibliografía**, hay dos corrientes a la hora de abordar el tema. Una lo aborda desde un **marco patogénico** ("modelo patogénico") centrándose en identificar las posibles consecuencias negativas de tener un hermano/a con DI/DD. La otra lo enfoca desde una posición cercana a la **psicología positiva** ("modelo positivo") centrándose en valorar lo contrario, en qué medida un hermano/a con DI/DD fortalece al resto de la familia y, concretamente, a los hermanos/as sin discapacidad. Obviamente, entre el negro del modelo patogénico y el blanco del modelo positivo podemos encontrar toda la escala de grises.

Moreno (2010), al analizar la producción bibliográfica sobre este tema, indica un notable incremento de publicaciones a partir del año 2000, publicaciones que, a medida que se avanza en el tiempo, van deviniendo del modelo patogénico al modelo positivo. En la misma línea, Caldin y Cinotti (2016) señalan cómo hasta la década de 1980 la bibliografía se centraba en la interpretación psicopatológica de la relación entre los hermanos con y sin DI, mientras que, desde 1990 y particularmente en la última década, se ha apreciado un cambio en la perspectiva del estudio de la relación de estos hermanos.



La conclusión general más acertada del análisis de los resultados es que no existen evidencias que indiquen que la presencia de un hermano/a con DI/DD afecte negativamente al resto de hermanos/as.

A partir del modelo patogénico se han estudiado multitud de variables desde muy diferentes puntos de vista y aproximaciones metodológicas. La conclusión general más acertada del análisis de los resultados es que no existen evidencias que indiquen que la presencia de un hermano/a con DI/DD afecte negativamente al resto de hermanos/as. Esto no quiere decir que no existan investigaciones que no encuentren estas consecuencias negativas; quiere decir que, los resultados de la mayoría de estas investigaciones no son concluyentes y que hay investigaciones que, estudiando las mismas variables en poblaciones similares, encuentran resultados opuestos. Un artículo revelador es la revisión a este respecto publicada por Dew, Baladin y Llewellyn (2008), en la que analizando los resultados de 21 estudios publicados entre 1972 y 2005 sobre el impacto psicosocial y el ajuste de los hermanos/as de niños con un rango variado de discapacidades, describen resultados contradictorios.

1. A lo largo de todo el texto tratará de realizarse una redacción que atienda a un lenguaje no sexista empleando, por tanto, el masculino y el femenino. En algunas ocasiones y por razones de economía lingüística se optará por el masculino como genérico de ambos sexos.



Lajo (2012) resume las principales variables que se han abordado para tratar de justificar la heterogeneidad de los resultados, a saber:

- Variables de la persona con DI/DD: características conductuales, naturaleza de la discapacidad edad y sexo.
- Variables propias de los hermanos/as sin discapacidad: edad, sexo, orden de nacimiento, intervalo de edades, número de hijos de la familia.
- Variables familiares: factores socioeconómicos, adaptación psicológica de los padres, satisfacción conyugal, red de apoyo social de la familia, interacción y adaptación en la familia.



De manera similar, Moreno (2010) resume las variables investigadas que influyen en el ajuste psicológico de los hermanos/as sin discapacidad dividiéndolas en **dos grupos**:

Las “no modificables”:

- El tipo de discapacidad (grado de afectación y otras).
- El género, tanto de la persona como del hermano/a con discapacidad.
- La edad y la diferencia de edad entre hermanos/as.
- El nº de hermanos/as.
- El lugar que se ocupa en la familia (hermano mayor, menor).
- La escolarización en el mismo centro que el hermano/a con discapacidad.
- El temperamento y la personalidad.
- El estado socioeconómico, religión, cultura.

“Aquellas sobre las que se puede trabajar y mejorar”:

- Lazos afectivos familiares.
- Apoyo social. Apoyo informal.
- Capacidad para resolver problemas.
- Capacidad de afrontamiento del estrés de los padres.
- El estilo de comunicación
- Las actitudes de los padres.
- El tiempo y las rutinas familiares.
- Estilo de funcionamiento padres- hijo/a.
- Variables psicológicas (locus de control y otras)
- Grado en que las necesidades personales de los hermanos/a están cubiertas.

Independientemente de las variables estudiadas, parece que existen otros motivos que explican la inexistencia de resultados concluyentes y que tienen más que ver con la calidad y la metodología de las investigaciones realizadas, algunas de ellas ya apuntadas por Seltzer, Greenberg, Orsmond, Lound (2005).

En primer lugar, existen enormes **diferencias en las metodologías y estrategias de investigación** de las diferentes investigaciones publicadas y algunos planteamientos metodológicos son muy cuestionables. Algunos ejemplos:

1. La mayoría de las investigaciones carecen de grupo control o grupo de comparación.
2. No se compara con muestras de población general.
3. No se compara con muestras de hermanos/as de personas con otras discapacidades.
4. No hay comparaciones por grado de DI/DD.
5. No hay comparaciones por etiologías de la DI/DD.

- La mayoría de los datos están basados en encuestas o en autoinformes, por lo que hay una alta probabilidad de que las respuestas estén sesgadas por variables como la deseabilidad social.

- No se emplean (¿no existen?) instrumentos diseñados para el trabajo específico con hermanos/as. Se emplean instrumentos no estandarizados o diseñados para otros fines. (Calidad de vida familiar, sobrecarga y otros).

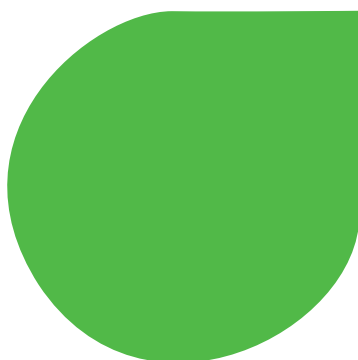
- Las muestras de investigación no son aleatorizadas. La mayoría son muestras de voluntarios mayoritariamente ligados al mundo asociativo de la DI/DD.

- Se emplean muestras muy pequeñas que impiden la generalización de los resultados.
- Casi todos los trabajos se centran en muestras de niños/adolescentes o en rangos de edad muy amplios para muestras muy pequeñas, lo que impide, de nuevo, la generalización de resultados.
- Muchas muestras no discriminan por el tipo/grado de discapacidad de los hermanos/as con DI/DD de los participantes ni toman en consideración otras variables, como la existencia problemas de conducta u otros trastornos o enfermedades coexistentes.
- La mayoría de las investigaciones se centran en familias occidentales blancas de clase media. En general no se toman en consideración ni elementos culturales ni variables socioeconómicas.
- En la mayoría de las muestras estudiadas hay una sobre-representación de hermanas.
- Los temas e hipótesis de investigación son muy restringidos, tratándose fundamentalmente el desarrollo emocional o las estrategias de afrontamiento.
- Las investigaciones se suelen centrar en los hermanos/as que tienen relación con la persona con DI/DD y que, en general, están en contacto con el movimiento asociativo como se comentaba anteriormente. No se suele preguntar a todos los hermanos/as.
- La mayoría de los estudios son "fotos fijas". No hay estudios longitudinales ni estudios que tomen en consideración las diferentes situaciones que se dan en el ciclo vital de la relación fraterna. ¿Cómo evolucionan estas relaciones y qué factores contribuyen a que la relación funcione de manera positiva o negativa a lo largo del tiempo?

Todo lo anteriormente expuesto, junto con el cambio general sobre la visión de las personas con DI/DD y sus familias y la aparición de la corriente de pensamiento que impulsó la psicología positiva basada en el trabajo de Seligman y Csikszentmihalyi (2000), ha ido modificando la investigación sobre los hermanos/as de personas con DI/DD hacia un modelo positivo.

Este modelo positivo se ha centrado en investigar la resiliencia, que vendría definida como la capacidad de los seres humanos para adaptarse positivamente a situaciones adversas saliendo fortalecidos de ellas.

Tal y como señalan Oñate y Calvete (2017), la mayoría de las investigaciones cualitativas desarrolladas desde esta perspectiva se han realizado con poblaciones del norte de Europa o Estados Unidos y, por tanto, con importantes diferencias culturales con relación al resto del mundo y concretamente con España, que tiende a ser un país más colectivista, en el que los lazos familiares de lealtad y obligación que unen a sus miembros son muy importantes, por lo que los resultados obtenidos deben ser tomados con cautela.



España tiende a ser un país más colectivista, en el que los lazos familiares de lealtad y obligación que unen a sus miembros son muy importantes, por lo que los resultados obtenidos deben ser tomados con cautela.

Algunos de los resultados más significativos obtenidos desde este modelo positivo serían los siguientes. Investigaciones como las de McMillan (2005) o Swenson (2005) señalan que tener un hermano/a con DI/DD aporta empatía, amor, sentido de la justicia social, defensa de los necesitados, lealtad, comprensión y aceptación de la diferencia. Duke, Mulroy y Leonard (2009), en la misma línea, señala que **vivir con un hermano/a con DI/DD incrementa la tolerancia, la conciencia de la diferencia, la diversidad, la capacidad compasiva y de cuidado así como la madurez**. Núñez y Rodríguez (2005) identifican también un conjunto de fortalezas en los hermanos/as de personas con DI/DD: perseverancia, sobre-adaptación, solidaridad y disposición por hacerse cargo de los problemas de los demás.

Además de investigaciones sobre las consecuencias positivas de tener un hermano/a con DI/DD, desde este modelo positivo encontramos un conjunto importante de publicaciones centradas en identificar los factores que permiten adaptarse adecuadamente a la situación y que permiten a los hermanos/as sin discapacidad tener una buena calidad de vida y una vida rica y valiosa.

Sirva como un ejemplo culturalmente aceptable de esta aproximación el trabajo de Oñate y Calvete (2017) sobre los factores de resiliencia en familiares de personas con DI/DD en España. Las autoras trabajaron, mediante entrevistas semiestructuradas, con una muestra de 32 familiares (26 mujeres y 6 hombres), 6 de ellos hermanos/as de una persona con DI/DD, de una media de edad de 58,5 años. Como principales resultados, los participantes identificaron la resiliencia como un proceso dinámico que incluye factores tanto internos como externos.

Recursos internos asociados a la **RESILIENCIA:**

- Autocuidado y autoamabilidad.
- Ocio y deporte.
- Vivir el presente.
- Mindfulness (este recurso incluiría cinco facetas)
 - No Juzgarse
 - Describir
 - Observar experiencias
 - Actuar prestando atención
 - No reaccionar
- Toma de perspectiva.
- Afrontamiento activo del problema.
- Retos y metas.
- Positividad.
- Sentido del humor.
- Ocupaciones fuera del hogar.
- Espiritualidad.

Recursos externos asociados a la **RESILIENCIA:**

- Apoyo formal (institucional).
- Apoyo informal (familia, pareja y amigos).
- Conocer y sentir que existen otros familiares.
- Recursos económicos.

Uno de los elementos más interesantes del trabajo de Oñate y Calvete (2017) es que, al margen de presentar alguna de las limitaciones metodológicas enunciadas anteriormente para los estudios del modelo patogénico, obtiene con una muestra de familiares española resultados equiparables a los de otras investigaciones que identifican factores de resiliencia similares: estrategias de afrontamiento, apoyo social, sentido del humor, ocio, ocupaciones fuera del hogar o espiritualidad (Chadwick Mannan, Garcia Iriarte, McConkey, O'Brien, Finlay, Lawlor y Harrington 2013).

Paradójicamente, tanto desde un modelo patogénico como desde un modelo positivo se asume que los hermanos/as de las personas con DI/DD son un grupo que debe recibir apoyo, bien por parte de profesionales bien mediante grupos de autoayuda, o ser susceptible de algún tipo de intervención terapéutica o preventiva. El objetivo de muchas investigaciones es recabar información para poder desarrollar programas de intervención. Podemos encontrar propuestas de talleres, grupos de "hermano/a a hermano/a", programas de socialización, grupos terapéuticos, programas de actividades de ocio..., tanto para adultos como para hermanos/as jóvenes y en edad infantil. En su mayoría estos programas para hermanos/as adolecen de una evaluación seria de su justificación, implementación y resultados; en muchos casos, se fundamentan en apriorismos no basados en la evidencia científica y se justifican, mayoritariamente, en las valoraciones más o menos positivas de los participantes, sin que exista una demostración de que los programas hayan producido, sobre los participantes, modificaciones positivas o negativas medibles de ningún tipo.

Tal y como planteábamos al inicio, una segunda **fuerza importante** sobre el impacto de un hermano/a con DI/DD sobre el resto de hermanos/as sin discapacidad **son los testimonios directos de hermanos/as** particulares o grupos de los mismos. Existen innumerables testimonios de hermanos/as en las redes sociales (Facebook, Youtube...), así como una gran cantidad de literatura gris² que documenta reuniones y encuentros de grupos de hermanos/as tanto en España como internacionalmente. De nuevo, la mayoría de esta información es facilitada por hermanos/as ligados a movimientos asociativos de la DI/DD por lo que, de manera general, ofrece una visión positiva tanto de la relación entre hermanos/as con y sin discapacidad como de las consecuencias de tener un hermano/a con DI/DD.

Resumir toda esta información resulta imposible y, por ello, vamos a emplear como ejemplo las conclusiones de los tres **"Encuentros estatales de hermanos/as y cuñados/as"** organizados por Plena inclusión (antes FEAPS) en 2012³, 2013⁴ y 2016⁵. Las conclusiones de estos Encuentros no se centran en valorar ni el impacto de la DI sobre los hermanos/as sin discapacidad, ni la relación entre unos hermanos/as y otros, pero, de entre ellas, pueden obtenerse algunas ideas interesantes en esos sentidos.

Así, los **HERMANOS/AS** de personas con DI participantes en los grupos de Plena inclusión **expresaron que:**

- *"Tenemos que vivir la discapacidad de forma natural".*
- *"En cada etapa de nuestra vida los sentimientos hacia nuestro/a hermano/a son diferentes y van cambiando con la edad y las vivencias".*
- *"Seguimos necesitando apoyo emocional, y especialmente, en momentos clave".*

Asimismo, **pidieron que:**

- *"Desde pequeños estemos informados sobre la discapacidad de nuestro/a hermano/a. La información debe ser permanente, clara y acorde a nuestra edad".*

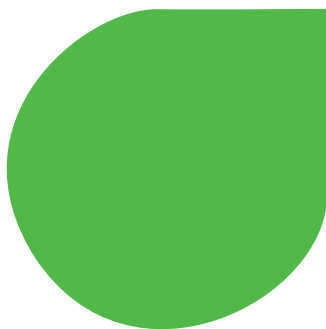
Consideraron que **debe modificarse:**

- *"La desatención: en ocasiones, la sobreprotección lleva a la familia a centrarse en exceso en la persona con discapacidad. Esto puede provocar situaciones de desatención y falta de oportunidades del resto de hermanas/os. Somos conscientes de que a medida que las/os hermanas/os sin discapacidad nos vamos haciendo mayores y vamos madurando, entendemos que nuestra/o hermano/a necesita cuidados especiales. Sin embargo, en ocasiones es inevitable que esas diferencias generen cierta frustración. Creemos importante que las madres y los padres tomen conciencia de esto".*

Y consideraron como **necesidades:**

- *"Apoyo de los profesionales para evitar el colapso vital y emocional ante la realidad de tener que hacerse cargo de la persona con discapacidad".*
- *"Apoyo emocional, para saber gestionar las emociones".*
- *"Crear grupos de hermanos en las entidades del movimiento asociativo".*

Por tanto, parece que las conclusiones de los encuentros de hermanos/as sí indican por una parte la existencia de algunos retos en el manejo, tanto de la vivencia de la discapacidad como de las emociones que genera. Un elemento de especial relevancia es el señalamiento de la variación de los sentimientos y necesidades en función de la etapa vital y la edad de los hermanos/as, algo que en muchas ocasiones no se toma en consideración en las investigaciones. Por último, sí parece existir una demanda de apoyo emocional (y de apoyos institucionales), así como de creación de grupos de auto ayuda y guía hermano/a a hermano/a.



Un elemento de especial relevancia es el señalamiento de la **variación de los sentimientos y necesidades** en función de la etapa vital y la edad de los hermanos/as, algo que en muchas ocasiones no se toma en consideración en las investigaciones.

². Se denomina literatura gris al conjunto de documentos, de muy diversa tipología, que no son editados o que se publican pero distribuyen a través de canales poco convencionales (tesis doctorales, actas de congresos, informes de investigación, memorias, proyectos, patentes, normas, traducciones científicas, etc.), por lo que suelen plantear problemas especiales para conocerlos y localizarlos.

³. http://www.feaps.org/files/notas_prensa/2012/Conclusiones%20Encuentro_20-05-12.pdf

⁴. <http://www.feaps.org/files/Documentos/CONCLUSIONES%2011%20ENCUENTRO.pdf>

⁵. <http://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2016/conclusiones-del-encuentro-de-hermanas-y-cunados-de-plena-inclusion>

2. Planteamiento del trabajo.

En el marco del Máster Propio UAM-Plena Inclusión de Apoyos a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias: Procesos psicológicos y calidad de vida, se presentó el trabajo de fin de Máster de Navarro Delgado (2014), dirigido por Tamarit y titulado "Estudio sobre hermanos adultos de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo: análisis comparativo con el estudio de hermanos realizado en EEUU". **El trabajo se planteó los siguientes objetivos:**

OBJETIVO GENERAL

- Obtener una imagen global de los hermanos y hermanas adultos de personas con DI/DD en España.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Llevar a cabo una comparación con el estudio de Shivers (2010) y, a partir de ahí, extraer conclusiones y plantear diferentes propuestas de acción.
- Llegar al mayor número de hermanos y hermanas posible independientemente de que formen parte o no del movimiento asociativo Plena inclusión, para que los resultados sean relevantes y generalizables a toda la población española.

Navarro Delgado tradujo y adaptó la encuesta diseñada por Shivers para su tesis doctoral. La encuesta se dirigió a hermanos/as sin DI mayores de 18 años. Más de un hermano/a sin discapacidad por cada familia podía completar la encuesta bien online bien por escrito. Cada hermano/a que completó la encuesta contó como un sujeto participante, no se agruparon las respuestas por familias. La encuesta adaptada constó de 165 ítems y quedó dividida en cinco apartados:

- 1.- Información sobre la persona con DI y sobre la familia.
- 2.- Implicación del hermano/a con la persona con DI y actividades conjuntas que realizan.
- 3.- Necesidades de servicios de apoyo que precisa o precisará la persona con DI.
- 4.- Salud y bienestar como hermano/a de una persona con DI.
- 5.- Opinión sobre la relación con el hermano/a con DI.

Un total de 679 hermanos/as sin DI completaron la encuesta.

Una limitación del trabajo de Navarro Delgado es que empleó el cuestionario diseñado por Shivers con unos objetivos diferentes a los propuestos por la autora norteamericana. El objetivo de la tesis de Shivers fue analizar la correlación de los sentimientos de culpa de los hermanos/as de personas con DI, resultado de crecer con un hermano/a con esa situación, respecto a cuatro grupos de variables: aspectos de la relación entre hermanos/as, características de las personas con DI, características de los hermanos/as sin discapacidad, y cuidado futuro para la persona con DI. Debe destacarse que ni en el trabajo de Shivers ni en el de Navarro Delgado se define con exactitud el concepto "culpa" y se sobreentiende que al preguntar por los sentimientos de culpa derivados de haber crecido con un hermano/a con DI, todos los que respondan a la encuesta entenderán el concepto.

Las hipótesis del trabajo de Shivers fueron:

- Los hermanos/as sin DI más cercanos emocionalmente comunicarán menos sentimientos de culpa. Los hermanos con menos contacto con la persona con DI comunicarán más culpa.
- Los hermanos/as de personas con autismo o problemas emocionales, así como los hermanos/as de personas con peor salud física y menos habilidades funcionales, informarán de mayores niveles de culpa que los hermanos/as de personas con otras discapacidades del desarrollo. Los hermanos/as de personas con mayores necesidades de apoyo que no cuenten con un servicio residencial informarán de mayores niveles de culpa.

- Los hermanos/as que informen de más nivel de culpa presentarán peor estado de salud mental, salud física y calidad de vida. Además, las hermanas informarán de más culpa que los hermanos.
- Los hermanos/as que informen ser con más probabilidad los responsables del cuidado de la persona con DI informarán de más sentimientos de culpa.

Los principales **resultados** del trabajo de *Shivers* (2010) fueron:

- Más de la mitad de los hermanos/as informaron de un incremento de sus sentimientos de culpa, y un 30% de los participantes informaron de que sus sentimientos de culpa se habían incrementado mucho, como resultado de tener un hermano/a con DI. Sin embargo, la autora no fue capaz de determinar la causa precisa de estos sentimientos de culpa ofreciendo algunas razones contradictorias entre sí, por ejemplo: los hermanos pueden sentir la carga de ser el "hermano mejor", sentirse culpables por las ventajas que tienen sobre su hermano/a con DI o también pueden sentirse culpables por cualquier sentimiento negativo que tengan hacia su hermano/a con DI.
- La culpa sentida por estos hermanos/as se relacionaba con un pronóstico psicológico negativo para ellos mismos. Aquellos hermanos/as que informaban de sentimientos de culpa incrementados presentaban más síntomas depresivos y niveles más bajos de bienestar.
- Los hermanos/as que informaban sentimientos de culpa incrementados planeaban estar más involucrados en el futuro cuidado del hermano/a que quienes informaban de una disminución de la culpa o de no haber experimentado cambios en esos sentimientos.
- Los hermanos/as que informaban de culpa incrementada informaron de un mayor porcentaje de servicios no cubiertos que aquellos/as que informaban de una disminución de la culpa o de no haber experimentado cambios en esos sentimientos.

Navarro Delgado no realizó ningún análisis sobre los sentimientos de culpa de los hermanos/as españolas y empleó la encuesta de *Shivers* para realizar un estudio descriptivo de las características principales de la población de hermanos/as que respondió a su encuesta. Sin embargo, pese a ser los objetivos de ambos trabajos muy diferentes, el elevado número de respuestas obtenidas y la riqueza de la información de la encuesta hacía muy relevante realizar un nuevo análisis de los datos de *Navarro Delgado* (2014), razón por la cual se llevó a cabo el estudio que se presenta aquí.

3. Objetivos.



Objetivo General:

I.- Realizar una revisión de los datos obtenidos por *Navarro Delgado* (2014) y presentar una descripción pormenorizada de las características del grupo de hermanos/as participantes.

Objetivos específicos:

- I.- Comparar los resultados de dicha descripción con los obtenidos por *Shivers* (2010).
- II.- Presentar recomendaciones para la realización de un nuevo estudio de hermanos/as de personas con DI.

4. Resultados.

Como primer paso del trabajo, se depuró la base de datos de Navarro Delgado (2014) y se eliminaron las respuestas de aquellos participantes que no habían especificado su edad o su género, o la edad y género del hermano/a con DI. De esta manera, el número de encuestas analizadas se redujo de las 679 iniciales a 654.

Dado el gran número de ítems de la encuesta, **se seleccionaron solo aquellas variables que se consideró que podían aportar una información más relevante a corto plazo.**

El análisis de los datos restantes se presentará en un próximo trabajo.

4.1. Características del grupo de participantes.

Género

Respondieron a la encuesta 451 mujeres y 203 hombres

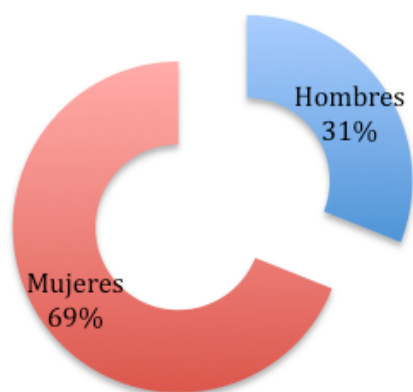


Figura 1.
Porcentaje de mujeres y hombres participantes en la encuesta.

Edad.

La edad de los participantes se distribuyó de acuerdo a los siguientes intervalos:

- 0-20 años: 27 personas (4%)
- 21-40 años: 306 personas (47%)
- 41-60 años: 283 personas (43%)
- Mayores de 60 años (60 a 83 años): 38 personas (6%)

La edad media de los hombres fue de 41,87 años, mientras que la de las mujeres fue de 40,46.

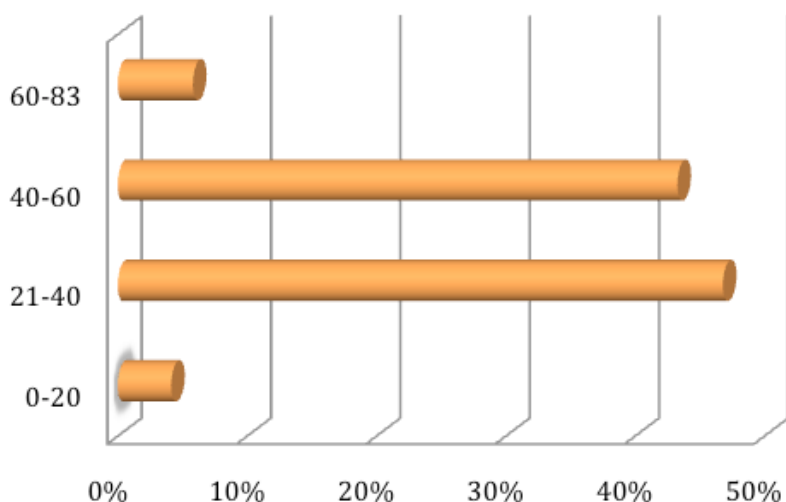


Figura 2.
Distribución por intervalos de edad de los participantes.

Estado Civil.

El 54% de los participantes estaba casado/a, el 3% divorciado/a, el 7% tenía una pareja de hecho, el 2% estaba separado/a el 37% soltero/a y el 1% viudo/a.

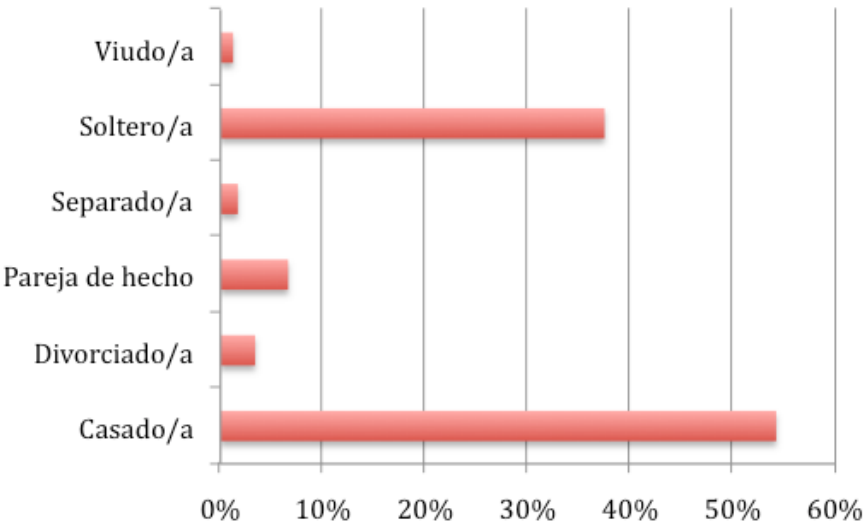


Figura 3. Estado civil de los participantes en porcentaje.

Género.

Los hermanos/a con DI sobre los que se solicitó datos a los participantes fueron 400 hombres y 254 mujeres.

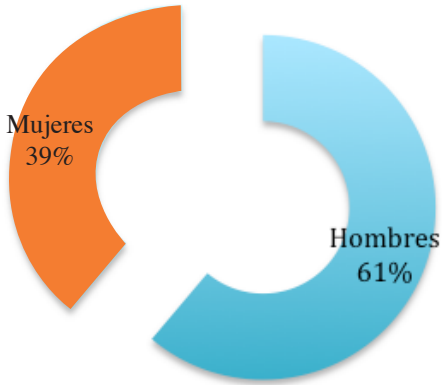


Figura 4. Porcentaje de mujeres y hombres con DI sobre los que se solicitó información.

Edades hermanos/as con DI.

La edad de los hermanos/as con DI se distribuyó de acuerdo a los siguientes intervalos:

- 0-20 años: 48 personas (7%)
- 21-40 años: 318 (49%)
- 41-60 años: 263 (40%)
- Mayores de 60 años: 25 (4%)

La edad media de los hombres fue de 38,85 años, mientras que la de las mujeres fue de 38,99.

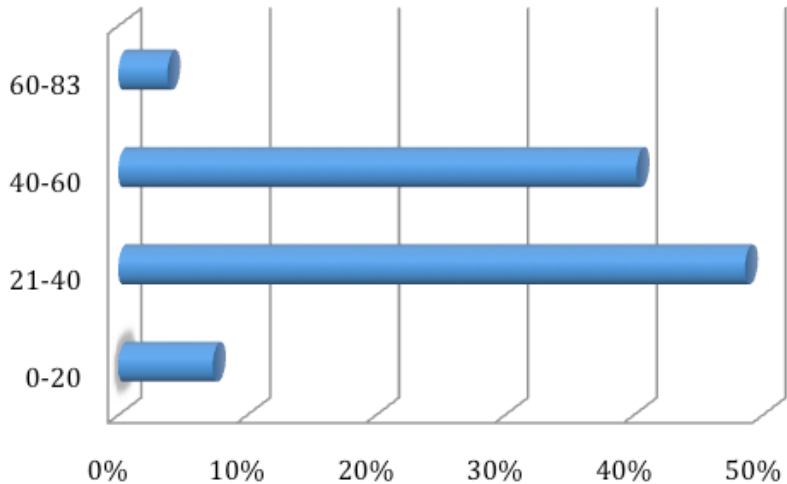


Figura 5. Distribución por intervalos de edad de los hermanos/as con DI.

¿Dónde viven los hermanos/as con DI?

La gran mayoría de los hermanos con DI vive en el domicilio familiar con sus padres (66%), un 20% vive en una residencia, un 7% en el domicilio familiar con otros miembros de la familia, un 6% en un piso tutelado y tan solo un 1% en su propia casa solo o con su pareja o amigos.

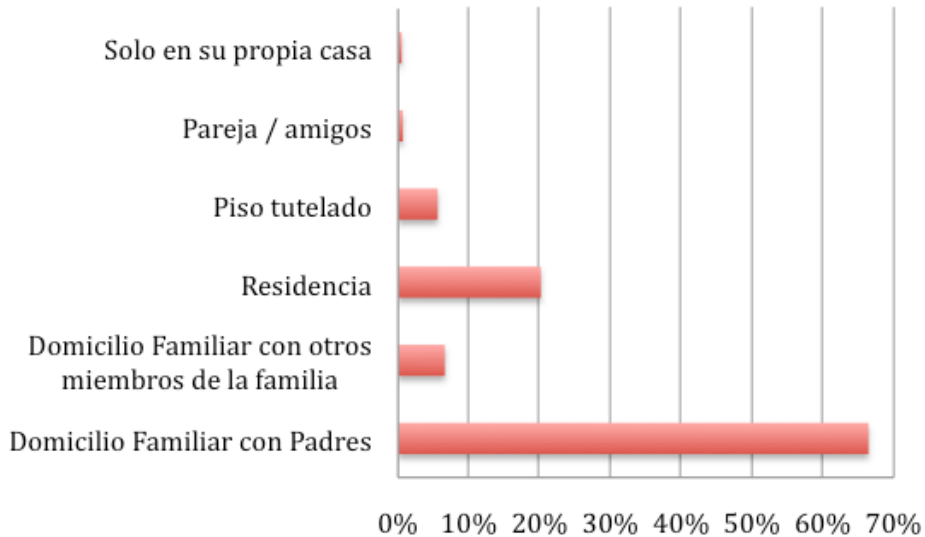


Figura 6. Lugar de residencia de las personas con DI en porcentaje.

¿Cuánto tiempo se tarda en llegar al lugar de residencia actual del hermano/a con DI?

La pregunta hace referencia al tiempo que los hermanos/as sin discapacidad tardan en llegar al lugar en el que viven los hermanos/as con DI.

La mitad de ellos viven a menos de 15 minutos, un 24% tardan entre 15 y 30 minutos, un 10% tarda entre 30 y 60 minutos y un 16% tarda más de una hora en llegar al lugar de residencia de su hermano/a con DI.

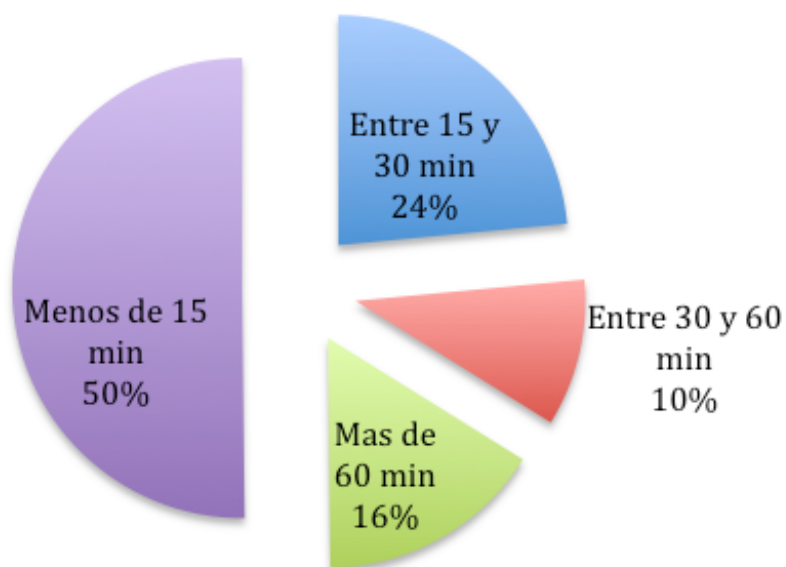


Figura 7. Tiempo en llegar al lugar de residencia del hermano/a con DI.

Situación de los padres.

En el 53% de los casos ambos progenitores estaban vivos, mientras que en el 19% ambos padres habían fallecido. El 73% de las madres estaban vivas y el 58% de los padres también.

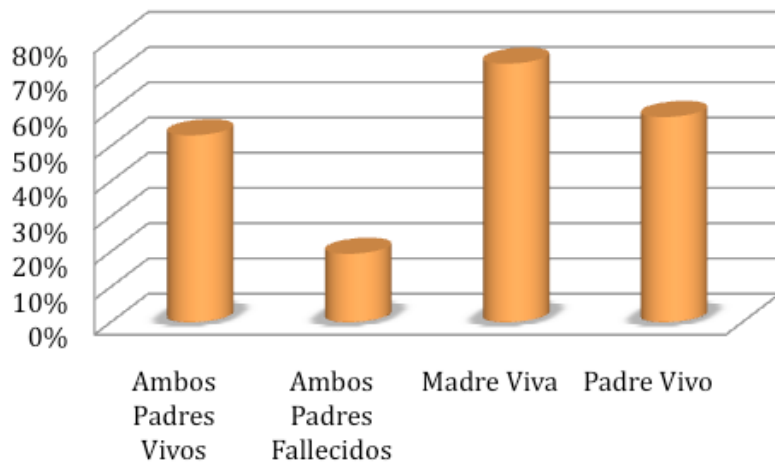


Figura 8.
Situación de los padres.

Capacidad de los padres para cuidar al hermano/a con DI.

En la presentación de los datos de esta variable se eliminó el 18% de casos en los que ambos padres habían fallecido, incluyendo por tanto en el análisis solo a quienes tenían al menos uno de sus progenitores vivo. Así, un 35% de los padres y/o madres tenían una capacidad excelente para cuidar de sus hijos/as con DI, un 25% una capacidad buena, un 8% suficiente, un 11% moderada y un 20% escasa.

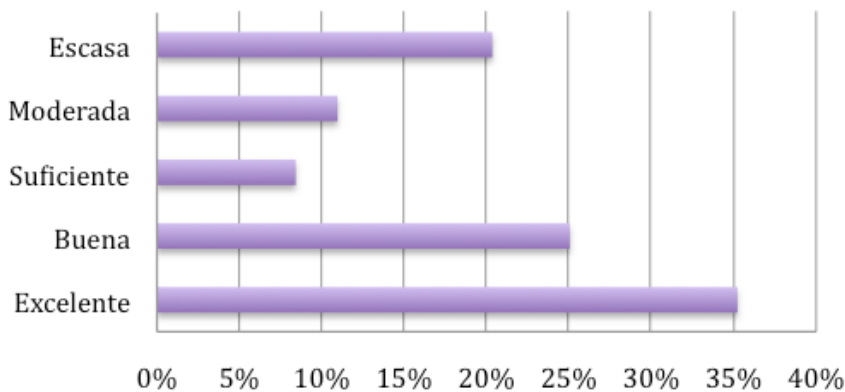


Figura 9.
Capacidad de los padres para cuidar al hermano/a con DI.

Capacidades de los hermanos/as con DI/DD.

Capacidad para caminar:

El 76% de los hermanos/as con DI son capaces de caminar siempre, el 14% a veces y el 10% no es capaz de caminar



Figura 10.
Capacidad para caminar de los hermanos/as con DI.

Capacidad para hablar.

El 65% de las personas con DI tienen mucha capacidad para hablar o son capaces de hablar siempre, el 23% hablan algo o a veces y el 12% nada en absoluto.

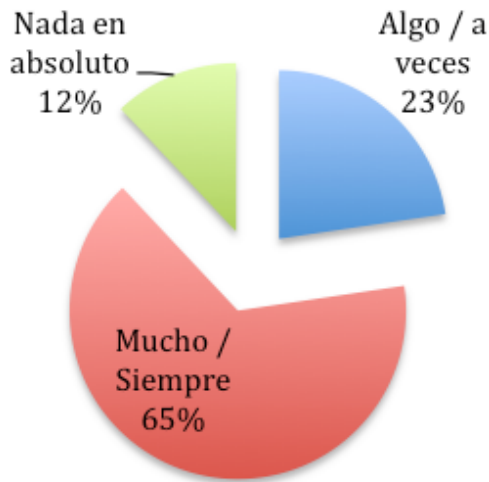


Figura 11.
Capacidad para hablar de los hermanos/as con DI.

Capacidad para participar en actividades de ocio.

El 38% de los hermanos/as con DI tienen mucha capacidad o son capaces de participar siempre en actividades de ocio, el 47% tiene algo de capacidad y es capaz de participar a veces y 15% no tiene ninguna capacidad para participar en actividades de ocio.

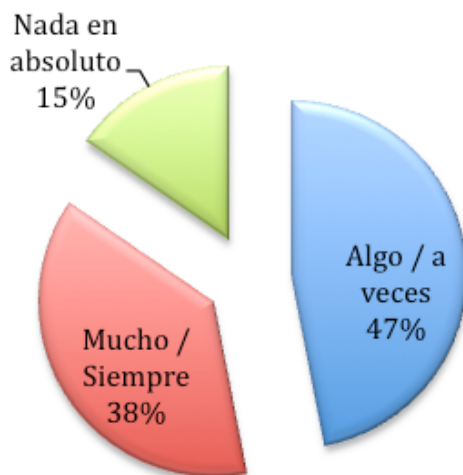


Figura 12.
Capacidad para participaren actividades de ocio de los hermanos/as con DI.

Trastornos de salud graves de los hermanos con DI.

Un 52% de las personas con DI no presenta ningún trastorno de salud grave, un 41% presenta alguno y un 7% muchos.

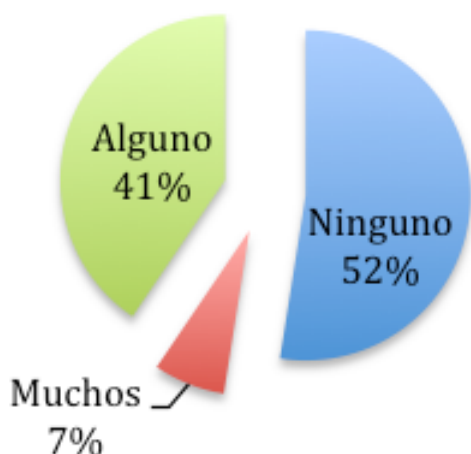


Figura 13.
Trastornos de salud graves de los hermanos/as con DI.

Trastornos emocionales o de conducta graves.

El 48% de los hermanos/as con DI no presentan ningún trastorno grave ni emocional ni de conducta, el 44% presenta algunos y el 8% muchos.

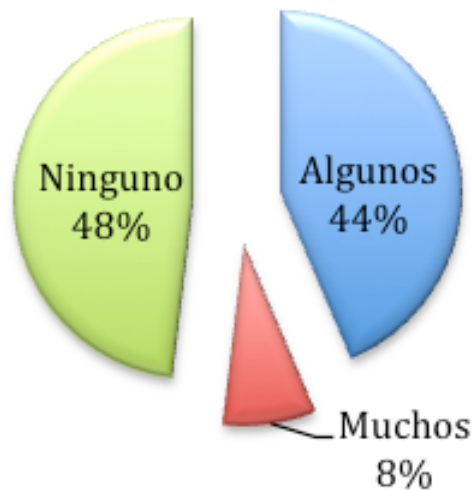


Figura 14. Trastornos emocionales o de conducta graves en los hermanos/as con DI.

Implicación y actividades conjuntas.

Frecuencia de contacto con el hermano/a con DI.

Para que los resultados sean más claros se eliminó de esta variable la opción "vivimos juntos", ya que podría resultar confusa. Vivir juntos no clarifica necesariamente si la frecuencia de contacto es diaria o menor.

Así podemos decir que el 27% de los hermanos/as sin discapacidad mantiene contacto diario con su hermano/a con DI, el 34% varias veces a la semana, el 25% mantiene contacto semanal. El 7% quincenal, el 5% mensual y el 2% cada dos o tres meses.

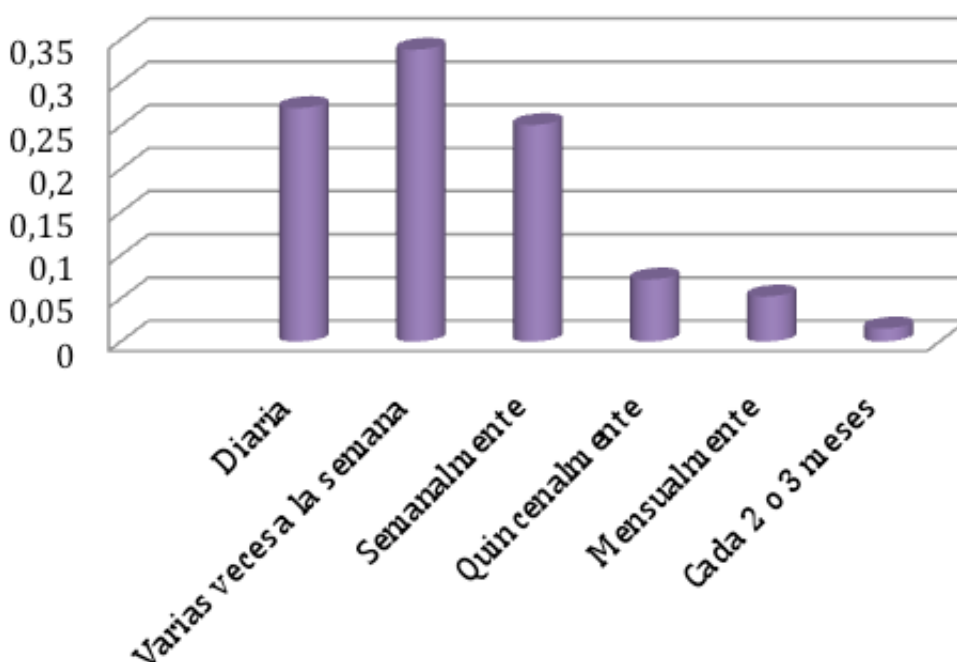


Figura 15. Frecuencia de contacto entre hermanos/as con y sin DI.

“¿Cuánto tiempo al mes se dedica al hermano/a con DI?”

La mayor parte de los hermanos/as sin DI, 43%, considera que dedica mucho tiempo al mes a su hermano/a con DI. El 36% considera que dedica algo de tiempo, el 20% poco y el 1% nada.

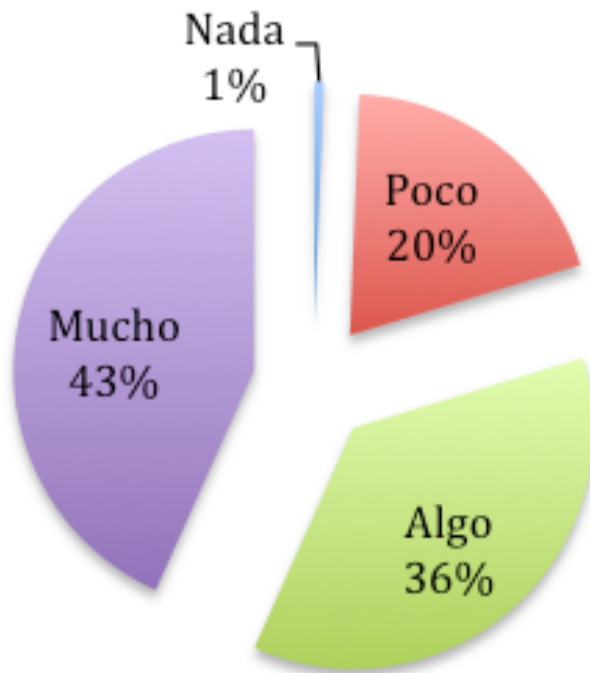


Figura 16. Tiempo dedicado, al mes, al hermano/a con DI.

“¿Cómo considera el tiempo dedicado al hermano/a con DI?”

Al margen del tiempo efectivo que dedican mensualmente a sus hermanos/a con DI, se solicitó a los participantes que valorasen si ese tiempo era mucho, algo, poco o nada. El 35% considera que dedica mucho tiempo a su hermano/a, otro 35% cree que dedica algo de tiempo, un 29% considera poco el tiempo dedicado y, de nuevo, el 1% considera que el tiempo dedicado es nada.

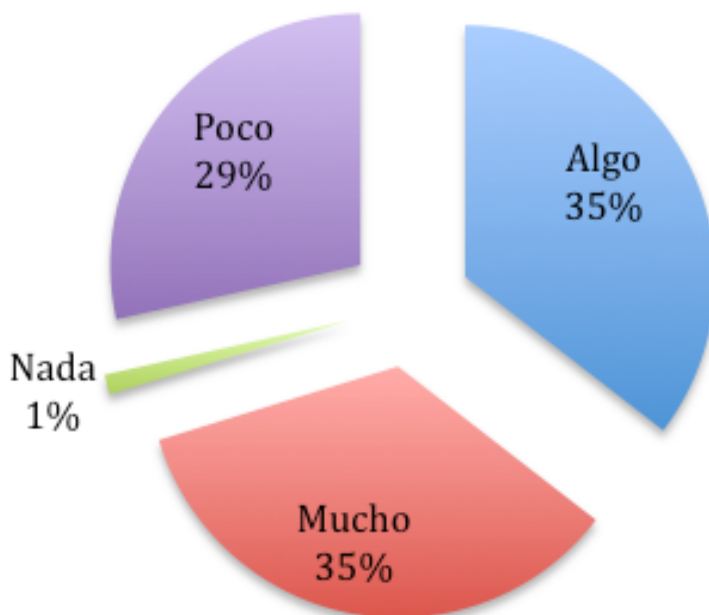


Figura 17. Consideración del tiempo dedicado, al mes, al hermano/a con DI.

“Si el tiempo que generalmente se disfruta junto al hermano/a con discapacidad no es suficiente, ¿cuál es la causa?”

Para explicar las causas que motivan un tiempo insuficiente para con el hermano/a con DI .se dio a los participantes la posibilidad de aportar varias respuestas. En este análisis presentamos tan solo la primera causa que se explicitó.

La mayoría de los hermanos/as sin discapacidad (43%) identifica los compromisos laborales como primera causa para no dedicar tiempo suficiente a su hermano/a. El 27% señala los compromisos familiares, el 21% que su hermano/a con DI vive demasiado lejos, y el 9% identifica como causa la convivencia difícil.

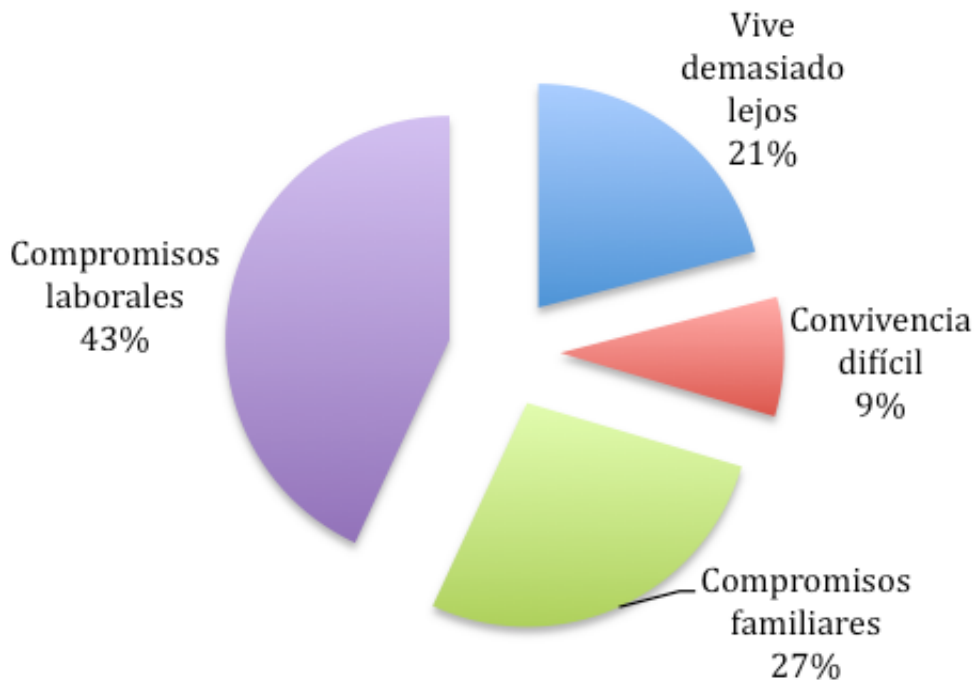


Figura 18.
Causa para no dedicar tiempo suficiente al hermano/a con DI.

¿En qué medida entiendes a tu hermano/a con DI?

El 37% de los participantes afirma entender totalmente a su hermano/a con DI. El 47% dice entenderle mucho, el 14% algo y un 1% nada en absoluto.

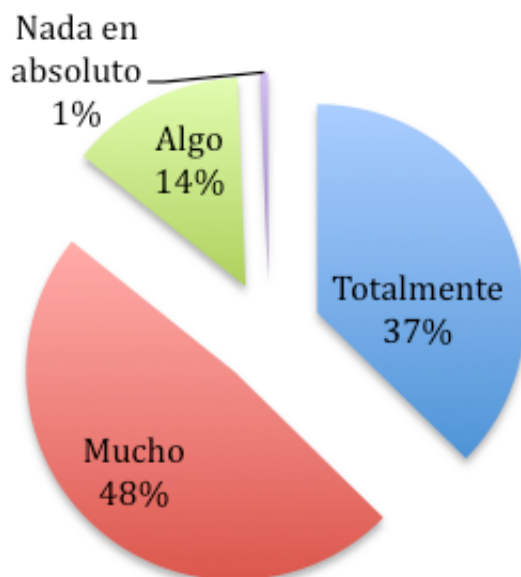


Figura 19.
En que medida se entiende al hermano/a con DI.

“¿En qué medida te sientes justo/a con tu hermano/a con DI?”

El 24% de los hermanos/as sin discapacidad responden “totalmente” al ser preguntados sobre en qué medida se sienten justos con sus hermanos/as con DI. El 54% indican que mucho, el 20% algo y el 2% nada en absoluto.

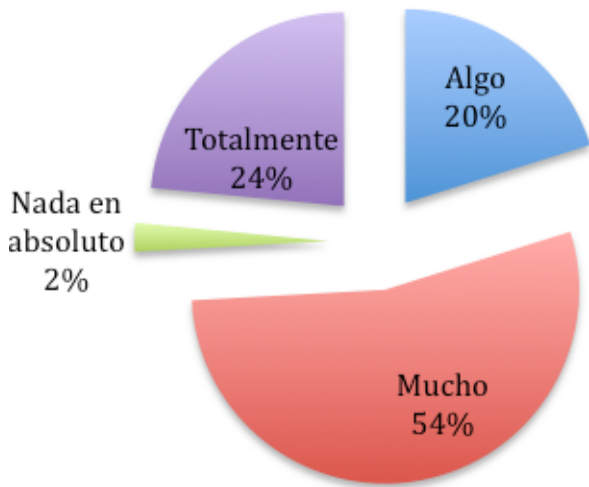


Figura 20. En qué medida se siente justo con su hermano/a con DI.

“¿Cuánto afecto/ cariño sientes hacia tu hermano/a con DI?”

La gran mayoría de los participantes, 74%, manifiestan sentir mucho afecto por su hermano/a con DI. El 24% dicen sentir algo de afecto y el 2% no mucho.

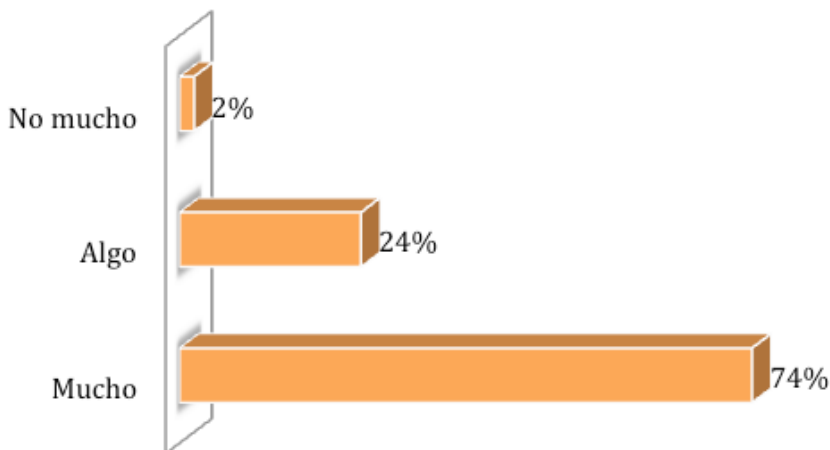


Figura 21. Cuanto afecto se siente por el hermano/a con DI.

“En comparación con el resto de hermanos/as sin discapacidad, ¿cómo de cercana es la relación entre tu hermano/a con DI y tú?”

Tan solo el 2% considera que no tiene una relación cercana con su hermano/a con DI, el 65% se considera el hermano/a más cercano y el 32% cree tener una relación cercana, pero no la más cercana de entre los hermanos/as sin discapacidad.

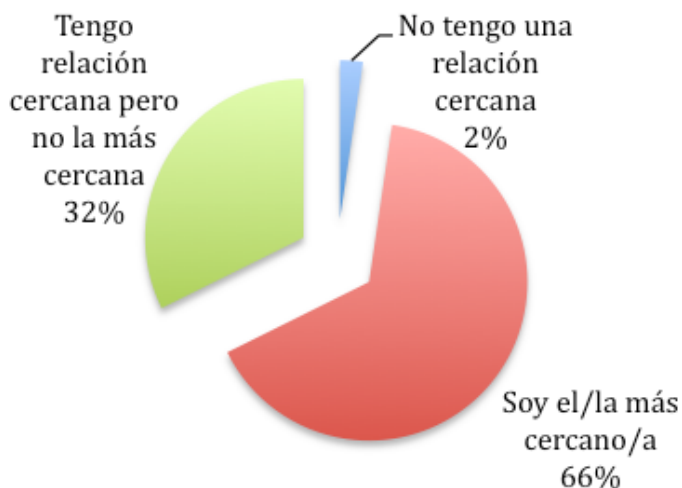


Figura 22. Cercanía de la relación con el hermano/a con DI.

“¿En qué medida considera que la relación con el hermano/a con DI ha sido positiva?”

La mayoría de los hermanos y hermanas sin discapacidad consideran que la relación ha sido totalmente positiva 48%, un 42% considera que ha sido muy positiva, un 9% considera que ha sido algo positiva, y menos del 1% considera que no ha sido positiva en absoluto.

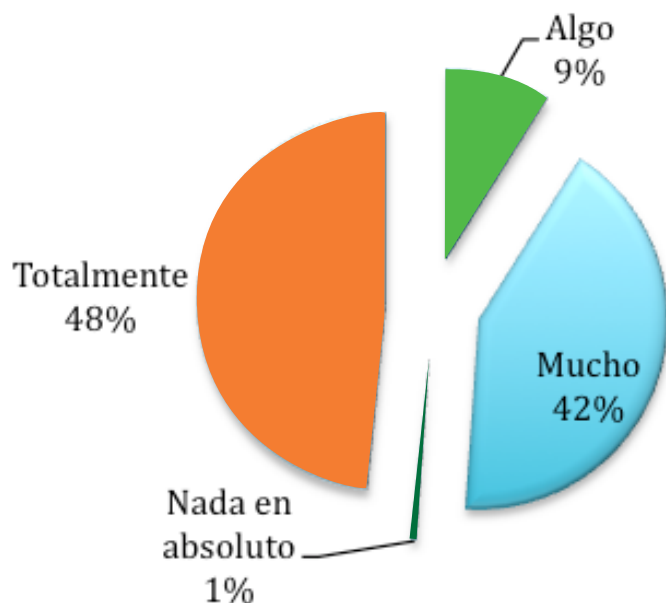


Figura 23. En que medida la relación con el hermano/a con DI ha sido positiva.

“Como resultado de haber crecido con un hermano/a con discapacidad, ¿creé qué tiene menos, las mismas, o más de las siguientes características?”

Empatía.

La mayoría de participantes, más de la mitad, indica que tiene bastante más empatía por el hecho de haber crecido con un hermano/a con DI. El 29% considera que algo más, el 16% la misma y el 1% algo menos o menos.

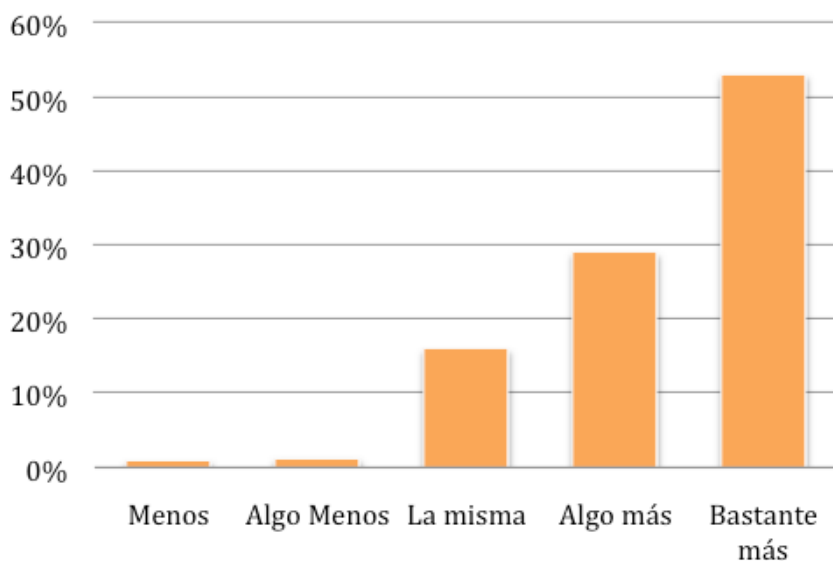


Figura 24. Más o menos empatía.

Responsabilidad.

El 66% de los hermanos/as sin DI cree tener bastante más responsabilidad por haber crecido con un hermano/a con DI. El 23% manifiesta tener algo más, y el 10% la misma. Ningún participante indicó tener algo menos o menos responsabilidad por esta causa.

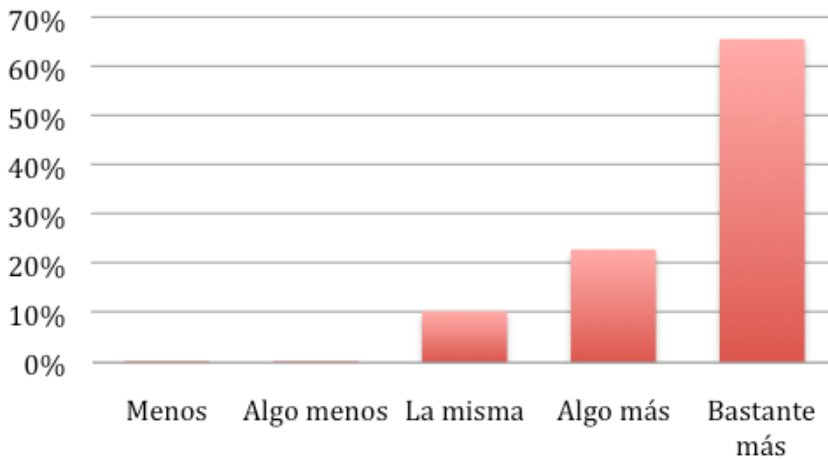


Figura 25.
Más o menos responsabilidad.

Compasión.

El 41% de los participantes considera tener bastante más compasión por haber crecido con un hermano/a con DI, el 28% bastante más, el 25% la misma, y el 3% menos o algo menos.

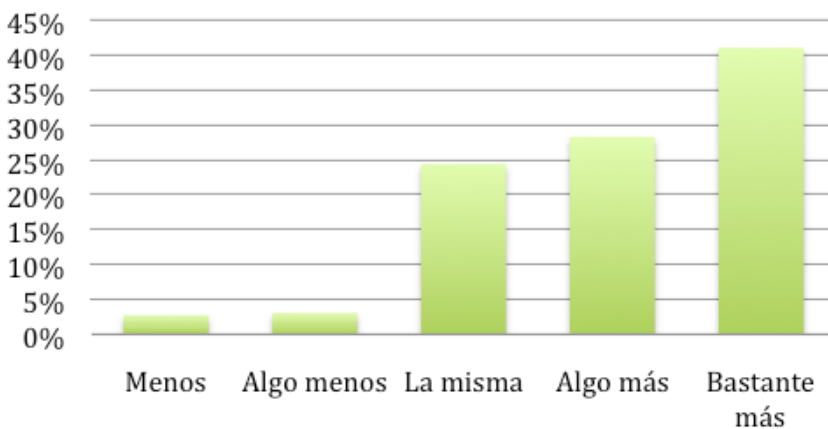


Figura 26.
Más o menos compasión.

Sentimientos de culpa.

El 18% de los hermanos/as sin discapacidad considera tener bastantes más sentimientos de culpa por haber crecido con un hermano/a con DI, el 23% indica presentar algunos más de estos sentimientos, el 40% los mismos, el 4% algunos menos y el 15% menos.

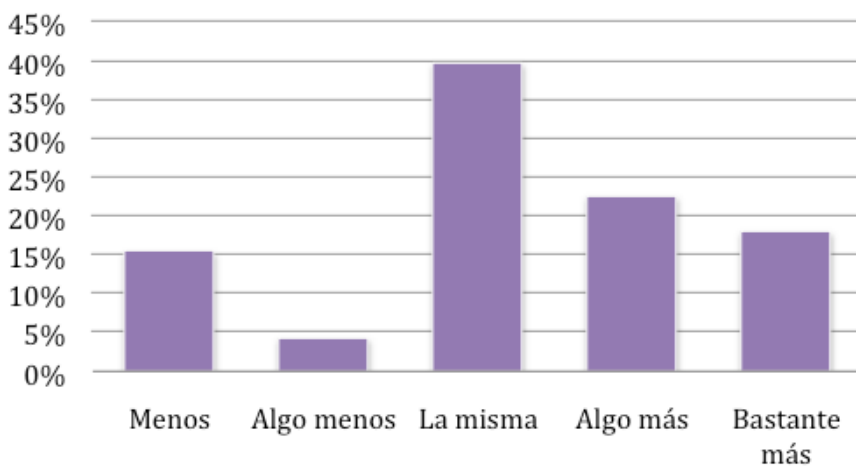


Figura 27.
Más o menos sentimientos de culpa.

Cuántos hermanos asumen, en el momento de la encuesta, la tutela legal.

En el momento de realizar la encuesta, el 72% de los participantes no asumían la tutela legal de sus hermanos/as con DI, mientras que el 28% si lo hacían.

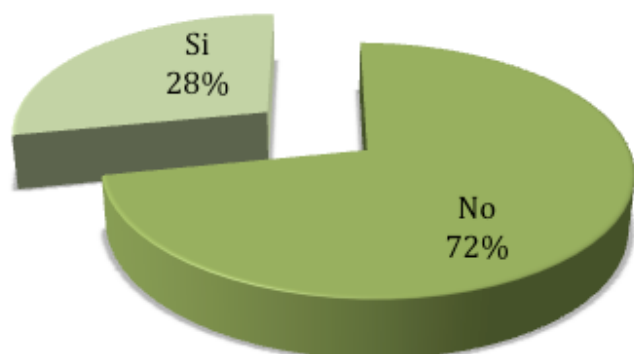


Figura 28.
En este momento asumo la tutela legal.

Cuando los padres fallezcan o ya no puedan responsabilizarse del cuidado del hermano/a con DI, ¿quién asumirá la responsabilidad de su cuidado?

El 54% de los participantes se identifica como principal responsable del cuidado de su hermano/a con DI cuando los padres ya no puedan hacerlo. Un 34% indica que compartirá esa responsabilidad con otro hermano/a, un 6% señala que nunca han hablado sobre ese tema, un 3% aún está decidiendo, y otro 3% asegura que otro hermano/a será el responsable.

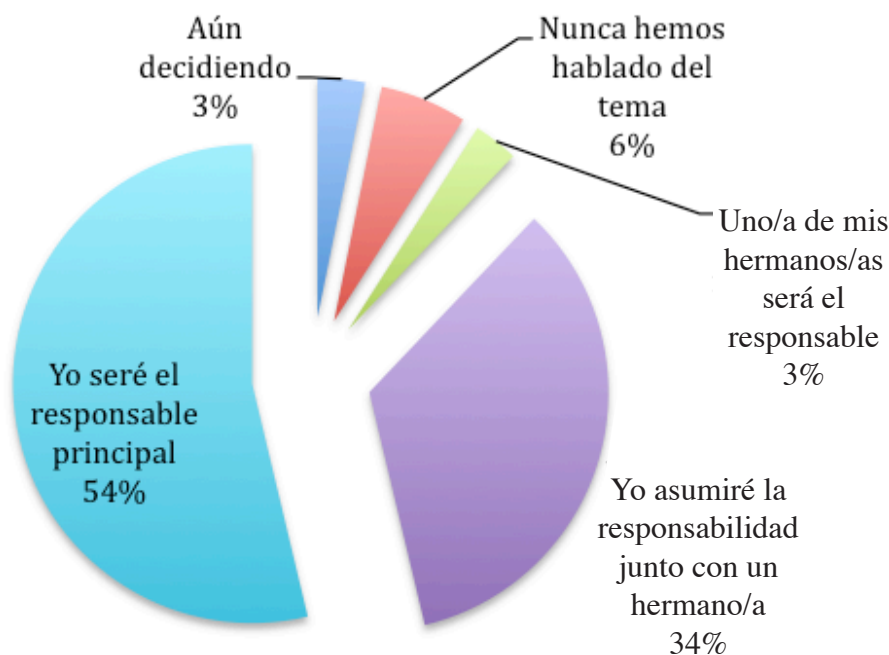


Figura 29.
Quién asumirla la responsabilidad del cuidado de la persona con DI en el futuro.

4.2. Relaciones entre variables.

Presentamos a continuación de manera gráfica las relaciones entre algunas variables consideradas de interés.

4.2.1. Relaciones de la variable "frecuencia de contacto con el hermano/a con DI".

Relación de la frecuencia de contacto con el hermano/a con DI con el lugar de residencia.

Entre las opciones existentes en la variable "frecuencia de contacto" hemos eliminado, en todos los análisis, la opción "Vivimos juntos" ya que consideramos que puede generar confusión a la hora de evaluar cómo de frecuente es el contacto entre los hermanos/as.

Solo tomamos en consideración a las personas que residen en las siguientes opciones de residencia:

- Residencia familiar con los padres.
- Residencia.
- Piso tutelado o supervisado.

Se descartan otras tres opciones de residencia ya que el número de personas que residen en esas modalidades es muy escaso, lo que podría generar resultados confusos a la hora de comparar unas modalidades con otras.

Las opciones descartadas son:

- Domicilio familiar con otros miembros de la familia (8 personas).
- En una casa con su propia pareja/ amigos (3 personas).
- Solo en su propia casa (3 personas).

Señalando los datos más relevantes podemos decir que el lugar de residencia que más favorece el contacto diario es la residencia en el domicilio familiar con los padres. Vivir en una residencia favorece las visitas semanales, mientras que en los pisos tutelados se favorece el contacto varias veces a la semana.

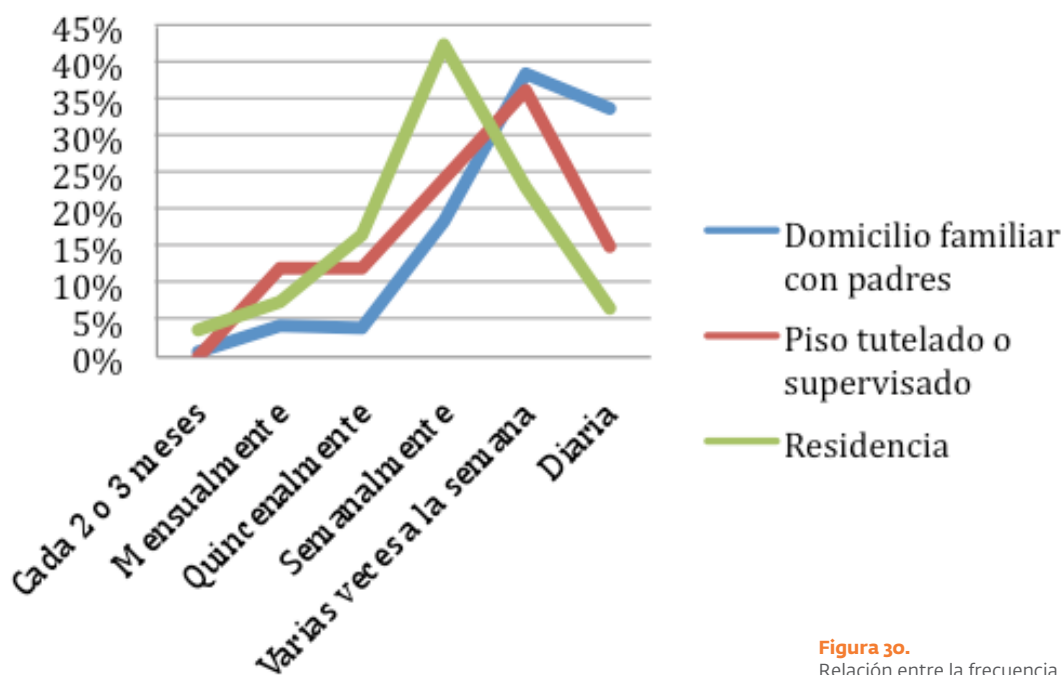


Figura 30.

Relación entre la frecuencia de contacto y el lugar de residencia de la persona con DI.

Relación de la frecuencia de contacto con el hermano/a con DI con el tiempo que se tarda en llegar a la residencia actual del hermano/a sin discapacidad.

Quienes residen a menos de 15 minutos tienden a mantener contacto diario con sus hermanos/as con DI, mientras quienes residen a una distancia de entre 15 y 30 minutos se decantan mayoritariamente por los contactos semanales.

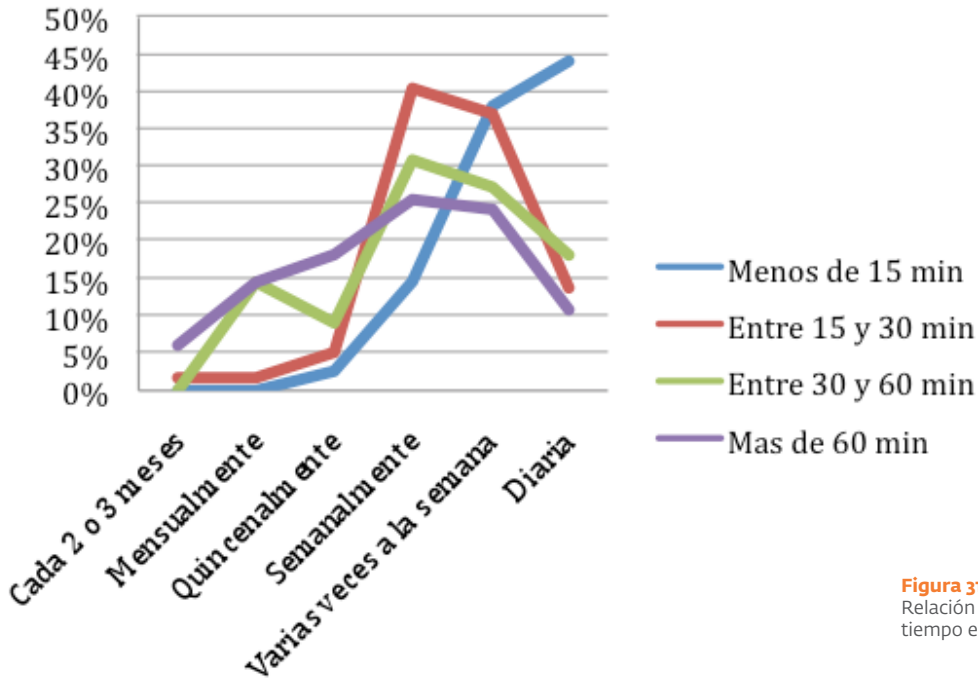


Figura 31. Relación entre la frecuencia de contacto y el tiempo en llegar al lugar de residencia.

Relación de la frecuencia de contacto con el hermano/a con DI con el género del hermano/a sin discapacidad.

Parece claro que las hermanas sin discapacidad tienden a mantener contactos varias veces a la semana o diariamente, mientras que los hermanos tienden a contactos semanales o de varias veces a la semana.

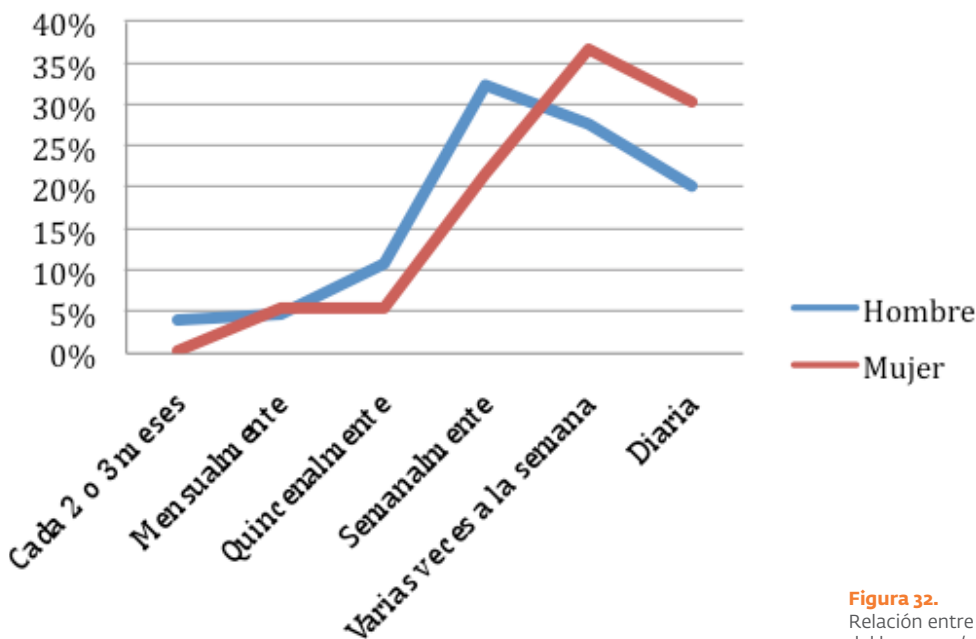


Figura 32. Relación entre la frecuencia de contacto y el género del hermano/a sin discapacidad.

Relación de la frecuencia de contacto con el hermano/a con DI y la situación de los padres.

El patrón de frecuencia de contacto parece no verse alterado por el hecho de que los padres vivan o hayan fallecido. Lo más frecuente es el patrón de contacto de varias veces a la semana.

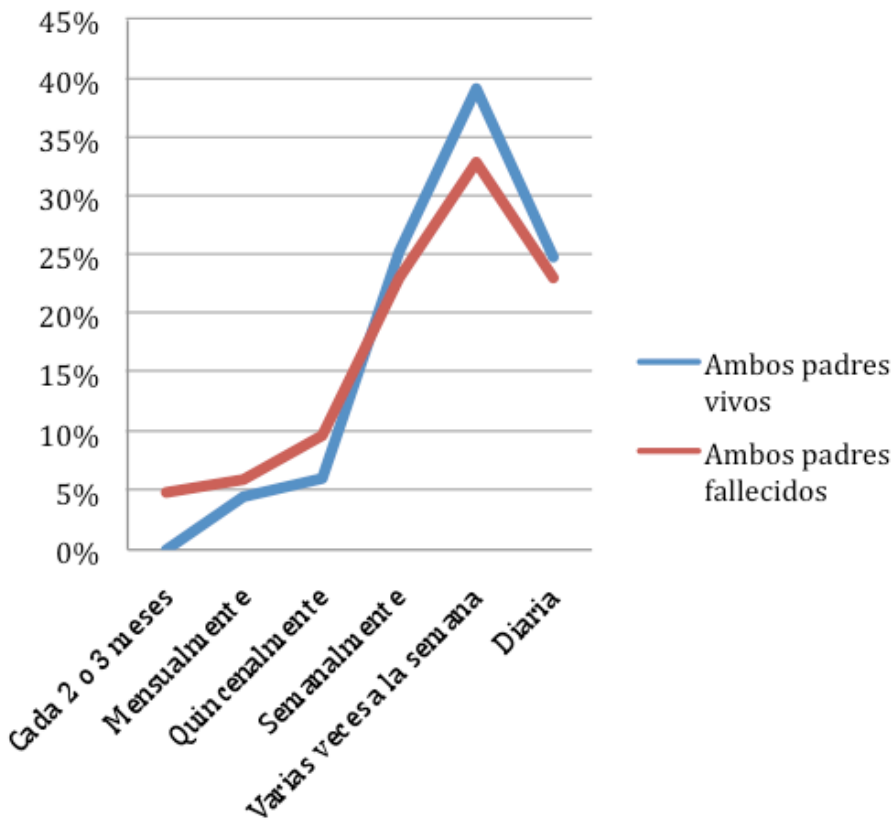


Figura 33. Relación entre la frecuencia de contacto y la situación de los padres.

Relación de la frecuencia de contacto con el hermano/a con DI y la capacidad de los padres de cuidar al hermano/a con DI.

De nuevo la frecuencia del contacto parece distribuirse de manera bastante consistente independientemente de la capacidad de los padres para cuidar al hermano/a con DI con una excepción: cuando esta capacidad es escasa, los contactos tienden a ser semanales en lugar de tender a varias veces a la semana.

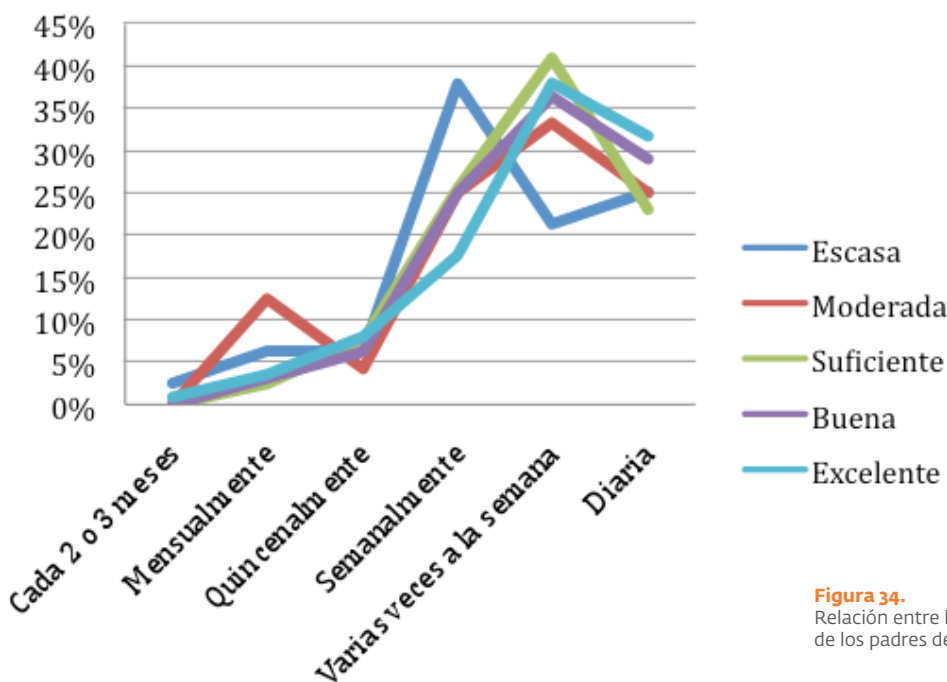


Figura 34. Relación entre la frecuencia de contacto y la capacidad de los padres de cuidar al hermano/a con DI.

Relación de la frecuencia de contacto con el hermano/a con DI y la existencia de graves problemas de conducta y emocionales.

De nuevo, la preferencia de contacto se sitúa en varias veces a la semana cuando los hermanos/as con DI no tienen ningún o algunos problemas emocionales y de conducta graves. Cuando aparecen muchos problemas de conducta, es más frecuente el contacto diario.

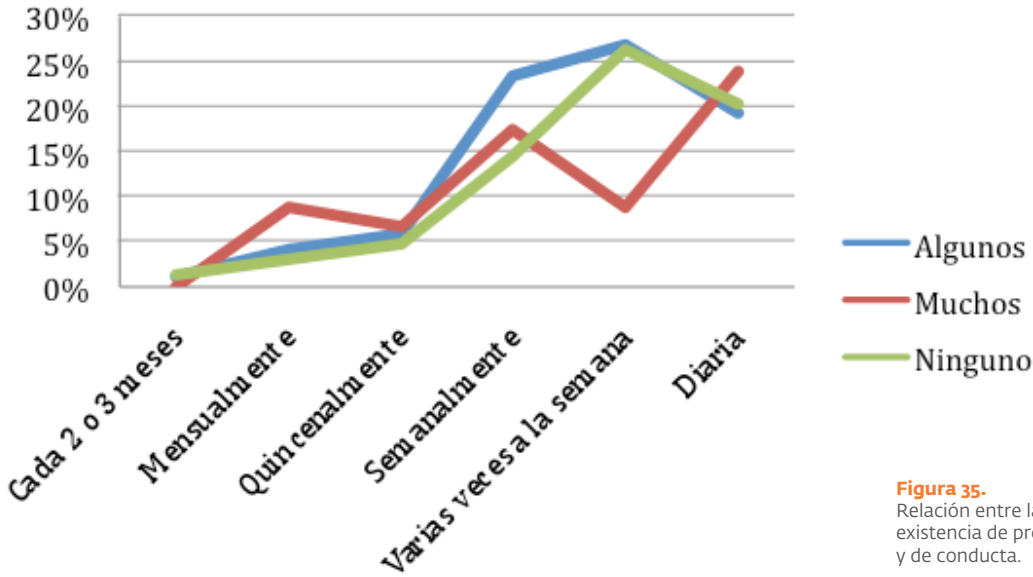


Figura 35. Relación entre la frecuencia de contacto y la existencia de problemas graves emocionales y de conducta.

Relación de la frecuencia de contacto con el hermano/a con DI y la existencia de graves problemas de salud.

Cuando no existen problemas de salud graves o solo algunos problemas de salud, el contacto tiende a ser más frecuente, varias veces a la semana; sin embargo, cuando el hermano/a con DI presenta muchos problemas de salud, la frecuencia de contacto tiende a ser semanal.

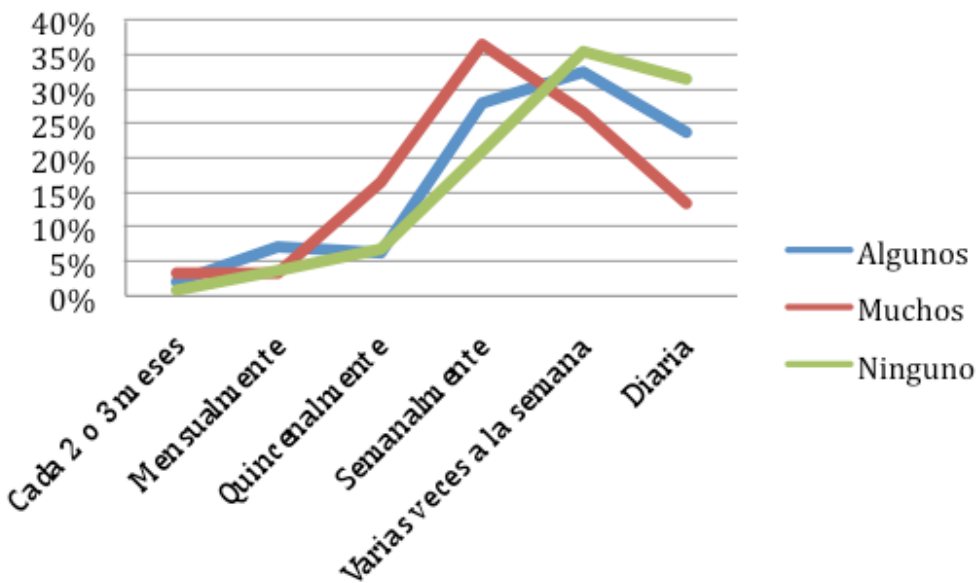


Figura 36. Relación entre la frecuencia de contacto y la existencia de problemas graves de salud.

Relación de la frecuencia de contacto con el hermano/a con DI y su capacidad de hablar.

Parece identificarse una tendencia que indica que a mayor capacidad para hablar del hermano/a con DI mayor frecuencia de contacto. Cuando las personas con DI tienen la capacidad de hablar siempre, lo más común es mantener contacto varias veces a la semana o diariamente, mientras que, si tienen algo de capacidad o nada en absoluto, lo habitual es el contacto semanal, seguido de la opción de varias veces a la semana.

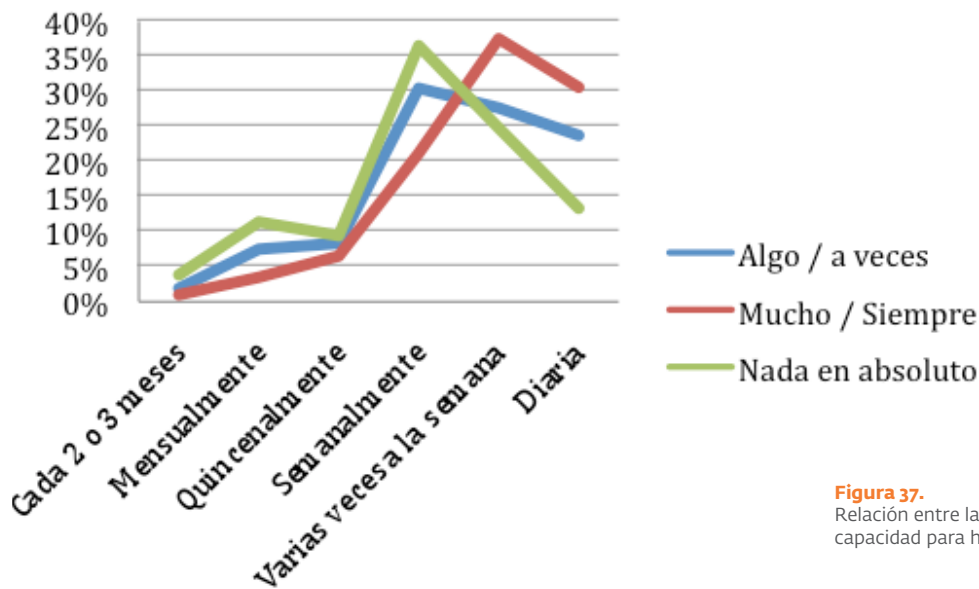


Figura 37. Relación entre la frecuencia de contacto y la capacidad para hablar de los hermanos/as con DI.

Relación de la frecuencia de contacto con el hermano/a con DI y capacidad de participar en actividades de ocio.

Parece que tener mucha capacidad para participar en actividades de ocio favorece el contacto diario o de varias veces a la semana, mientras que participar del ocio a veces o nada en absoluto parece influir menos en la tendencia de la frecuencia de contacto.

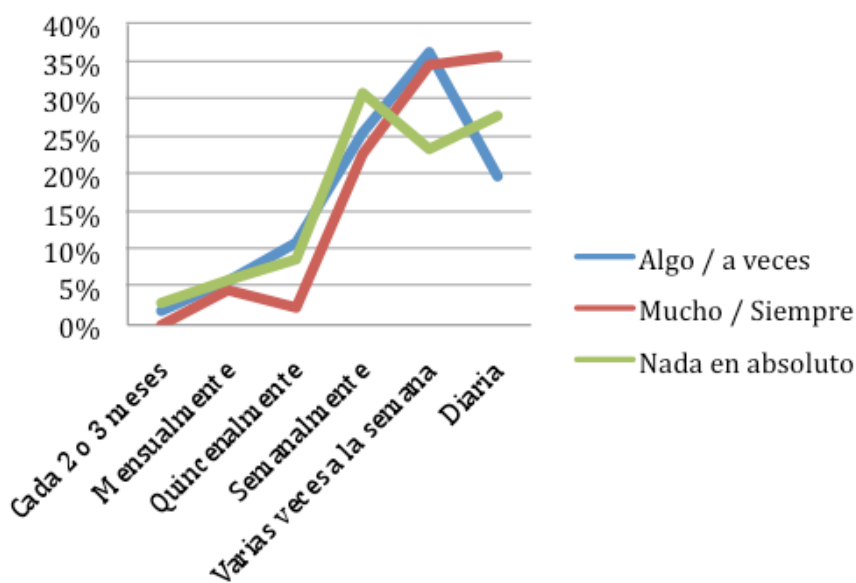


Figura 38. Relación entre la frecuencia de contacto y la capacidad para participar en actividades de ocio de los hermanos/as con DI.

Relación de la frecuencia de contacto con el hermano/a con DI y el afecto que se siente por él / ella.

Hay que tomar en consideración que tan solo 8 personas manifiestan sentir “No mucho” afecto por su hermano/a con DI, por lo que los resultados de esta opción pueden resultar poco representativos y ser generadores de cierta confusión. Por tanto, es más clarificador valorar los resultados de los participantes que manifiestan sentir mucho o algo de afecto por su hermano/a con DI. Así, parece existir una tendencia según la cual, a mayor afecto, mayor frecuencia de contacto.

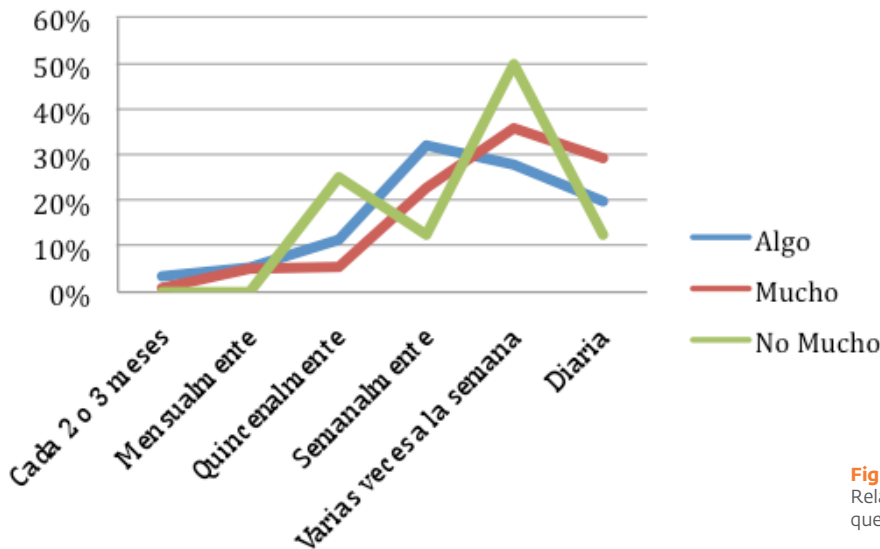


Figura 39. Relación entre la frecuencia de contacto y el afecto que se siente por los hermanos/as con DI.

4.2.2. Relaciones de la variable “afecto por el hermano/a con DI”.

Relación entre el afecto por el hermano/a con DI y el género del hermano/a sin DI.

Parecen existir claras diferencias entre el afecto expresado por los hombres y mujeres sin DI hacia sus hermanos/as con DI. Mientras que el 80% de las mujeres participantes manifiestan sentir mucho afecto, tan solo el 63% de los hombres manifiesta lo mismo. El 19% de mujeres dice sentir algo de afecto frente al 35% de los hombres y no existen diferencias importantes entre los hombres 3% y mujeres 2% que dicen sentir no mucho afecto por sus hermanos/as.

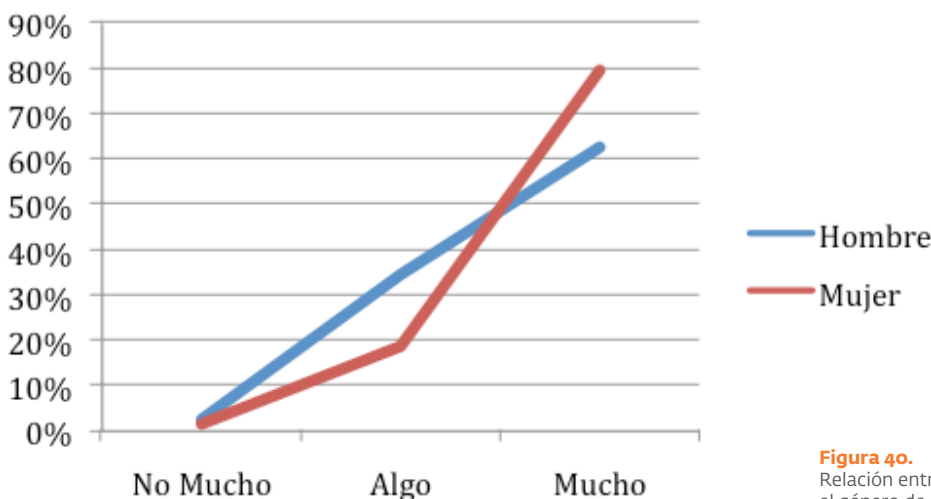


Figura 40. Relación entre el afecto por los hermanos/as con DI y el género de los hermanos/as sin DI.

Relación entre el afecto por el hermano/a con DI y la situación de los padres.

Los datos indican una relación entre el afecto y la situación en la que ambos padres viven frente a la situación en la que ambos han fallecido. El 83% de los participantes afirman sentir mucho afecto por su hermano/a con DI cuando sus padres viven, frente al 54% que indican lo mismo cuando ambos padres han fallecido.

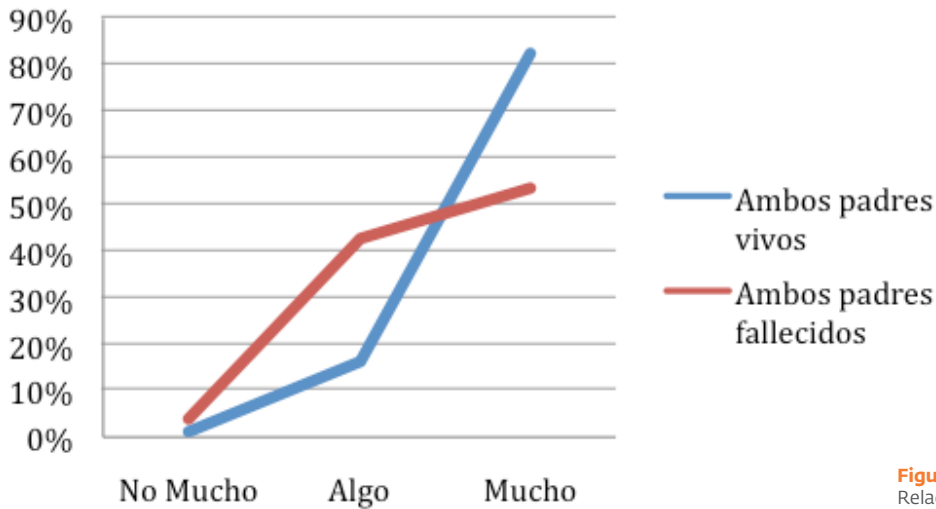


Figura 41. Relación entre el afecto por los hermanos/as con DI y la situación de los padres.

Relación entre el afecto por el hermano/a con DI y sus problemas graves emocionales y de conducta.

Parece que no existe diferencia en cuanto a la distribución del afecto en función de la existencia o no de problemas emocionales y de conducta graves. Las personas que manifiestan sentir mucho afecto lo hacen con un porcentaje solo ligeramente superior en el caso de que no exista ningún problema.

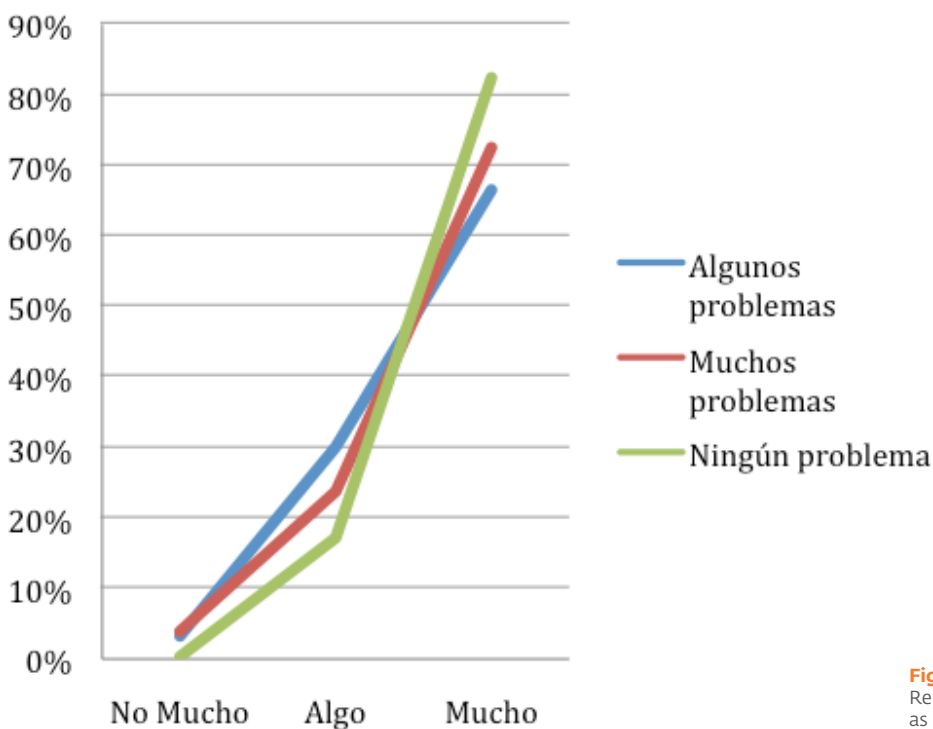


Figura 42. Relación entre el afecto por los hermanos/as con DI y los problemas emocionales y de conducta graves.

Relación entre el afecto por el hermano/a con DI y sus problemas de salud graves.

Al igual que ocurre con los problemas emocionales y de conducta, parece que no existe diferencia en cuanto a la distribución del afecto en función de la existencia o no de problemas de salud graves del hermano/a con DI. En este caso, los hermanos/as sin discapacidad afirman sentir mucho afecto en un porcentaje ligeramente mayor, 83%, por aquellos hermanos con DI que presentan muchos problemas de salud graves.

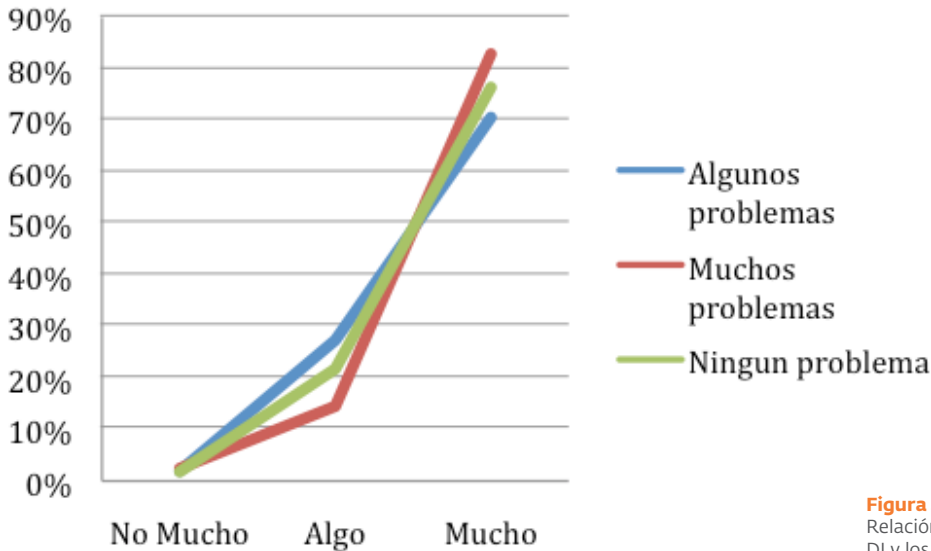


Figura 43. Relación entre el afecto por los hermanos/as con DI y los problemas de salud graves.

Relación entre el afecto por el hermano/a con DI y la capacidad para hablar del hermano/a con DI.

La distribución del afecto se distribuye de manera prácticamente idéntica si el hermano/a con DI tiene mucha o alguna capacidad para hablar, pero el porcentaje de participantes que afirman tener mucho afecto por su hermano/a con DI es mayor en el caso de que éste no tenga ninguna capacidad en absoluto para hablar (86% vs 73%).

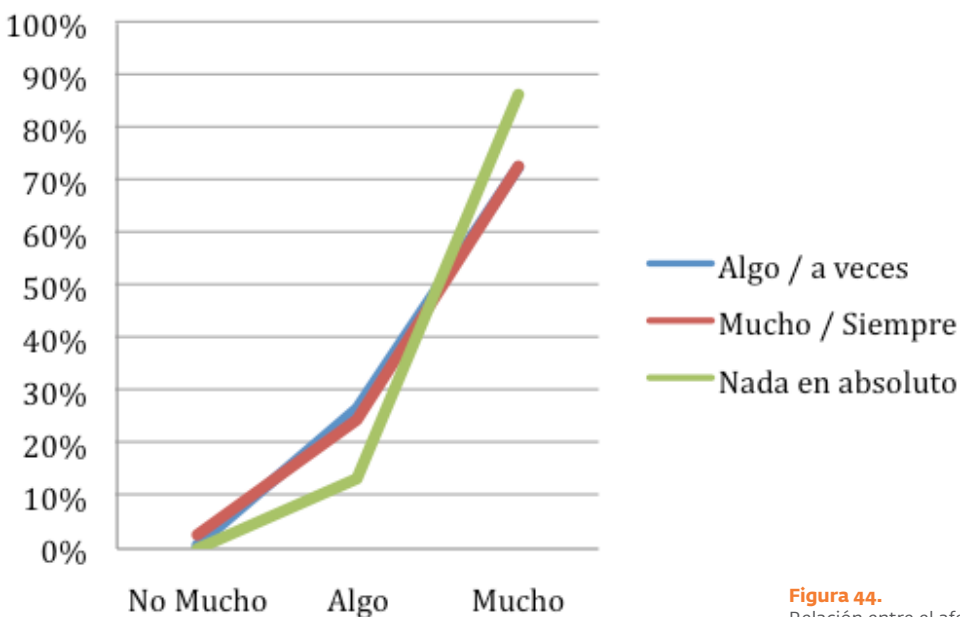


Figura 44. Relación entre el afecto por los hermanos/as con DI y la capacidad para hablar de los hermanos/as con DI.

Relación entre el afecto por el hermano/a con DI y la capacidad para participar en actividades de ocio del hermano/a con DI.

No se aprecian diferencias en la distribución del afecto en función de que la persona con DI tenga mucha capacidad de participar en actividades de ocio o no tenga ninguna. Tampoco las diferencias de estas categorías con respecto a la de alguna capacidad de participar parecen relevantes.

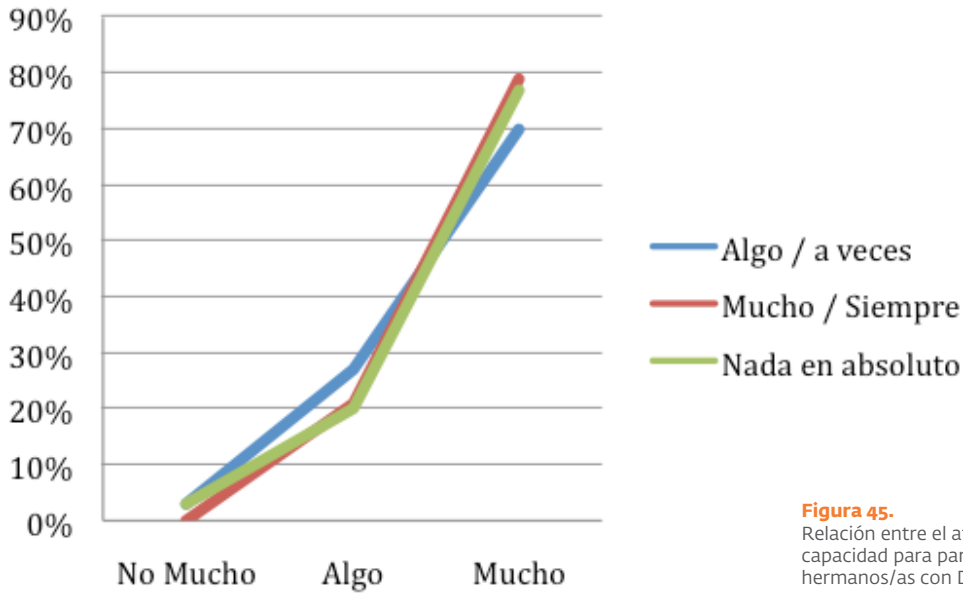
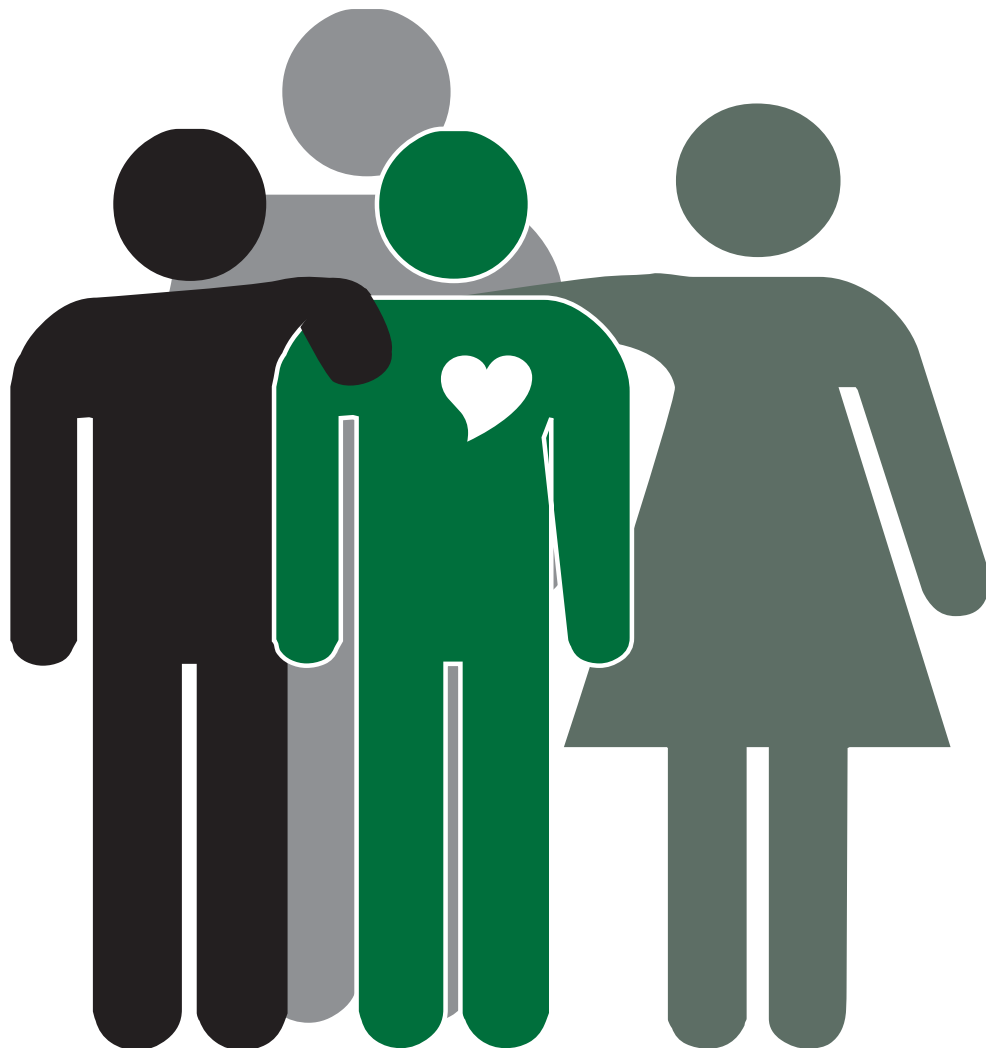


Figura 45. Relación entre el afecto por los hermanos/as con DI y la capacidad para participar en actividades de ocio de los hermanos/as con DI.



Tal y como planteamos anteriormente, el objetivo general de este trabajo es el de realizar una revisión de los datos obtenidos por *Navarro Delgado (2014)* y presentar un conjunto de resultados descriptivos de la muestra de hermanos/as participantes.

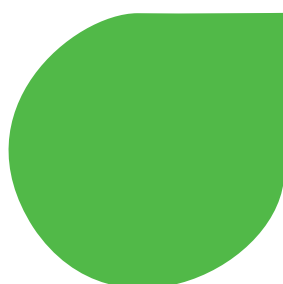
Hemos realizado, por tanto, un análisis exploratorio de algunos de los datos obtenidos con la idea de detectar **patrones generales y tendencias de comportamiento**. Hemos presentado los datos mediante gráficos de sencilla realización e interpretación. Creemos que explorar los datos de esta manera permitirá detectar datos erróneos o inesperados, nos ayudará a decidir qué métodos estadísticos pueden ser empleados en etapas posteriores del análisis para obtener conclusiones válidas y nos orientará en el planteamiento de investigaciones futuras.

Nuestros datos no permiten determinar si las diferencias encontradas en el comportamiento de algunas variables son estadísticamente significativas o no. No hemos realizado análisis estadísticos que permitan obtener esas conclusiones, entre otras razones porque consideramos que los datos obtenidos por Navarro Delgado (2014), pese a ser extremadamente interesantes, adolecen de algunos elementos que restan validez a su análisis e impiden la generalización de los resultados. **Entre ellos:**

- La **muestra no es aleatoria** sino claramente sesgada al menos en dos aspectos, la mayor parte de los hermanos/as sin DI participantes tienen relación con el movimiento asociativo de la DI: para la distribución de la encuesta se empleó la red asociativa de Plena inclusión, la participación fue voluntaria y, como se verá más adelante, la mayoría de los participantes se identifica a sí mismo como el hermano/a más cercano a la persona con DI, por lo que la opinión de aquellos hermanos/as alejados del asociacionismo o de las propias personas con DI quienes, posiblemente, tendrán ideas y sentimientos diferentes a los expresados por los integrantes de esta muestra, quedan fuera del estudio.
- Existe una **sobre-representación femenina** en la muestra: 69% de mujeres frente al 31% de hombres (ver Figura 1). Tampoco hay un equilibrio en la distribución por edades: la mayor parte de los participantes están entre los 40 y los 60 años, por lo que no puede obtenerse información adecuada ni sobre los adultos jóvenes, ni sobre los hermanos/as sin discapacidad en proceso de envejecimiento.
- **No tenemos datos de grupos de control** con los que comparar estos resultados. Sería de gran interés pasar esta encuesta a hermanos/as de personas con discapacidades distintas y/o sin discapacidad.

En cualquier caso y pese a la dificultad para su generalización, el reanálisis de los datos de Navarro Delgado que hemos presentado aquí permite extraer algunos **resultados sumamente interesantes**.

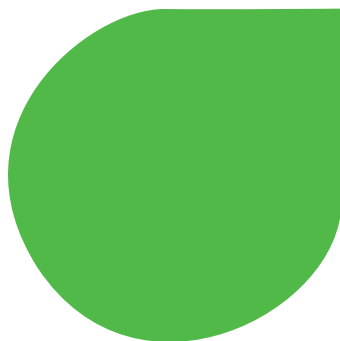
En primer lugar y pese a que la edad media de los hermanos con DI es de 38,85 años y la de las hermanas con DI es de 38,99 (ver **Figura 5**), **la gran mayoría de ellos vive en el domicilio familiar con sus padres (66%)** y un 20% vive en una residencia. Tan solo un 1% vive solo en su propia casa o con su pareja o amigos (ver **Figura 6**). Estos datos hablan claramente de la ausencia de independencia y autonomía del conjunto de personas adultas con DI y, probablemente, de la falta de cultura (familiar e institucional) y recursos de apoyo para lo que ha venido a denominarse "Vida Independiente".



Estos datos hablan claramente de la ausencia de independencia y autonomía del conjunto de personas adultas con DI.

En el 53% de los casos ambos progenitores estaban vivos y la mayoría de las personas con DI de esta muestra contaban con uno de sus progenitores -el 73% de las madres vivían en el momento de realizar la encuesta (ver [Figura 8](#))-. Además, un 74% de los hermanos/as sin discapacidad viven a menos de media hora de sus hermanos/as con DI, y un 50% de ellos/as a menos de 15 minutos (ver [Figura 7](#)). No solo es que los hermanos/as sin discapacidad vivan cerca, sino que el 87% mantienen contacto una o varias veces a la semana con los hermanos/as con DI, el 27% contacto diario, el 34% varias veces a la semana y el 25% contacto semanal (ver [Figura 15](#)).

Estos datos vienen a redundar en la idea anterior de que en España el cuidado de las personas con DI recae abrumadoramente sobre las familias, fundamentalmente en las madres. Culturalmente, quizá no se entiende aún la independencia de las personas con DI como una prioridad, lo que es consecuencia y causa a la vez de la ausencia de recursos de apoyo en esta dirección.



En España el cuidado de las personas con DI recae abrumadoramente sobre las familias, fundamentalmente en las madres.

Parece existir además una **clara relación entre la distancia a la que viven unos hermanos de otros y la frecuencia de contacto** (ver [Figura 31](#)) y de esta última variable con el lugar de residencia del hermano con DI. Los datos indican que a menor tiempo en llegar a la residencia del hermano/a con DI mayor frecuencia de contacto, y que el contacto es más frecuentemente diario si la persona con DI vive en el domicilio familiar con sus padres (ver [Figura 30](#)). Parece también que el hecho de que el hermano/a con DI resida en un piso tutelado favorece un contacto más frecuente que si vive en una residencia.

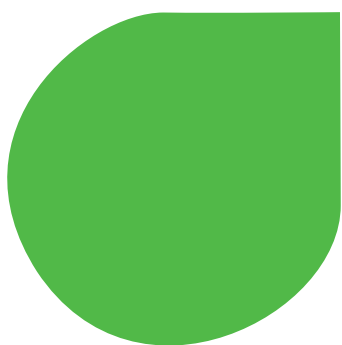
Los datos parecen indicar que **el contacto es independiente de la capacidad de los padres para cuidar al hermano/a con DI**, con la excepción de cuando esta capacidad es escasa; en ese caso parece que los contactos tienden a ser semanales en lugar de tender a varias veces a la semana, la opción más frecuente (ver [Figura 34](#)). Muy probablemente esto se deba a que cuando los padres no tienen capacidad para ocuparse de la persona con DI, ésta tiende a residir fuera del domicilio familiar, mayoritariamente en un centro residencial, entrando en juego procedimientos de visita establecidos por los centros residenciales que pueden influir en las oportunidades de las hermanas y hermanos sin discapacidad para poder realizar visitas.

Otro elemento que sí parece **tener cierta relación con la frecuencia de contacto entre hermanos es el género del hermano/a sin DI**. Parece claro que las hermanas sin DI tienden a mantener contactos varias veces a la semana o diariamente, mientras que los hermanos tienden a contactos semanales o de varias veces a la semana (ver [Figura 32](#)). Es evidente que no puede desligarse este dato del contexto cultural español, en el que existe una clara tendencia a la feminización del cuidado, y no parece casual el hecho de que las visitas diarias, además de más frecuentes en las hermanas que en los hermanos, lo sean si la persona con DI reside en casa con sus padres.

Al preguntar a los hermanos/as sin DI **sobre la cantidad de tiempo** que dedican al mes a sus hermanos con DI un 43%, considera que dedica "mucho" tiempo, un 36% dedica "algo" de tiempo, el 20% "poco" y el 1% "nada" (ver [Figura 16](#)). Curiosamente, estos porcentajes se alteran cuando se solicita que hagan una valoración sobre si el tiempo dedicado es mucho, poco, algo o nada. Los porcentajes de los hermanos que valoran que el tiempo dedicado es mucho o algo disminuyen, 35% en ambos casos, y el número de hermanos que valora como "poco" el tiempo que dedica a su hermano/a con DI se sitúa en el 29% (ver [Figura 17](#)). Por tanto, al menos un 30% de los hermanos/as sin DI considera que dedica poco tiempo (1% nada) a su hermano/a con DI, un 9% de ellos cree que dedica poco tiempo, pese a que parece que en realidad dedica o mucho o algo.

Es interesante desde esta perspectiva valorar cuáles son los motivos por los que se dedica poco tiempo a las personas con DI de la muestra. La mayoría de los hermanos/as sin discapacidad, el 43%, identifica los compromisos laborales como primera causa para no dedicar tiempo suficiente a su hermano/a, el 27% señala los compromisos familiares, el 21% que su hermano/a con DI vive demasiado lejos y el 9% identifica como causa la convivencia difícil (ver [Figura 18](#)).

Dado el rango de edad de la muestra de hermanos sin discapacidad (el 90% de la muestra está entre los 40 y los 60 años), parece razonable que sean los compromisos laborales los que aparezcan como principal barrera para mantener contacto con las personas con DI. También parece coherente la existencia de barreras por compromisos familiares, ya que muchos de los hermanos/as sin DI se encuentran en un momento vital en el que pueden coincidir hijos pequeños con padres mayores, entre otras obligaciones familiares. El 21% que alega como motivo que su hermano/a con DI vive demasiado lejos, confirma la importancia de la proximidad como factor favorecedor del contacto entre hermanos/as, aunque, curiosamente, solo un 16% vive a más de una hora de distancia de su hermano/a con DI. En cualquier caso, todas estas barreras al contacto frecuente entre hermanos/as indican de nuevo una falta de recursos de apoyo externo, tanto formal como informal, a las familias de las personas con DI.



Todas estas barreras al contacto frecuente entre hermanos/as indican de nuevo una **falta de recursos** de apoyo externo, tanto formal como informal, a las familias de las personas con DI.

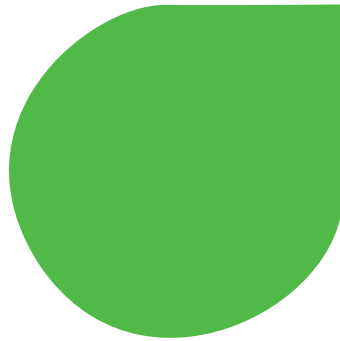
Con relación al 9% de participantes que indican una **convivencia difícil como razón para un contacto escaso**, debe decirse que esta convivencia difícil no está relacionada, como podría pensarse, con otros datos como por ejemplo el de que el 8% de personas con DI presentan graves problemas emocionales y/o de conducta (ver [Figura 14](#)) o el 7% graves problemas de salud (ver [Figura 13](#)). Más bien al contrario, la frecuencia de contacto más habitual con los hermanos/as con DI y muchos problemas emocionales y de conducta es la diaria seguida de la semanal y, aquellos hermanos/as que presentan algún problema emocional y/o de conducta presentan un perfil de frecuencia de contacto muy similar al de aquellos que no tienen ningún problema de esta índole (ver [Figura 35](#)).

En el caso de que el hermano/a presente graves problemas de salud, el contacto tiende a ser semanal o de varias veces a la semana. Parece deducirse, entonces, que los problemas de convivencia a los que se refieren los hermanos/as sin discapacidad no están relacionados ni con los problemas de conducta ni con los problemas de salud de sus hermanos/as con DI.

Cabe decir en cualquier caso que, pese a las diferentes barreras con las que se encuentran los hermanos/as de la muestra para, entre otras cosas, mantener contacto con sus hermanos/as sin discapacidad, la inmensa mayoría de ellos se siente justo con su hermano/a con DI. El 24% manifiesta sentirse totalmente justo con su hermano/a, el 54% considera que mucho, el 20% algo y tan solo un 2% nada en absoluto (ver [Figura 20](#)). Es posible que las categorías de respuesta no ayuden a identificar a aquellos que no se sienten suficientemente justos con sus hermanos/as con DI, al margen del 2% que admite no serlo en absoluto, ya que la categoría "algo" resulta ambigua.

De entre las diferentes variables indicativas de las **capacidades de los hermanos/as con DI** de esta muestra, se eligieron tres: capacidad para caminar (ver [Figura 10](#)), capacidad para hablar (ver [Figura 11](#)) y capacidad para participar en actividades de ocio (ver [Figura 12](#)). Se eligieron éstas, entre todas las posibles sobre las que se consultaba en la encuesta, por considerarse que podrían guardar alguna relación tanto con la frecuencia de contacto entre unos hermanos/as y otros/as, como con el afecto que hacia las personas con DI manifiestan los hermanos/as sin DI. Los datos parecen indicar levemente que tanto la capacidad de hablar (ver [Figura 37](#)) como la capacidad de participar en actividades de ocio (ver [Figura 38](#)) favorecen una mayor frecuencia de contacto, aunque serían necesario análisis más exhaustivos para valorar si esta tendencia es estadísticamente significativa.

Una **variable que consideramos de suma importancia es el afecto/cariño** que sienten los hermanos/as sin DI por los hermanos/as con DI. De manera mayoritaria, el 74% de los hermanos/as sin DI manifiestan sentir mucho afecto por sus hermanos/as con DI, el 24% indica que sienten algo de afecto y un 2% no mucho (ver [Figura 21](#)). No solo es que los hermanos/as sientan mucho afecto en su mayoría, sino que se reconocen también mayoritariamente (un 66%) como los hermanos/as más cercanos a la persona con DI. Un 32% cree tener una relación cercana pero no la más cercana de los hermanos/as sin DI. Y un 2% no se siente cercano (ver [Figura 22](#)). Tal y como planteábamos al inicio de esta discusión, se trata de una muestra muy sesgada hacia hermanos/as involucrados e interesados por la DI, por lo que los datos sobre afecto, pese a ser muy positivos, deben tomarse con cautela.



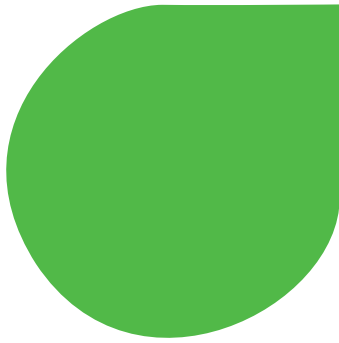
Los hermanos/as sienten mucho afecto en su mayoría, y se reconocen también mayoritariamente como los hermanos/as más cercanos a la persona con DI.

Otros dos datos que dan cuenta del sesgo positivo de la muestra son los que tienen que ver con la tutela presente y futura de las personas con DI. En el momento de realizar la encuesta, solo el 28% de los hermanos/as tenía la tutela legal de su hermano/a con DI (ver [Figura 28](#)). Debe recordarse que tan solo en el 18% de los casos ambos padres habían fallecido y que el 54% manifestaba que asumiría la tutela en el futuro y el 34% que lo haría junto con otro hermano/a (ver [Figura 29](#)), lo que quiere decir que un 84% de los hermanos/as sin DI prevé estar directamente involucrado en la tutela de los hermanos/as con DI que requieran ser incapacitados. Debe resaltarse también con respecto a esta variable que, pese a tratarse de una muestra de hermanos/as con una media de edad superior a los 40 años, hay un grupo del 9% que, o bien nunca ha hablado sobre la futura tutela legal de sus hermanos/as con DI o bien aún lo están decidiendo. Este dato, unido a lo manifestado al respecto en los encuentros de hermanos/as de Plena Inclusión, indica la **necesidad de hacer un trabajo específico para la adecuada planificación del futuro de las personas con DI**.

Valorando la relación de la variable afecto con la variable frecuencia de contacto, parece existir una tendencia según la cual **a mayor afecto mayor frecuencia de contacto** (ver [Figura 39](#)). Tal y como se plantea en el apartado de Resultados, hay que tomar en consideración que tan solo un 2% participantes manifiestan sentir "No mucho" afecto por su hermano/a con DI, por lo que los resultados de esta opción pueden resultar poco representativos y ser generadores de cierta confusión. Por tanto, es más clarificador valorar los resultados de los participantes que manifiestan sentir mucho o algo de afecto por su hermano/a con DI.

De nuevo el **género de los hermanos/as sin DI parece jugar un papel importante**, en este caso respecto al afecto/cariño que se siente por la persona con DI. Mientras que el 80% de las mujeres participantes manifiestan sentir mucho afecto, tan solo el 63% de los hombres manifiesta lo mismo (ver [Figura 40](#)). El 19% de mujeres dice sentir algo de afecto, frente al 35% de los hombres y no existen diferencias importantes entre los hombres 3% y mujeres 2% que dicen sentir no mucho afecto por sus hermanos/as con DI.

Otro dato especialmente interesante es la **relación entre el afecto y la situación de los padres**. El 83% de los participantes afirman sentir mucho afecto por su hermano/a con DI cuando sus padres viven, frente al 54% que indican lo mismo cuando ambos padres han fallecido (ver [Figura 41](#)). De nuevo la **presencia de los padres actúa como variable muy relevante** para la relación entre los hermanos/as. Como vimos anteriormente, cuando la persona con DI reside con los padres en el domicilio familiar se incrementa el número de contactos diarios. Así, este dato parece confirmar también la existencia de una relación positiva entre el afecto y el contacto: muy probablemente a mayor contacto mayor afecto, lo que debería indicarnos la necesidad de potenciar el contacto entre hermanos/as con y sin discapacidad minimizando las barreras todo lo posible.



A mayor contacto mayor afecto, lo que debería indicarnos la necesidad de potenciar el contacto entre hermanos/as con y sin discapacidad minimizando las barreras todo lo posible.

Parece que la distribución de la variable afecto no se altera por la presencia de factores como los graves problemas emocionales y de conducta (ver [Figura 42](#)) o los graves problemas de salud (ver [Figura 43](#)). La gran mayoría de hermanos/as manifiesta querer mucho a su hermano/a con DI, aunque tenga alguno de estos problemas.

En cuanto a la relación del **afecto con capacidades**, como hablar o participar en actividades de ocio, se aprecian unos resultados interesantes. No parece que la capacidad de participar en actividades de ocio tenga ninguna influencia sobre el afecto que los hermanos/as sienten por las personas con DI (ver [Figura 45](#)). Sin embargo, sí parece que hay una relación entre la capacidad de hablar y el afecto: las personas que no tienen ninguna capacidad de hablar son las que parecen despertar más afecto en sus hermanos/as. Un 86% de quienes tienen un hermano/a con DI sin ninguna capacidad para hablar manifiesta sentir por él/ella mucho afecto, frente al 73% que manifiesta lo mismo cuando sus hermanos/as con DI tienen mucha o alguna capacidad de hablar (ver [Figura 44](#)). Cabe la posibilidad de que la percepción de desvalimiento o indefensión generada por las dificultades de comunicación, movilice el afecto de los hermanos/as sin DI a través de la empatía y sentimientos como la compasión.

Al hacer referencia a conceptos como empatía y compasión cabe preguntarse cuál ha sido el efecto que sobre la muestra de hermanos/as participantes ha tenido el haber crecido con un hermano/a con DI.

Para empezar la mayoría de los hermanos y hermanas sin DI (48%) consideran que **la relación ha sido totalmente positiva**, un 42% considera que ha sido muy positiva, un 9% considera que ha sido algo positiva y menos del 1% considera que no ha sido positiva en absoluto (ver [Figura 23](#)). Pese a que deben tomarse con cautela por el sesgo muestral, parece que los datos van más en la línea de la aproximación del modelo positivo. Al menos para los encuestados por *Navarro Delgado (2014)*, las consecuencias de tener un hermano/a con DI han sido positivas. Estos datos vienen corroborados porque más del 50% de los participantes manifiesta tener bastante más empatía por haber crecido con un hermano/a con DI (ver [Figura 24](#)), el 66% dice tener bastante más responsabilidad (ver [Figura 25](#)) y el 41% bastante más compasión (ver [Figura 26](#)). Para ninguna de las tres preguntas, aquellos que dicen tener menos o bastante menos de estas características supera el 3%. Así pues, los resultados parecen indicar que crecer con un hermano/a con DI tiene consecuencias positivas. Bien es cierto que la encuesta no pregunta por consecuencias negativas de crecer en ese entorno, por lo que éstas no podrían descartarse.

La única consecuencia negativa por la que se pregunta en la encuesta utilizada por *Navarro Delgado (2014)* es aquella para la que se diseñó inicialmente y que fue el objeto de estudio de *Shivers (2010)*: **los sentimientos de culpa**. Como se comentó anteriormente, *Shivers* concluyó que más de la mitad de los hermanos/as informaron de un incremento de sus sentimientos de culpa y un 30% de los participantes informaron de que sus sentimientos de culpa se habían incrementado mucho como resultado de tener un hermano/a con DI. Los resultados de nuestra muestra de estudio son muy diferentes; tan solo el 18% de los hermanos/as sin DI consideran tener bastantes más sentimientos de culpa por haber crecido con un hermano/a con DI, el 23% indica presentar algunos más de estos sentimientos, el 40% los mismos, el 4% algunos menos y el 15% menos (ver [Figura 27](#)).

Por tanto, el 33% de la muestra española dice tener más sentimientos de culpa por haber crecido con un hermano/a con DI, frente al 77% de la misma muestra que dice tener los mismos o incluso menos sentimientos de culpa. Considerando que *Shivers* no pudo identificar con claridad las causas del incremento de sentimientos de culpa en su muestra con más de un 50% de participantes que manifestaron sentir más culpa, no parece muy razonable considerar que el análisis descriptivo de nuestra muestra pueda arrojar mucha luz en este ámbito. Es probable que las diferencias entre unos resultados y otros tengan que ver con elementos culturales, tanto en lo que se refiere al concepto mismo de sentimiento de culpa como a la hora de vivirlos y manifestarlos si es que existieran.

De todo lo anteriormente expuesto podemos extraer las siguientes conclusiones:

- 1.** El 90% de los hermanos/as de personas con DI consideran que la **relación** con su hermano/a con DI ha sido o totalmente **positiva o muy positiva**. Menos del 1% considera que la relación no ha sido positiva. Los resultados parecen indicar que crecer con un hermano/a con DI tiene consecuencias positivas para los hermanos sin DI, aunque es necesario explorar más adecuadamente la existencia de posibles consecuencias negativas.
- 2.** Mayoritariamente los hermanos/as de personas con DI manifiestan **sentir mucho afecto por ellos/as**. El afecto por los hermanos/as con DI parece ser mayor cuando ambos padres están vivos que cuando ambos padres han fallecido.
- 3.** **El afecto permanece inalterable** aunque las personas con DI presenten graves problemas de salud o graves problemas emocionales y/o de conducta.
- 4.** Es necesario **fomentar el contacto** entre hermanos/as ya que parece ser un factor que contribuye al incremento del afecto hacia las personas con DI.
- 5.** **Las variables que parecen facilitar el contacto** entre hermanos/as con y sin DI son: proximidad, vivir a menos de 15 minutos y que la persona con DI resida en el domicilio familiar con los padres.
- 6.** **La frecuencia de contacto** entre hermanos/as con y sin DI **es independiente de los graves problemas emocionales y/o de conducta y de los graves problemas de salud** de los hermanos/as con DI.
- 7.** Los datos indican que **el género del hermano/a sin discapacidad tiene relevancia** a la hora de definir la relación con los hermanos/as con DI. Las hermanas sin discapacidad tienen contactos más frecuentes con los hermanos con DI y manifiestan sentir más afecto hacia ellos/as que los hermanos varones sin discapacidad.
- 8.** La mayoría de hermanos/as **se sienten justos** con sus hermanos y hermanas con DI.
- 9.** Los hermanos/as españolas de personas con DI **no presentan más sentimientos de culpa** por el hecho de haber crecido con una persona con DI, a diferencia de lo que se ha encontrado en la investigación realizada por Shivers (2010) en EEUU.
- 10.** Es **imprescindible** incorporar la perspectiva cultural y de género en el diseño y análisis de las investigaciones sobre hermanos/as de personas con DI.
- 11.** **La responsabilidad del cuidado** de las personas con DI recae en las familias, especialmente en las madres y en las hermanas.

7. Recomendaciones de acción.

Los resultados obtenidos permitirían realizar recomendaciones de acción en varios sentidos, pero nos centraremos en la relativas a la puesta en marcha de **nuevos proyectos de investigación** sobre hermanos y hermanas de personas con DI.

En primer lugar, deberían tomarse en consideración las **características culturales del entorno** en el que se realizará la investigación, tanto para su diseño como para la interpretación y comparación de sus resultados con los de otras investigaciones de origen cultural diferente. No parece razonable tratar de encontrar las características de los hermanos/as de las personas con DI como si éstos fueran un grupo homogéneo y como si la variable DI fuese la única que va a influir en su desarrollo personal. Sería necesario, además, plantear las investigaciones partiendo de un modelo de relación fraterna adecuado al entorno cultural en el que la DI no esté presente para poder emplearlo de patrón de comparación. **¿Cómo podemos valorar, por ejemplo, si la DI va a incrementar o a disminuir la capacidad empática de los hermanos/as sin discapacidad cuando desconocemos cómo influyen en este aspecto los hermanos/as sin discapacidad entre sí? O, ¿cómo podemos interpretar adecuadamente los datos sobre frecuencia de contacto con las personas con DI, si no los ponemos en comparación con la frecuencia de contacto entre hermanos/as sin discapacidad de similar edad?**

En esta misma línea, nos parecería imprescindible **incorporar la perspectiva de género a estas investigaciones**. Es muy probable que las diferencias de género que se aprecian en el ámbito de los hermanos/as de personas con DI puedan explicarse mejor como resultado de la situación social de la mujer en nuestro entorno que como resultado de la influencia de la DI sobre las hermanas. De nuevo, deberían diseñarse las investigaciones en este campo tomando estos aspectos en consideración.

Es imprescindible realizar investigaciones con diseños metodológicos adecuados a los objetivos de la investigación. Sería obligatorio, en ese sentido, seleccionar **muestras aleatorizadas y estratificadas** de tal manera que sean representativas del total de la población de hermanos y hermanas de personas con DI.

Es imprescindible diseñar las investigaciones para permitir comparar los resultados obtenidos de grupos de hermanos/as de personas con DI con los de grupos de hermanos/as sin DI o con hermanos/as de personas con otras discapacidades, de tal manera que el análisis de **los resultados permita aclarar qué impacto real tiene la DI sobre la vida de los hermanos/as** e identificar las variables que están condicionando este impacto.

Sería muy deseable poder crear una cohorte de hermanos/as de personas con DI con el objetivo de realizar un estudio de seguimiento que permitiera ir trazando la influencia de la DI sobre su desarrollo y desempeño a lo largo del tiempo. Parece evidente por los resultados de diferentes investigaciones internacionales que los sentimientos, actitudes y necesidades de los hermanos/as de personas con DI van a ir variando con el tiempo y requerirán de **apoyos distintos según el momento**.

Por último, es imprescindible realizar un esfuerzo para valorar adecuadamente la variada y heterogénea oferta de iniciativas de intervención para con los hermanos/as de las personas con DI, cursos, grupos de hermano/a a hermano/a, talleres, etc. **Debieran valorarse tanto los presupuestos teóricos sobre los que se asienta la intervención, como sus objetivos, procedimientos y, obviamente, resultados.**



8. Bibliografía.



Caldin, R. Cinotti, A. (2016). **Living with disability.** Taking care of siblings. *Ricerche di Pedagogia e Didattica – Journal of Theories and Research in Education* 11, 3, 1-16.

Chadwick, D., Mannan, H., Garcia Iriarte, E., McConkey, R., O'Brien, P., Finlay, F., Lawlor, A. and Harrington, G. (2013) **Family Voices: Life for Family Carers of People with Intellectual Disabilities in Ireland.** *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 26, 119–132



Dew, A., Balandin, S. y Llewellyn, G. (2008). **The psychosocial impact in siblings of people with lifelong physical disability: a review of the literature.** *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20, 485-507.

Duke, P., Mulroy, S. and Leonard, H. (2009) **Siblings of children with disabilities: challenges and oportunities.** *Acta Pediatrica*, 98, 23-24.



Lajo Muñoz, A. (2012). **Taller para hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual: Ayudar a entender ayudar a crecer.** Trabajo de Fin de Máster no publicado. Facultad de Educación y Trabajo Social. Universidad de Valladolid. Valladolid.

McMillan, E (2005). **A Parent's perspective. Mental Retardation**, 43, 351-353

Moreno Aguayo, C. (2010) Revisión teórica sobre el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con discapacidad intelectual. **Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, Vol 41** (3), Núm. 235, 60-78



Navarro Delgado, M.A. (2014). Estudio sobre hermanos adultos de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo: análisis comparativo con el estudio de hermanos realizado en EEUU. **Trabajo de Fin de Máster no publicado.** Universidad Autónoma de Madrid-FEAPS. Madrid.



Neely-Barnes, S., & Graff, J. (2011). Are There Adverse Consequences to Being a Sibling of a Person With a Disability? **A Propensity Score Analysis. Family Relations**, 60(3), 331-341. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/41236770>

Oñate, L. Y Calvete, E. (2017, en prensa) **Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual.** *Psychological Intervention*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>



Seligman, M.E. y Csikszentmihalyi, M. (2000). **Positive Psychology.** An introduction. *American Psychology*, 55 (1), 5-14.

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*, Vol. 43, 5, 354-359

Shivers, C.M. (2010). **Correlates of guilt among adult siblings of individuals with developmental disabilities.** Tesis Doctoral no publicada. Faculty of the Graduate School of Vanderbilt University. Nashville, Tennessee. USA.



Swenson, S. (2005). **Families, research, and systems change.** *Mental Retardation*, 43, 365-368.