

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero.31997>

¿QUÉ PAPEL DESEMPEÑAN LOS HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA EDAD ADULTA? UN ESTUDIO CUALITATIVO CON IMPLICACIONES EDUCATIVAS

What Role do Siblings of People with Intellectual Disabilities Play in Adulthood? A Qualitative Study with Educational Implications

Sofía BARBERO AGUADO¹

Universidad Autónoma de Madrid. España
sofiabarberoaguado@gmail.com

Pablo RODRÍGUEZ HERRERO

Universidad Autónoma de Madrid. España
pablo.rodriguez@uam.es
<https://orcid.org/0000-0002-2152-0078>

Rosa María ESTEBAN MORENO

Universidad Autónoma de Madrid. España
rosamaria.esteban@uam.es
<https://orcid.org/0000-0002-5462-9571>

Recepción: 19 de mayo de 2024

Aceptación: 3 de septiembre de 2024

RESUMEN: *Introducción.* El papel desempeñado por los hermanos de personas con discapacidad intelectual (DI) dentro del núcleo familiar es fundamental a lo largo de toda la etapa vital, pero especialmente en la edad adulta, cuando se toman decisiones importantes y se lleva a cabo el relevo generacional. *Objetivo del estudio.* Explorar los

¹ Autora de correspondencia.

¿QUÉ PAPEL DESEMPEÑAN LOS HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA EDAD ADULTA? UN ESTUDIO CUALITATIVO CON IMPLICACIONES EDUCATIVAS
S. BARBERO AGUADO, P. RODRÍGUEZ HERRERO Y R. M. ESTEBAN MORENO

factores de impacto que intervienen en la relación de fraternidad entre los hermanos y sus implicaciones educativas, cuando uno de ellos presenta DI, fomentando la oportunidad de crear programas educativos de acompañamiento familiar en edad adulta que puedan capacitar a los hermanos. *Método.* La investigación, de corte cualitativo, se realiza a través de un diseño fenomenológico interpretativo en el que las dimensiones de análisis son los vínculos de apego, la vivencia personal y emocional, el entorno familiar y social y el proyecto de vida. En la investigación se analizan las percepciones de personas con DI (5 participantes) y hermanos (10 participantes) a través de entrevistas personales semiestructuradas. *Resultados.* Entre los resultados más relevantes, se encuentran que los hermanos de personas con DI necesitan conocer la información referida a la propia discapacidad, siempre acorde a su edad y capacidad, para poder desarrollar estrategias de aceptación y afrontamiento de la propia discapacidad. El tiempo compartido entre los hermanos es un predictor de lo que puede llegar a suceder en el futuro cuando se produzca ese relevo generacional, pero los propios hermanos requieren de apoyos educativos y de acompañamiento para dar respuesta a las necesidades que vayan surgiendo y reforzar las relaciones de fraternidad. *Conclusiones.* El estudio tiene algunas implicaciones educativas relevantes en el ámbito de estudio como la propuesta de crear un programa de acompañamiento educativo familiar destinado a hermanos de personas con DI en edad adulta.

PALABRAS CLAVE: Hermanos; edad adulta; discapacidad intelectual; acompañamiento; educativo.

ABSTRACT: *Introduction.* The role played by siblings of people with intellectual disabilities (ID) within the family nucleus is fundamental throughout the entire life stage, but especially in adulthood, when important decisions are made and generational handover takes place. *Objective of the study.* To explore the impact factors that intervene in the sibling relationship between siblings and its educational implications when one of them has ID, promoting the opportunity to create educational programs of family accompaniment in adulthood that can empower siblings. *Method.* The research, qualitative in nature, is carried out through an interpretative phenomenological design in which the analysis dimensions are attachment bonds, personal and emotional experience, family and social environment and life project. The perceptions of people with ID (5 participants) and siblings (10 participants) were analyzed through semi-structured personal interviews. *Results.* Among the most relevant results, we find that the siblings of persons with ID need to know the information referred to their own disability, always according to their age and capacity to be able to develop strategies for acceptance and coping with their own disability. The time shared between siblings is a predictor of what may come to happen in the future when that generational handover occurs, but the siblings themselves require educational support and accompaniment to respond to the needs that arise and to strengthen fraternal relationships. *Conclusions.* The study has some relevant educational implications in the field of study such as the proposal to create a family educational accompaniment program aimed at siblings of people with ID in adulthood.

KEYWORDS: Siblings; adulthood; intellectual disability; accompaniment; educational.

1. Introducción

Este estudio ha tenido como finalidad indagar en la relación que existe entre los hermanos cuando uno de los miembros presenta discapacidad intelectual (DI). De esta manera, se ha propuesto describir el significado y la forma en la que las personas narran su experiencia de vida a través de un abordaje ideográfico, el cual conlleva un número reducido de personas que participan en él, permitiendo un análisis en profundidad de dicha realidad.

Los hermanos juegan un papel de vital importancia en el funcionamiento del núcleo familiar durante toda la etapa vital, pero, a diferencia de edades más tempranas (infancia y adolescencia) en las que hay numerosos apoyos y recursos para ellos, en la edad adulta apenas se aprecia la visibilidad de estas figuras y, por ende, recursos que puedan dar respuesta a sus necesidades. Aunque se ha investigado sobre la relación entre hermanos cuando uno de ellos tiene DI, especialmente a partir de los años 90 del siglo XX (i. e. Powell y Arhenhold Ogle, 1991), los estudios son limitados, especialmente aquellos que incluyen tanto la voz del hermano con DI como la de los hermanos sin discapacidad. Las investigaciones han ido variando a lo largo de los años, ya que en un principio se centraban en analizar cómo influía la relación de fraternidad basándose en una perspectiva negativa de la propia DI, mientras que en la actualidad se centran más en determinar la influencia de distintas variables como el género, la edad, la dinámica familiar, etc. (Caldin y Cinotti, 2013) desde una perspectiva positiva centrada en la calidad de vida familiar.

Entre las iniciativas dirigidas al acompañamiento a hermanos de personas con DI, destaca la creación de los grupos de apoyo, que tiene su origen en el modelo creado por Meyer en 1978 (Meyer *et al.*, 2014), inicialmente aplicado en los EE. UU. y posteriormente replicado en otros países. Estos apoyos pueden comprenderse desde los recursos que requieren los familiares de personas con DI para ejercer labores de cuidado y acompañamiento efectivos en entornos naturales (Gallego y Ferreira, 2024), considerando que, desde una perspectiva sistémica de la intervención con personas con DI, se obtienen resultados más eficaces en la mejora de la calidad de vida (Valverde, 2017).

En el contexto familiar, los hermanos de las personas con DI comienzan a tener una importancia relevante en la toma de decisiones a partir de la adolescencia y la vida adulta, apareciendo temas como la planificación futura cuando los padres fallezcan o las alternativas de vivienda, entre otros (Kramer *et al.*, 2013). Previamente, sin embargo, el impacto es también significativo a nivel social y de desarrollo emocional de los hermanos de personas con DI. Por ejemplo, puede haber un impacto limitante en sus amistades (Lizasoáin, 2009), siendo una fuente de frustración, soledad y malestar (e. g. Siman-Tov y Sharabi, 2024). A pesar de ello, también hay estudios que destacan el impacto positivo que puede tener una relación de fraternidad con personas con DI en el desarrollo personal, pudiendo desarrollar una mayor tolerancia, aceptación de la diversidad y compasión (Dyke *et al.*, 2009). El impacto de tener un hermano con DI no es solo a nivel social o emocional, o de conciliación familiar en la vida adulta; también tiene unas implicaciones económicas relevantes (Burke *et al.*,

2015). En definitiva, el impacto de tener un hermano con DI es significativo en las diferentes dimensiones de la calidad de vida (Múries-Cantán *et al.*, 2023).

Ante estas evidencias, se requiere de un acompañamiento profesional dirigido a los hermanos de personas con DI que promueva tanto su propio bienestar y desarrollo personal como la formación para poder apoyar a los hermanos con DI de manera efectiva, fomentando la calidad de vida familiar (Serrano, 2022). El desarrollo de estrategias como los grupos de apoyo ha demostrado tener un impacto positivo en los hermanos de personas con DI, por ejemplo, con respecto a la autoestima, las interacciones entre iguales o la mejora de la relación con la persona con DI (Burke *et al.*, 2017). El movimiento asociativo y las administraciones públicas, que cada vez consideran más la relevancia de la formación e involucración de las personas con DI, requieren de investigaciones científicas que contribuyan a generar conocimiento acerca de la mejora en los procesos de acompañamiento a los hermanos de personas con DI. Esta investigación tiene la singularidad de que integra, en un mismo estudio, tanto las voces de hermanos de personas con DI como de las propias personas con DI, en su etapa adulta, interpretando conjuntamente sus visiones y percepciones. Se trata de profundizar en las diferentes dimensiones de la relación entre hermanos, cuando uno de ellos tiene DI, y deducir implicaciones educativas para los procesos de acompañamiento y formación.

2. Método

El estudio se ha basado en un enfoque cualitativo, en el que se recogieron las vivencias de personas con DI y sus hermanos para comprender la relación de fraternidad a través de un diseño fenomenológico e interpretativo. El diseño es fenomenológico en tanto que trata de conocer cómo perciben las personas involucradas un fenómeno concreto, en este caso la relación entre hermanos cuando uno de ellos tiene DI.

La elección de un diseño fenomenológico es coherente también con la inclusión de las voces de las propias personas con DI, siendo este enfoque cualitativo una aproximación respetuosa y facilitadora de la expresión de experiencias, pensamientos y sentimientos de las propias personas con DI (Nind y Vinha, 2014). El análisis de datos cualitativo se ha apoyado en algunos datos cuantitativos sobre las respuestas de los participantes, como porcentajes y medias.

El estudio contó con el informe favorable del Comité de Ética de la institución coordinadora.

2.1. Participantes

El número de participantes fue de 5 personas con DI con edades comprendidas entre los 18 y 36 años y 10 hermanos de personas con DI con edades comprendidas entre los 18 y 50 años. El acceso se realizó a través del movimiento asociativo de Plena inclusión España. Un criterio de inclusión de participantes con DI fue la ca-

pacidad comunicativa y de acceso a recursos digitales para llevar a cabo entrevistas online. La participación fue voluntaria y con consentimiento informado, incluyendo a los padres o tutores legales en el caso de personas con DI que tenían limitación en la capacidad de obrar (Ley 8/2021).

En cuanto a los participantes con DI, tres de los cinco pertenecían al género masculino, frente a los dos restantes, al femenino. Tres presentaban síndrome de Down y los otros dos no especificaban la etiología exacta de su DI. En cuanto a la ocupación de los participantes, 2 trabajaban en centros especiales de empleo, otros 2 trabajaban en empresas ordinarias a través de programas de empleo con apoyo y el quinto se encontraba en programas formativos en el momento de su participación en la investigación.

Con relación al género de los hermanos participantes, 5 eran hombres y 5 mujeres. Referido al nivel educativo más alto alcanzado por los participantes, 5 poseían estudios universitarios, 3 habían realizado una formación profesional, 1 contaba con el graduado escolar y otro era estudiante en el momento de la investigación. Al preguntarles si consideraban que su formación o profesión había estado condicionada por la presencia del hermano con DI, cinco (la mitad) respondieron de manera afirmativa frente a la otra mitad que respondieron que no.

2.2. Instrumentos

Los instrumentos se sometieron a un proceso de pilotaje con personas con las mismas características que la muestra final y de validación a través de la participación de 5 expertos en estudios de discapacidad, quienes evaluaron los ítems de las entrevistas tanto destinadas a personas con DI como a los hermanos, en función de la claridad y la relevancia, y las dimensiones de análisis en función de la suficiencia y la coherencia; todo ello con una escala Likert del 1 al 4 (Rensis, 1932). En función de las aportaciones de los expertos de cada instrumento, se llevaron a cabo las modificaciones pertinentes para mejorar dichos instrumentos, creados *ad hoc*.

2.3. Entrevista a personas con DI

Se llevó a cabo una entrevista a las personas con DI para recabar toda la información relativa a la relación con sus hermanos sin DI y su proyecto de vida. Cobra especial relevancia en el proceso de investigación el enfoque de las personas con DI, el cual no está presente en la mayoría de las investigaciones sobre la temática. El guion de la entrevista se basó en la adaptación de preguntas que pertenecen a instrumentos ya estandarizados como la Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo *et al.*, 2012), Escala del Impacto Familiar del Síndrome de Down (Serrano, 2022) y Lifespan Sibling Relationship Scale, LSRS (Riggio, 2000).

La entrevista fue estructurada, con el objetivo de facilitar la información que se necesitaba recoger a través de preguntas claras y directas, y evitar al mismo tiempo dispersiones. Estaba adaptada a las necesidades de apoyo de las personas con DI y la conversación estaba guiada con base en los principios y códigos de la lectura

accesible. De esta forma, se garantizaba la comprensión de las preguntas. La entrevista fue de carácter individual en modalidad online y con tiempo máximo de 30 minutos cada una.

Las dimensiones de análisis que se recogieron en la entrevista fueron:

- Vínculos de apego entre los hermanos: tipología de la DI; necesidades de apoyo en el ámbito personal, formativo/laboral y familiar; dificultades asociadas a la DI (comportamentales, salud mental, comunicación...); género, y tamaño del núcleo familiar.
- Vivencia personal y emocional de la persona con DI: información recibida a lo largo de la vida sobre DI; vivencias emocionales ligadas al proceso de aceptación de la DI; apoyo recibido a lo largo de los años; tipo y calidad de contacto entre hermanos, y nivel formativo.
- Entorno familiar y social: relevo generacional; aceptación de la DI; presencia o no de hijos y cómo viven las DI; experiencias y reacciones a la DI de amigos cercanos, y papel que tiene la sociedad en la percepción de la DI.
- Proyecto de vida: situación demográfica de las personas con DI respecto a sus hermanos (zona urbana/rural); lugar de residencia de ambos, y visión general sobre su propio futuro en cuanto a las necesidades de apoyo que pueda necesitar.

2.4. *Entrevista a hermanos de personas con DI*

Por otro lado, se realizó una entrevista a los hermanos (no eran hermanos de las personas con DI participantes en esta investigación) para recoger información acerca de la fratría con su hermano con DI, la vivencia personal y emocional ante dicha situación, la influencia del entorno familiar y social, así como el planteamiento del proyecto de vida a futuro.

La entrevista fue semiestructurada para que los participantes pudieran aportar más información de lo expuesto en la batería de preguntas. Fue de carácter individual en modalidad online y con un tiempo máximo de 50 minutos.

Las dimensiones de análisis fueron las mismas que en las entrevistas a las personas con DI. Normalmente las propias personas con DI no suelen participar en estudios de investigación y no se tiene en cuenta su punto de vista sobre la cuestión. Al llevar a cabo la investigación con las mismas dimensiones de análisis, se pretendió contrastar las diferencias y similitudes que había en la vivencia de la fratría desde la perspectiva de persona con DI y de hermano.

3. Resultados y discusión

Los resultados obtenidos en la investigación fueron de carácter cualitativo. Se estableció una triangulación de datos a través de la confrontación categórica entre las entrevistas a personas con DI, las entrevistas a hermanos de personas con DI y

el marco teórico. Para analizar los datos se utilizó el software de análisis de datos MAXQDA 2020, cuya finalidad era exponer resultados de manera cualitativa. En primer lugar, se llevó a cabo una transcripción de la grabación de audio de las entrevistas tanto a personas con DI como las de los hermanos. Posteriormente, se fueron analizando las respuestas otorgadas por los participantes con etiquetas, las cuales eran las mismas que las dimensiones de análisis expuestas con anterioridad. Por último, se llevó a cabo una codificación creativa para exponer los principales hallazgos sobre una misma dimensión desde la perspectiva de todos los participantes.

A continuación, se exponen los resultados más relevantes de la investigación organizados según las dimensiones de análisis descritas con anterioridad. De igual modo, se destacan algunas citas de los participantes de las entrevistas donde 'H' hace referencia a los hermanos de personas con DI y 'P' a participantes con DI. El número que acompaña a las letras corresponde al número que se le asignó en la transcripción de la entrevista siendo la H del 1 al 10 (10 hermanos participantes) y la P del 1 al 5 (5 personas con DI).

3.1. Dimensión 1: Vínculos de apego entre los hermanos

La tipología de la DI es un factor que influye en el vínculo entre personas con DI y sus hermanos. Más allá de la discapacidad, que en numerosas ocasiones no cuenta con un diagnóstico aclaratorio, entran en juego las dificultades o problemas asociados, como alteración de conducta, problemas de salud mental o dificultades en la comunicación que influyen de manera directa en la relación entre los hermanos. 4 de los 10 hermanos participantes en la investigación consideraron que las dificultades de conducta, salud mental y dificultades motóricas sí influyen en la relación que tienen con sus hermanos/as con DI, actuando en detrimento de esa relación.

Por ejemplo, se indicó que:

H4: El tema de la esquizofrenia sí que afecta a nuestra relación, porque conmigo es mucho más frío que con los demás.

Dichas dificultades también estaban en consonancia con las necesidades de apoyo de las personas con DI, puesto que, cuanto mayores son las dificultades asociadas y aparecen dobles diagnósticos o comorbilidad en la DI, será un indicativo de que la persona con DI necesitará más apoyos.

En los resultados obtenidos se pudo apreciar que el género era un factor determinante. Las hermanas tuvieron mayor presencia a la hora de proporcionar los apoyos a las personas con DI en comparación con los hermanos (Heller y Kramer, 2009; Orsmond y Seltzer, 2000), y es especialmente significativo que este apoyo apareció de manera más potente en las díadas de género, es decir, cuando se dieron masculino- masculino o femenino-femenino, siendo esta última opción la más

influyente en cuanto al cuidado y la supervisión de la persona con DI (Gilligan *et al.*, 2015; Stocker *et al.*, 2020).

Por otro lado, la edad y el tamaño familiar influyeron en la relación entre los hermanos. Un aspecto a resaltar fue que el relevo generacional de padres a hijos, en el que los hermanos comienzan a tomar decisiones relevantes respecto a las personas con DI, suele aparecer en la edad adulta, en torno a los 35-45 años de edad.

3.2. Dimensión 2: Vivencia personal y emocional de la DI

La información que se tiene sobre la DI es importante para poder llegar a su aceptación y, por ende, una vida plena. Por un lado, todas las personas con DI entrevistadas se consideraban felices en su día a día y parecieron, a priori, aceptar su DI. Por otro lado, en cuanto a la primera noticia sobre la DI, los hermanos de personas con DI o no lo recordaban o fueron los progenitores los que les dieron esa información. Este dato arrojó consonancia con los publicados por Lizasoain y Onieva (2010), en los que mencionaban que los hermanos normalizaban y naturalizaban la idea de crecer y aceptar a los hermanos con DI desde edades muy tempranas. Algún ejemplo sería:

H7: Me dijeron que estaba malito de la cabeza... lo cual causó en mí una preocupación mayor de lo que era. Por suerte, con el paso del tiempo, fui entendiendo mejor lo que era.

Meyer *et al.* (2014) afirmaron que los hermanos necesitan conocer lo que sucede respecto a la DI, así como apoyo de sus padres en las dudas que vayan surgiendo. Powel y Arhenhold Ogle (1991) concluyeron en su trabajo que las familias deberían explicar al resto de hijos sin DI la situación, a través de la escucha activa, la paciencia, la verdad y la sinceridad a la hora de abordar la realidad de la DI, otorgando una actitud abierta hacia la DI y hacia las preguntas de los hermanos para conocer más sobre la nueva realidad. Es importante, también, ir adaptando el tipo de respuesta a la edad y el nivel de comprensión, realizar un seguimiento de la información que se les va proporcionando y actuar como modelos a seguir en el trato hacia su hijo con DI, cuidando siempre el lenguaje empleado, tanto verbal como no verbal. García (2016) y Skotko y Levine (2009) señalaron que ocultar información sobre la DI al resto de hermanos, creyendo que los protegen del dolor y sufrimiento, genera el impacto inverso.

La llegada de la DI al núcleo familiar supone un gran impacto para todos los miembros, especialmente para los progenitores y, en ocasiones, se viven situaciones como las que aparecieron en las entrevistas a hermanos de personas con DI:

H10: En mi casa fue una bomba. Era un bebé esperado y ella tenía miedo. En la familia prima mucho la intelectualidad y, claro, tener un hijo con discapacidad intelectual es un bofetón.

Las emociones más habituales entre los hermanos fueron la preocupación, al no tener la información de primera mano sobre lo que estaba sucediendo, y, posteriormente, la aceptación y la normalización de la llegada de la DI. En muchos casos, identificaban que sucedía algo extraño dentro de la familia, pero, debido a la falta de madurez por edades tempranas, no eran capaces de comprender qué sucedía exactamente.

Cuando presentaban dudas sobre la DI, los hermanos de personas con DI recurrían a los progenitores (con independencia del género), a los propios hermanos, a figuras de apoyo en las entidades de referencia, a la pareja, especialistas (psicólogos) o a internet.

H7: Mi hermano era el que era, y si tenía dudas acerca de él, trataba de preguntarle a él directamente.

Comprender y aceptar un diagnóstico también conlleva un proceso de madurez para los hermanos, que impacta directamente en el tipo y la calidad de contacto que establecen. En 7 de los 10 hermanos participantes en la entrevista, apareció la idea de que el hecho de tener un hermano con DI les había hecho madurar antes de tiempo. Igualmente, todos los hermanos participantes consideraron que la relación había mejorado en la edad adulta al existir un mayor conocimiento de la DI de su hermano, unido a una mayor madurez que había permitido mejorar esos vínculos fraternales. Este dato es consecuente con lo publicado por Lizasoáin (2009) y Yeh-Chen Kuo (2000), quienes mencionaron que los hermanos presentan mayor grado de madurez y responsabilidad, lo que en ocasiones suele ir asociado a una mejor autoestima y mayor sensibilidad hacia los demás.

En cuanto a la relación entre los hermanos en la infancia, podría tratarse de un predictor de la relación en el futuro, puesto que, en la mayoría de los casos, se había mantenido el mismo contacto o incluso se aumentó.

H2: Soy padre, madre, hermana, amiga, prima. Soy todo, me transformo en todo.

Lo mismo sucede con las propias personas con DI:

P1: Hemos compartido mucho tiempo juntos. Hemos estado toda la vida juntos. Tenemos muy buena relación.

En esta relación entre los hermanos, también tuvo un papel importante el género, puesto que las mujeres, por el nivel cultural y educativo en el ámbito familiar y social, tienden a llevar a cabo tareas relacionadas con el cuidado de las personas dependientes, en este caso concreto, de los hermanos con DI. En la mayoría de los casos, los hermanos no comparten domicilio con el hermano con DI. Este dato puede explicarse debido a que la edad media de los hermanos que participaron en la investigación es de 34 años, situándose por encima de la edad media de emancipación de los españoles (30 años, según Eurostat, 2021). Cuando se produjo el proceso de emancipación del núcleo familiar, en la mayoría de los casos no quedaba

ningún otro hermano en el hogar familiar. El impacto generó, según los participantes, una ausencia de apoyo en el núcleo familiar. Este dato refuerza lo expuesto por Lizasoáin (2009) y Rossetti *et al.* (2020), quienes hablaban de que, al independizarse los hermanos del núcleo familiar, experimentan un sentimiento de abandono de la familia, produciéndose una especie de transición en la dinámica familiar habitual.

La mayoría de los participantes sí estaban satisfechos con la calidad del tiempo que compartían con su hermano con DI, llevando a cabo planes sociales y personales. La vivencia personal y emocional de la DI también está asociada al apoyo recibido, el cual normalmente viene dado por las personas más próximas, como son los progenitores, la pareja o el propio hermano.

H6: Me hace ver las cosas de otra manera, muchas veces.

P3: La que más me ayuda es mi madre porque siempre está por encima de todo. Se preocupa por mí... Mi padre también, pero no tanto porque no vivo con él, vivo con mi madre. Y mis hermanas también.

Cuando se trata del apoyo proporcionado entre los hermanos, destacaba la asunción de decisiones, que, a priori, eran competencia de los propios progenitores.

H2: Yo a veces, me siento demasiado responsable de algo que digo “es mi hermana, no es mi hija”. Entonces, es un poco difícil...

Para las personas con DI, los hermanos son figuras importantes y les gustaba que formaran parte de su red de apoyo en el día a día. Esta idea también viene respaldada por los propios hermanos.

H9: Yo soy o voy siendo, cada vez más, persona de referencia.

P2: Mi familia me ayuda siempre que lo necesito.

De la idea de que los hermanos vayan tomando importancia en las decisiones respectivas a sus hermanos con DI emergen dos aspectos relevantes. Por un lado, la pertenencia a grupos de apoyo destinados a hermanos podrá incidir en una mejora en la calidad de la relación con sus hermanos con DI. Por otro lado, fruto de la participación en este tipo de programas, se podrá ir dando respuesta a las distintas necesidades formativas que vayan surgiendo y que sean del interés común como el origen de la DI, estrategias para lidiar con la alteración de conducta, acompañamiento en el diagnóstico de salud mental, información sobre sexualidad, tener referentes en el mundo de los hermanos de personas con DI, etc. 7 de los 10 hermanos participantes en la investigación afirmaron formar parte de grupos de apoyo destinados a hermanos donde pueden compartir experiencias, comprensión entre iguales y formación específica sobre temáticas que conciernen a los propios hermanos.

En esta dimensión se trató también la formación y el nivel de estudios tanto de las personas con DI como de los hermanos. Las personas con DI, en la mayoría de

los casos, acudían a centros ocupacionales o estaban en el ámbito laboral a través de empleo con apoyo y centros especiales de empleo. Por otro lado, la mayoría de los hermanos tenían un nivel formativo que correspondía a estudios universitarios. La presencia del hermano con DI no condicionó su profesión, en opinión de los propios participantes, aunque hay algunos casos en los que sí se observó una influencia en la elección de estudios y profesiones orientadas al sector educativo, sanitario y social, especialmente en el caso de las hermanas.

3.3. *Dimensión 3: Entorno familiar y social*

Respecto al entorno familiar y social de los hermanos y personas con DI participantes, en las personas con DI que participaron en las entrevistas, todos los progenitores estaban vivos y su estado civil mayoritario era casados. En el caso de las entrevistas a hermanos, 6 de 10 de los progenitores de los propios hermanos estaban casados.

Los progenitores eran las principales figuras que se encargaban de la supervisión y cuidado de la persona con DI, especialmente la figura materna, según expresaron los hermanos participantes. Solo en 1 de los 10 casos fue necesario que se acogiesen a una reducción de jornada para dedicarse al cuidado de la persona con DI, pero es importante remarcar que 4 de los progenitores (de un total de 10) eran autónomos y 2 eran amas de casa, lo cual facilitó la organización y la conciliación familiar y laboral. La mayoría de los hermanos expresaron que el cuidado de su hermano con DI ha implicado un trato diferente por parte de sus progenitores, así como menos tiempo de dedicación.

H6: Sí, ha tenido un trato diferente y eso ha sido totalmente perjudicial porque se lo han puesto demasiado fácil.

Un aspecto importante a tener en cuenta fue la red de apoyo que las familias en las que uno de sus miembros presenta DI tienen a su alcance. Esta red puede estar compuesta por la familia extensa o amistades cercanas que colaboran en el cuidado o la supervisión de la persona con DI cuando la situación lo requiere. En estos casos, los sentimientos respecto a las personas con DI fueron tanto positivos como negativos, pero todos tenían como base la aceptación de la condición de la DI: cariño, simpatía, normalidad, carga, incomprensión, incapacidad, saturación, impotencia y desesperación.

Los hermanos, cuando están independizados del núcleo familiar, son unas de las figuras más importantes de apoyo para la familia. Por ello, no es de extrañar que estén inmersos en las decisiones importantes que se toman en referencia a la persona con DI.

H1: Esta conversación la hemos tenido con relación a si yo estoy dispuesto a ser el tutor legal de mi hermano.

La sociedad también juega un papel crucial que interfiere de manera directa en el trato hacia la propia persona con DI. En ocasiones, los hermanos experimentan a lo largo de su vida situaciones incómodas debidas a comportamientos por parte de la propia persona con DI o por comentarios o miradas que realizan otras personas. Estas situaciones pusieron en evidencia una falta de sensibilización sobre lo que es la DI para alcanzar como meta la normalidad. 8 de 10 de los hermanos participantes en las entrevistas han experimentado este tipo de situaciones, especialmente en la infancia o en la juventud. En la actualidad, esta situación parece ir transformándose debido a la dotación de herramientas y estrategias que los hermanos han ido adquiriendo con los años y la madurez.

H6: Intentaba controlar y que fuese normal... lo típico de que sientes vergüenza ajena.

Una de las bases de la normalidad recae en la relación que establecen personas del entorno de los hermanos con la persona con DI, por ejemplo, los amigos de los hermanos de una persona con DI. Todos los hermanos participantes afirmaron que sus amistades trataban a su hermano con respeto, paciencia y normalidad. En el caso de todas las personas con DI que participaron en la investigación, señalaron tener relaciones de amistad que perciben como positivas. Las relaciones de ocio, en opinión de los participantes, no contenían actividades compartidas que incluyeran al hermano de la persona con DI. En la misma línea, se encontró que las personas con DI participantes afirmaron que les gustaría compartir más tiempo con sus hermanos y amigos.

Otro de los factores importantes que han interferido en el tiempo compartido han sido la pareja y la presencia de hijos, ya que el tiempo compartido entre hermanos se reduce al tener que repartir el tiempo disponible. En el caso de los participantes hermanos, la mayoría tenían pareja en el momento de realizar las entrevistas. Este factor coincide con lo señalado por autores como Lizasoain (2009) y Ponce (2020), quienes confirmaban que, en la edad adulta, los hermanos valoran que su futura pareja acepte y respete la DI de su propio hermano, así como que exista una buena comunicación entre ambos. Sin embargo, Meyer *et al.* (2014) explicaban que el hecho de tener un hermano con DI influye a la hora de elegir la futura pareja, pero no se trata de un factor determinante. Además, cuando se plantearon tener descendencia, apareció la duda sobre si tendrán o no DI al igual que sus hermanos. A pesar de ello, la mayoría de los participantes hermanos de una persona con DI afirmaron que no se harían una prueba prenatal para valorar una posible discapacidad en sus hijos.

La mayoría de los participantes con DI contaban con pareja estable y la aspiración a poder tener hijos en el futuro era evidente (3 de los 5 participantes lo expresaron de manera explícita), aunque algunos conocían las limitaciones que podían tener por causa de la discapacidad. Esto podría explicarse debido al ideal de vida adulta que se plantea en la sociedad actual con una pareja estable, vivienda independiente y descendencia.

3.4. *Dimensión 4: Proyecto de vida*

En primer lugar, con respecto al contexto demográfico, la mayoría de las personas con DI vivían en zona urbana debido a la facilidad de acceso a los recursos. En los hermanos, se apreció un número algo inferior al respecto, puesto que no era tan determinante ese acceso a los recursos especializados. En cuanto al lugar de residencia, lo más habitual es que las personas con DI convivan con sus progenitores en el domicilio familiar. Los hermanos, cuando llega el momento de emanciparse del núcleo familiar, inciden en que suelen hacerlo cerca de su familia, puesto que seguirán siendo figuras referentes y de apoyo para el hermano con DI y los progenitores. En la mayoría de los casos, el impacto de dicha emancipación ha sido evidente, notándose como una falta de apoyo en el domicilio.

H8: Para mí fue un poquito difícil. Lo estaba deseando, pero fue difícil separarme de mi madre y de mi hermano.

La situación económica también es un factor importante de cara a la planificación del futuro. En la mayoría de los casos, existía la creencia de que el hecho de tener una persona con DI al cargo de la familia suponía gastos adicionales (6 de los hermanos que participaron en las entrevistas realizaron esta afirmación), pero ello no había significado para la mayoría de los hermanos un esfuerzo extra, ya que las prestaciones vinculadas a la DI han dado respuesta a las necesidades de la persona (9 de los hermanos entrevistados mencionaron este dato).

H1: Puede ser un dinero extra pero no exagerado, porque en el taller ocupacional apenas pagamos porque es estatal.

Solo 4 de los hermanos entrevistados disponían de una estrategia de planificación económica a futuro, elaborada junto a sus progenitores. 7 creían que sí podrían hacer frente a los gastos que supone el cuidado y la supervisión del hermano con DI en el futuro, si fuese necesario. Cuando los progenitores no estén presentes o no puedan hacerse cargo de la supervisión y el cuidado de la persona con DI, los hermanos tendrán un papel importante respecto a la persona con DI. Por un lado, se hace evidente que hablar sobre el futuro no es de agrado para las personas con DI, quienes evitan a toda costa abordar la temática. Solo 1 de las 5 personas con DI participantes en la entrevista ha hablado sobre este aspecto con su familia. Estos datos ponen de manifiesto la dificultad en las personas con DI para anticiparse al futuro, incluso muchos de ellos no quieren hablar de la muerte de sus progenitores y evitan abordar el tema.

La mayoría de los hermanos participantes afirmaron que serán el tutor o representante legal del hermano con DI y tres ya lo eran en el momento de la investigación. Autores como Burke y Lee (2020) mencionaron que, aunque el porcentaje de intención de cuidado era elevado, no siempre llega a realizarse en la realidad, pudiendo explicarse debido a variables de la vida cotidiana como el cambio de

residencia respecto a la persona con DI, gestiones familiares, problemas en la economía familiar, etc. De esos 3 que ya eran en la actualidad los representantes legales, según los datos arrojados en la investigación, cabe destacar que 2 son hermanas y 1 es hermano. Este dato pone de manifiesto que las mujeres, por cultura en el cuidado de la familia, ejercen con mayor frecuencia el rol de persona de referencia respecto al hombre. En la misma línea, Lobato y Kao (2005) mencionaron que el género resulta de vital importancia en la implicación de las labores de cuidado en el presente y el futuro. Las hermanas mayores se sienten más responsables del cuidado de sus hermanos, incluso cuando no existe discapacidad entre ninguno de sus miembros. Esta variable acentúa la frecuencia del cuidado cuatro veces más que si no existe DI. Además, según Cleveland y Miller (1977), en las hermanas aparecen mayores niveles de estrés y desadaptación al tener que asumir mayor grado de responsabilidad.

Los cuidados en el futuro y la asunción de responsabilidades legales constituyen un tema que los hermanos suelen dialogar con los progenitores, pero no con su hermano con DI. Así lo reflejaron los datos arrojados de las entrevistas a hermanos de personas con DI, mencionando que 7 de ellos han abordado esta situación con sus progenitores.

H2: Desde hace 2 años soy cuidadora en dos aspectos solo de mi hermana: economía y salud.

Por último, referido a las expectativas de futuro que tenían las personas con DI, se evidencia que tienen la creencia de que necesitarán apoyo en el manejo del dinero y gestiones económicas; y que había una necesidad latente de emancipación del núcleo familiar. La ayuda en las tareas de la vida diaria no supuso para ellos una preocupación ya que consideraban que, en la mayoría de los casos, contaban con dichos conocimientos o habilidades, indicando que lo más complejo era cocinar.

P2: Una vez ya me pasé gastando dinero en preparar una fiesta y vi lo importante que era que me echasen una mano en estos temas.

P3: A mí se me da muy bien hacer la cama, limpiar el polvo... pero ya la lavadora, cocinar cualquier cosa a fuego, me da miedo quemarme.

4. Conclusiones y limitaciones del estudio

Como principal conclusión extraída de la investigación, aparece la importancia de visibilizar la figura de los hermanos de personas con DI en la edad adulta, que es cuando se produce el relevo generacional de padres a hijos. Como se ha podido demostrar a través de la investigación, existen recursos destinados a hermanos de personas con DI en la infancia y la adolescencia, pero todavía se hace necesario seguir investigando y aportando datos relevantes sobre la figura que desempeñan en

la vida adulta. Por nivel cultural en España, las personas con DI suelen vivir con sus progenitores en el domicilio familiar, y son ellos quienes proporcionan los cuidados y los apoyos necesarios. Sin embargo, a medida que van envejeciendo, los hermanos van estando cada vez más presentes en la dinámica familiar, en la toma de decisiones relevantes en cuanto a las personas con DI, siendo un factor importante el género, puesto que se ha demostrado que, por nivel cultural y educativo, suelen ser las hermanas quienes proporcionan cuidado y supervisión de las necesidades que puedan ir surgiendo a sus hermanos con DI. Por ese motivo, se hace latente la necesidad de capacitar y acompañarlos en la edad adulta a través de programas educativos de acompañamiento familiar o similares, en los que puedan disfrutar de un espacio de confianza y aprendizaje continuo, teniendo como referentes a otros hermanos en situaciones similares a las que viven ellos día a día o en aquellas preocupaciones que tengan de cara al futuro. También destaca la importancia de dar voz a las propias personas con DI, respecto al lugar que quieren que ocupen sus hermanos en su vida, fomentando así su autonomía y la toma de decisiones sobre su propia vida.

Del estudio realizado se deriva la necesidad urgente de poner en contacto a los hermanos de personas con discapacidad, que están viviendo situaciones parecidas, bien porque ya se han hecho cargo de sus hermanos, porque en un futuro cercano lo tendrán que hacer o porque en su horizonte vislumbran que ese momento llegará. Vivir esta experiencia de forma acompañada puede ser, en sí mismo, una manera de formación, pero sobre todo se plantea como un espacio donde compartir miedos, sacrificios, inseguridades y dudas de si se les dará la respuesta adecuada tanto para ellos como para la vida familiar del hermano sin discapacidad.

Del marco teórico se deriva que ya existen los grupos de apoyo, pero, en este caso, se aboga por un modelo de formación que abarque todas las temáticas de interés para este grupo humano.

Como limitaciones en la investigación, el número de participantes podría ser mayor, con el propósito de establecer conclusiones más significativas. Otra limitación de la investigación es que no se ha realizado con hermanos y personas con DI que tengan relación de parentesco entre ellas, es decir, que fuesen hermanos entre ellos, por lo tanto, no se ha podido extraer información concluyente en la relación de fraternidad entre hermanos, determinando cómo viven la relación con sus hermanos desde el prisma de la discapacidad o en calidad de hermano, algo que, sin duda, sería interesante considerar de cara a futuras investigaciones.

Con referencia a futuras líneas de investigación, se propone incluir la figura de los cuñados en los participantes para conocer la vivencia de la DI desde su rol e involucrar a las figuras de responsables de familias de entidades y asociaciones de apoyo a familias y personas con DI. En cualquier caso, esta investigación, que incluye tanto la voz de la persona con DI como la de los hermanos acerca de su relación en la vida adulta y las necesidades de acompañamiento, es una aportación al campo de estudio desde la integración de miradas de los distintos colectivos implicados.

5. Referencias bibliográficas

- BURKE, M. M., FISH, T. y LAWTON, K. (2015). A comparative analysis of adult siblings' perceptions toward caregiving. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 143-157. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.2.143>
- BURKE, M. y LEE., C. E. (2020). Siblings of people with IDD: A look across the lifespan. En *Impact feature issue on siblings of people with intellectual, developmental, and other disabilities*. <https://publications.ici.umn.edu/impact/32-2/siblings-of-people-with-idd>
- BURKE, M. M., LEE, C. E., ARNOLD, C. K. y OWEN, A. (2017). The perceptions of professionals toward siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(2), 72-83. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.2.72>
- CALDIN, R. y CINOTTI, A. (2013). Different mirrors Sibship, disability and life phases. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 1(1), 95-113. <https://ojs.pensamultimedia.it/index.php/sipes/article/view/325/314>
- CLEVELAND, D. y MILLER, N. (1977). Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: An exploratory study. *Mental Retardation*, 15, 38-41.
- DYKE, P., MULROY, S. y LEONARD, H. (2009). Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities. *Acta Pediátrica*, 98, 23-24. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2008.01168.x>
- GALLEGO, A. G. y FERREIRA, C. (2024). Conocimiento y uso de los recursos dirigidos a los familiares de personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 55(1), 97-117. <https://doi.org/10.14201/scero.31501>
- GARCÍA, M. M. (2016). Los sentimientos de los hermanos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Revista Virtual Síndrome de Down*, 179, 1-9. https://www.downmadrid.org/wp-content/uploads/2019/11/hermanos_pcdi-1.pdf
- GILLIGAN, M., SUITOR, J. J. y NAM, S. (2015). Maternal differential treatment in later life families and within-family variations in adult sibling closeness. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 70(1), 167-177. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbu148>
- HELLER, T. y KRAMER, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 208-219. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.3.208>
- KRAMER, J., HALL, A. y HELLER, T. (2013). Reciprocity and social capital in sibling relationships of people with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 482-495. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.482>
- LIZASOÁIN, O. (2009). Discapacidad y familia: El papel de los hermanos. En M. R. BERRUEZO y S. CONEJERO (Coords.), *El largo camino hacia una educación inclusiva: La educación especial y social del siglo XIX a nuestros días* (pp. 653-660). Universidad Pública de Navarra.
- LIZASOÁIN, O. y ONIEVA, C. E. (2010). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 19(1), 89-99. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592010000100009
- Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.
- LOBATO, D. J. y KAO, B. T. (2005). Brief report: Family based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 678-682. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi054>

- MEYER, D., HOLL, E. y SIMON, R. (2014). *The sibling survival guide. Indispensable information for brothers and sisters of adults with disabilities*. Woodbine House.
- MÚRIES-CANTÁN, O., SCHIPPERS, A., GINÉ, C. y BLOM-YOO, H. (2023). Siblings of people with intellectual and developmental disabilities: A systematic review on their quality of life perceptions in the context of a family. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(6). <https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2036919>
- NIND, M. y VINHA, H. (2014). Doing research inclusively: Bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(2), 102-109. <https://doi.org/10.1111/bld.12013>
- ORSMOND, G. I. y SELTZER, M. M. (2000). Brothers and sisters of adult with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal of Mental Retardation*, 105(6), 486-508. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2000\)105<0486:BASOAW>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2000)105<0486:BASOAW>2.0.CO;2)
- PONCE, A. (2020). *Los hermanos opinan. Reflexiones extraídas del trabajo realizado en los Grupos de Apoyo de Hermanos*. Plena Inclusión.
- POWELL, T. H. y ARHENHOLD OGLE, P. (1991). *El niño especial. El papel de los hermanos en su educación*. Norma.
- RIGGIO, H. R. (2000). Measuring attitudes toward adult sibling relationships: The Lifespan Sibling Relationship Scale. *Journal of Social and Personal Relationships*, 17(6), 707-728. <https://doi.org/10.1177/0265407500176001>
- ROSSETTI, Z., STANISZ, H. D. y KRAMER, J. (2020). Siblings of people with IDD: The adult years. *Impact feature issue on siblings of people with intellectual, developmental, and other disabilities*. <https://publications.ici.umn.edu/impact/32-2/siblings-of-people-with-idd-the-adult-years>
- SERRANO, L. (2022). Perspectivas familiares sobre la vivencia paternofamiliar de la discapacidad intelectual: Una mirada fenomenológica. *Siglo Cero*, 53(3), 9-27. <https://doi.org/10.14201/scero202253927>
- SIMAN-TOV, A. y SHARABI, A. (2024). Siblings of individuals with intellectual and developmental disability: Relations between involvement, personal resources, loneliness, and their adjustment. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. <https://doi.org/10.3109/13668250.2023.2298696>
- SKOTKO, B. G. y LEVINE, S. (2009). *Fasten your seatbelt: A crash course on Down syndrome for brothers and sisters*. Woodbine House.
- STOCKER, C. M., GILLIGAN, M., KLOPACK, E., CONGER, K. J., LANTHIER, R. P., NEPLI, T. y WICKRAMA, K. A. S. (2020). Sibling relationships in older adulthood: Links to loneliness and well-being. *Journal of Family Psychology*, 34(2), 175-185. <https://doi.org/10.1037/fam0000586>
- VALVERDE, D. (2017). El estado actual de la investigación y la intervención sobre vivencia emocional de los hermanos ante la discapacidad intelectual. *Redes*, 35, 71-82.
- VERDUGO, M. Á., RODRÍGUEZ, A. y SAINZ, F. (2012). *Escala de Calidad de Vida Familiar*. INICO.
- YEH-CHEN, K. (2000). *Sibling of a child with an intellectual disability: Identifying those at risk*. National Library of Canada.