

la influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar

[The Influence of an Autistic Sibling on the Family Quality of Life]

Cristina Graciela Pérez Castañeda y Miguel Ángel Verdugo Alonso ■■■

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Universidad de Salamanca)

resumen

El objetivo del presente trabajo fue valorar la experiencia de tener un hermano con autismo ante las características específicas que presenta esta discapacidad. Se evalúan las percepciones de los hermanos en dos aspectos: influencia de la experiencia fraterna en la Calidad de Vida familiar y características de la relación que mantienen con sus hermanos. Asimismo, se analizan posibles diferencias en estas percepciones en función de la edad de los hermanos: infancia, adolescencia o adultez. El proceso metodológico constó de dos fases generales: en la 1ª fase, basada en la metodología cuantitativa, se realiza un proceso de adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo, Sainz y Delgado, 2003) y se aplica a una muestra de 17 hermanos. En la segunda fase se diseñaron y programaron, como técnica cualitativa complementaria, tres grupos focales que se corresponden con cada una de las etapas evolutivas de interés. Los principales resultados obtenidos indicaron que: a) la experiencia de tener un hermano con discapacidad no ocasiona un impacto negativo sustancial sobre la Calidad de Vida familiar percibida; b) las dimensiones más valoradas son Salud y seguridad, y Apoyos para el hermano con discapacidad; y c) algunas características propias del autismo, como son los trastornos de conducta, influyen en la forma de relacionarse de los hermanos.

Palabras clave: hermanos, autismo, calidad de vida familiar.

summary

The objective of the present study is to value the experience of autistic siblings because of the special characteristics this disability presents. Sibling perceptions are evaluated in two aspects: the influence of the experience on the Family Quality of Life and the special characteristics sibling relationship could have in this case. Also it is analyzed if there are differences on their perceptions depending on their age: childhood, adolescence or adults. The method had two important stages: in the first stage, with a quantitative methodology, the Spanish Family Quality of Life Scale (Verdugo, Sainz and Delgado, 2003) was adapted for this research, and subsequently was applied on 17 siblings. In the second stage, using a complementary and qualitative technique, three discussion groups were designed and programmed. The main results were: a) the experience of autistic siblings has not a negative impact on the Family Quality of life; b) the most valued dimensions were Health and Security and Supports for the person with disability; and c) some autism characteristics, such as behaviour disorders, had an special influence on sibling relationship.

Key words: *siblings, autism, Family Quality of Life.*

introducción ■ ■ ■

La relación entre hermanos es un vínculo natural y significativo que puede llegar a convertirse en uno de los lazos afectivos de mayor duración para muchas personas. Es una relación marcada por características propias: los hermanos son una fuente importante de apoyo a nivel emocional, ejercen muchas veces como modelos de identificación y representan una de las primeras fuentes de interacción social para los niños (Freixa, 2000). Sin duda, es una relación con características singulares y de gran importancia que puede verse condicionada cuando uno de sus integrantes presenta algún tipo de discapacidad. Pero, ¿de qué forma afecta la presencia de un hermano/a con discapacidad en la relación que mantienen?

Esta cuestión ha cobrado gran interés en los últimos años; de hecho, en la literatura científica se observa un aumento en el volumen de estudios relacionados con el tema. Una revisión de los mismos pone de manifiesto la existencia de una

creencia generalizada según la cual los hermanos de niños con discapacidad tienden a presentar problemas de adaptación psicológica. Tradicionalmente se han asociado distintas circunstancias a esta experiencia tales como: el rol de cuidadores que los hermanos adoptan (Stoneman, 2006); menor grado de atención por parte de sus padres e incluso sentimientos de diferenciación con respecto a los demás (Burke, 2006). Es posible que los niños con un hermano/a con discapacidad se enfrenten a una situación diferente a nivel familiar, pero la revisión de la mayoría de los estudios señala que no es probable que la experiencia ejerza efectos negativos significativos sobre el autoconcepto, la autoestima o la competencia personal de los hermanos. Aunque se encuentran algunos estudios con resultados contradictorios, parece existir consenso a la hora de defender que las reacciones que los hermanos manifiestan pueden ser muy variables y que están influidas por distintos factores que Lobato (1992) lograba sintetizar en tres tipos diferentes: las características de la persona con discapa-

cidad (tipo de discapacidad, personalidad, sexo, edad...); las características del hermano/a y las características del contexto familiar que les rodea. Este último aspecto resulta clave ya que las relaciones que mantienen entre sí los miembros de la familia, el grado de comunicación y cohesión entre ellos o los apoyos y recursos con los que cuentan son aspectos que, como veremos, pueden ejercer una repercusión directa en el bienestar y la capacidad de adaptación tanto de la familia en general como de los hermanos en particular.

En el estudio que aquí se describe se hizo hincapié en la influencia de un tipo específico de discapacidad, los Trastornos del Espectro Autista, sobre la relación fraterna y sobre el ambiente familiar. Y es que el presente trabajo, fruto de un proyecto de fin de grado en la VIII Promoción del Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad (INICO), explora esta cuestión al valorar el impacto de un hermano/a con autismo sobre la calidad de vida familiar. En relación al estudio de subtipos específicos de discapacidades, más concretamente al caso del autismo que nos ocupa, la literatura científica actual abarca diversos temas tales como la incidencia del trastorno en hermanos de niños con autismo. En este campo, los datos indican que esta incidencia es mayor (5-10%) por lo que los hermanos constituyen una población de "mayor riesgo" (Merin y cols., 2007). Paralelamente a esta cuestión, se observa también interés por la detección precoz del autismo (antes de los 3 años) encontrando algunos estudios que buscan indicadores tempranos del autismo en aspectos de la comunicación no verbal tales como las pautas de fijación visual de los bebés (Yirmiya y Ozonoff, 2007). Por otro lado, otra cuestión vigente es el concepto del "fenotipo autista", entendido éste como la presencia de algunas característi-

cas propias del Espectro Autista en familiares de personas con autismo (principalmente en padres y hermanos), lo que se ha vinculado a cierta carga genética compartida. Estas características propias del fenotipo que se pueden presentar, aunque en menor intensidad, son cierta tendencia a la inflexibilidad, hipersensibilidad a estímulos; dificultades en el habla y/o en las relaciones sociales (Merin, Young, Ozonoff y Rogers, 2007).

Los Trastornos del Espectro Autista presentan determinadas características prototípicas tales como dificultades importantes en la interacción social, limitaciones en la comunicación y en el lenguaje o presencia de algunos patrones estereotipados o repetitivos de conducta (rabietas, estereotipias motoras o autoagresiones). Es lógico suponer, ante estas circunstancias, que la relación de los hermanos se vea condicionada en muchas ocasiones como al interactuar para jugar o compartir cosas, al comunicarse o bien a la hora de expresar afecto. En base a esta realidad, lo que se plantea es cómo repercute esta situación en el funcionamiento familiar y, más concretamente, en la relación entre los hermanos. En definitiva, valorar el impacto de esta experiencia teniendo presente que es difícil obtener una visión realista de la relación fraterna, dejando al margen la influencia del contexto familiar que les envuelve. Por este motivo el proyecto realizado utiliza como sustento el Modelo de Calidad de Vida Familiar (Verdugo, Córdoba y Gómez, 2005) para llegar a conocer y valorar las percepciones de los hermanos de niños con autismo ante esta vivencia.

Modelo de Calidad de Vida Familiar

A la hora de valorar lo que implica una vida familiar de calidad conviene cambiar de perspectiva y centrarse en el análisis de la familia como unidad. El Modelo al

que se hace referencia, planteado originariamente por Poston y cols. (2003), y aplicado ya en investigaciones previas en España (Córdoba y Verdugo, 2003; Schalock y Verdugo, 2007; Verdugo, Córdoba y Gómez, 2005) permite conocer el modo de funcionamiento familiar y el grado de satisfacción de sus miembros con respecto al mismo. Para ello utiliza 5 dimensiones o variables, representadas gráficamente en la Figura 1, que son las que componen el contexto familiar.

dar a los niños a crecer y desarrollarse (educación, crianza...).

3. Salud y seguridad de la familia: todos los aspectos vinculados a la salud física y al bienestar emocional, tales como acceso a la atención sanitaria o la seguridad de los miembros de la familia.

4. Recursos familiares: recursos con que cuenta la familia para cubrir las necesidades de sus miembros (tanto

Figura 1. Dimensiones del Modelo de Calidad de Vida Familiar (Poston y cols., 2003)



Estos factores se describen a continuación para conocer mejor estas variables que permiten evaluar el clima familiar y situar así el punto de partida del estudio:

1. Interacción familiar: este dominio hace referencia al tipo de relaciones que mantienen entre sí los miembros de la familia y su grado de cohesión.

2. Rol parental: las actividades que los adultos de la familia realizan para ayu-

económicos, sociales como materiales).

5. Apoyo a la persona con discapacidad: esta última dimensión hace referencia a los apoyos de otros familiares o del entorno (servicios, recursos...) pero dirigidos específicamente a la persona con discapacidad.

La evaluación de la Calidad de Vida Familiar, a través de estos 5 factores y sus correspondientes indicadores, permite

obtener información relevante sobre las capacidades y dificultades de la familia a la hora de hacer frente a la situación. En este sentido, la evaluación toma una perspectiva más positiva al renunciar a un enfoque centrado exclusivamente en las consecuencias negativas que puede ocasionar la experiencia.

diseño de la propuesta de intervención ■ ■ ■

Objetivos

En el apartado anterior se ha descrito el marco teórico del trabajo y se han esbozado los objetivos generales que se perseguían; sin embargo, conviene matizar los objetivos específicos que fueron planteados:

1. Conocer los intereses, necesidades o posibles preocupaciones de los hermanos de niños con autismo ante esta experiencia fraterna analizando, paralelamente, posibles diferencias en estas opiniones en función del momento evolutivo en el que se encuentren los hermanos: infancia, adolescencia o la etapa adulta. Se consideró interesante comprobar si las características y vicisitudes propias de cada etapa del desarrollo perfilaban diferencias en sus necesidades.
2. Valorar la influencia de un hermano con autismo sobre la Calidad de Vida familiar desde la perspectiva de los hermanos.
3. Diseñar y/o adaptar un instrumento específico que permitiera responder a los objetivos anteriores y generalizar su uso a otras situaciones.

En definitiva, se trataba de conocer cómo vivencian esta realidad los verdade-

ros protagonistas a partir de sus experiencias y de sus propias voces.

Metodología

Para llevar a cabo el proyecto, se contó con la colaboración de 17 hermanos de niños con autismo cuyas edades oscilaban entre los 6 y los 36 años. El 94% de ellos eran mayores que su hermano/a con autismo. En relación con los propios niños con autismo, sus edades estaban comprendidas entre los 3 y los 18 años. Y, atendiendo ahora a las diversos periodos evolutivos que se diferenciaban, encontramos que el 18% de los hermanos se situaban en la etapa infantil (6-11 años), un 35% eran adolescentes (tenían entre 12-18 años) y el 40% restante se situaba ya en la etapa adulta (mayores de 18 años). Esto se corresponde, como puede comprobarse, con un total de 3, 6 y 8 hermanos por grupo.

Pues bien, en relación al procedimiento metodológico propiamente dicho, señalar que está compuesto por dos fases generales y complementarias, en un intento de recopilar la máxima información posible. Es importante aclarar que para desarrollar todo este procedimiento tomamos como punto de partida la adaptación española de la Escala de Calidad de Vida Familiar (Sainz, Verdugo y Delgado, 2006). A través de este instrumento los sujetos deben valorar indicadores (ítems) de las 5 dimensiones reseñadas del Modelo respondiendo a dos cuestiones: cuán importante consideran que son para su bienestar familiar y cuán satisfechos se encuentran con esos aspectos.

Un ejemplo del formato de respuesta de este instrumento se presenta en la Figura 2.

Figura 2. Plantilla de respuesta de la escala de Calidad de Vida Familiar

<p><i>Para que mi familia viva bien...</i></p> <p>Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita</p>	¿Qué grado de importancia tiene?					Mi grado de satisfacción es...				
	Poco importante	Algo importante	Importante	Bastante	Muy importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Normal	Satisfecho	Muy satisfecho

La primera fase del diseño metodológico, basada en un enfoque metodológico cuantitativo, tuvo como objetivo principal la adaptación de dicha escala para hacerla más adecuada y asequible al rol de los hermanos dentro de la familia. En la escala original hay varios ítems cuya descripción o contenido van dirigidos a los miembros adultos de las familias. De esta forma, se partía de un modelo avalado científicamente, a partir del cual construir un instrumento más adecuado a la situación específica de los hermanos/as. Para realizar la adaptación del instrumento se llevaron a cabo distintos pasos que se reflejan esquemáticamente en la Figura 3.

En primer lugar se realizaron distintas modificaciones sobre la escala de partida que darían lugar a un nuevo instrumento formado por diversas secciones. La I Sección del mismo evalúa Calidad de Vida Familiar propiamente dicha. Para configurarla, y tras un periodo de análisis, se diseñó un nuevo banco de ítems compuesto por 35 de los que: 13 ítems se mantuvieron igual que en la escala original (ya que fueron considerados adecua-

dos); 10 ítems fueron reformulados (para adecuar el lenguaje al rol de los hermanos) y otros 10 ítems se diseñaron nuevamente (abarcaron aspectos diferentes sobre el papel de los hermanos en la familia pero respetaban las dimensiones del Modelo). En relación a la distribución de estos 35 ítems por factores, las dimensiones a las que se asignaron mayor número de ítems fueron Rol de padres (9 ítems), Interacción familiar (8) y Recursos familiares (8). Y es que estas dimensiones, y el contenido al que hacen referencia, aparecían de forma redundante en los diversos estudios revisados durante la fase investigadora del proyecto. Las restantes dimensiones obtuvieron un total de 6 ítems (Apoyos para la persona con discapacidad) y 4 ítems (Salud y Seguridad). Todo el conjunto de ítems producto del proceso de reformulación así como su distribución por dimensiones queda representado en la Tabla 1.

Asimismo, y siguiendo con el proceso de adaptación de la Escala, se incorporó una II Sección en el instrumento centrada específicamente en las características de la relación fraterna, sin valorar aquí otros

Figura 3. Procedimiento seguido en la primera fase del estudio



Tabla 1. Proceso de reformulación de ítems para la sección I de la Escala de Calidad de Vida Familiar

SALUD Y SEGURIDAD	TIPO
Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	IGUAL
Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita	IGUAL
Me siento feliz en casa	NUEVO
Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio.	IGUAL

RECURSOS FAMILIARES	TIPO
Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	IGUAL
Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les ofrecen su apoyo	IGUAL
Los miembros de mi familia disponen de algo de tiempo libre para ellos	IGUAL
Mi familia puede hacerse cargo de todos nuestros gastos	IGUAL
En mi familia disponemos de información y orientación suficiente sobre la discapacidad	NUEVO
Mi familia cuenta con ayuda externa para atender las necesidades especiales de todos los miembros	IGUAL
En mi familia podemos disponer de todo lo que realmente necesitamos para vivir	NUEVO

INTERACCIÓN FAMILIAR	TIPO
Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	IGUAL
Mi familia resuelve los problemas unida	IGUAL
Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	IGUAL
Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	IGUAL
Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	IGUAL
En mi familia hablamos abiertamente sobre cualquier asunto o tema que nos preocupe	NUEVO
Los miembros de mi familia nos contamos abiertamente nuestros sentimientos	REFORMA
En mi familia se tiene en cuenta y respetan mis opiniones	NUEVO

ROL DE PADRES	TIPO
Mis padres se preocupan porque crezca y aprenda a ser independiente	REFORMA
Mis padres me ayudan en mis actividades escolares o laborales cuando es necesario	REFORMA
Mis padres nos ayudan a llevarnos bien y relacionarnos con los demás	REFORMA
Mis padres cuentan con mi opinión en los asuntos familiares importantes	NUEVO
Mis padres conocen a otras personas importantes que forman parte de mi vida (profesores, amigos, compañeros...)	REFORMA
Mis padres tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de cada uno de sus hijos	REFORMA
Cuento con la atención y el apoyo de mis padres siempre que lo necesito	NUEVO
Mis padres se preocupan por mi futuro	NUEVO
Siento que mis padres comprenden y apoyan todo lo que hago	NUEVO

APOYO PARA LA PCD	TIPO
Mi hermano cuenta con apoyo para progresar en el colegio	REFORMA
Mi hermano cuenta con ayuda para desenvolverse en las cosas de casa	REFORMA
Mi hermano/a cuenta con apoyos para hacer amigos	REFORMA
Mi familia mantiene buena relación con los profesionales (profesores, médicos, psicólogos...) que trabajan con mi hermano/a	REFORMA
En mi familia contamos con ayuda externa para poder atender las necesidades especiales de mi hermano/a	NUEVO
Los miembros de mi familia ayudan a mi hermano para que aprenda a ser independiente	NUEVO

■ = Ítems que se mantienen

■ = Ítems reformulados

■ = Ítems nuevos

aspectos de la dinámica familiar. La metodología seguida consistió en elaborar distintas preguntas abiertas así como cerra-

das (a través de una escala Likert con 5 alternativas de respuesta) en las que se solicitaba información concreta sobre las

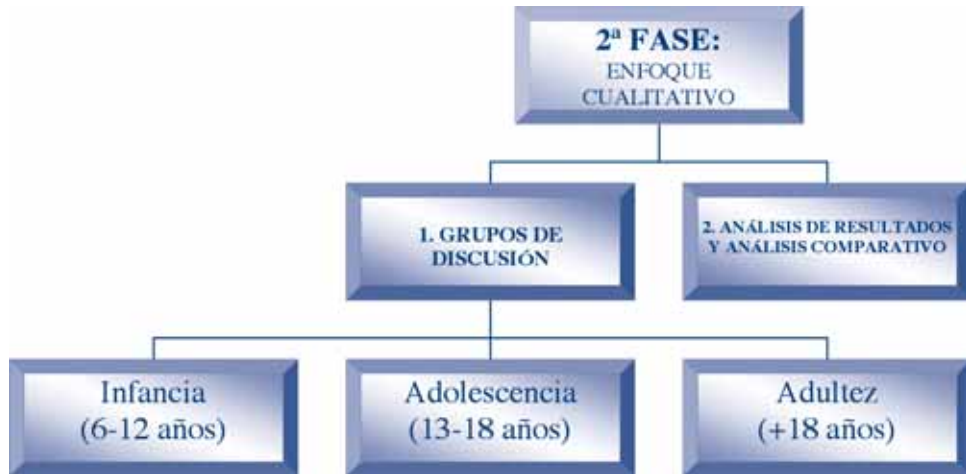
experiencias de los hermanos, sentimientos asociados a ellas, dificultades, necesidades, intereses y posibles preocupaciones. Para la elaboración de este módulo se tomó como referencia un cuestionario inglés elaborado en un estudio con hermanos de niños con discapacidad, desarrollado por Burke y Montgomery (2003). Para finalizar con las modificaciones realizadas en la primera etapa de esta fase, señalar que se incluyó una III y última Sección en la cual se pedían algunos datos socio-demográficos (anónimos y confidenciales) que eran necesarios para relacionar los resultados con las variables de interés.

Tras concluir este proceso de transformación de la Escala de Calidad de Vida Familiar y, con el fin de obtener garantías del sustento del Modelo y recabar datos que apoyaran las modificaciones realizadas, se pasó a una segunda etapa consistente en el análisis de validez de los 35 ítems anteriores. Para dicho análisis de validez de contenido de los ítems, se llevó a cabo una técnica de consenso entre 5 jueces expertos con amplia experiencia bien en el campo del Autismo bien en la aplicación del Modelo de Calidad de Vida Familiar. Las consignas a los jueces fueron las de valorar (a través de una escala de 0-10 puntos) a qué dimensión consideraban que pertenecía cada uno de los ítems; así como el grado de importancia y de idoneidad que atribuían a cada uno para representar a la dimensión correspondiente. A través del programa estadístico SPSS, versión 13, se extrajo el porcentaje de respuestas o grado de concordancia entre jueces sobre la dimensión que asignaban a cada indicador. Así pues, las dimensiones que obtuvieron el mayor grado de concordancia fueron Interacción Familiar, Salud y Seguridad y Apoyo a la persona con discapacidad (ya que obtuvieron como mínimo un 60% de

concordancia). En relación con las otras dos dimensiones, Rol parental y Recursos familiares, los resultados sobre la concordancia fueron algo curiosos. A la luz de los datos que obtuvimos hubo cierta "confusión" entre ambas dimensiones, asignando los ítems de una dimensión a la otra y a la inversa. Esto no es de extrañar si tenemos en cuenta que en los inicios del Modelo de Calidad de Vida familiar, cuando sus autores estaban desarrollando dicho Modelo, ambas dimensiones se integraban en otra categoría superior (Orientación familiar). Esto puede justificar, entre otras explicaciones posibles, la relación que los jueces encuentran entre los ítems de ambas dimensiones. No obstante, para asegurar la máxima validez posible que buscábamos con esta técnica, decidimos reagrupar los ítems de ambos factores en una única y última dimensión en base a la cual se interpretaron los resultados. Por último, en relación al análisis complementario del grado medio de importancia e idoneidad de cada uno de los indicadores, ninguno de los ítems seleccionados tuvo que ser excluido puesto que las puntuaciones en estos criterios fueron elevadas. El paso final de esta primera fase metodológica fue la reformulación final de la escala con los ítems que habían sido validados. En esta última reconversión de la escala se procuró un mayor equilibrio en la distribución de ítems por dimensión, seleccionando sólo los 4 ítems de cada factor que obtuvieron mayor grado de concordancia entre jueces-expertos tras el proceso de validación.

Antes de comenzar con el análisis de los resultados más importantes que obtuvimos pasamos a describir la estructura de la segunda etapa del procedimiento metodológico que aparece reflejada en la Figura 4.

Figura 4. Diseño del Procedimiento a seguir en una fase complementaria



Como se indicaba en un principio, se diseñó una fase adicional de carácter complementario, que permitiera cumplimentar la información recopilada en la etapa anterior y contrastarla aumentando así la validez de la información. Se propuso una técnica de carácter cualitativo, los grupos focales o de discusión, como herramienta para profundizar en la percepción de los sujetos sobre su propia realidad. El planteamiento consistía en llevar a cabo con los hermanos participantes tres grupos focales, uno por cada una de las etapas evolutivas de interés y, posteriormente, realizar un análisis comparativo a nivel intergrupar (infancia, adolescencia y/ etapa adulta) que permitiera valorar las diferencias. En el proyecto quedaron detallados los aspectos más importantes en relación con el diseño de los grupos, la estructura de los mismos y el desarrollo de las entrevistas grupales adjuntando, para ello, una guía de preguntas claves que permite implementar la actividad. Remitimos al lector interesado al mismo para un análisis más profundo de la metodología a seguir en esta fase. En nuestra opinión, al margen del interés evaluador de una técnica de

investigación social como ésta, la experiencia puede resultar también interesante y enriquecedora para los propios participantes. Las entrevistas grupales suponen un momento de encuentro entre personas que comparten una misma situación y que pueden ver resueltas posibles necesidades de apoyo, orientación o información. Por todo ello consideramos que los grupos de discusión podrían ejercer, en cierto sentido, como grupos de apoyo entre hermanos (que no para hermanos) aportando mayor valor humano a la experiencia.

resultados ■ ■ ■

Una vez descrito el diseño general del procedimiento y el proceso de adaptación e implementación del cuestionario, se presentan los resultados obtenidos más importantes. Estos resultados fueron analizados en base a dos criterios claves, en primer lugar, las percepciones de los hermanos de lo que implica una vida familiar de calidad y, en segundo lugar, las características específicas y más distintivas de la relación fraterna tanto durante la etapa adolescente como en la etapa adulta.

Análisis del Grado de Calidad de Vida Familiar

En relación con el primer criterio, se analizó cuáles eran las dimensiones de Calidad de Vida que los hermanos consideraron más importantes para un buen funcionamiento familiar y, al mismo tiempo, en qué dimensiones experimentaban el mayor o menor grado de satisfacción. Esto se hizo siguiendo los princi-

pios y criterios de corrección del Modelo original. Los puntos críticos se encontrarían en aquellos factores a los que los hermanos atribuyeran el mayor grado de importancia pero manifestaran, en cambio, un alto grado de insatisfacción. En las siguientes tablas presentamos el grado medio de importancia y satisfacción que los hermanos asignaron a cada una de las variables.

Tabla 2. Grado medio de importancia asignado por los hermanos a cada dimensión del Modelo de Calidad de Vida familiar

DIMENSIONES	PROMEDIO DE LOS ÍTEMS	PUNTUACIÓN MEDIA EN IMPORTANCIA POR DIMENSIÓN
Interacción familiar	15	3,75
Salud y Seguridad	13,6	4,53
Rol parental y recursos familiares	31	3,87
Apoyo a PCD	17,2	4,33

1= POCO IMPORTANTE 4= BASTANTE IMPORTANTE
 2= ALGO IMPORTANTE 5= MUY IMPORTANTE
 3= IMPORTANTE

Tabla 3. Grado medio de Satisfacción asignado por los hermanos a cada dimensión del Modelo de Calidad de Vida Familiar

DIMENSION	SUMATORIO DE LOS ÍTEMS	PUNTUACIÓN MEDIA EN SATISFACCION POR DIMENSION
Interacción familiar	14,6	3,65
Salud y Seguridad	11,6	3,86
Rol parental y Recursos familiares	29,8	3,72
Apoyo a PCD	14,8	3,7

1= MUY INSATISFECHO 4= SATISFECHO
 2= INSATISFECHO 5= MUY SATISFECHO
 3= NORMAL

Tal y como puede apreciarse en las leyendas, en ambos casos las puntuaciones oscilan del 1-5 siendo 1 el menor valor y 5 el máximo en importancia o satisfacción. En el análisis del grado medio de importancia, todos los factores se consideraron necesarios e importantes de cara a un buen funcionamiento familiar ya que como mínimo obtuvieron una puntuación de 3. Por tanto, según las opiniones de los hermanos, todos los factores son ingredientes fundamentales para disfrutar en sus hogares de un clima familiar saludable. Parece que los elementos algo más valorados fueron la Salud y Seguridad (4.5) de todos los miembros de la familia (recordemos salud física; recursos sanitarios; bienestar a nivel emocional o sentirse seguros) junto con el hecho de que su hermano/a con autismo pudiera disponer de los apoyos específicos que necesita (4.3). Por otro lado, y en relación ahora al grado de satisfacción que reportaban (Tabla 3), no expresaron insatisfacción en ninguno de los factores o descriptores de su vida en familia. Como puede apreciarse, todas las dimensiones fueron valoradas con un grado medio de satisfacción. El análisis más interesante surge al cruzar las dos variables: importancia y satisfacción. A la luz de los datos, parece que son las dimensiones de Seguridad y Salud familiar así como Apoyos para la persona con discapacidad los factores que reflejan un mayor impacto en la dinámica familiar. Los hermanos valoran estas facetas como bastante importantes para llegar a experimentar calidad de vida con sus familias y, al mismo tiempo, expresan que aunque están satisfechos al respecto ambos aspectos podrían mejorarse. Sin embargo, en términos generales, parece que esta experiencia de un hermano con autismo en la familia, al contrario de lo que podría esperarse, no ejerce un impacto negativo sustancial sobre el bienestar familiar ya que no expresan insa-

tisfacción en ninguno de los factores. Para este primer análisis de resultados consideramos aconsejable, en base al índice de respuesta obtenido (un 33%), valorar en conjunto las puntuaciones de todos los hermanos para obtener una panorámica más clara de la repercusión de la experiencia. Sin embargo, a la hora de valorar la relación específica entre los hermanos, sí incidimos en la distinción por etapas evolutivas para apresar posibles divergencias en sus opiniones. En ello nos detenemos en el siguiente punto.

Análisis de las particularidades de la relación fraterna

Los datos recabados para responder a este punto provenían de la II Sección del Cuestionario, en base a la cual extrajimos toda la información concerniente a las dificultades, necesidades, preocupaciones o intereses que los hermanos de niños con autismo expresaron. Las respuestas presentadas en este punto son de carácter cualitativo puesto que se corresponden con el formato de preguntas abiertas y semi-estructuradas que fueron diseñadas.

Dentro de la etapa adolescente situamos a aquellos hermanos cuyas edades estaban comprendidas entre los 13-18 años, siendo la media de edad de los hermanos de 15 años. En base a sus aportaciones, encontramos que las principales *diferencias* que encuentran en la relación con un hermano con autismo (frente a un hermano sin discapacidad) son las limitaciones para compartir actividades con ellos (jugar juntos, contarles cosas, hacer los deberes, pedirles ayuda...) y el no poder comunicarse. Como *dificultades* señalan el tener que estar continuamente pendientes de sus hermanos y los problemas de comportamiento que manifiestan en situaciones cotidianas, ya que les genera ansiedad no saber cómo res-

ponder y actuar ante dichas circunstancias. Sin embargo, a pesar de esas demandas de mayor atención, todos aclaran que no se llegan a sentir sobrecargados. Aunque algunos adolescentes indicaban que no encontraban aspectos positivos a esta experiencia, la mayoría sí menciona varios aspectos tales como que se ríen con ellos, que son cariñosos y que se lo pasan bien a su lado. En relación a las *necesidades o preocupaciones* que sienten, mencionan que no disponen de información suficiente sobre el autismo y que lo que les preocupa es qué será de sus hermanos en el futuro. Por otro lado, en relación a su *grado de satisfacción general* con la vida el 100% de los hermanos informa no sentirse apenados y encontrarse satisfechos lo que es indicativo de ausencia de sentimientos negativos. Y por último, a la hora de hacerles reflexionar sobre los aspectos que más valoran en sus vidas, señalan que éstos son la familia, los amigos y los estudios siguiendo dicho orden de importancia.

A continuación se describen las aportaciones realizadas por los hermanos adultos, todos mayores de 18 años lo que, en cierta medida, quedó reflejado en un mayor grado de reflexión y elaboración de sus respuestas. En relación a las principales *diferencias* que encuentran destacan las altas demandas de atención (al igual que los adolescentes), ya que es preciso estar siempre pendiente de sus hermanos para que no se autolesionen, para que no rompan cosas o hagan siempre lo mismo. Además señalan que disponen de menos tiempo libre debido a las necesidades de éstos y que ello también implica para los padres limitaciones importantes en su tiempo de recreo y ocio. Como principales *dificultades* destacan, coincidiendo de nuevo con los hermanos adolescentes, los problemas de comportamiento ya que les genera ansiedad y muchas veces terminan limitando los sitios a dónde acuden con sus hermanos.

Sobre sus *necesidades y preocupaciones* asociadas a la experiencia, siguiendo la misma línea de análisis que en el caso anterior, el 50% de los hermanos adultos afirmó no tener suficiente información sobre la discapacidad de sus hermanos y sus implicaciones. Por otro lado, la mitad de los hermanos reconoce sentirse algo sobrecargados por las responsabilidades familiares. Recordemos que esto no sucedía con los hermanos adolescentes, lo que podría atribuirse a la madurez experimentada y al incremento de responsabilidades que eso puede conllevar. Continuando con el análisis de respuestas, el 100% de los hermanos afirma que la experiencia les ha aportado *aspectos positivos* y manifiestan estar satisfechos y contentos con sus vidas en general. Coinciden con los hermanos más jóvenes en la preocupación por el futuro de sus hermanos. Por último, a la hora de responder sobre cuáles eran los aspectos más importantes en sus vidas hay consenso en señalar que lo primero es la familia, seguida de los amigos y de la salud. Otros aspectos que citaron fueron la preocupación por el futuro y tener tranquilidad, así como sentirse valorados a nivel personal y profesional. Nuevamente, podemos apreciar diferencias cualitativas en el contenido de las respuestas en comparación con los hermanos adolescentes. Sin embargo, todos los hermanos mencionan la importancia de la familia como aspecto primordial en sus vidas. Creemos que este último resultado respalda también el haber considerado como indicador del impacto de la experiencia la evaluación de su Calidad de Vida a nivel familiar.

conclusiones y valoraciones ■ ■ ■

El objetivo que pretendíamos con este trabajo era acercarnos a la realidad de los hermanos de niños con autismo indagando dos aspectos fundamentales. En primer lugar, cómo afecta esta experiencia

en su entorno familiar y en el bienestar de su familia siempre desde el punto de vista de los hermanos. Y en segundo lugar, centrarnos específicamente en el subsistema fraterno para valorar dicha relación entre los hermanos y cómo sus necesidades pueden ir cambiando a través de los distintos periodos evolutivos: infancia, adolescencia y etapa adulta. Dado que todos los participantes que respondieron finalmente a la actividad fueron hermanos adolescentes y adultos, el análisis de resultados y de las demandas que plantearon se hizo en base a estas dos etapas evolutivas.

Como hemos visto, parece que la presencia de un hermano con autismo no genera un impacto negativo sustancial en las percepciones de Calidad de Vida a nivel familiar. Este resultado es muy alentador, los hermanos son conscientes de la importancia de todos los factores que miden Calidad de Vida familiar pero priorizan la salud física y emocional de su familia y los recursos necesarios para satisfacer las necesidades de sus hermanos. En relación a las características del vínculo fraterno, todo apunta a que algunas características propias del autismo como las alteraciones de comportamiento o las limitaciones en la comunicación sí juegan un papel relevante. La edad de los hermanos (adolescentes o adultos) reflejaba algunas diferencias en las situaciones que afrontan; sin embargo, encontramos otras dificultades comunes como la supervisión constante que necesitan sus hermanos, los problemas de comportamiento o la preocupación por el futuro de sus hermanos.

Creemos que los resultados representan una panorámica de las experiencias que los hermanos adolescentes y adultos vivencian, y aportan claves importantes sobre lo que realmente piensan o lo que les preocupa. Somos conscientes de que

resultaría aventurado realizar generalizaciones teniendo en cuenta el índice de respuesta obtenido (33%) y, sobre todo, el tamaño de partida de la muestra. Sin embargo, la intención del trabajo no era realizar un estudio descriptivo del efecto generalizador de un hermano con autismo sobre la dinámica familiar sino, más bien, conocer algunas realidades concretas ante estos casos que puedan dar pistas sobre líneas de trabajo por las que adentrarnos.

Por otro lado, creemos que el trabajo de reelaboración del instrumento realizado permite disponer de un instrumento más adecuado a la situación concreta de los hermanos de niños con discapacidad, lo cual está apoyado en una base científica. Este hecho indica que las personas interesadas en evaluar las percepciones de los hermanos de niños con discapacidad puedan valerse del instrumento adaptado.

Nosotros hicimos uso de la herramienta, y en base a las aportaciones de los participantes planteamos algunas posibles sugerencias que intentaban responder a los intereses que los hermanos expresaron. Como expusimos en los resultados, la falta de información sobre esta discapacidad fue una de las afirmaciones que realizaron. Las familias y los hermanos son las personas que mejor conocen a sus familiares con autismo y saben mucho de la discapacidad porque han aprendido de la experiencia. Sin embargo, no está de más proporcionarles información específica sobre las alteraciones propias de la discapacidad y sobre lo que implica a nivel psicológico y cognitivo el autismo (dificultades para reconocer y expresar emociones, para adoptar otros puntos de vista, para planificar y generalizar...). Incidir en aspectos que ayuden a conocer mejor "la personalidad autista" y a entender por qué a veces sus hermanos

se comportan cómo lo hacen. Asimismo, creemos que sería positivo fomentar la participación de los hermanos en las estrategias educativas que son claves para el desarrollo evolutivo de los niños con autismo (claves visuales, estructuración de tareas y actividades, sistemas alternativos de comunicación, trabajo rutinario de hábitos...). De esta forma, se fomenta el uso generalizado de las estrategias educativas (no sólo en la escuela) y esto puede revertir en una notable mejora de los resultados. Creemos que incidir en este punto y en las técnicas del Apoyo Conductual Positivo pondría al alcance de los hermanos información útil y herramientas para resolver con mayor competencia y control las conductas desafiantes de sus hermanos. En base a la preocupación por el futuro de sus hermanos, que todos reportaban, facilitarles información sobre programas u otros servicios disponibles una vez finalicen la etapa educativa (como programas de empleo con apoyo, centros especiales de empleo,

centros ocupacionales...) podría ayudarles a conocer y plantearse con tiempo opciones futuras, reduciendo su ansiedad al respecto. Una forma amena y cómoda de trabajar con los hermanos y las familias estos temas podrían ser los grupos de discusión.

Por último no quisiéramos dejar de comentar, apoyándonos ahora en el que ha sido uno de los pilares de este trabajo (la importancia del bienestar familiar para adaptarse a la situación), que creemos que sería recomendable un trabajo complementario y de forma individual con cada familia. Emplear la Escala de Calidad de Vida Familiar que hemos visto, facilitándoles a las familias espacios y momentos de encuentro y un medio para conocerse mejor como unidad familiar, ayudándoles a valorar sus puntos fuertes y débiles para poder así fomentar sus capacidades y trabajar las limitaciones que puedan encontrar.

bibliografía

Burke, P. (2004). *Brothers and Sisters of Children with Disabilities*. United Kingdom: Jessica Kingsley Publishers Ltd.

Córdoba, L. y Verdugo, M.A. (2003). Aproximación a la calidad de vida de familias de niños con TDAH: Un enfoque cualitativo. *Siglo Cero*, 2003, 34(4), 208, 19-

Freixa, M. (2000). Participación de los hermanos en la dinámica familiar. *Minusval*, 120, 34-35.

Lobato, D. (1992). *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales*. Madrid: INSERSO.

Merin, N., Young, G., Ozonoff, S. y Rogers, J. (2007). Visual Fixation Patterns during Reciprocal Social Interaction Distinguish a Subgroup of 6-Month-Old Infants At-Risk for Autism from Comparison Infants. *Journal Autism Developmental Disorder*, 37, 108-121.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Hasheem, M., Janet, M. y Mian, W. (2003). Calidad de Vida Familiar: un estudio cualitativo. *Mental Retardation*, 41, 5, 313-328.

Sainz, F., Verdugo, M.A., y Delgado, J. (2006). Adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar al Contexto Español. En M. A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la Calidad de Vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 299-322). Salamanca: Amarú Ediciones.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-36.

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

Verdugo, M.A., Córdoba, L. y Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794-798

Yirmiya, N. y Ozonoff, S. (2007). The Very Early Autism Phenotype. *Journal Autism Developmental Disorder*, 37, 1-11.