

Tema 25: Los hermanos de personas con síndrome de Down

Título: “¿Qué expresan los hermanos de personas con síndrome de Down?”

Autora: Olga Lizasoáin Rumeu

Resumen:

La influencia de un hermano con discapacidad intelectual debe situarse en un continuo, con resultados positivos por un lado y negativos en otros aspectos. Hay sufrimiento en los hermanos de personas con Síndrome de Down pero también mucho enriquecimiento, y para que este sea el caso es primordial tomar conciencia de las implicaciones que puede conllevar tener un hermano o hermana con estas características. Este punto de partida nos conduce a plantear un proyecto de investigación y colaboración entre el Departamento de Educación de la Universidad de Navarra y el Centro de Orientación Familiar de la Fundación Ciganda Ferrer - Colegio el Molino de Pamplona. En una primera fase se lleva a cabo una investigación aplicada basada en el análisis cualitativo de 33 entrevistas personales, realizadas a hermanos de alumnos del colegio de educación especial de El Molino (Pamplona). En esta comunicación se presentan los resultados obtenidos en algunas de estas entrevistas con el objetivo de profundizar en las vivencias, sentimientos y necesidades de los hermanos, y centrar el diseño de estrategias de intervención.

Palabras clave: Fratría; Expresión de Vivencias, Necesidades Psicosociales, Estrategias de Intervención, Grupos de encuentro

1. Introducción

Si bien es cierto que estamos ante un cambio de percepción en el trato dado a la discapacidad asistido por el desarrollo y evolución en la legislación, en las actitudes sociales y en el aumento de los servicios, no es cuestionable el hecho de que la presencia de una discapacidad en la infancia modifica, considerablemente, el entorno familiar. El nacimiento de un niño con discapacidad no es sólo un desconcierto para los padres sino también para los hermanos, influyendo directamente sobre la construcción de su psicología y afectividad (Lizasoáin, 2007).

Desde el departamento de Educación de la Universidad de Navarra, estamos llevando a cabo un proyecto de investigación, financiado por el Gobierno de Navarra, en colaboración con el Centro de Orientación Familiar de la Fundación Ciganda Ferrer. El proyecto tiene entre sus objetivos profundizar en las necesidades de los hermanos de personas con discapacidad intelectual, conocer sus vivencias y sentimientos más destacados, con el fin de centrar así las pautas de una posterior intervención. Se persigue, de manera transversal, prevenir posibles problemas de tipo psicosocial, asociados al hecho de tener un hermano con estas características, gracias a la experiencia directa de aquéllos que se han visto confrontados a esta situación.

Una vez establecidos los principios teóricos sobre los que apoyar este proyecto se trata de contrastar los resultados de diversos estudios centrados en los hermanos de personas con Síndrome de Down con los obtenidos a partir de nuestra muestra extraída de la población de hermanos de alumnos escolarizados en el centro de Educación Especial “El Molino” de Pamplona.

2. Metodología

Los hermanos acuden al Centro de Orientación Familiar para realizar una entrevista personal e individual de carácter semiestructurado. Estas entrevistas han tenido una duración de unos cuarenta minutos y podemos destacar que, si bien en un principio los hermanos manifiestan mostrarse algo nerviosos e inseguros, tras un primer intercambio de frases enseguida afirman sentirse a gusto, y al final de las entrevistas todos han expresado un gran agradecimiento ante el simple hecho de haber tenido un tiempo para hablar acerca de sus sentimientos y vivencias en relación con el hecho de tener un hermano con síndrome de Down.

En estas entrevistas, además de preguntar a los hermanos acerca de su situación personal, edad, puesto que ocupan en la familia, estudios o trabajo, los puntos centrales tratados han sido los siguientes:

- Tipo de discapacidad del hermano, características, grado y momento de aparición.
- Información y conocimiento acerca de la discapacidad; satisfacción con la información recibida.
- Persona que más información les ha ofrecido acerca de la discapacidad y quién piensan que debería informarles.
- Momento a partir del cual son conscientes de que tienen un hermano con discapacidad.
- Cambios en la familia desde el diagnóstico de la discapacidad. Reacciones iniciales.
- Recuerdos concretos de mayor preocupación y ansiedad relacionados con la discapacidad del hermano.
- Trato diferente (si sienten que por parte de sus padres, abuelos u otros familiares, hay un trato muy diferente respecto al hermano con discapacidad).
- Apoyo social (se pregunta a los hermanos si ha habido algo o alguien especial que realmente les haya ayudado a afrontar la situación en los momentos más difíciles).
- Relaciones sociales, actividades profesionales y de ocio.
- Lo que creen haber perdido por tener un hermano con discapacidad y si podría haberse minimizado esta pérdida.
- Beneficios (ganancias experimentadas como resultado de tener un hermano con discapacidad).
- Principales preocupaciones actuales (en relación al hermano y en relación a ellos mismos).
- Principales preocupaciones futuras.

Se graban las entrevistas que, posteriormente, se transcriben y analizan siguiendo un método de análisis de datos de corte cualitativo.

3. Algunos resultados

Así, y tras un primer estudio piloto de 10 entrevistas, expondremos a continuación un resumen global de algunas respuestas ofrecidas por estos hermanos y hermanas relacionadas con las implicaciones que conlleva tener un hermano con Síndrome de Down, siguiendo las siguientes categorías:

3. 1. Información sobre la discapacidad. Cuando preguntamos a los hermanos acerca de qué le pasa o qué tiene su hermano, en general responden de manera concreta, respondiendo “Síndrome de Down”. Cuando se trata de definir el tipo de afectación del hermano las respuestas no son concretas, mostrando un nivel de información escaso y vago. La mayoría manifiestan que desde pequeños se daban cuenta de que su hermano era diferente, “tenía la cara rara, hacía cosas diferentes, le llevaban mucho al médico, ...”. También muestran cierta confusión a la hora de definir si la discapacidad de su hermano aparece desde el momento del nacimiento o fue adquirida posteriormente. No obstante, afirman estar satisfechos con la información recibida y coinciden en que la información la han recibido de sus padres, básicamente de la madre. Casi ninguno tiene conciencia de haber tenido apoyo por parte de los profesores o tutores en el colegio. A todos los entrevistados les gustaría asistir a charlas donde se les explicara en mayor profundidad la discapacidad, sus características y qué pueden hacer ellos para ayudar a las personas con Síndrome de Down. También manifiestan el deseo de conocer a otros hermanos que estén en la misma situación e intercambiar experiencias.

3. 2. Sentimientos originados por tener un hermano con discapacidad. Muchos se preguntan: ¿Por qué me ha tocado a mí tener un hermano así? Y sin embargo lo quieren muchísimo y no lo cambiarían por ningún otro. Los sentimientos que reconocen son básicamente: envidia, celos, vergüenza, pena, culpa, rabia y agresividad e impotencia hacia los que se ríen del hermano; asimismo también reconocen en ellos una mayor madurez, sentido de la realidad, mayor responsabilidad, cariño y estrecha unión con el hermano.

Les preocupa fundamentalmente que el resto de las personas no traten bien al hermano con discapacidad, le miren de forma rara, y, en general, la falta de aceptación de éste por parte del resto los niños de su edad y coinciden en afirmar que “los niños pueden ser muy crueles”. Manifiestan este sufrimiento enmarcado en el contexto escolar y en la calle.

También les preocupan los comportamientos inadecuados que pueda mostrar el hermano con SD, y el tema de la comunicación con él (no poderle entender o comprender bien por motivo de los problemas de lenguaje asociados a la discapacidad). El miedo a que les pase algo. La felicidad de su hermano, el futuro o qué harán cuando acaben el colegio y sobre todo cuando mueran sus padres, son preocupaciones constantes.

3. 3. Trato percibido de sus padres y apoyos sociales. Piensan que el trato por parte de los padres es diferente ya que a los hermanos con SD se les exige menos y reciben más protección y atención; consiguen más cosas, incluso más regalos de gente de la calle (tenderos, vecinos, amigos...). Los hermanos reconocen, en general, llegar a entender que esto sea así, aunque a veces les fastidia. Por otro lado, afirman también que esta excesiva dedicación al hermano, por parte de los padres, les permite a ellos tener más libertad. Los hermanos mayores, echando la vista atrás, tienen recuerdos de su niñez en los que se han sentido poco valorados en sus logros, y poco acompañados en momentos que para ellos eran de gran importancia (competiciones deportivas, actuaciones de fin de curso...).

Conforme se van haciendo mayores encuentran mayor apoyo de amigos, parejas y compañeros.

3. 4. Pérdidas y ganancias. Entre aquellas cosas que los hermanos echan de menos están: no haber tenido un hermano sin discapacidad para disfrutar con él, como iguales, en juegos, conversaciones y complicidad. Asimismo coinciden en destacar como elemento negativo el ver como tener un hermano con discapacidad “limita” en muchas ocasiones la vida de sus padres, y se sienten impotentes muchas veces de pensar que no pueden hacer grandes cosas por cambiar la situación. Tampoco reconocen como positivo el haber tenido que adoptar en repetidas ocasiones el papel de hermano mayor, aún siendo el menor, incluso el de madre o padre; el que los padres dediquen más tiempo al hermano con discapacidad; el ser vulnerables por tener un punto débil dónde los demás pueden atacarles.

En general, estos hermanos se identifican a sí mismos con una mayor madurez en relación a las personas de su edad, y con una mayor capacidad de pensar y reflexionar acerca de la problemática de sus vidas. Se consideran asimismo más realistas; más humildes y menos engreídos al ser conscientes de que algo así le puede pasar a cualquiera. Reconocen también una mayor sensibilidad y concienciación hacia las personas que tienen cualquier discapacidad y tratarlas con más delicadeza.

Entre las ganancias también destacan que, a sus ojos, el hermano con SD “no termina nunca de hacer mayor” por lo que se convierte en alguien muy próximo a ellos, que siempre está ahí, que no se va, y en este sentido valoran ese disfrute de poder contar siempre con él.

Sobre este aspecto quiero recoger una narración de una hermana sobre el nacimiento de su hermano con síndrome de Down, cuando ella tenía 10 años. La madre con todo el cariño del mundo la sienta en la cama para explicarle la discapacidad con las siguientes palabras: “mira, tú siempre has querido tener un hermano que no creciera nunca, que fuera

siempre pequeño, pues bien tu hermano es en cierta manera así, es diferente y nunca crecerá como los otros”. Estas palabras originaron en ella un sentimiento profundo y permanente de culpabilidad, por haber deseado un hermano que fuera siempre un bebé. (Luego me referiré a la necesidad de información como el aspecto más básico y sustancial para hacer frente a la discapacidad de un hermano).

3. 5. Actividades ocupacionales y preocupaciones futuras. En nuestra muestra se percibe cierto fracaso escolar (muchos de ellos reconocen que nunca les ha gustado estudiar y que han dejado los estudios al acabar la secundaria) y una tendencia precoz por lanzarse al mundo laboral e incluso de abandonar el domicilio familiar. El futuro del hermano con SD es una de las grandes preocupaciones. Les gustaría que tuvieran un trabajo, con un salario digno; disfrutando de su tiempo de ocio, con amigos, y que puedan vivir su vida. No obstante, en los planes de casi todos entra en juego la idea de llevarse al hermano a su casa cuando los padres no puedan ocuparse de él. En este sentido muestran gran interés y aceptación ante la existencia de los pisos tutelados, si bien todos se ven tutores y responsables de sus hermanos.

4. Necesidades

De estas respuestas se deriva el hecho de que los hermanos tienen unas necesidades específicas a las que hay que atender y dar respuesta.

Los hermanos tienen necesidad de estar informados sobre la naturaleza de la discapacidad, su evolución, los tratamientos médicos, los posibles progresos, etc. Hay que procurar que tengan argumentos y estrategias para poder afrontarla, en relación, por ejemplo, con las otras personas que, inevitablemente, harán preguntas o comentarios al respecto. Los niños necesitan respuestas francas y honestas a todas las cuestiones que plantean; tienen necesidad de comprender lo que está ocurriendo a su alrededor, en su mundo familiar. La información es un aspecto básico y sustancial para hacer frente a la discapacidad de un hermano. No se trata sólo de transmitir ideas en un momento determinado, sino de volver sobre las mismas una y otra vez para permitir la expresión de sentimientos.

La reacción y adaptación de los hermanos va a depender mucho de lo que los padres comuniquen y expresen (Turnbull, Brown y Turnbull, 2004). Por mucho que los padres intenten disminuir o disimular el grado de discapacidad y las alteraciones que de ella se derivan, los hermanos terminarán por tener que enfrentarse a la realidad. Por otro lado, es

necesario poner palabras a los sentimientos (Pérez y Verdugo, 2008). Cuando los padres no comunican con los hijos, tratando de ocultar sus sentimientos, se instala el silencio en la dinámica familiar, y la discapacidad se presenta entonces a los ojos de los hermanos como un secreto lo que les conducen a replegarse sobre sí mismos (Feaps, 2005).

Toda esta información tan necesaria no debe quedar exclusivamente en manos de los padres, es importante involucrar, concienciar y responsabilizar también de ello al equipo médico, a los terapeutas, a los psicólogos, a los profesores, etc. Además de información los hermanos deberán recibir formación para poder colaborar en el cuidado y educación de su hermano (Dood, 2004).

Los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad necesitan comunicar lo que sienten, expresarlo, ser escuchados, compartir todo esto con otras personas y sentirse comprendidos. Es muy positivo, por ejemplo, que puedan mostrar abiertamente que están enfadados con el hermano con discapacidad, expresar su por qué y sus razones, y ser escuchados por sus padres, sin sentir por esto complejo de culpabilidad.

La fratría necesita también, de manera especial en el caso que nos ocupa, ser respetados en su individualidad, en sus pertenencias personales, en sus hobbies y diversiones, en sus actividades. No es positivo que por motivo de tener un hermano con discapacidad vean, por ejemplo, recortados su tiempo libre y sus vacaciones de manera significativa. Es cierto que las personas con SD precisan más ayuda y requieren de mayor atención y planificación. El resto de hermanos pueden ser para los padres una fuente fundamental de apoyo y ayuda, siempre dentro de unos límites (Pollack, 2002). Las expectativas de los padres respecto a que el resto de sus hijos se ocupe del niño con discapacidad y asuma las tareas de su cuidado deben ser moderadas, hay que permitir cierta libertad a los hermanos en su implicación, siendo además conscientes de que su dedicación y responsabilidad sufrirá fluctuaciones a lo largo del tiempo en función de las circunstancias y etapas de la vida por las que vayan atravesando. Una cosa es distribuir roles entre los hermanos, como se hace en cualquier familia, y otra convertirlos en los mejores cuidadores de su hermano con discapacidad, lo que puede obstaculizar su desarrollo social. Hay que evitar que la fratría cambie su rol de hermanos por el de padres, e incentivar a sus miembros para que se desarrollen como seres independientes, y no como una extensión del hermano con discapacidad (Nuñez y Rodríguez, 2005).

A su vez, es necesario fomentar las relaciones externas al entorno familiar, y es importante llegar a conjugar esto con las responsabilidades y tareas adquiridas respecto al hermano con discapacidad. Se evitarán así conflictos y enfrentamientos con los padres y demás hermanos. Además cuando el tiempo libre de cada uno está bien establecido y acordado podrán disfrutarlo más sin tener mala conciencia, lo que favorecerá su desarrollo y adaptación (Guite, Lobato, Kao y Plante 2004).

Muchos hermanos asumen desde edades tempranas, como un deber implícito, el hecho de tener que llevarse al hermano con discapacidad a vivir con ellos el día de mañana. La fratría en ciertos casos sentiría un alivio al comprobar que sus padres no es eso lo que esperan. Es preciso tratar todos estos temas abiertamente desde la calma y la reflexión, antes de que se presente la necesidad, sin temores ni susceptibilidades (Navarro, 2005; Bert, 2006).

Por otro lado, y en esta misma línea, no es raro que en el momento en que los padres proponen que el hijo con SD vaya a un internado o a una residencia para vivir independiente de la familia, la fratría tenga una cierta sensación de “deshacerse” de él; hay que explicar claramente el objetivo de esto, asumir que también el hermano con discapacidad se convierte en adulto y la necesidad de que cada uno tenga una vida propia. A pesar del amor fraterno, de los sentimientos de responsabilidad o culpabilidad, o precisamente por ellos, muchos encuentran un gran alivio cuando, por ejemplo, comienzan sus estudios lejos del hogar familiar y encuentran nuevas personas que desconocen su situación familiar. Esto se observa especialmente en aquellas familias en las que la figura materna se caracteriza por la desdicha, el silencio y una gran exigencia (Merucci, 2006).

5. Afrontamiento

Si las necesidades de la fratría hasta aquí expuestas se afrontan bien la discapacidad puede ser una fuente de enriquecimiento familiar. Así, son numerosos los estudios que evidencian como las familias donde uno de sus miembros tiene síndrome de Down son más fuertes, más flexibles y positivas en su afrontamiento de la adversidad. Es por ello que el foco de las investigaciones más actuales se centra en estas fortalezas familiares y personales, en lo que la psicología moderna nomina con el término resiliencia (Singer y Powers, 1993).

Las exigencias a las que deben hacer frente los padres por el hecho de tener un hijo con SD conducen a los hermanos a desenvolverse de manera más autónoma, desarrollándose como personas más responsables y maduras, adquiriendo un sentido muy agudo de la realidad y de la vida. Los hermanos de familias donde uno de sus miembros tiene discapacidad desarrollan una mayor confianza en sí mismos que los de familias “normales”. Del mismo modo, interiorizan mejor valores humanos como la paciencia, la tolerancia, la delicadeza, la escucha, la compasión, la generosidad, el altruismo, el respeto a la diferencia, la capacidad de superación, el sentido de la legalidad y la justicia. También se ha mostrado que estos hermanos extraen más alegrías con las pequeñas cosas de la vida, por ejemplo en relación con los esfuerzos y progresos de su hermano con SD experimentan un gran orgullo y satisfacción (Lizasoáin, 2007).

Actualmente son numerosos los proyectos y programas que se están llevando a cabo, centrados principalmente en grupos de encuentro con hermanos de niños con SD. Es importante dar a los hermanos la oportunidad de poder hablar de sus problemas, y frecuentemente, es preferible que esto lo hagan a una tercera persona, a un profesional, para que se sientan más libres de expresar sus sentimientos sin el temor de incomodar ni herir a sus padres. Se trata de crear las condiciones para que los niños puedan, con confianza, hablar de sus dificultades, sentirse reconocidos, valorados, expresar e intercambiar miedos, dudas o deseos a un profesional, a un interlocutor que no se siente directamente amenazado, ofendido, ni triste por lo que escucha (Ponce, 2007). El rol de este profesional es ayudar a que las palabras circulen. Crear las condiciones para informar de la discapacidad, dónde los niños puedan contar lo que saben de la misma y aprender lo que desconocen. No se trata de grupos que curan puesto que no son niños enfermos, son grupos que ayudan a prevenir ciertas dificultades cuyos principales objetivos son básicamente los siguientes: ofrecer informaciones sobre la discapacidad; ayudar al desarrollo de actitudes y comportamientos que permitan afrontar situaciones estresantes de manera constructiva; permitir a los participantes expresar sus sentimientos en relación a su hermano con SD y en relación a las otras personas de su entorno; enseñar a desarrollar proyectos de vida y aspiraciones particulares, haciéndolo compatible con las responsabilidades derivadas de tener un hermano con discapacidad.

Entre los resultados positivos de estos grupos se destacan: la mejora de las capacidades de adaptación de los hermanos, la reducción de los problemas de comportamiento tanto en casa como en el colegio, y la disminución de los sentimientos de soledad y de culpabilidad (Scelles, Bouteyre, Dayan y Picon, 2007).

Hay que tener en cuenta que no todos se benefician de estos grupos. Hay casos en los que los niños pueden sentirse aislados o aumentar sus temores al verse enfrentados a las dificultades evocadas por otros hermanos. Tampoco parece ser muy beneficioso el acudir a estos grupos durante mucho tiempo; transcurrido un periodo es bueno para los hermanos abandonarlos y pasar a otra cosa, lo que no significa que más adelante vuelvan a retomarse. Un factor importante para el establecimiento de grupos es la edad, ya que según las etapas de la vida las expresiones cambian y las preocupaciones no tienen la misma naturaleza (Vila, 2005).

Los padres reconocen los efectos beneficiosos que estos grupos tienen tanto en sus hijos como en ellos mismos, y por otro lado, se constata que tienen por lo general muy poca información acerca de lo que se hace en estos grupos con sus hijos, lo puede explicarse en base a dos motivos: la confianza en lo que ahí se hace y la consideración de ese espacio como algo propio de los hijos que ellos deben respetar (Dayan, Pico, Scelles y Bouteyre, 2006). Otro aspecto interesante de estos grupos con los hermanos es que la mayoría de las veces las investigaciones muestran cómo el hermano con discapacidad no está al corriente de que sus hermanos acuden a estos grupos. Sólo unos pocos reconocen que su hermano o hermana con discapacidad está al corriente y contento de esta participación (Bert, 2006).

6. Para finalizar

Antes de finalizar este artículo queremos insistir en que según vaya madurando el campo de la investigación sobre los hermanos de personas con SD tendremos un mayor conocimiento sobre cómo apoyarlos, de forma que mejoren sus posibilidades de crecer como adultos psicológicamente sanos con relaciones interpersonales firmes y positivas (Stoneman, 2005). Si bien, el trabajo implicado en diseñar y realizar este tipo de investigación es difícil, los resultados merecen la pena. Por nuestra parte, tenemos por delante un compromiso basado en continuar con el estudio y análisis de los posibles impactos que pueda conllevar tener un hermano o hermana con discapacidad intelectual, así como de poner en marcha grupos de encuentro para este colectivo que les ayuden a afrontarlos de manera positiva. Así, en 2010 hemos puesto en marcha un trabajo basado en

“grupos de encuentro”, con el objetivo de dar información y crear las condiciones para que los hermanos puedan hablar de sus dificultades, expresar e intercambiar temores, dudas o deseos y sentirse apoyados; estas sesiones, con una frecuencia mensual, se han estructurado en los siguientes temas:

1. Presentación del proyecto y su dinámica. ¿Qué dicen los hermanos de personas con discapacidad?

2. ¿Qué sabemos de la discapacidad intelectual? Diferentes tipos de discapacidad

3. Mi hermano y yo. ¿Le conozco? ¿Me conozco?

4. Taller sobre emociones

5. Actividades para afrontar problemas de manera positiva

6. El futuro de las personas con discapacidad intelectual

7. Clausura

A final de curso publicaremos un manual con el contenido y resultados más destacados del proyecto, que sirva además de protocolo de intervención a los profesionales que trabajen con hermanos de personas con discapacidad intelectual, a los padres y a los propios hermanos implicados.

A modo de conclusión se recoge el siguiente testimonio:

“Mi hermana tiene SD y la quiero como no podría expresar. Aunque en muchas ocasiones las cosas no son fáciles, tengo que decir, con toda firmeza, que mi hermana es lo mejor que me ha pasado en la vida, es la persona que más me ha enseñado, gracias a ella soy como soy, gracias a ella sé lo que quiero ser”.

Referencias:

Bert, C. *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Ediciones Erés, (Ramonville Saint-Agne), 2006.

Dood, L.W.. Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 31(1), 41-49, 2004.

FEAPS. *Los hermanos opinan*. FEAPS, 1ª ed. con la ayuda del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Disponible en formato Pdf:

www.feaps.org/biblioteca/documentos/hermanos_opinan.pdf, 2005.

Guite J., Lobato D., Kao B. y Plante, W. Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Childrens Health Care*, 33 (1), 77-92, 2004.

Harris, S. L. *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*. Narcea Ediciones. Madrid, 2001.

Kamisnky, L. y Dewey, D. Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232, 2002.

Lizasoáin, O. Reflexiones en torno a la docencia de la Educación Especial en el contexto universitario: el reto del Espacio Europeo de Educación Superior. *Revista de Ciencias de la Educación*. nº 209, 101-117, 2007.

Lizasoáin, O. Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, vol. 38 (39), nº 223, 69-88, 2007.

Merucci, M. Être père d'enfant handicapé: une réflexion sur la fonction paternelle. *Thérapie familiale*, 27(1), 61-73, 2006.

Navarro, J. *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial*. Ed. Paidós, Barcelona, 2004.

Núñez, B. y Rodríguez, L. *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente* (2ª edición). Buenos Aires, Asociación Telefónica, 2005.

Pérez Castañeda, C.G. y Verdugo, M.A. La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Siglo Cero*; 39 (3), Nº 227, 75-90, 2008.

Pollack, EG. The childhood we have lost: When siblings were caregivers, 1900-1970. *Journal of Social History*, 36 (1), 31, 2002.

Ponce, A. *Apoyando a los hermanos: tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Cuadernos de buenas prácticas FEAPS; 8, Madrid: FEAPS, 2007.

Scelles, R.; Bouteyre, E.; Dayan C. y Picon, I. Groupes fratries d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé: leurs indications et leurs effets. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 31-43, 2007.

Singer, G. y Powers, L. Contributing to resilience in families: an overview. En: Singer y Powers, *Families, disability and empowerment*. Paul H. Brookes, Baltimore, New York, 1993.

Stoneman, Z. Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43 (5): 339-350. Publicado en *Siglo Cero*, 37 (3), nº 219, 2006 con traducción de Fabián Sainz, 2005.

Turnbull, A., Brown, I. y Turnbull III, H. R. *Families and people with mental retardation and quality of life: international perspectives*. American Association on Mental Retardation. Washington, DC, 2004.

Vila, A. *Los hijos diferentes crecen*. Ed. Narcea, Madrid, 2005.

VVAA. Monográfico: Hermanos y discapacidad. *Siglo Cero*, 37 (3), Nº 219, 2006.