

# **Necesidades y Preocupaciones en los hermanos mayores de personas con Síndrome Down**

Dra. María Teresa García Eligio de la Puente <sup>1</sup>

Lic. Anet Torres Hernández<sup>2</sup>

## **Introducción**

Los hermanos(as) constituyen un elemento importante dentro de la familia y la relación entre ellos resulta el lazo familiar de mayor duración. Esta relación es única, importante y especial, ya que se influyen mutuamente y juegan roles importantes en sus vidas. ¿Pero, qué ocurre si ese hermano es “especial”?

Diferentes autores (Seligman, M (1); Powell, T. y Ogle, P. (2); Lobato, D. (3); Hyman, J (4); Freixa, M (5); García, M. T. (6); Núñez, B. y Rodríguez, L. (7); Rivera, S (8), entre otros) han estudiado desde diferentes ópticas a los hermanos de personas con discapacidad, una conclusión importante a la que arribaron en su mayoría fue que la atención prestada a los hermanos(as) de personas con discapacidad ha sido escasa, a lo que Powell y Ogle (2) refieren que ello se debe a que los profesionales durante muchos años tuvieron una visión fragmentaria de las familias con hijos(as) con discapacidad, quedando los hermanos(as) en un segundo plano.

Por su parte B. Núñez y L. Rodríguez (7) señalan que los profesionales han contribuido al descuido de los hermanos(as) poniendo al niño(a) con discapacidad en el centro de la escena familiar, ejerciendo presiones sobre los padres en relación a la atención de este hijo(a); apunta también que muchas veces los hermanos(as) quedan al margen de las visitas a los centros de rehabilitación, y cuando son convocados ha sido solamente en función de ayudar a la persona con discapacidad desde su rol de hermano(a), además, a los hermanos(as) se les ha ofrecido pocas oportunidades para intercambiar con otros hermanos(as) de personas con discapacidad, sus sentimientos, preocupaciones, emociones y experiencias comunes.

Es un hecho que los hermanos(as) como parte de la familia, reciben cierto impacto a partir de la llegada del miembro con discapacidad, pero el mismo es diferente. Recordemos que cada hermano(a) es único y singular y su respuesta a la situación está influida por múltiples factores que actúan en complejas interacciones.

En la literatura especializada, se refieren distintos factores que influyen tanto en la reacción y adaptación de los hermanos (as), así como en la relación entre ambos (Powell y Ogle (2); Hyman, J (4); García, M, T (6); Ponce, A (9)). Los mismos son los siguientes:

---

<sup>1</sup> Dra. en Ciencias Psicológicas, Presidenta de la Cátedra de Estudios sobre Discapacidad, Facultad Psicología, Universidad de la Habana, [maritza@psico.uh.cu](mailto:maritza@psico.uh.cu); [mategar@hotmail.com](mailto:mategar@hotmail.com)

<sup>2</sup> Psicóloga, trabajadora social, Cátedra de Estudios sobre Discapacidad, [pulgarcitath@yahoo.es](mailto:pulgarcitath@yahoo.es)

1. **Tamaño de la familia:** Mientras más numerosas, sugiere Taylor (10), pueden lograr una mejor adaptación a la situación porque cuentan con otros familiares (tíos, primos, abuelos) que pueden brindar su apoyo, dependiendo del nivel de cohesión, adaptabilidad y comunicación que exista entre todos los miembros, además los hermanos(as) podrían no verse tan desatendidos, no afrontarían solos las vicisitudes de su desarrollo y estos familiares podrían velar también por las necesidades de ellos o ellas. Sin embargo, cuando son pequeñas, los familiares tienden a sentirse con mayor responsabilidad, sienten más presión y carecen de redes de apoyo, pudiendo suceder que sea la madre la que centre la mayoría de las responsabilidades, sintiéndose sobrecargada; en el caso de los hermanos(as), si hay sólo uno, los padres podrán depositar en él un exceso de expectativas de logros o también les pueden sobre exigir en cuanto al cumplimiento de un exceso de responsabilidades tanto individuales, como con relación al hermano con discapacidad.
2. **Actitud de los padres:** en este sentido M. T. García (6) nos plantea que “si los padres aceptan al hijo(a) con discapacidad, le proporcionan cariño, lo comprenden, lo tratan como un miembro más de la familia, le exigen como a los otros hijos(as) comunes, los hermanos(as) lo aceptan de forma adecuada y enfrentan su discapacidad normalmente, sin prejuicios, ni preocupaciones”. En ocasiones las familias exhiben actitudes negativas con relación a la discapacidad del hijo(a) que no favorecen una adecuada relación fraterna.
3. **Las características del hermano(a) común:** es importante tener en cuenta la edad de los hermanos, el sexo, etc. los hermanos(as) con edades similares pueden presentar mayores dificultades en su relación, debido a que tienen muchas cosas en común que compartir, pero ante un hermano(a) con discapacidad los sentimientos pueden estar confusos, ello pudiera estar dado, indica García, M (6), por problemas de identidad, ya que a los hermanos(as) les resulta difícil modificar sus pensamientos o ideas acerca de lo que su hermano(a) con discapacidad puede hacer. Por lo general ocurre que los hermanos(as) comunes se ajusten, aprendan o se adapten a los hermanos(as) con discapacidad. Por otra parte no es lo mismo ser el mayor de los hermanos que el más pequeño o intermedio y ser hombre o mujer, ya que existe una identidad diferente en este sentido e incluso pueden presentar más prejuicios unos o los otros. Así mismo, se ha visto que los roles que juegan en las familias las hermanas son diferentes a los que juegan los hermanos, por ejemplo, siempre se espera que las hermanas sin discapacidad, indica Lobato (3), sean las que provean muchos de los cuidados que necesita el hermano o hermana con discapacidad, asumiendo roles de cuidadora, de ayudante, lo que puede hacer que se resientan o bien ganen en autoconcepto e independencia, señala Freixa, M (5).
4. **El orden de nacimiento:** pueden existir de acuerdo a este factor diferencias en la forma en que se vivencia la discapacidad. Si el hermano(a) con discapacidad resulta ser el mayor, de cierta forma los hermanos(as) puede asumir el ritmo que ya está marcado en la familia, lo que resulta diferente al ser menor el hermano(a) con discapacidad, ya que al presentar dificultades, provoca cierta

angustia y desconcierto en los padres, y si el hermano(a) mayor común tenía expectativas positivas con su nuevo(a) hermano(a), en este momento le será difícil comprender lo que ha sucedido.

En general queremos destacar que existe la creencia de que los hermanos de personas con discapacidad pueden presentar mayores problemas en el desarrollo de su personalidad que otros niños(as) que no tienen esta situación familiar. Sin embargo, numerosos estudios, refiere Freixa, M (5) demuestran que no existe una correspondencia directa entre la discapacidad de un niño(a) para que su hermano(a) tenga problemas en su desarrollo psicológico ni en su adaptación social. Por ello recalamos que pueden ser las actitudes de la familia y su entorno, los principales factores que van a influir para que el hermano(a) logre un buen ajuste psicológico ante este evento inesperado.

Los niños(as) que crecen junto a hermano(a) con discapacidad tienen, generalmente necesidades y preocupaciones específicas, dadas las características de esta relación tan especial, pero no por ello dejarán de tener necesidades y preocupaciones en su vida semejantes a las que tienen los hermanos(as) comunes en su vida cotidiana, en cuanto a los estudios, el trabajo, los amigos, las relaciones de pareja, etc.; pero ante esta situación pueden tomar un matiz diferente.

Muy pocos trabajos refieren estos dos aspectos de los hermanos mayores de personas con discapacidad intelectual, por esa razón hemos tratado de incursionar en este sentido e la presente investigación, que tuvo por objetivos:

### **Metodología utilizada**

#### ***Objetivo general***

- Determinar las necesidades y preocupaciones de los hermanos y hermanas mayores de personas con retraso mental (Síndrome Down).

#### ***Objetivo específico***

- Comparar las necesidades y preocupaciones de los hermanos (as) mayores adolescentes con las necesidades y preocupaciones de los hermanos(as) mayores jóvenes.

Mientras que el ***problema científico*** fue el siguiente:

- ¿Cuáles son las necesidades y preocupaciones de los hermanos y hermanas mayores ante la presencia de un hermano(a) con retraso mental (Síndrome Down)?

Partiendo de los objetivos y el problema anteriormente referido se eligió una ***muestra*** intencional conformada por 10 hermanos y hermanas mayores de personas con síndrome down. De ellos 2

corresponden al sexo masculino y 8 pertenecen al sexo femenino; 5 de los hermanos se encuentran en la etapa de la adolescencia comprendidos entre las edades de 16 a 17 años y los restantes hermanos y hermanas se encuentra en la etapa juvenil entre las edades de 20 a 26 años. Todos residen en diferentes municipios de Ciudad de la Habana y sus familias participan en el Programa de Atención a personas con discapacidad y sus familias de la Cátedra de Estudios sobre Discapacidad de la Facultad de Psicología de la Universidad de la Habana en el Centro de Atención Psicológica de la misma. La muestra se puede detallar en las tablas #1 y #2:

**Tabla #1 Grupo de hermanos mayores adolescente**

Hermano (a)	Sexo	Edad	Escolaridad	Ocupación actual	Estructura familiar
1	F	16	9no grado	Estudiante	Familia extensa
2	F	16	9no grado	Estudiante	Familia Compuesta
3	F	16	9no grado	Estudiante	Familia Nuclear biparental
4	F	17	9no grado	Estudiante	Familia Nuclear biparental
5	M	16	9no grado	Estudiante	Familia Nuclear biparental

**Tabla #2 Grupo de hermanos mayores jóvenes**

Hermano (a)	Sexo	Edad	Escolaridad	Ocupación actual	Estructura familiar
6	M	20	12 grado	Estudiante	Familia nuclear biparental
7	F	26	Universitaria	Estudiante	Familia nuclear biparental
8	F	26	Universitaria	Fiscal	Familia reconstituida
9	F	26	Técnico medio	Contadora	Familia nuclear biparental
10	F	26	9no grado	Ama de casa	Familia extensa

### Métodos y técnicas empleados

A continuación relacionamos las pruebas empleadas:

- **Entrevista:** con el propósito de obtener la mayor información posible se elaboró una entrevista conformada por 17 preguntas donde se aborda cómo el hermano(a) mayor fue informado sobre la discapacidad del menos con discapacidad, si posee conocimiento sobre la discapacidad, se evalúan también las necesidades, las preocupaciones, la planificación del futuro del hermano con discapacidad así como el vínculo fraterno, los sentimientos, entre otras áreas. Esta guía de entrevista fue validada a partir de criterio de jueces. (ver anexo#1)
- **Observación:** se empleó este método fundamental de la psicología con el objetivo de obtener información en el medio natural (hogar fundamentalmente) de los hermanos y conocer sus preocupaciones y sentimientos expresos. Se realizó la observación muestreada.
- **Completamiento de frases:** sobre la base de esta técnica utilizada por J. Rotter inicialmente y adaptada en la Universidad de la Habana por diferentes investigadores se presentó a criterio de jueces teniendo en cuenta los objetivos de la investigación para obtener información acerca de las

necesidades y preocupaciones que presentan los hermanos y hermanas que forman parte de nuestra muestra. La prueba utilizada consta de 33 ítems. Abarca las siguientes áreas generales: sentimientos, necesidades, preocupaciones y algunos ítems relacionados con el hermano/a mayor. (Ver anexo #2)

- **Técnica de la composición:** se le pidió a los integrantes e la muestra que realizaran una composición con el título: “Mi hermano (a)...”. Se calificó la misma a partir de un análisis de contenido donde se establecieron parámetros acerca de las necesidades y preocupaciones.
- **Técnica del dibujo:** se le orientó a cada hermano/a la realización del dibujo sobre su hermano(a) con discapacidad. Posteriormente se hizo una valoración de conjunto destacando las características físicas que distinguen a las personas Síndrome de Down que se encontraban reflejadas en el dibujo y se utilizó una serie de indicadores propuestos por García, A (11) creado para la evaluación del desarrollo psicográfico infantil. Los indicadores a grandes rasgos son los siguientes:  
 Contenido y tema  
 Indicadores formales y estructurales (fortaleza del trazo, reforzamiento, control muscular, tamaño de la figura, distribución en el plano o distribución ilógica de elementos, elementos absurdos, movimientos, seriación de elementos)  
 Indicadores de color (pobre uso del color, color inusual, seriación de color, adecuación del color)  
 Preferencia cromática (significado de los colores, ausencia del color)  
 Desarrollo y ejecución de la figura humana (figura completa, mutilación, primitivismo, estropeo, expresividad).
- **Inventario de necesidades y preocupaciones:** fue extraída de las orientaciones para un estudio de caso de la asignatura Psicología de la Familia, Facultad de Psicología, Universidad de la Habana (12), Nos brindó la idea central para elaborar un Inventario de Necesidades y Preocupaciones que respondiera al problema y objetivo centra de nuestra investigación, de modo que nos permitía concretar de forma más objetiva y precisa las diferentes necesidades y preocupaciones que presentan los hermanos y hermanas mayores de personas con retraso mental. Fue validada a través de criterio de jueces. En el mismo se les brinda a los sujetos la siguiente consigna: “Enumera en orden de prioridad cinco necesidades y cinco preocupaciones con relación a tu hermano o hermana”.

**Resultados y discusión:**

El análisis se llevó a cabo a través de estudio de casos, de forma inicial, donde se triangularon las técnicas descritas anteriormente, luego se integraron los resultados a partir de la edad de los hermanos (adolescentes y jóvenes) y al final se realizó una comparación entre los dos grupos. Obviaremos el análisis realizado inicialmente (estudio de casos) por un problema de espacio y detallaremos los datos obtenidos en la segunda parte de nuestro análisis.

**Análisis Integrador. Grupo de Hermanos Mayores Adolescentes**

Al realizar el análisis integrado de las diferentes técnicas aplicadas al grupo de hermanos mayores adolescentes pudimos encontrar que el 80 % de los mismos refieren no haber sido informados de pequeños de forma adecuada, por su familia, acerca de la discapacidad de sus hermanos, refieren que tuvieron que percatarse por sí mismos, lo que ocurrió al ver las diferencias físicas, motrices, que presentaban sus hermanos con discapacidad, solo un 20 % manifestó haber sido informado por sus padres y médicos, y refieren haber recibido la suficiente información en el ámbito familiar.

INFORMADOS	20%
NO INFORMADOS	80%

**Tabla #3 información recibida**

Un 60 % de los hermanos mayores adolescentes presenta un vínculo estrecho con sus hermanos con síndrome down, aceptándolos total o parcialmente, mientras el 40 % sostiene un vínculo relativamente adecuado, siendo necesario destacar que uno de estos hermanos mayores adolescentes no acepta abiertamente a su hermano con discapacidad porque siente mucha vergüenza y el otro hermano mayor adolescente no acepta el exceso de responsabilidades que sus padres han depositado en él desde su niñez y que actualmente continúa incrementándose, lo que pudiera interpretarse de la misma forma, es decir, como no aceptación.

ACEPTACIÓN	60%
NO ACEPTACIÓN	40%

**TABLA #4 Aceptación del hermano con Síndrome Down**

En cuanto al rol que ocupan como hermanos mayores dentro de la relación fraterna, el 100 % manifiesta que desde esta posición pueden ofrecer una mejor ayuda, guía, orientación, ejemplo y cuidado al hermano con discapacidad.

A partir de las valoraciones realizadas sobre las cualidades positivas del hermano con síndrome down refieren: la inteligencia con un 80% y la afectividad con un 70%, consideramos que la valoración que poseen los hermanos mayores adolescentes sobre la inteligencia del hermano con discapacidad responde a que se toma en cuenta el grado de desarrollo de habilidades obtenidas por el mismo, pero no se valora la inteligencia como un proceso cognoscitivo.

Al analizar los dibujos realizados sobre su hermano con discapacidad, encontramos que un 40 % dibuja la figura de tamaño grande abarcando estas más de las dos terceras partes, un 40 % dibuja la figura de tamaño mediano porque las figuras alcanza más de un tercio y menos de las dos terceras, mientras un 20 % la dibuja de tamaño pequeño pues no sobrepasa un tercio de la hoja en el plano horizontal. Se encontraron características que pudieran estar reflejando tensión interna hacia la discapacidad del hermano, poca aceptación de la misma, ansiedad (movimiento inanimado, reforzamientos de los trazos, elementos en el aire, uso del color, etc.)

En cuanto al desarrollo y ejecución de la figura humana el 80 % dibuja la figura completa mientras un 20 % la dibujó incompleta, lo cual llama la atención por la incompletad y falta de explicación que pudiera significar.

En los dibujos encontramos las siguientes características físicas que distinguen a las personas Síndrome Down:

Características físicas	Por ciento
Cabeza grande	80 %
Ojos achinados	80 %
Pie corto	80 %
Cuello bajo y ancho	80 %
Tronco distendido y saliente	60 %
Nariz pequeña	40 %
Orejas pequeñas	40 %
Pelo lacio y poco abundante	40 %

**TABLA # 5 Característica física reflejada en los dibujos (hermanos adolescentes)**

Estos resultados nos hacen pensar que los hermanos mayores adolescentes se sienten identificados con la discapacidad de sus hermanos, al menos con las características que presentan.

En cuanto a las necesidades referidas por los hermanos mayores adolescentes encontramos el 40% manifiesta la necesidad de recibir más información sobre la discapacidad del hermano(a), con el propósito fundamental de ayudarlos de una mejor manera y saber como poder guiarlos, orientarlos y cuidarlos en el momento en que los padres no puedan o no esté (ver tabla # 7). De igual manera se presenta en el 40% la necesidad de que el hermano con discapacidad aprenda a ser lo más independiente posible, adquiriendo las habilidades necesarias para que no represente una carga en el futuro para ellos. En otro el 20% manifestó diferentes necesidades en comparación con el resto del grupo de los hermanos mayores adolescentes, ya que sus necesidades responden a la situación familiar que presentan, pues los padres han depositado en él un exceso de responsabilidades y la mayoría de las veces no respetan las decisiones tomadas por este hermano en relación al cuidado y atención del hermano con discapacidad. Un 20 % hizo referencia a la necesidad de dedicarle más tiempo al hermano con discapacidad, debido a que sus obligaciones como estudiante le ocupan bastante tiempo (ver la tabla# 7).

Referente a las preocupaciones los resultados arrojan que un 80% teme que sus hermanos con discapacidad sean rechazados por la sociedad, debido a la poca aceptación e información que se tiene sobre las personas con esta discapacidad, un 40% teme no saber ocuparse en el futuro del hermano(a) con discapacidad una vez que los padres no estén debido a que no poseen las habilidades necesarias de cuidado y atención para asumir con esta responsabilidad, otro 40% de los hermanos mayores adolescentes muestra temor a que se repita esta situación dolorosa una vez que decidan crear su propia familia y tener hijos, preocupación que se encuentra en estrecha relación con la poca información que existe sobre la discapacidad (ver tabla# 8).

De manera general podemos plantear que las restantes necesidades y preocupaciones son diversas y que responden principalmente a las características personalógicas del hermano mayor adolescente, a su situación familiar así como a la propia situación que ha ido presentando el hermano con discapacidad en su desarrollo.

En cuanto a los proyectos futuros de los hermanos mayores adolescentes, el 60% incluyen en sus proyectos futuros al hermano con discapacidad mientras que un 40 % no lo incluye, siendo estos dos últimos los casos rechazantes.

Referente a la planificación del futuro del hermano con discapacidad el 100% de las familias de los hermanos mayores adolescentes no comentan sobre este tema y mucho menos se planifican, lo cual nos hace pensar en la postergación innecesaria que la familia realiza al respecto, lo que lleva a una mayor preocupación, sin ocupación en edades futuras.

La experiencia de tener un hermano con síndrome down a la mayoría de los hermanos comunes le ha resultado ser algo difícil, al mismo tiempo que positivo, ya que les ha proporcionado tener una mayor sensibilidad y comprensión hacia las personas con discapacidad, les ha ayudado a madurar y a establecer otros criterios de valor y apreciación sobre las diferentes problemáticas que deben enfrentar y solucionar en la vida cotidiana.

### **Análisis Integrador. Grupo de Hermanos Mayores Jóvenes**

En este grupo se constato que el 60 % de los hermanos de pequeños, no fueron informados adecuadamente, por su familia, acerca de la discapacidad del miembro de la familia, lo que los llevó a percatarse por sí mismos, mientras que el 40% manifestó haber sido informados por sus familiares, aunque no poseen apenas información sobre la discapacidad.

De manera significativa encontramos que un 80% de los hermanos mayores jóvenes presenta un vínculo estrecho con sus hermanos con discapacidad, aceptándolos total y completamente, mientras que un 20% sostiene un vínculo relativamente aceptable, siendo necesario destacar que un sujeto rechaza la responsabilidad de cuidar en el futuro a su hermana con discapacidad, aunque no deja de ocuparse de ella y de ayudar cuando hace falta, por presión de los padres.

Por su parte el 100% manifiesta que desde el rol de hermano(a) mayor pueden ofrecer una mejor ayuda, guía, orientación, ejemplo y cuidado al hermano(a) con discapacidad.

A partir de las valoraciones realizadas por los hermanos mayores jóvenes sobre las cualidades positivas del hermano con discapacidad se encontró que las que mayor alusión reciben son la inteligencia con un 80% y la afectuosidad con un 60%, consideramos que la valoración que poseen los hermanos mayores jóvenes sobre la inteligencia del hermano con discapacidad responde al igual que los adolescentes a que se tiene en

cuenta el grado de desarrollo de habilidades obtenidas, pero no se valora la inteligencia como un proceso cognoscitivo.

Similares a los hermanos adolescentes son los resultados con relación al dibujo, destacándose las siguientes características físicas del hermano:

<b>Características físicas</b>	<b>Por ciento</b>
Cabeza grande	80 %
Cuello bajo y ancho	80 %
Nariz pequeña	60 %
Pelo lacio y poco abundante	60 %
Tronco distendido y saliente	20 %
Pie corto	20 %
Ojos achinados	40 %
Orejas pequeñas	40 %

**Tabla #6 Característica física reflejada en los dibujos (hermanos jóvenes)**

Estos resultados nos hacen pensar que los sujetos mayores jóvenes también se sienten identificados con la discapacidad de sus hermanos.

En relación a las necesidades sentidas por estos sujetos (ver tabla # 7), el 80% manifestó, similar a los adolescentes, la necesidad de que el hermano con discapacidad aprenda a ser lo más independiente posible, adquiriendo las habilidades necesarias para desenvolvimiento en la sociedad y que no represente una carga en el futuro para ellos. Mientras el 40% reflexiona sobre la necesidad de recibir más información sobre la discapacidad del hermano(a), con el propósito fundamental de ayudarlos de una mejor manera y saber como poder guiarlos, orientarlos y cuidarlos en el momento en que los padres no puedan o no estén. Y solamente un 20% hizo referencia a la necesidad de dedicarle más tiempo al hermano con discapacidad, debido a que sus obligaciones personales le ocupan bastante tiempo.

En relación a las preocupaciones sentidas los resultados arrojan que el 100% de estos sujetos muestra la preocupación de la independencia y el autovalidismo que pueda lograr el hermano(a) con discapacidad en su desarrollo para que en el futuro no represente una carga para ellos. En segundo lugar encontramos que el 80% teme que sus hermanos con discapacidad sean rechazados por la sociedad, debido a la poca aceptación e información que se tiene sobre las personas con esta discapacidad, y en especial por los prejuicios que en este sentido se exhiben. En tercer lugar aparece en el 60% de los hermanos mayores jóvenes la preocupación por la salud del hermano con discapacidad se presentan la preocupación por la salud del hermano con discapacidad, en cuarto lugar con un 40% aparecen las preocupaciones relacionadas con el desarrollo psicológico que pueda lograr el hermano con discapacidad así como aparece el temor a no saber cuidar y ocuparse adecuadamente en el futuro del hermano (ver tabla #8).

En los proyectos futuros 100% incluye al hermano con discapacidad significativo que las hermanas comunes establecen en su relación de pareja la aceptación del hermano(a), es decir ante todo la pareja debe aceptar al hermano(a) lo que se encuentra en estrecha relación porque en esta etapa el joven elabora sus proyectos de vida y uno de ellos es el crear su propia familia, en este caso las hermanas lo quieren hacer pero implicando a su hermano en todo momento. En ocasiones esto esta relacionado con las presiones sociales y familiares que se ejercen sobre estas personas que conllevan a que consideren necesario este requisito a pesar de que en ocasiones no entiendan el mismo de forma total.



El 100% de los hermanos mayores jóvenes refiere que en sus familias se planifica el futuro del hermano debido a que los padres han envejecido y ellos puede asumir esta responsabilidad por completo, lo que piensan con temor, aunque se muestran dispuestos, exceptuando un caso en que no existe aceptación de la hermana ni de la responsabilidad de asumir su cuidado y atención, ya que lo manifiesta abiertamente, sin embargo, lo hace, aunque efectivamente por obligación debido a que no existe otros familiares que puedan colaborar (no existen redes de apoyo suficientes) y siente presión social y familiar.

La experiencia de tener un hermano con retraso mental les ha resultado ser algo difícil y paradójicamente positivo porque les ha proporcionado tener una mayor sensibilidad y comprensión hacia las personas con discapacidad, les ha ayudado a madurar y a establecer otros criterios de valor y apreciación sobre las diferentes problemáticas que deben enfrentar y solucionar en la vida cotidiana.

### **Comparación entre las necesidades y preocupaciones de los hermanos mayores adolescentes con las necesidades y preocupaciones de los hermanos mayores jóvenes**

Entre las necesidades y preocupaciones expresadas por los hermanos y hermanas mayores adolescentes y jóvenes, fueron encontradas las que aparecen en la tabla #7:

<b>Necesidades</b>	<b>Hermanos (as) mayores adolescentes</b>	<b>Hermanos (as) mayores jóvenes</b>	<b>Total</b>
Independencia y autovalidismo en el hermano (a)	20 %	50 %	70 %
Recibir más información sobre la discapacidad	20 %	20 %	40 %
Dedicar más tiempo al hermano (a)	10 %	10 %	20 %

**Tabla #7 Comparación de las necesidades en ambos grupos estudiados.**

Como puede observarse el 70 % de los hermanos refieren como necesidad el que el hermano(a) con discapacidad trate de ser lo más independiente y autónomo posible para que en el futuro no represente una carga para ellos; mientras el 20 % de los hermanos mayores adolescentes hacen referencia a esta necesidad y el 50 % de los hermanos mayores jóvenes lo hacen, esta diferencia esta dada a partir de que el joven puede realizar una elaboración consciente de la importancia y las repercusiones que pueda tener el que su hermano(a) con discapacidad sea dependiente y no logre adquirir las habilidades necesarias para su desenvolvimiento en la sociedad, en comparación, con los adolescentes que en esta etapa los juicios y teorías que elaboran son simples y en ocasiones carecen de fundamentación y de elementos creativos, del mismo modo que las argumentaciones que dan a sus juicios, en tanto, en la etapa de la juventud el joven hermano (a) puede plantearse nuevos problemas, seleccionándonos de manera más conciente por lo que alguno puede llegar a ocupar un lugar elevado en su jerarquía motivacional relegando otros a un segundo plano, como sucede en este caso.

Otra de las necesidades referidas tanto en el 20 % de los hermanos mayores adolescentes como en los hermanos mayores jóvenes, es la necesidad de recibir más información sobre la discapacidad, para de esta manera poder ampliar su conocimiento sobre la misma, ayudarlos de una mejor manera esclarecer muchas dudas y comprender por las diferentes vicisitudes que puede afrontar el hermano con discapacidad en su desarrollo.

En menor medida, pero se comporta de igual manera en ambos grupos, se manifiesta la necesidad de dedicarle más tiempo al hermano porque las obligaciones como estudiante y/o personales les ocupan bastante tiempo y limitan la interacción con el hermano(a) con discapacidad.

Con relación a las preocupaciones podemos observarlas en la tabla #8

Preocupaciones	Hermanos mayores adolescentes (as)	Hermanos mayores jóvenes (as)	Total
Independencia y autovalidismo en el hermano (a)	20 %	50 %	70 %
Temor al rechazo	40 %	40 %	80 %
Temor a no saber ocuparse adecuadamente del hermano (a)	20 %	20 %	40 %
Desarrollo psicológico	20 %	20 %	30 %
Salud	-	50 %	50 %

**Tabla #8 comparación acerca de las preocupaciones en ambos grupos estudiados**

Como puede observarse se reitera en el 70 % de los hermanos(as) mayores la preocupación por la independencia y autovalidismo del hermano(a) con discapacidad, existiendo diferencias entre los adolescentes y jóvenes, el 50 % de los hermanos mayores jóvenes lo manifiestan mientras sólo el 20 % de los hermanos adolescentes, lo cual ha sido ya analizado anteriormente.

Otra de las preocupaciones resulta el temor al rechazo que puedan recibir sus hermanos(as) con discapacidad, que se encuentra en el 80%, el 40% de los hermanos(as) mayores adolescentes lo manifiestan e igual por ciento se presenta en los hermanos mayores jóvenes. Esta es una preocupación que se presenta, de acuerdo a nuestra experiencia en consultas psicológicas, en cualquier familia donde hay un miembro con discapacidad debido a que en la sociedad existe poca aceptación y conocimientos sobre el área de la discapacidad en general.

Una preocupación que se presenta de forma similar en ambos grupos con un 20%, es el temor a no saber cuidar y ocuparse adecuadamente del hermano(a) con discapacidad, ello se debe a que muchas veces los padres mantienen al margen al hermano(a) mayor de la situación de cuidar y atender al hermano(a) con discapacidad y no lo implican, lo que repercute en que no tengan las habilidades necesarias para hacerlo de forma correcta. Además, que muchas veces los padres educan a ambos hijos(as) con estilo crianza sobreprotector y se ocupan total y completamente del hijo (a) con discapacidad pensando que con el tiempo el hermano (a) aprenderá.

Otra preocupación que también se presenta de igual manera en ambos grupos, con un 20% es la referida al desarrollo psicológico que pueda tener el hermano(a) con discapacidad, la cual está en estrecha relación con la falta o poca información que poseen los hermanos(as) sobre la discapacidad en general y en especial por la que tiene su hermano(a)

A diferencia de los hermanos(as) mayores adolescentes, el 30% de los jóvenes muestran preocupación por la salud del hermano(a) con discapacidad.

En general consideramos que la comparación apunta a pocas diferencias, que responden a la situación social del desarrollo de cada hermano (a) común.

## **Conclusiones y recomendaciones**

A partir de los resultados de la presente investigación puede concluirse que los hermanos mayores de personas con síndrome down tanto adolescentes, como jóvenes, presentan necesidades y preocupaciones similares con relación al miembro con discapacidad, las cuales giran en torno al temor al rechazo por parte de la sociedad en general hacia el hermano(a) con discapacidad, el que sea lo más independiente y autónomo posible, al temor de no saber ocuparse y cuidar adecuadamente al hermano (a) con discapacidad una vez que los padres no puedan o no estén y acerca del desarrollo psicológico del hermano (a) con discapacidad.

Mientras que las preocupaciones más importantes son que el hermano sea lo más independiente y autónomo posible, recibir más información sobre la discapacidad y dedicarle más tiempo al hermano con discapacidad.

Teniendo en cuenta los resultados tanto generales, como específicos a los cuales arribamos hemos implementado las siguientes recomendaciones: realizar talleres para los hermanos(as) mayores de personas con síndrome down con el objetivo de ofrecerles información clara, acerca de la discapacidad, pueda servirles de momento terapéutico donde sean contenidas sus necesidades, preocupaciones, sentimientos generados a partir de la situación de tener un hermano con síndrome down y pueda resultar un espacio de encuentro para conocer y compartir con otros hermanos(as) sus experiencias; orientar a los padres acerca de cómo manejar la situación con relación al hermano común; auxiliar desde el punto de vista psicológico a toda la familia con el propósito de orientarlos acerca de los diferentes miembros de la familia, sus roles, sus posibilidades y obligaciones, etc.

Actualmente se continúa por parte de la Cátedra de estudios sobre Discapacidad esta línea de investigación que contempla además de los hermanos mayores a otros hermanos, otros tipos de discapacidad, y otros miembros de la familia

## **ANEXO # 1**

### **ENTREVISTA**

1. ¿Cómo te enteraste de la discapacidad de tu hermano (a), quién te lo dijo? ¿Cuál fue tu reacción y cómo te sentiste? ¿Recibiste apoyo y comprensión por parte de tu familia?
2. ¿Cómo transcurrió tu niñez hasta el nacimiento de tu hermano (a)?, ¿se produjeron cambios después de su llegada que te afectaran?, ¿cuáles? ¿Como era la comunicación con tus padres, compartías bastante con ellos?
3. ¿Algunas vez te sentiste culpable o tu familia te lo hizo sentir por la condición de tu hermano (a)?, ¿Te exigían mucho, tenías muchas responsabilidades? ¿En determinado momento pensaste o sentiste que no eras querido y amado lo suficiente por tus padres debido a la atención y cuidados que ponían en tu hermano (a)?
4. ¿El que tu hermano (a) tenga una discapacidad, ha influido en las relaciones entre los miembros de la familia? ¿de qué forma?, ¿por qué? ¿Cuál o cuáles son los conflictos que existen entre tus padres y tú en relación a tu hermano (a)?, ¿Por qué?
5. ¿Te gusta salir con tu hermano (a)? ¿por qué? ¿Qué sentimientos se despiertan en ti cuando salen juntos? ¿Has notado que la conducta de los demás cambia contigo al enterarse que tienes un hermano (a) con retraso mental?
6. ¿Cómo te sientes en tu rol de hermano (a) mayor?, ¿consideras que el serlo ha influido positiva o negativamente en tu adaptación ante esta nueva situación que como familia han afrontado?
7. ¿Cómo valoras la relación entre tu hermano (a) y tú?, ¿por qué?. ¿Consideras que tus padres han fomentado entre ustedes el vínculo fraterno? ¿Consideras que la familia es más unida ahora o menos? ¿por qué?
8. ¿Cuáles son tus necesidades como hermano (a)? ¿Crees que el ser hermano (a) de una persona con las características de tu hermano (a) también te hace especial a ti? ¿por qué? ¿Qué te molesta de tu hermano (a)?

9. Ahora que comprendes mejor la situación, ¿qué sientes por tu hermano(a)? ¿lo aceptas tal cual como es? ¿Cuan importante es el/ella para ti? ¿se lo expresas a menudo? ¿Qué cualidades y defectos observas en tu hermano (a)? ¿Cuánto ves de ti reflejado en él/ella?
10. ¿Tus amistades lo aceptan, se relacionan con él/ella? ¿Tienes pareja? ¿se relaciona con él/ella?
11. ¿Qué preocupaciones tienes en torno al futuro? ¿cuándo piensas en ello que sentimientos afloran? ¿En algún momento como familia han planificado el futuro de tu hermano (a), has pensando que pasará cuando tus padres no estén?
12. ¿Consideras que la presencia de tu hermano (a) ha afectado tus metas, planes, proyectos futuros?
13. ¿Qué has aprendido de la experiencia de ser hermano (a) de una persona tan especial como... (nombre del hermano/a con discapacidad)?
14. ¿Crees que los hermanos (as) también merecen recibir una atención especializada por parte de los profesionales?
15. ¿Cómo te ves con tu hermano (a) dentro de 5 años?
16. ¿Qué aconsejas a otros hermanos (as) y padres que están en la misma situación que ustedes?
17. ¿Quieres agregar algo más?

## **ANEXO # 2**

### **COMPLETAMIENTO DE FRASES**

A continuación te presentamos una serie de proposiciones que debes completar o terminar expresando tus puntos de vista, ideas u opiniones tal y como se te ocurran vinculadas a tu hermano (a).

1. Mi hermano (a)...
2. Mi familia me...
3. Su futuro...
4. Los (as) hermanos mayores...
5. Me gusta de mi hermano (a)...
6. Yo necesito...
7. Cuando él/ella sea adulto...
8. Soy...
9. Nuestros padres...
10. Es indispensable que mi hermano (a)...
11. Me preocupa de mi hermano (a)...
12. El vínculo entre los hermanos (as)...
13. Me duele que él/ella...
14. El baile...
15. Él/ella quisiera...
16. Siempre pienso en que mi hermano (a)...
17. Cuando yo era niño (a)...
18. Lo mejor de mi hermano (a)...

19. Yo prefiero que él/ella...
20. Cuando mis padres no estén...
21. Yo...
22. Las otras personas lo/la ven...
23. En el hogar mi hermano (a)...
24. Cuando yo tenga hijos...
25. En la escuela/trabajo...
26. Me molesta de mi hermano (a)...
27. Él/ella desearía...
28. La vida...
29. La preocupación principal con mi hermano (a)...
30. Acepto
31. Yo siento por mi hermano (a)...
32. Mi hermano (a) y yo...
33. Mis proyectos futuros...

### **Anexo #3**

## Referencias

1. Seligman, M. "Siblings of handicapped persons". In M. Seligman (Ed.) *The family with a handicapped child: Understanding and treatment*, New York: Grune y Stratton, 147 – 174. (1983).
2. Powell, T. y Ogle, P. "El niño especial. El papel de sus hermanos en la educación". Grupo Editorial Norma, Bogotá, Colombia (1991).
3. Lobato, D. J. "Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales". Editorial Inerser, Madrid, España. (1992)
4. Hyman, J. (1999). "Hermanos especiales/relaciones especiales. Discusión acerca de hermanos de niños con necesidades especiales".(citado el 21 de enero de 2008), Disponible en URL: <http://www.angel-man.com/>
5. Freixa, M. "Participación de los hermanos en la dinámica familiar". (citado el 12 de febrero 2008), Disponible en URL: <http://www.pasoapaso.com.ve> (1999).
6. García, M. T y Arias, G. "Psicología Especial. Tomo II". Editorial Félix Varela, La Habana, Cuba. (2006).
7. Núñez, B. y Rodríguez, L. "Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente". Asociación AMAR y Fundación Telefónica, Buenos Aires (2005).
8. Rivera, S. "Familias con niños con necesidades educativas especiales".(Citado el 2 de marzo 2008), Disponible en URL: <http://boards5.melodysoft.com> (2007)
9. Ponce, A. "Apoyando a los hermanos".(Citado el 4 de diciembre 2007), Disponible en URL: [www.feaps.org](http://www.feaps.org) (2007).
10. Taylor, L. S. "Communication between mothers and normal siblings of retarded children: Nature and modification" (Citado el 5 de mayo 2008). Disponible en URL: <http://www.fmmeduacion.com.ar> (1974).
11. García, A. "Psicopatología Infantil. Su evaluación y diagnóstico". Editorial Félix Varela, La Habana, Cuba (2003).
12. Colectivo de Autores: *Guía de estudio de Psicología de la familia*, curso por encuentros, Facultad de Psicología, Universidad de la Habana, Cuba, en intranet (s/f)