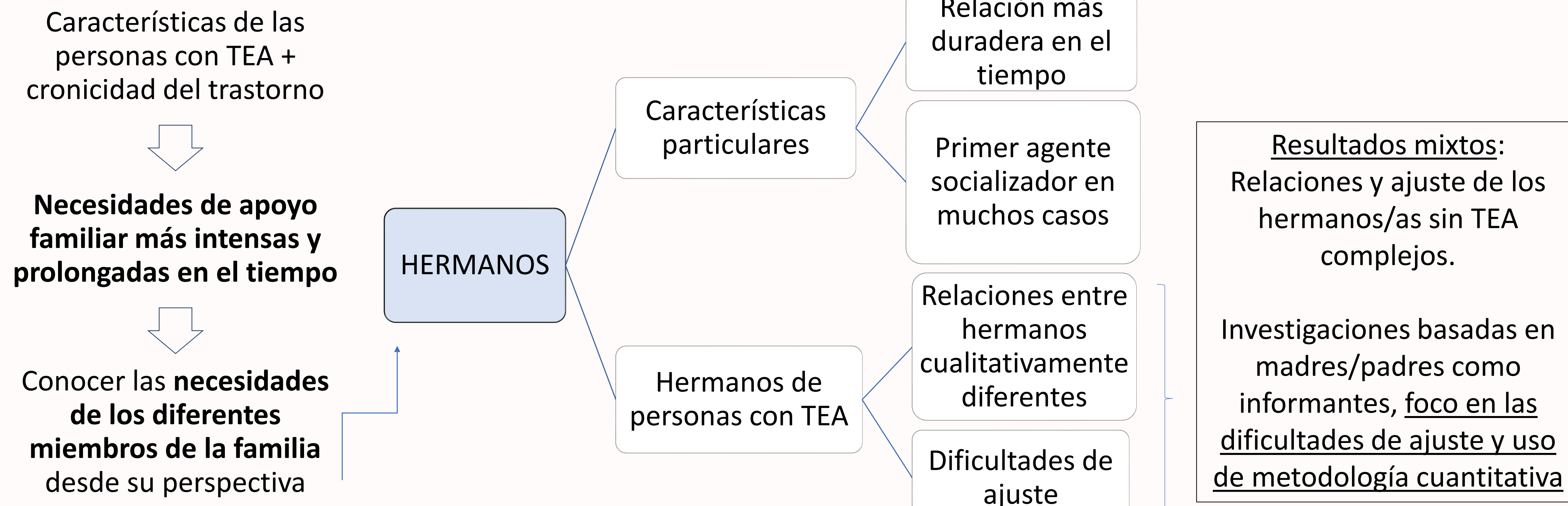


Baena, S* (mbaena3@us.es), Jiménez, L., Hidalgo, M. V.

Procesos de desarrollo y educación en contextos familiares y escolares. Facultad de Psicología, Universidad de Sevilla.

INTRODUCCIÓN



Objetivo del estudio: explorar el impacto percibido en la vida de los hermanos/as de personas con TEA.

MÉTODO

Participantes

N = 15 hermanos adolescentes y adultos de personas con TEA en Andalucía.

➤ **Perfil sociodemográfico hermanos/as sin TEA:**

- Edad M = 18.47 (DT = 7.89)
- 53.30% Adolescentes
- 86.67% Hermanos mayores

Género

■ Mujeres ■ Hombres

➤ **Perfil sociodemográfico persona con TEA:**

- Rango de edad 3 – 36 años
- Edad M = 14.67 (DT = 8.45)

Género

■ Mujeres ■ Hombres

Severidad

■ Leve ■ Moderado ■ Severo

Instrumentos

- **Informante: Hermano/a sin TEA**
 - Consentimiento informado
 - Cuestionario sociodemográfico ad hoc
 - Batería de cuestionarios
- **Informante: Profesional**
 - CARS (Childhood Autism Rating Scale; Schopler, Reichler, & Renner, 2002).
 - Severidad sintomatología hermano/a con TEA
- **Entrevista semi-estructurada hermano sin TEA**

Procedimiento

- **Contacto con participantes**
 - Contacto con asociaciones y centro de atención directa personas con TEA.
 - Contacto con familias interesadas en participar
 - Los padres/madres contactan con los hermanos/as mayores de 11 años.
 - Consentimiento informado hermanos/as + entrevista + cuestionarios
- **Análisis temático**

1. Preguntas introductorias: Descripciones de sí mismo y del hermano/a con autismo
 - 1.1. ¿Cómo te describirías a ti mismo? (Háblame de ti)
 - 1.2. ¿Cómo describirías a tu hermano/a? (Háblame de tu hermano/a)
2. Diagnóstico
 - 2.1. ¿Cómo te contaron que tu hermano/a tenía autismo o cómo te enteraste?
 - 2.2. ¿Qué fue lo que más te costó entender?
 - 2.2. ¿Qué te ayudó a entender y qué te hubiera ayudado?
3. Impacto
 - 3.1. ¿En general qué impacto ha tenido en tu vida y en qué ámbitos te ha afectado, tanto en negativo como en positivo el tener un hermano/a con autismo?
4. Relaciones
 - 4.1. ¿Cómo es la relación con tu hermano?
 - 4.2. ¿Cómo es tu relación con tus otros hermanos/as?
 - 4.3. ¿Cómo es tu relación con tus padres? ¿es diferente a la relación de tu hermano/a con tus padres? ¿en qué?
5. Pregunta de finalización: Apoyos y expectativas
 - 5.1. ¿Qué apoyos o ayudas te serían útiles en este momento en el futuro? (Hay algo que te ayudaría en este momento o que crees que te ayudaría en el futuro)
 - 5.2. ¿Cómo te gustaría ver a tu hermano/a de aquí a 10 años?

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

7 temas organizados en tres niveles: impacto personal, impacto diádico e impacto familiar.

Impacto personal

Crecimiento personal

“¿Me hace ser una persona sensible? Mucho. ¿Me hace ser consciente y apreciar las cosas importantes de la vida? Sí.” (Hermana, 40 años).

Proyecto vital

“He tenido que ser más responsable más veces que otra gente de mi edad. He asumido más responsabilidad es en muchos momentos”. (Hermano, 20 años).

Emociones negativas

“No nos llevamos muy bien (...). Pega mucho (...). Cuando me enfado con él, me estreso mucho y me muerdo”. (Hermana, 12 años).

Impacto diádico

Deseo de relación “típica”

“Creo que me siento peor porque ella tiene autismo, porque si tuviera una hermana que no tuviera esto, al final me enfadaría, discutiríamos y después lo hablaríamos”. (Hermano, 29 años).

Percepción de trato diferencial

Evaluación neutra:
“Mi hermana necesita más atención que yo, porque yo entiendo más que ella... Pero veo que nos tratan igual. Si necesitamos su ayuda, son los primeros en estar ahí para mí, pero ella necesita más atención”. (Hermana, 14 años).

Evaluación negativa:
“Envidia. No es que la cuiden más a ella, pero le dan otro significado. Siempre que hay una pelea, siempre soy yo, siempre es mi culpa, es cansado”(Hermana, 18 años).

Impacto familiar

Día a día familiar

“Salir con I (hermano con TEA) era fácil antes, pero ha ido disminuyendo más y más, hasta que ahora solo vamos a casa de amigos cercanos y familiares. Los viajes largos, bueno... ir de vacaciones es casi imposible, los viajes largos son muy duros para él”. (Hermano, 21 años).

Clima familiar

“Paso mucho tiempo con la familia de mi novio, y veo una familia, la paz, es una atmósfera totalmente diferente (...). Mi hermano necesita su espacio, y yo tengo que estar en mi cuarto casi todo el tiempo, porque... ¿cómo lo digo? No me siento cómoda a veces”. (Hermana, 19 años).

Hermanos perciben **impacto a diferentes niveles**, evaluando cada nivel de forma independiente. El nivel personal es el que más se percibe como más afectado, en consonancia con otros estudios.

❖ Particular relevancia en este estudio del impacto a nivel familiar, concretamente en el día a día familiar.

¿Aspectos culturales?

Resultados mixtos reflejando la **complejidad** de las relaciones y del impacto en los hermanos/as. Alta presencia de **aspectos positivos**.

La percepción de trato diferencial parece no ser relevante en sí misma, sino la evaluación que la persona hace.

❖ Percepción de **responsividad** como componente esencial de la evaluación neutra.

❖ La **disciplina** no igualitaria como componente importante de la evaluación negativa

Más importante la **relación padre/madre – hijo/a sin TEA** que la relación diferencial.

IMPLICACIONES PRÁCTICAS

Más apoyo para los hermanos/as de personas con TEA a lo largo de todo el ciclo vital.

Espacio a los hermanos/as para desahogarse.

- Importante prestar atención a signos de ansiedad y depresión para derivación.

Incorporar intervenciones familiares en la atención directa a personas con TEA para trabajar relaciones entre hermanos y relaciones padres – hijos.