

Futuro Singular
CÓRDOBA

Estudio sobre la delegación de funciones de padres a hermanos

Servicio de Promoción Comunitaria y Apoyo a Familias



Futuro Singular Córdoba



ÍNDICE

• Introducción	1
• Objetivos del estudio	5
• Limitaciones del estudio	6
• Método	7
• Resultados	10
• Conclusiones	20
• Propuestas de intervención	21
• Referencias Bibliográficas	23

1- INTRODUCCIÓN

La mayor parte de los estudios referidos al ámbito familiar de las personas con discapacidad están centrados en los padres y no tanto en los hermanos/as. Los primeros estudios que prestan atención a los hermanos aparecen en los años 80 y aunque en la actualidad contamos con muchos más, aún son escasos. Por otra parte, muchos de estos estudios tienen un enfoque más centrado en las debilidades y dificultades que en el análisis de fortalezas y la propuesta de acciones preventivas que puedan ayudar a la familia a encajar mejor los cambios que se aproximan. (*Lizasóain Rumen, 2,009*)¹

La revisión de la literatura refleja que los autores que se han ocupado de profundizar sobre el tema del vínculo entre los hermanos han centrado su atención en los aspectos perturbados de la relación; celos, rivalidad, envidia dejando de lado aspectos como la ayuda, el apoyo y la solidaridad.

Núñez Blanca, Rodríguez y Lanciano (2.005),² recogen datos significativos acerca de que las experiencias emocionales intensas y contradictorias típicas de todo vínculo fraterno, según concluyen, en hermanos de personas con discapacidad se presentan incrementadas, aunque no podemos generalizar ni hablar de un grupo homogéneo, ya que cada hermano es único y particular. En el mismo sentido Ringler (2000) indica que entre hermanos de personas con discapacidad aparecen sentimientos variados similares a los que se dan entre hermanos sin discapacidad, por ejemplo, los celos fraternos, presentes en todas las relaciones entre hermanos, exista o no una discapacidad. (Meync-Fourez, 1995).

Gardoy (1997) y Naylor, (2004)³ recogen que 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 la psicología

y afectividad.

Como venimos comentando la experiencia de tener un hermano con discapacidad genera importantes cambios en la dinámica familiar, algunos de los factores que influyen en el afrontamiento de esta situación pueden ser los siguientes:

Cómo los padres abordan la situación y cómo informan al resto de hijos: Si los hermanos están informados sobre la naturaleza de la discapacidad de su hermano, su evolución, los tratamientos médicos, los posibles progresos, etc. Les ayuda a afrontar la discapacidad y a transmitir a otras personas que, inevitablemente harán preguntas o comentarios al respecto.⁴

El orden de nacimiento: Aparentemente los hermanos mayores muestran menos problemas en la relación con su hermano con discapacidad ya que este no representa para ellos un modelo de identificación (Kooning,2001)⁵ Por otro lado, los hermanos mayores han tenido experiencias previas con sus padres que no se han visto influenciadas por la experiencia de tener un hermano con discapacidad, lo que parece actuar como un factor de protección y facilitación para un posterior ajuste afectivo y conductual. También los hermanos mayores son más conscientes de todo lo que conlleva la discapacidad (cambios del ritmo de vida familiar, de los proyectos, de las vacaciones, los aspectos económicos, etc....) lo que les hace más maduros y responsables.⁶ Por su lado Fisman et al., (2004) en un estudio de investigación afirma que los hermanos menores presentan más problemas de adaptación psicosocial que sus hermanos mayores.

Género: Parece ser que es un factor que tiene un importante impacto sobre la responsabilidad e implicación que los hermanos/as asumen respecto a su hermano con discapacidad. Las investigaciones se han centrado tradicionalmente en afirmar que las hijas estaban más afectadas por la presencia de un niño con discapacidad en la familia que los hijos varones (Lobato y Kao, 2005). Si bien un estudio en profundidad de las diversas investigaciones pone de manifiesto que esta hipótesis no se cumple (Damiani, 1999), es importante resaltar la tendencia que suele darse en muchos casos a que el cuidado del niño con discapacidad recaiga directamente sobre las hermanas mayores, si bien los cambios sociales en torno al rol femenino van contribuyendo a disminuir esta variable de género (Damiani, 1999).⁷

N.º de hijos de las familias: Según Wintgens y Hayez, (2003) y Boucher, (2005). Se puede afirmar que, en una familia numerosa, los hermanos y hermanas del niño con discapacidad, se adaptan mejor que en las familias pequeñas.⁸

Tipo y grado de discapacidad. El sufrimiento de los hermanos es mayor cuando la persona con discapacidad es muy poco autónoma y requiere muchos cuidados. La etiología de la discapacidad es factor condicionante en el impacto que conlleva tener un hermano con necesidades especiales, ya que puede repercutir en el temor de los hermanos a una transmisión genética en sus propios hijos (Baanks et al, 2001)⁹

A estos factores hay que añadir aquellos propios: la edad, características específicas del núcleo familiar e historia personal de cada hermano, etc.

2- OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Con este trabajo queremos profundizar en aspectos descritos anteriormente, así como conocer cómo influyen determinadas variables en aspectos como la convivencia con el hermano con discapacidad y las funciones que realizan los hermanos.

Hemos puesto el foco en uno de los momentos críticos que se producen en el entorno familiar: la transición que se produce cuando los padres dejan de ser los principales prestadores de apoyos y los hermanos tienen que asumir estas responsabilidades, a veces de forma precipitada. Este es un momento que habitualmente se suele vivir con incertidumbre, estrés, sentimiento de culpa, etc.

Hemos querido profundizar en este momento vital de la familia a través de la opinión de hermanos que de manera directa han vivido la situación. Por otra parte, hemos intentado identificar las circunstancias que rodean la delegación de responsabilidades de los padres a los hermanos, atendiendo a aspectos como: el momento en el que se produce la delegación de funciones de padres a hermanos, las razones que tienen más peso a la hora de decidir el relevo de los padres y si en este proceso participa la persona con discapacidad o no.

Para ello hemos realizado un cuestionario sobre aspectos concretos relacionados con el momento de la transición. Por otra parte hemos querido indagar en la influencia de la inteligencia emocional y el nivel de resiliencia, sobre este momento, aunque los resultados los exponemos a nivel descriptivo ya que no ha sido posible relacionarlos con otras variables por tener un bajo grado de fiabilidad.

3- LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Queremos insistir en lo que consideramos la principal limitación de ese estudio, el reducido tamaño de su muestra, lo que no nos permite extraer conclusiones fiables. No obstante, si nos da la oportunidad de tener una primera aproximación a la realidad que viven los hermanos de personas con discapacidad intelectual y cómo afrontan los procesos de transición en el seno familiar.



4- MÉTODO

4.1- Participantes

Para la realización de este estudio enviamos las diferentes escalas a todas las personas que tienen hermanos en los centros de adultos de la Fundación Futuro Singular Córdoba (Residencia de Adultos, Residencia para personas con altas necesidades de apoyo, Unidad de Estancias Diurnas con Terapia Ocupacional y Unidad de Día.) en toda la provincia de Córdoba.

Se enviaron a un total de 568 personas, de las que se obtuvo respuesta en 32,92% de los casos, es decir 187 personas.

4.2.- Instrumentos

Para realizar este estudio hemos utilizado diferentes escalas en función del aspecto a abordar:

1.- Cuestionario de elaboración propia: Este cuestionario pretende obtener información general sobre los hermanos y de cómo se producen las delegaciones dentro del seno familiar. Está organizado atendiendo a diferentes bloques de información:

Preguntas abiertas descriptivas sobre cómo se produce la delegación de responsabilidades respecto al miembro con discapacidad en la familia y también como describen los propios hermanos la relación con el hermano con discapacidad.

Preguntas cerradas con dos opciones: (Si - No) para conocer las funciones que desempeñan los hermanos. Si conviven o no con el hermano con discapacidad, cómo se tomó la decisión en la familia y el grado de participación de la persona con discapacidad.

Datos demográficos tanto del hermano con discapacidad como de la persona que contesta la encuesta.

Preguntas relacionadas con la relación fraternal donde hemos indagado sobre la naturaleza de esta.

2.- Escalas relacionadas con factores emocionales, concretamente en relación con la capacidad de resiliencia e inteligencia emocional.

Escala de Resiliencia de Wagnild y Youg (1993) versión española adaptada por Heilemann, Lee y Kury (2003). La escala está compuesta por 25 ítems, los cuales puntúan en una escala tipo Likert de 7 puntos (1= totalmente en desacuerdo) y un máximo de 7= totalmente de acuerdo). Las puntuaciones más altas son indicadores de mayor resiliencia, encontrándose el rango de puntaje entre 25 y 175 puntos. De forma general, la escala mide dos factores que representan las características de resiliencia relativas a ecuanimidad, perseverancia, confianza en uno mismo y satisfacción personal.

ESCALA DE RESILIENCIA DE WAGNILD Y YOUG

Escala de Resiliencia de Wagnild y Youg (1993) versión española adaptada por Heilemann, Lee y Kury (2003).

La escala está compuesta por 25 ítems, los cuales puntúan en una escala tipo Likert de 7 puntos (1= totalmente en desacuerdo) y un máximo de 7= totalmente de acuerdo). Las puntuaciones más altas son indicadores de mayor resiliencia, encontrándose el rango de puntaje entre 25 y 175 puntos. De forma general, la escala mide dos factores que representan las características de resiliencia relativas a ecuanimidad, perseverancia, confianza en uno mismo y satisfacción personal.



ESCALA DE INTELIGENCIA EMOCIONAL

Para este estudio hemos utilizado la escala TMMS-24 que está basada en el Trait-Meta Mood Scale (TMMS) del grupo de investigación Salovey y Mayer.

La escala TMMS-24 consta de veinticuatro ítems, y en cada uno de ellos encontramos cinco opciones de distinto nivel de conformidad con ese ítem. Esta escala analiza tres dimensiones claves de la inteligencia emocional (IE) con 8 ítems cada una de ellas, estas dimensiones son:

- 1. Percepción emocional**, cuando el individuo es capaz de sentir y expresar los sentimientos en una forma adecuada.
- 2. Comprensión de sentimientos**, se da cuando el individuo conoce bien sus propios estados emocionales.
- 3. Regulación emocional**, cuando una persona es capaz de regular sus estados emocionales correctamente.

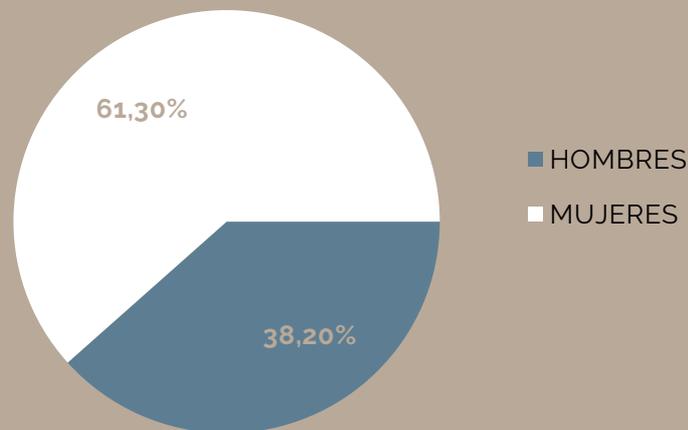


5- RESULTADOS

5.1.- Impacto por género

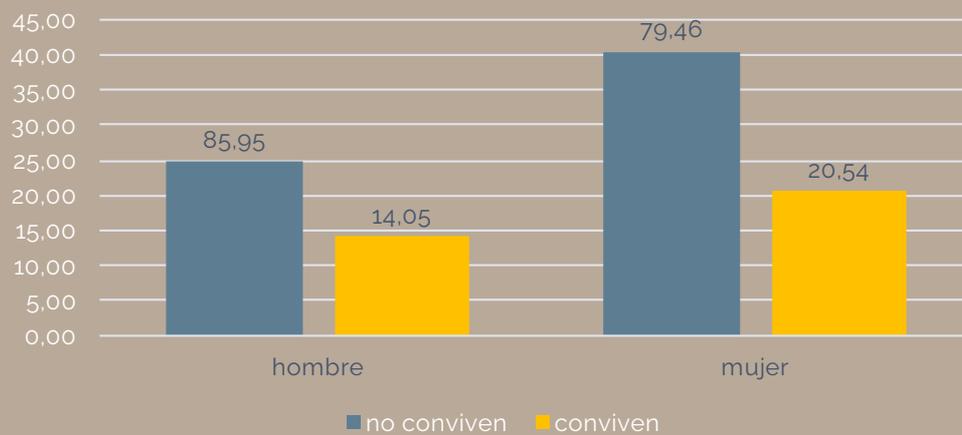
En primer lugar, destacamos que la mayor parte de las personas que han respondido son mujeres, 61,30%, frente al 38,20 % de hombres. Este dato es coherente con la percepción social y el sesgo de género que sigue existiendo, en cuanto a la implicación de hermanas y hermanos en lo relativo a los hermanos con discapacidad intelectual.

DISTRIBUCIÓN POR SEXOS



Profundizando en este tema podemos observar que en el caso de convivencia con los hermanos con discapacidad intelectual, en el 20,54% de las hermanas conviven, frente al 14,05 de hermanos.

Convivencia con el Hermano con discapacidad



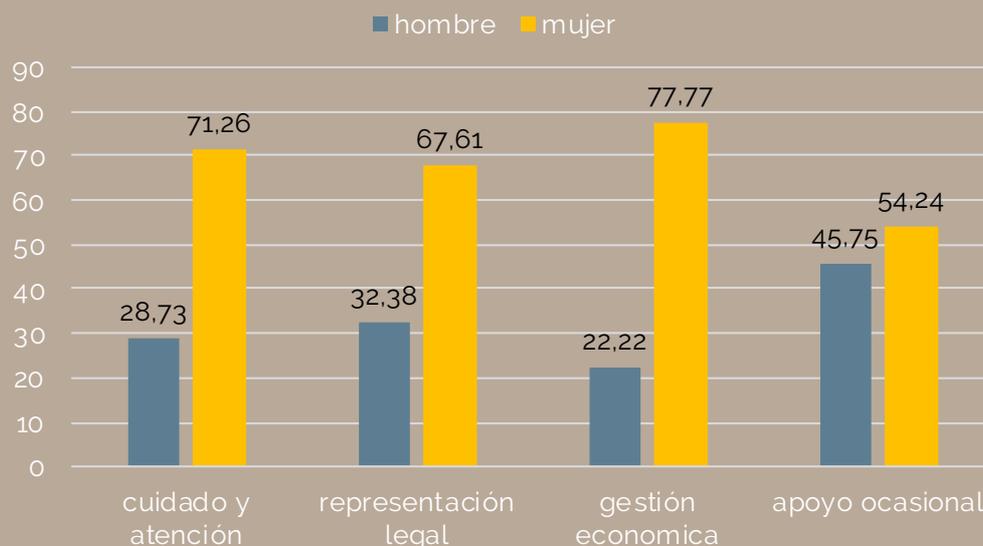
Uno de los aspectos relevantes de este estudio era identificar qué funciones realizan los hermanos/as de las personas con discapacidad y cómo se distribuyen. Las principales funciones que se realizan por parte de los hermanos y hermanas son las siguientes:

- Cuidado y atención
- Representación legal
- Gestión económica
- Apoyo ocasional.

Si analizamos la distribución de apoyo en estas funciones observamos que se repite el patrón anterior, es decir en la mayoría de casos son las mujeres las que prestan los apoyos: 64,88% frente al 35,12 % de hombres.

Si analizamos de manera detallada cada una de las funciones analizadas podemos observar que hay importantes diferencias entre hombres y mujeres, especialmente en lo referido en las funciones de cuidado y atención, gestión económica y representación legal, estando algo más compensado en lo referente a la prestación de apoyos ocasionales, aunque aún en este caso sigue predominando el papel de las mujeres frente a los hombres.

Distribución de género por las funciones

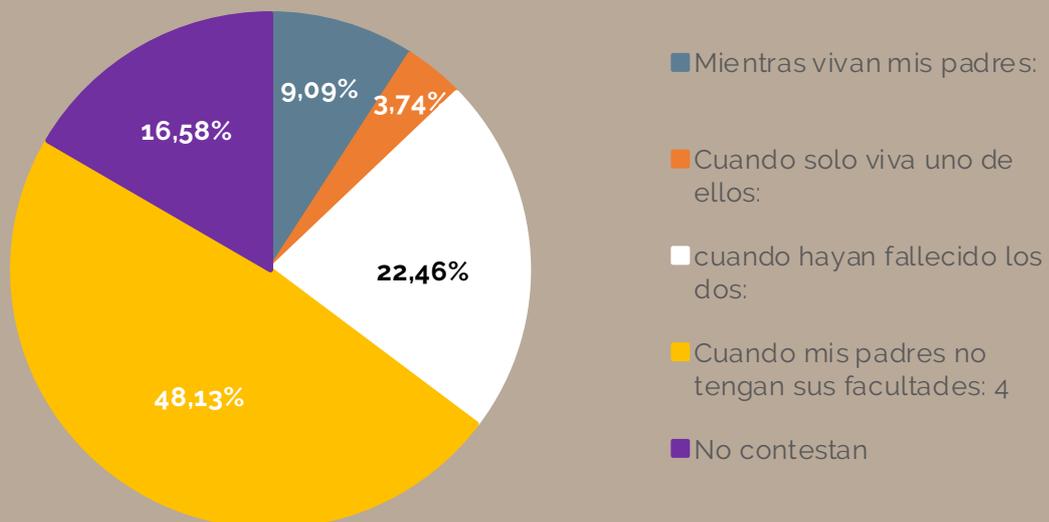


En nuestro trabajo, evidenciamos pues, que las mujeres están más implicadas en la prestación de apoyos, como cuidado y atención, y la realización de funciones de representación y gestión en relación con sus hermanos/as con discapacidad. Sólo en el caso de los apoyos ocasionales observamos que hay una mayor similitud entre hombres y mujeres en la prestación de apoyos, aunque sigue predominando la implicación de las mujeres sobre los hombres.

5.2.- Delegación de responsabilidades por parte de los padres

Respecto al momento de la delegación de responsabilidades de los padres hacia hermanos y hermanas, tan solo en el 9,09% de los casos ocurren en vida de los padres, planificando en familia como se hará dicha delegación. En gran parte de las familias este asunto no se aborda con el tiempo suficiente o incluso nunca se habla, y es en el momento de fallecer los padres, 22,46%, o cuando pierden sus facultades, 48,13%, cuando toman decisiones en relación con ello.

Momento en el que se produce la delegación.



5.3.- Participación de las personas con discapacidad

Uno de los aspectos clave actuales en relación con las personas con discapacidad intelectual es la participación y la toma de decisiones. En nuestro trabajo nos interesamos por conocer en qué medida participan las personas con discapacidad intelectual en los procesos de delegación de funciones de padres a hermanas/os y si se tienen en cuenta su opinión y preferencias.

En cuanto a la participación de las personas con discapacidad en este proceso obtuvimos 174 respuestas estando distribuidas con valoraciones de 1 a 10, siendo 1 "participa mínimamente de la decisión" y 10 "participa ampliamente".

En la siguiente tabla podemos ver la distribución de las puntuaciones en relación con esta área.

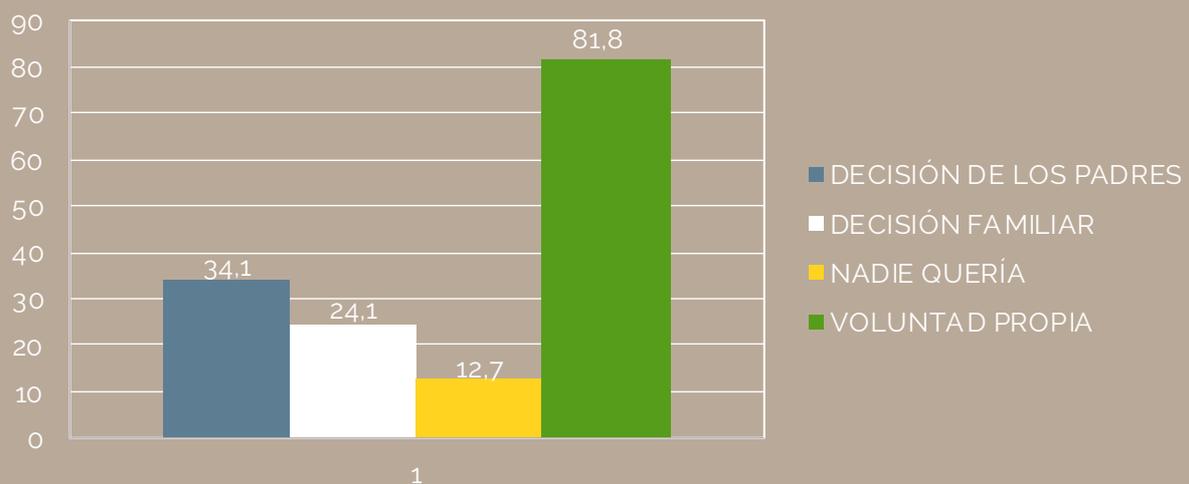


Observamos que el 68,39% de las respuestas están situadas entre el 1 y 7, (ambas incluidas) lo que significa que la participación de las personas con discapacidad intelectual en este proceso está por debajo de lo deseable.

7.4.- Toma de decisiones

Otro de los aspectos relevantes del estudio era conocer quien decidía sobre las delegaciones de funciones. Se tenían en cuenta diferentes opciones:

“Decisión de los padres”, “Decisión familiar”, “Nadie quería asumir las funciones” y “voluntad propia (hermanos)”. Las posibilidades de respuesta no eran excluyentes las respuestas entre si).



Observamos que en la mayoría de los casos los/as hermanos/as han asumido los nuevos roles por voluntad propia, el 81,8% de los participantes. También vemos que en el 34,1% de los casos la influencia de los padres ha sido alta. Siendo relativamente pocas las situaciones que se abordan de manera familiar. Un dato llamativo es que en el 12,7% de los casos, lo asume una persona, ya que ningún otro miembro de la familia quiere hacerlo.

5.5.- Resiliencia e Inteligencia Emocional

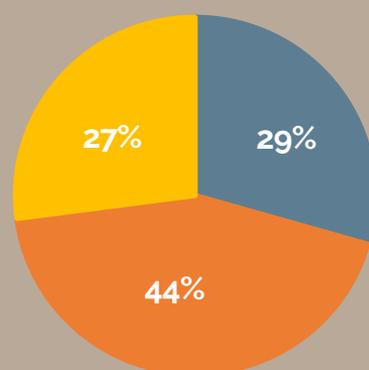
Nuestro trabajo también tenía el objetivo de analizar los niveles de resiliencia y la gestión emocional que los/as hermanos/as de personas con discapacidad desarrollan.

5.5.1- Resiliencia

La escala utilizada mide la competencia emocional, capacidad personal, independencia, dominio, perseverancia y la aceptación de uno mismo y de la vida como sinónimo de adaptación y flexibilidad, ofreciendo un resultado global de resiliencia.

Los datos obtenidos en nuestro trabajo muestran que la mayor parte de los participantes tienen un nivel de resiliencia moderado (44%), seguido de aquellos que tienen un alto nivel de resiliencia (29%), siendo un porcentaje muy parecido a los que tienen un nivel bajo (27%).

NIVEL DE RESILIENCIA DE LOS HERMANOS



■ Alta Resiliencia ■ Resiliencia moderada ■ Baja Resiliencia

5.5.2.- Inteligencia emocional

La escala TMMS-24 valora tres dimensiones claves de la inteligencia emocional: Percepción emocional, comprensión de los sentimientos y regulación emocional. La escala nos indica que, en términos generales no existen diferencias significativas entre hombres y mujeres en cuanto a las tres dimensiones de la inteligencia emocional. No obstante, en nuestra muestra hemos observado algunas diferencias que veremos a continuación.

En relación con la dimensión de Percepción Emocional, observamos que un 74,65% de los hombres tienen un nivel de percepción emocional "adecuado", frente al 42,61% de las mujeres. Aún más llamativo es el dato en relación a las personas que tienen un "escasa" percepción emocional, siendo muy superior en mujeres 40%, frente al 14,08% de hombres

Percepción Emocional



En el caso de la comprensión emocional podemos ver que la distribución entre hombres y mujeres es diferente al caso anterior en lo que se refiere al nivel “adecuado”, ya que en esta ocasión el 65,09% de las mujeres presentan este nivel, frente al 48,53% de hombres. De la misma manera, el porcentaje de hombres con un nivel “escaso” de comprensión emocional es 30,88%, casi el doble que de mujeres.

Comprensión Emocional



Por último, y relacionado con la Regulación Emocional, vemos que las puntuaciones entre hombre y mujeres son similares, estando la mayor diferencia en las personas que ejercen "demasiada" regulación emocional, en el que se sitúan el 32,71% de las mujeres, frente al 20,59% de hombres.

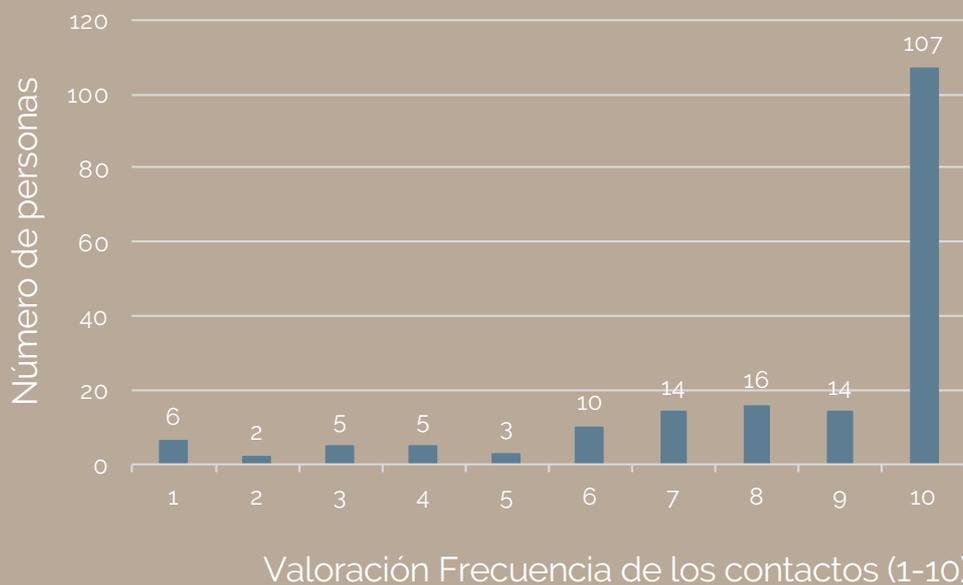
Regulación Emocional



7.6.- Frecuencia de los contactos entre hermanos

Otro de los aspectos de especial interés era conocer la frecuencia de los contactos entre hermanos. Para ello nos basamos en algunas preguntas relacionadas con los contactos que mantenían y el interés mostrado por la vida de sus hermanos con discapacidad intelectual.

La escala permitía valor la frecuencia de los contactos de 1 (muy pocos) a 10 (muchos contactos). Las respuestas se sitúan con una media 8,47. La distribución de las respuestas nos indica que el 75% de los hermanos se sitúan en un nivel alto de frecuencia de contactos, estando el 58,79% en el máximo de las puntuaciones.



Se establecieron tres preguntas que hacían referencia al interés por la vida del hermano con discapacidad, valoración de la comunicación y que tipos de sentimientos prevalecen en la relación. En todos los casos se obtiene una puntuación superior a 9, en una escala de valoración positiva de 1 a 10.

6- CONCLUSIONES

Tras analizar los datos de nuestro trabajo podemos observar que las hermanas están más presentes en la vida de sus hermanos/as con discapacidad intelectual que los hermanos. Esto se concreta al analizar cada una de las funciones contempladas en el estudio y cómo en todos los casos son las hermanas las que asumen cada una de ellas con diferencias sobre el papel que juegan los hermanos. De estos datos se desprende que el género juega un papel importante a la hora de asumir los roles de apoyo que tradicionalmente desempeñaban los padres, siendo las hermanas las que asumen este papel.

Constatamos que las delegaciones de funciones de padres a hijos no se hacen de forma organizada, sino que llega por las limitaciones que los padres van teniendo, lo que suele ser una dificultad para el desarrollo de la nueva situación familiar. Más aún en aquellos casos en los que el asumir las nuevas funciones se realiza por parte de un/a hermano/a porque "no queda más remedio". Por otra parte, vemos que las personas con discapacidad intelectual no participan, o lo hacen mínimamente, en este proceso.

Por otro lado, vemos que el interés por la vida de los hermanos/as con discapacidad es alta, así como la frecuencia de los contactos que se mantienen con ellos

7- PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN

Considerando los resultados de este estudio, al que sería conveniente complementar con otras estrategias cualitativas; entrevistas en profundidad o grupos de discusión entre otros, se plantean algunas propuestas de mejora:



Diseñar un **sistema de apoyos** que ayude a las familias a **anticiparse y planificar** el futuro.



Incorporar en el proceso a **las propias personas** con discapacidad intelectual, ya que estamos hablando de su propio futuro.



Diseñar estrategias para atraer e **implicar a los hermanos varones**, así facilitar un reparto más equitativo de responsabilidades entre los hermanos de ambos sexos.



Favorecer que las familias con **hijos pequeños impliquen** a estos desde el primer momento en los cuidados y atenciones al niño con discapacidad.

NOTAS DE PIE

1 Olga Lizasoain Rumen.(2009). Discapacidad y Familia. El papel de los hermanos. Departamento de Educación, Universidad de Navarra

2 Nuñez Blanca A, Rodríguez Luis y Lanciano Silvia.2.005. El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. Siglo Cero, Vol36 (4), Pag 50 a 74

3 Gardou, 1997; Naylor, 2004). Pag.71 en Olga Lizasoáin (2007). El impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad. Factores condicionantes y pautas de intervención. Revista Siglo Cero. Vo (38) NÚM. 223. 2007. PAG 69 A PAG. 88.

4 Houtzager et ol., 2005 en Olga Lizasoáin (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención...pág. 79).

5 Según (Kooning, 2001 en Olga Lizasoain 2007 Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención pág. 74)

6 (Barlow y Elard, 2006 en Olga Lizasoain 2007, Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención pág. 75)

7 (Damiani, 1999) en Olga Lizasoain 2007, Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención pág. 75

8 Wintgens y Hayez, 2003; Boucher, 2005 en Olga Lizasoain 2007, Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención pág. 76

9 Banks et ol... 2001, Brody et ol 1992 en Olga Lizasoain 2007, Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención...pag 74)

BIBLIOGRAFÍA

Núñez Blanca A, Rodríguez Luis y Lanciano Silvia.2.005. *El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. Siglo Cero, Vol36(4), Pag 50 a 74.*

Lizasoain Rumeu, Olga (año 2.007). *Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. Revista Siglo Cero. Revista Española sobre discapacidad Intelectual. Vol. (38) Num. 223. 2007. PAG 69 -88.*

Lizasoain Rumen, Olga (junio de 2,009). *Discapacidad y familia: El papel de los hermanos. Comunicación presentada en XV Coloquio de Historia de la Educación Pamplona-Iruñea 29,30 de junio y 1 de julio de 2.009.*

Marsha Mailick Seltzer, Jan s. Greenberg, Gael i. Orsmond y Julie Lounds. *Traducido por Fabián Sainz Modinos. (2006) Estudios del ciclo vital de hermanos de individuos con discapacidades del desarrollo. Revista española sobre discapacidad intelectual. Vol 37. Num. 219 Pag 35-44.*

Lizasoain Rumen, Olga (2007). *Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: Factores condicionantes y pautas de intervención*



Futuro Singular

CÓRDOBA

C/Poeta Juan Ramón Jiménez, 8B

14012 Córdoba

Tlf:957 27 49 50

Info@futurosingularcordoba.org

www.futurosingularcordoba.org