

HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR: UNA REVISIÓN DOCUMENTAL

PATRICIA GRANDE FARIÑAS
Universidad Villanueva

TERESA VARGAS ALDECOA
Universidad Villanueva

LAURA SERRANO FERNÁNDEZ
Universidad Villanueva

CAROLINA MARTÍN AZAÑEDO
Universidad Villanueva

1. INTRODUCCIÓN

Enfoques ecológicos-contextuales resaltan la interacción entre sistemas (Bronfenbrenner, 1987) y la importancia de la participación activa de todos los miembros familiares en un sistema familiar en el que se apoyan y cuidan mutuamente para lograr una adecuada Calidad de Vida Familiar (en adelante, CVF). Desde esta perspectiva, la presencia de una persona con discapacidad en la familia, en este caso el síndrome de Down (en adelante, SD), afecta y condiciona el funcionamiento de todo el sistema familiar y repercute en cada miembro, incluidos los hermanos (Lizasoain, 2007). La CVF refiere al grado en que se colman las necesidades de sus miembros, en que disfrutan de su tiempo juntos y en que puedan hacer cosas importantes para ellos (Turnbull, 2003). Se vincula al bienestar colectivo de todos los miembros de la familia, tengan o no discapacidad, reconociendo que es un concepto dinámico y que cada uno tiene su propia percepción subjetiva de CVF en la medida que ve satisfechas sus necesidades (Zuna, Turnbull y Summers, 2009).

La literatura constata un cambio de paradigma en cuanto a la percepción de las familias con un hijo con discapacidad, pasando de un modelo patológico a un modelo resiliente de afrontamiento (Serrano e Izuzquiza, 2017). El sistema de creencias afecta a la adaptación (Rubio, 2015). Sin embargo, existe una escasez de estudios en lo que se refiere al impacto, sentimientos y necesidades de los hermanos de una persona con discapacidad intelectual (en adelante, DI). Los estudios sobre hermanos correspondientes al primer modelo generalmente destacan sentimientos negativos, tales como ira, tristeza, rabia o vergüenza (Iriarte e Ibarrola-García, 2010; Van Riper, 2000), sentimientos de culpa y miedo y carencias afectivas o atencionales (Lizasoáin y Onieva, 2010). Estudios posteriores, enmarcados en modelos ecológicos, destacan sentimientos positivos en los hermanos como el cariño y orgullo (Skotko *et al.*, 2011); son más tolerantes, pacientes y generosos, responsables, empáticos, sensibles a las necesidades de otros y muestran mayor responsabilidad y confianza en sí mismos que otros hermanos de su misma edad que no tienen hermanos con discapacidad (Mulroy *et al.*, 2008; Skotko *et al.*, 2011; Skotko *et al.*, 2016; Stoneman, 2006; Van Riper, 2000).

Estas investigaciones y otras como la de Cuskelly *et al.* (2009) estudian el impacto, tanto positivo como negativo, en los hermanos. Aún valorando la discapacidad como algo positivo, los hermanos pueden experimentar sentimientos ambivalentes sin que suponga dejar de querer a su hermano con discapacidad (Iriarte e Ibarrola-García, 2010). Lo importante es que los padres y los propios hermanos conozcan esos sentimientos para validarlos y encauzarlos (Lizasoáin y Onieva, 2010; Núñez y Rodríguez, 2004) de manera que se promuevan relaciones saludables entre los hermanos y los padres y así mejore la CVF.

Resulta prioritario analizar los factores que condicionan las vivencias de los hermanos (la gravedad o tipo de discapacidad, los problemas de conducta asociados, la edad de ambos hermanos, el puesto que ocupan en la familia, el ambiente familiar, la explicación recibida sobre la discapacidad presentada por su hermano, etc.). No considerar estas variables al estudiar los sentimientos y experiencias de los hermanos puede conducir a resultados contradictorios (Zamorano y Núñez, 2019).

La DI es muy amplia, engloba distintos tipos de alteraciones genéticas que cursan con ella y con alteraciones del desarrollo y presenta diferentes características, lo que puede causar discrepancia en los resultados de las investigaciones sobre las distintas respuestas de los hermanos de personas con DI (Hodapp y Dykens, 2012). Hodapp y Urbano (2007) encuentran una mayor cercanía entre hermanos de niños con SD en comparación con niños con TEA y, en general, los estudios reflejan que los hermanos de niños con SD presentan un buen ajuste psicológico y relaciones positivas con sus hermanos (Cuskelly y Gunn, 2003), lo que confirma la “Ventaja del síndrome de Down”.

En relación a la edad, es fundamental analizar la etapa del ciclo vital en la que se encuentran los hermanos ya que las vivencias y necesidades varían: en la infancia destacan los sentimientos de desconcierto, malestar y deseo de curación del hermano y los padres no deben ocultar información sobre la discapacidad ya que si lo hacen, los hermanos pequeños pueden fantasear y crear falsas creencias de culpa por las malas conductas (Harris, 2001). En la adolescencia surgen sentimientos de culpa, vergüenza, responsabilidad y en la edad adulta se dan sentimientos más positivos, surge la pregunta sobre la heredabilidad de la discapacidad y la inquietud por el cuidado futuro de su hermano (Lobato, 1992; Scelles, 2006). Desde esta perspectiva del ciclo vital, diversos estudios analizan las relaciones fraternas y las necesidades de los hermanos en distintas etapas de la vida, considerando que en la edad adulta es de esperar que los hermanos se conviertan en cuidadores principales del hermano con discapacidad (Hodapp y Urbano, 2007). Las necesidades de los hermanos varían, pues, en el transcurso del tiempo y deben ser tenidas en cuenta por padres y profesionales en programas de intervención en beneficio de la CVF.

En efecto, el aumento de la esperanza de vida de las personas con DI y SD (Iulita et al., 2022; INE, 2023; Saucedo-Rodríguez et al., 2017) implica mayor necesidad de cuidados por parte de los padres debido a los cambios relacionados con la edad del hijo, como la demencia, menor movilidad o problemas conductuales (Coyle *et al.*, 2014). A medida que los padres envejecen, la responsabilidad del cuidado de las personas con DI tiende a pasar a los hermanos que esperan tener que asumir al menos

alguno de los roles desempeñados por sus padres (Burke, *et al.*, 2012; Harland y Cuskelly, 2000; Heller y Arnold, 2010). Parece que las experiencias de cuidado de los padres son diferentes a las de los hermanos, pues estos pueden desempeñar múltiples funciones cuidando a sus hermanos con DI, a sus padres (que se hacen mayores) y a sus propios hijos. Antes de estudiar las perspectivas de los hermanos hacia el cuidado, es importante definir lo que la literatura sobre discapacidad entiende por este término, al detectarse una falta de consenso (Giovannetti y Wolf, 2010).

a decisión de involucrarse en el cuidado de su hermano con DI está condicionada por diversos factores como la proximidad física, el sexo y la calidad de la relación. Hermanos que viven cerca de su hermano con discapacidad tienen una mayor intención de cuidarle en el futuro, en comparación con los que viven lejos (Burke *et al.*, 2012).

No todos los estudios encuentran diferencias de género en cuanto al cuidado del hermano con discapacidad (Burbidge y Minnes, 2014). Orsmond y Seltzer (2000) afirman que, por lo general, las hermanas tienen una mayor implicación emocional y de cuidado que los hermanos. Heller y Kramer (2009) indican que es más probable que las hermanas esperen cuidar a su hermano en un futuro.

Greenberg *et al.* (1999) corroboran que la relación emocional estrecha durante la adolescencia predice una mayor responsabilidad de cuidado en la edad adulta. Además, las buenas relaciones entre los hermanos contribuyen a una mayor Calidad de Vida individual de ambos hermanos (Doody *et al.*, 2010), lo que redundaría en la CVF.

En este constructo de CVF es indispensable contar con herramientas que ayuden en la identificación de necesidades prioritarias de las familias. Se operativiza y se les pregunta sobre su grado de satisfacción en distintas dimensiones y variables vinculadas al bienestar emocional, bienestar material, salud, trabajo o actividad productiva, relaciones familiares y sociales, seguridad e integración con la comunidad, consolidándose un modelo de Calidad de Vida integral y multidimensional, ligado a la cultura e influido por factores personales y ambientales y más centrado en la planificación de los apoyos (Schalock y Verdugo, 2013).

Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje para todos constituye el Objetivo de Desarrollo Sostenible número 4 de la Agenda 2030 para una Educación de Calidad dirigida a nivel internacional/europeo. Es preciso diseñar entornos de aprendizaje seguros, inclusivos y eficaces para todos (meta 4.a). La atención a hermanos de personas con SD es necesaria en este modelo inclusivo que busca la participación y el mejor aprendizaje de todos y de cada uno.

2. OBJETIVOS

El objetivo general de este trabajo documental es visibilizar las necesidades de hermanos de personas con SD y estudiar su rol en la mejora de la CVF.

Para operativizar este objetivo planteamos los siguientes objetivos específicos.

1. Describir los sentimientos y percepciones de los hermanos de personas con SD desde la fundamentación de estudios científicos sobre el tema.
2. Analizar y exponer los resultados de investigaciones actuales más relevantes sobre las relaciones de hermanos con y sin SD y su influencia en la CVF
3. Resaltar la necesidad de investigaciones adaptadas a nuestro contexto cultural, que avalen mejores prácticas en la atención educativa.

3. METODOLOGÍA

Este trabajo es una revisión documental de tipo cualitativo en la que se presenta la evidencia en forma descriptiva. Los criterios de inclusión han sido: a) ser una investigación de carácter teórico o empírico, en la que se muestran datos de tipo cualitativo y/o cuantitativo; b) ser una publicación científica arbitrada; c) estar publicado entre 2015 y 2022; d) estar redactado en inglés, en español o portugués; e) ser una publicación en la que esté disponible el texto completo. Se han excluido: a)

investigaciones publicadas en otras fechas; b) estudios centrados en descripciones clínicas del SD o en el duelo familiar; c) estudios publicados en idiomas que no fueran el español, el inglés o el portugués; d) publicaciones en las que no estaba disponible el texto completo; e) manuscritos en prensa.

Las palabras clave con las que se realizó la búsqueda fueron “hermanos”, “síndrome de Down”, “calidad de vida”, “familia”, “sentimientos” y “percepciones”. Ante la escasez de estudios que vincularan CVF con hermanos de personas con SD se amplió la búsqueda incorporando la palabra clave “discapacidad intelectual”. Para la búsqueda en bases de datos de carácter internacional se utilizaron estos términos traducidos al inglés: “siblings”, “Down syndrome”, “intellectual disability”, “quality of life”, “family”, “feelings” y “perceptions”. Puesto que los objetivos de investigación y estas palabras clave se enmarcan en el campo de la psicología y de la educación, se consultaron bases de datos de publicaciones en este ámbito y ciencias afines, específicamente, Psycodoc, PsycINFO, PsycARTICLES, ERIC, Dialnet, MEDLINE, PubMed, Web of Science y Scopus. De forma complementaria, Google Académico.

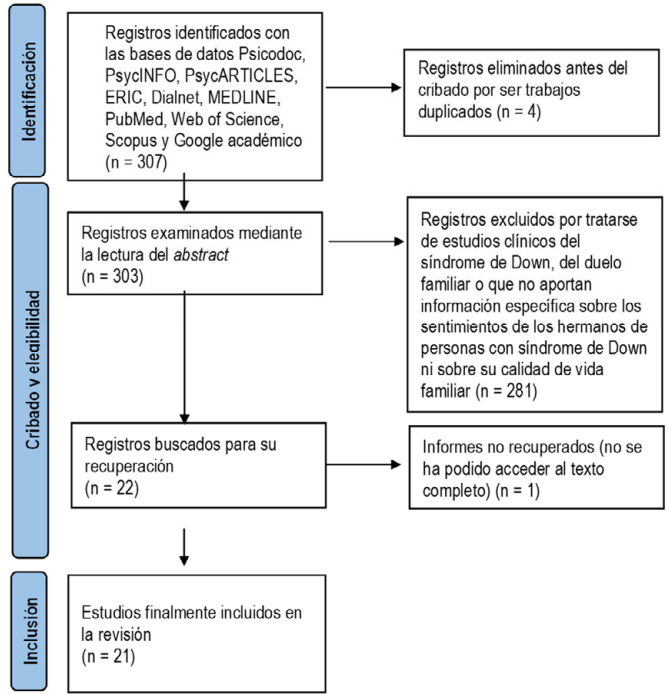
En cada una de las bases de datos internacionales consultadas se emplearon las siguientes ecuaciones de búsqueda: (“Down syndrome” OR “intellectual disability”) AND “siblings”; (“Down syndrome” OR “intellectual disability”) AND “family” AND “quality of life”; (“Down syndrome” OR “intellectual disability”) AND (“feelings” OR “perceptions”) AND “siblings”. Se estableció que cada una de las palabras clave pudiera aparecer en el título y/o *abstract* de la publicación correspondiente. Además, se indicó en el buscador de cada base que los resultados se limitaran a: a) el período de publicación comprendido entre los años 2015 y 2022; b) textos escritos en los idiomas inglés, español y portugués; c) estudios con muestras de adultos (a partir de 18 años) y/o menores de edad.

Se identificaron en total 307 publicaciones, de las que se eliminaron los trabajos duplicados, en primer lugar, y los que quedaban fuera de los criterios de inclusión, quedando finalmente 21 artículos (véase los Anexos I y II).

En la Figura 1 se recoge el diagrama de flujo que resume el proceso de identificación, cribado, selección e inclusión de los estudios.

FIGURA 1. Diagrama de flujo del proceso de identificación y selección de los estudios

Diagrama de flujo del proceso de identificación y selección de los estudios



3.1. CODIFICACIÓN DE LOS ESTUDIOS

El conjunto final de trabajos incluidos en esta revisión está formado por aquellos estudios en los que se han aportado datos, de carácter cualitativo o cuantitativo, sobre las necesidades y sentimientos de los hermanos de personas con SD y la repercusión de las relaciones en la CVF. Una vez localizados los estudios que cumplían con los criterios de inclusión, se elaboró un protocolo de registro de las características de estos estudios, así como de los resultados aportados por estos. Se elaboró un sistema de codificación en el que, de cada publicación, se extrajo la

siguiente información: autor/es, año de publicación (2015 a 2022), título del documento, tipo de estudio, contenido (muestra, instrumentos de recogida de información y objetivos), país donde se realizó el estudio y resultados aportados por el estudio (Anexos I y II).

4. RESULTADOS

Desde 2015 se han llevado a cabo al menos 21 investigaciones en las que se aborda el estudio de las necesidades de los hermanos de personas con SD y/o su rol en la mejora de la CVF.

4.1. ESTUDIOS SOBRE HERMANOS

Se seleccionan 13 artículos. Los resultados se pueden agrupar en dos categorías atendiendo a su contenido. En primer lugar, aquellos estudios que refieren a los *sentimientos, afrontamiento y necesidades de los hermanos* y en segundo lugar los que tratan de la *vida adulta, envejecimiento e intención de cuidado*.

En lo referente a la primera categoría, destacan nueve estudios. El de Andreucci y Morales (2019) recoge la narrativa de 20 hermanos de personas con SD de familias asistentes a tres centros de estimulación temprana de la Red de Atención Temprana de Chile, utilizando la técnica de entrevista en profundidad. Los discursos se analizan cualitativamente y su contenido se clasifica en tres categorías: percepción de la DI (concepciones, vivencias y sentimientos más prevalentes), representaciones familiares (lugar en la familia y rol fraternal) y necesidades y proyecciones personales (necesidades emocionales y socioeducativas, proyecciones personales, profesionales y/o laborales). Destacan en los hermanos sentimientos iniciales de frustración, pena, rabia o invisibilización. En necesidades y proyecciones personales de los hermanos aprecian correlatos emocionales asociados al aislamiento y búsqueda de apoyo externo al núcleo familiar y, en el discurso de los entrevistados, sentimientos de estancamiento o bloqueo emocional en ciertos momentos de su vida que superan con el paso del tiempo.

El estudio de Cadavid *et al.* (2021) determina las necesidades y el nivel de afrontamiento en una muestra de 30 hermanos de personas con SD

entre 6 y 60 años. Se destaca que el 60% de los hermanos refieren no haberse sentido juzgados por otras personas al presentar a su hermano con SD. El 73,3% no recibe información sobre el SD por parte de un profesional de enfermería. Un 53,3% presentan un nivel de afrontamiento medio respecto a la condición de tener un hermano con SD. Se identifican en los hermanos necesidades de tiempo, afectivas, familiares, sociales y de acceso a la información.

El estudio de Batista *et al.* (2016) pretende analizar la interacción entre el hermano con desarrollo típico y con SD, identificar qué información y reacción tienen los hermanos con desarrollo típico sobre el SD y verificar si hubo o no cambios en el contexto familiar y en su propia vida después del nacimiento del hermano con SD. Con un diseño exploratorio descriptivo cualitativo, aplican entrevistas semiestructuradas a 7 hermanos. Encuentran que los hermanos pasan por procesos de aceptación propios del afrontamiento de la discapacidad, diferentes de los de los padres. Recomiendan grupos de apoyo para trabajar prejuicios y sentimientos de aversión hacia la discapacidad y confirman que los hermanos necesitan información correcta sobre la condición de SD y apoyo para favorecer su interacción con ellos.

Ghughe *et al.* (2020) realizan un estudio transversal observacional con 40 hermanos/as de niños con SD divididos en dos grupos de edad (9-11 y 12-13 años). Cumplimentan una escala de estrategias de afrontamiento (CCSCR1) y un cuestionario sobre sentimientos e impacto percibido. Los resultados muestran que el 90% de los hermanos del grupo 9-11 años expresan sentimientos de “amor y orgullo” hacia sus hermanos con SD. En el grupo 12-13 años el 90% manifiestan sentimientos de “orgullo” hacia su hermano con SD. Muy pocos (15%) se sienten avergonzados de su hermano. La mayoría, en ambos grupos, utilizan estrategias activas de afrontamiento y muy pocos emplean estrategias de afrontamiento evitativas.

Lemoine y Schneider (2022) realizan un estudio descriptivo transversal con 121 hermanos adultos de personas con SD que completan un cuestionario con el objetivo de conocer sus percepciones sobre sus relaciones con el hermano/a con SD en la infancia. Los resultados reflejan que, en general, las relaciones de los hermanos de personas con SD son muy

positivas. Existen distintos factores que condicionan la calidad de las relaciones como el sexo del informante, el número de hermanos y la posición que ocupa entre ellos, factores que deben ser tenidos en cuenta a la hora de desarrollar programas de apoyo a hermanos y padres.

En la revisión realizada por Mandleco y Webb en 2015 de 28 artículos con hermanos de edades comprendidas entre 4 y 21 años de personas con SD o TEA se destacan sentimientos negativos y positivos de hermanos (orgullo, mayor autoconcepto, más pacientes y capaces de asumir responsabilidades).

Marquis *et al.* (2021) realizan una revisión documental de 31 artículos evaluando programas de apoyo para hermanos (19 años y menores) de niños con DI. Aprecian que en las investigaciones falta información del contexto de las intervenciones realizadas con los hermanos y que algunos estudios no examinan la efectividad de los programas. Destacan tres aspectos beneficiosos para los hermanos: validar los sentimientos y experiencias, pasar tiempo con los padres y tener tiempo de respiro. Además, proponen cuatro líneas temáticas que guían un programa de intervención con hermanos: “No soy el único”, “Yo también tengo necesidades”, “Necesito la atención de mis padres” y “Necesito un descanso”.

El estudio realizado por Takataya *et al* (2019) analiza las percepciones de 8 hermanos de niños con SD, de una asociación de personas con SD en Japón. Con un diseño exploratorio descriptivo-cualitativo incorpora ensayos y entrevistas de grupos focales para profundizar en la experiencia de estos hermanos. El artículo contiene pensamientos de hermanos revelados a través de ensayos analizados, como la aceptación, maduración o asunción de rol protector y sentimientos de los hermanos hacia sus hermanos con SD, a partir de entrevistas grupales que abordan también la relación entre ellos o la actitud de padres. Como resultados se destaca que los hermanos no muestran una preocupación excesiva por la condición de su hermano con SD por considerarla natural desde su nacimiento. Señalan la brecha que experimentan entre su propia actitud ante la discapacidad y la de la sociedad, así como la evolución que se produce en la relación entre hermanos, acercándose, con el paso del tiempo, las percepciones de los hermanos sin SD a las de sus propios padres.

Por último, Hayden y Pavlopoulou (2022) realizan una revisión documental de las investigaciones más actuales sobre hermanos adultos de personas con DI y/o autismo con el objetivo de dar respuesta a cuestiones como: riesgo de los hermanos de tener problemas sociales y psicológicos, experiencias positivas, expectativas de cuidados a los que se enfrentan, influjo de la discapacidad en sus decisiones y elecciones vitales, apoyos disponibles y su eficacia y lagunas existentes en las investigaciones. Los resultados muestran que se precisan estudios con muestras más representativas ya que, en ocasiones, se encuentran datos contradictorios. Algunos estudios reflejan que los hermanos de personas con autismo obtuvieron resultados algo peores que con SD en lo que respecta a la salud psicológica y que depende de la edad de los hermanos sin discapacidad. Encuentran atributos personales positivos por tener un hermano con discapacidad (empatía, compasión, más amables, cariñosos, respetuosos, responsables, aumento de la autoestima, diversión con su hermano/a, aceptación de las diferencias, etc.). Este estudio responde también a la segunda categoría mencionada sobre *vida adulta, envejecimiento e intención de cuidado*. Las expectativas de cuidado en un futuro dependen de muchos factores y las elecciones vitales de los hermanos pueden estar condicionadas por tener un hermano con DI. Se concluye afirmando que existen pocas intervenciones sobre hermanos adultos que hayan sido evaluadas.

Siguiendo esta segunda categoría, el estudio longitudinal de Cuskelly (2016) con 39 hermanos (media de edad de 29 años) de un niño con SD, responden un inventario de conducta de hermanos (SIB) y una escala de satisfacción en las relaciones fraternas (SRSS), con objeto de conocer la calidad de las relaciones en la infancia y en la edad adulta y su intención de cuidar a su hermano en el futuro. Los resultados recogen que los hermanos hablan de relaciones cálidas con su hermano con SD y bajos niveles de conflicto y rivalidad que se podrían asociar con la intención de cuidarle en el futuro, aunque no se muestra como predictor significativo en los análisis de regresión.

Flórez (2017) realiza una reflexión sobre el artículo original de Cuskelly (2016), apuntando las consecuencias que tiene para los hermanos el aumento de la esperanza de vida de las personas con SD y el Alzheimer

que pueden desarrollar, acompañado de un envejecimiento natural de los padres. Se concluye que el clima generado en la familia durante los primeros años condiciona el ambiente de relaciones mutuas que influirá sobre el resto de la vida, así como la necesidad de abordar estos temas en la familia para que las decisiones se vayan desarrollando de manera natural en circunstancias que varían entre familias y a lo largo de la vida en una misma familia.

En la revisión sistemática de Lee y Burke (2018) se analizan 29 artículos (1970-2016) sobre las funciones de cuidado de los hermanos adultos (mayores de 18 años) de personas con TEA, DI, y SD con el objetivo de examinar la definición de “cuidado”, las experiencias de cuidado de los hermanos y las variables relacionadas con el mismo. Algunos estudios consideran que en las tareas de cuidado se encuentran la custodia, residencia y acompañamiento; otros hablan de asegurar la residencia, de interacción con el sistema de prestación de servicios y de proporcionar acompañamiento a su hermana con DI y del Desarrollo (IDD), del cuidado cuando viven con su hermano o de ser el cabeza de familia de un adulto con IDD. Las experiencias de cuidado de los hermanos resaltan beneficios como interaccionar y ver crecer a su hermano dar un respiro a los padres y disfrutar de su propio crecimiento personal, y enfrentan retos que sugieren la necesidad de implementar programas de intervención con los hermanos. Las variables que condicionan los cuidados de los hermanos son las características de los hermanos cuidadores, las características de los hermanos con IDD y las características familiares. Se concluye que no hay un consenso en los distintos estudios revisados sobre: el concepto de cuidado, las experiencias positivas y negativas de los hermanos y sobre cuáles son los factores que intervienen en esas relaciones.

Rosetti y Hall (2015) realizan un estudio cualitativo con 79 hermanos adultos (19-72 años) de personas con IDD (DI, TEA, SD, Parálisis Cerebral, Síndromes de Rett, de X Frágil, de Angelman, de Turner, Prader-Willy y Espina Bífida), con necesidad de apoyo extenso y generalizado. La muestra de SD constituye un 20,3%. Los participantes completan una encuesta online con 4 preguntas abiertas sobre la relación con sus hermanos en las distintas etapas de la vida. Más de la mitad de las relaciones

se describen como cercanas a pesar de los cambios ocurridos con el paso de los años. La respuesta emocional más frecuentemente mencionada es la alegría de tener un hermano con discapacidad. Algunos hermanos sienten que la distancia y la falta de tiempo disponible influyen en la calidad de las relaciones con sus hermanos y describen sentimientos de culpa y frustración por no ver tanto a su hermano como en el pasado o estrés ante el aumento de responsabilidades por el envejecimiento de los padres.

4.2. ESTUDIOS SOBRE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

En cuanto a los estudios sobre CVF y hermanos de personas con SD destacan ocho artículos relevantes, cinco son estudios centrados en la DI en general y tres en SD.

La investigación cualitativa de Alveirinho *et al.* (2018) sobre percepción de 6 hermanos de personas con DI sobre CVF a partir de entrevistas semiestructuradas, destaca la relevancia de los hermanos en el cuidado de sus hermanos con DI y en la definición de CVF. Se afirma que los hermanos consideran fundamentales las relaciones familiares para lograr CVF y la aceptación de la discapacidad y que este conocimiento es relevante para el desarrollo de programas de atención.

Bohem y Carter (2019) sobre una muestra de 529 padres o cuidadores principales (entre los cuales se encuentran los hermanos) de personas con DI, aplican la Escala de CVF del Beach Center incluyendo 5 dominios: interacción familiar, crianza, bienestar emocional, bienestar físico-material y apoyos relacionados con la discapacidad. Les preguntan en una escala Likert sobre su grado de satisfacción de estas dimensiones, considerando en un análisis de regresión lineal jerárquico factores demográficos individuales sobre la persona con DI como género, edad, diagnóstico, gravedad de la discapacidad y gravedad de sus conductas; también consideran factores de relación y religiosidad o espiritualidad y sus asociaciones con la CVF global. El 71% afirman estar satisfechos o muy satisfechos en bienestar físico/material y en interacción familiar. Las puntuaciones más bajas se muestran en bienestar emocional. Se concluye que hay mayor CVF cuando las conductas son menos desafiantes

y los apoyos menos intensivos y cuando los padres gozan de mejor salud y tienen más ingresos familiares. Aunque existen factores de estrés adicionales, los padres de niños con DI y mayor religiosidad pueden tener una buena CVF, por lo que los profesionales deben entender, respetar y apoyar a las familias. Las relaciones sociales con familia, amigos y profesionales se asocian significativamente con índices de satisfacción altos en CVF. Encuentran de utilidad los grupos de apoyo y el tiempo de descanso para fortalecer las relaciones entre ambos.

Berástegui y Corral (2020) realizan un estudio descriptivo transversal sobre una muestra de 84 jóvenes con DI, de los cuales 20 tenían SD. Aplicaron la Escala de Calidad de Vida Familiar y la Escala INICO-FEAPS, en su versión informada por otros (CVI-H) y autoinforme (CVI-A), con el objetivo de examinar lo que la literatura denomina la “ventaja del SD” en la CVF e individual de estos jóvenes. Los resultados indican que la CVF informada por los progenitores es mayor en familias con hijos con SD frente a familias con hijos con otras DI, especialmente en la subescala de apoyos y servicios. Si bien estas diferencias fueron moderadas, estos resultados apoyan dicha “ventaja del SD”.

Fernández *et al.* (2015) realizan una revisión de la literatura científica sobre CVF recogiendo información relevante para la evaluación e intervención de profesionales en IDD. Destacan la necesidad de implementar los resultados de las investigaciones para la mejora real de las condiciones de vida de todos los miembros en la familia. Indican la necesidad de promover la competencia y fortalezas del funcionamiento familiar y proyectos de vida (facilitar el diálogo, la escucha y colaboración conjunta, construir redes de recursos formales e informales para dar respuesta a las necesidades). Señalan que estos procesos están condicionados por los recursos del contexto, por la escucha de la necesidad y por la habilidad del profesional para proponer proyectos que faciliten el empoderamiento familiar.

La revisión sistemática de Múries-Cantán *et al.* (2018) sobre 48 artículos examina las percepciones sobre la Calidad de Vida en el contexto familiar y las necesidades y retos de los hermanos de personas con IDD para lograr una buena Calidad de Vida personal. Los resultados muestran que las percepciones de los hermanos sobre la Calidad de Vida están

influenciadas por el contexto familiar. Durante la infancia y adolescencia los sentimientos y necesidades de los hermanos son diferentes a los adultos, lo que debe ser tenido en cuenta al intervenir.

En la revisión sistemática realizada por Lee *et al.* (2021) sobre 43 artículos publicados entre 2007 y 2018, se pretende identificar las variables de CVF en relación con los niños con SD. Concluyen señalando que la mayoría de la información sobre CVF la informan las madres, la mayor parte de los estudios revisados son transversales, realizados en Norte América y que la mayoría de los estudios encontrados no se centran en estudiar la relación existente entre las variables familiares y la calidad de vida del niño.

Por contraste con las investigaciones previas, Ronca *et al.* (2019) realizan un estudio transversal, cualitativo, descriptivo y exploratorio con 25 familias en las que se les hace una entrevista semiestructurada con objeto de evaluar la influencia de la presencia de hermanos con desarrollo normativo en la calidad de vida de padres de chicos adolescentes con SD. Sus resultados indican que la presencia de hermanos puede cambiar la dinámica y estructura familiar pero no supone, necesariamente, una mejora en la CVF.

Zapata-Albán *et al.* (2020), en un estudio descriptivo transversal sobre 64 personas (26 familias con jóvenes con DI de la institución educativa Ceartes Estímulo de Cali-Colombia) en 2015, aplican la Escala de Calidad de Vida Familiar propuesta por el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas. Los resultados arrojan puntuaciones más altas en las dimensiones “Papel de los padres” y “Salud y seguridad”. “Interacción familiar” y “Recursos familiares”, recibieron puntuaciones neutras. Las familias muestran su insatisfacción por la falta de apoyos recibidos.

5. DISCUSIÓN

La literatura científica indica que los estudios sobre hermanos de personas con SD son escasos, heterogéneos y basados en muestras pequeñas. Se ha encontrado una gran variabilidad de resultados, posiblemente debida a diferencias metodológica de los estudios, tamaño de las muestras,

edades diversas o no acotadas, inclusión de personas con DI muy diversa y no solo SD, problemas de conducta asociados, intensidad de los apoyos necesitados por el hermano con discapacidad, contexto geográfico y cultural, etc.

En relación al primer objetivo planteado sobre la *descripción de los sentimientos y percepciones de los hermanos de personas con SD*, en la mayor parte de los estudios los hermanos muestran sentimientos positivos (amor, orgullo, alegría) hacia su hermano con SD y/o DI (Ghughe et al., 2020; Hayden y Pavlopoulou, 2022; Mandleco y Webb, 2015; Mulroy et al., 2008). En menor medida aparecen sentimientos negativos de frustración, pena, rabia, invisibilización y aislamiento, con riesgo de bloqueo emocional (Andreucci et al., 2019). Los hermanos reconocen haber crecido personalmente en sensibilidad, madurez, empatía y tolerancia por el hecho de tener un hermano con discapacidad y, en general, hablan de relaciones muy positivas. Estos resultados corroboran los estudios previos realizados por Skotko et al. (2011), Cuskelly et al. (2009) o Iriarte e Ibarrola (2016).

Se constata que las necesidades de los hermanos varían a lo largo del ciclo vital: en los primeros años destacan la necesidad de validar los propios sentimientos, de pasar más tiempo con sus padres y de tener tiempo de respiro. La necesidad de tiempo, afectiva y de acceso a la información sobre SD es una constante puesta en evidencia en estudios como el de Cadavid (2021) o el de Rosetti y Hall (2015), en consonancia con la indicación de Harris (2000) sobre la importancia de no ocultar información a los hermanos sobre el SD.

Alveirinho et al. (2018) y Batista et al. (2016) coinciden con Cadavid (2021) en la consideración de la necesidad de información sobre SD y señalan la importancia de la aceptación de la discapacidad en procesos de afrontamiento.

Distintas investigaciones justifican la necesidad de apoyo para hermanos (Andreucci, 2019; Batista et al., 2016; Bohem y Carter, 2019; Fernández et al., 2015; Lee y Burke, 2018; Lemoine y Schneider, 2022; Marquis et al., 2021). La falta de apoyos recibidos es un factor que determina la insatisfacción percibida por las familias (Zapata-Albán et al.,

2020) por lo que es importante considerar las necesidades mencionadas al planificar los apoyos.

En cuanto a los estudios de hermanos que tratan el tema de envejecimiento e intención de cuidado, es preciso unificar el concepto de cuidado debido a la falta de consenso, como sugieren Lee y Burke (2018) y considerar las variables que condicionan los cuidados de los hermanos. Tanto Cuskelly (2016) como Flórez (2017) encuentran que es preciso potenciar, en los primeros años, relaciones positivas entre hermanos y hablar abiertamente en familia de los temas para poder tomar decisiones de manera natural e informada y promover relaciones satisfactorias en la edad adulta, al asociarse con la intención de futuro cuidado.

En respuesta al objetivo 2, *analizar y exponer los resultados de investigaciones actuales relevantes y su influencia en la CVF*, el primer punto a resaltar es la escasez de estudios sobre CVF y hermanos de personas con SD encontrados, lo que sugiere la necesidad de investigaciones al respecto. Las investigaciones son escasas y heterogéneas. La mayor parte de los estudios son descriptivos, transversales, con aplicación de encuestas o bien revisiones de literatura científica sobre el tema, más abundantes en DI. Los resultados no son concluyentes y a veces contradictorios. Esta variabilidad de resultados en los estudios pueden deberse, como indicaban Bohem y Carter (2019) a muestras pequeñas, edades diversas o no acotadas, diversidad geográfica, inclusión de familias con miembros con distintas discapacidades o a la intensidad de los apoyos necesarios, así como a datos demográficos como el nivel educativo de los padres, ingresos familiares o tamaño del hogar, factores que pueden influir en la CVF. Estos autores destacan una menor satisfacción respecto a bienestar emocional y la necesidad de implementar apoyos a las familias en su religiosidad.

En general, las investigaciones sobre CVF resaltan el impacto positivo de la discapacidad. Berástegui y Corral (2020) apoyan la ventaja de SD -como ya hicieran anteriormente Cuskelly y Gunn, 2003- considerando mayor calidad de vida frente a otras DI.

En cuanto al objetivo 3, revisiones sistemáticas como las de Lee *et al.* (2020) indican que la mayoría de los estudios son transversales,

informados por madres y de Norte América. *Se resalta, pues, la necesidad de investigaciones adaptadas a nuestro contexto cultural que avancen mejores prácticas en la atención educativa* a las necesidades de los hermanos de personas con SD. Marquis *et al.* (2021) afirman que falta información sobre el contexto y sobre la efectividad de los programas de intervención.

Acorde a lo que señalaron Fernández *et al.* (2015) se subraya la necesidad de implementar los resultados de investigaciones, la provisión de recursos y apoyos para fortalecer capacidades y facilitar el empoderamiento familiar, construyendo redes de recursos para dar respuestas a las necesidades y aumentar la CVF.

6. CONCLUSIONES

Los hermanos de personas con SD tienen sentimientos y necesidades diferentes al resto de los miembros del núcleo familiar, lo que sugiere la necesidad de atender específicamente las necesidades de los hermanos independientemente de los apoyos establecidos para su hermano con discapacidad.

Sería preciso unificar criterios de atención a hermanos y validar intervenciones, intercambiando buenas prácticas. Los aspectos a considerar en los programas de apoyo a los hermanos son: facilitar el acceso a la información, favorecer las relaciones entre hermanos desde los primeros años y el conocimiento, por parte de los padres, de los sentimientos y percepciones de los hermanos. Estos deben formar parte de redes de hermanos.

Las investigaciones sobre sentimientos y percepciones tienen que considerar muestras más grandes, homogéneas e informadas por hermanos para poder triangular la información con la percepción de padres y de otros miembros familiares, acorde a los modelos ecológicos vigentes.

Es preciso aumentar la investigación sobre CVF informada por todos sus miembros y se deberá tener en cuenta los distintos factores que inciden en la CVF como la edad, el contexto, el tiempo de cuidado y proximidad al hermano con DI, el número de hermanos y lugar que ocupa en la fratría, etc., para evitar contradicciones y poder homogeneizar

resultados. Por otro lado, se necesitan estudios longitudinales que permitan correlacionar las dimensiones con CVF y su permanencia en el tiempo.

En definitiva, los profesionales deben apoyar a los hermanos en el cultivo de relaciones formales e informales como factores que contribuyen a un mayor bienestar familiar y sistematizar programas de apoyo que consideren aquellas variables que pueden aumentar su estado de bienestar. Las familias de personas con DI pueden alcanzar una buena CVF.

8. REFERENCIAS

- Alverinho, R. y Seabra, M. J. (2018). Percepción de los hermanos de personas con discapacidad intelectual sobre calidad de vida familiar. *Siglo Cero*, (Anejo 1), 196–197.
- Andreucci, P. M. y Morales, C. (2019). Discapacidad Intelectual en Primera Infancia: La Perspectiva de los/as Hermanos/as de Niños/as con Síndrome de Down. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 13(2), 191-208. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782019000200191>.
- Batista, B. R., Duarte, M., & Cia, F. (2016). The interaction between people with Down syndrome and their siblings: an exploratory study. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3091-3099. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.17282016>
- Berástegui, A., y Corral, S. (2020). La “ventaja del síndrome de Down” en la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 51(4), 39–51. <https://doi.org/10.14201/scero20205143951>
- Boehm, T. L., & Carter, E. W. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 99-115. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós.
- Burbidge, J. y Minnes, P. (2014). Relationship quality in adult siblings with and without developmental disabilities. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 63, 148-162.
- Burke, M. M., Taylor, J. L., Urbano, R. y Hodapp, R. M. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117, 33-47. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.33>

- Cadavid, L. F. M., Acosta, D. G. y Montilla, L. A. L. (2021). Needs in siblings of individuals with Down Syndrome and levels of coping Cali, Colombia. *J Adv Pediatr Child Health*, 4, 101-108.
<https://doi.org/10.29328/journal.japch.1001041>
- Córdoba, L., Verdugo, M. A., Aya, V. L., & Lumani, N. (2014). Investigación y atención psicosocial de familias de personas con discapacidad: un enfoque práctico por medio del mapa de calidad de vida familiar. *Siglo Cero*, 45(4), 48-62.
- Coyle, C. E., Kramer, J., & Mutchler, J. E. (2014). Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(4), 302-312.
<https://doi.org/10.1111/jppi.12094>
- Cuskelly, M. (2016). Contributors to adult sibling relationships and intention to care of siblings of individuals with Down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(3). 204-218
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.3.204>
- Cuskelly, M. y Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 108, 234-244.
[https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2003\)108<234:srocwd>2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2003)108<234:srocwd>2.0.co;2)
- Cuskelly, M. y Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 917-925.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00922.x>
- Cuskelly, M., Hauser-Cram, P. y Van Riper, M. (2009). Families of children with Down syndrome: What we know and what we need to know. *Down Syndrome research and Practice*, 13, 105-113.
<https://doi.org/10.3104/reviews.2079>
- Fernández, A., Montero, D., Martínez, N., Orcasitas, J. R. y Villaescusa, M. (2015) Calidad de Vida Familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29.
<https://doi.org/10.14201/scero2015462729>
- Flórez, J. (2017). Los hermanos: La nueva era. *Revista síndrome de Down*, 34(132), 24-27.
- Ghuge, S., Totewad, P. y Agarkar, S. (2020). Study of feeling, perceived impact and coping strategies among siblings with Down's Syndrome. *Indian Journal of Psychiatry*, 62, S20.

- Giovanetti, E. R. y Wolff, J. L. (2010). Cross-survey differences in national estimates numbers of caregivers of disabled older adults. *Milbank Quarterly*, 88, 310-349. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2010.00602.x>
- Greenberg, J., Seltzer, M., Orsmond, G. y Krauss, M. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50, 1214-1219. <https://doi.org/10.1176/ps.50.9.1214>
- Harland, P. y Cuskelly, M. (2000). Patterns of involvement: the responsibilities and concerns of young adult siblings in relation to their brother/sister with vision and hearing disabilities. *International Journal of Development, Disability and Education*, 47, 293-307. <https://doi.org/10.14264/uql.2020.304>
- Hayden, N. y Pavlopoulou, G. (2022). Adult siblings of people with intellectual disabilities and/or a diagnosis of autism: An evidence review. *Sibs*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.11238.91209>
- Heller, T. y Arnold, C.K. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 16-25. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x>
- Heller, T. y Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of person with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 208-219. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.3.208>
- Hodapp, R. M. y Dykens, E. M. (2012). Genetic disorders of intellectual disability: Expanding our concepts of phenotypes and of family outcomes. *Journal of Genetic Counseling*, 21, 761-769. <https://doi.org/10.1007/s10897-012-9536-4>
- Hodapp, R. M. y Urbano, R. C. (2007). Adult sibling of individuals with autism: findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1018-10129. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00994.x>
- Instituto Nacional de Estadística (2023). Discapacidad. Recuperado de https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926668516&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout¶m1=PYSDetalle¶m3=1259924822888
- Iriarte, C. y Ibarrola-García, S. (2010). Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad por parte de los hermanos. *Estudios sobre Educación*, 19, 53-75. <https://doi.org/10.15581/004.19.4580>

- Iulita, M. F., Garzón, R. N., Klitgaard, M., Valle, N., Plana-Ripoll, O., Rasmussen, S. A., Figuls, D., Alcolea, D., Videla, L., Barroeta, I., Benejam, B., Altuna, M., Padilla, C., Pegueroles, J., Fernández, S., Belbin, O., Carmona-Iragui, M., Blesa, R., Lleó, A., Bejanin, A. y Fortea, J. (2022). Association of Alzheimer disease with life expectancy in people with down Syndrome. *JAMA Network Open*, 5(5), 1-5, e2212910. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.12910>
- Lee, A., Knafl, K. y Van Riper, M. (2021). Family variables and quality of life in children with down syndrome: A scoping review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), 419. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020419>
- Lee, C. E. y Burke, M. M. (2018). Caregiving roles of siblings of adults with intellectual and developmental disabilities: A systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 237-246. <https://doi.org/10.1111/jppi.12246>
- Lemoine, L. y Schneider, B. (2022). Growing up with a brother or sister with Down syndrome: Adult siblings' perceptions of their childhood relationships. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 47(1), 39-52. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1855632>
- Lizasoain, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(223), 69-88.
- Lizasoain, O. y Onieva, C. E. (2010). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 19(1), 89-99. <https://doi.org/10.5093/in2010v19n1a9>
- Lobato, D. (1992). Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales. IMSERSO.
- Mandleco, B. y Webb, A. E. M. (2015). Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), 138–156. <https://doi.org/10.1111/jspn.12117>
- Marquis, S., O'Leary, R., Hayden, N. K. y Baumbusch, J. (2022). A realist review of programs for siblings of children who have an intellectual/developmental disability. *Family Relations*, 1-20. <https://doi.org/10.1111/fare.12789>
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H. y Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 216–229. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.01005.x>

- Múries-Cantán, O., Schippers, A., Giné, C. y Blom-Yoo, H. (2022). Siblings of people with intellectual and developmental disabilities: a systematic review on their quality of life perceptions in the context of a family. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-14. <https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2036919>
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2004). Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente. *Asociación Amar*.
- Orsmond, G. I. y Seltzer, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 486-508. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2000\)105<0486:basoaw>2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2000)105<0486:basoaw>2.0.co;2)
- Ronca, R. P., Rocha, M. M., Pozzi, D. C., Cymrot, R. y Blascovi-Assis, S. M. (2019). Down syndrome: siblings make difference in the quality of life of their parents? *Psicologia em Estudo*, 24, 1-17. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.44238>
- Rossetti, Z. y Hall, S. (2015). Adult sibling relationships with brothers and sisters with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(2), 120-137. <https://doi.org/10.1177/1540796915592829>
- Rubio, E. (2015). La Adaptación de las Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. Una aproximación desde el modelo Doble ABCX [Tesis Doctoral] Universidad Pontificia de Comillas.
- Saucedo-Rodríguez, J. E., Cruz, M.; Pérez, M. C. y Vega, V. (2017). Envejecimiento de las personas con síndrome de Down: un nuevo reto para la salud. *Index de Enfermería*, 26(3), 166-169.
- Scelles, R. (2006). La riqueza del vínculo fraterno. *Revista Síndrome de Down*, 23, 129-135.
- Serrano, L. y Izuzquiza, D. (2017) Percepciones parentales del impacto del síndrome de Down en la familia. *Revista Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 48(2), 81 – 98. <https://doi.org/10.14201/scero20174828198>
- Skotko, B. G. y Levine, S. P. (2006). What the other children are thinking: brothers and sisters of persons with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics. Part C, Seminars in Medical Genetics*, 142C(3), 180-186. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.30101>
- Skotko, B. G. y Levine, S. P. (2009). Fasten your seatbelt: a crash course on Down syndrome for brothers and sisters. *Woodbine House Inc*.
- Skotko, B. G., Levine, S. P., Macklin, E. A. y Goldstein, R. D. (2016). Family perspectives about Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 170 A(4), 930- 941. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.37520>

- Skotko, B., Levine, S. y Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with down Syndrome: perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics. Parte A*, 2348- 2359. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34228>
- Stoneman, Z. (2006). Hermanos de niños con discapacidad: temas de investigación. *Siglo Cero Revista Española de Discapacidad Intelectual*, 37(219), 13–30.
- Takataya, K., Mizuno, E., Kanzaki, Y., Sakai, I. y Yamazaki, Y. (2019). Feelings of siblings having a brother/sister with Down syndrome. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(4), 337–346. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2019.01.001>
- Turnbull, A.P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(3), 59-73.
- Van Riper, M. (2000). Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*, 6(3), 267-286. <https://doi.org/10.1177/107484070000600305>
- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2013). La transformación de las organizaciones de personas con discapacidad. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(4), 273-286
- Zamorano, E. y Núñez, J.P. (2019). Los hermanos de niños con discapacidad intelectual: dificultades y fortalezas. *Miscelánea Comillas*, 77(151), 289-315.
- Zapata, M. P. y Galarza-Iglesias, A. (2020). Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 38(3), 1–11. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e334731>
- Zuna, N. I., Turnbull, A. y Summers, J. A. (2009). Family quality of life: moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 25-31. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x>
- NOTA. En términos generales se utiliza el masculino como fórmula lingüística que engloba ambos géneros sin ánimo de discriminar y siempre con una tendencia clara al uso de un lenguaje inclusivo.

9. ANEXO I

TABLA 2. Resultados artículos sobre hermanos de personas con SD

AUTOR, AÑO	TÍTULO	TIPO	CONTENIDO	RESULTADOS
Andreucci y Morales (2019)	Discapacidad Intelectual en Primera Infancia: La Perspectiva de los/as hermanos/as de niños/as con SD	Investigación cualitativa	N= 25 familias-20 hermanos entre 17 y 23 años, 18 chilenos y 2 colombianos, 15 mujeres y 5 varones de niños con SD. Entrevistas en profundidad Perspectiva sistémico-familiar Representaciones socio-cognitivas (concepciones, actitudes y sentimientos) respecto a sí y a su hermano con DI.	La DI es una problemática sistémica compleja que afecta al núcleo familiar y no solo a la persona que presenta la condición. Se obtiene una comprensión profunda del fenómeno de la DI en la familia. Los hermanos hablan de sentimientos frustración, pena, rabia e invisibilización.
Batista et al. (2019)	A interação entre as pessoas com SD e seus irmãos: um estudo exploratório	Investigación cualitativa Estudio exploratorio	N= 7 niños con hermanos con SD (Brasil) Entrevista semiestructurada Analiza el tipo de relación que se establece entre hermanos con y sin SD, información que los hermanos sin SD poseen sobre el SD. Verifica cambios en el contexto personal y familiar tras el nacimiento del hermano con SD.	Los hermanos superan procesos de aceptación de la discapacidad de sus hermanos, diferentes de los vividos por los padres. Importancia de los grupos de apoyo a hermanos (orientados a prejuicios y sentimientos de aversión hacia la discapacidad).
AUTOR, AÑO	TÍTULO	TIPO	CONTENIDO	RESULTADOS
Cadavid et al. (2021)	Needs in siblings of individuals with Down Syndrome and levels of coping Cali, Colombia	Estudio descriptivo, transversal	N= 30 hermanos de personas con SD (Colombia) Instrumento: encuesta sobre necesidades de hermanos y otra encuesta sobre afrontamiento y adaptación (Callista Roy) Objetivo: determinar las necesidades y el nivel de afrontamiento en esos hermanos.	Necesidades identificadas en los hermanos de personas con SD: necesidades de tiempo, afectivas, familiares, sociales, económicas y de acceso a la información. Los profesionales deben considerar que los hermanos de las personas con SD tienen necesidades diferentes al resto del núcleo familiar.
Cuskelly (2016)	Contributors to adult sibling relationships and intention to care of siblings of individuals with Down Syndrome	Estudio longitudinal	N= 39 hermanos (media de edad de 29) de un niño con SD (Australia) Aplica un inventario de conducta de hermanos (SIB) y una escala de satisfacción en las relaciones fraternas (SRSS). Objetivo: conocer la calidad de las relaciones en la infancia y en la edad adulta con el paso de los años y la intención de cuidado en el futuro.	Los hermanos hablan de relaciones cálidas con su hermano/a con SD y bajos niveles de conflicto y rivalidad. La calidez de la relación actual entre hermanos se podría asociar con la intención de cuidarle en el futuro aunque no es un predictor significativo. La calidad expresada por los hermanos adultos respecto a su hermano con SD correlacionó positivamente con una buena relación en la infancia, no de forma significativa.
AUTOR, AÑO	TÍTULO	TIPO	CONTENIDO	RESULTADOS

Flórez (2017)	Los hermanos: La nueva era	Reflexión	Reflexiones personales del autor sobre el artículo original de, M. (2016). Contributors to adult sibling relationships and intention to care of siblings of individuals with Down syndrome. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 121(3), 204-218.	Implicaciones actuales de tener un hermano con SD: Incremento de la esperanza de vida de personas con SD. Envejecimiento precoz de las personas con SD y predisposición a padecer Enfermedad de Alzheimer. Envejecimiento simultáneo del sistema familiar.
Ghuge et al. (2020)	Study of feeling, perceived impact and coping strategies among siblings with Down's Syndrome	Estudio observacional transversal	N= 40 hermanos/as de niños con SD (India) divididos en dos grupos de edad: 9-11 años y 12-13 años. Cumplimentaron una escala de estrategias de afrontamiento (CCSCR1) y un cuestionario sobre sentimientos e impacto percibido. Objetivo: estudiar los sentimientos, el impacto y las estrategias de afrontamiento de los hermanos de personas con SD.	En el grupo 9-11 años, el 90% de los hermanos expresan sentimientos de "amor y orgullo" hacia sus hermanos con SD. En el grupo 12-13 años el 90% de los hermanos expresaron sentimientos de "orgullo" hacia su hermano con SD. Muy pocos (15%) se sienten avergonzados de su hermano. La mayoría de los hermanos en ambos grupos utilizaron estrategias activas de afrontamiento con independencia de la edad, género u orden de nacimiento y muy pocos utilizaron estrategias afrontamiento evitativas.
AUTOR, AÑO	TÍTULO	TIPO	CONTENIDO	RESULTADOS
Hayden y Pavlopoulou (2022)	Adult sibling of people with intellectual disabilities and /or a diagnosis of autism: An evidence review	Revisión documental	Resumen de las actuales investigaciones sobre hermanos de personas con DI o TEA. Objetivo: dar respuesta a cuestiones como: riesgo de los hermanos de tener problemas sociales y psicológicos; experiencias positivas, expectativas de cuidados a los que enfrentan; flujo de la discapacidad en sus decisiones y elecciones vitales; apoyos disponibles y su eficacia, lagunas existentes en las investigaciones.	Se precisan estudios con muestras representativas. En algún estudio se refleja que los hermanos de personas con autismo tuvieron resultados algo peores que con SD en salud psicológica. Depende de la edad de los hermanos normotípicos. La literatura muestra atributos personales positivos por tener un hermano con discapacidad: empatía, compasión, más amables, cariñosos, respetuosos, responsables, aumento de la autoestima, disfrute y diversión con su hermano/a, aceptación de las diferencias, etc. Las expectativas de cuidado dependen de muchos factores. Las elecciones vitales de los hermanos pueden estar condicionadas por tener un hermano/a con DI. Existen pocas intervenciones sobre hermanos adultos que hayan sido evaluadas.

Lee y Burke (2018)	Caregiving roles of siblings of adults with intellectual and developmental disabilities: A Systematic Review	Revisión sistemática	29 artículos (1970-2016) sobre las funciones de cuidado de los hermanos adultos de personas con IDD en EEUU. Objetivo: examinar la definición de "cuidado", estudiar las experiencias de cuidado de los hermanos y variables relacionadas.	El concepto de "cuidado" se define de diferente manera en los distintos estudios. Los hermanos hablan de beneficios del cuidado (disfrute, el crecimiento personal, dar a los padres un respiro, etc.) y de retos (demandas físicas, económicas y emocionales, atender a los familiares mayores y moverse por el sistema de prestación de servicios para discapacitados) que sugieren la necesidad de implementar programas de intervención con los hermanos. Las variables que condicionan los cuidados de los hermanos son: las características de los hermanos cuidadores, las características de los hermanos con IDD y las características familiares.
AUTOR, AÑO	TÍTULO	TIPO	CONTENIDO	RESULTADOS
Lemoine y Schneider (2022)	Growing up with a brother or sister with Down syndrome: Adult siblings' perceptions of their childhood relationships	Estudio descriptivo, transversal	N= 121 hermanos/as adultos de personas con SD (Francia) Aplican un cuestionario Objetivo: conocer las percepciones que tienen los hermanos sobre cómo eran sus relaciones con el hermano con SD en la infancia.	En general, las relaciones de los hermanos/as de personas con SD son muy positivas. Existen distintos factores que condicionan la calidad de las relaciones como el sexo del informante, el número de hermanos y la posición que ocupa entre ellos y que deben de ser tenidos en cuenta a la hora de poner en marcha programas de apoyo a los hermanos y a los padres de personas con SD.
Mandleco y Webb (2015)	Sibling perceptions of living with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review	Revisión que integra análisis cualitativos y cuantitativos	28 artículos (2000-2014) que estudian las experiencias de hermanos (4-21 años) que viven con una persona joven con SD o TEA. Objetivo: estudiar el conocimiento de la discapacidad, relaciones con otros, percepciones de la condición, reacciones a la situación y los efectos conductuales/personalidad.	El conocimiento de la discapacidad por parte de los hermanos tanto en el caso de SD como en TEA procede de los padres. Quieren y se sienten orgullosos de su hermano con SD o TEA. En TEA, en ocasiones sienten ansiedad y estrés causado por sus conductas. Muestran emociones variadas: positivas y negativas. Mayor autoconcepto, paciencia, asumen más responsabilidades.
AUTOR, AÑO	TÍTULO	TIPO	CONTENIDO	RESULTADOS

Marquis et al. (2021)	A realist review of programs for siblings of children who have an intellectual/developmental disability	Revisión documental	31 artículos que evalúan programas de apoyo para hermanos (19 años y menores) de niños con discapacidad intelectual.	En las investigaciones falta información del contexto de las intervenciones realizadas con los hermanos y algunos estudios no examinaron la efectividad de los programas. Se encuentran tres aspectos beneficiosos para los hermanos: validar los sentimientos y experiencias, pasar tiempo con los padres y tener tiempo de respiro. Se proponen cuatro teorías que guían un programa de intervención con hermanos: "No soy el único", "Yo también tengo necesidades", "Necesito la atención de mis padres" y "necesito un descanso".
Rosetti y Hall (2015)	Adult Sibling Relationships With Brothers and Sisters With Severe Disabilities	Estudio cualitativo	N= 79 hermanos/as adultos (19-72 años) (EEUU) de personas con IDD: DI, TEA, SD, PC, Síndrome de Rett, S X Frágil, Angelman, Turner Prader-Willy, Espina Bífida.) con necesidad de apoyo extenso y generalizado. SD: 20,3%. Cumplimentan una encuesta online con 4 preguntas abiertas. Objetivo: estudiar la relación con sus hermanos en las distintas etapas de la vida.	Más de la mitad de las relaciones fueron descritas como cercanas (a pesar de los cambios ocurridos con el paso de los años) La respuesta emocional más mencionada es la alegría de tener un hermano/a con discapacidad. Algunos hermanos sienten que con el paso de los años la distancia que les separa y la falta de tiempo disponible influyen en la calidad de las relaciones con sus hermanos. Esto les hace tener sentimientos de culpa por no ver tanto a su hermano/a como en el pasado. Algunos hermanos expresan frustración relacionada con las dificultades actuales de la relación y estrés ante el aumento de responsabilidades por el envejecimiento de los padres.
AUTOR, AÑO	TÍTULO	TIPO	CONTENIDO	RESULTADOS
Takataya et al. (2019)	Feelings of siblings having a brother/sister with Down syndrome	Diseño exploratorio descriptivo cualitativo	N=8 hermanos (Japón) Grupos Focales Objetivos: Pensamientos de los hermanos revelados a través de los ensayos analizados y sentimientos de los hermanos hacia sus hermanos con SD a partir de entrevistas grupales.	Los hermanos de personas con SD no muestran preocupación excesiva por la condición de su hermano por considerarla natural desde su nacimiento. Los hermanos manifiestan una gran brecha entre la actitud de la sociedad hacia las "discapacidades" y su propia actitud. La relación entre hermanos evoluciona a medida que ambos maduran.

ANEXO II

TABLA 3. Resultados artículos sobre Calidad de Vida y hermanos de personas con SD

AUTOR, AÑO	TÍTULO	TIPO	CONTENIDO	RESULTADOS
Alveirinho Correia y Seabra (2018)	Percepción de los hermanos de personas con discapacidad intelectual sobre calidad de vida familiar (CVF)	Investigación cualitativa	N= 6 hermanos (Portugal). Entrevistas semiestructuradas a hermanos de personas con DI Objetivo: determinar las percepciones de los hermanos de personas con DI acerca de su CVF.	Relevancia de los hermanos en el cuidado de sus familiares con DI: y en la definición de CVF. Importancia de las relaciones familiares para lograr CVF y de la aceptación de la discapacidad. Este conocimiento es esencial en el desarrollo de programas de atención.
Berástegui y Corral (2020)	La ventaja del SD en la CV de jóvenes con DI	Estudio descriptivo, transversal	N= 84 jóvenes con DI, 20 con SD. (España). Escala CVF y Escala INICO-FEAPS Objetivo: estudiar la "ventaja del síndrome de Down" en la CVF e individual de jóvenes con DI.	Diferencias moderadas informadas por padres: Mayor CVF en las familias de hijos con SD en comparación con otras DI, especialmente en la subescala de apoyos y servicios. Apoyan la explicación social de la "ventaja del SD".
AUTOR, AÑO	TÍTULO	TIPO	CONTENIDO	RESULTADOS
Boehm y Carter (2019)	Family Quality of Life and Its Correlates Among Parents of Children and Adults With Intellectual Disability	Estudio descriptivo transversal y correlacional	N= 529 padres o cuidadores principales (abuelos, hermanos, tíos). (EEUU) Escala de CVF (Beach Center on Disability, 2005) Objetivo: Estudia la Calidad de Vida Familiar de niños y adultos con DI.	El 71% de los padres están satisfechos o muy satisfechos con su CVF. Puntuaciones más altas en dimensiones de bienestar físico y material, seguida de interacción familiar, apoyos y crianza. Puntuaciones más bajas en bienestar emocional. Factores asociados a la CVF: relaciones sociales formales (profesionales, etc.) e informales (familias, amigos, etc.) y la espiritualidad /religiosidad.
Fernández et al. (2015)	Calidad de Vida Familiar: marco de referencia, evaluación e intervención	Revisión de la literatura científica	Objetivo: estudiar las variables que inciden en CVF: concepto, componentes, variables, modelos e instrumentos de evaluación.	Implementar los resultados de las investigaciones para la mejora de condiciones de vida de todos los miembros. Apoyar y promover la competencia y otros aspectos positivos del funcionamiento familiar y proyectos de vida desde modelos ecológicos y centrados en fortalezas de la familia: facilitar el diálogo, la escucha y la colaboración conjunta.
AUTOR, AÑO	TÍTULO	TIPO	CONTENIDO	RESULTADOS

Lee et al. (2021)	Family Variables and Quality of Life in Children with Down Syndrome: A Scoping Review	Revisión Sistemática exploratoria	43 artículos (2007-2018) Objetivo: identificar las variables de CVF y del niño con SD	La mayoría de los estudios no estudian la relación existente entre variables familiares y calidad de vida del niño. La mayoría de los estudios revisados son transversales, realizados en Norte América e informados por las madres.
Múries-Cantán et al. (2018)	Siblings of people with intellectual and developmental disabilities: a systematic review on their quality of life perceptions in the context of a family	Revisión Sistemática	48 artículos Objetivos: conocer las percepciones sobre la CdV en el contexto familiar y las necesidades y retos de los hermanos de personas con IDD para lograr una buena CdV personal.	Las percepciones de los hermanos sobre la CdV están influenciadas por el contexto familiar. Enfoque sistémico y ecológico de la CdVF. En la infancia y adolescencia los sentimientos y necesidades de los hermanos son diferentes a los adultos, importante a la hora de intervenir. La concepción eugenésica de la sociedad actual considera que las personas con IDD tienen menor CdV y conlleva menores apoyos a la familia. Eso influye en la CdV percibida por los hermanos..
AUTOR, AÑO	TÍTULO	TIPO	CONTENIDO	RESULTADOS
Ronca et al. (2019)	Down Syndrome: Siblings make difference in the quality of life of their parents?	Estudio cualitativo, transversal, descriptivo y exploratorio	N= 25 familias (Brasil) Entrevista semiestructurada. Objetivo: evaluar la influencia de hermanos con desarrollo típico en la calidad de vida de padres de chicos adolescentes con SD.	La presencia de hermanos con desarrollo típico puede cambiar la estructura y dinámica familiar pero no supone una mejor Calidad de Vida.
Zapata-Albán, et al. (2020)	Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo	Estudio descriptivo transversal	N= 26 familias (Colombia) Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo, Córdoba y Gómez, 2015) Objetivo: describir la calidad de vida de las familias con una persona con DI	Dimensiones que puntúan más alto: "Papel de los padres" y "Salud y seguridad". Dimensiones con puntuaciones neutras: "Interacción familiar" y "Recursos familiares". Las familias muestran su insatisfacción por la falta de apoyos recibidos.

Nota. CdV: Calidad de Vida; CVF: Calidad de Vida Familiar; DI: Discapacidad Intelectual; IDD: Discapacidad Intelectual y del Desarrollo; SD: síndrome de Down