

Estudios sobre el ciclo vital de hermanos de personas con discapacidades del desarrollo

Marijke J. Korenromp, Godelieve C.M.I. Page-Christiaens, Jan van den Bout, Efduard J.J. Mulder, Gerard H.A. Visser
American Journal of Obstetrics & Gynecology 196: 149e1-149e11, 2007

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

Las relaciones entre hermanos constituyen el lazo familiar de mayor duración: comienzan con el nacimiento del hermano menor y terminan con la muerte de un miembro del par de hermanos.

Los hermanos comparten una herencia familiar común, tanto genética como experiencial, y quizá por esta razón, la relación entre hermanos se caracteriza normativamente como igualitaria, recíproca y mutua. ¿Cómo cambia la relación entre hermanos cuando uno de los miembros tiene una discapacidad del desarrollo? Las características de los lazos fraternos podrían ser atípicas en este contexto, en varios aspectos. Por ejemplo, la duración de la relación podría ser más corta, pues algunos individuos con discapacidades del desarrollo tienen una vida más corta. Además, puede haber menos similitud genética y experiencial entre miembros de la pareja de hermanos y menos igualitarismo e intercambio recíproco debido a las desiguales capacidades y resultados de patrones de vida. Pero puede haber también una mayor continuidad en el contacto a lo largo de la vida cuando el hermano tiene una discapacidad del desarrollo.

La mayor parte de los investigadores en el pasado que han analizado las relaciones de hermanos de personas con discapacidad del desarrollo se han centrado en la pareja de hermanos en la infancia (Stoneman, 1998; Stoneman y Berman, 1993). De cualquier modo, los individuos con discapacidades del desarrollo tienden a vivir cada vez más en la edad adulta y ahora, por lo común, llegan a edad avanzada. Por tanto, es necesario extender nuestra investigación sobre las relaciones entre hermanos cuando uno de ellos tiene discapacidad del desarrollo a lo largo de todo el ciclo vital, para conocer mejor si esta relación cambia y cómo lo hace conforme los hermanos crecen. Entre la población general, la relación entre hermanos tiene una variación significativa a lo largo de la vida. De hecho, tras la intensa implicación que caracteriza la relación entre hermanos en la infancia y adolescencia, se pasa a relaciones más despegadas durante los años de juventud adulta, seguida por una reintensificación de los lazos fraternos durante la edad mediana y avanzada (Cicirelli, 1982; Goetting, 1982). En esta revisión abordamos cómo se manifiestan los patrones de relación a lo largo del ciclo vital cuando un hermano tiene discapacidad del desarrollo.

DESCRIPCIÓN Y RESULTADOS

Existe ya un buen número de estudios de investigación sobre relaciones entre hermanos adultos cuando uno tiene discapacidad del desarrollo, que indica que, en general, estos hermanos tienden a mantener niveles altos de implicación a lo largo de la vida, si bien hay variabilidad en el grado de contacto y cercanía. En estudios iniciales, los investigadores que empleaban métodos cualitativos sugirieron la importancia del género en el grado y naturaleza del contacto fraterno con su hermano o hermana con discapacidad, mostrando las hermanas unos papeles más de apoyo que los hermanos (Zetlin, 1986).

Hemos realizado una serie de análisis del papel e implicación de los hermanos y hermanas



durante los años adultos, basándonos en nuestro estudio longitudinal sobre las familias de adultos que tienen discapacidad intelectual. Había un hermano vivo en el 93% de las 461 familias que participaron en este estudio.

El hermano más implicado de la familia tenía un nivel bastante alto de contacto con el hermano o hermana que tenía discapacidad. Más del 30% mantenía uno o más contactos telefónicos semanales, un 41% realizaba visitas en persona al menos semanalmente, y un 58% vivía a media hora en coche o menos de la casa del otro (Klauss, Seltzer, Gordon y Friedman, 1996). Casi la mitad de los adultos con discapacidad (44%) había tenido una visita con pernocta de su hermano sin discapacidad el año anterior. Las actividades compartidas de forma más habitual eran ir a un restaurante (63%), ir de compras (56%) e ir al cine (44%).

Confirmando la importancia del género en las relaciones fraternas, G. Seltzer, Begun, Seltzer y Krauss (1991) hallaron que resultaba más probable que el hermano más implicado de la familia fuera una hermana, y que los hermanos tienden a prestar niveles de apoyo afectivo más que instrumental, al menos mientras los padres eran los cuidadores primarios. En otro análisis de los datos de este estudio, Osmond y Seltzer (2000) informaron que los hermanos varones sin discapacidad tendían a tener las relaciones más distantes cuando su hermano con discapacidad era una mujer y las relaciones más estrechas cuando el hermano era varón. Por el contrario, para las hermanas, el género del hermano con discapacidad no afectaba sus patrones de implicación afectiva o instrumental.

Una dimensión que mostró gran variedad entre los hermanos fue el grado de expectativas que tenían para desarrollar un papel de cuidador, una vez que los padres no pudieran prestar más cuidados (Krauss y cols., 1996). Hallamos que en algunas familias (19%) había un/a hermano/a que mostraba la expectativa de tener a su hermano/a con discapacidad viviendo con él, mientras en otras familias los hermanos/as esperaban vivir en casas separadas (33%), o todavía no habían hecho planes para el futuro (48%). Era más probable en el caso de las hermanas que tuvieran expectativas de convivir con su hermano/a con discapacidad, en comparación con los hermanos. Además, quienes tenían expectativa de convivir en aquel momento tenían más actividades compartidas y más frecuentes con el hermano/a, que quienes tenían expectativa de vivir separados. La intensidad de la discapacidad también era un factor: los hermanos de personas que tenían niveles menos graves de deficiencia funcional y problemas de conducta menos intensos ofrecían mayores probabilidades de tener planes de convivir. Finalmente, hubo una

mayor expectativa de que los hermanos convivieran cuando la madre tenía ya mala salud.

Es interesante que, incluso entre quienes tenían planes de vivir separados, al menos la mitad tenía un contacto semanal con el hermano o hermana, habían tenido charlas con sus padres el año anterior sobre planes futuros, y tenían la expectativa de ser guardas legales del hermano con discapacidad cuando los padres ya no pudieran realizar ese papel.

Pero esta expectativa de convivir en el futuro no predecía la realidad de convivencia tras el final del período de cuidado por los padres. En una investigación longitudinal de seguimiento de una submuestra de estas familias después de la ubicación fuera del hogar familiar, sólo el 10% aproximadamente de los individuos con retraso mental se había trasladado con sus hermanos (Freedman, Krauss y Seltzer, 1997), lo que es un porcentaje menor que el que se había predicho cuando se preguntó a los hermanos por sus planes de futuro. Es interesante que en las familias en las que el individuo con retraso mental se mudó a un alojamiento no familiar (vivienda hogar, piso con apoyo), los hermanos sin discapacidad declararon que habían experimentado un aumento significativo en su frecuencia de contacto con su hermano/a con discapacidad en un periodo de 3 años y se sentían, de forma significativa, menos preocupados o pesimistas sobre el futuro cuidado de su hermano/a que en un grupo de comparación de hermanos cuyo hermano con discapacidad vivía aún con sus padres (Seltzer, Krauss, Hong y Osmond, 2001).

Este estudio confirmó que los adultos con retraso mental mantienen fuertes lazos fraternos a través del ciclo vital. Los hermanos constituyen aproximadamente un cuarto de los individuos que formaban las redes de apoyo social de los adultos de la muestra (Krauss, Seltzer y Goodman, 1992). Además, existía evidencia de un efecto de la madurez en la implicación de los hermanos, pues las madres de los adultos con altos niveles de implicación con sus hermanos tendían a tener un mayor bienestar psicológico que las madres de hermanos menos implicados (Seltzer y cols. 1991). Así, la relación fraterna se aprecia mejor en el contexto de las relaciones familiares entre y dentro de cada generación.

¿INFLUYE EL TIPO DE DISCAPACIDAD EN LA RELACIÓN DE HERMANOS?

Para responder a este asunto, investigamos si la experiencia de hermanos de adultos con retraso mental era similar o diferente a la experiencia de hermanos de adultos con enfermedad mental respecto a las cualidades de la relación fraterna existente, el bienestar psicológico del hermano sin discapacidad, y la implicación en los cuidados presentes y futuros.

Comparamos estos dos grupos de hermanos porque afrontan muchos retos similares al abordar el cuidado de un hermano con discapacidad, pero afrontan experiencias únicas debido a las diferencias en los tiempos y cursos de estas dos discapacidades. Con respecto a las similitudes, puesto que pocas personas con retraso mental o enfermedad mental se casan, los hermanos están en una posición natural de convertirse en la próxima generación de cuidadores cuando los padres mueren o quedan discapacitados. Además, ambos grupos de hermanos afrontan el reto de integrar las necesidades de su hermano con sus propias responsabilidades para con su familia y carrera. Finalmente, los sentimientos de pérdida y duelo respecto a la discapacidad de su hermano son comunes a ambos grupos y pueden resultar especialmente destacados cuando la familia celebra los hitos del desarrollo típico que están más allá del alcance del hermano con discapacidad (Judge, 1994; Marsh, 1992).

Pero hay dos diferencias contextuales en la experiencia fraterna que surge de las diferencias en la temporalización y el curso del retraso mental y la enfermedad mental que puede influir de forma significativa en la experiencia de los hermanos. Primero, el diagnóstico de retraso mental ocurre generalmente en un momento más precoz en el ciclo vital familiar, que en el caso de enfermedad mental grave. Por tanto, los hermanos de personas con retraso mental, siempre han conocido a su hermano como una persona con discapacidades significativas. Por el contrario, la enfermedad mental grave se diagnostica de forma habitual al final de la adolescencia o al principio de la edad adulta. Así, los hermanos sin discapacidad generalmente recuerdan un momento en el que el hermano no tenía discapacidad. Como resultado de esta diferencia, los

hermanos de adultos con retraso mental pueden tener la expectativa, ya en etapas iniciales, de tener responsabilidades de cuidado en el futuro, mientras para los hermanos de personas con enfermedad mental, el cuidado es un rol inesperado y que a menudo requiere la redefinición de la relación fraterna. Segundo, el curso del retraso mental es diferente, de forma clara, del curso de la enfermedad mental. Mientras el retraso mental se caracteriza por la estabilidad relativa en el funcionamiento cotidiano del individuo con discapacidad (Eyman y Widaman, 1987), los síntomas de la enfermedad mental son más episódicos y tienen un curso menos predecible. Incluso para los hermanos adultos que viven separados de su hermano con enfermedad mental, la naturaleza cíclica de los síntomas aumenta enormemente los retos de mantener una relación fraterna satisfactoria.

Estas similitudes y diferencias contextuales afrontadas por los hermanos de adultos con enfermedad mental sugieren que los investigadores que comparan a estos dos grupos de hermanos deberían ayudar a identificar la experiencia única de los hermanos con cada una de estas discapacidades. En uno de los primeros estudios, comparamos a 329 hermanos de adultos con retraso mental con 61 hermanos de adultos con enfermedad mental (M. Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon y Judge, 1997). Ambos grupos de hermanos compartían muchas características. Ambos promediaban sobre 40 años de edad y era más probable que fuera una hermana del miembro de la familia la que tenía la discapacidad que un hermano. Eran similares en estatus paternal (con la mayoría de los hermanos con hijos), su nivel educativo, situación laboral e ingresos.

Aunque ambos grupos compartían muchas características similares, había un patrón claro de diferencias, en otros aspectos. Los hermanos de adultos con retraso mental tenían más contacto cara a cara y una relación más cercana con su hermano con discapacidad que los hermanos de adultos con enfermedad mental grave. Los hermanos de adultos con retraso mental informaron también sobre efectos más generalizados en varias dimensiones de su vida que los hermanos de adultos con enfermedad mental. Por ejemplo, era más probable que los hermanos de adultos con retraso mental informaran que la discapacidad de su hermano había afectado su elección de carrera y su elección de relaciones sentimentales que en el caso de los hermanos de adultos con enfermedad mental. Más importante aún: la mayoría de los hermanos de adultos con retraso mental (87%) evaluaron esos efectos como "mayoritariamente positivos" mientras justo la mitad de los hermanos de adultos con enfermedad mental (53%) evaluó estos efectos como "mayoritariamente negativos".

Otra diferencia entre los dos grupos fue la centralidad del papel de hermano para el bienestar psicológico del hermano no discapacitado. Los hermanos de individuos con retraso mental tenían mayor bienestar cuando la relación fraterna se caracterizaba por cercanía emocional. Los hermanos de adultos con enfermedad mental grave tenían mayor bienestar cuando el hermano era capaz de distanciarse del hermano con enfermedad mental. Así, la intimidad en el caso de los hermanos de adultos con retraso mental y la distancia psicológica en el caso de hermanos de adultos con enfermedad mental predecían un mayor bienestar psicológico.

En un estudio relacionado, Greenberg, Seltzer, Orsmond y Krauss (1999) observaron que los hermanos de adultos con retraso mental prestaban, de forma significativa, más apoyo emocional y era casi dos veces más probable que tuvieran expectativas de asumir la responsabilidad de cuidado principal en el futuro que los hermanos de adultos con enfermedad mental. Los dos grupos de hermanos eran también bastante similares en términos de factores que predecían la





implicación actual y futura en el cuidado. Para ambos grupos, tener hijos pequeños en casa era un elemento predictor de dar menos apoyo instrumental y emocional al hermano con discapacidad. Además, los hermanos de adultos con retraso mental que decían tener una relación emocionalmente cercana durante la adolescencia con su hermano con discapacidad estaban más implicados, en ese momento, en dar apoyo instrumental y tenían la expectativa de seguir dando este apoyo en el futuro. Además, en ambos grupos, las hermanas prestaban más apoyo emocional que los hermanos, y para las hermanas de adultos con retraso mental era más probable que para los hermanos la expectativa de rol de cuidador en el futuro. Por tanto, aunque los hermanos de adultos con retraso mental daban niveles altos de apoyo emocional y era más probable que tuvieran expectativa de asumir un rol de cuidador en el futuro, los factores predictores de su nivel actual y futuro de implicación eran bastante similares en los dos grupos de hermanos.

La conclusión principal que alcanzamos de este estudio comparado es que discapacidades diferentes tienen efectos propios en la experiencia fraterna. En esta era de servicios genéricos, existe la tentación de buscar los aspectos comunes más que de identificar las experiencias únicas de personas con diferentes discapacidades y sus familias. Aunque descubrimos muchas similitudes en los predictores de la implicación actual y futura, son las diferencias entre grupos de hermanos las que destacan en nuestros estudios comparativos. Los hermanos de adultos con retraso mental se sentían más cercanos a su hermano o hermana, le daban más apoyo emocional, y era muchísimo más probable que esperaran tener un papel de cuidadores en el futuro. Aunque percibían que sus vidas se veían afectadas de forma más generalizada por tener un hermano con retraso mental, evaluaban estos efectos de forma más favorable. Mientras la distancia psicológica era empleada por los hermanos de adultos con enfermedad mental para mantener su bienestar psicológico, la intimidad en la relación fraterna era la clave para el bienestar de los hermanos de adultos con retraso mental. Somos conscientes que probablemente no es el diagnóstico per se, sino más bien las características asociadas al diagnóstico, como las diferencias en la temporalización y el curso de la discapacidad, lo que hace que la experiencia de los hermanos de adultos con retraso mental sea tan diferente de la experiencia de los hermanos de adultos con enfermedad mental severa.

COMENTARIO

El amplio resumen expuesto habla por sí mismo. Destacaríamos los siguientes puntos. Primero, las experiencias que se comentan se refieren a un ambiente y formas de vida y de relación familiar propios de Estados Unidos. No siempre la situación, relación familiar, y movilidad de las personas son comparables a las de países hispanos. Segundo, dentro de la discapacidad intelectual, existe una gran variabilidad en las relaciones. Este trabajo no distingue entre diversas formas de discapacidad intelectual (p. ejemplo, autismo, síndrome de Down parálisis infantil, etc.). Tercero, es evidente la diferencia que existe entre discapacidad intelectual (retraso mental) y enfermedad mental. Es algo que habrá de tenerse en cuenta a la hora de promover apoyos, recursos y asistencia.