



EL AJUSTE CONDUCTUAL, EMOCIONAL Y SOCIAL EN HERMANOS DE NIÑOS CON UN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA. UNA REVISIÓN TEÓRICA

Raquel Ruiz Aparicio y Raúl Tárraga Mínguez
Universidad de Valencia

Las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) tienen características únicas y hay una falta de conocimiento sobre cómo estas características podrían influir en sus familias y en el ajuste conductual, emocional y social de sus hermanos. El presente estudio tiene el objetivo de centrarse en los hermanos de estas personas con TEA y realizar una revisión teórica relacionada con el ajuste conductual, emocional y social de hermanos de niños con TEA. Un total de 24 artículos han sido incluidos y analizados con el fin de encontrar resultados relevantes que puedan ayudar a entender las necesidades de estos hermanos. El estudio sugiere, en ocasiones, resultados diferentes pero identifica aquellos factores de riesgo que podrían impactar en el núcleo familiar y, principalmente, en los hermanos de niños con TEA.

Palabras clave: TEA, Hermanos, Ajuste, Revisión, Estado del arte.

Many individuals with an Autism Spectrum Disorder (ASD) have unique characteristics and very little is known about how these characteristics may influence the family and the behavioural, social and emotional adjustment of their siblings. The purpose of the current study is to focus on the siblings and to review the literature related to the behavioural, social and emotional adjustment of siblings of individuals with ASD. We have identified and analysed 24 articles to find the relevant results that may help us to understand the needs of these siblings. The findings suggest mixed results or outcomes but they also bring to light a number of risk factors that could have an impact on the entire family and particularly on the siblings of children with ASD.

Key words: ASD, Siblings, Adjustment, State of the art.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una alteración desarrollada a lo largo de la vida que se caracteriza por unos déficits persistentes en dos pilares fundamentales: la comunicación social y la interacción social (APA, 2013). Estas dificultades deben presentarse en múltiples contextos, manifestadas actualmente o en el pasado y estar marcadas por patrones repetitivos de comportamiento en actividades e intereses.

Actualmente, la clasificación del TEA es uno de los principales cambios con respecto a la anterior edición del manual DSM-IV-TR y de los que más controversia ha generado. El grupo de Trastornos Generales del Desarrollo (TGD) se ha unificado bajo un único diagnóstico de TEA, eliminando las categorías existentes previamente (trastorno autista, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil, trastorno de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado). Ahora, el TEA se encuentra clasificado dentro de los Trastornos del neurodesarrollo bajo un mismo grupo y unos mismos criterios de diagnóstico. Se organizan tres niveles de gravedad

según el apoyo requerido por el niño, siendo 3 el máximo apoyo y 1 el mínimo.

Además, es necesario especificar si el niño con TEA tiene alguna comorbilidad asociada tal como: la discapacidad intelectual, deficiencia en el lenguaje, trastorno asociado a una condición médica o genética conocida o factores ambientales, o con catatonía.

Las últimas investigaciones realizadas en EEUU, apuntan una prevalencia del TEA de 1/68 (Centers for Disease Control and Prevention, 2010). Este número ha aumentado considerablemente desde año 2006, cuando su prevalencia se cifraba en 1/110 niños.

La presente revisión teórica analiza uno de los asuntos menos estudiados en la literatura científica sobre el TEA: la relación de los niños/as con TEA con sus hermanos y las repercusiones emocionales de estos.

La Teoría de los Sistemas sostiene que la unidad familiar está formada por cuatro subsistemas específicos: figura paterna, figura materna, hermanos y familia extensa. Cada uno de estos subsistemas influye en las interacciones, funciones familiares y miembros de la familia (Turnbull et al., 2006). Por lo tanto, cualquier acción o condición relevante de un miembro de la unidad fami-



liar creará unos efectos positivos o negativos en la estructura de la misma. Como expresan Pérez & Verdugo (2008), la calidad de vida de la familia está estrechamente relacionada con la calidad de vida de cada uno de sus miembros en particular.

Por otro lado, la relación entre hermanos puede llegar a ser un vínculo afectivo muy significativo y duradero para muchas personas. Los hermanos son una fuente importante de apoyo a nivel emocional, ejercen muchas veces como modelo de identificación y representan una de las primeras fuentes de interacción social para los niños.

La mayoría de los actuales estudios enfocados en este tema han comenzado a tener en cuenta factores demográficos que anteriormente no se tomaban como variables. Algunos son la edad, el género, el número de miembros de la unidad familiar o el grado de afectación del niño con TEA. Muchos de ellos, como por ejemplo el género, la edad, el nivel socioeconómico de la familia o el estrés maternal son tomados por algunos autores como factores de riesgo o indicadores de futuros problemas en las habilidades sociales o el comportamiento de los hermanos de niños con TEA (Hastings, 2003; Kaminsky y Dewey, 2002; Macks y Reeve, 2007; Verte, Roeyers y Buysse, 2003).

Aun con estos avances en la investigación, todavía no existe un consenso generalizado sobre si la presencia de un niño con TEA en la familia tiene repercusiones afectivas negativas para sus hermanos, ya que los resultados al respecto son contradictorios, un hecho probablemente motivado por la gran heterogeneidad del TEA.

Las nuevas aportaciones arrojan un poco de luz al tema ofreciendo nuevas líneas de investigación ya que comprenden el concepto de familia como un sistema donde el individuo con TEA debe ser visto como parte del núcleo familiar y no separarlo de ella. Además, los hermanos son

tomados como parte integral de la familia, entendiendo sus experiencias y comprendiendo que estas pueden afectarles, ya sea de manera positiva o negativa, a su autorregulación. Estos estudios se realizan para conocer unos resultados que ayudarán a la elaboración de intervenciones de apoyo que, posiblemente, ayudarán no solo al hermano o hermana del niño con TEA sino a la calidad de vida de todos los miembros de la familia.

MÉTODO

Los artículos relacionados con el ajuste conductual, emocional y social de los hermanos de niños con TEA han sido identificados y seleccionados teniendo en cuenta distintos criterios de inclusión tales como:

- a) Artículos publicados entre 2009-2014.
- b) Redactados en inglés o español.
- c) Indexados en Google Scholar, PsycINFO, ERIC y Pubmed.
- d) Estudios centrados en el ajuste conductual, emocional y social de niños con TEA. Se han evitado artículos enfocados únicamente a la relación entre hermanos.
- e) La edad de los hermanos debía estar comprendida entre los 3 y 18 años.
- f) El país de procedencia de las familias analizadas podría ser cualquiera. La mayoría de los estudios se han realizado en países anglosajones.
- g) Se han tenido en cuenta artículos de estudios comparativos entre hermanos de niños con TEA y hermanos de niños con un desarrollo normativo o con otras diversidades funcionales que cumplieran los criterios anteriores.

Tras refinar las búsquedas iniciales se obtuvieron un total de 24 artículos. Todos estos estudios han utilizado instrumentos de evaluación estandarizados. A continuación, se muestran los resultados obtenidos en la presente revisión teórica en una tabla que resume sus principales contenidos.

| RESULTADOS | | | | | |
|---|---|--|---|---|--|
| Año/Autores | Objetivos del estudio | Participantes | Método | Constructos evaluados | Resultados |
| | | Hermanos de niños con TEA (HH: años) Niños con TEA (TEA: años) | Instrumentos de evaluación | | |
| Fisman, Wolf, Ellison, y Freeman (2000) | Comparar el ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con TDG, niños con S. Down y niños con desarrollo típico durante un intervalo de 3 años. | HH: 8-16 42 hermanos TEA (TGD): 4-18 S. Down: 4-18 85 hermanos | <ul style="list-style-type: none"> ✓ The Survey Diagnostic Instrument (adaptación de Child Behavior Checklist) ✓ Self-Perception Profile for Children ✓ Social Support Scale for Children ✓ Parenting Stress Index (PSI) ✓ Dyadic Adjustment Scale (DAS) ✓ Beck Depression Inventory (BDI) ✓ Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES) ✓ Sibling Relationship Questionnaire (SRQ) | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Comportamiento de niños con TGD ✓ Autoconcepto de los hermanos ✓ Apoyo social percibido por los hermanos ✓ Características psicológicas y la relación paternal ✓ Clima familiar ✓ Relación entre hermanos Informantes: padres, maestros y hermanos | Los hermanos de niños con TGD demuestran más dificultades en la adaptación a lo largo del tiempo que los hermanos de niños con S. Down o los hermanos de niños con un desarrollo típico. La perspectiva longitudinal (3 años) de este estudio afirma que existe un riesgo de mala adaptación en hermanos de niños con TGD. |



| RESULTADOS (continuación) | | | | | |
|---|---|---|---|--|---|
| Año/Autores | Objetivos del estudio | Participantes Hermanos de niños con TEA (HH: años) Niños con TEA (TEA: años) | Método Instrumentos de evaluación | Constructos evaluados | Resultados |
| Kaminsky y Dewey (2002) | Analizar el ajuste psicológico de hermanos de niños con TEA comparado con los hermanos de niños con S. Down y hermanos de niños con un desarrollo típico. | HH: 8-18 30 hermanos ♀ 15 ♂ 15 TEA: más jóvenes que sus hermanos ♀ 15 ♂ 15 S. Down: ♀ 15 ♂ 15 | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Child Behavior Checklist (CBCL) ✓ Social Support Scale for Children ✓ Loneliness and Social Dissatisfaction Questionnaire ✓ The Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS) | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Conducta de los hermanos ✓ Apoyo social percibido por los hermanos ✓ Soledad e insatisfacción social percibida por los hermanos ✓ Conductas adaptativas de niños con TEA <p>Informantes: padres y hermanos</p> | Los hermanos de niños con TEA muestran un buen ajuste conductual. Las hermanas de niños con TEA muestran un mayor grado de competencias sociales que los varones. Cuantos más hermanos tiene el niño con TEA, hay un mayor ajuste psicológico entre ellos. |
| Verte, Roeyers y Buyse (2003) | Analizar el ajuste psicológico de hermanos de niños con TEA en comparación con hermanos de niños con un desarrollo normativo. | HH: 6-16 29 hermanos ♀ 12 ♂ 17 TEA: 9-16 (Asperger y TGD) | <ul style="list-style-type: none"> ✓ CBCL ✓ Matson Evaluation of Social Skills with Youngsters (MESSY) ✓ Self Description Questionnaire I & II (SDQ-I & SDQ-II) | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Conducta de los hermanos ✓ Habilidades sociales de los hermanos ✓ Autoconcepto de los hermanos <p>Informantes: padres y hermanos</p> | Los hermanos de los niños con TEA no son susceptibles a tener mayores problemas de adaptación que los hermanos de niños con un desarrollo normativo. Las hermanas de niños con TEA, 12-16 años, tienen unas altas competencias sociales y un auto-concepto muy positivo. Los hermanos de niños con TEA, 6-11 años, presentan más problemas de conducta que los hermanos de niños con un desarrollo normativo. |
| Hastings (2003a) | Explorar la adaptación conductual y psicológica de hermanos de niños con TEA, a través de un programa de intervención (ABA-Applied Behaviour Analysis). | HH: 4-16 78 hermanos TEA: ± 5 años | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Autism Behavior Checklist (ABC) ✓ Family Support Scale (FSS) ✓ Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Grado de afectación de la discapacidad ✓ Apoyo social percibido por los padres ✓ Ajuste de los hermanos <p>Informantes: madres</p> | No se han encontrado evidencias de un efecto negativo sobre los hermanos de niños pequeños con TEA a través del programa ABA. Los hermanos de familias con niños con TEA muestran menos problemas si la familia dispone de ayudas sociales. |
| Hastings (2003b) | Analizar las variables que afectan al ajuste psicológico de hermanos de niños con TEA. | HH: 6-16 22 hermanos ♀ 11 ♂ 11 TEA: 7-16 años | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Teacher Report version of the Developmental Behavior Checklist (DBC) ✓ Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F) ✓ SDQ | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Problemas conductuales en niños con TEA ✓ Estrés maternal ✓ Ajuste de los hermanos <p>Informantes: madres y maestros</p> | Hermanos de niños con TEA tienen un mayor riesgo de tener un ajuste psicológico menos funcional cuando los comparamos con otros niños. Los hermanos varones de niños con TEA y que son más jóvenes que sus hermanos con TEA muestran menor número de conductas prosociales. |
| Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur y Shalev (2004) | Explorar el ajuste social y emocional de hermanos de niños con TEA. | HH: 6-15 30 hermanos ♀ 18 ♂ 12 TEA: menos 16 | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Weinberger Adjustment Inventory (WAI) ✓ VABS ✓ CBCL ✓ Daily Hassles and Uplifts Questionnaire ✓ Los entrevistados tuvieron que hablar sobre sus hermanos con TEA durante 5 minutos. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Ajuste emocional y social de los hermanos ✓ Relación entre hermanos ✓ Características familiares <p>Informantes: padres y hermanos</p> | La mayoría de los hermanos de niños con TEA presentan un buen ajuste. Los hermanos de niños con TEA muestran una buena capacidad de empatía. El grado de afectación del TEA puede afectar negativamente al hermano. |
| Tarafder, Mukhopadhyay y Basu (2004) | Examinar el perfil personal de hermanos de niños con TEA en comparación con hermanos de niños con un desarrollo normativo. | HH: 12-18 10 hermanos | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Standard Progressive Matrices ✓ Rorschach Inkblot Test | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Personalidad de los hermanos <p>Informantes: hermanos</p> | Los hermanos de niños con TEA realizan un esfuerzo para afrontar la demanda que resulta de tener un hermano con TEA. Además, tienen un buen nivel de autocontrol así como una buena capacidad de tolerancia al estrés. |
| Mascha y Boucher (2006) | Explorar las experiencias y sentimientos de los hermanos de niños con TEA. | HH: 7-17 51 hermanos ♀ 30 ♂ 21 TEA: ½ mayores ½ menores | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Entrevistas semi-estructuradas sobre situaciones familiares y sobre los pensamientos y sentimientos de los hermanos de niños con TEA. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Situación familiar de los hermanos de niños con TEA <p>Informantes: hermanos</p> | Tener un hermano con TEA presenta aspectos positivos para la mayoría de hermanos. Hay más aspectos negativos cuando el hermano con TEA presenta una conducta agresiva o conductas disruptivas |
| Ross y Cuskelly (2006) | Analizar el ajuste y las estrategias de afrontamiento de hermanos de niños con TEA. | HH: 8-15 22 hermanos ♀ 6 ♂ 19 TEA: 6-16 (autismo y Asperger) | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Gillian Autism Rating Scale (GARS) ✓ CBCL ✓ Knowledge of Autism/Asperger Syndrome (KAAS) ✓ Kidcope | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Grado de afectación de la discapacidad ✓ Conducta de los hermanos ✓ Conocimiento de los hermanos sobre el autismo y el S. Asperger ✓ Estrategias de imitación de los hermanos <p>Informantes: padres y hermanos</p> | Los hermanos de niños con S. Asperger y autismo muestran un buen conocimiento sobre los TEA. Por otro lado, los hermanos de estos niños presentan un alto riesgo en desarrollar una interiorización problemas conductuales. La agresión es el factor identificado que comúnmente provoca más estrés. |



| RESULTADOS (continuación) | | | | | |
|---|---|---|---|--|--|
| Año/Autores | Objetivos del estudio | Participantes Hermanos de niños con TEA (HH: años) Niños con TEA (TEA: años) | Método Instrumentos de evaluación | Constructos evaluados | Resultados |
| Hastings (2007) | Comparar el ajuste comportamental entre hermanos de niños con TEA, hermanos de niños con S. Down y hermanos de niños con D. Intelectual durante 2 años. | HH: 3-18 24 hermanos TEA: 3-19 años S. Down: 26 D. Cognitiva: ♀ 25 ♂ 50 | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Index of Multiple Deprivation ✓ VABS ✓ SDQ | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Estatus socio-económico ✓ Conductas adaptativas en niños con TEA ✓ Problemas de conducta en niños con TEA y sus hermanos Informantes: madres | No hay diferencias significativas entre el ajuste conductual de los hermanos de niños con diferentes discapacidades. Este estudio longitudinal demuestra que los problemas conductuales del niño con diversidad funcional predicen el ajuste conductual del hermano a los dos años. |
| Macks y Reeve (2007) | Comparar el ajuste emocional y psicológico de hermanos de niños con TEA y hermanos de niños con un desarrollo típico | HH: 7-17 51 hermanos ♀ 30 ♂ 21 TEA: ½ mayores ½ menores | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Children Depression Inventory (CDI-S) ✓ Piers-Harris Children's Self-Concept Scale ✓ Behavior Assessment System for Children-Parent Rating Scale (BASC-PRS) | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Depresión de los hermanos ✓ Auto-concepto de los hermanos ✓ Conducta de los hermanos Informantes: padres y hermanos | Los factores demográficos predicen el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de niños con TEA pero no el de los hermanos de niños con un desarrollo típico. Los hermanos de niños con TEA tienen un mayor riesgo en presentar problemas conductuales, emocionales y sociales cuando su estatus socio-económico es bajo, cuando tienen solo un hermano o cuando el hermano con TEA es mayor. Los hermanos de niños con TEA con un menor riesgo adaptativo son: las hermanas, los niños cuyas familias tienen un estatus socio-económico elevado, tener más de un hermano y ser el hermano mayor. |
| Benson y Karlof (2008) | Examinar el ajuste social, emocional y conductual de hermanos de niños diagnosticados de TEA. | HH: 3-17 72 hermanos ♀ 36 ♂ 36 TEA: 3-7 | <ul style="list-style-type: none"> ✓ SDQ ✓ PSI ✓ Questionnaire on the severity of symptoms exhibited by the child with autism ✓ Entrevista semi-estructurada | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Adaptación hermano ✓ Grado de afectación de los síntomas de niños con TEA ✓ Acontecimientos vitales estresantes en la familia ✓ Clima familiar ✓ Grado de implicación terapéutica y educacional de los padres Informantes: padres (principalmente madres) | Hermanos de niños con TEA son significativamente más propensos a tener dificultades en su adaptación. Hay relaciones directas entre la dificultad de ajuste y la gravedad de los síntomas del niño con TEA. Esto puede provocar estrés paternal. |
| Pérez y Verdugo (2008) | Valorar la influencia de un hermano con TEA en la Calidad de Vida familiar desde la perspectiva de los hermanos. | HH: 6-36 17 hermanos (½ mayores) TEA: 6-18 | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Adaptación española de la Escala de Calidad de Vida Familiar (Sainz, Verdugo y Delgado, 2006) ✓ Técnica cualitativa: entrevistas grupales por grupos de edades con preguntas abiertas (Burke y Montgomery, 2003) | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Influencia del niño con TEA en la Calidad de Vida familiar ✓ Características de la relación entre hermanos Informantes: hermanos | Los elementos más valorados para lograr un buen funcionamiento familiar son: salud, seguridad y apoyos del niño con autismo. La presencia de un niño con TEA en la familia no ejerce impacto negativo sustancial sobre el bienestar familiar. Los hermanos de niños con TEA (13-18 años) informan de limitaciones para compartir actividades o poder comunicarse. También consideran que no disponen de suficiente información sobre el autismo y reconocen tener poco tiempo libre y haberse sentido sobrecargados por las responsabilidades familiares. |
| Petalas, Hastings, Nash, Dowey y Reilly (2009a) | Explorar la percepción y experiencia de hermanos de niños con TEA en la infancia | HH: 9-12 8 hermanos ♀ 5 ♂ 3 (3 menores, 4 mayores 1 gemelo) TEA: 5-17 | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Entrevista semi-estructurada ✓ Las entrevistas han sido analizadas usando el Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) | <ul style="list-style-type: none"> ✓ La percepción del impacto de tener un hermano con TEA en sus vidas ✓ La percepción mostrada por el entorno del hermano ✓ La tolerancia y aceptación de los hermanos ✓ Experiencias y actitudes positivas de los hermanos ✓ Apoyo social percibido hacia ellos y sus hermanos con TEA Informantes: hermanos | Los hermanos toman una mayor responsabilidad y emplean tiempo de juego con sus hermanos con TEA, reduciendo así su tiempo con otros y disminuyendo las actividades lúdicas de la familia. Los hermanos de niños con TEA se enfrentan a situaciones agresivas con sus hermanos y sienten que tienen que combatir la ignorancia y curiosidad de los demás, así como experimentar situaciones de enfado, vergüenza y ansiedad por sus hermanos. Sin embargo, presentan un alto grado de aceptación hacia sus hermanos y señalan múltiples aspectos positivos asociados a vivir con ellos. Una buena comunicación entre padres y hermanos facilita el proceso de ajuste psicológico. |



| RESULTADOS (continuación) | | | | | |
|---|---|---|--|--|---|
| Año/Autores | Objetivos del estudio | Participantes Hermanos de niños con TEA (HH: años) Niños con TEA (TEA: años) | Método Instrumentos de evaluación | Constructos evaluados | Resultados |
| Petalas, Hastings, Nash, Lloyd y Dowey (2009b) | Analizar el ajuste emocional y conductual de hermanos de niños con discapacidad cognitiva con y sin TEA. | 49 madres: 29-52 HH: 5-17 15 hermanos ♀ 6 ♂ 9 HH: 8-16 ♀ 3 ♂ 4 TEA: ♂ 15 12 madres y 2 padres | <ul style="list-style-type: none"> ✓ SDQ ✓ Cuestionario demográfico | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Ajuste emocional y conductual de los hermanos de niños con TEA (según madres) ✓ Influencia de la educación maternal, ingresos anuales familiares y privación del barrio. <p>Informantes: madres</p> | Los hermanos de niños con TEA tienen mayores problemas emocionales que los hermanos de niños con discapacidad cognitiva o los hermanos de niños con un desarrollo típico. Los hermanos varones de niños con TEA tienen mayores problemas emocionales. La familia de niños con TEA se ven afectados cuando los recursos económicos familiares son bajos. |
| Rao y Beidel (2009) | Analizar el impacto sobre el estrés parental, el funcionamiento familiar y el ajuste de los hermanos de niños con autismo que presenta la presencia en la familia de un niño con autismo de alto funcionamiento | G. Control: 14 niños HH G. Control: 8-15 ♀ 2 ♂ 16 12 madres y 2 padres | <ul style="list-style-type: none"> ✓ PSI ✓ Family Environment Scale (FES) ✓ Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R) ✓ Health Survey Short Form 36 (SF-36) ✓ Piers-Harris Children's Self Concept Scale-Second Edition ✓ CBCL | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Estrés parental ✓ Ajuste psicológico de los hermanos de niños con autismo de alto funcionamiento ✓ Funcionamiento familiar <p>Informantes: padres y hermanos</p> | Los hermanos de niños con autismo de alto funcionamiento obtienen mejores puntuaciones en los ítems de auto-concepto que los hermanos del grupo control. En el resto de resultados no presentan diferencias significativas. Los padres de estos niños tienen mayores niveles de estrés y una mayor limitación en el funcionamiento familiar que los padres del grupo control. |
| Quintero y Lee (2010) | Examinar el ajuste social, conductual y emocional en hermanos mayores de niños con TEA en comparación con hermanos mayores de niños sin diversidad funcional. | 43 familias HH: 6-10 43 hermanos TEA: 2-5 43 niños (reciben atención de especialistas) ♀ 15 ♂ 28 | <ul style="list-style-type: none"> ✓ The Parenting Daily Hassles (PDH) ✓ Parenting Stress Index-Third Edition (PSI-3) ✓ The Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale (CES-D) ✓ Child Behavior Checklist for Ages 6-18 (CBCL/6-18) ✓ The Social Skills Rating System-Elementary Parent version (SSRS-EP) ✓ The Teacher's Report Form (TRF/6-18) ✓ The Social Skills Rating System-Elementary Teacher Version (SSRS-ET) ✓ Academic Competence subscale del SSRS-ET (9 ítems). | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Variables que influyen en el bienestar maternal ✓ Ajuste emocional, conductual y social de hermanos mayores de niños con TEA ✓ Relación que existe entre el bienestar maternal y el ajuste de los hermanos mayores de niños con TEA <p>Informantes: padres y maestros y hermanos</p> | No hay muestras de grandes diferencias en la puntuación de problemas conductuales, herramientas sociales y nivel de competencias entre hermanos mayores de niños con TEA y hermanos mayores de niños con un desarrollo normativo. Las madres que presentan mayor estrés son más propensas a influir de un modo negativo en los problemas de conducta y en las habilidades sociales de sus hijos. |
| Meyer, Ingersoll y Hambrick (2011) | Examinar posibles factores que predigan las dificultades en el ajuste psicológico de hermanos de niños con TEA. | HH: 6-18 TEA: 2-18 90 madres | <ul style="list-style-type: none"> ✓ ABC ✓ The Family Impact Questionnaire (FIQ) ✓ CES-D ✓ The Social Responsiveness Scale (SRS) ✓ SDQ | <ul style="list-style-type: none"> ✓ La conducta de los niños con TEA y el impacto en sus hermanos ✓ Síntomas del TEA y su relación con los problemas conductuales ✓ Problemas depresivos ✓ Ajuste conductual de los hijos <p>Informantes: madres</p> | Los hermanos de los niños con TEA muestran un mayor nivel de dificultad para su ajuste psicológico que la muestra de hermanos de niños con un desarrollo típico. Las madres de niños con TEA muestran un mayor nivel de depresión que las madres de los niños con un desarrollo típico. La relación entre hermanos está altamente influenciada por los indicadores depresivos de las madres. |
| Moyson y Roeyers (2011) | Analizar cómo los hermanos de niños con TEA perciben su calidad de vida. | HH: 4-18 ♀ 10 ♂ 7 TEA: 5-16 ♂ 17 | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Estudio cualitativo: 3 entrevistas ✓ Historia de los hermanos ✓ Experiencia de los hermanos ✓ Relación entre hermanos | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Paciencia, entendimiento mutuo, actividades conjuntas, tiempo privado, bienestar familiar, aceptación, intercambio de experiencias, apoyo social y tratar con el mundo exterior. <p>Informantes: hermanos</p> | Para los hermanos de niños con TEA la Calidad de Vida reside en el cumplimiento de los 9 ítems evaluados durante las entrevistas: entrenar la paciencia, el entendimiento mutuo, las actividades conjuntas, disponer de tiempo privado, un buen clima familiar, la aceptación del hermano con TEA, intercambiar experiencias con otras familias, recibir suficiente apoyo social y tener relaciones sociales con otros. |
| Brewton, Nowell, Lasala y Goin-Kochel (2012) | Analizar la relación fraterna y las habilidades sociales de los hermanos de niños con TEA. | HH: 4-18 1351 hermanos ♀ 716 ♂ 635 TEA: 4-18 1355 personas ♀ 177 ♂ 1178 | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) ✓ Differential Ability Scales- Second Edition (DAS-II) ✓ Mullen Scales of Early Learning ✓ Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-IV) o Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence (WASI) ✓ Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) ✓ SRS ✓ Social Communication Questionnaire-Lifetime (SCQ) ✓ CBCL ✓ Vineland Adaptive Behavior Scales-II (VABS-II) | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Relación entre los resultados del CBCL, SRS, SCQ y VABS-II del hermano del niño con TEA y los resultados del niño con TEA en las pruebas ADOS, ADI-R y VABS-II. <p>Informantes: niños con TEA y sus hermanos</p> | Los niños con TEA puntúan más bajo en las pruebas VABS-II que sus hermanos con un desarrollo típico, es decir, tienen un menor índice de adaptabilidad. No se muestran relaciones significativas entre las pruebas SCQ, SRS y CBCL del hermano del niño con TEA y las pruebas ADI-R y ADOS del niño con TEA. Si los hermanos de los niños con TEA son mayores, los niños con TEA son propensos a adquirir una mayor destreza de habilidades sociales. |



| RESULTADOS (continuación) | | | | | |
|---|--|--|---|--|---|
| Año/Autores | Objetivos del estudio | Participantes Hermanos de niños con TEA (HH: años) Niños con TEA (TEA: años) | Método Instrumentos de evaluación | Constructos evaluados | Resultados |
| Petalas, Hastings, Nash, Hall, Joannidi y Dowey (2012) | Explorar la interacción entre la predisposición genética (Fenotipo Ampliado del Autismo) y factores de estrés ambientales en la predicción del ajuste de los hermanos de niños con TEA y la calidad de su hermano relaciones | HH: 8-17 166 hermanos ♀ 82 ♂ 84 TEA: 5-17 166 personas ♀ 29 ♂ 137 | ✓ CBCL ✓ Vineland Adaptive Behavior Scales-II (VABS-II) ✓ Cuestionario demográfico ✓ SDQ ✓ Autism Spectrum Quotient (AQ) ✓ SRQ ✓ Five Minute Speech Sample (FMSS) ✓ Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) | ✓ Circunstancias socio-económicas de la familia ✓ Ajuste emocional de los padres ✓ Relación entre hermanos ✓ Nivel de expresión de emociones de los padres ✓ Estado mental de los padres Informantes: hermanos y padres | Cuando los problemas de conducta de las personas con TEA incrementan, también lo hacen los de sus hermanos. Los factores demográficos predicen los conflictos entre hermanos. Los altos niveles de estrés en madres están asociados a problemas conductuales de adolescentes con TEA. Los hermanos de niños con autismo que presentan un mayor Fenotipo Ampliado del Autismo muestran menos conductas prosociales |
| Hastings y Petalas (2013) | Comparar la relación fraterna entre niños con TEA y niños con un desarrollo neuronal típico. | HH: 7-17 ♀ 47 ♂ 47 TEA: 4-17 ♀ 21 ♂ 73 (53 autismo) Madres: 29-53 | ✓ SDQ ✓ SRQ ✓ Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) | ✓ Nivel de dificultades emocionales y conductuales del hermano de niños con TEA (+11 años) ✓ Relación entre hermanos ✓ Depresión maternal Informantes: madres y hermanos y hermanas de niños con desarrollo típico | Los resultados no reflejan evidencias significativas de la existencia de problemas emocionales y conductuales en hermanos de niños con TEA en comparación con la muestra normativa. |
| Hesse, Danko y Budd (2013) | Examinar los predictores de ajuste en los hermanos de niños con autismo. | 200 familias HH: edad media 6.61 ♀ 100 ♂ 100 TEA: edad media 6.82 ♀ 26 ♂ 174 186 madres y 14 padres | ✓ Cuestionario sociodemográfico ✓ Parent Involvement Questionnaire-Parent Version (versión adaptada) ✓ PSOC Questionnaire ✓ PSI (short form) ✓ SDQ | ✓ Información sociodemográfica ✓ Participación de los padres en la educación y la terapia ✓ Estrés paternal ✓ El ajuste emocional y conductual de los hermanos Informantes: padres y hermanos | La mitad de los padres presentan estrés vinculados al cuidado de un hijo con autismo. Las hermanas de niños con autismo tienen mejores puntuaciones en el SQD que los hermanos varones. |
| Tomeny, Barry y Bader (2014) | Analizar la relación entre el orden de nacimiento de hermanos y la aparición de dificultades internas y/o externas en el hermano con un desarrollo típico. | HH: 6-18 ♀ 25 ♂ 17 TEA: 8-18 ♀ 9 ♂ 33 (19 autismo) 40 madres y 2 padres: 32-58 años | ✓ Demographic and Diagnostic Questionnaire ✓ Child Behavior Checklist for ages 6-18 (CBCL/6-18) ✓ Children's Social Behavior Questionnaire (CSBQ) | ✓ Información sociodemográfica ✓ Psicopatología infantil del niños con TEA y su hermano ✓ Grado de afectación de los síntomas de niños con TEA Informantes: padres y hermanos | Los hermanos con un desarrollo típico nacidos después del niño con TEA muestran un alto nivel de probabilidad de manifestar problemas en su adaptación. |

DISCUSIÓN

Los artículos incluidos en la revisión se han agrupado en función de los resultados obtenidos en cada uno:

- ✓ Un primer bloque de trabajos ha obtenido como resultado una mayor presencia de problemas o dificultades de adaptación conductual, emocional y social en hermanos de niños con TEA en comparación con los hermanos de niños con un desarrollo neurotípico (Fisman et al., 2000; Hastings, 2003b; Meyer, Ingersoll y Hambrick, 2011; Ross y Cuskelly, 2006). Además, los factores socioeconómicos serían influyentes de un modo inverso ya que cuanto menor sea el nivel socioeconómico de la familia, más aumentarían las dificultades en la autorregulación de los hermanos de niños con TEA (Macks y Reeve, 2007; Petalas et al., 2009b).

- ✓ Sin embargo, un segundo bloque de trabajos encontró que los hermanos de niños con TEA no son más susceptibles a desarrollar problemas de ajuste conductual, emocional y social que los hermanos de niños con un desarrollo normativo (Benson y Karlof, 2008; Hastings y Petalas, 2013; Kaminsky y Dewey, 2002; Pilowsky et al., 2004; Quintero y Lee, 2010; Rao y Beidel, 2009; Verte et al., 2003).

Asimismo, es importante destacar como disminuirían considerablemente los problemas de ajuste en hermanos de niños con TEA cuando estas familias reciben apoyo social, ya sea mediante prestaciones económicas o servicios de ayuda asistencial en la escuela o el hogar (Hastings, 2003a; Macks y Reeve, 2007; Moyson y Roeyers, 2011).

- ✓ Las hermanas de niños con TEA presentarían más y



mejores habilidades sociales que los hermanos de niños con TEA.

Según varios estudios realizados en los que se tienen en cuenta variables demográficas como el género, habría evidencias de un menor riesgo de mala adaptación conductual, emocional y social en las hermanas de niños con TEA que en los hermanos (Hesse, et al., 2013; Kaminsky y Dewey, 2002; Macks y Reeve, 2007; Petalas et al., 2009b; Verte et al., 2003).

- ✓ Cuanto mayor sea el número de hermanos que tiene el niño con TEA, mayor ajuste psicológico se establecería entre estos.

El riesgo de conductas inadaptadas aumentaría en hermanos de niños con TEA cuando no hay presencia de más hermanos en el núcleo familiar (Kaminsky y Dewey, 2002; Macks y Reeve, 2007).

- ✓ El orden de nacimiento entre hermanos de niños con TEA y los niños con TEA, regularía la aparición de comportamientos externos e internos de estos primeros.

Los hermanos que sean menores que los niños con TEA tendrían una menor tendencia a desarrollar conductas prosociales (Hastings, 2003b; Macks y Reeve, 2007; Tomeny et al., 2014; Verte et al., 2003). Por el contrario, los hermanos mayores de niños con TEA podrían ser más propensos a la adquisición de habilidades sociales dentro del contexto natural de la relación entre hermanos (Brewton et al., 2012).

- ✓ El grado de afectación del niño con TEA podría contribuir a la aparición de problemas de conducta en su hermano.

La severidad de los síntomas del TEA podría influenciar negativamente en el ajuste conductual de sus hermanos con un desarrollo típico (Benson y Kaulof, 2008; Pilowsky et al., 2004). La agresividad en los niños con TEA sería un factor predictivo en el ajuste conductual, social y emocional de sus hermanos ya que a mayor agresividad o conductas disruptivas del niño con TEA, el hermano del niño con TEA presentaría mayores problemas de autorregulación (Hastings, 2007; Mascha y Boucher, 2006; Ross y Cuskelly, 2006).

- ✓ La presencia de niños con TEA en el núcleo familiar podría generar conductas o comportamientos positivos en sus hermanos.

Los hermanos de niños con TEA, en general, mostrarían una mayor empatía, tolerancia al estrés y una mayor destreza en estrategias de autocontrol (Petalas et al., 2009a; Pilowsky et al., 2004; Tarafder et al., 2004). Asimismo, los hermanos de niños con TEA ma-

nifestarían un buen autoconcepto (Macks y Reeve, 2007; Rao y Beidel, 2009) y mayor sentido de la responsabilidad y cuidado de la familia (Petalas et al., 2009a; Pérez y Verdugo, 2008).

- ✓ La presencia de niños con TEA en el núcleo familiar podría generar efectos negativos en la misma.

Principalmente, el efecto negativo mayoritario que afecta a padres y madres sería el estrés parental (Benson y Karlof, 2008; Hesse et al., 2013; Rao y Beidel, 2009). Este estrés parental no ayudaría al desarrollo de habilidades sociales y de buena conducta de los hermanos (Petalas et al., 2012; Quintero y Lee, 2010). Junto con el estrés parental, encontraríamos otros efectos negativos como la depresión (Meyer et al., 2011; Quintero y Lee, 2010), la escasez de actividades lúdicas en familia o la menor atención de padres hacia los hijos sin TEA (Petalas et al., 2009a).

Como ya han indicado algunos investigadores anteriormente (Meadan et al., 2010), las revisiones teóricas sobre el ajuste conductual, emocional y social de hermanos de niños con TEA, revelan resultados mixtos.

Por este motivo, en muchos de los resultados de estos estudios se demuestra una relación positiva entre niños con TEA y sus hermanos, disminuyendo considerablemente los problemas en el ajuste psicológico cuando se trata de hermanas de niños con TEA o hermanos mayores. Además, la presencia de un tercer hermano con un desarrollo típico también sería un factor que disminuye la presencia de conductas inadaptadas entre ellos.

Sin embargo, otros estudios defienden la presencia de una relación negativa entre niños con TEA y sus hermanos. Uno de los factores de riesgo más influyentes es el grado de afectación del niño con TEA, pues cuanto mayor sea la presencia de conductas disruptivas o agresivas en él, mayores problemas de ajuste conductual, emocional y social presentará su hermano o hermana. Además, la presencia de un niño con TEA podría generar estrés parental y esto, a su vez, causar mayores problemas en el desarrollo de habilidades sociales en los hermanos de niños con TEA, generados por la falta de atención paternal o el clima familiar entre otros.

Por otra parte, de forma unánime queda demostrado mediante los resultados de los estudios presentes en esta revisión teórica, que los factores socioeconómicos y culturales son influyentes de una manera directa. Cuantos más recursos socioeconómicos posee la familia del niño con TEA y mayor es el apoyo procedente de las políticas sociales del entorno, el hermano del niño con TEA pre-



senta menos problemas en su autorregulación, hay menos estrés parental y, por lo tanto, hay un mejor clima familiar.

En conclusión, esta revisión teórica pretende comprender de qué forma afecta en el ajuste conductual, emocional y social del niño la presencia de un hermano con TEA para realizar posteriormente, prácticas eficaces, valiosas y funcionales para estos hermanos. Conocer sus necesidades nos ayuda a diseñar intervenciones desde un punto de vista sistémico y eficaz. Ejemplo de ello serían las intervenciones para el manejo de las emociones, estrategias de aprendizaje y manejo de conductas problemáticas, programas de apoyo y participación activa, entrenamiento de la resiliencia, intervenciones de carácter preventivo, etc.

Los hermanos requieren de espacios donde puedan preguntar y compartir sus propias experiencias con otras personas en sus mismas circunstancias. Poco a poco, nos vamos acercando más al conocimiento de las necesidades de estos hermanos de niños con TEA que nos permitirán poner en marcha acciones reales y funcionales que les ofrecerán el apoyo que necesitan.

BIBLIOGRAFÍA

(*) **Esta marca señala los artículos analizados en la revisión teórica.**

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.

(*) Benson, P., & Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of later adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(1), 583-600.

(*) Brewton, C. M., Nowell, K. P., Lasala, M. W., et al. (2011). Relationship between the social functioning of children with Autism Spectrum Disorders and their siblings' competencies/problem behaviors. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 646-653.

Centers for Disease Control and Prevention. (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years. *Surveillance Summaries*, 63.

(*) Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 369-375.

(*) Hastings, R. P. (2003a). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: the

moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 141-150.

(*) Hastings, R. P. (2003b). Brief report: behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99-104.

(*) Hastings, R. P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1485-1492.

(*) Hastings, R. P. & Petalas, M. A. (2013). Self-reported behavior problems and sibling relationship quality by siblings of children with Autism Spectrum Disorder. *Child: Care, Health and Development*, 40(6), 833-839.

(*) Hesse, T. L., Danko, C. M. & Budd, K. S. (2013). Siblings of children with autism: Predictors of adjustment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1323-1331.

(*) Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 43(2), 225-233.

(*) Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067.

(*) Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 52, 19-28.

Meadan, H., Stoner, J. B. & Angell, M. E. (2010). Review of literature Related to the Social, Emotional and Behavioral adjustment of siblings of individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Development and Physical Disabilities*, 22, 83-100.

(*) Meyer, K. A., Ingersoll, B. & Hambrick, D. Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1413-1420.

(*) Moyson, T. & Roeyers, H. (2011). The Quality of Life of siblings of children with Autism Spectrum Disorder. *Exceptional Children*, 78, 41-55.

(*) Pérez, C. G. & Verdugo, M. A. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Revista española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3), 75-90.

(*) Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., et al. (2009a). "I like that he always shows who he is": The



- perceptions and experiences of siblings with a brother with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4), 381-399.
- (*) Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., et al. (2009b) Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13, 471-483.
- (*) Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., et al. (2012) Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorders: environmental stressors and the broad autism phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 546-555.
- (*) Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., & Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology*, 45(4), 855-865.
- (*) Quintero, N. & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(1), 37-46.
- (*) Rao, P. A. & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with High-Functioning Autism on parental stress, sibling adjustment and family functioning. *Behavior Modification*, 33, 437-451.
- (*) Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems, and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 77-86.
- (*) Tarafder, S., Mukhopadhyay, P., & Basu, S. (2004). Personality profile of siblings of children with autism: a comparative Study. *SIS Journal of Projective Psychology and Mental Health*, 11, 52-58.
- (*) Tomeny, T. S., Barry, T. D. & Bader, S. H. (2014). Birth order rank as a moderator of the relation between behavior problems among children with an autism spectrum disorder and their siblings. *Autism*, 18(2), 199-202.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E., & Soodak, L. (2006). Families, professionals, and exceptionality: positive outcomes through partnerships and trust (5th ed.). Upper Saddle River: Merrill/Prentice Hall.
- (*) Verte, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29(3), 193-205.

