
LOS SENTIMIENTOS DE LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL O DEL DESARROLLO

M^ª del Mar García Orgaz. Psicóloga. Terapeuta familiar

Coordinadora de la Escuela de Familia de Down Madrid.

Lo que más adelante voy a exponer es el resultado de mi experiencia clínica, con grupos de padres tanto de recién nacidos, como de hijos en edad escolar, jóvenes adolescentes y adultos. Así como mi experiencia en los talleres de hermanos de niños desde los 5 años hasta jóvenes y adultos, y la desarrollada a través de terapia individual en la Fundación síndrome de Down durante los últimos 26 años de ejercicio profesional.

Cuando unos padres reciben la noticia de que su hijo tiene discapacidad, inmediatamente piensan en el futuro de este hijo, y en las consecuencias que este hecho va a conllevar para sus hermanos existentes o futuros. De tal manera que algunos enseguida buscan otro hijo pensando en los apoyos naturales que éste brindará al hijo con discapacidad o, por el contrario, deciden no tener más descendencia para evitar al futuro hermano, este apoyo que suponen que le correspondería dar.

Ya en los grupos de padres de recién nacidos, siempre aparece de manera paralela a la consecución de la mayor autonomía, el tema de los hermanos. Y es un tema que permanece en los grupos de padres a lo largo de todas las edades.

Los padres de niños en la primera infancia, sabedores de los retos a los que se enfrentaban tales como encajar en la rutinas familiares los horarios de todos los tratamientos que requiere, el hijo con discapacidad, expresan su preocupación por no atender por igual a todos sus hijos, por no cubrir todas las necesidades. Es un tema recurrente en la interacción con ellos.

También son conscientes de sus múltiples y diferentes reacciones para ajustarse a la discapacidad: algunos relatan vivir como obsesionados buscando con frenesí métodos para superar las dificultades enfocando casi toda su vida en este objetivo. Otros que reaccionan con pasividad y desaliento, resignados, dejándose llevar por los profesionales sin tomar las riendas de su propia vida, en otros casos incorporan la discapacidad a los múltiples retos de la vida. Los padres con hijos de cualquier edad, saben que estas diversas reacciones van a influir al resto de los familiares y entre ellos a los hijos.

E, una abuela participante en el taller de abuelos, compartía con el grupo que su nieto, hermano de su nieta con síndrome de Down, un día, le tiró de la falda y le preguntó si él también era su nieto. Admitía que hasta ese día había prestado mucha más atención a la nieta.

Por estas manifestaciones de los familiares podríamos deducir que los hermanos pueden sentir que son menos atendidos por sus padres y familiares. Porque los hermanos, aunque comparten con mucha frecuencia los padres, los cuidadores, el hogar, los estilos educativos, los acontecimientos familiares, no comparten todo de la misma manera y menos cuando uno tiene discapacidad o capacidades diferentes.

La discapacidad hace que lo urgente se imponga sobre lo importante. Que se otorgue más tiempo y dedicación al hijo que tiene más limitaciones pensando que es el que más lo necesita. Es muy frecuente que para los padres, y toda la familia el tema principal de conversación sea los avances del hijo con discapacidad.

Es habitual que la familia nuclear se organice en función de las actividades que necesita este miembro, priorizándolas sobre las necesidades de los demás. También que la familia extensa pase a ser un apoyo del cuidador principal bien con presencia física, económica o emocional, por lo que la familia a veces es invadida por la discapacidad, no viendo a la persona que hay detrás de ella. Lo demás pasa a un segundo plano, importante pero no urgente. Todos acaban haciendo lo que mejor saben y pueden, dentro de su estado emocional y de su propia vivencia de los hechos.

Que duda cabe, que la personalidad de los padres, sus valores y los recursos y apoyos que cada uno aportaba a la familia de origen, influyen en sus distintas reacciones y en la estructura, la organización, la comunicación y la dinámica de la familia nuclear que ellos han formado.

Muchos padres tienen la expectativa de que los otros hermanos cuiden de sus hermanos con discapacidad, que sean facilitadores de aprendizajes y de socialización y que compartan las obligaciones derivadas del cuidado del mismo, dando por hecho que en el futuro serán sus tutores. Otros padres, por el contrario, manifiestan su temor a que la discapacidad resulte "una responsabilidad añadida" para el hermano. En un grupo de padres con hijos pequeños, al que tuve la oportunidad de acompañar, el tema principal y recurrente durante dos años fue la elección de colegio. Como atender la individualidad contemplando la unidad familiar: si elegían distintos colegios o el mismo para todos. Planteándose que efectos tendría un colegio de integración para uno y otro; o si el otro hijo no estaría muy pendiente de su hermano también en el colegio.

Las características de la familia también influyen en las relaciones entre los hermanos. No es lo mismo una familia que se aísla cuando tiene un hijo con discapacidad, que una familia que ofrece múltiples oportunidades de relación a sus hijos. No influye igual una familia con visión positiva que negativa de las cosas.

Igualmente una familia que tiene apoyo de la familia extensa, se desenvolverá con más éxito que la que no lo tiene. A menudo, los abuelos, tíos o amigos que se consideren como familiares, cubren con tiempo y dedicación las ausencias de los padres, para las múltiples consultas y tratamientos, sobrevenidas con los hijos con discapacidad, aportando tranquilidad y seguridad. El nivel socioeconómico es también un factor relevante, es diferente poderse permitir los apoyos que necesitan tus hijos que no poder hacerlo.

Es diferente nacer en una familia donde se brinda apoyo emocional, se habla con naturalidad, respeto y confianza de lo que pasa, que donde se evite hablar de las preocupaciones o sentimientos. Es cierto, que los valores familiares tales como apoyo mutuo, la unión de la familia por encima del plan personal de vida, el bienestar común por encima del individual, proporcionan por lo general, un mayor apoyo para afrontar con éxito la experiencia de un hijo con discapacidad intelectual. La primacía de la competencia intelectual sobre una visión integral de la persona; la importancia del desempeño escolar y laboral, la individualidad... juegan más en contra de la aceptación de la discapacidad.

Pero en definitiva todos estos valores influyen en la educación que se da a los hijos, en las normas explícitas e implícitas, en el reparto de roles que cada uno tiene en la familia. Y este reparto de roles va a influir de una manera determinante en la infancia, a pesar de que cada persona vaya conformando su propia identidad, su esencia.

Uno va a tener distinto rol en la familia si ha sido concebido para ayudar a su hermano que si ha sido concebido por sí mismo. Uno va a tener más iniciativa en sus elecciones si los padres no esperan que comparta todas las aficiones con su hermano. Y va a ser más o menos competitivo o asertivo, si los padres siempre intentan que

gane el hermano con dificultades, que si dejan ganar a todos y admitir que unos ganan y otros pierden y que lo importante es divertirse jugando y no solo ganando .

En los talleres de hermanos, los niños se quejan de que los padres hacen trampas para que gane el hermano con discapacidad y esto les desmotiva para seguir jugando con ellos.

Si tus padres esperen de ti, que cedas siempre y seas el que ayude a tu hermano a vestirse; que le esperes cuando vais por la calle juntos; que seas el que le presentes a tus amigos; el que le cuides en los recreos; el que le defiendas en el parque; entonces no consideran que también necesitas ayuda como niño, medirte y ganar como niño, tus propios amigos en igualdad de competencias; tus propios gustos y hobbies además de tus hermanos.

Los niños necesitan el reconocimiento de los papás para sentirse queridos. Muchos niños se quejan de que sus padres no les alaban por sus buenas notas, y con sus hermanos lo hacen continuamente. Los padres lo ratifican ya que refieren, que rara vez les elogian por tener facilidad para hacer amigos, por ducharse solos, por montaren bicicleta, por aprender deprisa a atarse los zapatos, por traducir a su hermano, por ayudarle; y tampoco les hacen ver lo fácil que les resulta educarles, que les dan pocas veces las gracias por todo lo que ayudan a su hermano y que no les comunican la suerte que tienen por ser fácil su educación y crianza.

Cuando no se expresa la estima ni se reconoce el valor de cada uno, per se, a menudo surgen sentimientos de injusticia, rabia, celos encubiertos, tristeza y problemas de atención, conducta rebeldía... Algunos padres tienen la falsa creencia que si halagan a un hijo por lo guapo, listo, ocurrente que es, el otro se va a sentir mal por ello y lo evitan. Sin embargo, de mi trabajo clínico con personas con discapacidad he llegado a la conclusión que no sienten envidia por tener hermanos, inteligentes, hábiles, ágiles, autónomos, sino que sienten orgullo, mucho orgullo porque son parte de ellos, porque les admiran, les quieren, les adoran.

Los padres reconocen que, a pesar de que disfrutarían mucho observando lo bien que hacen los deberes los hermanos de sus hijos con necesidad de apoyo o la facilidad con la que aprenden, pasan menos tiempo con ellos, obligándose a pasar más tiempo estudiando con el hermano con discapacidad y, la mayoría de las veces, solo con ellos al escasear el tiempo y también debido a que no les han enseñado a compartir espacios de estudio. Es frecuente entre los padres con un hijo con discapacidad o del desarrollo que se relacionen más con sus hijos en lo que tiene que ver con las obligaciones, o con las carencias, y pocas veces para cosas que les son satisfactorias hacer y esto va en contra de una relación satisfactoria.

La actitud sobreprotectora de los padres y familiares influye en la buena o mala relación entre los hermanos.

Cuando en el hogar, se pide ayuda al hermano con discapacidad, se le exigen responsabilidades, se adaptan las normas pero existen y se hacen explícitas y son coherentes y consistentes, sin mediar la pena, la fatiga o el estado emocional.

Sin embargo, cuando se informa de las necesidades de los hermanos, hay menos oportunidad para los sentimientos de injusticia. En un taller de hermanos a una niña de 7 años, solo le dejaban jugar con el ordenador los fines de semana y a su hermano le dejaban todos los días. Nadie le había informado que su hermano, mayor que ella no conseguía aprender a escribir y utilizaban el ordenador como herramienta. Con su corta edad ella tampoco se daba cuenta de las enormes dificultades que tenía el hermano para discriminar las letras y el esfuerzo que le suponía a él, algo que era tan estimulante para ella. Cuando le hice ver esto, empezó el cambio en la relación tanto con su hermano como con sus padres.

Muchos hermanos, expresan que cuando acompañan a sus hermanos al centro de estimulación temprana, y veían la sala de psicomotricidad, llena de pelotas de colores y camas elásticas, pensaban que su mamá o papá llevaban a su hermano a un parque infantil a jugar. Algunos confesaban que lloraban por no poder entrar a la

sala con ellos y muchos sentían que su madre prefería a su hermano. Solo cuando son mayores, entienden que los padres les dejaban en casa buscando su mayor tranquilidad y rutinas.

Otros confiesan que ellos no podían ir al parque a jugar con sus amigos porque acompañaban a su hermano a su rehabilitación. Muchos padres confiesan que la economía no les da para pagar actividades extraescolares del hermano sin discapacidad, debido a los gastos que tienen que afrontar con el otro hijo.

Todo esto son vivencias que, cuando no se han expresado en la familia, han dejado congelados sentimientos que a menudo son los están dirigiendo las relaciones, e imponiéndose al cariño, la solidaridad y la ayuda mutua y que hacen que los hermanos se guarden rencor y no se relacionen de manera espontánea con agrado, armonía y satisfacción.

Existen amplias diferencias entre los sentimientos de los hermanos según la edad de éstos, el género, el orden que ocupan en la fratría y la edad.

Es más fácil ser el hermano mayor de una persona con discapacidad, porque cae en la relación lógica ser más grande, alto, listo, hábil y tener que ayudar. Cuando se es menor, hay que superar esa contradicción de lo que es esperable. Sufren por lo infrecuente, por sus expectativas y por la falta de información. En un taller un niño de 8 años, nos preguntaba cuándo iba a ser más alto su hermano con síndrome de Down, que él, ya que este tenía 11 años.

A menudo la persona con discapacidad, por ser mayor, se quiere imponer a pesar de necesitar ayuda constante de su hermano. Se convierte en pequeño tirano y el hermano en sumiso por pena o por cumplir las expectativas de los padres.

Cuando se es del mismo género que el hermano con discapacidad se puede tender a ser más invisibilizado si hay otros hermanos de distinto sexo y a ser más requerido para ayudante en caso de tareas de autonomía personal o a compartir cuarto y hobbies.

Los hermanos pequeños, por su egocentrismo, su inmadurez, su pensamiento mágico, etc. no tienen información ni comprensión para entender lo que a veces les toca vivir, por lo que tienen sentimientos de celos e injusticia en relación a sus hermanos, vergüenza por las diferencias, por sus características propias.

No se fijan tanto en las limitaciones de su hermano cuanto en los privilegios que tiene derivados de la discapacidad: más cuidados de las personas importantes y de referencia para ellos, más tiempo de dedicación. Además no son conscientes de que todos los cuidadores y personas que aparecen en torno a la vida de su hermano aparecen por lo que le cuesta hacer por sí mismo, de manera autónoma, sino que lo perciben como más atención...

Ven al hermano el centro de atención de la familia, de sus compañeros de colegio, de los sitios donde entran, algunos viven con vergüenza este hecho, otros sienten envidia...

En ocasiones nadie les ha explicado lo que le pasa a sus hermanos, las limitaciones que tienen, por el contrario, a menudo los padres intentan ocultárselas a sus hijos pensando de manera equivocada que, con ello, les evitan sufrimiento, sin saber que la incertidumbre es más dolorosa que una certeza compartida con cariño, respeto y dignidad.

En los talleres de hermanos, nos hemos encontrado con el pensamiento mágico de algunos niños que creían que por ser hermanos, ellos llegarán a ser como ellos, con las mismas limitaciones o que se pueden contagiar. Otros, cuando les pregunto quien tiene síndrome de Down, levantan la mano con naturalidad, pensando que es inherente al apellido o a la condición fraternal. Esto nos hace ver la necesidad que tienen estos niños de recibir explicaciones, de información clara sobre lo que les pasa a sus hermanos.

Muchos padres esperan a que les pregunten para explicárselo, porque no saben cómo decírselo o si les van a entender o también porque el relato les duele.

Los hermanos, al ser el familiar con el que convive con más frecuencia la persona con discapacidad, se van dando cuenta de sus competencias y limitaciones desde muy pequeños. Dependiendo de las necesidades de apoyo y la gravedad de las limitaciones, el hermano va a tomar mayor o menor conciencia de su estado.

El niño se da cuenta de las necesidades y por ello ayuda con naturalidad y de manera espontánea, pero puede que esté más pendiente de que el padre ayude más al otro que de la propia dificultad de su hermano. Son grandes observadores y a menudo encuentran en su papel de cuidador la vía para ganarse la aprobación de los padres y otras figuras significativas, pudiendo llegar a sacrificar el tiempo con amigos y de juego correspondiente a su edad y necesario para su adecuado desarrollo.

Es habitual que sufran por las burlas que de los otros niños hacen a su hermano o hacia él por tener ese hermano, por los comentarios o preguntas inocentes pero inadecuadas a las que son expuestos con frecuencia sobre su hermano que, en definitiva, les señala la diferencia en esta sociedad que todavía no ve la diversidad como un valor, que no busca información sobre lo que desconoce sino que se ríe de ella.

En una de las sesiones del taller, un niño se quejaba, con mucho dolor y resentimiento de que sus amigos se burlaban de su hermano. Le decían, que su hermano *"tenía por amigo un palo"*. Al preguntarle sobre ello, él asintió. Efectivamente su hermano cuando se aísla juega agitando un palo. Los amigos con su afirmación de lo observable, le señalaban la diferencia y la dificultad del hermano para socializarse, algo por lo que este niño sufría ya que su hermano aún siendo mayor que él, no jugaba bien al fútbol y al pilla-pilla como los hermanos de sus amigos, lo que no le hacía competente en los juegos y por ello tendía a evitar jugar con otros niños. Y además esperaba el momento mágico en que su hermano cambiara y fuera como todos los hermanos mayores. Cuando reflexionamos sobre el hecho, el niño cambió su relato y llegó a la convicción de que tenía que explicar a sus amigos, lo que le pasaba a su hermano. Además de admitir que sufría cuando le hacían esos señalamientos, tomó la decisión de que debía pedir ayuda a sus padres y profesores cuando se encontrara envuelto en estas situaciones.

Ya en la adolescencia comienzan las preocupaciones sobre el futuro de sus hermanos. Una madre apuntó a su hija al taller porque ésta le había confesado con mucha tristeza que no se veía capaz de cuidarle cuando éste fuera mayor. En ese momento, estaba agobiada porque su hermano tenía problemas de conducta y bastante retraso de habla. Otro adolescente se apuntó el mismo al taller, sin decir nada a los padres, porque leía toda la información que llegaba de la Fundación y porque estaba muy preocupado por el comportamiento de su hermano.

Otros adolescentes, se quejan porque sus hermanos les invaden sus círculos de intimidad. Irrumpen cuando están con sus amigos e incluso les quitan el móvil y ven sus whatsapps.

A algunos les interfiere en la formación de su identidad. Una adolescente confesó considerarse una "friki" por tener un hermano diferente y el pertenecer a un grupo de hermanos, con su misma condición, le ayudó a liberarse del peso que sentía por ello.

A veces, en esta edad, no tienen confianza para hablar con libertad a los padres, sobre todo entre las familias sobreprotectoras, que tardan en ver que los hijos crecen y, a pesar de pedirles ayuda, no tienen en cuenta su opinión. Es el caso de C. un hermano mediano entre una joven de 18 con discapacidad y otra hermana de 12. Por ser el mediano le tocaba ejercer de mayor con ambas y él se quejaba de ser *"un fantasma"* en su casa, de que le exigían y no tenían en cuenta sus propias necesidades.

Sin embargo, la mayoría de los chicos, aunque no hayan hablado de lo que piensan acerca de su hermano con sus padres, si han hablado de ello con sus amigos. Y hacen filtro entre los amigos que lo aceptan y se portan bien con su hermano y los que no.

Al final, de la adolescencia, ya son capaces de ponerse en el lugar de los padres, de su hermano y de los otros, la mayoría dice que haría lo mismo que han hecho sus padres. Comprenden que a veces "se está en lo urgente, aunque vean lo importante".

Ya han comprendido y se ha explicado porque sus padres y familiares dedicaban más tiempo a su hermano e incluso entienden porqué son los preferidos de algunos. Ya han desarrollado el sentimiento de la compasión, de sentir con el otro. En esta etapa ninguno se cambiaría por su hermano con discapacidad, lo que es frecuente en la infancia. Un hermano de un adulto muy sobreprotegido, relataba que se cambiaría por su hermano para que éste comprendiera lo que le preocupaba a él, su falta de autonomía.

Según se van haciendo mayores los hermanos van cambiando los sentimientos negativos por positivos. Refieren que sus hermanos les hacen ver lo importante de las cosas. Ven lo que les ha correspondido vivir por azar, como una oportunidad de crecimiento personal y de ayudar a otros.

P, una hermana mayor, de una adolescente de 18 años, relataba en un encuentro de hermanos que a su familia les había unido su hermana, pues se habían acostumbrado a repasar el día durante la cena para ayudarle a organizarse, de manera que todos intentaban no perderse este momento, y así seguían estando enterados de lo que hacían los otros y todos tenían un momento de escucha en la familia.

Muchos comparten que para constituir una pareja han tenido en cuenta si aceptaba y era sensible a las condiciones de su hermano. Muchos cuñados, pasan a ser cuidadores principales y establecen unas relaciones verdaderamente estrechas con la persona con discapacidad, incluso siendo sus confidentes. Es decir, que se convierten en un factor de bienestar emocional.

A veces, se establecen malas relaciones cuando los padres tienen una actitud muy sobreprotectora, cuando el hermano sufre porque adelantándose al futuro ve que, con esa actitud, los padres le restan autonomía al hermano y esto además va en detrimento también de ellos. Y se quejan por lo innecesario.

En un encuentro de hermanos, una joven nos sorprendió cuando dijo que no echaba de menos al hermano mayor que se acababa de independizar, a pesar de haberse quedado en ese momento sola con los padres. La causa era que el hermano, era el que le exigía mayor autonomía en el hogar, porque confiaba en su capacidad de superación, y le decía que ella misma se ponía un muro. Ella, no se veía esa dificultad por las enormes dificultades de movimiento que tenía. La joven vivía la actitud de su hermano como exigencia y negación de sus problemas.

Otras veces, existen preocupaciones que no se comparten, como quien va a ser el tutor, con quien va a vivir, como va a interferir en su propio proyecto de vida. Una hermana, me escribió para pedirme que le dejara participar en los talleres para padres, ya que estaba muy interesada en mejorar la autonomía de su hermana.

B, abuela de T, lanzaba un mensaje a los hermanos de las personas con discapacidad haciéndose portavoz de los otros integrantes del taller de abuelos: *"esperamos que estéis ahí por devoción y no por obligación"*.

Podríamos decir que, en general, los hermanos mayores han cambiado el sentimiento de vergüenza por lo que hacen, por el de orgullo por lo que se esfuerzan y consiguen. El de celos, por el tiempo de más que se les presta, por compasión por no ser autónomos como ellos. El de rabia por el de solidaridad. El de injusticia por el de preferencia.

También han cambiado los roles: ya no son los intérpretes de sus hermanos, sino los amplificadores. Ya no son los vengadores de su hermano, sino el modelo de actitud ante los otros. Ya no es el que le dice lo mismo que el padre, buscando su aprobación, sino el que contradice al padre porque éste vea más las capacidades de su hermano y le deje más libertad.

Van a ser los mediadores entre su hermano y sus padres. Van a incitar al padre a que se arriesgue y le deje ir solo; para que le deje salir de noche; van a defender los derechos de su hermano ante sus padres: el derecho a tener novia, y tener relaciones sexuales, a casarse; El derecho a equivocarse, a sufrir, a perderse, a que no le entiendan.

En definitiva, va a pasar de ser el rol que hacía cuando era pequeño de representante del padre o "padrecito" a ser el representante del hermano. Se va a acercar al hermano, se va a poner en el lugar de otras personas en su misma circunstancia. Muchos motivados por ello llegan a ser grandes investigadores o se convierten en profesionales de ayuda. Otros deciden compartir la experiencia con su hermano con otros, de manera altruista convirtiéndose en voluntarios.

En el mejor de los casos, va a establecer una relación de simetría con el hermano apoyándose también en él en algunas ocasiones. Una hermana, me escribía una carta donde relataba como su hermana había pasado a ser "una autoridad moral" o de valores por su sencillez de pensamiento que *"no olvidaba nunca lo importante"*. Así, decía que cuando en los exámenes no le apetecía estudiar y le preguntaba por lo que debía hacer, ella le contestaba, con claridad: *"pues, estudiar, hermana"*. La misma hermana, hacía alusión al apoyo emocional que recibía de su hermana de esta manera: *"me fío de mi hermana, por cómo me mira, sin juzgarme lo más mínimo"*

Cuando los padres, son mayores, empiezan a preocuparse por la calidad de vida de sus padres y por la vida de su hermano cuando no estén éstos. Por eso, es conveniente cuando los hijos son mayores, preparar ese futuro en familia. También es conveniente participar en las asociaciones. El conocer los servicios y los profesionales, les alivia, pues piensan que no están solos.

Por todo ello animo a los padres a abrir conversaciones con sus hijos al respecto. El tener información, el hablar de sentimientos y preocupaciones, siempre teniendo en cuenta la edad y comprensión de los hijos, ayuda a reducir la incertidumbre. A veces los padres no saben cómo hacerlo, y por ello se han implantado los grupos de trabajo en las asociaciones.

También animo a las asociaciones que trabajan en pro de las personas con necesidad de apoyo, a establecer entre sus servicios, programas de apoyo emocional, como son los encuentros de hermanos y familiares, donde se compartan preocupaciones y sentimientos porque, sin duda, favorecen las relaciones familiares, el bienestar emocional, dimensión de la calidad de vida familiar.

Referencias

- ✓ Vídeo El Taller de Hermanos de la Etapa Escolar de Down Madrid, que coordina Mar García Orgaz, recibió uno de los Premios a las Buenas Prácticas convocado por FEAPS Taller Hermanos de la Etapa Escolar de Down Madrid. García Orgaz, Mar.
<https://www.youtube.com/watch?v=iVVjezpwX00&feature=youtu.be>
- ✓ Vídeo grabado por el grupo de abuelos de la Etapa Escolar de la Fundación Síndrome de Down de Madrid, coordinado por Mar García Orgaz, responsable de la Escuela de Familia de la Etapa, el 5 de febrero de 2013. <https://www.youtube.com/watch?v=sEW5MWrGVOE&list=UUrhnrk8bSzD5G4-AdG9CfmQ>
- ✓ Vídeo grabado por el taller de hermanos de la Etapa Escolar de la Fundación Síndrome de Down de Madrid, coordinado por Mar García Orgaz, responsable de la Escuela de Familia de dicha etapa. 22 de marzo de 2013. https://www.youtube.com/watch?v=nbGsUThe_Gk&list=UUrhnrk8bSzD5G4-AdG9CfmQ
- ✓ Los Hermanos opinan. Reflexiones extraídas del trabajo realizado en los grupos de apoyo de hermanos. Varios autores. Coor. : Àngels Ponce. Área de familias de la federación-apps, Feaps.
- ✓ Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21, Núm./15, Octubre 2013 Los hermanos de las personas con discapacidad intelectual. Cabezas, D.
http://www.down21materialdidactico.org/revistaAdultos/revista15/Art_Los%20hermanos.html
- ✓ La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. Cristina Graciela Pérez Castañeda y Miguel Ángel Verdugo Alonso .Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Universidad de Salamanca) Rev. Siglo cero vol.39, núm.227, 2008
<http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3805/La%20influencia%20de%20un%20hermano%20con%20autismo.pdf?sequence=1&rd=0031581811766373>
- ✓ Conclusiones del II encuentro estatal de hermanos/as y cuñados/as de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Feaps
<http://www.feaps.org/files/Documentos/CONCLUSIONES%20II%20ENCUENTRO.pdf>
- ✓ Un Estudio sobre la Fratría ante la Discapacidad Intelectual. Olga Lizasoáin, Carmen Esther Onieva. Intervención Psicosocial v.19 n.1 Madrid mar. 2010
http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592010000100009&script=sci_arttext
- ✓ Bases para la Intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. Iriarte Redín, C. y Ibarrola-García, S. Dpto. Educación Univ. Navarra, 2009
http://www.investigacion-psicopedagogica.com/revista/articulos/20/espagnol/Art_20_393.pdf

- ✓ Hermanos y Hermanas de personas con Discapacidad intelectual: Agentes clave en el contexto familiar. Agustí, p. Coord. De la Red Nacional de hermanos y hermanas de Down España. En escuela de bienestar para familias con discapacidad Intelectual. Fundación Mapfre, 2013.
http://discapacidad.fundacionmapfre.org/escuelabieneestar/es/imagenes/Mod2-Tema1-Cap4_tcm207-36882.pdf
- ✓ Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual. Ponce, A. Feaps, 2007
- ✓ Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. Peralta López, Feli Arellano Torres, Araceli Departamento de Educación, Universidad de Navarra, Ejeip, 2010.
http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3638/familia_y_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031489012684208
- ✓ Sibshops: Workshops for Siblings of Children with Special Needs, Revised Edition ,by Donald J. Meyer , Patricia F. Vadasy
- ✓ Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente. Núñez, Blanca; Rodríguez, Luis. Buenos Aires: Asociación AMAR, Fundación Telefónica, 2004
Vídeo: https://www.youtube.com/watch?v=l_aiwVaBsb4
- ✓ Apoyando a los hermanos., Àngels Ponce FEAPS Cuadernos de Buenas Prácticas nº 7 Madrid, 2007
<http://angelsponce.com/es/II/Libros/7/APOYANDO-A-LOS-HERMANOS-Tres-propuestas-de-intervencion.html>