

# 3ª sesión: Experiencia vivida

## *Conferencia 3:*

### Hermanos y familia extensa

*POLY KOURASTI,*

*CHILD & ADOLESCENT'S CENTER*

Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union



## ***1. Sentimientos y roles de los hermanos***



## ***1. Factores mediadores y marco teórico***



## ***1. Intervención para los hermanos***



## ***1. Roles de la familia extensa***

# ***Guión***



# INVESTIGACIÓN CUALITATIVA SOBRE HERMANOS DE NIÑOS CON TEA

- Entrevistas semi-estructuradas, explorando las experiencias de los hermanos de niños con TEA sobre su relación con sus hermanos y el efecto que tiene en sus vidas.

## Roles de los hermanos

Cuidadores

Ayudantes de padres y hermanos

Animadores

Rescatadores cuando el hermano es agresivo (Angell, Meadan, & Stoner, 2012)

- Conciencia de las diferencias intelectuales y de comportamiento de sus hermanos TEA.
- Reconocimiento de sus talentos y necesidades
- Sentimiento de orgullo por sus logros

# INVESTIGACIÓN CUALITATIVA SOBRE LOS HERMANOS DE NIÑOS CON TEA

En cuanto a las características de la personalidad, los resultados de la investigación muestran que los hermanos de los niños con TEA son:

- . **Compasivos**
- . **Empáticos**
- . **Pacientes**
- . **Persistentes**
- . **Tolerantes** con sus TEAs y con las personas con discapacidad en general (Gorjy, Fielding, & Falkmer, 2017; Angell, Meadan, & Stoner, 2012)





# INVESTIGACIÓN CUALITATIVA SOBRE HERMANOS DE NIÑOS CON TEA

## Aspectos negativos de la relación entre hermanos según los hermanos:

- Los comportamientos desafiantes de los hermanos, incluyendo la agresividad, los arrebatos ruidosos, las crisis y el comportamiento inapropiado en lugares públicos
- Estos comportamientos desafiantes conducen a sentimientos de autoculpabilidad y estrés.
- Vergüenza por los comportamientos peculiares del hermano en lugares públicos
- Enfado y ansiedad por el juicio, los prejuicios o la incomprensión del público hacia su hermano.
- Consideran que hay oportunidades muy limitadas para salidas sociales y actividades recreativas familiares y el anhelo de cambio para que su familia parezca normal.

# INVESTIGACIÓN CUALITATIVA SOBRE HERMANOS DE NIÑOS CON TEA



- **Relaciones sociales de los hermanos:**

- . Miedo a que sus compañeros, que reaccionan negativamente a su TEA, les rechacen
- . Ansiedad por encontrar amigos que comprendan su diferente situación vital
- . Deseo de tener más amigos en general y amigos que entiendan el TEA en particular (Petalas et al., 2009; Angell, Meadan, & Stoner, 2012)

- **Papel de la familia:**

- . El aumento de las responsabilidades se ve a veces como una presión no deseada
- . Ansiedad por la atención adicional de los padres
- . Ansiedad por el futuro de su hermano si no adquiere las habilidades necesarias para la vida (Gorjy, Fielding, & Falkmer, 2017; Petalas et al., 2009 ; Angell, Meadan, & Stoner, 2012)

# INVESTIGACIÓN CUALITATIVA SOBRE LOS HERMANOS DE NIÑOS CON TEA



## Estrategias de afrontamiento de los hermanos:

- Aislamiento y retraimiento → respuesta a las conductas desafiantes del
- Malas conductas debido al sentimiento de celos.
- Madurez temprana: sobreprotección.

## Apoyos que debemos darles:

- Apoyo social: de la familia, amigos, grupos de apoyo en línea...
- Ejercicio físico.
- Cuidado de relevo, compartir responsabilidades.
- Enseñarles cómo tratar a sus hermanos como técnicas que minimicen los comportamientos desafiantes de los TEA.

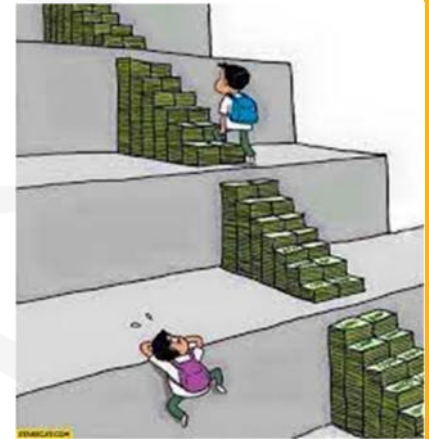
# INVESTIGACIÓN CUALITATIVA SOBRE LOS HERMANOS DE NIÑOS CON TEA

- Shivers, Jackson y McGregor (2019) realizaron un meta-análisis de 69 estudios que informaban sobre el funcionamiento emocional, psicológico, conductual y social de los hermanos de niños con TEA.
- Su análisis reveló que los hermanos de personas con TEA tienen resultados significativamente peores en todos los tipos de funcionamiento que los grupos de comparación.
  - . Peores problemas de comportamiento.
  - . Más creencias negativas sobre la discapacidad.
  - . Peor funcionamiento psicológico
  - . Relaciones más negativas con los hermanos
  - . Mayor deterioro del funcionamiento social
- Los síntomas psiquiátricos y los problemas de conducta analizados conjuntamente → más síntomas y comportamientos relacionados con la ansiedad/depresión y el TDAH que los grupos de comparación.



# FACTORES MEDIADORES DE LOS RESULTADOS DE LOS HERMANOS DE TEA

- Situación socioeconómica
- Nivel de apoyo social
- Factores demográficos como el sexo de los TCD, el número de hermanos en la familia, el orden de nacimiento de los hermanos
- Gravedad de los síntomas del TEA
- Efectos negativos experimentados por otros miembros de la familia - principalmente, el estrés de los padres
- Estilos de afrontamiento de los padres
- Presencia de un fenotipo de autismo más amplio en los hermanos o en los padres.



# INTERVENCIONES PARA LOS HERMANOS DE NIÑOS CON TEA



- Shivers & Planick (2015) revisaron 17 estudios que informaron sobre los resultados de los hermanos como agentes de intervención, ya sea enseñándoles diversas técnicas de comportamiento para usar con sus hermanos, o modelando comportamientos en video o in vivo.
- Los niños con TEA mostraron aumentos en la adquisición de habilidades y/o disminuciones en las conductas preocupantes.
- Casi todos los hermanos de TEA demostraron niveles aceptables de implementación de la intervención.
- La mayoría de los hermanos y sus padres informaron de cambios positivos en su vida cotidiana y de una satisfacción moderada a fuerte con la intervención.
- Es importante tener en cuenta las características y necesidades de los hermanos y los deseos de participar en las intervenciones.

# INTERVENCIONES PARA LOS HERMANOS DE NIÑOS CON TEA



## Grupos de apoyo:

- . Aumento del conocimiento de los hermanos sobre el TEA.
- . Mejora del autoconcepto y disminución de la autoestima negativa.
- . Menos problemas emocionales - disminución de los síntomas depresivos y de la ansiedad
- . Interacciones más positivas entre hermanos
- . Disfrute por tener la oportunidad de *compartir experiencias, expresar sentimientos, resolver problemas*, aprender sobre el autismo.

# EL PAPEL DE LA FAMILIA EXTENDIDA



- El apoyo social informal, como la ayuda de la familia y los amigos, puede disminuir significativamente la depresión entre los padres de niños con TEA (Benson, 2006; Dunn et al., 2001, Ekas et al., 2010).
- El apoyo familiar se asoció con un mayor optimismo en las madres de niños con TEA. Este mayor optimismo predijo a su vez menores niveles de depresión, afecto negativo y estrés en la crianza (Ekas et al., 2010).
- El apoyo social negativo se asocia con niveles crecientes de síntomas depresivos y afecto negativo (Smith, Greenberg y Seltzer, 2012).

# EL PAPEL DE LA FAMILIA EXTENDIDA



## Los abuelos:

- . Asumen funciones prácticas de cuidado (Park et al., 2005; Margetts et al., 2006).
- . Trabajan junto a expertos y padres y se convierten en miembros de un "equipo multidisciplinar centrado en el niño" (Margetts et al., 2006).
- . Son modelos de apoyo social dentro de la familia (Lee y Gardner, 2010; Kahana et al., 2015).
- . No todos los abuelos están dispuestos o son capaces de asumir roles de apoyo en el contexto familiar debido a razones emocionales, culturales y dificultades de comunicación entre ellos y sus hijos.
- . La investigación centrada en las intervenciones para los abuelos custodios ha arrojado resultados positivos en lo que respecta a su adquisición de habilidades y competencia, y estos programas educativos podrían servir como modelos para mejorar todas las capacidades de apoyo de los abuelos (Kahana et al., 2015).

# ¡GRACIAS!

Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union



# REFERENCES

- Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism research and treatment*, 2012.
- Aparicio, R. R., & Mínguez, R. T. (2015). Behavioural, emotional and social adjustment in siblings of children with autism spectrum disorder A theoretical review. *Papeles del Psicólogo*, 36(3), 189-197.
- Baydar, N., & Brooks-Gunn, J. (1998). Profiles of grandmothers who help care for their grandchildren in the United States. *Family relations*, 385-393.
- Benson, P. L. (2006). *All kids are our kids: What communities must do to raise caring and responsible children and adolescents*. Jossey-Bass.
- Brouzos, A., Vassilopoulos, S. P., & Tassi, C. (2017). A psychoeducational group intervention for siblings of children with autism spectrum disorder. *The Journal for Specialists in Group Work*, 42(4), 274-298.
- Bullock, B. M., & Dishion, T. J. (2002). Sibling collusion and problem behavior in early adolescence: Toward a process model for family mutuality. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 30(2), 143-153.
- Carter, E. W., Cushing, L. S., & Kennedy, C. H. (2008). *Peer support strategies for improving all students' social lives and learning*. Baltimore, MD: Paul H. Brooks Publishing Company.
- Chinitz, S. P. (1981). A Sibling Group for Brothers and Sisters of Handicapped Children. *Children Today*, 10(6), 21.
- De Caroli, M. E., & Sagone, E. (2013). Siblings and disability: A study on social attitudes toward disabled brothers and sisters. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 93, 1217-1223.
- Diener, M. L., Anderson, L., Wright, C. A., & Dunn, M. L. (2015). Sibling relationships of children with autism spectrum disorder in the context of everyday life and a strength-based program. *Journal of child and family studies*, 24(4), 1060-1072.
- Dunn, J. (2007). Siblings and socialization.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community mental health journal*, 37(1), 39-52.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(10), 1274-1284.
- Fingerman, K. (2001). A distant closeness: Intimacy between parents and their children in later life. *Generations*, 25(2), 26-33.
- Glasberg, B. A., & Harris, S. L. (1997). Grandparents and parents assess the development of their child with autism. *Child & family behavior therapy*, 19(2), 17-27.



# REFERENCES

- Gorjy, R. S., Fielding, A., & Falkmer, M. (2017). "It's better than it used to be": Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work, 22*(4), 1488-1496.
- Hallett, V., Ronald, A., Colvert, E., Ames, C., Woodhouse, E., Lietz, S., & Happé, F. (2013). Exploring anxiety symptoms in a large-scale twin study of children with autism spectrum disorders, their co-twins and controls. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 54*(11), 1176-1185.
- 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*(8), 1485-1492.
- 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.
- Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism: A review with recommendations for education, practice, and policy. *Educational Gerontology, 33*(6), 513-527.
- Hodapp, R. M., & Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(12), 1018-1029.
- Howlin, P., & Yates, P. (1990). A group for the siblings of children with autism. *Communication, 24*(1), 11-16.
- Jokiranta-Olkonieni, E., Cheslack-Postava, K., Sucksdorff, D., Suominen, A., Gyllenberg, D., Chudal, R., ... & Sourander, A. (2016). Risk of psychiatric and neurodevelopmental disorders among siblings of probands with autism spectrum disorders. *JAMA psychiatry, 73*(6), 622-629.
- Kahana, E., Lee, J. E., Kahana, J., Goler, T., Kahana, B., Shick, S., & Barnes, K. (2015). Childhood autism and proactive family coping: Intergenerational perspectives. *Journal of Intergenerational Relationships, 13*(2), 150-166.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders, 31*(4), 399-410.
- Katz, S., & Kessel, L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: Perceptions, beliefs, and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 25*(2), 113-128.
- Kovshoff, H., Cebula, K., Tsai, H. W. J., & Hastings, R. P. (2017). Siblings of children with autism: the siblings embedded systems framework. *Current developmental disorders reports, 4*(2), 37-45.
- Kryzak, L. A., Cengher, M., Feeley, K. M., Fienup, D. M., & Jones, E. A. (2015). A community support program for children with autism and their typically developing siblings: Initial investigation. *Journal of Intellectual Disabilities, 19*(2), 159-177.
- Lee, M., & Gardner, J. E. (2010). Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology, 36*(6), 467-499.
- Lin, L. Y., Orsmond, G. I., Coster, W. J., & Cohn, E. S. (2011). Families of adolescents and adults with autism spectrum disorders in Taiwan: The role of social support and coping in family adaptation and maternal well-being. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(1), 144-156.
- Liptak, G. S., Benzoni, L. B., Mruzek, D. W., Nolan, K. W., Thingvoll, M. A., Wade, C. M., & Fryer, G. E. (2008). Disparities in diagnosis and access to health services for children with autism: data from the National Survey of Children's Health. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 29*(3), 152-160.



# REFERENCES

- Lobato, D. (1985). Brief report: Preschool siblings of handicapped children — Impact of peer support and training. *Journal of Autism and developmental disorders*, 15(3), 345-350.
- Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in developmental disabilities*, 49, 226-234.
- 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.
- Mandell, D. S., & Novak, M. (2005). The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 11(2), 110-115.
- Margetts, J. K., Le Couteur, A., & Croom, S. (2006). Families in a state of flux: The experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child: Care, health and development*, 32(5), 565-574.
- 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(102), 19-28.
- Mavropoulou, S., & Baloyianni, N. (2007). Siblings of persons in the spectrum of autism: Exploring their concerns and supporting their needs. In *Proceedings of the 8th International Conference of Autism Europe* (pp. 1619-058).
- 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.
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Whiteman, S. D. (2012). Sibling relationships and influences in childhood and adolescence. *Journal of Marriage and Family*, 74(5), 913-930.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2011). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children*, 78(1), 41-55.
- O'Neill, L. P., & Murray, L. E. (2016). Anxiety and depression symptomatology in adult siblings of individuals with different developmental disability diagnoses. *Research in developmental disabilities*, 51, 116-125.
- Park, J.M., Hogan, D.P., & D'Ottavi, M. (2005). Grandparenting children with special needs. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 24, 120-149.
- Patterson, G. R., & Stouthamer-Loeber, M. (1984). The correlation of family management practices and delinquency. *Child development*, 1299-1307.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of marriage and family*, 64(2), 349-360.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., & Reilly, D. (2009). "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., Hall, L. M., Joannidi, H., & Dowey, A. (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(1), 546-555.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13(5), 471-483.
- 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 and Psychiatry*, 45(4), 855-865.

# REFERENCES

- 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.
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77-86.
- Schall, C. (2000). Family perspectives on raising a child with autism. *Journal of child and family studies*, 9(4), 409-424.
- Seltzer, M.M., Orsmond, G.I., Esbensen, A.J. (2009). Siblings of individuals with autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13(1), 59-80.
- Shanahan, L., McHale, S. M., Crouter, A. C., & Osgood, D. W. (2007). Warmth with mothers and fathers from middle childhood to late adolescence: Within-and between-families comparisons. *Developmental Psychology*, 43(3), 551.
- Shivers, C. M., & Plavnick, J. B. (2015). Sibling involvement in interventions for individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 685-696.
- Shivers, C. M., Jackson, J. B., & McGregor, C. M. (2019). Functioning among typically developing siblings of individuals with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Clinical child and family psychology review*, 22(2), 172-196.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(9), 1818-1826.
- Smith, T., & Perry, A. (2005). A sibling support group for brothers and sisters of children with autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 77-88.
- Sperry, L., Neitzel, J., & Engelhardt-Wells, K. (2010). Peer-mediated instruction and intervention strategies for students with autism spectrum disorders. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, 54(4), 256-264.
- Sullivan, A., Winograd, G., Verkuilen, J., & Fish, M. C. (2012). Children on the autism spectrum: Grandmother involvement and family functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(5), 484-494.
- Summers, M., Bridge, J., & Summers, C. R. (1991). Sibling support groups. *Teaching Exceptional Children*, 23(4), 20-25.
- Tomeny, T. S., Ellis, B. M., Rankin, J. A., & Barry, T. D. (2017). Sibling relationship quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. *Research in developmental disabilities*, 62, 104-114.
- Tunali, B., & Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 32(1), 25-34.
- Verté, 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.