



# Revista Electrónica de Psicología Iztacala



Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 24 No. 3

Septiembre de 2021

## MIS PAPÁS NO LO VIVEN IGUAL QUE YO: HERMANOS DE NIÑOS CON AUTISMO

Nicolás Tlalpachícatl Cruz<sup>1</sup> y María Emilia Lucio Gómez Maqueo<sup>2</sup>

Universidad Pedagógica Nacional  
Universidad Nacional Autónoma de México

### RESUMEN

En las investigaciones en las que se incluyen a los hermanos de niños con autismo, se ha encontrado que existen aspectos positivos como mayor empatía, asertividad, disposición para apoyar al hermano, aunque también se han encontrado aspectos negativos como responsabilidad precoz, mayor estrés, depresión; depende de varios factores como aspectos individuales, la edad, el clima familiar, el tipo y grado de discapacidad del hermano. Se han investigado también las experiencias de padres de niños con autismo y encuentran aspectos positivos como mayor sensibilidad, organización, disciplina y aspectos negativos como estrés y depresión. Sin embargo, hay pocos trabajos en los que se describan las experiencias de hermanos y padres para identificar en qué coinciden y en qué difieren. Por tanto, el objetivo del presente artículo fue analizar las experiencias de vida de hermanos de niños con trastorno del espectro autista y compararlas con las experiencias de sus padres. Se realizaron entrevistas a hermanos y padres, posteriormente se hizo un análisis cualitativo a través del programa Atlas.ti de coincidencias y diferencias entre las experiencias de 23 hermanos de niños con trastorno del espectro autista que tienen riesgo de presentar problemas internalizados, externalizados y mixtos (8 a 12 años), con las experiencias que reportan sus padres. Se encontró que existen diferencias entre hermanos y padres acerca de la *información sobre autismo, clima familiar, relación entre hermanos y preocupaciones presentes y futuras*. Las diferencias encontradas son indicadores de la necesidad de realizar intervenciones dirigidas a los hermanos incluyendo a los padres de familia para que ambos sean escuchados y así promover la comunicación e interacción entre ellos.

**Palabras clave:** hermanos de niños con trastorno del espectro autista; padres de niños con trastorno del espectro autista; problemas

<sup>1</sup> Universidad Pedagógica Nacional. AA3. Correo: [ntlalpachicatl@upn.mx](mailto:ntlalpachicatl@upn.mx)

<sup>2</sup> Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología. Correo: [melgm@unam.mx](mailto:melgm@unam.mx)

internalizados, problemas externalizados, problemas mixtos.

## MY DADS DO NOT LIVE IT THE SAME AS ME: BROTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM

### ABSTRACT

Investigations that include the siblings of children with autism, it has been found that there are positive aspects such as greater empathy, assertiveness, willingness to support the sibling, although negative aspects have also been found such as early responsibility, increased stress, depression; it depends on several factors such as individual aspects, age, family climate, type and degree of disability of the sibling. The experiences of parents of children with autism have also been investigated and they find positive aspects such as increased sensitivity, organization, discipline and negative aspects such as stress and depression. However, there are few papers that describe the experiences of siblings and parents to identify how they coincide and how they differ. The purpose of this article was to analyze the life experiences of siblings of children with autism spectrum disorder and compare them with the experiences of their parents. Interviews were conducted with siblings and parents, then a qualitative analysis was made through the Atlas.ti software of coincidences and differences between the experiences of 23 siblings of children with autism spectrum disorder who are at risk of presenting internalized, outsourced and mixed problems (8 to 12 years), with the experiences reported by their parents. It was found that there are differences between siblings and parents in *information about autism, family climate, relationship between siblings and present and future concerns*. The differences found are indicators of the need for interventions aimed at siblings including parents so that both are heard and thus promote communication and interaction between them.

**Keywords:** siblings of children with autism spectrum disorder; parents of children with autism spectrum disorder; internalized problems, externalized problems, mixed problems.

El diagnóstico del trastorno del espectro autista (TEA) ha tenido un incremento importante en México, se ha encontrado que 1 de cada 115 niños podrían ser diagnosticados con este trastorno (Fombone y Marcín, 2016), y a nivel mundial, en promedio se estima que podrían ser 1 de cada 168 (OMS, 2019). Los niños diagnosticados con TEA tienen dificultades para socializar, comunicarse y presentan conductas estereotipadas (APA, 2013; OMS, 2019), lo cual provoca situaciones estresantes, problemas de relación entre hermanos, preocupaciones en

la familia, principalmente en los padres (Di Biasi, 2015) y también en los hermanos (Orsmond, 2009, Hastings, 2014; Petalas, 2012). Por lo anterior, el propósito del presente artículo es describir las semejanzas y diferencias en cuanto a las experiencias que tienen los padres y hermanos de niños con TEA.

Los padres enfrentan dificultades cotidianas desde antes del diagnóstico, la diferencia es que ahora ya saben por qué y aprenden a comunicarse, a controlar las conductas de sus hijos y a darse cuenta de sus capacidades. En la mayoría de los casos el trato es normal, se les pide que hagan lo mismo que hacen los demás miembros de la familia como vestirse, comer, ayudar a mantener la casa limpia, siempre considerando que sus habilidades son diferentes (Banda, 2015, Rea, 2017).

Los padres también acuden con diferentes expertos en el tema para informarse, ahí aprenden qué es el TEA, pero lo que buscan es ayuda de los especialistas para que les ayuden a controlar a sus hijos (Szatmari, et. al., 2016)

Dentro del hogar, las reglas se adaptan a las características del niño con TEA, pues todo se tiene que planificar, se procura que casi todo se adapte a las necesidades del hijo. Sin embargo, no siempre es posible debido a las propias necesidades de los padres o de los hermanos. Se ha encontrado que ambos padres presentan mayores niveles de estrés, aunque la madre puede llegar a presentar depresión y el padre se va a trabajar, distrayéndose de las preocupaciones familiares (Quintero y Lee, 2010; Núñez, 2007).

A veces se olvidan de los demás miembros de la familia y se enfocan en el niño con TEA, entre los demás miembros *se cuenta a los hermanos*. Se ha reportado que los padres reconocen que su principal preocupación es su hijo con TEA y que lo atienden para que toda la familia esté bien, en algunas ocasiones se intenta que los hermanos participen en la educación del niño con TEA, se le pide al hermano que cuide al niño con TEA, pero solamente mientras la madre realiza actividades del hogar o actividades profesionales porque afirman que los hermanos deben tener vida propia. Sucede también, que los padres se dan cuenta que los hermanos son importantes y acuden a servicios de salud mental y educativos para atenderlos o procuran que el trato sea equitativo (Torres y Maia, 2009).

Otra de las dificultades que los padres reportan es que casi no salen de su casa juntos, sólo acuden a visitas a la familia extensa o amigos íntimos de la familia, salen sólo para lo necesario como hacer compras cuando se trata de algo que necesitan los hijos, pero casi no salen al supermercado, al cine, al parque o a actividades recreativas. La principal causa es porque les da pena que su hijo se altere, haga berrinche, llore, haga movimientos raros y que, por tanto, la gente voltee a verlos. Otra causa es el miedo de que algo le pase a su hijo o que su hijo no se controle y lastime a alguien o rompa algo (Rea-Amaya, Acle, Ampudia y García, 2014; Baron-Cohen, 2010; Petalas, et. al., 2012).

En cuanto a los hermanos, se ha encontrado que presentan un sentido de responsabilidad precoz, se sienten expuestos a la conducta anormal de sus hermanos pues pueden sufrir un golpe, lo cual los hace experimentar violencia, inseguridad y ansiedad; también sienten empatía por sus hermanos, mencionan que el tener un hermano con TEA afecta a la relación con sus amigos y finalmente afirman que desean alivio para sus hermanos y ellos mismos (Benderix y Sivberg, 2007).

Los hermanos afirman que vivir con un hermano con TEA es una experiencia única, incluye muchos factores que determinan esta experiencia, como el grado de afectación del niño con TEA, el apoyo familiar, la edad, entre otros (Orozco, 2012). Algunos autores encontraron que los hermanos están preocupados por las reacciones de otros pues hay prejuicios, incomprensión, ignorancia por parte de los demás, lo cual les provoca enojo y ansiedad. Sin embargo, también encontraron aceptación y deseo de cambio por parte de los hermanos y experiencias y puntos de vista positivos como diversión, orgullo, maravillados por los logros de sus hermanos. Finalmente, los hermanos han recibido apoyo formal e informal, por parte de padres, amigos y profesionales (Hesse, Danko y Budd, 2013).

Algunos investigadores han estudiado la calidad de vida familiar desde la perspectiva de los hermanos de niños con TEA. Encontraron que los elementos más valorados son: salud, seguridad y apoyos del niño con autismo. Además, que la presencia de un niño con TEA en la familia no tiene impacto negativo sustancial sobre el bienestar familiar. Los hermanos de niños con TEA informan de limitaciones

para compartir actividades o comunicarse. También consideran que no disponen de suficiente información sobre el autismo y reconocen tener poco tiempo libre sentirse sobrecargados por las responsabilidades familiares (Pérez y Verdugo, 2008).

Se ha encontrado también que los hermanos requieren 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 (Moysen y Roeyers, 2011).

Finalmente, en un estudio acerca de las experiencias y sentimientos de los hermanos, se encontraron aspectos positivos para la mayoría de los hermanos evaluados. Existen también aspectos negativos, sobre todo cuando el hermano con TEA manifiesta conductas agresivas o disruptivas (Mascha y Boucher, 2006).

Con base en lo anterior, en el presente artículo se describirán las semejanzas y diferencias de experiencias que tienen los padres y hermanos de niños con TEA, cuando en los hermanos existe riesgo de presentar problemas internalizados, externalizados o mixtos.

## MÉTODO

### Participantes

Se seleccionaron 23 niños de manera no probabilística, tenían entre 8 y 12 años de edad, 15 niños y 8 niñas. 18 pertenecen a una institución pública, 5 a dos instituciones privadas. Se incluyeron a niños que tenían un hermano diagnosticado con TEA, que contaran con consentimiento informado y participaran voluntariamente. Participaron también 21 madres y 2 padres de niños con TEA y los hermanos participantes, con edades entre 28 y 55 años.

### Herramientas

*Ficha Sociodemográfica para Niños (17)* (Lucio y Durán, 2010). Compuesta por 10 reactivos. Se incluyen aspectos como edad, sexo, grado escolar, nombre de la escuela y nombre del niño, composición familiar y percepción socioeconómica de su familia.

*Guía de entrevista a los hermanos de niños con TEA.* Es una entrevista semiestructurada con 10 dimensiones: 1. Datos generales, 2. gustos e intereses, 3. información sobre el TEA, 4. clima y relaciones familiares, 5. trato con la familia, 6. trato con los amigos, 7. relación con el hermano con TEA, 8. sentimientos, 9. preocupaciones futuras, 10 Posible intervención.

*Guía de entrevista a los padres.* La guía de entrevista tiene características similares, aunque con algunas diferencias importantes en las dimensiones. Es una entrevista semiestructurada con 10 áreas generales: 1. Datos generales, 2. gustos e intereses de sus hijos, 3. información sobre el TEA (la que conocen los padres y la que comparten con sus hijos), 4. clima y relaciones familiares (reglas, límites, apoyos), 5. trato con la familia, 6. trato con los amigos, 7. Relación con el hermano con TEA (Percepción de los padres sobre la relación entre el hermano que participó en el estudio y el niño con TEA), 8. Sentimientos (de los padres y los que ellos observan en sus hijos), 9. Preocupaciones futuras (del hermano y del niño con TEA), 10 Posible intervención.

### Procedimiento

El proyecto fue autorizado por las autoridades de las instituciones.

Se hizo la invitación a los padres de niños con TEA y a los hermanos que tuvieran entre 8 y 12 años, por teléfono y algunos en persona.

Se realizaron entrevistas individuales, considerando aspectos de seguridad y cuidando todos los elementos éticos correspondientes como el consentimiento informado y decisión voluntaria de participar o retirarse del estudio.

### Resultados

El análisis de la información se hizo con base en la transcripción de las entrevistas así como de las notas de campo. Es un análisis de contenido de las narraciones que hicieron los niños y los padres. Se utilizó el Software de análisis cualitativo ATLAS.ti versión 8.

## Análisis textual y conceptual por grupos.

Este trabajo es derivado de un proyecto de doctorado en el que se evaluó a los hermanos de niños con TEA por medio del Cuestionario de Problemas Internalizados y Externalizados (CPIEN, Romero, 2015). Se encontraron 4 grupos de hermanos de niños con TEA: G1. Problemas Internalizados, G2. Problemas Externalizados, G3. Problemas Mixtos y G4. Sin problemas). El análisis de las diferencias entre padres y hermanos se hizo con base en estos grupos. Con base en esta clasificación, la información de las entrevistas se analiza en 7 categorías generales: *Información sobre la discapacidad, Clima y relaciones familiares, Trato con la familia, Trato con los amigos, Relación con el hermano con TEA, Sentimientos, Preocupaciones presentes y futuras.*

## Análisis cualitativo del G1. Hermanos con “Problemas Internalizados”

En la Tabla 2 se presenta el análisis textual del grupo de hermanos con problemas internalizados y su comparación con las respuestas de la madre.

Tabla 2. Análisis textual del G1. Hermanos con *problemas internalizados y respuestas de la madre*

Familia	Categorías y Códigos	Citas del Niño	Citas de la Madre
Información	Inf-Rec	Creo que se llama autismo, no sé qué es eso del autismo	Mi hijo tiene Autismo del tipo Asperger, pero no sé explicar a qué se debe.
	Inf-viv	Mi hermano grita y no quiere jugar conmigo, me cae mal.	Mi hijo habla aunque habla de temas que ni al caso, juega solo, se enoja con el ruido o cambios de rutina
Clima y relaciones familiares	Act-casa	Casi no hago nada en casa, sólo lavar trastes pero no me gusta.	La verdad casi no le pedimos que haga algo, se enoja y nos dice que eso es para grandes
	Act-exterior Aislamiento	Casi no salimos porque mi hermano grita y si salimos, vamos con mi familia, pero tardamos mucho en salir y me molesta	Sólo vamos al súper y mi hijo nos ayuda, o con la familia pero siempre debemos planearlo porque si no, mi hijo se enoja
	Tra-padr	Me tratan muy bien, no me piden cosas del quehacer	A todos los tratamos bien, a ella también la consentimos para que no se enoje
	RegyCast	Cuando mis papás se enojan, me gritan, no me dejan ver la tele o guardan mis juguetes.	Le dejamos hacer lo que quiere porque si no, se enoja.



	ExigFam	Me piden que cuide a mi hermano	A veces cuida a su hermano pero casi no
	Tra-Fam	Mis abuelos me tratan bien pero consienten más a mi hermano. Mi abuelo me cae mal.	Sus abuelos la consienten y ella se enoja con su abuelo pero no sé por qué.
	“Experto”	Le digo a mi abuelo que no le grite a mi hermano porque se enoja	Cuida mucho a su hermano, a veces ella nos dice que no le gritemos
	AgrVeryBur		
<b>Relación con el hermano</b>	Relher-act	No me llevo bien con él, me cae mal porque avienta mis juguetes.	No se llevan bien, ella lo intenta pero él no quiere
	Relher-gust	Nada, me cae mal.	Les gusta ver la tele
	Relher-disg	No me gusta que siempre habla de carros	Ella ya se cansó de que él siempre le hable de carros
	ConfFam	No me gusta que no me presta sus juguetes	Cuando él se enoja, la agarra y no la suelta
	Sent	Siento mucho enojo porque no es normal y me grita mucho. Lo defiendo porque también lo quiero mucho.	Estoy angustiada porque mi hija se enoja mucho porque ve que atendemos más a mi hijo
	Enojo	Me enojo porque a mi hermano le hacen más caso que a mí.	
	Distracc		
	Evit	Cuando mi hermano empieza a gritar, mejor me voy a mi cama y me quedo dormida.	Muchas veces se queda dormida, porque se va a su cama para no pelear con el hermano
	Oposición	Cuando me enojo, le hago caras a mis papás y a mis hermanos	Nos hace unas caras, nos grita, nos dice qué hacer ¿Usted cree?
	Triste	Me da tristeza saber que mi hermano es así y lloro cuando no me hacen caso.	No recuerdo verla triste, más bien se enoja.
<b>Preocupaciones futuras</b>	Preocu-yo	No me preocupa nada de mi.	Me preocupa que mi hija siempre está enojada.
	Preoc-her	Nada, va a vivir con mi mamá porque siempre está con ella y él va a ser piloto.	Sólo quiero que siga aprendiendo a ser independiente y yo lo cuidaré siempre porque los demás no quieren.
	Preoc-pa Miedos	Nada, ellos que cuiden a mi hermano y ya, a mi no me hacen caso.	Que no sepamos manejar las situaciones de nuestros hijos.

La niña y la madre tienen información diferente, la niña sólo cree que se trata de autismo y la mamá sabe que es tipo Asperger. La niña se centra en las características negativas del hermano, igual que la madre, aunque en la niña se percibe enojo.



En cuanto al clima y relaciones familiares, coinciden en que a la hermana no se le piden responsabilidades, casi no salen de casa, hay buen trato. Sin embargo, hay algunas contradicciones, la niña percibe que sus padres la castigan; mientras la madre identifica que la consienten como una forma de compensar que el niño con TEA recibe más atención que la hermana. La niña percibe que le exigen cuidar a su hermano, pero la mamá dice que no tanto. Resalta una nueva categoría que se le puede llamar “*experto*”, la cual indica que la niña conoce muy bien a su hermano, lo cuida, lo atiende, sabe cómo hablarle, cómo no hablarle y así lo comunica a quienes no saben cómo tratarlo.

Referente a la relación con el hermano, mamá e hija coinciden que no se llevan bien, la diferencia es que la mamá se da cuenta que su hijo con TEA no puede, la niña insiste en resaltar los aspectos negativos, se nota mucho enojo por las cosas que no le gustan de su hermano y la mamá está angustiada por ese enojo, lo atribuye al trato diferenciado entre sus hijos. Coinciden en la forma en que la niña manifiesta su enojo, pero la mamá no se ha dado cuenta de la tristeza de la niña, sólo ve su enojo.

Finalmente, las preocupaciones de la niña y su madre son diferentes. Por un lado, la niña no tiene preocupación más que por ella misma y prefiere hacerse a un lado para que sus padres cuiden a su hermano. La madre se preocupa por sus hijos y su forma de ser madre, lo cual podría indicar la necesidad de atención conjunta para favorecer la comunicación entre toda la familia.

#### Análisis cualitativo del G2. Hermanos con *Problemas Externalizados y su madre*

En la Tabla 3 se presenta el análisis textual del grupo de hermanos con problemas externalizados y su madre

Tabla 3. Análisis G2. Hermanos con problemas externalizados

Familia	Categorías y Códigos	Citas del Niño	Citas de la Madre
Información	Inf-Rec	Sé que se llama autismo, pero no recuerdo qué es	Tiene Autismo severo
	Inf-viv	Mi hermano no habla, no pega, pero grita muy fuerte, necesita ayuda para todo, le gusta lo redondo	Mi hijo no habla, no se puede estar quieto mucho tiempo, se enoja, grita, quiere pegar, abraza, pero muy fuerte.

<b>Clima relaciones familiares</b>	Act-casa	Tengo que ayudar a limpiar la casa y también a cuidar a mi hermano. Les digo que por qué mi hermano no lo hace.	El hermano tiene que ayudar a limpiar, barrer, acomodar, hacer su tarea. Se enoja, pero el otro no puede o se puede cortar
	Act-exterior Aislamiento	Casi no salimos porque mi hermano se enoja, grita, se pega o nos quiere pegar a nosotros y nos tenemos que regresar. No me gusta, porque yo quiero salir y por su culpa no salimos, les digo a mis papás y ellos se enojan conmigo.	Salimos muy poco los 4 juntos porque mi hijo con autismo se altera, nos pone en aprietos, la gente nos mira y nos da pena. El hermano se enoja y nos protesta, pero es que el hijo con autismo puede pegarle a la gente.
	Tra-padr	Me tratan muy bien, me compran juegos o dulces que a mi hermano no porque no puede.	Los tratamos bien, los cuidamos y a los dos les damos lo que podemos.
	RegyCast	He sacado bajas calificaciones y mis papás, quieren hablar conmigo y me regañan, pero no me gusta	La verdad sí lo regañamos cuando nos saca malas calificaciones, últimamente ha sido así, pero no sabemos por qué.
	ExigFam	Me piden que les ayude, que cuide a mi hermano, pero a él no le piden nada, creo que es por su enfermedad. Les digo a mis papás que por qué y les hago caras.	Le pedimos más que a mi hijo con autismo, pero es que el hermano puede más, él sí sabe, sí puede. A veces nos enojamos porque el hermano nos grita, protesta, pero no podemos hacer nada
	Tra-Fam	Mis abuelos y tíos me tratan bien, casi no los visitamos. A veces me consienten más que a mi hermano, me gusta ir con ellos. Mis primos no me tratan tan bien.	Casi no visitamos a la familia por lo mismo, pero los tratan muy bien, los cuidan, los quieren (a mis hijos) pero cuando mi hijo con autismo se altera, toda la familia se pone nerviosa.
	“Experto” AgrVeryBur	Mis primos se burlan de mí porque soy gordito. Mis papás a veces se ríen porque les digo que por qué mi hermano no hace lo mismo y me enojo	El hermano me ha dicho que le dicen “el gordo”, pero no sé si en la escuela o en la familia, se enoja, pero no nos dice claramente.
<b>Relación con el hermano</b>	Relher-act	Nos llevamos bien, aunque a veces sí le quiero pegar porque él me quiere pegar, pero sólo le grito y me voy.	Mis hijos se llevan bien, ven la tele, hasta leen libros juntos cuando el hijo con autismo está tranquilo, pero de que los dos se enojan, se enojan, no podemos controlarlos.
	Relher-gust	Me gusta cuando está bien y podemos jugar o leer, según, porque él ni puede, como yo.	Se ve que les gusta jugar juntos, pero casi no pasa eso.
	Relher-disg	Me enojo cuando él se enoja, grita, pega. Yo	Parece que se molestan entre ellos, pero no sé por qué.

		también quiero pegarle para que se calme, la verdad una vez sí le pegué, aunque él es más grande que yo.	
	ConfFam	Nos peleamos a veces, no siempre pero sí nos peleamos, luego ya se nos pasa.	Se pelean poco, sobre todo cuando el hermano no entiende que el hijo con autismo se altera y no sabemos por qué.
	Sent	Me enoja, me molesta, pero lo quiero mucho porque me dijeron que es especial.	Se ve que se quieren cuando están tranquilos, pero se pelean como muchos hermanos normales. Yo me siento bien, pero a veces no sé qué hacer.
	Enojo	Me enoja porque a mi hermano no le piden cosas que a mí sí me piden, les digo a mis papás que por qué y se enojan.	Se enoja mucho, pero los tratamos lo mejor posible, a los dos.
	Distracc Evit Oposición	A veces no les hago caso a mis papás porque no me gusta ayudarles y que mi hermano no lo haga. O hago las cosas de malas.	No quiere ayudarnos, nos protesta, nos pregunta ¿por qué al hijo con autismo no?
	Triste		
<b>Preocupaciones futuras</b>	Preocu-yo	Creo que sí me preocupan mis bajas calificaciones	Me angustia saber qué pasará con mis hijos, que nos enfermemos y no podamos cuidarlos.
	Preoc-her	Nada. Mis papás lo cuidan.	Que sea lo más independiente posible, que aprenda a vestirse, bañarse, hacer sus cosas solo. Ya nos cansamos.
	Preoc-pa	Que casi no estoy con ellos, siempre están con mi hermano.	Que no sabemos cómo manejar el enojo no el hermano.

Este grupo está conformado por 6 niños. Nuevamente se observa que falta información precisa sobre el TEA, pues no saben explicar qué es este trastorno, lo nombran de manera general y perciben al niño con características generales que pueden pertenecer al TEA, pero son solamente algunas, como el no hablar, gritos y la necesidad de ayuda. La única diferencia es que la mamá sabe cómo se llama el trastorno.

En cuanto al clima y relaciones familiares, coinciden en que la familia sale únicamente para lo necesario debido a que el niño con TEA se altera con ruidos o si se altera su rutina, la respuesta de algunos hermanos es el enojo y protesta hacia

los padres; el trato general hacia los hermanos es bueno, aunque se hace evidente la carga de responsabilidades como el cuidado de su hermano. Sólo hay diferencia en que los padres no saben quién agrede o se burla del hermano.

En cuanto a la relación con el hermano, hay enojos por situaciones de desacuerdo, diferentes formas de juego, gustos e intereses. Hay disposición por parte de los hermanos para jugar con el niño con TEA, aunque, según los padres, sus hijos casi no juegan juntos. Un rasgo importante es que algunos de los hermanos sí tratan de “contestar” el golpe o grito del niño con TEA, no se dejan, se defienden independientemente de la edad o características de autismo de su hermano. De acuerdo con algunos padres, el hermano no comprende totalmente al niño con TEA. Son coincidencias importantes que denotan mucho enojo en el hermano que los padres no saben cómo tratarlo.

En cuanto a las preocupaciones, también se notó que los niños no tienen más preocupación que por ellos mismos o por las calificaciones. Los padres se preocupan porque sus hijos estén bien, su manera de ser padres y que no se enfermen. La diferencia importante está en que los hermanos están preocupados porque sus padres no le hacen tanto caso como a su hermano y sus padres se preocupan porque ven al hermano enojado y no saben qué hacer.

### Análisis cualitativo del G3. Hermanos con “Problemas Mixtos” y su madre

En la Tabla 4 se presenta el análisis textual del grupo de hermanos con problemas mixtos.

Tabla 4. Análisis del G3. Hermanos con problemas mixtos

Familia	Categorías y Códigos	Citas del Niño	Citas de la Madre
<b>Información</b>	Inf-Rec	Es autismo, ya me lo dijeron muchas veces. Ya no quiero hablar de eso.	El diagnóstico es autismo. Nos han dicho que el autismo en niñas es muy raro.
	Inf-viv	Es un problema que tiene mi hermano, por eso lo consienten, lo tratan mejor que a mí, aunque llora como niño chiquito. Mi hermana no hace nada, todo lo hace mi mamá.	Mi hijo no habla, se mantiene solo mucho tiempo, no quiere jugar, pero si hay mucho ruido se echa a correr, grita. Mi hija tiene una malformación en el cerebro, es muy tranquila pero algunas veces sí se altera mucho y feo.

<b>Clima y relaciones familiares</b>	Act-casa	Tengo que limpiar mi cuarto, ayudar en casa, cuidar a mi hermano. No hago nada, mi mamá siempre me ayuda a vestirme, igual que a mi hermana.	Deben tener limpio su cuarto, ayudarme a barrer, limpiar, acomodar sus juguetes porque dejan todo tirado. La verdad no le pido que haga algo, es muy pequeño para hacer quehacer ¿no cree?
	Act-exterior Aislamiento	Vamos al cine, a casa de mi abuelita porque ella me consiente y me quiere mucho. En el cine mi hermana se para, pero yo la traigo a fuerza. Salimos muy poco, pues mi hermano se enoja cuando ve mucha gente y yo me enojo porque tenemos que regresar.	Casi siempre vamos con su abuela porque los consiente mucho a los dos, pero no siempre se puede porque mi hija con autismo se desespera y se quiere ir. Casi no salimos, mi hijo con autismo se “engenta” y el hermano se enoja.
	Tra-padr	Me tratan bien, pero no me gusta que consientan a mi hermano. Me tratan igual que a mi hermana, no hacemos nada, sólo jugar.	Tratamos de ser igual con los dos, pero no se puede, mi hijo con autismo necesita más ayuda. A los dos los trato igual, no les exijo nada para que no se enojen. Al hermano lo visto para que no se enoje porque a su hermana sí la visto y eso que él es más grande.
	RegyCast	No me dejan ver la tele porque no les hago caso, a veces no hago lo que me piden como limpiar.	Le quitamos la tele o el ipad cuando nos desobedece. Se enoja más, pero es necesario.
	ExigFam	Me molesta cuando me piden que vea a mi hermano, yo no debería cuidarlo, que se cuide solo, ya es grande.	Le pedimos lo normal en todos lados, que ayude en casa, que se porte bien, pero él se enoja, lo toma a mal porque cree que su hermano es consentido.
	Tra-Fam	Mi abuelita me consiente, me da dulces, juguetes, también a mi hermana, pero a ella siempre. Siempre que visitamos a mis abuelos y tíos, nos dan muchas cosas, comemos mucho, nos tratan bien, aunque uno de mis tíos no tanto, es enojón.	Mis papás y mis hermanos los tratan muy bien, les dan cosas y juegan con ellos. Aunque a veces el hermano no quiere cuando está el hijo con autismo.
	“Experto” AgrVeryBur	Algunos tíos se burlan de mí y de mi hermano, pero porque no saben, no lo entienden, están tontos.	El hermano nos dice que se burlan de él pero creo que exagera porque mis hermanos lo hacen jugando.
<b>Relación con el hermano</b>	Relher-act	No siempre nos llevamos bien porque me desespera cuando él grita y mejor me voy a mi cuarto. Si se puede salgo a la calle.	Se ve que se llevan bien; cuando el hijo con autismo grita, se altera o avienta cosas, el hermano también lo hace y se vuelve un caos, o a veces mejor se va a su

	Jugamos siempre en la mesa y mi mamá nos regaña pero no me importa, mi hermana y yo somos felices.	cuarto o lo dejo salir a la calle para que se calme.
Relher-gust	Es divertido porque jugamos.	Juegan juntos, ven la tele a veces.
Relher-disg	Me enoja que no quiera jugar a lo mismo que yo, siempre quiere lo mismo (sus juguetes). Creo que no le caigo bien a mi hermana.	Se enojan cuando el hijo con autismo no quiere prestar sus juguetes.
ConfFam	Nos peleamos, pero poquito, yo lo jalo y lo empujo para que se calme.	Se pelean entre ellos pero, al final terminan jugando juntos, como todos los niños.
Sent Enojo Tristeza	Me enoja que se burlen de él y de mí, y con él me enoja porque no sabe hacer las cosas. Me da tristeza saber que mi hermano tiene eso, no se lo deseo a nadie.	Noto mucho enojo en el hermano, ha de ser porque el hijo con autismo se altera muy seguido. A veces lo veo triste, pero no sé bien por qué, le pregunto y no me quiere decir.
Distracc y evitación	Prefiero ver la tele o mis videojuegos para que mi hermano se calme, o que mi mamá me deje en paz.	Se va, se pone a jugar sus videojuegos, lo regaño, pero no le importa.
Oposición	La verdad sí azoto la puerta o aviento cosas cuando estoy muy enojado, luego me regañan, pero les digo que por qué yo, que lo haga mi hermano. Ya no quiero hablar de mi hermana, ya se lo dije a mi mamá	Sí ha hecho berrinche muchas veces, se avienta, se tira, avienta cosas, ya van cuatro veces que azota la puerta. Creo que ya se cansó de su hermana, pero está chiquito, ojalá se le pase.
Triste	Me da tristeza ver así a mi hermano, es una enfermedad especial que le pasó y a veces quiero ayudarlo, pero él no quiere.	Se nota que quiere a su hermano, pero lo veo muy alejado, a veces pensando no sé qué, parece triste.
<b>Preocupaciones futuras</b>	Preocu-yo	Sólo me preocupa que no puedo con las matemáticas. De grande quiero ser soldado, no me voy a casar, los soldados no se casan.
	Preoc-her	Nada, mi mamá le hace todo a mi hermana. Creo que yo lo cuidaré, sé que me toca porque siempre lo cuido yo.

Preoc-pa	Nada	No hemos platicado sobre el futuro del hijo con autismo.
Mie	Me da miedo que mis padres se enfermen o que les pase algo porque mi hermano y yo quedaremos solos.	Que soy muy consentidora, ya no quiero ser tanto, aunque son pequeños. Que no podamos cuidarlos siempre.

---

En este grupo se encuentran 6 niños, quienes tienen una combinación entre problemas internalizados y externalizados. Se sabe que los problemas mixtos son los más graves pues manifiestan tanto dificultades conductuales como emocionales. En estos casos la información también es difusa y, además, los hermanos no quieren hablar del tema pues ya les hablaron mucho de esto. Los padres saben que su hijo tiene autismo, pero no todos tienen claro el diagnóstico. Los hermanos perciben más lo que sus hermanos no hacen o que sus padres lo consienten, más que características propias del TEA.

En cuanto a las actividades familiares, en lo que se refiere a las coincidencias, se observa también que existe aislamiento, salen poco debido a las características del niño con TEA, porque este niño se altera, se enoja, se “engenta” y el hermano se desespera por esta situación. Sin embargo, salen a visitar a la familia porque saben que ahí conocen al niño con TEA y los consienten. Hay cierta ambivalencia pues algunos de los hermanos afirman que el trato es bueno, aunque se dan cuenta que tratan mejor al niño con TEA; sin embargo, algunos otros niños manifestaron que los tratan igual, que los dos tienen que hacer algo en casa y que no se les exige nada. Pero, cuando se trata de “igual” forma a los niños, los padres manifiestan que es para evitar enojos y peleas y los hermanos lo entienden como un derecho a ser tratados igual. Las diferencias son en que algunos padres afirman que tratan igual a sus hijos, que les piden lo mismo, por su parte, los hermanos se dan cuenta que en realidad consienten al niño con TEA y se enojan, pero no se dan cuenta que los padres lo hacen porque saben que son niños diferentes. Algo importante también es que los hermanos reciben burlas y agresión por parte de familiares, pero los padres minimizan esto como un “juego”.

En cuanto a la relación entre hermanos también se encontraron coincidencias importantes. Los hermanos y padres son conscientes que entre hermanos



interactúan poco, aunque algunos de ellos interactúan bastante, hasta el punto de “hacer un caos” según los padres. Se observa que no siempre quieren jugar, se percibe que se caen mal. Los hermanos sienten enojo, se desesperan porque el niño con TEA no sabe hacer las cosas, entonces protestan, les piden explicaciones a los padres, azotan la puerta, se alejan y ya no quieren hablar de su hermano o sienten tristeza por no poder ayudarlo. La diferencia con entre hermanos y padres es que los padres no saben el motivo exacto de enojo o tristeza; los hermanos sufren porque ven las dificultades de su hermano, pero los papás creen que simplemente no quieren hablar con ellos.

En cuanto a las preocupaciones, los hermanos se preocupan por sus calificaciones y sus propias actividades, no les preocupan sus padres porque los ven fuertes; además, saben que ellos (los hermanos) van a cuidar al niño con TEA porque siempre lo cuidan, aunque es importante detectar que los padres manifiestan que nunca les han dicho a sus hijos que no se los van a “encargar”.

Análisis cualitativo del G4. Hermanos “Sin Problemas” y su madre

En la Tabla 5 se presenta el análisis textual del grupo de hermanos Sin problemas.

Tabla 5. Análisis G4. Hermanos sin problemas y su madre

Familia	Categorías y Códigos	Citas del Niño	Citas de la Madre
<b>Información</b>	Inf-Rec	Sé que es autismo, que es una condición, no es una enfermedad que se da porque es un problema en el cerebro	Es autismo, autismo moderado. Los doctores han dicho que no es algo que les pasó en el cerebro.
	Inf-viv	Mi hermano grita o ríe muy fuerte, sabe hacer algunas cosas por sí mismo, pero siempre necesita ayuda. Se la pasa haciendo filas con sus carritos, aunque ya está grande eh.	Mi hijo habla, dice cosas congruentes a veces, pero no siempre. Mi hijo no habla, pero sabe expresar de alguna manera lo que quiere, puede ser con señas, llevándonos, o con sonidos que ya conocemos.
<b>Clima y relaciones familiares</b>	Act-casa	Tengo que ayudar a limpiar, hacer la comida, ayudar a mi hermano a levantar sus cosas. Mi obligación es mi tarea, pero no me gusta cuando me lo piden	Debe haber orden en la casa, mantenerla limpia, a veces cocinar o ayudar, apoyar al hijo con autismo porque no siempre puede hacer las cosas y a veces es trabajo doble.

	insistentemente porque ya lo sé.	Tratamos de platicar y escuchar a nuestros hijos, aunque no siempre se puede.
Act-exterior Aislamiento	Casi no salimos por culpa de mi hermano, entiendo que tiene autismo, pero se enoja por cualquier cosa.	Preferimos no salir porque el hijo con autismo se enoja, se altera, se engenta. La hermana se enoja, no le perdona que nos tengamos que regresar.
Tra-padr	Mi mamá me trata bien, cuando está de buenas porque nomás tiene tiempo para mi hermano. Me tratan muy bien, me cuidan, me escuchan, aunque no siempre tenemos tiempo para platicar.	Trato de darles tiempo a los dos, pero mi hijo con autismo necesita más tiempo. A la hermana trato, pero cuando quiero ella no quiere y cuando ella quiere yo no puedo. Los tratamos muy bien, procuramos darles tiempo según sus necesidades, es lo que hemos aprendido.
RegyCast Oposición ExigFam	A veces me enoja que me pidan que ayude en la casa o que cuide a mi hermano, él puede, ya está grande, pero de todas maneras le ayudo.	Sólo le pido que cuide de su hermano, que no se aproveche de su condición y que no lo haga enojar a propósito.
Tra-Fam	Mis abuelitos siempre me tratan bien, y uno de mis tíos es mi favorito porque siempre platico con él. Me escucha y me apoya en todo.	Mis papás son muy atentos con nosotros, nos cuidan, nos apoyan, uno de mis hermanos es quien más platica con la hermana.
“Experto”	A veces le digo a mis tíos y a mis primos que mi hermano no está enfermo, que es una condición y que no es nada malo. Yo lo defiendo y les digo a los demás cómo tratarlo porque si le gritan, se enoja más o si le cambian las cosas también se enoja.	El hermano sabe cómo tratar a mi hijo mejor que yo, creo que es porque él está más tiempo con él, o por la edad, no sé.
AgrVeryBur		
Relación con el hermano	Relher-act Cuando mi hermano está de buenas, preparamos comida, me enseña o le enseño a cocinar, es lo que hacemos juntos. Él no siempre quiere jugar, pero lo entiendo porque tiene autismo, aunque sí me desespera, creo que se burla de mí y eso no me gusta.	En realidad, conviven poco, hacen pocas cosas juntos, como cocinar, jugar, ver la tele, pero muchas veces el hijo con autismo no quiere y el hermano se enoja.

	Relher-gust	Me gusta que le guste cocinar, se entretiene, es divertido y ahí no se altera.	Se ve que les gusta ver la tele, aunque sea pocas veces. Sólo comen juntos porque así debe ser, pero casi siempre se la pasan peleando
	Relher-disg	No me gusta cuando grita, cuando llora porque así lo consienten más, si de por sí es consentido, así más.	La hermana me ha dicho que le molesta que atienda más a mi hijo con autismo. De él le molesta que se enoja mucho con ella, que no quiere jugar con ella, pero al platicarlo, ella lo entiende mejor.
	ConfFam	Trato de no pelear con mi hermano, aunque a veces sí me molestan sus gritos y que no quiera jugar.	Los he visto pelear muy poco, pero como todos nos peleamos alguna vez con nuestros hermanos ¿no?
	Sent Enojo Tristeza	Me da coraje que no quiera jugar conmigo y que reciba más atención de mis papás Me da tristeza que tenga autismo porque no tengo un hermano normal, él es especial. Me da alegría tener un hermano con quien jugar, aunque a veces no lo entiendo. Lo quiero mucho.	El hermano se enoja porque no le hago tanto caso, pero sabe que es por el autismo de mi hijo. Sé que el hermano quiere mucho al hijo con autismo, lo cuida, lo entiende, aunque sé también que a veces se enoja porque no quiere jugar con él.
	Distracc y evitación		
	Negociación Autosuficiencia y Resolución de problemas	A veces les digo a mis papás que prefiero limpiar mi cuarto y que no le ayudo a mi hermano, que le ayuden ellos. Cuando mi hermana se enoja, trato de calmarme porque así lo aprendí en el taller de hermanos. Me dicen que respire profundo. Mis papás me dicen que haga algo en casa, que les ayude y sí les ayudo, aunque sí me canso.	El hermano me dice lo que quiere, lo que le gusta y lo que no le gusta, tratamos de hacer acuerdos, pero casi siempre yo le digo qué hacer. El hermano está aprendiendo a calmarse, ya no se enoja tanto, pero es que ha aprendido en el taller de hermanos.
	Triste		
<b>Preocupaciones futuras</b>	Preocu-yo	Me preocupa cuando voy baja de calificaciones, siento que no aprendo, pero sé que sí puedo	De la hermana noto que baja y sube de calificaciones, me preocupa saber cómo se siente, platicamos pro a veces pienso que no me dice todo.

Preoc-her	Me preocupa que está muy gordo, su sobrepeso es porque está mucho tiempo en la cocina. Espero que cuando él sea grande viva con mi mamá, ella siempre lo cuida, aunque ya sé que debo cuidarlo siempre porque es mi hermano y quiero que tenga novia, pero no podrá por ser como es.	Le he dicho al hermano que mi hijo con autismo vivirá conmigo siempre y que él no se preocupe, que no tendrá que cuidarlo, pero eso fue hace mucho tiempo, como 2 años, no sé si se acuerde.
Preoc-pa Mie	Me preocupa que mi mamá no tenga trabajo. Me preocupa que les pase algo a mis papás, que se enfermen o algo por atender a mi hermano.	Del papá de ellos no sabemos nada, me preocupa tener trabajo porque es incómodo vivir con mis papás, aun así, me han dado independencia en mis decisiones.

Este grupo está conformado por 7 niños. Tanto padres como hermanos tienen mayor claridad de información acerca del TEA, identifican más aspectos positivos que negativos en el niño con TEA.

En cuanto a las relaciones familiares, los hermanos saben que tienen que apoyar a sus padres porque los padres así lo han manifestado. Se hace evidente que los padres tratan de platicar más con sus hijos, lo cual es positivo pues los niños no perciben tanta exigencia familia, lo ven como un apoyo a la familia. Sin embargo, igual que los otros grupos de hermanos, tampoco salen mucho, pero la diferencia es que los hermanos entienden mejor la situación, saben qué cosas les afectan a los niños con TEA y, por tanto, no sufren tanto. Aunque también se enojan porque no salen, el enojo se manifiesta a través de la comunicación. En este caso, también se encontró la categoría "experto", en el que los hermanos les dicen a sus familiares cómo tratar al niño con TEA, lo defienden, lo apoyan porque saben qué es lo que necesita su hermano, es algo que los padres también han notado.

En general, se llevan muy bien, también se enojan porque el niño con TEA no siempre quiere jugar con ellos, pero saben que es porque tiene autismo y no porque se caigan mal. Por lo mismo, tratan de no pelear, lo entienden, lo comprenden, juegan a lo que el niño con TEA quiere, aunque a veces sí les da coraje que lo atiendan más que a ellos. La tristeza también se hace evidente porque su hermano

tiene autismo y saben que es especial, que necesita mucha ayuda. Sin embargo, en este grupo se manifiesta con claridad la alegría de tener un hermano con quien jugar, independientemente del autismo, lo quieren mucho y es algo que los padres también notan. Los padres y hermanos coinciden en muchos aspectos, la única diferencia es que los padres notan más peleas entre sus hijos, lo cual no siempre coincide con lo que dicen los hermanos.

Finalmente, las preocupaciones son propias y de sus hermanos. Les preocupa la salud del niño con TEA, la salud de sus padres y sus padres están preocupados por los dos, tanto por lo académico como por la salud. En este caso sí se ha platicado acerca del futuro del niño con TEA, en donde se ha manifestado que el hermano no debe preocuparse. Sin embargo, el hermano tiene totalmente claro que deberá cuidar al niño con TEA siempre, los padres creen que el hermano tiene claro que no deberá responsabilizarse de su hermano con TEA en el futuro.

## DISCUSIÓN

El objetivo de este trabajo fue el análisis cualitativo de las experiencias de los hermanos de niños con autismo e identificar las experiencias de los padres en función de la relación entre sus hijos. Además, el análisis fue con base en el riesgo de presentar problemas internalizados, externalizados o mixtos. Se identifican aspectos socioeconómicos importantes como el *orden de nacimiento*. Se ha encontrado que, cuando los hermanos son mayores que el niño con TEA, hay mayor comprensión, respeto, tolerancia, aunque también hay mayor estrés debido a que es a ellos a quienes les “corresponde” cuidar a su hermano con diagnóstico de TEA, además de las responsabilidades como hijo mayor (Tomeny, et. al. 2014).

El hecho de que los niños perciben que sus padres no están con ellos, es una evidencia también de lo que menciona Núñez (2007): cuando hay una persona con discapacidad en la familia, generalmente el padre se ausenta o tiene que trabajar mucho para sobrellevar los gastos de la familia.

Otro dato importante dentro de las variables sociodemográficas, es el porcentaje de hermanos de niños con autismo que viven en familia extensa pues indica que tienen influencia de abuelos, tíos y primos en su comportamiento y emociones. Este dato

concuenda con que las familias con un integrante con discapacidad requieren el apoyo de la familia extensa tanto en lo económico, como en el apoyo social (Núñez, 2007).

Aunque se sabe que el diagnóstico es un elemento clave en este tipo de investigaciones. El diagnóstico de los niños en este grupo, indica que la clasificación actual (APA, 2013) todavía está en proceso de aplicarse en todas las instituciones, además de identificar diversos diagnósticos que no son totalmente claros, pero indican el grado de autismo y comorbilidad. En este sentido, algunos investigadores han encontrado que los niveles de gravedad del TEA correlacionan con mayores niveles de estrés en los miembros de la familia (Lecavalier, Leone y Wiltz, 2006). Sin embargo, en este trabajo el diagnóstico se obtuvo únicamente por medio del reporte parental o con base en la información del expediente y no era un objetivo al que se quisiera llegar.

Poco más de la mitad de las madres sale a trabajar. En estos casos, los hijos quedan a cargo de los abuelos u otro familiar, provocando un cambio importante en la forma en que se relacionan padres e hijos (Capulín, Díaz, y Román, 2016) Si se recuperan los datos de las familias que tienen un integrante con discapacidad, se recordará que, en estos casos, generalmente son las madres quienes se dedican al cuidado de los hijos y las tareas del hogar mientras los padres trabajan, o quizá se trata de padres ausentes como en el caso de algunas familias monoparentales (Núñez, 2007).

En cuanto al análisis cualitativo se hizo evidente que todas las experiencias son diferentes para cada niño y su familia. Se encontró que la *Información recibida* no siempre corresponde con la información vivida por los niños y padres. Es decir, aunque teóricamente existe una definición de autismo, ésta se comprende mejor a través de la cotidianidad, de la convivencia diaria con un niño diagnosticado con TEA. Esto depende del diagnóstico recibido, en el que se incluye la calidad del diagnóstico pues el diagnóstico debe ser preciso y claro para los padres y así lograr una mejor intervención. La información es imprescindible para comprender a un niño con autismo, por lo que se entiende que, si la información es imprecisa, los hermanos no comprenderán a su hermano.

Por otro lado, las *relaciones familiares* son muy importantes para cualquier niño. En este caso, se vuelven todavía más importantes ya que se requiere de una organización o reorganización debido a las necesidades manifiestas del niño con TEA. Los hermanos se dan cuenta que el niño con TEA necesita más cuidado, más atención, más apoyo por parte de sus padres, lo entienden, pero también se enojan porque sienten que su hermano es el consentido. Es la situación que se ha encontrado en diferentes estudios (Tomeny, et. al., 2012; Joy, Cebula y Fletcher-Watson, 2016).

Las *actividades que realizan en casa*, tanto los padres como los hermanos de niños con autismo, son casi como las de cualquier familia, en las que se necesita que los hijos ayuden a limpiar, que hagan sus deberes escolares y que se porten con respeto dentro del hogar. Sin embargo, se encontró que los hermanos de niños con autismo además deben ayudar a sus padres a cuidar su hermano y hacer cosas como limpiar, barrer o trapear para ayudar a los padres. Son actividades del hogar que se les exige porque la mayor atención se brinda al niño con TEA. La reorganización de actividades familiares es una de las consecuencias de que exista un niño con discapacidad (Núñez, 2007).

Las *actividades fuera del hogar* son muy pocas debido al comportamiento del niño con TEA, pues éste se puede alterar con los ruidos, con el exceso de gente, con algunos olores y puede cambiar su conducta de un momento a otro. Puede que grite, llore, que se enoje porque cambian la rutina y esto hace que la familia retorne a su hogar. En las fiestas sucede algo parecido, pues la música, el ruido de otros niños o la comida podrían no gustarle al niño con TEA. Es por eso que la familia decide no salir o salir solamente a lugares donde “ya los conocen” para evitar problemas. Esta información ha sido encontrada en otros estudios sobre los hermanos y padres de niños con autismo (Connell, Halloran, y Doody, 2014; McHale, Updegraff y Feinberg, 2016; Tomeny, Ellis, Rankin y Barry, 2017, Rea-Amaya, 2014).

En cuanto a la *relación entre hermanos*, es importante señalar que los hermanos quieren mucho a los niños con TEA, los cuidan, los protegen, juegan con ellos, los tratan como en cualquier relación fraterna. Es evidente también que existe enojo,



tristeza, miedo, cansancio por los gritos, el llanto, las dificultades del niño con TEA y la forma en los padres lo tratan, pero eso no implica rechazo hacia el hermano; al contrario, los hermanos se acercan para jugar, para estar con ellos y hasta se molestan cuando el niño con TEA no quiere jugar con ellos. Esta relación fraterna es vital para que los niños se sientan seguros, sientan que tienen un aliado en su vida diaria, por lo que cuidan esa relación al mayor grado posible (Tomeny, et. al., 2017, McHale, et. al. 2016; Braconnier, Coffman, Kelso y Wolf, 2017).

Finalmente, se encontraron diferencias importantes entre los grupos. En el G4, denominado “sin problemas”, se encontraron menores dificultades de comprensión de información acerca del TEA, lo cual impacta también en las actividades en casa, en el clima familiar, en la forma de relacionarse con su hermano y las preocupaciones que tienen sobre sí mismos, sus padres y su hermano. En el grupo 3, denominado “riesgo de problemas mixtos” es en el que se encuentran mayores problemas de relación entre hermanos, incluso entre los padres. Existe mayor rechazo hacia el hermano y hacia el tema del TEA en general.

Las diferencias encontradas entre padres y hermanos, es una muestra de que hace falta un trabajo psicoeducativo en el que se permita la participación de ambos para que interactúen, se acompañen, sepan cómo llevarse entre sí y de alguna manera esto impacte en el clima familiar y en el trato hacia el integrante con diagnóstico de TEA.

#### Referencias Bibliográficas

American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5ª ed.) (DSM-V)*. Washington. D. C.: Autor

Banda, D. R. (2015). Review of sibling interventions with children with autism. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50 (3), 303–315.

Baron-Cohen, S., (2010). *Autismo y síndrome de Asperger*. Madrid: Alianza editorial.

Benderix, Y., y Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from

- five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410–418. doi: 10.1016/j.pedn.2007.08.013
- Braconnier, M., Coffman, M., Kelso, N. y Wolf, J. M. (2017). Sibling Relationships: Parent–Child Agreement and Contributions of Siblings With and Without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi: 10.1007/s10803-017-3393-9
- Capulín, R., Díaz, K., y Román, R. (2016). El concepto de familia en México : una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. *Ciencia Ergo Sum*, 23(3), 219–228. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10448076002>
- Connell, Z., Halloran, M. y Doody, O. (2014). Living with a brother who has an Autism Spectrum Disorder: a sister's perspective. *British Journal of learning disabilities*. 44, 49-55. doi:10.1111/bld.12109
- Dempsey, A. G., Llorens, A., Brewton, C., Mulchandani, S., y Goin-Kochel, R. P. (2012). Emotional and behavioral adjustment in typically developing siblings of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1393–1402. doi: 10.1007/s10803-011-1368-9
- Di Biasi S, Trimarco B, D'Ardia C, Melogno S, Meledandri G y Levi G. (2015). Psychological Adjustment, Social Responsiveness and Parental Distress in an Italian Sample of Siblings of Children with High-Functioning Autism Spectrum Disorder. *J Child Fam Stud*. 2015;25(3):883–90.
- Fombonne, E., Marcin, C., Manero, A. C., Bruno, R., Diaz, C., Villalobos, M., ... Nealy, B. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1669–1685. doi: 10.1007/s10803-016-2696-6
- Hastings, R. P., y Petalas, M. A. (2014). Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, 40(6), 833–839. doi: 10.1111/cch.12131
- Hesse, T. L., Danko, C. M., y Budd, K. S. (2013). Siblings of children with autism: Predictors of adjustment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1323–1331. doi: 10.1016/j.rasd.2013.07.024
- Joy, H., Cebula, K. y Fletcher-Watson. (2016). Influences on the psychosocial adjustment of siblings of children with autism spectrum disorder in Taiwan and the United Kingdom. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, pp. 115-129. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2016.09.007>

- Lecavalier, L., Leone, S. y Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (3), 172-183. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x
- Lucio E. y Durán, C. (2010). *Ficha socio-demográfica para niños* (sin publicar). Manuscrito inédito
- Mascha, K., y Boucher, J. (2006). Preliminary Investigation of a Qualitative Method of Examining Siblings' Experiences of Living with a Child with ASD. *The British Journal of Development Disabilities*, 52(102), 19–28. doi: 10.1179/096979506799103659
- Moyson, T., y Roeyers, H. (2011). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children*, 78(1), 41–55. doi: 10.1177/001440291107800103
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Argentina: Lugar editorial.
- Organización Mundial de la Salud (2018). *Trastornos del espectro autista*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Organización Mundial de la Salud. (2013). *Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista* (Informe 133). Ginebra: OMS
- Orozco, T. (2014). Impact of Birth Order on Autism Spectrum Disorder Children ' S Typically-Developing Siblings. *Electronic Theses, Projects and dissertations*. 116. Recuperado de: <http://scholarworks.lib.csusb.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1126&context=etd>
- Orsmond, G. I., y Seltzer, M. M. (2009). Adolescent siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Testing a diathesis-stress model of sibling well-being. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(7), 1053–1065. doi: 10.1007/s10803-009-0722-7
- Pérez, C., y Verdugo, M. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Revista Española de Discapacidad Intelectual Siglo Cero*, 39(227), 75–90.
- Petalas, M., Hastings, R., Nash, S., Hall, L., Joannidi, H., y 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. doi: 10.1016/j.rasd.2011.07.015

- Quintero, N., y Lee, 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. doi: 10.1177/1088357609350367.Sibling
- Rea-Amaya, A.C., Acle, G., Ampudia, A. y García, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91-103. doi: 10.14718/ACP.2014.17.1.10
- Rea-Amaya, A. C., Acle-Tomasini, G. y Ordaz, G. (2017). Resilience Potential of Autistic Children's Parents and Its Relationship to Family Functioning and Acceptance of Disability. *British Journal of Education, Society y Behavioural Science*, 20(1): 1-16. doi: 10.9734/BJESBS/2017/32522
- Smith, L., y Elder, J. (2010). Siblings and family environments of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(3), 189–195. doi: 10.1111/j.1744-6171.2010.00240.x
- Szatmari, P., Chawarska, K., Dawson, G., Georgiades, S., Landa, R., Lord, C., ... Halladay, A. (2016). Prospective longitudinal studies of infant siblings of children with autism: Lessons learned and future directions. *Journal of the American Academy of Child y Adolescent Psychiatry*, (2016). doi: 10.1016/j.jaac.2015.12.014
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., y 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. doi: 10.1177/1362361312458185
- Tomeny, T. S., Ellis, B. M., Rankin J. A., y Barry, T. D. Sibling relationship quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. *Research Developmental Disability*. 62 (1):104-114. doi: 10.1016/j.ridd.2017.01.008.
- Torres, L. y Maia, E. (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de Síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 89(1), 39-47.
- Tsai HWJ, Cebula K, Fletcher-Watson S. Influences on the psychosocial adjustment of siblings of children with autism spectrum disorder in Taiwan and the United Kingdom. *Res Autism Spectr Disord* [Internet]. 2016 [Acceso 18 de octubre de 2017];32:115–29. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2016.09.007>