

Efectos emocionales de los hermanos de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista



Tesis para optar al grado de psicóloga

Beatriz J. Ruiz Gómez & Daniela A. Vargas Mendoza.

Mayo 2017.

Institución Universitaria de Envigado.

Facultad de Ciencias Sociales.

Trabajo de grado final

Agradecimientos

A nuestra asesora por acompañarnos de forma incondicional en este proceso, sin su paciencia y dedicación nada de esto habría sido posible.

A mi mamá por creer en mí, alegrarse con mis logros y respaldar mi decisión de estudiar psicología, también por permitirnos invadir su casa para la elaboración de esta investigación.

A Pablo por estar ahí cada vez que lo he necesitado, por su amor incondicional y por ayudarme a ser constante.

A Rose por iluminar mis días, todo cambió cuando llegó a mi vida.

A mi mamá, a mi papá y a mis hermanos, por su paciencia, por apoyarme en cada una de mis decisiones, por no dejarme desfallecer en cada momento que sentía que las cosas no iban a salir bien, por no dejar de creer en mí, por su amor total y completamente incondicional. Los amo.

A Diego por su absoluta paciencia, respeto y amor ilimitado.

A Frida por hacerme feliz aún en los momentos más difíciles.

A la Corporación Ser Especial y a los participantes que aceptaron ser parte, por abrirnos la puerta a sus vidas.

TABLA DE CONTENIDO.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	1
2. JUSTIFICACIÓN.....	5
3. MARCO REFERENCIAL.....	6
3.1 Antecedentes empíricos.....	6
4. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS.....	14
4.1 Objetivo General.....	14
4.2 Objetivos Específicos.....	14
5. MARCO TEÓRICO.....	15
5.1 Teoría Posracionalista:.....	15
5.2 Las Emociones:.....	18
5.3 Inclinação Emocional Inward y Outward:.....	22
5.4 De la niñez a la adolescencia: Desarrollo de 11 a 15 años.....	24
5.5 El rol del hermano en la familia:.....	26
5.6 La familia de una persona con discapacidad:.....	27
5.7. Los hermanos de personas con discapacidad:.....	28
5.8 Trastorno del Espectro Autista:.....	29
6. MARCO METODOLÓGICO.....	31
6.1 Población y muestra:.....	32
6.2 Técnicas de recolección de información:.....	34
6.3 Procedimiento:.....	36
6.4 Procedimiento de análisis de datos:.....	36
6.5 Aspectos Éticos:.....	37
7. RESULTADOS.....	38
8. DISCUSIÓN.....	48
9. CONCLUSIONES.....	53
10. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES.....	54
11. LISTA DE REFERENCIAS.....	55
12. ANEXOS.....	60

RESUMEN.

La presente investigación muestra los resultados de un estudio de tipo cualitativo y de alcance descriptivo que tuvo como objetivo, describir el impacto emocional de los hermanos de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA), a la luz de la teoría posracionalista. Para esto, se contó con la participación de dos hombres y una mujer entre los 11 y los 15 años, que tuvieran hermanos que asistan a la Corporación Ser Especial, la cual implementa un programa de inclusión escolar. Los instrumentos utilizados para la recolección de datos fueron la entrevista semiestructurada y la elaboración de un cuento, en la cual los personajes principales fueran el niño que ha sido diagnosticado y su hermano. Allí se identificaron las diferentes narrativas de los participantes, con el fin de diferenciar las respuestas emocionales que surgen en la relación con sus hermanos diagnosticados con Trastorno del espectro Autista (TEA). El análisis de los resultados con respecto al objetivo principal planteado en esta investigación permite concluir que las percepciones de los participantes hacia sus hermanos diagnosticados son principalmente negativas debido a las conductas disruptivas predominantes en sus relaciones. Estas impresiones negativas son generadoras de sentimientos ambivalentes hacia el hermano ya que al haber un predominio emocional negativo la culpa aparece como respuesta ante la aparente injusticia de estos sentimientos.

Palabras claves: *Autismo, emociones, hermanos, posracionalismo.*

ABSTRACT.

The current investigation shows the results of a qualitative and descriptive study which aim was to describe emotional impact of children whose siblings were diagnosed with Autism Spectrum Disorder, enlightened by Poststructuralist theory.

The investigation counted with three (3) participants. (Two males and one female).

Between 11 and 15 years whose siblings study at Corporación Ser Especial which has a school inclusion program. The instruments used to collect the data were semi-structured interviews and story writing. The principal characters of the tales had to be the participant and its diagnosed sibling. An identification of participants' narratives took place on the investigation in order to identify emotional responses on their relationships with diagnosed siblings. The comparison between results and principal aim of the investigation showed that participants' perceptions toward their diagnosed siblings are mostly negative, the reason is that on their relationships, diagnosed siblings show disruptive behavior. Having this negative perceptions produce ambivalent emotions toward their siblings because they present more negative than positive emotions for them, guilt shows up as a response to the apparent injustice to their emotions.

Key words: *Autism, emotions, poststructuralist, siblings.*

INTRODUCCIÓN.

*“Los científicos dicen que estamos hechos de átomos, pero a mí un pajarito me contó que
estamos hechos de historias”*

— Eduardo Galeano

El autismo o las personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), han impulsado un sinnúmero de investigaciones y de recorridos analíticos en las últimas décadas, pero muy pocos autores se han aventurado a preguntarse respecto a aquellas quienes acompañan a estas personas diagnosticadas, como sus pares por ejemplo sus amigos o sus hermanos y las emociones que este diagnóstico les genera. Es por este motivo que, esta investigación está orientada a realizar un análisis descriptivo de esta problemática por medio de la exploración en las narrativas de los participantes.

Para ello, en la presente investigación se realizó un análisis descriptivo acerca de los efectos emocionales de tener un hermano diagnosticado con TEA, con la intención de desarrollar una aproximación desde una perspectiva cualitativa, en donde sea el componente intersubjetivo la clave para comprender los significados que construyen los sujetos a partir de sus historias de vida.

La investigación se enfocó en las narrativas de los sujetos participantes por medio de una entrevista semiestructurada y de la redacción de un cuento, en el que los personajes principales sean el hermano diagnosticado y ellos. Esto con el objetivo de abordar cuáles son los efectos emocionales que ha tenido para ellos el ser hermanos de niños diagnosticados con TEA y la forma en que han construido sus significados alrededor de esta vivencia.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Según la Organización Mundial de la Salud - OMS (2016), el autismo es una alteración que se manifiesta en la infancia y se caracteriza por dificultades en la comunicación, el lenguaje y la interacción social. Estas dificultades deben presentarse en los diferentes contextos ya sea en la actualidad o en el pasado y evidenciarse en patrones repetitivos de conductas e intereses. Es por ello que, cuando se habla de autismo, “una serie de expresiones surge para nombrar ese estado enigmático en el que reconocemos a ciertos sujetos en su existencia. Soledad, aislamiento, desconexión, indiferencia...” (Sierra, 2010, p. 314). Al ser de naturaleza intersubjetiva, y estar caracterizado por la dificultad en la relación e interacción con el otro, representa una experiencia difícil de asimilar, dolorosa y/o perturbadora para aquellos que comparten un vínculo con el sujeto autista (Martínez & Bilbao, 2008).

Se recurre al concepto de espectro autista para determinar los diferentes grados en la alteración del desarrollo, teniendo en cuenta que el nivel de la dificultad puede variar de un sujeto a otro. Es así, que el autismo es definido como “una anomalía que afecta el desarrollo del niño en la comunicación, el lenguaje, las relaciones sociales, así como al juego y la capacidad para enfrentarse a cambios y situaciones nuevas o para desarrollar comportamientos variados” (Bohórquez. Alonso. Canal. Martín. García. Guisuraga. Martínez. Herráez. y Herráez. 2007, p.10)

Bohórquez, et al. (2007), afirman que el autismo es una posibilidad dentro del abanico de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), siendo estos el conjunto de dificultades y alteraciones que afectan el desarrollo infantil. La mayoría de las veces el comportamiento característico del autismo puede identificarse alrededor de los 18 meses o antes de los 2 años

de vida, por medio de la detección de acciones como: la poca interacción con otros niños, el no mantenimiento del contacto visual, la ausencia de habla o lenguaje oral, entre otros.

Actualmente de la población de niños que presentan TEA, sólo el 19% son diagnosticados de forma oportuna, de estos el 7% presentan un cuadro más severo, según un estudio realizado por Ávila y Soliz (2006). Estas cifras sugieren que 1 de cada 110 niños a nivel mundial es diagnosticado con TEA, siendo ésta la cifra oficial a partir del 2006.

A pesar de que son muy escasos los estudios encontrados acerca del impacto emocional en los hermanos de niños con TEA, se encuentra una rica fuente de información en torno a las relaciones vinculares de la familia. Según Venturella (2016), la familia se organiza en torno a vínculos asimétricos entre los adultos y los niños (padres-hijos) y en vínculos más simétricos entre adultos (parejas) y entre los hermanos. Por esto el apego, entendido como el enlace emocional que se construye y mantiene con otras personas significativas a nivel relacional (Bowlby, 1989 citado por Maldonado & Carrillo, 2002) se hace tan vital en la vida de los hermanos de niños con TEA.

Algunas de las repercusiones encontradas en otros miembros de la familia, como son los padres, se presentan de forma frecuente como “una profunda tristeza, un sentimiento de pérdida o de ira” (Martínez & Bilbao, 2008 citando a Harris, 2001, p. 219). Estos padres usualmente presentan momentos muy sensibles en donde las emociones son cambiantes e inestables, así como generadoras de culpa y enojo. Al estar enfrentados a una situación nueva para la que no tuvieron preparación alguna y ante la que se sienten obligados a actuar de forma tal, que el dolor, la rabia y la constante incertidumbre queden por fuera de las dinámicas familiares, por lo tanto, se pueden presentar respuestas que resulten contradictorias por parte de los padres, siendo este un motivo de debilitamiento en la relación de pareja,

generando un malestar que puede verse evidenciado en la forma en que la dinámica familiar es vivida a partir del diagnóstico.

A partir de un análisis de información, se puede observar que la forma en la que el diagnóstico afecta emocionalmente a los hermanos de niños con dicho diagnóstico ha sido estudiada por algunos autores (Ruiz y Tárraga, 2015; Ávila y Soliz, 2006; Pérez y Verdugo, 2008; Venturella, 2016), sus estudios arrojan resultados contradictorios debido a la heterogeneidad tanto causal como la variedad sintomatológica del trastorno.

Sin embargo, se encontraron algunos estudios acerca del impacto emocional que tiene el diagnóstico en hermanos de niños con TEA. (Ávila y Soliz, (2006), Korenromp, Godelieve, Van den Bout, Mulder & Visser, (2007), y Pérez y Verdugo, (2008)). Dichos estudios arrojaron que estos hermanos sufren alteraciones a nivel emocional y social puesto que, tanto su desarrollo vital como su proyecto de vida se ven modificados por el diagnóstico. Esto, ya que las dinámicas familiares comenzarán a girar en torno al niño diagnosticado, muchas veces ignorando las necesidades de sus hermanos que no lo están, en donde estos también deberán vivir en función del cuidado de su hermano y pasarse a sí mismos por alto en la mayoría de las ocasiones.

Siguiendo esta perspectiva, en donde son pocos los estudios realizados que se han dirigido a los hermanos de niños diagnosticados con TEA y con el fin de acercarse a esta problemática que “recién en la década del ochenta generó un interés mayor a nivel de diferentes países por entender y acompañar a los hermanos con la implementación de distintos programas para ellos” (Núñez & Rodríguez, 2004, p, 14), se hace necesario indagar a nivel nacional y más específicamente en el ámbito local, si existe un impacto a nivel emocional en los hermanos a partir del diagnóstico de TEA y cómo la dinámica en su relación es modificada a partir de éste. Por tanto, la presente investigación se plantea responder la

siguiente pregunta: ¿Cuáles son los efectos a nivel emocional de los hermanos de niños diagnosticados con TEA?

2. JUSTIFICACIÓN.

Este trabajo se realiza con la intención de aportar al reconocimiento de las necesidades emocionales de los hermanos de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA), y con el fin de ampliar el conocimiento acerca de los efectos que tienen para éstos este tipo de diagnóstico, puesto que la discapacidad de un miembro de la familia la afecta inmediatamente y ésta afección se ve reflejada en tanto las dinámicas familiares cambian alrededor del diagnóstico.

La presente investigación se enfocó en dar cuenta de las respuestas emocionales y las narrativas de la experiencia de vida de los hermanos de niños diagnosticados con TEA, también busca entender el nivel de comprensión que tienen estos niños acerca del diagnóstico de sus hermanos y lo que éste conlleva emocionalmente para él como parte de la familia, es decir, la forma en que su rol dentro de ésta se ve modificado a partir del diagnóstico de su hermano.

A raíz de la falta de estudios encontrados a nivel nacional y especialmente en el ámbito local con relación a los efectos emocionales de los hermanos de niños diagnosticados con TEA y a interés de la teoría posracionalista que plantea el tema de las emociones como eje central de su propuesta, se hace necesario abordar dicho fenómeno, con el fin de aportar desde la psicología al acercamiento y posibles perspectivas de entendimiento del mismo.

3. MARCO REFERENCIAL.

3.1 Antecedentes empíricos.

Con el objetivo de apoyar la presente investigación, se realizó una revisión teórica de algunos artículos, investigaciones y tesis doctorales que se aproximan al tema de las implicaciones emocionales que tiene el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) para la familia y en especial para los hermanos de los niños autistas. A continuación, se presentará la revisión de tal manera que se evidencien los estudios realizados desde lo global hasta llegar a los elaborados en el medio local.

En España se encontraron todos los estudios que se tomarán en cuenta del campo global para la presente investigación, se organizó de forma cronológica comenzando con el año 2007 y terminando en el año 2016.

En la primera investigación, se realizó un estudio sobre el ciclo vital de hermanos de personas con discapacidades del desarrollo. En donde Korenromp, Godelieve, Van den Bout, Mulder & Visser (2007), se preguntaron sobre ¿cómo cambia la relación entre hermanos cuando uno de los miembros tiene una discapacidad del desarrollo?, teniendo como hipótesis que las relaciones y los vínculos fraternos podría ser irregulares, puesto que es una relación que podría ser más corta, ya que los individuos que tiene discapacidades del desarrollo tienden a vivir menos tiempo; adicionalmente, existe la posibilidad de tener una experiencia de vida diferente y haber un intercambio poco recíproco y de igualdad entre estos y su entorno familiar. En esta revisión se abordó la manera en cómo se manifiestan los patrones de relación a lo largo del ciclo vital cuando un hermano tiene discapacidad del desarrollo; por ello "se halló que en algunas familias (19%) había un/a hermano/a que mostraba la expectativa de tener a su hermano/a con discapacidad viviendo con él, mientras

en otras familias los hermanos/as esperaban vivir en casas separadas (33%), o todavía no habían hecho planes para el futuro (48%)" (Korenromp et al., 2007, p. 165). Igualmente se encontró que las hermanas eran más propensas a manifestar un deseo de convivir con su hermano/a con discapacidad, en comparación con los hermanos. El estudio demostró que dependiendo del nivel de discapacidad que tenga la persona, serán las posibilidades de que el/la hermano/a manifiesten intenciones de convivir en un futuro con este.

En otra investigación, realizada por Pérez y Verdugo (2008) en la ciudad de Salamanca, España, se toma como punto de partida y objetivo principal el valorar la experiencia de tener un hermano diagnosticado con TEA. Se evaluaron las concepciones que tienen estos hermanos acerca del trastorno, la experiencia en la vida familiar, y la calidad y características de vida dentro de estas mismas. El proceso metodológico de dicha investigación se llevó a cabo en dos partes, la primera consistió en una fase cuantitativa en la cual se realizó un proceso de adaptación de la escala de vida familiar, esta se les aplicó a 17 hermanos de niños diagnosticados con TEA. En la segunda parte, se crearon y programaron grupos focales de acuerdo a las edades e intereses de los participantes. "Los principales resultados obtenidos indicaron que: a) la experiencia de tener un hermano con discapacidad no ocasiona un impacto negativo sustancial sobre la calidad de vida familiar percibida; b) las dimensiones más valoradas son salud y seguridad, y apoyos para el hermano con discapacidad; y c) algunas características propias del autismo, como son los trastornos de conducta, influyen en la forma de relacionarse con los hermanos" (Pérez & Verdugo, 2008).

En Burgos, España, se llevó a cabo una investigación por los autores Martínez & Bilbao, (2008). Ellos realizaron un informe detallado de cada uno de los ámbitos en los

cuales el tener un hijo con diagnóstico permea de manera importante la relación familiar, sobre todo en la relación de pareja de los padres del niño diagnosticado. Es así, como en el estudio se menciona que esto es debido a los altos niveles de estrés crónico, generado en su mayoría por la incertidumbre de no saber qué tiene su hijo, y en otras ocasiones del desarrollo evolutivo que puedan lograr estos mismos. Las personas con autismo desde muy temprana edad, muestran dificultades en la interacción con sus padres, ejemplo de ello es que estos niños no suelen tener contacto visual, ni sonreírles a sus madres, por lo cual ellas suelen sentir que no han cumplido su rol apropiadamente y por ende las relaciones con sus parejas y sus otros hijos se ven deterioradas.

El autor afirma que es muy diferente para estos padres tener un hijo enfermo a convivir con él día a día, debido a que se ven obligados a enfrentar emociones como, la frustración y el estrés. Así mismo, se les hace difícil afrontar las alteraciones del lenguaje que ellos presentan, el comportamiento agresivo hacia ellos mismos y otras personas, la poca interacción social, su silencio y sus conductas estereotipadas. Es por ello, que la relación madre de hijo se ve fragmentada y deteriorada en tanto la interacción entre ellos no se da de manera espontánea y natural, dándose la pérdida de expectativas que los padres suelen tener hacia sus hijos, temor a situaciones futuras y ansiedad ante las cargas económicas que se puedan acarrear (Martínez & Bilbao. 2008).

Igualmente, los autores refieren que cuando un niño con autismo llega a una familia, esta se ve amenazada en su comunicación interna, pues se sienten vulnerables por la gran necesidad de ocultar los sentimientos de dolor e incertidumbre, con la finalidad de mantener la homeostasis y el equilibrio familiar.

Por otro lado, la investigación realizada por Pozo (2010), tenía la intención de desarrollar desde una perspectiva integral, la manera en que sobrellevan el diagnóstico las madres y los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista; su objetivo fundamental era examinar la forma global en cómo estos padres se adaptaban a diferentes variables, realizando una comparación entre ambos sexos, y la manera de adaptarse a los diferentes ajustes emocionales, tales como el estrés, la ansiedad y depresión.

La ejecución de esta tesis, se hizo desde tres estudios empíricos; en el primer estudio se realizó un análisis global del estrés de las madres, en el segundo estudio se efectuó un análisis en la manera en cómo los padres y las madres se adaptan de forma positiva y negativa a las variables de ansiedad, estrés, depresión, calidad de vida familiar y bienestar psicológico, y por último, se procedió a realizar un estudio longitudinal del estrés en las madres y los factores que se relacionan con este. Una de las conclusiones que se obtuvo con la investigación, fue encontrar que los niveles de estrés eran estables y sin cambios significativos, sin embargo, se consideró que dichos niveles representaban un problema clínico, debido a que los valores superaban los límites establecidos.

En la Universidad de Navarra- España, se llevó a cabo una revisión teórica por Iriarte & Ibarrola, (2010), que puso especial cuidado a la vivencia emocional de aquellos hermanos de personas con discapacidad intelectual, evidenciando emociones tanto negativas como positivas respecto al diagnóstico. Para llevar a cabo el estudio, se recopiló una amplia revisión bibliográfica de los últimos nueve años con la intención de observar, analizar, intervenir y abordar el tema de la fratría y la discapacidad. Algunas de las conclusiones de este estudio revelaron que los hermanos de los niños con discapacidad intelectual, manifiestan querer ser también el centro de atención de sus padres, quieren

sentirse defendidos por éstos y tienen dudas respecto a lo que sienten sus padres hacia ellos, así como el papel que desempeñan en sus vidas. Manifiestan emociones tales como celos, estrés, soledad, irritabilidad, malestar, frustración, entre otras. Siendo éstas un factor generador de culpa. Afirman que asumen una posición pasiva y de obediencia para así respetar a sus hermanos, refieren sentirse cansados de tener que cuidarlos, piensan que sus padres creen que son personas maduras y autónomas que son capaces de cuidar y proteger a su hermano en toda situación, olvidando que también son niños, atribuyéndoles funciones de adultos.

Un estudio teórico realizado en por Ruíz y Tárraga (2015), plantea la revisión del ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con un Trastorno del Espectro Autista (TEA). Allí se habla acerca de las formas en las que los hermanos de niños diagnosticados con TEA se ven afectados desde su núcleo familiar por el mismo diagnóstico. A través de la recolección de un total de 24 artículos que fueron analizados con el fin de encontrar la forma de actuar frente a las necesidades de estos hermanos, esta revisión teórica arroja resultados contradictorios debido a la heterogeneidad del TEA, sin embargo, encuentra una convergencia en los resultados cuando se involucra el nivel socioeconómico de la familia y la cultura en la que ésta se encuentra. Así, un nivel socioeconómico bajo y una falta de apoyo por parte del Estado, representan un incremento en la falta de estrategias emocionales por parte de los hermanos de niños con TEA a la hora de compararlos con aquellos hermanos que pertenecen a familias que cuentan con un nivel socioeconómico superior y un mayor acompañamiento por parte del Estado, a través de la creación de espacios para el manejo de las emociones y entrenamiento de la resiliencia.

Por otro lado, se encuentra un estudio de la ciudad de Barcelona realizado por Venturella (2016), éste estudio se dividió en dos, en la primera parte se realizó un recorrido histórico sobre la conceptualización teórica del autismo y su correlación con los vínculos fraternos. Se tomaron en cuenta autores como Melanie Klein, Sigmund Freud, Anna Freud y Le Bon. Destaca que casi siempre las dinámicas familiares se centran en las necesidades de los padres, dejando de lado las necesidades y sentimientos de los otros miembros familiares como por ejemplo los hermanos. Retoma el vínculo fraterno, en donde habla acerca de las funciones que cumple cada miembro de la familia y cómo el tener un hermano diagnosticado con TEA puede cambiar estos roles de familia. En la segunda parte de la investigación se utilizó una metodología observacional participante del comportamiento de los sujetos estudiados en todos los ámbitos de actuación, es decir, las personas asistían a un encuentro grupal y allí compartían sus experiencias. La muestra constaba de cuatro estudiantes del Centro Educativo y Terapéutico Carrilet que cumplían los siguientes criterios de inclusión: niños entre 6 y 9 años de edad, debían estar en un centro de escolarización ordinaria, tener un hermano con el diagnóstico TEA, no estar diagnosticado con ningún trastorno general del desarrollo y no participar en otro tipo de psicoterapia. Los niños que participaron en la investigación mencionan que se ven limitados a ciertas situaciones que les gustaría vivir debido a las rabietas de sus hermanos diagnosticados como son tener mascotas o jugar con algunos objetos. También en el estudio se evidencia que a medida que incrementaba la asistencia al grupo, aumentaban también sus habilidades comunicativas, pues éste era un espacio en donde podían socializar, tener un apoyo e identificarse con otros.

En América Latina se han realizado estudios relacionados, como el que se produjo en Bolivia por Ávila y Soliz (2006), cuyo objetivo principal era identificar el impacto psicosocial que tiene la presencia de un niño diagnosticado con TEA en la familia. El estudio contó con la participación de 6 familias pertenecientes a la asociación de padres y de los amigos de los autistas (ASPAUT-Cbba) de Cochabamba. En la investigación se afirma que la mayoría de las familias son disfuncionales en diferentes medidas, pero aun así se encuentran unidos por el diagnóstico de TEA que presenta uno de los miembros. Así mismo, la mayoría de los miembros de la familia presentan una adaptabilidad al caos, pero con niveles de estrés elevados que conllevan a crisis familiares, en donde los que se ven más afectados son los hermanos de los niños diagnosticados. De igual manera se presenta una dificultad para realizar el diagnóstico del TEA en el país, por lo tanto, no se da un adecuado tratamiento y manejo del trastorno debido al desconocimiento por parte de profesionales y padres de familia del tema. La metodología utilizada fue descriptiva-cualitativa, en la cual se utilizaron instrumentos como el test socio económico del grupo familiar, el test del ciclo vital familiar según la OMS, el genograma, el APGAR familiar I, el APGAR II de apoyo social, el APGAR III de apoyo laboral, el cuestionario DUKE UNC, el cuestionario de MOS, el cuestionario de determinantes sociales en cohesión y adaptabilidad, la escala de Holmes y Rahe, la lista de problemas familiares y por último se llevó a cabo una entrevista familiar. Como resultados se encontraron que existe un deterioro visible en las relaciones y dinámicas familiares, los cuales implican cambios conductuales de los hermanos de los niños diagnosticados con TEA, encontrándose así, baja autoestima, sentimientos ambivalentes hacia su hermano y hacia sus padres, en donde tienen pensamientos de que no pueden vivir su niñez puesto que debieron crecer y auto cuidarse,

como también hablaban acerca de tener que proteger a su hermano cuando sus padres ya no puedan hacerlo.

4. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS.

4.1 Objetivo General.

Describir el impacto emocional de los hermanos de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

4.2 Objetivos Específicos.

- Precisar en las narrativas de los niños la percepción que tienen acerca del hermano diagnosticado con TEA.
- Diferenciar las emociones que surgen en el relacionamiento con los hermanos con diagnóstico de TEA.
- Establecer similitudes y diferencias en el rol asumido por los hermanos de niños diagnosticados con TEA.

5. MARCO TEÓRICO.

5.1 Teoría Posracionalista:

La teoría posracionalista fue fundada por el italiano Vittorio Guidano a finales del siglo XX y posteriormente retomada y revisada por el también italiano Giampiero Arciero.

Vittorio Guidano hace una revisión epistemológica de la psicología cognitiva objetivista y se acerca a una psicología constructivista que tiene como fuente de construcción de conocimiento las emociones.

Según Zagsmutt (2004), las principales características de los modelos constructivistas son: el conocimiento es activo y proactivo. El conocer no se iguala a corresponder a una verdad objetiva; la primacía de los procesos abstractos en el saber y en el sentir. Implica que los aspectos tácitos y apriorísticos del conocimiento construyen, sin especificarlo, el contenido de nuestra experiencia consciente; el conocimiento es autoorganizado. La construcción de una realidad personal es interdependiente con el mundo externo a la vez que subordinada a la mantención de un sentido de continuidad experiencial. (Adasme citando a Zagsmutt, 2016, p. 04-05).

De esta forma el conocimiento pasa de ser una verdad objetiva a la cual se accede a través de la razón, a una construcción hecha por el sujeto a través de las emociones, éstas siendo el medio para organizar las perturbaciones provenientes del ambiente, la percepción que el sujeto tiene del mundo y de sí mismo.

Guidano se apoya en la perspectiva del conocimiento de Hayek, que proponía que a partir de la interacción y posterior organización de dos niveles de conocimiento: tácito y explícito es que emerge la cognición. Así pues, la construcción de una experiencia “corresponde a imponer un orden a la realidad; ordenar tácitamente (yo) desde mis

determinaciones afectivas, para luego volver sobre mí mismo; reordenar explícitamente (mi) desde mis determinaciones lingüísticas” (Adasme, 2016, p. 05)

La psicología posracionalista de Guidano, centra su objeto de estudio en el sí mismo, siendo éste un sistema autoreferencial y autoorganizado. El sí mismo es autoreferencial ya que toda información que el sujeto brinda del ambiente es en realidad información del sí mismo, es decir, "como señalaba Maturana (1986), la experiencia que un sujeto tiene acerca de determinado objeto, se vincula en mayor medida con la estructura perceptiva del sujeto mismo que con las características propias del objeto" (Adasme citando a Maturana, 2011. p.6). Es Autoorganizado debido a que el conocimiento de cada sujeto sobre sí mismo se construye y cambia a medida que varían las situaciones experimentadas, esta autoorganización se da por medio de una construcción continua de aptitudes cognitivas, las cuales se van formando a través del tiempo, es decir, el sujeto construye "un sentido de su propia identidad dotado de rasgos únicos intrínsecos y continuidad histórica" (Adasme citando a Guidano, 2011, p. 07).

Con la psicología posracionalista:

Guidano mueve la psicología cognitiva desde el contenido a los procesos, del pensamiento a la emoción, de la representación a la construcción, de la descripción a la explicación y, finalmente -lo que a mi parecer es más relevante- abre la puerta al interior del cognitivismo, a la historia personal, al sí mismo, la identidad personal y la relación con los otros (Adasme, 2016, p. 07).

El vínculo en la construcción de identidad está dado ya que aquello que es construido a través de la experimentación, permanece en los patrones de reciprocidad temprana “a modo de guiones construidos de escenas nucleares cargadas de afecto” (Adasme, 2016, p. 08) que son establecidos entre la diada (madre-hijo), dichos patrones

determinarán los límites de aquello que es posible que ese sujeto experimente. Esta construcción de la dinámica afectiva hace posible la organización de la subjetividad, es decir, “vivir equivale a la mantención de la experiencia personal dentro de los propios límites experienciales” (Adasme, 2016, p. 08)

La identidad tiene un carácter narrativo secuencial y según Adasme (2016) la narrativa ha de contar con determinadas características para así regular el sistema sí mismo. Así pues, la narrativa debe tener una base, flexible, generativa y abstracta; esto con el fin de que la complejidad del sistema sea mayor, así como su capacidad para integrar las perturbaciones sin caer en el desequilibrio. A partir de esto es que Guidano introduce las organizaciones de significado personal siendo estas “Un proceso ordenador unitario, en el que se buscan la continuidad y la coherencia interna en la especificidad de las propiedades formales, estructurales, de su proceso de conocimiento” (Guidano, 1994, p.54).

Por otro lado, Arciero busca darle a la teoría posracionalista un giro hacia la fenomenología hermenéutica puesto que, el otro, desde la perspectiva de Guidano no es tomado como un otro en primera persona sino como una perturbación ambiental. Arciero transforma el objeto de estudio de la psicología posracionalista al modificar la pregunta por el sí mismo, dentro de este “por la experiencia en primera persona y la posibilidad de interrogar el significado de un quién sin aplicarle categorías extraídas desde la tercera persona” (Adasme, 2016, p. 12).

Según Sartre (1943) parafraseado por Adasme (2016), aquello que da sentido a nuestra existencia es precisamente lo inacabado de la misma, así pues, “el hombre no es realidad, sino posibilidad” (p. 14).

Siguiendo esta línea, Arciero propone que para estudiar el sí mismo se hace necesario deshacerse de la temporalidad con el fin de reintegrar su historicidad, vitalidad y movilidad puesto que éste se hace la pregunta de ¿quién es el sí mismo? Igualmente, plantea que éste es una apertura al mundo y aclara que -mundo- hace referencia al “fondo de significatividad que sostiene el sentido de la acción y afección de cada quién.” (Adasme, 2016, p. 14) Este sí mismo tiene dos componentes: la ipseidad y la mismidad.

La ipseidad no está dada, sino que, por el contrario, está en constante construcción en el encuentro con el mundo en una situación histórica específica. Según Arciero y Bondolfi (2009) la ipseidad se da de manera discontinua, y es construida en cada caso y en diversas situaciones. Esta forma de discontinuidad es propia de cada sujeto, en cada caso, y dependiendo de las circunstancias es reflejada simultáneamente en los otros o en las cosas. En otras palabras, la Ipseidad:

Es ese sentido de constancia de mí mismo, es el ‘quién’ que permanece presente en sí mismo ante multiplicidad de situaciones... el ‘quién’ es aquel que se muestra en su individualidad, en su estabilidad autónoma con respecto al fluir de la vida (Arciero, 2005, p. 51).

La mismidad, por otro lado, es el “sentido de permanencia de mí mismo, en la multiplicidad de las situaciones de mi acontecer, que se produce a través del ordenamiento de mis experiencias en una configuración narrativa coherente” (Arciero, 2005, p.51). Es así como esta dimensión se mantiene en el tiempo, es decir, es una disposición duradera que le otorga así, permanencia al sí mismo. La mismidad se organiza como una experiencia, a partir del encuentro del cuerpo en el mundo, y cada vez que somos en el mundo, constituyéndose como una marca, una huella del existir del sujeto. Según Arciero (2005) la

mismidad “Condensa una historia: la historia de la sedimentación de la novedad y su integración a un orden emocional recurrente, que señala al mismo tiempo la apertura posible al mundo” (p. 60). Así mismo, según esta psicología de las emociones, la experiencia es emocional y corporalmente situada. En donde el cuerpo es el cimiento de la construcción de significado, es decir, aquello que se vive de manera relevante en el cuerpo es lo que tendrá significado para dicho sujeto. “El cuerpo es vivido es siempre un cuerpo situado, la experiencia es siempre una experiencia situada emocionalmente” (Adasme parafraseando a Arciero, 2016, p.19).

5.2 Las Emociones:

Teniendo presente que las emociones son el eje central de la teoría posracionalista, siendo ésta la base de la presente investigación, se hará un breve recorrido por las diferentes teorías que también han abordado el tema y la forma en que lo han hecho.

Tanto las emociones desagradables como las agradables, tienen una función de utilidad en la adaptación y ajuste social de los seres humanos, es decir, permiten que las personas ejecuten eficazmente las reacciones apropiadas ante un evento o situación. Según Reeve (1994), "la emoción tiene tres funciones principales: a. Funciones adaptativas b. Funciones sociales c. Funciones motivacionales" (Citado por Choliz, 2005, p. 04).

La función adaptativa de la emoción es la de disponer al cuerpo para que reaccione de manera adecuada a las demandas ambientales; su función social es la de promover el conocimiento y reconocimiento de los estados afectivos, propios y del otro, con el objetivo de fomentar la conducta prosocial y la empatía para predecir el comportamiento que se asocia a estas emociones y así dar un efectivo cumplimiento a las demandas sociales.

Finalmente, la función motivacional se refiere a que toda acción cargada de emoción, independientemente de su tipo, se realiza de manera más enérgica, así mismo, una emoción puede aumentar la producción de una conducta motivada o disminuir la respuesta conductual.

Desde el posracionalismo, la emoción según Arciero (2009) nace de un intento por dar respuesta a un contexto social y se manifiesta según la situación en la que se encuentre el sujeto. "Las emociones son, por un lado, construcciones sociales y, por las otras improvisaciones interpretativas de determinada situación" (p.98).

Arciero (2005) propone que a partir de los significados que crea el sujeto desde su propia experiencia, combinados con su estilo emocional, se determinará su regulación interna. Menciona que la experiencia subjetiva de las personas puede comprenderse desde dos perspectivas del sí mismo, la primera corresponde a la percepción consciente de la propia continuidad y es independiente de las situaciones circunstanciales y, la segunda corresponde a la conciencia inmediata que sobreviene a las situaciones y circunstancias cambiantes. Este sí mismo varía según las personas y el ciclo de la vida en el que se encuentren.

La teoría del appraisal hace referencia a cómo las emociones surgen de la valoración de las situaciones (Scherer, Schorr y Johnstone citado por Arciero, 2001). Sin embargo, se diferencian entre personas por la forma en la que son identificadas, experimentadas y reguladas.

A condición de ser un campo complejo, las emociones han sido diferenciadas y definidas desde diferentes teorías, desde la teoría de la apreciación, Brody (1999) sostiene

que la emoción cumple una función de señal, que permite la valoración y evaluación cognitiva de las situaciones que se le presentan a un sujeto, siendo útiles para su adaptación y su interacción a corto plazo. Así mismo, habla de la existencia de emociones básicas e innatas y de las emociones secundarias, las primeras son universalmente concebidas, surgen de manera espontánea y están diseñadas para garantizar la creación de conductas en pro de la supervivencia y la adaptación. Las segundas, por otro lado, son aprendidas y son producto de construcciones sociales, están mediadas por la cognición y no necesariamente implican la corporalidad como única fuente de surgimiento, pues poseen una característica instrumental (Brody 1999, citado en Bericat, 2012).

La teoría de la neurología, afirma que hay dos tipos de respuestas emocionales, la primera respuesta se produce de forma involuntaria, automática e inmediata, la cual es procesada por la amígdala, el córtex que está involucrado en la experiencia emocional y sus procesos característicos. La segunda respuesta, hace referencia a que cada sujeto tiene una respuesta específica, en donde es posible que el sujeto responda de igual manera que en situaciones pasadas, lo cual representa la estrategia del mismo organismo para enfrentar aquellas situaciones activadoras (Ledoux 1995, citado en Cholíz, 2005).

La teoría de la psicofisiología, establece la concepción de que las emociones “aparecen como consecuencia de la percepción de los cambios fisiológicos producidos por un determinado evento en el cuerpo” (James & Lange 1884, citado en Cholíz, 2005, p. 24), así la ira y el miedo hacen que el cuerpo se tense y la presión sanguínea suba, mientras que la tristeza se siente en el pecho y está acompañada de una sensación de vacío.

El modelo Cognitivo tiene varios teóricos que hablan de las emociones, el primero de ellos es Lazarus (1982) quien defiende que la emoción está precedida por un análisis y

evaluación del sentido y significado de la situación, para que así sea posible la emoción, siendo esta un proceso postcognitivo. Al respecto, Weiner (1993) afirma que "la reacción emocional puede analizarse siguiendo la secuencia atribución-emoción-acción" (Citado en Cholíz, 2005, p. 30) es decir, la emoción está atada a las consecuencias ya sean estas agradables o desagradables.

A continuación, se abordará la explicación que desde el posracionalismo se da a las diferentes respuestas emocionales, siendo estas mayoritariamente internas, como las emociones básicas o, por otro lado, externas como las emociones cognitivas.

5.3 Inclinación Emocional Inward y Outward:

Arciero (2009) afirma que el sí mismo es una forma de ser-en-el-mundo cuyos componentes son la ipseidad y la mismidad, siendo el primero aquella dimensión que permite el encuentro del sujeto consigo mismo, actualizando su reflexión continuamente a través de sus propias experiencias con el otro y el mundo, el segundo es la dimensión del sujeto que predispone al cuerpo para el encuentro con el mundo, revelando así una manera particular de sentir emocional y de situar el cuerpo en el mundo.

Este ser-en-el-mundo puede estar inclinado hacia el mundo o hacia el ser, lo que conlleva a que cada sujeto se ubique en determinada manera de sentir y de experimentar, es decir, a cada dimensión le corresponde una manera particular de 'sentido de estabilidad personal' (Arciero, 2000, p.94). Al respecto, el autor habla de que existen dos inclinaciones emocionales para el acceso al sí mismo: Inclinación Inward e inclinación Outward.

En la inclinación emocional Inward, el sujeto dirige su atención a sus estados emocionales internos, en donde el sentido de sí mismo surge como consecuencia de la interpretación y valoración, por parte del individuo, "de la percepción del propio estado y de

las expresiones emocionales, así como a las situaciones en que tales estados adquieren forma, al comportamiento de los demás, a las propias expresiones” (Lewis, 1991, p. 95).

Así pues, si en la interacción con las personas significativas del niño, se da una mayoría de situaciones mediadas por las emociones primarias, aquellas que se sienten en el cuerpo como la rabia, el miedo, la curiosidad, la desesperación y la tristeza, es decir, en donde el cuerpo es su principal fuente de información, se estará hablando de una narración de sí mismo orientada por las emociones básicas, es decir, desde la mismidad.

La inclinación emocional Outward por otro lado, se da cuando la interacción con las figuras significativas del niño está mediada por la cognición y las emociones, pasando estas a un segundo plano, es por ello que esta inclinación emocional está orientada desde la inconsistencia o ambivalencia en la respuesta de las personas significativas para el niño, generando así en ellos una resistencia a los estados emocionales internos, y “una separación más débil entre sí mismos y los demás” (Arciero, 2000, p. 94), dándose una identidad personal inclinada hacia los ‘contextos externos’, es decir, a la ipseidad.

En otras palabras, esta inclinación emocional tiene como principal fuente de información a los otros y se tiene una desconfianza a lo que el cuerpo siente. "Estas características del acceso a sí mismo implican que la regulación emocional tome forma mediante el reajuste de la plantilla de lectura cada vez que determinado acontecimiento perturba el sentido de estabilidad personal" (Arciero. 2009. p. 121), es decir, esta inclinación emocional varía su posición dependiendo de los cambios en las situaciones.

Estas inclinaciones emocionales son las que finalmente configuran la identidad personal del sujeto, “de modo que el afecto puede ser corporal (Inward) y/o contextualmente anclado (Outward)” (Adasme, 2016, p.20).

5.4 Desarrollo de los 11 a los 15 años.

Según Serguéyevna. (2015) en este periodo, los niños comienzan a experimentar y dominar las relaciones sociales por medio de la interacción con los adultos, los juegos lúdicos, y las relaciones con sus pares. De esta relación con adultos y pares, los niños comienzan un proceso de identificación con estos, como también con los cuentos, los personajes imaginarios, los objetos de la naturaleza y las representaciones.

En este periodo es común que los niños experimenten la necesidad de amor y de aprobación y al tomar consciencias de ésta, el niño aprende las formas positivas de la comunicación aceptadas en el intercambio y en el vínculo con otras personas (Serguéyevna, 2015), así mismo los niños fortalecen el desarrollo tanto de la comunicación verbal como de la no verbal, permitiendo que se evidencien las inclinaciones emocionales de estos.

Según Papalia, Wendkos & Duskin (2009) es a partir de los 11 años en donde los niños van teniendo una serie de cambios emocionales. Estudios demuestran que los adolescentes procesan la información emocional a través de la amígdala, dándose que estos reaccionen de manera instintiva e impulsiva, menos racional y precisa, bastante distante de los adultos que emplean el lóbulo frontal.

Los adolescentes sufren igualmente cambios cognitivos, en donde según Piaget (parafraseado por Papalia et. al, 2009) entran a una etapa de operaciones formales, desarrollando así la capacidad del pensamiento abstracto. Este desarrollo permite una flexibilidad en la manipulación de información, mayor capacidad de memoria a largo plazo y memoria de trabajo, en donde:

al no estar limitados al aquí y al ahora, los jóvenes pueden comprender el tiempo histórico y el espacio extraterreno, (...) de igual manera pueden pensar en términos de lo que *podría ser*, no sólo lo que es. Pueden imaginar posibilidades y someter a prueba las hipótesis (Papalia et al, 2009, p.489).

Así mismo, existen cambios sociales donde el comportamiento prosocial incrementa, especialmente en el género femenino, dándose una mayor preocupación por las personas que se encuentran a su alrededor. Cabrera et al. (2000, parafraseado en Bedoya, 2012) afirma que los adolescentes prefieren pasar tiempo y vincularse en mayor medida con sus pares que con aquellos miembros de su familia, pues es con estos pares que encuentran modelos a seguir, roles, compañerismo e intimidad. En esta etapa de desarrollo, son comunes las discusiones de los adolescentes con sus padres en temas relacionados a la identidad, la diferenciación y la autonomía, igualmente es común que los chicos experimenten una ambivalencia respecto a sus padres pues en ellos pueden encontrar dependencia, pero al mismo tiempo una necesidad intrínseca de alejarse de estos mismos.

Respecto a los cambios físicos, Papalia et al. (2009) afirma, que el cuerpo se va transformando en un cuerpo adulto, en él se genera un aumento significativo de la producción de hormonas sexuales, dividiéndose en dos etapas: la primera la adrenarquia en donde se genera la maduración de las glándulas suprarrenales, y en la segunda etapa gonadarquia, en donde hay una maduración de los órganos sexuales de los niños. Este cambio físico también implica un trabajo en proceso del cerebro, existiendo cambios constantes en las estructuras cerebrales que implican las emociones, el juicio, el comportamiento y el autocontrol, estos cambios pueden explicar los exabruptos comportamentales durante esta etapa. Y, por último, existen cambios psicológicos, aquí los

pensamientos se van transformando debido a la capacidad de pensar en términos de abstracción e hipótesis; los cambios anteriormente mencionados generan la entrada a la pubertad y posteriormente a la adolescencia.

5.5 El rol del hermano en la familia:

Según Korenromp, et al. (2007) las dinámicas familiares pueden evidenciar que las relaciones de mayor duración suelen ser las que se establecen entre los hermanos, debido a que es un vínculo que comienza con el nacimiento del hermano menor, terminando con la muerte de uno de estos. De igual manera estos sujetos no solo comparten el mismo origen familiar, sino una experiencia vivencial similar y por supuesto la misma genética, dándose una relación igualitaria, recíproca y mutua.

En tanto al tema Bowlby (1969) habla acerca de que, a partir del segundo año de vida, la mayoría de los niños extienden su apego hacia otras personas diferentes a sus cuidadores. Apareciendo así en el panorama las figuras de apego subsidiarias como aquellas que pueden ejecutar el papel momentáneo de los cuidadores durante los espacios de ausencia, brindándole de esta manera al niño los cuidados necesarios para su desarrollo. Pero a pesar de ello, no todas estas figuras de apego son tratadas igualitariamente, puesto que se dan jerarquías en estas figuras, dándose un apego principal en donde con frecuencia suelen ser las madres y los hermanos, abuelos, tíos como las figuras de apego subsidiario. (Citado en Maldonado y Carrillo, 2002).

Así mismo Ainsworth (1969-1989) manifestó que las figuras de apego subsidiarias más frecuentes son los hermanos mayores, debido a que ellos en variadas situaciones suelen ocupar el rol de cuidadores ante la pérdida o ausencia de algunos de los padres. Este

fenómeno desde una perspectiva psicológica es explicado a partir de que los hermanos suelen compartir experiencias vivenciales dentro de las dinámicas familiares que les posibilita tener una mirada similar acerca de la vida y de los valores y por consiguiente propende un medio de comunicación implícita. (Citado en Maldonado y Carrillo, 2002).

5.6 La familia de una persona con discapacidad:

La familia es el grupo de apoyo primario de los sujetos y acorde con la teoría de los sistemas, según Ruíz y Tárraga (2015) la unidad familiar se compone por cuatro subsistemas: figura paterna, figura materna, hermanos y familia extensa. En donde cualquier situación sobresaliente afectará de algún modo a todos los subsistemas, modificando de manera positiva o negativa la estructura de la entidad familiar.

Estos grupos primarios pueden atravesar distintas modificaciones en sus dinámicas familiares, puesto que en el momento que sigue del diagnóstico se presenta lo que Núñez, B (2003) llama como crisis circunstancial o accidental, ya que es de naturaleza imprevista. Estos cambios en sus dinámicas familiares pueden presentarse como conflictivos, pero en esta parte la autora es muy específica al aclarar que "los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación" (p. 133).

Al respecto Martínez & Bilbao (2008) afirman que al llegar un niño con discapacidad a la familia, al comienzo su desarrollo es como el del cualquier otro niño, pero a medida que va creciendo se va observando comportamientos tales, como el rechazo afectivo y movimientos estereotipados, estas acciones van acompañados de un total desconcierto por todos los integrantes de la familia, generando actitudes de rechazo frente a

la condición de su hijo, volviéndose el acto de tomar conciencia un proceso lento, difícil y tormentoso.

Por otro lado, el rol del hermano de un niño con discapacidad se evidencia en la investigación realizada por Korenromp et al., en el (2007), pues mencionan que las experiencias que afrontan los hermanos de una persona diagnosticada con discapacidad tanto física como mental, son únicas debido a la poca posibilidad de que la persona con este diagnóstico contraiga matrimonio o se independice, además de ser muy probable de los primeros sean quienes deben asumir su rol de cuidadores cuando los padres o figuras principales mueran o queden imposibilitados para cumplir esta función. De igual manera, son personas que se ven en la posición de leer las necesidades de sus hermanos e integrarlas con las responsabilidades propias y las de su familia.

Siguiendo esta misma línea, Scelles (2003, citado en Iriarte & Ibarrola, 2010) habla acerca de generar un ambiente positivo, igualitario, en donde esta persona sin discapacidad también sea buscada, querida y se le dé reconocimiento familiar, respetando así las relaciones dentro de la fratría. Esto con el fin de que los hermanos sin discapacidad adquieran en un futuro un Rol re-estructurador en donde puedan ellos ser los precursores y los responsables como se dijo anteriormente de las necesidades que puedan llegar a tener sus hermanos.

5.7. Los hermanos de personas con discapacidad:

Cuando se presenta un diagnóstico del desarrollo o discapacidad en el niño, los hermanos son los miembros de la familia que menos atención reciben y en ocasiones son casi completamente desplazados por las atenciones especiales requeridas por el niño diagnosticado. Además, se puede ver como los padres les atribuyen características de adulto al no poseer la discapacidad de su hermano, así, “La mayoría de las veces los

familiares consideran erróneamente que los hermanos tienen más recursos para enfrentar solos todas las vicisitudes que se les presentan, sin embargo, son, tal vez, los que más necesitan del apoyo de todos” (Núñez & Rodríguez. 2004. p. 13).

Cada sujeto en su forma única de ver el mundo, presenta una respuesta distinta ante el diagnóstico o discapacidad de sus hermanos. La respuesta de la familia ante la nueva condición del hermano diagnosticado o con discapacidad, el tipo o grado de la misma y la edad del hermano; son algunos de los factores que intervienen en la compleja interacción entre hermanos.

Los sentimientos ambivalentes resultado de la interacción entre hermanos no son algo extraño, sin embargo, cuando aparece un diagnóstico importante o una discapacidad en alguno de ellos, estos sentimientos parecen intensificarse. Por un lado, aparecen sentimientos de enojo, hostilidad, celos y vergüenza y por el otro la culpa y sentimientos de egoísmo. Estos además del efecto emocional que tienen en el hermano sin diagnóstico o discapacidad, también pueden tener repercusiones a nivel orgánico pues “sabemos que todo este cúmulo de sentimientos negativos, que no encuentran una vía de expresión directa, se puede volver contra sí mismo y manifestarse bajo la forma de determinados síntomas, por ejemplo, afecciones psicósomáticas” (Núñez & Rodríguez. 2004. p.19).

5.8 Trastorno del Espectro Autista:

En la definición dada por Autism Society of America (2000) el TEA es un trastorno de origen Neurobiológico que permea las diferentes áreas de desarrollo, tales como la comunicación verbal y no verbal, sus interacciones sociales y conductas, y por último hay una presencia de conductas e intereses repetitivas. Viéndose afectadas las relaciones, la comunicación con los otros y los comportamientos tanto familiares como sociales. El

autismo es considerado como una limitación cognitiva, en donde el procesamiento de la información es dado de una manera diferente, permitiendo su clasificación dentro de los trastornos del desarrollo (Citado por el Ministerio de Educación Nacional de Colombia, 2006).

Según la Asociación Americana de Psiquiatría - APA (2013), el autismo es una alteración desarrollada a lo largo de la vida, que se caracteriza por déficits en la comunicación e interacción social. Estas dificultades deben presentarse en los diferentes contextos ya sea en la actualidad o en el pasado y evidenciarse en patrones repetitivos de conductas e intereses.

Bohórquez, Alonso, Canal, Martín, García, Guisuraga, Martínez, Herráez y Herráez (2007), refieren que la mayoría de las veces el comportamiento característico del autismo puede identificarse alrededor de los 18 meses o antes de los 2 años de vida. El autismo es una posibilidad dentro del abanico de los TEA siendo estos el conjunto de dificultades y alteraciones que afectan el desarrollo infantil. Se recurre al concepto de espectro para determinar los diferentes grados en la alteración del desarrollo, el nivel de la dificultad varía de un sujeto a otro. El autismo es una anomalía que afecta el desarrollo del niño en la comunicación, el lenguaje, las relaciones sociales, así como al juego y a la capacidad para enfrentarse a cambios y situaciones nuevas o para desarrollar comportamientos variados.

6. MARCO METODOLÓGICO

El presente trabajo se aborda desde una metodología cualitativa, por tanto, se basó en una recolección de datos no estandarizados, que buscaban dar cuenta de la identificación y descripción de los puntos de vista, las emociones y significaciones de las experiencias vivenciadas por los participantes.

La metodología cualitativa según Hernández, Fernández & Baptista (2006), es flexible puesto que no se desarrolla a partir de una hipótesis inicial, sino que parte de una problemática identificada por los investigadores y/o participantes. Además, sus técnicas de recolección de datos y formas de acercarse al fenómeno dependen del desarrollo de la misma. Su propósito es el de describir las experiencias tal como la viven y observan los participantes. Esta metodología parte de la concepción de que la realidad es construida por cada sujeto y no está dada desde fuera. Las características de la investigación cualitativa hacen que el investigador sea quien deba sumergirse en el fenómeno a estudiar y para ello se hace necesario que procure dejar su saber a un lado, puesto que es el investigado el que tiene el conocimiento de su propia historia. Utilizar esta metodología es pertinente ya que los efectos emocionales de los hermanos de niños con TEA es un tema poco estudiado en Colombia y se busca lograr un acercamiento a las experiencias y puntos de vista de estos sujetos así como al ambiente en el que se desarrolla este fenómeno.

El alcance de esta investigación es descriptivo, puesto que su objetivo consiste en describir los fenómenos, situaciones y contextos, es decir, detallar cómo son y se manifiestan los efectos emocionales de los hermanos de los niños diagnosticados con TEA.

Como dice Danhke (1989):

Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, evalúan y recolectan datos sobre diversos conceptos, aspectos, dimensiones y componentes del fenómeno a investigar. (Citado por Hernández, Fernández & Baptista, 2014).

Como indican Hernández, Fernández & Baptista (2014) este tipo de investigación busca, ya sea la dispersión o la expansión de los datos obtenidos a partir de la información recogida, acerca de los conceptos o del fenómeno a indagar, posibilitando la profundización en los mismos, la riqueza interpretativa en los detalles y las experiencias únicas de la población. Los estudios descriptivos se hacen pertinentes puesto que apuestan por una visualización integral del fenómeno o situación a investigar, es decir cómo es y cómo se manifiesta; buscan determinar las propiedades, procesos, características y los perfiles de aquellas personas que se someten al análisis o investigación. Este tipo de alcance es apropiado en tanto procura indagar en los efectos emocionales de los hermanos de los niños diagnosticados con TEA (p. 92; 358).

El enfoque o método que se tomó es el estudio de caso, ya que según Martínez (2011) se centra en la investigación de un individuo o grupo, que es observado y analizado como una entidad, pero teniendo en cuenta su contexto. En este tipo de enfoque el objetivo es documentar a fondo un determinado fenómeno y comprender la forma en que las personas lo experimentaron. Gracias a este enfoque se permite la integración de teoría y práctica mediante la elección de casos significativos.

En la presente investigación se hizo pertinente realizar el estudio de caso a partir del análisis fenomenológico hermenéutico, puesto que como lo mencionan Hernández,

Fernández y Baptista (2014), este implica que los individuos estudiados tienen un fenómeno en común de acuerdo a sus experiencias de vida y su objetivo es explorar, describir y comprender dicho fenómeno, de manera que los investigadores puedan trabajar a partir de tales vivencias. Estas experiencias o fenómenos pueden estar referidos a sentimientos, emociones, visiones, razonamientos y puntos de vista sobre un tema en particular.

Por medio de este análisis se pretende describir, entender e interpretar el fenómeno a investigar, tomando como punto de partida el punto de vista de cada participante de la investigación. Para este tipo de análisis es importante definir el fenómeno a investigar, descubrir categorías y temas esenciales de lo investigado, describir y finalmente interpretar el discurso de cada uno de los participantes.

La recolección de datos se puede realizar por medio de entrevistas, ya sean estas abiertas, semi-estructuradas o estructuradas, observación, instrumentos estandarizados, documentos de todo tipo, grabaciones en audio-video y/o grupos de enfoque.

Para realizar este tipo de análisis, es necesario identificar el fenómeno y realizar la recopilación de los datos que los participantes tienen acerca de la forma en que han lo han experimentado, para finalmente, efectuar una descripción de la esencia del fenómeno compartido por los participantes, es decir, de aquello de vivenciaron y la manera en que experimentaron tal vivencia.

6.1 Población y muestra:

Los participantes para esta investigación son los hermanos de los niños diagnosticados con TEA pertenecientes a la Corporación Ser Especial.

Se utilizará un muestreo intencional a criterio de las investigadoras y se tendrán en cuenta los participantes que cumplan con los siguientes criterios de inclusión.

- Tener un hermano diagnosticado con TEA desde hace más de un año.
- Firma del consentimiento informado por parte de los padres o representante del niño.
- Tener una edad entre 11 y 15 años.
- No tener un diagnóstico de enfermedad del desarrollo, TEA o retardo mental.

6.2 Técnicas de recolección de información:

- Entrevista semi-estructurada:

Es una herramienta para la recolección flexible de la información, puesto que no tiene un orden rígido y es moldeada por el mismo investigador, así mismo Freeman, Epston & Lobovits (2001), afirman que las entrevistas son un medio por el cual el terapeuta puede invitar a los sujetos a hablar acerca de su propia historia y futuro. La entrevista está diseñada con la intencionalidad de que los sujetos expresen y hablen acerca de cómo han llegado al presente, dando cuenta de las intenciones y acciones que han realizado hasta el momento, ésta también sirve como medio para brindar recursos lingüísticos a los sujetos ya que proporciona diferentes formas de hablar acerca de una situación.

La entrevista puede recopilarse a través de preguntas tanto abiertas como cerradas y sus respuestas. Según Hernández, Fernández & Baptista (2014) por medio de la entrevista se logra un intercambio entre investigado e investigador, con el fin de construir conjuntamente los significados que se tienen con relación a un tema específico.

- El cuento:

Es una historia de ficción breve que se utiliza con el fin de indagar en las narrativas de cada uno de los niños. Estas son importantes en tanto permiten una comprensión de la construcción de significado que tienen estos sobre diferentes temas y así mismo favorece la expresión emocional, como dice Campillo (2004), la creación de cuentos se centra en el uso de la metáfora, en donde es posible utilizar el lenguaje como medio para crear símbolos, imágenes y sensaciones, a través de este medio se pueden "generar ideas para cambiar o descubrir nuevas formas de ver, sentir o pensar el problema" (p. 01).

Es así como Campillo (2004), logra diferenciar 3 elementos claves para la realización del cuento terapéutico: el primero de ellos es el objetivo con el cual se pretende realizar el cuento, el cual puede estar vinculado con el proceso de vida de cada uno de los participantes, el segundo elemento hace referencia a la metáfora la cual permite " un lenguaje indirecto, imaginario, implicativo, contextual y fluido" (p. 03), así mismo posibilita la asociación e interpretación de cada historia, generando cambios en la "realidad interior" del sujeto conllevando a nuevas maneras de vivir. El tercer elemento es la trama, pues aquí en donde se va a observar las alternativas y formas de enfrentar los problemas y la manera como cada participante lleva los procesos humanos.

El protagonista tú y tu hermano: La instrucción dada para esta actividad, se apoyo en la realización de un cuento cuyos protagonistas fueran el participante y su hermano, con el propósito de identificar la relación existente entre estos dentro de la narración.

6.3 Procedimiento:

En un primer momento se realizó una reunión informativa con los padres de los menores para contarles acerca del proyecto, de qué se trataba este y en qué momento se haría la intervención con cada uno de los niños. En un segundo momento se les llamó para concretar la cita de la entrevista y realización del cuento. En un tercer momento se hizo una reunión individual con los padres y niños participantes del proyecto investigativo, en donde se les recodó el tema a trabajar en el mismo y se procedió a la firma del consentimiento informado, esto dio paso a la realización de las entrevistas y la redacción del cuento

6.4 Procedimiento de análisis de datos:

Debido a que el alcance de la investigación es descriptivo, el análisis de datos pertinente según Krause (1995) es la codificación de datos, esta codificación comprende operaciones en las cuales los datos de la investigación son fragmentados, conceptualizados y posteriormente articulados analíticamente desde una nueva perspectiva. Los conceptos y categorías generados a través de esta fragmentación tendrán el carácter de hipótesis y serán confrontadas con posteriores momentos del análisis. El objetivo de la codificación de datos es llegar a la "saturación teórica", esto es, que los nuevos datos no aporten información nueva.

6.5 Aspectos Éticos:

Para la participación de los sujetos se requerirá la firma del consentimiento informado por parte de los padres de familia o acudientes del menor, este contendrá todos los aspectos éticos de la investigación como son:

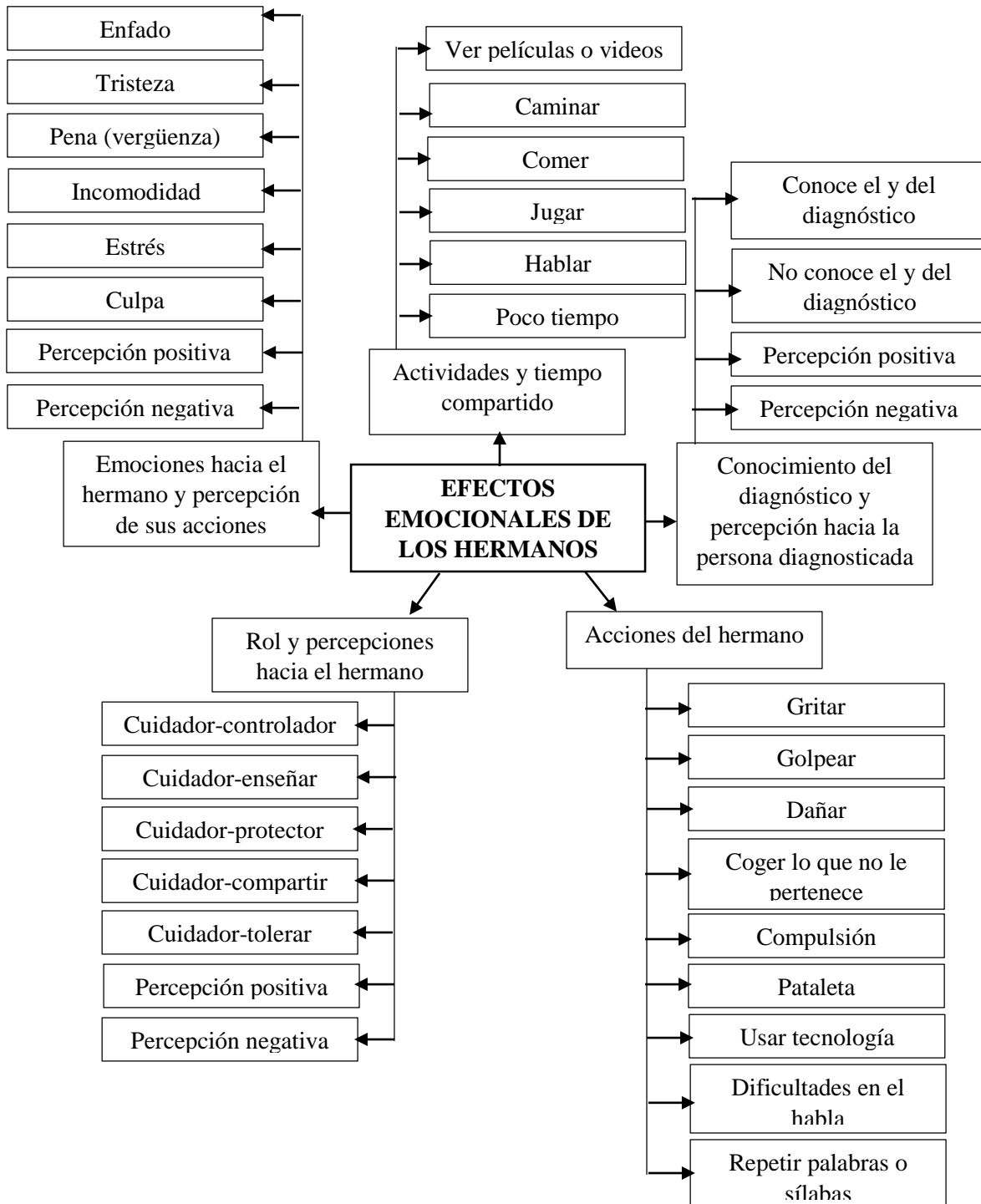
Durante el desarrollo de la investigación se conservará el anonimato de los sujetos participantes del estudio y los resultados arrojados por la misma serán utilizados única y exclusivamente para fines académicos y científicos.

En la fase de aplicación de las entrevistas se les recordará a los sujetos su participación voluntaria en la investigación y la posibilidad de retirarse de esta, cuando lo consideren pertinente. De igual forma, se les dirá que su participación no será remunerada puesto que la intencionalidad de esta investigación es ampliar el conocimiento acerca de un tema determinado.

Y, por último, la información obtenida será entregada a la Corporación Ser Especial para la libre difusión de la misma, en caso de ser requerida por alguno de los participantes

7. RESULTADOS.

Aquí se muestran las categorías y subcategorías que surgen a partir de la codificación de las entrevistas y de los cuentos realizados por los participantes del presente proyecto.



A continuación, se muestran los resultados que surgen a partir de la codificación de las entrevistas semiestructuradas y los cuentos. De este análisis surgen cinco categorías explicativas sobre los efectos emocionales de los niños cuyos hermanos han sido diagnosticados con trastorno del espectro autista. Estas categorías son:

(a) Actividades y tiempo compartido, esta hace referencia al tiempo que se invierte en actividades realizadas en familia y especialmente ente hermanos; La segunda categoría que se encontró es (b) emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones, se refiere a las emociones que se generan hacia el hermano diagnosticado, así como a las impresiones que se gestan a partir de sus acciones; La siguiente es (c) conocimiento del diagnóstico y percepción hacia la persona diagnosticada, hace alusión a si el hermano tiene conocimiento del diagnóstico y en qué consiste, así como a la impresión que se tiene de las personas diagnosticadas; Seguida por (d) acciones del hermano, categoría referida a las acciones que el hermano realiza de forma repetitiva y que generan alguna reacción emocional en ellos; y, por último, (e) rol y percepciones hacia el hermano y se refiere a la posición que se toma frente al hermano, la manera en que es percibida su función en la relación con este y a la forma en la que el hermano es percibido por ellos.

Se procede a la descripción de cada una de estas categorías con las subcategorías más destacadas, acompañadas de algunas respuestas de los participantes con el objetivo de ejemplificar las significaciones elaboradas hacia los efectos emocionales que el diagnóstico de sus hermanos trajo a sus vidas.

Como nota aclaratoria se destaca que la entrevista E(3) pertenece a la única participante femenina de la presente investigación, además al ser una población reducida y presentarse una dificultad en la comunicación por parte de los participantes masculinos, los resultados encontrados no son tan extensos como se esperaría en una investigación.

Actividades y tiempo compartido.

Con relación a las actividades y tiempo compartido se encontró que la actividad que más realizan es ver televisión o videos y comer; y el tiempo que se invierte en estas es más bien poco, siendo esto decisión o consecuencia de algún comportamiento disruptivo del hermano con el diagnóstico.

*“nos sentamos a ver una película, entonces ahí sí que... se queda como calmado. Y entonces ya nos sentamos, a veces comemos palomitas, entonces comenzamos a vérnosla”
(E3(104))*

“Ver videos de dinosaurios y ya” (E2(84))

“Ehh... podría decirse que... poquito” (E1(42))

“No ya no jugamos, ya nunca” (E2(88))

Aquí se evidencia que el tiempo que se emplea en actividades compartidas es muy reducido a pesar de la similitud en la edad, exceptuando a uno de los participantes que es mayor que su hermano por 4 años. Los otros dos participantes que tienen edades similares a sus hermanos manifiestan que el tiempo compartido es poco debido al rechazo de sus hermanos diagnosticados por su dificultad en la interacción social que conlleva a que sus hermanos tengan sentimientos de malestar hacia ellos.

Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones.

Con respecto a las emociones hacia el hermano, se puede ubicar que una de las emociones más destacadas son el estrés y el enfado causado por las acciones o actitudes del hermano.

“Pero... también están las veces que uno le dice que no grite por ejemplo y él sigue y él grita más entonces... es... estresante, estresante” (E1 (40))

“Hay veces que como que a mí me da rabia y a veces como que me salgo como del... lo que puede entender él entonces digo ‘No hagas más esto’ y comienzo como toda brava y ahí mismo como que me da piedra con él porque como que a veces él comienza a... uno lo llama y lo llama y lo llama y no escu... parece como si no escuchara y como cuando comienza a... tartamudear, entonces como que a mí me da desespero a veces porque comienza a tartamudear mucho, en una palabra la repite por ahí cinco veces” (E3(92))

Mientras que para el participante que se encuentra en la adolescencia, las emociones que se le generan, a partir de las acciones y actitudes del hermano, están dirigidas hacia afuera, es decir, son emociones cognitivas como son la pena y la incomodidad. Por otro lado, para los participantes que tienen una edad similar a la de sus hermanos, las emociones que más se repiten son la tristeza, el enfado y la culpa.

En relación a la percepción que los participantes tienen de las acciones de su hermano, se destacan las percepciones negativas.

“No me gusta salir a almorzar con él en la calle (...) él empieza a gritar a decir que esa comida es mía a pararse de un lado a otro... y.... por eso a veces no salgo a almorzar.” (E1(48))

“Él no me pone atención a mí” (E2(26))

Como se pudo evidenciar en las respuestas de los niños, estas percepciones, aunque agrupadas en negativas varían considerablemente dependiendo del participante, en donde nuevamente se encuentra una gran diferencia con el participante adolescente que percibe de

manera negativa las acciones de su hermano por el efecto que estas pueden tener en el otro, mientras que los otros dos, las perciben negativas por el efecto que tienen en ellos.

Conocimiento del diagnóstico y percepción hacia la persona diagnosticada.

Cuando se les pregunta a los participantes acerca del conocimiento que tienen acerca del diagnóstico de sus hermanos y la percepción que tienen de las personas que comparten esta condición, se encontró que dos de los participantes conocían del diagnóstico y eran capaces de mencionar la sintomatología del mismo, mientras que otro no le tenía un nombre médico, refiriéndose a este así:

“Es especial” (E2(69))

También se evidencia que los dos participantes que tienen conocimiento del diagnóstico tienen una percepción negativa de las personas diagnosticadas.

“a él hay que tenerle paciencia porque es difícil de controlar a veces porque... porque él casi... entiende las cosas, pero no tanto como uno debería y que hay que tratar de hablarle y de tenerle paciencia y de estar pendiente de él” (E1(38))

“él era muy solo, él no hablaba casi y pues como no hablaba entonces era muy solito y entonces a la ma... la mayoría de veces di... pues a mi mamá le dijeron ‘No mamá, él va a ser autista’” (E3(92))

Esta percepción negativa se da al verlos como personas diferentes, a los que la interacción social no les interesa y la forma en que perciben el mundo dista de lo que se espera. Igualmente, a lo largo de las narrativas se evidencia una impotencia con respecto al diagnóstico, como en el primer ejemplo, en donde su rol de hermano cuidador es percibido como impuesto lo que genera un sentimiento de ambivalencia que surge a partir del diagnóstico.

Las acciones del hermano.

Al referirse a las acciones del hermano, se encontró que golpear, se encuentra en todas las respuestas de los participantes, siendo esta una acción repetitiva del hermano como forma de reaccionar ante estímulos molestos. Esta acción genera malestar en todos los participantes, en dos de ellos este se da por la aparente incoherencia de la reacción,

“golpea mucho el piso pues con los pies porque él está sentado y empieza a mover los pies y golpea el piso y ya... eso hace” (E1(36))

“Cuando le da rabia, cuando a él le da rabia comienza a darle a todo” (E3(62))

Mientras que, para el otro participante, el malestar reside en que el golpear es la respuesta que obtiene ante la búsqueda de compartir alguna actividad con su hermano.

“Me le acerco y le digo que juguemos y me pega un puño” (E2(75))

Referente también a las acciones del hermano se encuentra la compulsión como acción repetitiva en dos de las entrevistas, en donde ésta es percibida de manera negativa, puesto que en uno de los casos el papel que desempeña el hermano es el de controlar y tratar de detener dicha compulsión. En el otro caso, es una acción generadora de estrés puesto que le impide el desarrollo normal de sus actividades.

El uso de tecnología en uno de los participantes es percibido como una forma de conexión hacia el hermano, pues menciona que de las pocas actividades que comparten el ver videos o televisión son la que más realizan. El otro participante percibe el uso de la tecnología como una acción que no da lugar para compartir.

Rol y percepciones hacia el hermano.

Al indagar por el rol y las percepciones hacia el hermano, se puede ubicar que uno de los roles más destacados en las narrativas de los participantes, es el de cuidador controlador, siendo este, en uno de los casos, percibido como impuesto por los padres:

“...a veces se me olvida mirar qué está haciendo mi hermanito y él por ejemplo fue por allá y se comió algo que me dijeron que no se comiera entonces yo a veces si me enojo” (E1(45))

“... uno estaba cuidando a mi hermano y pues ellos ya sabían que era uno el que lo tenía que controlar” (E1(54))

Mientras que este mismo rol, es asumido por parte de otro de los participantes de forma autónoma y como una manera de ayudar a su hermano y por extensión a aquellas personas encargadas de su cuidado.

“Juega tablet, se cambia y almuerza. Primero revisamos si tiene tareas y si no pues...” (E3(83))

“Hay veces que como que a mí me da rabia y a veces como que me salgo como del... lo que puede entender él entonces digo ‘No hagas más esto’ y comienzo como toda brava y ...” (E3(92))

Otro de los roles encontrados y que se repite es el rol de cuidador como encargado de enseñar, en la entrevista dos, este enseñar está orientado más que al aprendizaje como tal, al compartir actividades con su hermano.

“Siempre, es soy hermano venga yo le enseñó ahí y con mi mamá...” (E2(28))

“Si, si porque cuando yo le ayudo a buscar cosas o muchas cosas así de la curiosidad. Por ejemplo, que aquí dentro hay un hormiguero, entonces el comienza taca taca taca, entonces yo le ayudo taca taca taca” (E2(97))

Y en la tercera entrevista se encuentra que este rol de cuidador para enseñar, al parecer se toma desde una repetición del modelo del cuidador principal, en este caso la madre o abuelos, quienes tienen la iniciativa de propiciar un aprendizaje en ellos, lugar que es aceptado afectuosamente por el participante, cuando alguien más no puede cumplir esta función para su hermano.

“La niña lo salvó de ahogarse y le está enseñando a nadar sin sus flotis” (C3)

“mi mamá lo ponía a hacer unos tableros, yo también” (E3(93))

Por otra parte, en la segunda entrevista se destacó el rol de cuidador para compartir, donde las actividades y el tiempo invertido en estas cobran una gran importancia para el participante al percibir las como necesarias para contribuir de forma positiva en la relación con su hermano.

“Umm... Para pasar tiempo de caridad con mi hermano, se dice así cierto... de calidad.” (E2(86))

“Pasaron y al frente estaba el tesoro, cuando fueron a abrirlo no había nada. Los dos niños se frustraron mucho hasta que se dieron cuenta que el verdadero tesoro era el sentido de la aventura.” (C2)

En relación a las percepciones que se tienen hacia el hermano se destacan aquellas que fueron agrupadas como negativas, por ejemplo, en la segunda entrevista el hermano es percibido como solitario y perezoso, en donde esta pereza hace más bien referencia a la dificultad que el participante observa en su hermano para la interacción social.

“Muy poquito, porque él es muy solitario, él no le gusta estar así rodeado de gente. A veces voy yo y me le acerco y le digo que juguemos y me pega un puño” (E2(75))

En la tercera entrevista el hermano es percibido como torpe, distraído y poseedor de un problema,

“Como que... a ver, como que yo... a veces también me sentía triste porque como que... yo entre todos los niños, yo decía como que ‘Ay no ¿por qué mi hermanito será como tan rarito?’” (E3(96))

“¿Por qué te portas así de mal?’ y pues no sabíamos que tenía eso. Entonces como que lo regañábamos también porque... no sa. No lo comprendíamos bien. Que él vivía como en otro mundo porque él no es capaz de sentarse, él no se queda quieto” (E3(94))

Las respuestas aquí dadas evidencian que estas impresiones negativas son generadoras de sentimientos ambivalentes hacia el hermano, pues por un lado está la angustia que se produce por las acciones y actitudes del hermano y por el otro la impotencia provocada a partir de ese malestar.

Las percepciones positivas hacia el hermano se presentan en la primera entrevista cuando éstos presentan actitudes y conductas acordes a lo que se espera.

“Que... cuando.... Cuando... está... tranquilo pues si hace mucho caso y es... muy amable con uno y pues... uno valora eso.” (E1(47))

En la segunda entrevista por otro lado, las percepciones positivas resaltan las cualidades del hermano, viendo en conjunto que cada parte de su hermano, incluyendo el diagnóstico, lo hace ser diferente de una manera positiva.

“Es especial” (E2(69))

“Lo que más me gusta... que es muy curioso” (E2(96))

A pesar de que estos aspectos no entraron en la dimensión de categorías, se hace relevante destacar que para todos los participantes de la presente investigación, la figura

materna juega un papel fundamental en sus vidas, pues al preguntarles quién es su persona favorita los tres se remiten a la madre, la cual es vista como una persona proveedora de apoyo y cuidados. Así mismo se encontró que en dos de los participantes su proyecto de vida se vio modificado después del diagnóstico, ambos refieren que a partir de esta situación quieren dedicarse a la psicología y al derecho respectivamente, pues son profesiones que buscan el bienestar del otro.

A continuación, se hará una confrontación entre los resultados obtenidos en la investigación, con la teoría utilizada para explicarla.

8. DISCUSIÓN

Según lo encontrado en la presente investigación, para los participantes el tener un hermano con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) ha generado en ellos diferentes respuestas que de alguna u otra manera les han permitido entender las condiciones especiales que estos poseen.

Por un lado, en la investigación se encontró que el tiempo y las actividades compartidas son pocas debido a los comportamientos y actitudes disruptivas del hermano a pesar de que el hermano sin diagnóstico busque un acercamiento, esto es concordante con lo mencionado en Pérez & Verdugo (2008) donde las interacciones entre hermanos tales como jugar, hablar, compartir espacios u objetos y la expresión afectiva, se ven restringidas debido a las conductas estereotipadas y en general a las características prototípicas del hermano diagnosticado. Al respecto, Ruíz y Tárraga (2015) refieren haber encontrado en su revisión teórica, la presencia de una relación negativa entre niños diagnosticados con TEA y sus hermanos en donde una de las principales causas son las conductas disruptivas o agresivas del niño, perjudicando así la relación entre estos.

Es posible ubicar que, según Pérez & Verdugo (2008) las características propias del autismo, como son los trastornos de la conducta o las limitaciones en la comunicación juegan un papel importante e influyen en la forma de relacionarse entre hermanos. Así se confirmó en la presente investigación, al encontrar que se presentan conductas evitativas por parte de los hermanos de los niños diagnosticados con TEA a la hora de pasar tiempo con ellos y como lo menciona Venturella (2016) se produce una limitación en las situaciones que les gustaría vivir en las dinámicas familiares, siendo esta limitación producto de las rabietas de sus hermanos, lo que les genera pensamientos de que no pueden

vivir su niñez o adolescencia al tener que crecer y auto-cuidarse, a la par de tener que hacerse cargo del hermano. Con respecto a esta última parte, se encontró que, en uno de los participantes, su proyecto de vida se ve modificado a partir del diagnóstico de su hermano y otro se siente a cargo de controlar la parte académica del mismo.

Con respecto a las emociones hacia el hermano, se encontró que los sentimientos ambivalentes a pesar de ser normales en las relaciones entre hermanos, se ven intensificados cuando alguno de los dos presenta un diagnóstico importante o discapacidad, ya que como se pudo confirmar con una de las investigaciones estas emociones ambivalentes son también generadoras de culpa, esta puede aparecer también “por sentir que no están haciendo lo suficiente por el hermano y que están en falta con él” (Núñez & Rodríguez, 2004. p.42).

Arciero (2009, citando a Scherer, Schorr y Johnstone, 2001) habla de la teoría del appraisal según la cual, las emociones surgen de la valoración que se le da a las situaciones, pero se diferencian entre sujetos por la manera en que son vividas y reconocidas. Esto se evidenció a lo largo de la investigación por las diferentes respuestas emocionales evidenciadas en las tres entrevistas, en donde la teoría de la apreciación de Brody (1999) se ve reflejada en las emociones básicas que aparecen en dos de las entrevistas realizadas tales como la tristeza y el estrés, siendo estas, aquellas que surgen de forma espontánea, utilizan la corporalidad y buscan la creación de conductas adaptativas; de igual forma aparecen las emociones secundarias, en la otra entrevista tal como la vergüenza y la incomodidad, siendo estas el producto de construcciones sociales mediadas por la cognición.

Arciero (2000), nombra al sí mismo como una forma de ser en el mundo, esta puede estar inclinada hacia el mundo o hacia el ser, y esto, da paso a las inclinaciones

emocionales descritas por el autor. En la presente investigación se encontraron evidencias de las dos inclinaciones emocionales, Inward y Outward. La primera, Inward, siendo la forma de respuesta emocional recurrente en las últimas dos entrevistas donde predominan la tristeza y el estrés ante las diferentes vivencias con sus hermanos diagnosticados, cabe recordar que estas son emociones sentidas en la corporalidad y que se mantienen como respuesta ante situaciones similares. Por otro lado, la inclinación Outward, se hace presente en la primera entrevista en donde el participante refiere que tiene constantes sentimientos de vergüenza e incomodidad relacionados con las interacciones sociales que tiene en compañía de su hermano diagnosticado, siendo estas emociones aquellas que necesitan de una evaluación del entorno para surgir.

También se encontró que la mayoría de las emociones hacia el hermano con el diagnóstico eran clasificadas como negativas, esto generó en la participante femenina un malestar emocional con expresión a través del cuerpo tales como ansiedad y enfermedades gastrointestinales. Esto concuerda con lo que plantean Núñez y Rodríguez (2004) cuando mencionan que “todo ese cúmulo de sentimientos negativos, que no encuentran una vía de expresión directa, se puede volver contra sí mismo y manifestarse bajo la forma de determinados síntomas, por ejemplo, afecciones psicósomáticas” (p.19).

En cuanto a los roles que se desempeñan en la familia, Venturella (2016) menciona que las funciones que cumple cada miembro de la familia pueden verse modificadas en el momento en el que aparece el diagnóstico y los hermanos comienzan a tener un rol importante para los niños diagnosticados. Esta afirmación es confirmada a lo largo de toda la investigación en donde los participantes cumplen el rol de cuidadores como

controladores, encargados de enseñar y de acompañar en vez de tener comportamientos de juegos o intereses en común como se espera en las relaciones fraternales.

En la primera entrevista este rol de cuidador- controlador, es percibido como impuesto de forma explícita por los padres, como lo expresan Nuñez y Rodríguez cuando mencionan que “La sobrecarga de responsabilidades que recaen sobre los hombros de ellos muchas veces como consecuencia de una explícita delegación paterna; otras tantas, asumida por propia exigencia” (Núñez & Rodríguez, 2004. p. 29). Mientras que en la tercera entrevista, este rol es asumido de manera aparentemente voluntaria, en donde se da un nivel de sobreexigencia en cuanto al cuidado del hermano con el diagnóstico de TEA, los autores refieren que “En ocasiones es el mismo hermano el que se autoexige un exceso de responsabilidades a cumplir dentro y fuera de la familia” (Núñez & Rodríguez, 2004. p.31). Por último, en la segunda entrevista no se da un rol de cuidador-controlador ya que la información del diagnóstico está reservada para los adultos y como lo mencionan Núñez & Rodríguez, 2004 “La temática de la discapacidad queda instalada, como un secreto de familia”.

Se encontró que dos de los participantes eran mayores que el hermano diagnosticado y estos asumen un rol de cuidadores como controladores, mientras que el hermano que es menor vive su rol de cuidador más como acompañante. En cuanto a esto Bowlby (1969) dice que, a partir del segundo año de edad, los niños extienden su apego a personas diferentes a sus cuidadores, apareciendo en las dinámicas las figuras subsidiarias como sustitutos a los cuidadores, ante estas figuras Ainsworth (1989) refiere que generalmente este rol es desempeñado por los hermanos mayores cuando se da la ausencia de los cuidadores. (citados por Maldonado & Carrillo (2002)).

Finalmente, en la investigación también fue posible ubicar que, como lo mencionan Papalia, Wendkos & Duskin (2009), de la relación que se establece entre los participantes con los adultos y pares se comienza un proceso de identificación que permitirá la creación de conductas, así, en una de las entrevistas se evidencia como el participante desempeña el rol de cuidador para enseñar a su hermano con diagnóstico a partir del modelo obtenido de sus cuidadores.

Vemos como entonces, en las anteriores líneas se evidencia que los hermanos de niños diagnosticados con TEA, se encuentran algunos comportamientos estudiados por anteriores autores, sin embargo, se ve como en el aspecto emocional, los anteriores estudios no profundizaban en la importancia de estas manifestaciones y el impacto que pueden llegar a tener en sus relaciones familiares.

9. CONCLUSIONES

Se aprecia a partir de los resultados obtenidos en la presente investigación que las percepciones de los participantes hacia sus hermanos diagnosticados son principalmente negativas debido a las conductas disruptivas predominantes en sus relaciones. Estas impresiones negativas son generadoras de sentimientos ambivalentes hacia el hermano ya que al haber un predominio emocional negativo la culpa aparece como respuesta ante la aparente injusticia de estos sentimientos.

Las emociones encontradas en los participantes, se identifica que son predominantemente Inward tales como la tristeza, el estrés y el enfado, mientras que las emociones predominantemente Outward son expresadas únicamente por el participante adolescente.

Se presentan conductas evitativas por parte de los hermanos de los niños diagnosticados a la hora de pasar tiempo con ellos, esto debido a los trastornos de conducta y las dificultades en la comunicación característicos del autismo.

El rol que se presenta en los hermanos mayores de niños diagnosticados con autismo y que tienen un conocimiento más claro acerca del diagnóstico, es el de cuidador – controlador, en donde éstos están encargados de detener o controlar los comportamientos disruptivos característicos de diagnóstico.

El rol desempeñado por el hermano menor y que no tiene un conocimiento claro del diagnóstico, es el de cuidador como encargado de acompañar a su hermano diagnosticado en las actividades que le despiertan interés.

10. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

Son pocos participantes, la muestra es limitada, lo que imposibilita la generalización de los resultados encontrados y sólo pueden entenderse a la luz de sus experiencias subjetivas.

En los participantes masculinos es más difícil la comunicación al respecto de sus vivencias emocionales y esto interfiere con la recolección de la información.

Se recomienda el planteamiento de nuevas investigaciones con esta temática y desde la perspectiva posracionalista ya que cada vez se hace más necesario por parte de la psicología tener un conocimiento más amplio acerca de los efectos emocionales que tienen para los diferentes miembros de la familia el tener un miembro con esta condición y especialmente de los hermanos, ya que la mayoría de los tratamientos se centran en el niño diagnosticado, dejando de lado la forma en que el diagnóstico afecta tanto social como emocionalmente a sus hermanos.

11. LISTA DE REFERENCIAS.

- Adasme, D. (2016). *Actualización del posracionalismo*. Sociedad de terapia cognitiva posracionalista, p. 1-46. Recuperado de <http://posracionalismo.cl/nuevo-articulo-actualizacion-del-posracionalismo/>
- Arciero, G. (2000). *Las organizaciones de personalidad: El enfoque posracionalista*. Revista de psicoterapia 11 (41), p. 93-101.
- Arciero, G. (2005). *Estudios y Diálogos Sobre Identidad Personal: Reflexiones Sobre la Experiencia Humana*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Arciero, G. (2009). *Tras las Huellas de Sí mismo*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Ávila, F. Soliz, H. (2006). Impacto Psicosocial del Autismo en la Familia. *Gaceta Médica Boliviana*. 29(1), p. 21-27
- Bedoya, J. (2012) *Significación que niños y niñas develan del concepto de padre a la luz del constructivismo hermenéutico. Un estudio cualitativo*. Universidad Adolfo Ibáñez: Chile.
- Bericat Alastuey, E. (2012). Emociones. *Sociopedia. Isa*. (105), p. 1-13.
- Bohórquez, D. Alonso, J. Canal, R. Martín, M. García, P. Guisuraga, Z. Martínez, A. Herráez, M. y Herráez, L. (2007). *Un niño con Autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. Universidad de Salamanca. España.

- Campillo Rodríguez, M. (2004). El cuento terapéutico: El método de la magia. *Revista SEFPSI*. (7), p.193-208.
- Chóliz, M. (2005). *Psicología de la Emoción: el Proceso Emocional*. Universidad de Valencia, Valencia.
- Freeman, J., Epston, D. & Lobovits, D. (2001). *Terapia Narrativa para niños: aproximación a los conflictos familiares a través del juego*. España: Editorial Paidós.
- Guidano, V. (1994). *El sí-mismo en proceso: hacia una terapia cognitiva posracionalista*. Paidós. España.
- Hernández, R. Fernández, C. Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. Mac Graw Hill: México.
- Hernández, R. Fernández, C. Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. México: Mac Graw Hill.
- Iriarte, C & Ibarrola, S. (2010). Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. *Estudios Sobre Educación*, (19), p. 53-75.
- Iriarte, C. & Ibarrola, S. (2010). Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. *Estudios sobre educación*. (19), p. 53-75.

- Korenromp, M. Godelieve, P. Van den Bout, J. Mulder, E & Visser, G. (2007). Estudios sobre el ciclo vital de hermanos de personas con discapacidades del desarrollo. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*. (95), p. 164-169.
- Krause, M. (1995). La Investigación Cualitativa: un Campo de Posibilidades y Desafíos. *Revista Temas de Educación*. (7), p. 19-39
- Maldonado, C. Carrillo, S. (2002). El Vínculo de apego entre hermanos: un estudio exploratorio con niños colombianos de estrato bajo. *Revista Suma psicológica*. 9 (1). p, 107-132
- Martínez, M & Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention / Intervencion Psicosocial*, 17(2), p. 215-230.
- Martínez, P. (2011). Metodología de la Investigación. *Revista de Investigación Silogismo*. 1 (8).
- Ministerio de Educación Nacional. (2006). *Orientaciones Pedagógicas Para la Atención Educativa a Estudiantes con Autismo, Guía Número 13*. Bogotá, Colombia.
- Núñez, B & Rodríguez, L. (2004). *Los hermanos de personas con discapacidad: Una asignatura pendiente*. Argentina: Asociación Amar.
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Arch Argent Pediatr, 101(2), p.133-142.

- Organización Mundial de la Salud. (2016). Trastornos del Espectro Autista: Documento de debate. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>
- Ortiz, R. Francisco, J. (2004). Autismo. *Gaceta Médica de México*. 141(2). p.143-147
- Papalia, D. Wendkos, S & Duskin, R. (2009). *Psicología del desarrollo*. México: Mac Graw Hill.
- Pérez, C. Verdugo, M. (2008). La Influencia de un Hermano con Autismo Sobre la Calidad de Vida Familiar. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 39 (3). p. 75-90
- Pozo, M. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional*. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Madrid.
- Redín, C. I., & Ibarrola-García, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(20), p. 373-41
- Ruiz, R. Tárraga, R. (2015). El Ajuste Conductual, Emocional y Social en Hermanos de Niños con un Trastorno del Espectro Autista. Una Revisión Teórica. *Papeles del Psicólogo*. 36(3). p. 189-197
- Sierra, G., (2010) *Los trazos del alma y la relación al saber de la vida anímica y sus efectos en el aprendizaje*. Medellín: editorial corporación ser especial.

- Strauss A., Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.
- Salgado, A (2007). *Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos*. Universidad de San Martín de Porres.
- Venturella, M. (2016). *Autismo, un hermano, otros hermanos, un grupo. Estudio observacional del proceso de un grupo de niños con hermanos diagnosticados de Trastorno de Espectro Autista (TEA)*. Universitat Ramon Lull. España.

12. ANEXOS.

Guion para la recolección de información

- ¿Cómo te llamas?
 - ¿Cuántos años tienes?
 - ¿Cuál es tu color favorito?
 - ¿Cuál es tu comida favorita?
 - ¿Qué te gusta hacer en tu tiempo libre?
 - ¿Cuál es tu animal favorito?
 - ¿Tienes mascotas?
 - ¿Te gusta la música?
 - ¿Cuál es tu canción o película o programa de tv preferida?
 - ¿Quién es tu persona favorita?
 - ¿Qué te gustaría ser cuando seas grande?
-
- ¿Estás en el colegio?
 - ¿Y en qué año estás?
 - ¿Te gusta ir al colegio?
 - ¿Tienes amiguitos?
 - ¿A qué juegas con ellos?
 - ¿Qué haces cuando llegas a tu casa después del colegio?
 - ¿Tienes amigos por tu casa?
-
- ¿Con quién vives?
 - ¿Qué hace tu mamá y tu papá?
 - ¿Cuántos años tienen?
 - ¿Qué hacen en tu familia cuando están juntos?
 - ¿Cuál es el recuerdo más lindo que tienes con tu familia?
-
- ¿Cómo se llama tu hermanito?
 - ¿Qué edad tiene?
 - ¿Qué hace él/ella?
 - ¿Qué te han dicho tus papás sobre tu hermanito? ¿Qué es lo que tiene tu hermanito?
 - ¿Qué piensas de eso?
 - ¿Comparten tiempo juntos? ¿Mucho o poquito?
 - ¿Qué te gusta hacer con él?
 - ¿A qué juegan?
 - ¿Pelean con él? ¿Por qué pelean?
 - ¿Qué es lo que más te gusta de tu hermanito?
 - ¿Hay cosas que no te guste hacer con tu hermanito?
 - ¿Qué te disgusta de tu hermanito?
- Cuéntame una historia sobre la relación que tienes con tu hermanito

Codificaciones.**CATEGORÍAS EFECTOS EMOCIONALES DE TENER UN HERMANO
DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

A continuación, se muestra la codificación de las entrevistas y de los cuentos realizados por los participantes de la presente investigación.

En (n)= Se refiere al número de la entrevista y al párrafo en el que se encuentra la categoría.
Por ejemplo: E2(2) = Entrevista 2, párrafo 2.

Cn = Se refiere al cuento donde se encuentra la categoría. Por ejemplo: C1= Cuento 1

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CODIFICACIÓN
ACTIVIDADES Y TIEMPO COMPARTIDO Hace referencia a aquellas actividades que se realizan en familia, específicamente entre hermanos y al tiempo que ocupan en las mismas.	A. Ver películas o videos	E1 (31)(41) E2 (62)(84) E3 (104)
	A. Caminar	E1 (31) E2 (62)
	A. Comer	E1 (41) E3(72)(104)
	A. Jugar	E1 (43) E2 (82) C3
	A. Hablar	E3 (72)
	T. Poco	E1 (42)(43) E2 (88) E3(102)

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CODIFICACIÓN
EMOCIONES HACIA EL HERMANO Y PERCEPCIÓN DE SUS ACCIONES Son las emociones que se generan hacia el hermano, así como las impresiones que se gestan a partir de las acciones de sus hermanos.	E. Enfado	E1 (45) E3 (61)(92)
	E. Tristeza	E2 (78)(79) E3 (92)
	E. Pena (vergüenza)	E1(48)(49)(54)
	E. Incomodidad	E1 (48)(49)(50)
	E. Estrés	E1 (40) E2 (93) E3 (85)(92)(95)
	E. Culpa	E3 (94)
	P. Positiva	E2 (98)(100)
	P. Negativa	E1 (48)(52) E2 (26)(81)(82) E3 (84)(87)(92)(96)

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CODIFICACIÓN
CONOCIMIENTO DEL DIAGNÓSTICO Y PERCEPCIÓN HACIA LA PERSONA DIAGNOSTICADA Hace alusión a si se tiene conocimiento del diagnóstico y en qué consiste, así como la impresión que se tiene de las personas diagnosticadas.	Conoce el y del diagnóstico	E1 (38) E3 (88)(89)
	No conoce el ni del diagnóstico	E2 (69)
	P. Positiva	E3 (90)
	P. Negativa	E1 (38) E3(92)

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CODIFICACIÓN
ACCIONES DEL HERMANO Son las acciones que el hermano repite constantemente.	Gritar	E1 (36)(40)(48)(51)
	Golpear	E1 (36)(51) E2 (75)(91)(94) E3 (62) C1
	Dañar	E3 (61)
	Coger lo que no le pertenece	E1 (53) E3 (102) C1
	Compulsión	E1 (36)(41)(46) E3 (85)(87)
	Pataleta	E1 (48)(51) E3 (102)
	Usar tecnología	E2 (66)(72) E3 (80)(82)
	Dificultades en el habla	E3 (91)(92)
Repetir palabras o sílabas	E3 (91)(92)	

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CODIFICACIÓN
ROL Y PERCEPCIONES HACIA EL HERMANO Es la posición que se toma frente al hermano y la manera en que es percibida su función en la relación con este. Además de la forma en la que el hermano es percibido por ellos.	Cuidador-Controlar	E1 (38)(40)(45)(54) E3 (50)(79)(82)(83)(85)(92)
	Cuidador-Enseñar	E2 (28)(30)(97) E3 (84)(93)(105) C3
	Cuidador- Protector	E3 (101)
	Cuidador- Compartir	E2 (86) C2
	Cuidador- Tolerar	E1 (39)
	P. Positiva	E1 (47) E2 (69)(96)
	P. Negativa	E1(51) E2 (73)(75)(83) E3(7)(51)(94)(96)(103)(108)

Entrevistas transcritas

Entrevista E(1)	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
<p>¿Cuántos años tienes? (1) Tengo 15 años</p> <p>¿Qué te gusta hacer en tu tiempo libre? (2) Estar en el computador, dormir, veo televisión y después hago tareas.</p> <p>¿Cuál es tu comida favorita? (3) La lasaña de pollo y champiñones.</p> <p>¿Te gustan los animales? (4) .. sí, sí.</p> <p>¿Por qué la duda? (5) Porque casi no me relaciono con ellos, pero sí me gustan algunos.</p> <p>¿Y cuál es tu animal favorito? (6) Doméstico me gustan los perros y si tuviese que elegir uno salvaje sería un lobo.</p> <p>¿Entonces no tienes mascotas? (7) No.</p> <p>¿Qué música escuchas? (8) Escucho electrónica pero hace como un mes o algo así empecé a escuchar el reggaetón para cambiar un poquito de género.</p> <p>¿Cuál es tu canción o tu película favorita? (9) Mi canción favorita es... ay no sé. Ehh.. Animals de Martin Garrix y película favorita me gusta toda la saga de Piratas del Caribe.</p>		

<p>¿Qué has pensado, qué te gustaría hacer cuando salgas del colegio?</p> <p>(10) Pues hace un año, quería ser militar y después me pasé a un lado para la psicología.</p> <p>¿Y ese cambio tan brusco?</p> <p>(11) No sé, me gusta la psicología. Pues empezó a gustarme la psicología pues disque para apoyar a mi mamá en el lado de mi hermano y pues por eso.</p> <p>¿Quién es tu persona favorita?</p> <p>(12) Mi persona favorita es mi mamá porque siempre me apoya cuando tengo problemas y porque siempre me va a acompañar pues en los problemas que esté.</p> <p>¿En qué grado es que estás?</p> <p>(13) En octavo</p> <p>¿Y eso?</p> <p>(14) Porque... eso tiene una historia y es que yo estaba en un colegio público y entonces me pasaron para un colegio privado. Entonces en el colegio privado me dijeron que pues le dijeron a mi mamá que tenía que repetir preescolar porque en el colegio público no daban la suficiente información para pasar a primero y me tocó repetir preescolar. Y después perdí séptimo... pues porque me puse de vago y terminé perdiéndolo y ya y ya paso los años seguidos.</p> <p>¿Te gusta ir al colegio?</p> <p>(15) .. Sí. Sí y no. Porque... sí porque pues uno aprende y tiene a los amigos y a los amigos cerca y así y no porque a veces es muy cansón, es muy estresante porque pues uno mucho tiempo sentado en una silla y copiando y... por eso a veces me canso o me estreso</p>		
---	--	--

<p>¿Tienes amiguitos en el colegio? (16) Sí señora</p> <p>¿Cómo te la llevas con ellos? (17) Bien... sí bien. En el salón me dicen disque Locu porque disque tengo voz de locutor y entonces me empezaron a llamar Locu y ayer que era, me dijeron disque que era el día internacional del locutor y me empezaron a felicitar y algo así. Y me siento bien porque es en broma y somos amigos.</p> <p>¿Con tus amiguitos del colegio que haces además de estudiar obviamente? (18) Eh.. A ver qué hago.. Me pasan tareas cuando no las hago, en los descansos salgo y nos sentamos en un lugar y con el celular nos ponemos a jugar a veces en el celular un juego que se llama Clash Royal y pues nos sentamos ahí a veces a jugar y a veces nos paramos a caminar.</p> <p>¿Y después del colegio qué haces? (19) Llego, almuerzo, reposo durmiendo o viendo la televisión o en el computador y ya más o menos a las 3:30 o 4:00 me siento a mirar tareas y a pues organizar cosas del colegio y... después... ya la cena y a dormir.</p> <p>¿Tienes amiguitos por la casa? (20) Emh.. no porque es que nos mudamos hace como un año y medio nos mudamos y yo no he salido ahí como a relacionarme con los que están en el barrio sino con los que ya tengo y voy al barrio anterior a jugar con ellos.</p>		
---	--	--

<p>¿Viven cerca tus otros amigos? (21) No es... Yo vivo en el barrio San Pablo y es... mis amigos están en el barrio Belén Fátima y está relativamente lejos.</p> <p>¿A qué juegas con ellos? (22) Yo entro a la casa de un amigo que es una unidad y subimos y jugamos play y a veces vamos a la piscina que tiene la unidad y como está la unidad deportiva cerca vamos a jugar fútbol.</p> <p>¿Con quién vives? (23) Con mi papá, mi mamá, mi hermana, mi hermano y yo.</p> <p>¿Qué hacen tu mamá y tu papá? (24) Mi papá trabaja como arquitecto y mi mamá es contadora auxiliar en una empresa de ropa interior para mujeres.</p> <p>¿Y ustedes son de acá? (25) No, Ehh...pues... Yo y mi hermanita nacimos en Bogotá pero como al año nos pasamos aquí a Medellín porque mi papá consiguió trabajo aquí y Mhh.. mi hermanito sí nació aquí en Medellín. Él es paisa. Yo sí viví como 5 ó 4 años en Bogotá y después nos pasamos para acá.</p> <p>¿Y qué tal esos años? ¿Te gusta o no tienes casi recuerdos de Bogotá? (26) Sí, si tengo. También vivíamos en una unidad y pues uno de los recuerdos... tengo dos, el primero fue que yo tenía un amigo al lado y yo iba allá a caminar, ve a jugar con él. Entonces un día yo estaba con él jugando haciéndole cosquillas o algo así y él tenía un perro y el perro pensó que yo le estaba haciendo algo y me mordió. Y el otro es que</p>		
--	--	--

mi mamá me mandó a comprar una leche allá en la tienda, yo salí y me fui corriendo y me resbalé y me caí y me pelé la rodilla y ya.

Esos recuerdos no son como tan agradables...

¿Entonces prefieres Medellín?

(27) No, no son muy agradables Ehh... No. Pues si... pero también he tenido recuerdos malos.

¿Cómo cuál?

(28) Primero fue que... ehh... estaba... yo vivía en un callejón que hay por allá cerca cuando estaba en el barrio Belén Fátima y en un momento estaba ahí en la calle jugando con mis amigos y... y me caí, no me hice nada, pero ehhh... había un perro, el perro creyó que yo estaba jugando y cogió y me lastimó aquí la ceja y me empezó a sangrar. Tengo una cicatriz y por eso esa es una de las malas. Otra... Otra es que desde que estoy aquí en Medellín fuimos a... a la playa, la playa el mar, entonces ehh... yo salí con un primo por allá en una tienda a comprar algo y salimos a caminar y había un perro jajaja había un perro entonces, mi primo estaba escuchando música y yo estaba escuchando los ruidos de la naturaleza algo así, entonces salió un perro ahí ladrando y mi primo no se dio cuenta y yo eché a correr y me caí y me raspé la rodilla.

¿Por qué siempre tus encuentros con los perros terminan contigo en el piso? Pero mira que aun así es tu animal favorito

(29) Jajaja pues porque... no sé, cosas del destino y sí pues porque me caen bien, sino que como yo desde que en Bogotá me mordió el perro pues había sentido un... un miedito a los perros y pues siempre que a veces veía uno pues salía a correr, pero como mi tía se compró

<p>uno... tiene dos perros entonces cuando yo voy a veces a la casa de ellos pues me relaciono ahí con los perros y ya. Por eso me gustan, son juguetones.</p> <p>¿Sabes de pronto cuántos años tienen tu mamá y tu papá? (30) Mi papá dijo que tenía... 50 y mi mamá tiene 45</p> <p>¿Y qué hacen cuando están juntos? (31) Emh... Juntos, juntos... ehh... viendo películas y... aunque mi hermano casi no deja porque es de un lado para otro y gritando de vez en cuando, pero vemos películas y salimos a caminar y ya. O si no es mi hermanita en el computador y mis papás viendo películas y yo en mi habitación y mi hermanito corriendo de un lado a otro y ya.</p> <p>¿Cuál es recuerdo más lindo que tú tienes con tu familia? (32) Umh... Recuerdo, recuerdo... El día... El día creo que mi primera comunión porque pues todos fueron allá y yo estaba ahí sentado y toda la familia estaba tomando fotos y cuando se terminó pues fue un abrazo con todos, después fuimos a la fiesta... Allá con los regalos y todo eso pues eso para mí es pues mi recuerdo más bonito.</p> <p>¿Entonces el resto de tu familia también vive acá? (33) No... Sólo tengo una tía que vive acá y el resto está en Bogotá y ya.</p> <p>¿La confirmación fue en Bogotá? (34) No, la confirmación fue aquí, sino que vinieron de Bogotá entonces por eso.</p>	<p>Actividades y Tiempo Compartido</p>	<p>Ver películas o videos, caminar. (31)</p>
---	---	--

<p>paciencia y cuidarlo mucho eh... para pues para ayudarlo con su... desarrollo o algo así.</p>		
<p>¿Cómo te hace sentir eso de que no es tan fácil cuidar a tu hermanito?</p>		
<p>(40) Ehh... es... un poco... estresante porque él... uno es... hablándole ahí y él no le hace caso, sino que sigue derecho entonces uno es hablándole, pero últimamente sí ha hecho como más caso porque... él se come algo y deja el papel tirado en la mesa entonces uno le... por ejemplo yo le digo ‘recoge eso y bóvalo a la basura’ y él lo hace. Pero... también están las veces que uno le dice que no grite por ejemplo y él sigue y él grita más entonces... es... estresante, estresante.</p>	<p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p>	<p>Estrés. (40)</p>
<p></p>	<p>Rol y percepciones hacia el hermano</p>	<p>Cuidador-Controlar. (40)</p>
<p></p>	<p>Acciones del hermano</p>	<p>Gritar. (40)</p>
<p>¿Ustedes dos comparten tiempo juntos?</p>		
<p>(41) Ehh.. cuando almuerzo con él, cuando almuerzo pues porque cuando almuerzo y cuando veo películas ehh.. porque... cuando almuerzo porque él... él termina de almorzar y cuando yo ya llegué del colegio entonces yo me siento a almorzar y él se sienta al lado ahí a acompañar y a pedir comida pues entonces yo de vez en cuando le doy, no siempre porque me dicen que no le dé más comida porque él ya comió y cuando veo la tele porque él se sienta al lado y yo a veces le hablo o lo y ya.</p>	<p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p>	<p>Estresante. (40)</p>
<p></p>	<p>Actividades y Tiempo Compartido</p>	<p>Comer, ver películas o videos. (41)</p>
<p></p>	<p>Acciones del Hermano</p>	<p>Compulsión. (41)</p>
<p>¿Tú dirías que comparten mucho o que comparten poquito?</p>		
<p>(42) Ehh... podría decirse que... poquito.</p>	<p>Actividades y Tiempo Compartido</p>	<p>Poco. (42)</p>
<p>¿Qué es lo que te gusta hacer con él?</p>		
<p>(43) ¿Qué me gusta hacer con él?... ehh... jugar, a veces juego con él. Juego por ejemplo a... a jugar al escondidijo que también Mi hermanita a veces, a veces participa y</p>	<p>Actividades y Tiempo Compartido</p>	<p>Jugar. (43) Poco. (43)</p>

<p>entonces por ejemplo ponemos a mi hermanito a que cuente y nos escondemos y vaya y se parte de la risa por allá buscando y eh... cuando por ejemplo uno sabe que ya está a punto de encontrarlo entonces uno le... medio lo asusta y a él... él se ríe y ya.</p> <p>¿Y eso es a todo lo que juegan? (44) Pues al menos yo con mi hermanito sí. Y... no juego a nada más... con él.</p> <p>¿Tú peleas con él? (45) Uhmh... no. Pues pelear pelear así no sino que por ejemplo... sí porque a veces a uno, a mí a veces se me olvida que... que a veces se me olvida mirar qué está haciendo mi hermanito y él por ejemplo fue por allá y se comió algo que me dijeron que no se comiera entonces yo a veces si me enojo y le digo ‘Aaah (Nombre del hermano) por qué se comió eso?’ Y... me enojo.</p> <p>¿Qué piensas tú? ¿Pasa muy a menudo ese enojo? (46) Ehh... sí. Porque ya dije que él come mucho.</p> <p>¿Qué es lo que más te gusta a ti de tu hermanito? (47) Que... cuando.... Cuando... está... tranquilo pues si hace mucho caso y es... muy amable con uno y pues... uno valora eso. También me gusta... que... sea como activo, porque él es muy activo y me gusta eso. Y... y ya.</p> <p>¿Hay algo que no te guste hacer con tu hermanito? (48) ¿Qué no me gusta hacer con mi hermanito? ... No me gusta... a veces, no</p>	<p>Rol y percepciones hacia el hermano</p> <p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p> <p>Acciones del Hermano</p> <p>Rol y percepciones hacia el hermano</p> <p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p> <p>Acciones del Hermano</p>	<p>Cuidador-Controlar. (45)</p> <p>Enfado. (45)</p> <p>Compulsión. (46)</p> <p>Positiva: Hace caso y es activo. (47)</p> <p>Negativa: No me gusta salir con él. (48)</p> <p>Gritar, Pataleta. (48)</p>
--	---	--

<p>siempre. No me gusta salir a almorzar con él en la calle porque es que... porque él, él... estamos sentados en la mesa y él se pone, se estresa porque... porque llevan comida a las otras mesas y no se la traen a él. Entonces él empieza a gritar a decir que esa comida es mía a pararse de un lado a otro... y.... por eso a veces no salgo a almorzar. A veces...</p>	<p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p>	<p>Pena, incomodidad. (48)</p>
<p>¿Qué sientes cuando eso pasa? (49) ... Pena. Pues... un poquito de pena porque pues porque todos lo empiezan a mirar a uno y eso y nada más.</p>	<p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p>	<p>Pena, incomodidad. (49)</p>
<p>¿Esa pena cómo te hace sentir, qué hay ahí? (50) Incómodo. Pues me siento incómodo, incómodo y ya. Incómodo.</p>	<p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p>	<p>Incomodidad. (50)</p>
<p>¿Qué te disgusta de tu hermano? (51) ... Que... Se enoje por todo. Pues porque él a veces se enoja mucho. Ehh... como ya dije él se enoja cuando no le dan las cosas y entonces empieza a hacer la pataleta, empieza a tirarse al piso, a golpear el piso a gritar y... pues como también grita tanto, se pone a gritar por las mañanas y por las noches y entonces a veces uno piensa en los vecinos en que... mi hermano les... les interrumpe el silencio y ya.</p>	<p>Rol y percepciones hacia el hermano</p>	<p>Negativa: Le disgusta que se enoje por todo. (51)</p>
<p>Cuéntame una historia con relación a tu hermanito (Diferente a la que ya escribiste) (52) Ehh... Una historia... Umh... No me acuerdo. Una historia diferente... por ejemplo... Nop no me acuerdo de ninguna la verdad... No, no me acuerdo de ninguna.</p>	<p>Acciones del Hermano</p>	<p>Pataleta, golpear y gritar. (51)</p>
<p>Cuéntame una historia con relación a tu hermanito (Diferente a la que ya escribiste) (52) Ehh... Una historia... Umh... No me acuerdo. Una historia diferente... por ejemplo... Nop no me acuerdo de ninguna la verdad... No, no me acuerdo de ninguna.</p>	<p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p>	<p>Negativa: No evoca recuerdos. (52)</p>

<p>Entonces cuéntame ¿por qué escogiste esa historia que escribiste ahorita?</p> <p>(53) Porque... Es de la que más me acuerdo, de la única que me acuerdo y... la escogí porque... porque... es... habría que contarla porque... pues se trata más o menos que estamos en el zoológico y mi hermanito y estábamos con unos tíos y una prima y fuimos allá al zoológico entonces eh... nos estábamos divirtiendo y él se estaba comportando bien y empezó a llover y nos resguardamos en una chosita en una... una cosa ahí para evitar la lluvia y había un niño que tenía un juguete... un carro y mi hermanito se lo quitó, entonces la mamá del niño le dijo que le devolviera el juguete y mi hermanito se lo lanzó en la cara al niño... Y... entonces ahí cogió mi tío y lo cargó y salió corriendo y entonces a nosotros nos tocó también salir, nos fuimos del zoológico y llegamos a la casa y ya. Es por eso.</p>	<p>Acciones del hermano</p>	<p>Coger lo que no le pertenece. (53)</p>
<p>¿Cómo te sentiste ese día?</p> <p>(54) ¡Apenado! ... Apenado porque... porque uno... uno estaba cuidando a mi hermano y pues ellos ya sabían que era uno el que lo tenía que controlar y cuando él quitó eso y se lo lanzó al niño a la cara pues... yo... yo estaba apenado.</p>	<p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p> <p>Rol y percepciones hacia el hermano</p>	<p>Pena. (54)</p> <p>Cuidador - Controlar. (54)</p>

Entrevista E(2)	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
<p>¿Cuántos años tienes? (1) Tengo 10 pero voy a cumplir 11, y mi hermano tiene 12 y va a cumplir 13.</p> <p>¿En dónde estudias? (2) En Fe y Alegría.</p> <p>¿En qué año estas? (4) Estoy en quinto.</p> <p>¿Qué haces en tu colegio? (5) Dibujar en los cuadernos.</p> <p>¿Cuál es tu materia preferida? (6) Artística.</p> <p>¿Cuál es la materia que no te gusta? (7) Sociales.</p> <p>¿Por qué no te gusta, que pasa con esta materia? (8) Es que se me complica mucho el modo.</p> <p>¿Tienes amigos en el colegio? (9) Sí.</p> <p>¿Cuántos amigos tienes en el colegio? (10) 36.</p> <p>¿36 amigos? (11) Del salón.</p> <p>¿Es decir, eres amigo de todos los integrantes de tu salón? (12) Ujum.</p> <p>¿Y por qué son tus mejores amiguitos?</p>		

<p>(13) Porque son los que más me aman, me más me mantengo.</p> <p>¿Y qué juegas con tus amiguitos?</p> <p>(14) Chucha cogida, chucha escondidijo, con carros, con cualquier cosa.</p> <p>¿Entonces te dejan llevar carros al colegio?</p> <p>(15) Si, ujum.</p> <p>¿Cuál es tu color preferido?</p> <p>(16) El verde.</p> <p>¿Y por qué el verde, que tiene el verde que es tu preferido?</p> <p>(17) Porque lo tiene la naturaleza.</p> <p>¿Cuál es tu comida favorita?</p> <p>(18) Emmm... las salchipapas, no no no la pizza</p> <p>¿Y qué te gusta hacer cuando llegas del colegio, que haces cuando llegas del colegio?</p> <p>(19) Dibujar.</p> <p>¿Te encanta el arte?</p> <p>(20) Ujum.</p> <p>¿Qué le ponen hacer en artística?</p> <p>(21) A hacer grafitis, a dibujar, etcétera.</p> <p>¿Y si yo te pongo a dibujar, tú me dibujarías algo?</p> <p>(22) Jum, de pronto.</p> <p>¿Pero tú sabes leer, tú sabes escribir?</p> <p>(23) Si, ni que estuviera en primero.</p> <p>¿Y tu hermano?</p> <p>(24) uhmh uhmh</p>		
---	--	--

<p>¿No? (25) Más o menos</p> <p>¿Y le has enseñado? (26) Yo dejó pues que le enseñen mi mamá y mi papá, porque él no me pone atención a mí.</p> <p>¿No te pone atención? (27) Uhmh uhmh.</p> <p>¿Pero, siempre casi siempre o nunca? (28) Siempre, es soy hermano venga yo le enseño hay y con mi mamá...y yo soy hermano y mi mamá es 'Póngale atención a su hermano' y él '(...)'</p> <p>¿Y no te gusta eso? (29) Hay veces no. No no.</p> <p>¿Y en qué momentos no te gusta que te preste atención? (30) Cuando estoy estresado, ahí siempre le tengo que enseñar yo.</p> <p>¿Cuáles son tus actividades preferidas? (31) El arte. Me gusta dibujar, pintar, hacer grafitis.</p> <p>¿Y te gusta leer? (32) Uhmh.</p> <p>¿Qué es lo primero que haces cuando llegas a tu casa después del colegio? (33) Me cambio y dibujo.</p> <p>¿Y qué más haces, qué más juegas? (34) Hago las tareas.</p> <p>¿Y tienes amigos por tu casa? (35) Sí.</p>	<p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p> <p>Rol y percepciones hacia el hermano</p> <p>Rol y percepciones hacia el hermano</p>	<p>Negativa: No me presta atención. (26)</p> <p>Cuidador-Enseñar. (28)</p> <p>Cuidador-Enseñar. (30)</p>
--	---	--

<p>¿Y cómo te llaman a ti? (36) Me llaman por el apellido porque así me dicen los profes en el colegio, por el apellido.</p> <p>¿O sea que tus amiguitos de por la casa, son los mismos del colegio? (37) Sí.</p> <p>¿O sea que tu colegio queda cerquita a tu casa? (38) Sí, vivo cerquita como a 1 cuadra y ya.</p> <p>¿Es decir que te vas solito o te vas acompañado? (39) No, yo paso solo.</p> <p>¿Y a qué horas tienes que ir al colegio? (40) De 12:30 a 5:30</p> <p>¿Y te gusta ese horario? (41) Me gusta más por la mañana. Porque me dan más tiempo para hacer las tareas. Porque me ponen muy duro unas cosas todas duras.</p> <p>¿Qué es lo más duro que te ponen en el colegio? (42) Hacer por ejemplo obras de teatro.</p> <p>¿Y te gustan? (43) No, porque nos ponen hacer todo, la decoración, todo.</p> <p>¿Pero te gusta cuando te ponen decorar? (44) Más o menos, ah pues a decorar sí.</p> <p>¿Y con quien vives? (45) Con mi mamá, con mamita, con mi papito, con mi tío, con mi hermano y ya... ah y mi perro.</p>		
---	--	--

<p>¿O sea que cuántas personas viven en tu casa? (46) 6 personas con mi perro 7.</p> <p>¿Y quién le puso el nombre al perrito? (47) Mi tío.</p> <p>¿Y cómo es, grande, chiquito, mediano? (48) Gran grande si va hacer.</p> <p>¿Es que es un bebecito? (49) Tiene dos años apenas.</p> <p>¿Y tú juegas con tú perrito? (50) Si él juega mucho</p> <p>¿Y tú que juegas con el perrito? (51) Pelota, y toca quitársela.</p> <p>¿Cuál es tu música preferida? (52) No escucho, porque no me gusta la música.</p> <p>¿Entonces que te gusta? (53) El arte</p> <p>¿Y las películas? (54) Si</p> <p>¿Cuál es tu película preferida? (55) Emmm... los vengadores.</p> <p>¿Cuál es tu personaje favorito de los vengadores? (56) Hulk</p> <p>¿Qué es lo que más te gusta de Hulk? (57) Cuando se transforma.</p>		
--	--	--

<p>¿Y tú sabes que hacen allá? (68) Uhmh uhmh</p> <p>¿Y qué te han dicho de tu hermanito, que te ha dicho la mamá que tiene tu hermano? (69) Es especial.</p> <p>¿Y para ti que es ser especial? (70) (...)</p> <p>¿Qué es lo primero que se te viene a la mente cuando te dicen es especial? (71) mi hermano.</p> <p>¿Y tu hermano fuera de pensar que más hace? (72) ver videos.</p> <p>¿Y tú qué crees que es lo que lo hace ser especial? (73) La pereza.</p> <p>¿Por ejemplo cuando salen a la calle a jugar que dicen tus amiguitos de tu hermano? (74) Emmm... los que no lo conocen que es especial, me preguntan que si él es bobo?, y yo 'no él es especial', y que qué es especial y yo... yo no sé.</p> <p>¿Y compartes tiempo con tu hermano? (75) Muy poquito, porque él es muy solitario, él no le gusta estar así rodeado de gente. A veces voy yo y me le acerco y le digo que juguemos y me pega un puño. (Tomo apesadumbrado)</p>	<p>Conocimiento del diagnóstico y percepción hacia la persona diagnosticada</p> <p>Rol y percepciones hacia el hermano</p> <p>Acciones del hermano</p> <p>Rol y percepciones hacia el hermano</p> <p>Rol y percepciones hacia el hermano</p> <p>Acciones del hermano</p>	<p>No conoce el ni del diagnóstico. (69)</p> <p>Positiva: Es especial. (69)</p> <p>Usar tecnología. (72)</p> <p>Negativa: Es perezoso. (73)</p> <p>Negativa: Él es muy solitario. (75)</p> <p>Golpear. (75)</p>
--	--	---

<p>¿Y tú qué haces cuando te pega puños? (76) Me voy y ya.</p>		
<p>¿Y le dices a tú mamá? ¿Qué hace ella? (77) Si, lo regaña y ya.</p>		
<p>¿Y cómo te sientes con eso? (78) Nada. (Tono de resignación)</p>	<p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p>	<p>Tristeza. (78)</p>
<p>¿Cómo te sientes con que el hermanito no juegue casi contigo? (79) Aaa, no me gusta casi, porque me aburro mucho.</p>	<p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p>	<p>Tristeza. (79)</p>
<p>¿Y qué pasa que te aburres? (80) Porque...</p>	<p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p>	<p>Negativa: No jugamos. (81)</p>
<p>¿Qué te gustaría? (81) Que jugara más. Como antes, antes sí pero ya no.</p>	<p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p>	<p>Negativa: No jugamos. (81)</p>
<p>¿Qué jugaban? (82) Jugábamos a los juguetes, a la pelota a muchas cosas, ya no. (Tono de tristeza)</p>	<p>Actividades y Tiempo Compartido</p>	<p>Jugar. (82)</p>
<p>¿Y qué cambio? ¿Qué pasó? (83) La pereza de él.</p>	<p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p>	<p>Negativa: No jugamos. (82)</p>
<p>¿Entonces, qué es lo que te gusta hacer con él? ¿Qué es lo que puedes hacer con él? (84) Ver videos de dinosaurios y ya.</p>	<p>Rol y percepciones hacia el hermano</p>	<p>Negativa: Es perezoso. (83)</p>
<p>¿Entonces, qué es lo que te gusta hacer con él? ¿Qué es lo que puedes hacer con él? (84) Ver videos de dinosaurios y ya.</p>	<p>Actividades y Tiempo Compartido</p>	<p>Ver películas o videos (84)</p>

<p>¿Qué es lo que más te gusta de tú hermanito? (96) Lo que más me gusta... que es muy curioso.</p>	<p>Rol y percepciones hacia el hermano</p>	<p>Positiva: Curioso. (96)</p>
<p>¿Y eso te gusta? (97) Si, si porque cuando yo le ayudo a buscar cosas o muchas cosas así de la curiosidad. Por ejemplo, que aquí dentro hay un hormiguero, entonces el comienza taca taca taca, entonces yo le ayudo taca taca taca.</p>	<p>Rol y percepciones hacia el hermano</p>	<p>Cuidador-Enseñar. (97)</p>
<p>¿Y hay cosas que no te gusten hacer con tu hermanito? (98) No.</p>	<p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p>	<p>Positiva: Me gusta compartir con él (98)</p>
<p>Y bueno cuéntanos una historia en relación a tú hermanito. (99) Una vez estaba estábamos en la pieza del computador entonces, nonos pusimos a ver un video y yo quise copiar al del video y me terminé totiando la cabeza contra el piso y mi hermano que se muere de de la risa, y ahí si le dio risa, igual que a mí.</p>	<p>Acciones del hermano</p>	<p>Usar tecnología. (99)</p>
<p>¿Y cuál es la historia que no te ha gustado? (100) Ummmm... ninguna.</p>	<p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p>	<p>Positiva: Los recuerdos que evoca son buenos. (100)</p>

Entrevista E3	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
<p>¿Cuántos años tienes? Tengo 11 años.</p> <p>¿Y queda cerquita a tu casa o queda muy lejos? (2) Nooo muy cerquita, como a cuatro esquinas.</p> <p>¿Entonces la mami te lleva, los abuelos o tú te vas solita? (3) Nooo mi mamá no me deja ir sola, mi mamá me lleva por la mañana y a veces me recoge, el único día que no me recoge son los miércoles por que tiene universidad de 10 a 12.</p> <p>¿Entonces quién te recoge? (4) Mi abuelito.</p> <p>¿Cuál es tu color favorito? (5) El rosado.</p> <p>¿Y por qué el rosado? (6) Aaah porque es que me gusta mucho. La mayoría de mi ropa es rosada.</p> <p>¿Y cuál es tú comida favorita? (7) Antes eran los frijoles, pero ya no puedo. Porque yo sufro del colon, mi hermanito... además del problema, yo también tengo un problema, que es que yo sufro de Ansiedad.</p> <p>¿Y quién te dijo que sufrías de ansiedad? (8) La psicóloga, porque yo en el colegio era muy estresada, y yo siempre mantengo las uñas muy corticas porque me las como... del miedo.</p> <p>¿Y que es sufrir de ansiedad? (9) como que comienzo así, comienzo unas mariposas, y comienzo a estresarme, como angustiarme.</p>	<p>Rol y percepciones hacia el hermano</p>	<p>Negativa: Tiene un problema. (7)</p>

<p>¿Y sin motivo o hay algún motivo? (10) hay veces motivos, por ejemplo, en una evaluación comienzo como (suspira largamente) y luego me comienzo a comer las manos y yo cuando estoy preocupada comienzo a sobarme así las manos (lo demuestra) y a veces hago así (ejecuta la acción de mover las manos).</p> <p>¿Pero también pueden ser nerviositos? (11) Sí, además de eso yo desde chiquita yo ya tenía como que lo del colon, pero con la ansiedad se me ha crecido más, porque lo que me han dicho que la segunda mente, la segunda mente de uno es el estómago.</p> <p>¿Y quién te dijo eso? (12) Que por que lo que uno pensaba en la cabecita se le iba pal estomaguito. Entonces que por eso yo tengo muchas cosas del colon, yo sufro de gastritis en el estómago, yo sufro de colon: colon perezoso o sea que tengo hacer mucha actividad o si no se me queda ahí, y mega colon, el mega colon es que mi colon es mucho más grande de lo normal entonces puedo acumular popo, a mí ya me han tenido que hospitalizar dos veces por obstrucción intestinal, pero la primera fue la peor porque me tuvieron que entrar a cirugía y todo para hacerme colonoscopia.</p> <p>¿Y cómo es la colonoscopia, tu sabes? (13) Es muy fea, siiii porque a mí ya me han hecho dos de las que le meten el tubito en el cuello a buscar el estómago, pero la colonoscopia... horrible, porque me toco muy temprano, pero la tuvimos que cancelar pa otro día porque yo no estaba bien y el tratamiento no lo, no estaba bien como era. Me tenía que tomar dos litros de laxante, pero lo más maluco porque yo, a mí no me gusta las cerezas y era sabor cereza, y además agua y yo como que no me gusta mucho el agua pero ya me tengo que ir acostumbrando, entonces lo que hacía mi mamá era que me daba un posillito así (demostración de la cantidad de gaseosa) de gaseosa de naranjada</p>		
--	--	--

<p>y un vasote así (demostración de la cantidad de agua sabor a cereza) de agua, del agua con sabor a cereza y eso sabe todo maluco entonces me tenía que tomar la mitad de ese vaso y me tomaba el poquito de naranjada, me servía otro poquito y me tomaba la otra mitad del vaso para toármelo todo. Entonces a uno lo dormían, a mí me tuvieron que dormir dos, dos en dos cosas porque primero me tuvieron que hacer la intravenosa y luego me pusieron la mascarita. Y ahí si ya me doparon entonces, a las enfermeras me tuvieron que meter el tubito por el (silencio pausado) por el anito. Y ya tenía que ir al intestino para que el doctor lo revisara cómo estaba. Yo como que dure dos horas en... dormida, entonces cuando me levanté tenía muchas ganas de ir al baño, entonces yo me levanté toda brava porque yo no soy capaz de hacer en patos, en esos paticos, entonces yo disque 'nooo lléveme a mi cuarto no me importa que todavía no me recuperara', me llevaron al cuarto, me vestí, entré al baño y toda la tarde me dormí, en la noche a duras penas me levantaron para darme un caldito, un consomé de pollo y me volví a dormir.</p> <p>¿Entonces cuál es tu comida favorita de las que puedes comer?</p> <p>(14) No pues en este momento la que más me gusta... es un dulce: el helado, el helado... el de maní.</p> <p>Dijiste que tú sufrías de ansiedad, ¿hace cuánto?</p> <p>(15) No, yo desde tercero yo ya estaba como maluquita, pero ya en cuarto ya me dio como más ansiedad por los profesores.</p> <p>¿Y en qué grado estas?</p> <p>(16) En quinto.</p> <p>¿Y cómo así que los profesores, que hacían los profesores que te ponías así?</p> <p>(17) Si no que a mí en tercero me toco con el único profesor del colegio, del todo el colegio, el único profesor el único hombre.</p>		
--	--	--

Pero gritón, pero yo me lo aguantaba, y luego vino una profesora que es una señora ya de mucha edad, ya se retiró del colegio pero era de mucha edad y entonces... lo que paso fue que Emmm... ella también me da susto porque ella gritaba 'usted no hace caso, entonces anotación' y a mí me da mucho susto que me hagan anotación, entonces como que yo con esa comencé, y luego comenzó con otra profesora, que esa sí que era de las peores, que por lo menos la echaron porque por culpa de ella casi la mitad del colegio se fue, de diferentes grados, de tercero para arriba, y lo que decía era que sacaba a las niñas al tablero las que no llevaban las tareas, yo una vez me salve de una porque ya ha a mí se me iba a quedar una... un papel importante que iban a revisar, pero yo disque 'má no no me importa llegar tarde pero tengo que encontrar ese papel o me hacen anotación', porque lo que ella decía era que lo paraba a uno en el... tablero, decía 'las niñas que no me trajeron esto vengan yo les pongo un 1', y ahí mismo decía 'A todas ustedes las voy a hacer perder el año'. Entonces a uno como que le comenzaban los nervios y como que yo siempre, y luego comencé yo... todos los días, por la noche, en la tarde hacía las tareas, revisaba el horario, en la noche volvía a revisar el horario, mi mamá me revisaba el horario en la noche y luego por la mañana cuando me levantaba, otra vez el horario, revisar que llevara todo y que no se me fuera a quedar nada del susto que me daba que luego me regañaran y luego 'mami vuélvame a revisar el horario'. Ya este año ya no, ya estoy un poquito más calmada porque ya la profesora, ya las profesoras que la están reemplazando, a mi todo el salón me quiere, porque yo fui la representante de cuarto y fui de las mejores, a mi todas las profesoras me quieren, hasta la profesora gritona me admiraba, porque mi profesora de grupo hace un tipo de palmadas con que divierte a los niños y los distrae y yo aprendí a hacerlo como ella, entonces siempre que comenzaban, cuarto silencio y comenzaba, con la otra

representante y ya ahí los calmaba y ya hacían silencio. Yo en las misas también ayudaba mucho.

¿Y qué te gusta hacer en tu tiempo libre?

(18) En mi tiempo libre... me gusta como salir al parque. Pero salgo muy poquito porque me mandan muchas tareas, pero a mi hermanito como casi no, entonces él siempre se va al parque.

¿Y con quien va al parque?

(19) Con mi abuelito.

¿Y entonces tú en que momentos puedes ir al parque?

(20) Mmm poquitas veces, pero me gusta mucho cuando voy porque como que... libre.

¿Entonces tienes poquito tiempo libre?

(21) Sí porque a mí me mandan, apenas el viernes antes de entrar a semana santa me tocó hacer un taller de 12 preguntas, pero muy largo de naturaleza. Aunque a mí todas las materias, la única materia, yo no perdí ninguna pero la materia en la que voy más mal es en tecnología, porque la profesora a mí también como que a veces me da susto pero ya no, antes cuando entre como (reacción facial), entonces a mí se olvidaba mostrarle las tareas y yo faltaba porque estaba muy maluca del colon, entonces la profesora me ponía 'unos' porque se me había olvidado mostrarle las tareas, entonces por eso la llevo tan bajita, pero ya mi mamá habló con ella y yo le mostré las tareas y mi mama les mostro unas e hice como un medio taller de recuperación y la pase raspado con 3.2 creo, pero todas las demás voy muy bien, por ejemplo en inglés voy muy bien.

Bueno, ¿te gustan los animalitos?

(22) Sí.

¿Cuál es tu animal favorito?

(23) El hámster.

<p>¿Tienes alguno? (24) No, pero mi mamá tenía de esos cuando era chiquita y me contó, y son todos peluditos y yo siempre que los veo corriendo me encantan... son todos tiernos.</p> <p>¿Y no tienes mascotas? (25) No puedo, porque de mi casa somos 3 asmáticos, mi abuelita es más... es muy asmática y mi hermanito también es muy asmático, entonces el pelito lo comienza así (se rasca la nariz) y yo era asmática pero como a los 7 ya se me fue quitando, y ya no tengo tantas crisis entonces ya estoy más controlada del asma, los peores son mi abuelita y mi hermanito.</p> <p>¿Y te gusta la música? (26) Sí.</p> <p>¿Cuál es tu canción favorita? (27) Mi canción favorita es Despacito.</p> <p>¿O sea que escuchas qué, reggaetón? (28) Reggaetón más que todo reggaetón... si y salsa.</p> <p>¿Y cuál es tu canción favorita de salsa? (29) “Qué le pasa a Lupita?”. Ay esa la baile en mi colegio y me gustó mucho porque es toda movida.</p> <p>¿Tu película favorita cuál es? (30) Mi película favorita en este momento no me la he visto, pero me gusta mucho los tráileres que es el bebé jefazo. El bebé en pañales... Un jefe en pañales.</p> <p>¿Aah y por qué? (31) Es que me parecen chistosos los tráileres, como en esto me la voy ver con mi mamá y mi hermanito.</p> <p>¿Y esa es tu única película favorita, o tienes otra? (32) El coco. Es muy chistosa.</p>		
---	--	--

<p>¿Y por qué te gusta? (33) Por que asusta, otra que me gusta es... el jefe del centro comercial, que es de un gordito.</p> <p>¿O sea que a ti te gustan las películas que dan risa? (34) Sí, como de terror.</p> <p>¿Y quién es tu persona favorita en el mundo? (35) Mi mamá</p> <p>¿Y por qué tu mamá? (36) Porque ella trabaja mucho y nos cuida mucho, ella antes era camionera. Ella era la única mujer de todo, de todo el... la bodega y era de las mejores, eso la mandaban pa comunas y con un poco de cajas con un camión, que hasta, que hace como tres años lo vendió porque ya en la unidad nos regañaban, porque cuando entraba quebraba las luces. El furgón, y ella una vez que la, más o menos como que la secuestraron, que estaba con tres compañeros y que entonces como que la secuestraron y ella estaba embarazo de mi hermanito y ella era la que manejaba ese camión, era la única que sentía ese camión y lo sabía parquear, porque todos lo manejaban, pero no eran capaz de parquearlo, mi mamá era la única que, pues casi la única que lo podía parquear.</p> <p>¿Y cómo se salvó de esa? (37) Les ayudó, pues porque los manes no sabían parquear tampoco la camioneta, entonces disque 'traíganme la única vieja que hay allá en el furgón', y mi mamá lo parqueó entonces le dijeron que contaran como hasta 100 porque lo que querían eran llevarse las cajas, la mercancía. Entonces que contaran como hasta 100 y que así ya se podían ir, pero que no fueran a la misma dirección donde habían escuchado y que no fueran a llamar a nadie y lo que paso fue que una vieja era también mala, y esa vieja le iban a entregar un pedido, y al señor se le... y al otro trabajador porque iban 4: los tres señores y mi mamá, y</p>		
--	--	--

uno era un peladito chiquitico, el ayudante de mi mamá, y los dos mejores amigos de mi mamá de la bodega. Y entonces mi mamá, y entonces se bajó uno a llevar un pedido donde una señora y se le olvidó que una de las reglas era no entrar a la casa de la... del cliente y entró, y ahí fue donde se la llevaron, y otro se fue como pa otra casa, y quedaron dos, quedó el más chiquito con mi mamá, y el otro como 'Noo nos vamos a morir acá', y mi mamá disque 'Noo no le pare bolas a eso, tranquilo', y lo que pasa es que tenían armas, pero luego ya se salvaron y ya.

¿Y a ti que te gustaría ser cuando seas grande?

(38) Abogada como mi mami.

¿Y por qué?

(39) Me gusta pelear por los inocentes.

¿Y desde cuándo te gusta pelear por los inocentes?

(40) Mmm hace mucho, la materia favorita mía es sociales y hay otras, pero mmm... entre esas está sociales, porque me gusta mucho saber de la constitución, de los derechos y deberes de los ciudadanos.

¿Y tu mamá te enseña sobre eso?

(41) Si, ella es la, ella es como mi tutora de sociales, si ella me ayuda mucho en las tareas.

¿O sea que tu mamá está muy pendiente de ti, eso te gusta?

(42) Si, lo único que no me gusta es que no me deje venir del colegio sola.

¿Y tú por qué crees que es?

(43) Porque a mi mamá le da miedo que me roben, pero está a cuatro esquinas y vivimos en una unidad, hasta iba a estudiar al frente de la unidad, pero al final decidí que no porque eran muy vagos, además me dio mucho susto porque en ese colegio supuestamente se cayó un niño de un tercer piso y se murió,

<p>supuestamente... lo más seguro es que lo empujaron, entonces como que me dio susto. Además, a mí me tocaba estudiar en la tarde, a mí como me que gustaba por la tarde, pero ya no tanto.</p> <p>¿Ahora estudias por la mañana? (44) No, yo estudio siempre en ese colegio, desde preescolar estudio allá. Porque... yo, a mí me ataca mucho el sueño en la tarde más que todo porque yo igual madrugo, entonces lo que pasa es que me coge un sueño, por ejemplo, yo una vez trate por la tarde, pero y no me quede dormida.</p> <p>¿O sea que tus horarios, tu siempre estudias es en la mañana? (45) Y en la tarde ya hago las tareas.</p> <p>¿Te gusta entonces ir al colegio? (46) Sí...</p> <p>¿Y qué es lo que más te gusta de ir al colegio? (47) Los amiguitos.</p> <p>¿Por qué, que haces con tus amiguitos? (48) Juego mucho con ellas.</p> <p>¿Cuál es tu juego preferido? (49) Mmm, los profesores hicieron un montón de jueguitos, los pintaron y hay uno que es un caracolito, entonces uno tiene que saltar y no pisar ni raya, ni un color que haya dicho otro jugador, y otro que me gusta es stop, de esos que uno juega ahí en... es uno que viene así un circulito y dice stop, entonces aquí queda el que va a jugar, y acá hay un poquito de países y de ciudades, y entonces luego entonces si uno dice pa este lado, entonces todos tienen que correr en los círculos, no pueden quedarse sin círculo y luego si dice pa otro lado al otro, y cuando ella diga stop, entonces uno dice voy a atacar por ejemplo a Neiva, entonces Neiva tiene que salir corriendo o otra manera es que se quede ahí, entonces uno dice en cinco pasos cojo a Neiva y Neiva no se puede mover, entonces</p>		
--	--	--

<p>1,2,3,4,5 y si lo pisa queda Neiva y si no queda el mismo, otra vez juega, y otra es que sale corriendo y uno lo tiene que atrapar antes de que llegue al puesto, le tiene que dar la vuelta al colegio.</p> <p>¿Y entonces tu qué haces cuando llegas a la casa?</p> <p>(50) Salgo a las 11:40, pero casi siempre salgo a las 12, porque hay veces que la profesora nos deja 10 minutos más y son las 11:50 y yo mientras que salgo... yo tengo que salir de ultimas, porque en la salida parecen unos toros, locos tirándose, entonces a mí una vez me tiraron y me golpearon muy duro, entonces mi mamá me dijo que me quedara de ultimas. Emmm... la rodilla me la abrieron, me empujaron re duro dos personas y me pasaron por encima del bolso y caí en un filo de una escalera. Y otra vez yo estaba jugando, no me vas a creer entonces pero mi hermanito estaba en preescolar, y el preescolar lo más vacano porque sólo estudian 3 horas, y nosotros estudiamos 5 horas, entonces uno entra y a la hora llegan ellos, o sea que uno entra a las 6:40 y a las 7:40 llegan ellos, y al descanso lo tienen igual que nosotros, a las 9:40 y luego salen en vez de las 11:40 a las 10:40 después del descanso, entonces estudian 40 minutos y se van. Y ya, entonces yo en la ultima hora mmm entramos y nos tocaba artística pero el profesor gritón, también era todo relajado, entonces tenía que calificar unas cosas y dijo: hagan lo que ustedes quieran, salgan a la cancha. Y salimos y todo el vendito salón 45 personas comenzamos a jugar chucha cogida y quedaba solo una persona, y yo dije que paraba y estaba en la forma de parar (así, hace una seña con la mano), y era mirando a mi hermanito que saliera bien con mi abuelito, cuando una amiguita a la que había quedado parecía un toro y entonces eso se fue contra mí y yo caí de lado y me abrí todo el codo... me abrí todo el codo y ahí ya está la cicatriz que fue lo más chiquito que quedó, pero eso estaba saliendo sangre, sangre, sangre, no llamaron a mi casa</p>	<p>Rol y percepciones hacia el hermano</p>	<p>Cuidador-Controlar (50)</p>
--	---	--------------------------------

<p>porque ya nos íbamos a ir y mi abuelito ya se había ido con mi hermanito pa' que me llevara, pero entonces yo esperé y le hicieron anotación a esa niña y de una me mandaron con otra niña al baño para que me ayudara a limpiar, y luego donde la coordi para que me echara alcohol y desinfectante.</p> <p>Pero te han pasado muchas cosas...</p> <p>(51) Siii, pero Jum mi hermanito es peor, mi hermanito como de 8 meses, él era... mi hermanito no habló sino hasta los dos años, entonces lo que paso fue que a él le encantaban los carros y nosotros vivíamos en un piso 20 de 21, y entonces él... lo poníamos en el balcón abierto y pasaban un poco de carros y carros y él era como un loco y así con seguro y todo, hasta que un día se rompió el seguro y así y entonces, ¿qué pasó? que se vino pa adelante y aquí estaba el filo del balcón y se abrió. Todavía tiene un huequito y se abrió la frente cuando mi abue, yo estaba como de 4 algo así y mi abuelita y yo llamamos, y nos tuvimos que ir a urgencias y mi mamá se tuvo que venir de la ruta que era y mi tío se tuvo que salir del trabajo y mi abuelito también, cosa que llegamos allá y casi lo tuvieron que coser, yo creo que le tuvieron que coser dos puntos, y le tuvieron que cubrir con mucho mmm... con mucha, con gasa, algodón y curitas, muchas curitas.</p> <p>Tú sales a las 11:50 más o menos... ¿qué haces cuando llegas a la casa?</p> <p>(52) La mayoría de veces llego, almuerzo y me acuesto a dormir, porque como yo me levanto muy temprano entonces como 'Aaah' y ya quedo dormida como hasta las tres, de doce a tres.</p> <p>¿Y luego qué haces?</p> <p>(53) Las tareas, reviso las que soy capaz de hacer yo solita y si no busco en internet y si no bus... por ejemplo sociales yo le pregunto a mi mamá que, si la puedo dejar para que me ayude ella, y me dice que si entonces la dejo</p>	<p>Rol y percepciones hacia el hermano</p>	<p>Negativa: Que es torpe (51)</p>
--	---	------------------------------------

para ella y por ejemplo en inglés me ayuda
(Nombre del masculino) y mi tío.

¿Y quién es él?
(54) Mi papá.

¿Y por qué le dices a tu papá por el nombre?
(55) Porque yo con él tuve un problema, pues no yo con él, sino que él y mi mamá se separaron y yo estaba muy chiquita, yo tenía como tres y recién había acabado de nacer mi hermanito, y lo que paso fue que él tiene otra novia, y entonces esa señora era, es muy mala conmigo todavía pues... yo no la conozco ya, pero era muy mala conmigo, yo me acuerdo que me decía que estaba en embarazo, que no que le iba a decir a (Nombre del papá) que no que había hecho cosas malas pa que me castigara, y entonces era lo mas de grosera y ella tiene una hija, también era lo más de grosera conmigo. Entonces solamente hubo dos veces que yo fuera a la casa de esa señora y ya. Y mi mamá ya me dijo que no, y no volví.

Apenas el año pasado volví a conocer, primero conocí a mi abuelita, luego de mi abuelita a mi tía, porque yo tenía como piedra con ellos, porque ellos habían denunciado que no que mi mamá no hacía nada, que (Nombre del papá) siempre me compraba las frunas, los uniformes, sabiendo que no hacía nada, a duras penas me sacaba a pasear, y eso que cuando me sacaba era porque íbamos a ir donde esa vieja, entonces como que me dio rabia porque eso lo dijo mi tía, él, mi abuelita y mi abuelito. Pero igual yo quería mucho a mi abuelita y con ella fue la primera que me encontré, luego de ella siguió mi tía y de mi tía, mi tío, y así poquito a poco. Hasta que hubo un día que ya como que Emmm... (Nombre del papá) le dijo a mi mamá que nos fuéramos a patinar a la María Luisa, y entonces ella fue a conocer otra vez a (Nombre del papá) y ahí ya yo todavía no le digo papá, yo solamente le digo por el nombre.

<p>¿Cómo la dañó? (62) Cuando le da rabia, cuando a él le da rabia comienza a darle a todo y comienza a mover todos los botones entonces una vez que movió muy duro el botón y se le cayó la tablet y el botón se le destrozó y no se podía volver a arreglar igualmente.</p> <p>¿La tuya cómo se dañó? (63) Se cayó y se reventó toda la pantalla. Y esta tablet apenas me la dio (Nombre del papá) creo que fue en mi cumpleaños de 9, el año pasado. Y no me la mandaron a arreglar porque no tenía arregladero la vieja porque se rompió y se abrieron dos botones entonces era muy duro y muy costoso, entonces no, ni modo. Y ya en diciembre de este año ya le dieron a mi hermanito el niño dios le dio la tablet a él, pero esa sí la hemos cuidado mucho.</p> <p>Nosotras queremos saber con quién vives... (64) Lo que pasa es que... yo, vivo con... mi mamá, mis dos abuelos (los papás de mi mamá) y mi hermanito. Entonces qué pasa, mi tío se acabó de ir porque yo tengo dos. El más jovencito se acabó de ir con la novia para la casa de la novia entonces ya sólo quedamos nosotros cuatro, la familia en total somos siete, pero vivimos en la... en la casa mía vivimos cinco, contándome a mí y a mis dos abuelos a mi mamá y a mi hermanito. Y mi tío vive en el poblado, sólo que los sábados va, todos los sábados va. Entonces ahí es cuando me ayuda a hacer tareas, cuando él no puede ir, me ayuda por teléfono y si no me ayuda por teléfono y no puede porque él es muy ocupado con todos los niños porque la... la niña menor que tiene es como de seis meses, entonces a veces no le da tiempo, entonces yo le digo a (Nombre del papá) que me ayude por celular o por... o que vaya a mi casa.</p> <p>¿Qué dice tu papá de que lo llames por su nombre?</p>	<p>Acciones del hermano</p>	<p>Golpear. (62)</p>
--	------------------------------------	----------------------

(65) No que igual, él no me va a obligar a decirle papá entonces que no que él también tiene que comprender porque él se fue casi cuatro años... por dos meses se cumplían los cuatro años.

¿Él es el mismo papá de tu hermanito?

(66) No.

¿Tú conoces al papá de tu hermanito?

(67) No, mi mamá tuvo a mi hermanito y él se largó. Entonces mi mamá es casi como mamá soltera porque... el papá de mi hermanito, por ningún lado. Ni se sabe dónde está. Para mi hermanito el papá de él es... el primer papá de él es mi abuelito y el segundo es mi tío (el mayor).

¿Tú sabes qué hace la mamá? ¿En qué trabaja?

(68) Mi mamá es auxiliar contable. Aunque en este momento no está trabajando sino en casa porque... pues la denuncia que ya les contó y todo eso.

¿Qué hacen los abuelitos?

(69) Mi abuelito trabaja... con un abogado, lo transporta, sí. Y... hace algunas carreras que le dicen que, si les hace el favor y mi abuelita no, mi abuelita nos cuida. Sino que es que ella es muy enfermita, sufre de muchas cosas, por ejemplo, ella sufre de asma, también sufre de colón, entonces...

¿Cuántos años tiene la mamá?

(70) Mi mamá tiene 36 va a cumplir 37

¿Y los abuelitos?

(71) Mi abuelito es el mayor de toda la casa porque tiene 70 va a cumplir 71 y mi abuelita tiene 69, va a cumplir 70 en mayo. Mi tío mayor tiene 41 pero no parece, él parece... entre mi mamá y mi otro tío él parece el menor, pues el segundo porque él tiene la cara, él es traga años.

<p>¿Qué hacen ustedes cuando están reunidos en familia?</p> <p>(72) Mmm... Comemos y hablamos de que... por ejemplo mi tío ya están separ... ya todos están abiertos. Sólo faltamos porque nosotros antes, lo que pasa es que nosotros, antes nosotros éramos los que vivíamos solos. Mi mamá, mi hermanito y yo. En... en la unidad misma y en el mismo piso. Lo único que nos separaba del apartamento de los abuelitos era el ascensor, pero ya estamos viviendo juntos porque tenemos un proyecto de una casita nueva que es en la estrella. Ya casi nos la entregan y el otro año ya nos vamos a la estrella. Con los abuelitos. Y entonces por eso nos juntamos, entonces ya somos mis dos abuelitos, mi mamá, mi hermanito y yo. Pero antes éramos al revés, mis dos tíos con mis dos abuelitos y nosotros solitos. Sino que también mi tío mayor desde que nos juntamos, él ya estaba con el proyecto de la casita y se fue y mi tío menos se fue a vivir con nosotros y apenas este año se fue a vivir con la novia. Él va a cumplir creo que 30.</p> <p>¿Cuál es el recuerdo más lindo que tú tienes con tu familia?</p> <p>(73) Cuando fuimos a San Andrés. Fuimos a San Andrés, aunque yo estaba muy chiquita y yo como que yo tenía pánico a los aviones y todavía le tengo pánico y yo, nos íbamos a montar al avión y yo pegada de las paredes es que 'Má no, no voy a entrar. Mami no voy a entrar. Mami no voy a entrar' y entré al avión y nos quedamos dormidos y me quedé dormida. Lo que pasa es que nos fuimos y llegamos allá a las dos de la mañana. Y hubo un problema porque en el hotel que fuimos, supuestamente era muy bueno y no. Nos llevaron a la peor habitación de todo el hotel. Con un desagüe, oliendo maluco, entonces no. No. Mi mamá hizo reunión y dijo 'No. Nos vamos para otra habitación o nos vamos para otro hotel'. Entonces nos dieron otra habitación. Y entonces en la del desagüe como éramos tanto, tantos... teníamos que ser</p>	<p>Actividades y Tiempo Compartido</p>	<p>Comer, hablar. (72)</p>
---	---	----------------------------

dos habitaciones. Porque fuimos seis. Entonces, no. Fuimos los siete. Pero lo que pasó fue que mi hermanito dormía con mi mamá y yo a veces porque nos quedamos como una semana. Entonces lo que pasó fue que entonces en la nueva nos fuimos: mi mamá, mi abuelita, yo y mi hermanito. Y en la otra durmieron mis dos tíos y mi abuelito. Entonces nos fuimos y andamos, nos fuimos al mar, aunque yo siempre que me metía al mar yo disque 'Mami no' porque a mí me dan miedo los tiburones entonces yo como que 'Mami no' pero había una reja que no los dejaba pasar. Estuvimos como 5 días o una semana.

¿Qué fue lo que más te gustó de estar en San Andrés?

(74) Que estuvimos en familia todos y cuando fuimos a la playa, todos muy contentos.

Hablemos un poco de tu hermanito ¿cuántos años es que tiene él?

(75) Cumplió 7 en marzo, los dos cumplimos en marzo sólo que el cumple el 5 de marzo y yo el 28.

¿Y él qué hace o cuál es su rutina?

(76) Lo primero que hace es que mi mamá lo levanta y comienza a decir 'Mami por qué eres tan mala? Todavía quiero dormir'.

Entonces se levanta y se baña y desayuna cereales y se va a las 6:30 con mi abuelito. Y luego...

¿Se va para dónde?

(77) Para Ser Especial.

¿Qué hacen allá?

(78) Ahí trabajan mucho. Él lleva unos trabajos muy bonitos, por ejemplo, él tiene que uno de nuestra casa, uno del momento feliz que es con el tío cuando va al apartamento de él y otro es que, con los abuelitos, la casita de los abuelitos.

<p>¿Y después qué hace cuando llega a la casa que llegan casi al mismo tiempo? (79) Sí, más o menos porque él llega a las por ahí a las 11:30 y yo llego y yo llego a las 11 y ... bueno más o menos a las 12. Entonces por media hora más o menos de diferencia.</p>	<p>Rol y percepciones hacia el hermano</p>	<p>Cuidadora-Controlar. (79)</p>
<p>¿Cuándo él llega a la casa qué hace? (80) Se pone a jugar en la tablet Plantas Vs Zombis y luego almuerza. Lo que pasa es que él dice que él es vegetariano y no come carne. Entonces siempre le tienen que licuar la sustancia de la carne en la sopa.</p>	<p>Acciones del Hermano</p>	<p>Usar tecnología. (80)</p>
<p>¿Y él de dónde sacó eso de ser vegetariano? (81) De la televisión porque nos vemos un programa que es Titanes, los jóvenes titanes en acción. Y hay uno que es chico bestia que no come carne y dice que es vegetariano. Y entonces él dice que es vegetariano, sino que lo de la carne lo sacó yo creo que de mi tío porque mi tío el mayor llegó a comer carne a los 20 años. Entonces por ejemplo él de chiquito le daban trocitos chiquitos, pero luego comenzó a vomitarla. Entonces luego le quedaban pedacitos más pequeños y los vomitaba, como que los sentía entonces ya tiene que ser en la sustancia de la sopa y ya, igual es con mi hermanito.</p>	<p>Acciones del hermano</p>	<p>Usar tecnología. (82)</p>
<p>¿Qué más hace tu hermanito cuando llega? (82) Juega tablet, se cambia y almuerza. Primero revisamos si tiene tareas y si no pues...</p>	<p>Rol y percepciones hacia el hermano</p>	<p>Cuidador-Controlar. (82)</p>
<p>¿Revisamos quiénes? (83) Él y yo a veces revisamos o mi abuelita con él y a veces mi abuelito y con la mamá también.</p>	<p>Rol y percepciones hacia el hermano</p>	<p>Cuidador-Controlar. (83)</p>
<p>¿O sea que tú le ayudas a tu hermanito a veces? (84) Sí, yo hay unas tareas que le ayudo, por ejemplo, que colorear. Por ejemplo, yo le digo qué tiene que colorear y entonces yo... Sí se comienza como que 'no, no quiero' entonces mi abuelito ya va y le ayuda también. Porque</p>	<p>Rol y percepciones hacia el hermano</p>	<p>Cuidador-Enseñar. (84)</p>

<p>veces, por ejemplo, entonces dice que ‘Má!... Má! Má! ¡Mamá!’ y comienza a hablar entonces que ‘Mami tengo frío... frío’ entonces ahí comienza como a tartamudear.</p> <p>¿Tú cómo te sientes con esos síntomas que ves en tu hermanito?</p> <p>(92) Cuando me contaron estuve muy triste. Porque me dio como cosa con que... nosotros ya sabíamos desde los dos años. Él mostró unos síntomas que era que él... él era muy solo, él no hablaba casi y pues como no hablaba entonces era muy solito y entonces a la ma... la mayoría de veces di... pues a mi mamá le dijeron ‘No mamá, él va a ser autista’ y luego ya nos dijeron que, si lo hubiéramos llevado, él de 100% tiene más o menos como un 50 o un 60%. Más de la mi... yo creo que menos de la mi... yo creo, no me acuerdo si es 40, 50 ó 60. No me acuerdo bien, eso sí no lo sé. Lo único que fue como que un poquito duro acostumbrarnos como...a él.</p> <p>Hay veces que como que a mí me da rabia y a veces como que me salgo como del... lo que puede entender él entonces digo ‘No hagas más esto’ y comienzo como toda brava y ahí mismo como que me da piedra con él porque como que a veces él comienza a... uno lo llama y lo llama y lo llama y no escu... parece como si no escuchara y como cuando comienza a... tartamudear, entonces como que a mí me da desespero a veces porque comienza a tartamudear mucho, en una palabra la repite por ahí cinco veces.</p> <p>¿Dijiste que a ti te dio como tristeza?</p> <p>(93) Sí, como una cosa cuando nos contaron como que... lo que pasaba era que ya tenía un espec... un espectro, entonces como que ya... me dio como... como una cosa porque yo era muy gritona con él y como que, si no hacía una cosa, por ejemplo, un... otro de los problemas de él es que no ha desarrollado bien como que la matriz de la mano para poder copiar, entonces mi mamá lo ponía a</p>	<p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p> <p>Conocimiento del diagnóstico y percepción hacia la persona diagnosticada</p> <p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p> <p>Rol y percepciones hacia el hermano</p> <p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p> <p>Acciones del hermano</p> <p>Rol y percepciones hacia el hermano</p> <p>Percepción del diagnóstico</p>	<p>Tristeza. (92)</p> <p>Negativa: Hace solitaria a la persona diagnosticada (92)</p> <p>Enfado. (92)</p> <p>Cuidador-Controlar (92)</p> <p>Negativa: Parece no escuchar. (92) Estrés. (92)</p> <p>Dificultades en el habla, repetir palabras o sílabas. (92)</p> <p>Cuidador-Enseñar. (93)</p> <p>Un problema. (93)</p>
--	--	--

<p>y lo soba toda linda y es disque ‘¿Cómo estás?’ disque ‘Ah profe bien y tú?’ entonces comienza a hablar como con ella y ya. No, solamente sabe ella y ya.</p> <p>Por ejemplo, cuando van al parque ¿Hay amiguitos que van al parque donde tú vas? (99) No, en mi unidad no vive...</p> <p>¿Tienes amiguitos por la casa? (100) No porque yo no puedo salir. Porque mi mamá no me deja porque hubo una vez que hubo un pequeño problema por mi culpa. Porque yo estaba muy chiquita y me mandaron a la tienda y yo fui a la tienda y me subí para la casa de una amiguita y sin avisarle a mi mamá. Entonces que no me dejaba volver a salir. Que a duras penas me va a dejar salir por ahí a los 17.</p> <p>¿Cuándo la gente ve a tu hermanito no dice nada? Cuando estaba en el colegio ¿Qué decían de él? (101) Había un niño que era el que le hacía el bullying que le decía disque ‘¡Gordo... ¡Marrano, horrible, asqueroso, tonto!’ y yo ahí mismo disque ‘Niño si usted quiere algo, dígame usted eso usted pero no me le diga nada a mi hermanito’ y ahí mismo me lo llevaba. Hubo una vez que le dio pata y yo por cogerlo me dio fue un puño a mí y me tiró. Ahí mismo le fuimos y le contamos a la coordinadora y le pusieron anotación y lo sacaron del colegio dos días. Y él era el que también le robaba la lonchera y en estos días me lo encontré y me dijo disque ‘Gorda, marrana, fea’ me dijo a mí ‘Y dígame a su hermanito que también es un gordo, marrano, feo.’ No pudo aprender, él quedó repitiendo primero. Y ni así aprendió. Sino que lo que pasa también es que la Cordi nos contó que él... que la mamá vende en un semáforo chicles y que él se va para la casa solo y que... y que se queda solo y que sale de la calle solo.</p>	<p>Rol y percepciones hacia el hermano</p>	<p>Cuidador-Protector. (101)</p>
---	---	--------------------------------------

<p>¿Compartes tiempo con tu hermanito? (102) Sí, hay veces muy poquito porque comienza a pelear. Más que todo él comienza a pelear porque no, que porque... él quería coger lo que yo tenía y entonces comenzamos a pelear y entonces yo le dije 'No' y a él se le descarga mucho la tablet entonces me la coge a mí sin permiso. Entonces como que yo me pongo brava con él porque 'Hermanito, si tú ya tuviste tu tiempo en la tablet ¿por qué me vas a quitar el mío y me lo vas a descargar?' disque 'Ah, no. Yo quiero jugar' y comienza a correr con la tablet, con todo. Me coge el celular. Yo lo que más odio es que me coja el celular. Porque él me coge el WhatsApp y comienza escribir puras bobadas a todo el mundo.</p> <p>¿Eso es lo que menos te gusta de tu hermanito? O ¿qué es lo que menos te gusta? (103) Sí porque comienza como todo hiperactivo y comienza... Otra cosa es que él es muy hiperactivo. Él no se puede quedar tampoco, así como quieto. Uno que le dicen 'Siéntese' y uno se tiene que sentar. Él se sienta y no y ya se para. Y entonces él coge y a él le gusta mucho Plantas vs Zombis y entonces yo lo tengo, entonces cada momentico es. Me lo coge y (gesto de jugar). Cuando menos pienso, lo tenía en 50 la batería y ya quedó en 0.</p> <p>¿Qué es lo que te gusta hacer con él? (104) Como cuando nos sentamos a ver una película, entonces ahí sí que... se queda como calmado. Y entonces ya nos sentamos, a veces comemos palomitas, entonces comenzamos a vérnosla. Otra cosa que no me gusta de mi hermanito, es que mi mamá le hace comprar el tiquete para que vaya él también a cine, pero a la mitad de la película el señor está ya dormido. Y cuando se levanta disque '¡Mami!, ¿qué paso? ¿Dónde la están dando?' y queda en la mitad de la película y se duerme.</p>	<p>Actividades y Tiempo Compartido</p> <p>Acciones del hermano</p> <p>Emociones hacia el hermano y percepción de sus acciones</p> <p>Acciones del hermano</p> <p>Rol y percepciones hacia el hermano</p> <p>Actividades y Tiempo Compartido</p>	<p>Poco. (102)</p> <p>Pataleta. (102)</p> <p>Enfado. (102)</p> <p>Coger lo que no le pertenece. (102)</p> <p>Negativa: Es muy hiperactivo. (103)</p> <p>Ver películas o videos, comer (104)</p>
--	---	---

como que mero susto y cada y... por ejemplo yo el único perro que no le tengo tanto miedo es al de la ve... una vecina. Que lo conocí así de chiquito y lo cargué y lo sobé, pero ya está así más grande que la vecina.

¿Pero a ti nunca te ha mordido un perro?

(110) No, a mí no. Porque siempre me he salvado. Porque siempre me persiguen, por ejemplo, una vez que yo sola con el perro de otra vecina, con el mismo que nos persiguió un día. Yo comencé y la vecina le... se le cayó la correa. Y eso yo corriendo hasta se me cayó una chancla y la comenzó a morder. Hubo una vez que yo estaba con (Nombre del papá) y mis primos y nos fuimos a patinar y ese día fue uno de mis días más malos porque yo no sabía patinar, yo sabía en cuatro y me compraron... el... el niño dios me dio unos de línea y tan de buenas que a mí me tocó el... me llegó el mismo que a mi prima entonces mi otra prima comenzó '¡Que no, que yo quería tener uno de esos!' y se habían agotado entonces le compraron otros. Y (Nombre del papá) por coger el camino rápido se fue por una colina y uno en patines y yo lo cogí y eso tenía un poco de huecos y me soltó y aaah me caí bien duro en la rodilla me di muy duro.

Cuentos transcritos.**Un día en el zoológico**

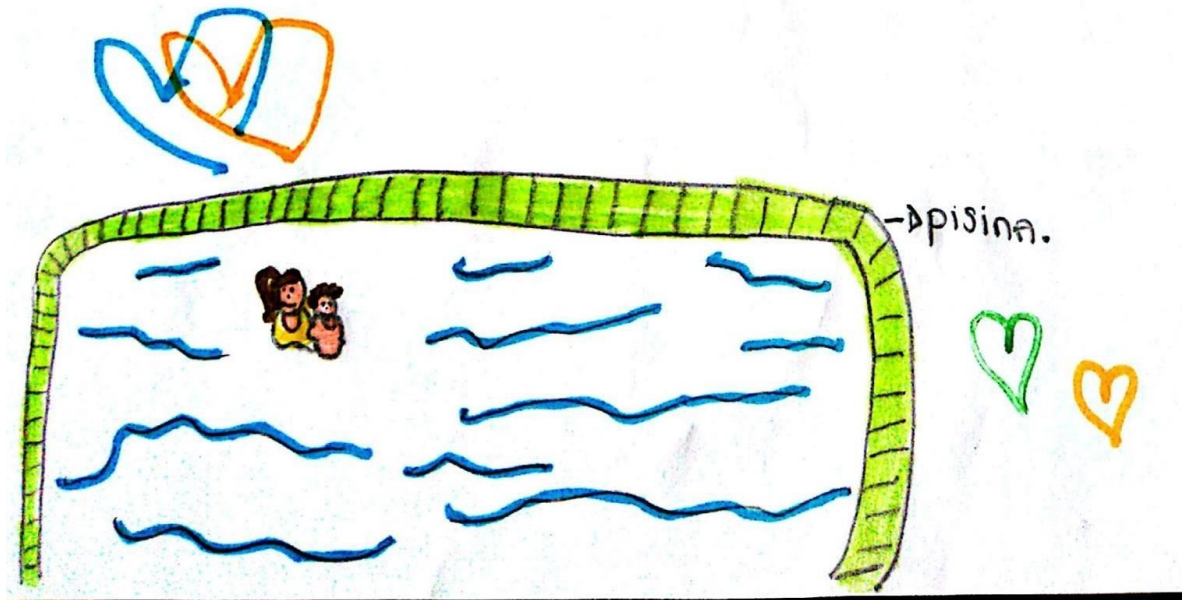
Hace dos años mis tíos, tías, primos y mis hermanas fuimos a un paseo en el zoológico. Todo empezó normal, mirando, tomando fotos y divirtiéndonos. Cuando de repente empezó a llover y nos tocó resguardarnos en un lugar con techo, toda la gente estaba acumulada en ese lugar y mi hermano: al haber tanto ruido y personas se empezó a alterar, después de eso fue a donde otro niño que tenía un juguete y él se lo quitó, la madre del niño pidiéndole que le devolviera el juguete, este se lo lanzó en la cara al niño después todos empezamos a correr y salimos del zoológico para después llegar a casa. fin

Cuento C1	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
<p>“Un día en el zoológico”</p> <p>Hace dos años mis tíos, tías, primos y hermanas fuimos a un paseo en el zoológico. Todo empezó normal, mirando, tomando fotos y divirtiéndonos. Cuando de repente empezó a llover y nos tocó resguardarnos en un lugar con techo, toda la gente estaba acumulada en ese lugar y mi hermano al haber tanto ruido y personas se empezó a alterar, después de eso fue a donde otro niño que tenía un juguete y se lo quitó. La madre del niño pidiéndole a mi hermano que le devolviera el juguete, este se lo lanzó en la cara al niño. Después todos empezamos a correr y salimos del zoológico para después llegar a casa.</p>	<p>Acciones del hermano</p> <p>Acciones del hermano</p>	<p>Coger lo que no le pertenece.</p> <p>Golpear.</p>

Cuento C2	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
<p>“Aventura”</p> <p>Había una vez dos niños, un día estaban jugando en su casa cuando a uno le dio por imitar una actuación de un video, pero no resultó y cayó de cara, al otro niño se le hizo muy gracioso y se reía mucho, al igual que al primer niño que era su hermano, al que también se le hizo muy gracioso. Pero al caerse el primer niño, activó una puerta secreta donde había un mapa, donde había un gran tesoro, entonces los dos hermanos se pusieron de acuerdo para ir a buscar el tesoro. El primer lugar era Jamaica, donde encontrarían una pista para encontrar más fácil el tesoro, después fueron y encontraron un guardián</p> <p>Para pasar tienen que resolver un acertijo, para pasar —dijo el guardián. Yo lo resuelvo — dijo el primer niño. <i>A una señora se le cayó su teléfono a una taza de café, pero el teléfono no se le mojó ¿Por qué?</i> — dijo el guardián. Ya sé — dijo el primero — el teléfono no se mojó porque era café en grano. Correcto — dijo el guardián. Sí — dijo el otro niño.</p> <p>Después entraron en una cueva, donde para poder pasar tenían que cruzar un lago de lava con una soga, pero no había en donde sostenerla hasta que vieron un lugar en donde sostenerla de la otra punta. Cuando el segundo niño cogió fuerte la soga y la lanzó y logró alcanzar el punto. Pasaron y al frente estaba el tesoro, cuando fueron a abrirlo no había nada. Los dos niños se frustraron mucho hasta que se dieron cuenta que el verdadero tesoro era el sentido de la aventura.</p>	<p>Rol y percepciones hacia el hermano</p>	<p>Cuidador-Compartir</p>

una vez
 fueron de paseo con su familia y se
 cuando llegaron se tiraron a la piscina
 solos, y ya sabia nadar
 Pero no sabia nadar
 y se fue sin sus flotis y sin
 su barrilete y casi se hoga
 Pero lo salvo de hogaarse
 y le esta enseñando a nadar sin
 sus flotis y juega mucho con
 cholito **FIN**♡

La historia de
 y ♡



Cuento C3	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
<p>“La historia de dos hermanos”</p> <p>Una vez un niño y su hermana se fueron de paseo con su familia y cuando llegaron se tiraron a la piscina solos. Y la niña ya sabía nadar y su hermano no sabía nadar y se fue sin sus flotis y sin su barrilete y casi se ahoga pero la niña lo salvó de ahogarse y le está enseñando a nadar sin sus flotis y juega mucho la niña con cholito.</p>	<p>Rol y percepciones hacia el hermano</p> <p>Actividades y Tiempo Compartido</p>	<p>Cuidador-Enseñar.</p> <p>Jugar</p>

Consentimiento Informado.**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Fecha: _____

Yo _____ Identificado con cédula de ciudadanía número _____.

Acudiente del menor _____, después de conocer ampliamente los objetivos del trabajo investigativo titulado: EFECTOS EMOCIONALES DE LOS HERMANOS DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, al que he sido invitado, autorizo que el menor sea incluido(a) dentro de éste y acepto su participación, libre y de manera voluntaria.

Me queda claro que esta participación es con fines académicos y pedagógicos; eximiendo de dicha actividad posibles prácticas lucrativas.

Además, acepto mi participación de la siguiente manera:

- Permitiendo el uso de material para la grabación auditiva de los encuentros con las estudiantes.
- Contestando a las preguntas formuladas en las entrevistas y participando de las diferentes actividades para la recolección de la información.
- Estoy informado de que no recibiré dinero por parte de las estudiantes. Todas las entrevistas y actividades de recolección de la información son gratuitas.
- Se preservará y defenderá mi derecho al anonimato.
- Podré retirarme de la investigación en el momento que lo considere pertinente sin ninguna implicación legal.
- La devolución de los resultados de la investigación, estará disponible para mi consulta a través de la Corporación Ser Especial, cuando así lo requiera.

Acudiente del participante_____
Menor participante_____
Estudiante_____
Estudiante