

 <p>INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENVIGADO</p> <p>Ciencia, educación y desarrollo</p>	ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 1 de 11

EFECTOS EMOCIONALES DE LOS HERMANOS DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

BEATRIZ JANETH RUIZ GÓMEZ
 Institución Universitaria de Envigado
 beatriz136@hotmail.com
 DANIELA ANDREA VARGAS MENDOZA
 Institución Universitaria de Envigado
 dani.v mz@hotmail.com

Resumen: La presente investigación muestra los resultados de un estudio de tipo cualitativo y de alcance descriptivo cuyo objetivo fue describir el impacto emocional de los hermanos de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA), a la luz de la teoría posracionalista. Se contó con la participación de dos hombres y una mujer entre los 11 y los 15. A través de una entrevista semiestructurada y la elaboración de un cuento, 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 TEA. Los resultados arrojan 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.

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 childs whose siblings were diagnosed with Autism Spectrum Disorder, enlightened by Postracionalist theory. The investigation counted with two (2) males and one (1) female between the ages of 11 and 15 years. Through a semistructured interview and a story written by the participants, the participants' narratives were identified with the aim of distinguish emotional responses at their relationship with their diagnosed siblings. The results show that participants' perceptions about their diagnosed siblings are mostly negative due to the disruptive behavior predominant in their relationships. Having these negative perceptions produce ambivalent feelings.

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

1. INTRODUCCIÓN

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 estuvo orientada a la realización 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.

A continuación, se encontrará el planteamiento del problema, seguido de la justificación, el diseño metodológico, la discusión, conclusiones y por último limitaciones y recomendaciones.

	ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 2 de 11

2. 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

	ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 3 de 11

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?

3. 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.

4. DISEÑO 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

	ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 4 de 11

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.

4.1. 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.

4.2. Técnicas de recolección de la información:

4.2.1 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

	ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 5 de 11

investigado e investigador, con el fin de construir conjuntamente los significados que se tienen con relación a un tema específico.

4.2.2. 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 apoyó 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.

4.3. 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 recordó 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

4.3. 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.

4.4. 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.

5. DISCUSIÓN

Según lo encontrado en la presente investigación, para los participantes el tener un hermano con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) ha

	ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 6 de 11

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

	ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 7 de 11

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” (Nuñez & 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” (Nuñez & 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 Nuñez & 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.

6. 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

	ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 8 de 11

cuidador como encargado de acompañar a su hermano diagnosticado en las actividades que le despiertan interés.

7. 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.

REFERENCIAS

- Arciero, G. (2000). *Las organizaciones de personalidad: El enfoque posracionalista*. Revista de psicoterapia 11 (41), p. 93-101.
- 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
- 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.
- Freeman, J., Epston, D. & Lobovits, D. (2001). *Terapia Narrativa para niños: aproximación a los conflictos familiares a través del juego*. España: Editorial Paidós.

 <p>INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENVIGADO Ciencia, educación y desarrollo</p>	<p>ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO</p>	<p>Código: F-PI-028</p>
		<p>Versión: 01</p>
		<p>Página 9 de 11</p>

- 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.
- 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).
- Núñez, B & Rodríguez, L. (2004). *Los hermanos de personas con discapacidad: Una asignatura pendiente*. Argentina: Asociación Amar.
- 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/>
- 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
- 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

 <p>INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENVIGADO</p> <p>Ciencia, educación y desarrollo</p>	<p>ARTICULO DE TRABAJO DE GRADO</p>	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 10 de 11

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.

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.

C.V.:

Beatriz Janeth Ruiz Gómez: Egresada no graduada del programa de Psicología de la Institución Universitaria de Envigado.

Daniela Andrea Vargas Mendoza: Egresada no graduada del programa de Psicología de la Institución Universitaria de Envigado.

 <p>INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA DE ENVIGADO</p> <p>Ciencia , educación y desarrollo</p>	ARTICULO DEL TRABAJO DE GRADO	Código: F-PI-028
		Versión: 01
		Página 11 de 11