

RIF: J 30647247-9



Universidad
Monteávila

COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO

IMPACTO EMOCIONAL Y AFRONTAMIENTO DE HERMANOS MAYORES ANTE EL
DIAGNÓSTICO DE HERMANOS MENORES CON TEA EN EL EDO. CARABOBO
MUNICIPIO SAN DIEGO

Trabajo Especial de Grado para optar por el Título de Especialista en Atención
Psicoeducativa del Autismo

Autora: Suzanne M. Sharon C.
18910.559

Asesora: Sylvia Silva Sánchez.

Caracas, febrero 2016

DEDICATORIA

Este trabajo está dedicado a Dios primeramente quien me da la sabiduría e inteligencia, me acompaña en cada paso que doy, no me abandona y me ayuda en cada reto y desafío.

A mi madre amada quién me impulsa y me anima cada día a seguir formándome y preparándome, ella quién es mi compañera de vida.

A mi hermana quién me llena de alegría y de amor.

A mi Madrina Margarita por arroparme y brindarme un hogar para cumplir con ésta anhelada especialidad.

A mi padre que me guía desde el cielo, se lo feliz que estaría si estuviese conmigo.

A mi tía Maribel por su perseverancia.

A mi abuela y a mi tío por estar siempre pendiente en cada travesía.

Y a todos mis amados pacientes y sus familiares por confiar en mí y depositar fé y esperanza en la mejoría de sus hijos.

AGRADECIMIENTOS

A la profesora Sylvia Silva por brindarme tanto apoyo, dulzura, paciencia y perseverancia, para usted mis respetos y cariños.

A la profesora María Isabel Pereira y a la Profesora Wendy Estrella, por compartir tantos conocimientos y por la entrega semana a semana.

Al profesor Aramayo por su sensibilidad y jocosidad, un placer haber sido participe de sus clases.

A todas mis compañeras de la especialidad por enriquecerme e intercambiar experiencias y conocimientos.

ÍNDICE GENERAL

CONTENIDO	PÁG
INTRODUCCIÓN.....	1
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	3
II. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	6
2.1-. Objetivo general.....	6
2.2-. Objetivos específicos.....	6
III. JUSTIFICACIÓN.....	6
IV. MARCO REFERENCIAL.....	8
V. MARCO TEÓRICO.....	10
5.1-. De los antecedentes del trastorno del espectro del Autismo hasta la actualidad.	10
5.2-. La Familia.....	15
5.3-. La crisis en la familia.....	17
5.4-. Crisis ante la noticia de un hijo con TEA.....	18
5.5-. Familia y TEA.....	22
5.6-. La relación entre hermanos.....	23
5.7-. La evolución de la relación fraterna a lo largo de la vida.....	24
5.8-. El nacimiento del hermano pequeño.....	26
5.9-. El diagnóstico de TEA para los hermanos mayores.....	27
5.10-. Niños con TEA.....	29
5.11-. El juego entre los hermanos.....	29
5.12-. La relación durante la pre adolescencia y la adolescencia.....	30
5.13-. Rol de cuidador cuando uno de los hermanos tiene TEA.....	31
VI. MARCO METODOLÓGICO.....	32
6.1-. Metodología.....	32
6.2-. Informantes.....	33
6.3-. Técnica.....	34
6.4-. Procedimiento.....	35
VII. RESULTADOS. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN.....	36
7.1-. Construcción de significados alrededor de la experiencia de los hermanos	36

mayores	38
7.1.1-. Vivencias sobre el TEA.....	38
7.1.1.1-. Informaciones acertadas.....	38
7.1.1.2-. Creencias.....	40
7.1.1.3-. Algo no estaba bien.....	40
7.2-. Impacto emocional ante el diagnóstico.....	41
7.3-. Maneras de afrontar el diagnóstico.....	41
7.3.1-. Apatía y evasión.....	42
7.3.2-. Dinámica familiar.....	44
7.4-. El futuro.....	45
VIII. CONCLUSIONES.....	47
IX. RECOMENDACIONES.....	49
X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	53
ANEXO A.....	55

INTRODUCCIÓN

En las últimas dos décadas el autismo se ha convertido en uno de los trastornos más diagnosticados a temprana edad, pudiéndose notar un incremento en las consultas y terapias psicológicas para realizar un despistaje. Las estadísticas en cuanto a niños con trastorno del espectro autista han crecido en los últimos años, habiendo un incremento del porcentaje a nivel mundial y específicamente en Venezuela.

Sabemos que este incremento se debe a una exhaustiva evaluación y diagnósticos de niños que hasta un tiempo estaban siendo diagnosticados con otros trastornos como es el caso del trastorno de déficit de atención con hiperactividad (TDAH), en la actualidad y con los cambios en el manual del DSM-5 ahora lo llamamos más firmemente espectro del autismo, el cual es un continuum de características que podemos observar en niños que van desde una condición leve y moderada hasta una condición severa, siendo entonces cada niño totalmente distinto a otro, por lo que comparaciones entre uno y otro se hace casi imposible.

La palabra autismo ya no parece ajeno a la mayoría y aunque se tenga un estereotipo erróneo sobre lo que este trastorno realmente es, la gente tiene por lo menos un referente lejano.

Por cada niño diagnosticado existe una familia que se enfrenta ante un diagnóstico sin estigma físico pero, con el cual es difícil lidiar en la vida cotidiana.

Si bien el campo de estudio de los hermanos de personas con TEA es relativamente reciente, los aspectos en los que se han centrado las distintas investigaciones son muchos y muy variados. Una de los objetivos más importantes de este trabajo es darles protagonismo a los hermanos, darles una voz y conocer lo que ellos opinan y sienten de la nueva dinámica familiar.

Es ideal que esta investigación pueda servir como material de consulta para todo aquel que esté interesado en sumergirse en lo relativo a los hermanos de personas con TEA.

Los que hemos crecido junto a un hermano sabemos que la relación fraterna es uno de los lazos más duraderos y especiales que las personas enlazan a lo largo de su vida. Sabemos

también de primera mano que, inevitablemente, esta relación se debate entre el jugar y el pelear, entre el agredir y el defender, entre el querer y el odiar. En el seno de este vínculo se crea un espacio único y seguro donde el niño puede “entrenarse” para el futuro y adquirir valores y habilidades tan importantes como discutir, perdonar, compartir, tolerar, negociar, aprender a perder y aprender a ganar.

Siendo las dificultades en la reciprocidad social, en la empatía, en la conciencia de la perspectiva del otro, en el desarrollo de las relaciones con los iguales y en la comunicación, algunas de las alteraciones características de los TEA, por definición las personas que los presentan van a ver afectada directamente la relación que mantienen con sus hermanos y hermanas. Si a estas dificultades en la comunicación y la interacción social le sumamos algunas conductas que suelen aparecer asociadas a este trastorno (como la heteroagresividad), obtenemos una combinación única que coloca a los hermanos en una situación de vida cuando menos, especial.

Los hermanos usualmente se han visto relegados a un segundo plano, a pesar de que no es difícil darse cuenta de que son una de las personas que más deben enfrentar los desafíos que el TEA genera en la convivencia a diario y que probablemente, son ellos quienes van a tener una relación más duradera con el hermano.

Explorar la realidad de los hermanos de niños con TEA es una tarea compleja debido a, factores sociales, económicos, así como expectativas y realidades creadas alrededor de una situación familiar. La mayoría de los autores que se han acercado a analizar las interacciones que surgen en el núcleo de la familia de las personas con TEA se han centrado en los padres, en sus procesos de aceptación y en los apoyos que requieren para promover destrezas en estas personas. Sin embargo, ha sido señalado que el abordaje de las necesidades de los hermanos de las personas con discapacidad es “una asignatura pendiente” (Núñez Rodríguez, 2005).

Hablamos de familia pero curiosamente en la mayoría de los casos podemos ver a las madres presentes en las evaluaciones, orientaciones y posteriormente recibiendo el diagnóstico, sin embargo, los padres comienzan a sumarse también, pero qué sucede con los hermanos y más aún con los hermanos mayores quienes en muchas oportunidades fungen como cuidadores. Esta

es una gran interrogante para mí, ya que en mi consulta privada recibo todas las semanas a padres buscando ayuda, pero me pregunto: ¿dónde están los hermanos? ¿En qué momento o en qué etapa piden ayuda? y si no es así ¿cuál es el motivo?

Esta investigación pretende indagar el impacto emocional y el afrontamiento de hermanos mayores cuando reciben el diagnóstico de sus hermanos menores, así como también pretende ser pionera en la investigación de estos sentimientos por los que pasan los hermanos ya que ha existido un menor número de investigaciones que enfocan el proceso de afrontamiento, impacto y comprensión de la familia con una realidad no escogida y sobre todo, sobre los apoyos que requieren para adaptarse a la situación familiar.

Poco se ha indagado en el mundo dejando a los hermanos de lado, algo que es inadecuado sabiendo que una considerable cantidad de ellos serán los cuidadores primarios en el futuro de estos niños.

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Durante mucho tiempo, la mayor parte de los estudios en torno a las familias que tienen algún hijo con TEA se han focalizado en los padres, presentando muy poca atención a cómo los otros hijos responden a esa situación.

Los estudios centrados en los hermanos no aparecen hasta la década de los 80, y aunque han aumentando en los últimos años, son todavía escasos y los resultados contradictorios. Hay carencias metodológicas y resulta difícil lograr familias que quieran participar en las investigaciones, lo que hace que las muestras sean muy heterogéneas y afecten la comparación.

Por otro lado, la mayoría de las investigaciones existentes han puesto el énfasis, casi exclusivamente, en los aspectos negativos que supone tener un hermano con TEA, siendo muy pocos los estudios que se focalizan en las relaciones y/o vinculaciones con los hermanos posterior al diagnóstico.

Ahora bien, cuando el diagnóstico es informado a los padres o a la familia, el impacto que genera en ellos es una crisis inicial que puede ser primeramente de sorpresa, descreimiento y duda del diagnóstico; esta sorpresa inicial puede verse seguida por un periodo de negación para luego asumir una reacción más realista del problema para afrontarlo. Cuando los padres lo han sospechado, la confirmación definitiva del diagnóstico aún supone un duro golpe.

La reacción de los padres se puede ver afectada de diferentes maneras de acuerdo a diversas circunstancias como son, el grado de severidad del trastorno del espectro del autismo, el nivel de funcionamiento intelectual y el nivel de auto valimiento del hijo. Además también es importante tener en cuenta la madurez, estabilidad psicológica y el nivel de resiliencia de cada uno de los padres, el apoyo que puede recibir de la familia, de los parientes, de los amigos y de los servicios profesionales. La presencia de una persona con TEA en la familia puede fortalecer o destruir una relación matrimonial.

Según Verdugo (2009) los problemas de convivencia, la falta de espacio, las conductas no solidarias de otros miembros de la familia y la ausencia de intimidad son elementos que pueden introducir desequilibrios importantes en la estructura familiar de los que conviven con una persona con poca independencia y autonomía.

La presencia de un niño con autismo en la familia, puede frustrar las motivaciones de crianza que los padres tenían con respecto a su hijo.

Esta situación puede dar lugar a la aparición de sentimientos confusos de culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés. Según Riviere (2000) las primeras fases del desarrollo del cuadro de TEA son sumamente duras para los padres y para la familia, dándose en ellos la llamada “gran crisis” que todos los padres pasan de alguna manera. Este proceso psicológico de crisis involuntaria tiene diversas fases: inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema

Siendo las dificultades en la reciprocidad social, en la empatía, en la conciencia de la perspectiva del otro, en el desarrollo de las relaciones con los iguales y en la comunicación, algunas de las alteraciones características de los TEA, por definición las personas que los presentan van a ver afectada directamente la relación que mantienen con sus hermanos y hermanas. Si a estas dificultades en la comunicación y la interacción social le sumamos algunas conductas que suelen aparecer asociadas a este trastorno (como la heteroagresividad), obtenemos una combinación única que coloca a los hermanos en una situación de vida cuando menos, especial.

Naturalmente los padres muchas veces sin querer, enfocan todos sus esfuerzos en atender a su hijo con TEA esto genera que los hermanos usualmente se han visto relegados a un segundo plano, a pesar de que no es difícil darse cuenta de que son las personas que más deben enfrentar los desafíos que el TEA genera en la convivencia a diario y que probablemente, son ellos quienes van a tener una relación más duradera con el hermano. En el caso de que se les involucrara en la intervención, el objetivo generalmente ha respondido a la ayuda que éstos puedan aportar, y casi nunca a ser ellos los que la reciban.

Bien sabida es la importancia que el vínculo entre hermanos tiene para ambos. Sin embargo, y aunque ha habido un crecimiento en el interés de la figura del hermano de la persona con TEA, no se cuenta con demasiados estudios centrados específicamente en el hermano de la persona con TEA. Menos numerosos son todavía los estudios que se han interesado en indagar en su punto de vista y las maneras en que afrontan el diagnóstico del hermano con TEA.

El mayor impulso de este trabajo consiste en la necesidad de investigar cómo es el impacto emocional y de que maneras afrontan los hermanos mayores el conocer que su o sus hermanos menores reciben el diagnóstico de TEA. Para ello finalmente se plantearon las siguientes preguntas: ¿Qué sentimientos o impacto les generan? ¿De qué manera influye el conocer el diagnóstico de TEA en la vida cotidiana de los hermanos mayores? ¿Cómo es la experiencia de tener un hermano con TEA? ¿Cómo vivencian el afrontamiento los hermanos mayores de niños con TEA? ¿Existirá relación entre el impacto emocional y el afrontamiento de hermanos mayores ante el diagnóstico que reciben los hermanos menores con TEA?

II. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

2.1- Objetivo general

Conocer el impacto emocional y como es el afrontamiento de los hermanos mayores ante el diagnóstico de sus hermanos menores con TEA en el Edo. Carabobo municipio San Diego.

2.2- Objetivos específicos

1. Indagar el conocimiento que tienen los hermanos sobre el diagnóstico de TEA.
2. Explorar los estilos de afrontamiento de los hermanos ante el diagnóstico de TEA.
3. Describir el impacto emocional de los hermanos de niños con TEA.
4. Analizar los estilos de afrontamiento y el impacto emocional en hermanos de niños con TEA.

III JUSTIFICACIÓN

En las últimas décadas el aumento progresivo del trastorno del espectro autista en el mundo y más específicamente en Venezuela ha creado alarma y un llamado de atención entre los padres, maestros, médicos, psicólogos etc. Siendo ahora considerada una epidemia que arropa a la sociedad y más específicamente al núcleo familiar quienes se encuentran desconcertados y angustiados ante el diagnóstico, pronóstico y futuro de estos niños.

El núcleo familiar es considerado como el pilar fundamental de la sociedad, por tanto al presentarse un diagnóstico de TEA en la familia puede crear en ciertos casos una fractura en las relaciones familiares trayendo como consecuencias problemas y dificultades en la interacción familiar.

La necesidad de realizar esta investigación reside en el hecho de que numerosas investigaciones han centrado su interés en el estudio de la persona con la condición de TEA y sólo de una manera muy tangencial, en su familia y hermanos, es decir, en el papel que debían jugar, no la familia, sino los padres, como una ayuda imprescindible para el desarrollo del hijo. Si los padres y hermanos tenían problemas era una cuestión distinta. Lo importante era el hijo.

En el caso del trastorno del espectro autista la atención suele focalizarse en qué consiste la condición, cómo se origina, cuáles son los signos y síntomas que presenta y cuáles podrían ser los potenciales tratamientos psicológicos para lograr algún tipo de evolución o mejoramiento en la calidad de vida.

En otras palabras, el niño con TEA se ubicaba en un lugar principal y como único beneficiario, entendiéndose que la atención prestada a la misma contribuía a la estabilidad y bienestar de todo el sistema familiar.

Es por esto que con esta investigación se intenta realizar un aporte teórico sobre el impacto emocional y las maneras o estilos de afrontamiento de los hermanos mayores de niños con TEA y que esto pueda abrir puertas a posteriores investigaciones sobre el mismo, ya que la mayoría de los estudios realizados se centran sobre todo en la persona que tiene TEA, así como también en las características específicas de dicha condición, dejando muchas veces de lado lo concerniente a la familia y más específicamente a los hermanos.

Este tema es de gran interés personal ya que, a la consulta llegan muchos casos con esta condición y la mayor parte del tiempo estos niños tienen hermanos mayores que aun viven con ellos y que en muchas ocasiones estos hermanos acuden solo para acompañar a sus hermanos menores para ser derivados al tratamiento ya sea psicológico, educativo o de cualquier índole sin mostrar interés en hacer preguntas o conversar con dichos terapeutas; suelen quedarse aislados en la sala de espera.

Por otro lado, a partir de los datos obtenidos, sería de gran importancia poder brindar herramientas acerca de cómo ofrecer ayuda y contención a los hermanos que se encuentran

relacionados con el TEA y no puedan llevar a cabo un afrontamiento adecuado en la relación con su hermano o hermanos.

En otras palabras, esto se verá facilitado a partir de, en primer lugar, poder observar los diferentes estilos de afrontamiento y en segundo lugar, identificar de qué manera impacta emocionalmente el diagnóstico; éste conocimiento permitirá poder pensar y crear diferentes estrategias de abordaje terapéutico específicas en futuras investigaciones.

IV MARCO REFERENCIAL

Antecedentes

Pérez C. y Verdugo M. en un trabajo titulado, **La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar** (2008), Universidad de Salamanca (España), tuvieron como objetivo valorar la experiencia de tener un hermano con TEA ante las características específicas que presenta esta discapacidad.

Se evaluaron las percepciones de los hermanos en dos aspectos: influencia de la experiencia fraterna en la calidad de vida familiar y características de la relación que mantienen con sus hermanos. Así mismo, se analizaron posibles diferencias en estas percepciones en función de la edad de los hermanos: infancia, adolescencia o adultez. El proceso metodológico constó de dos fases generales: en la 1ª fase, basada en la metodología cuantitativa, se realiza un proceso de adaptación de la escala de calidad de vida familiar (Verdugo, Sainz y Delgado, 2003) y se aplicó a una muestra de 17 hermanos. En la segunda fase se diseñaron y programaron como técnica cualitativa complementaria, tres grupos focales que se corresponden con cada una de las etapas evolutivas de interés. 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 TEA, como son los trastornos de conducta, influyen en la forma de relacionarse de los hermanos.

Esta investigación realiza un aporte a las investigaciones sobre la familia de la persona con TEA y más significativamente busca saber cuál es la percepción que tienen los hermanos sobre la calidad de vida.

Howe N, y Orfus M., en un trabajo titulado **Evaluación del estrés y afrontamiento en hermanos de niños con necesidades especiales.** (2008). *Excepcionalidad de la educación internacional*, 18(3), 166-181. Tuvo como objetivo entrevistar a doce hermanos en edad escolar de niños con necesidades especiales sobre sus problemas cotidianos, inspiración y estrategias de afrontamiento relacionadas con vivir en una familia con un niño con una discapacidad. Los padres también informaron sobre las estrategias de afrontamiento de la familia. Los niños informaron que las molestias diarias más frecuentes ocurrían cuando su hermano con necesidades especiales lloraba, chillaba, o gritaba cuando él/ella no quería hacer algo. La inspiración cotidiana más frecuente ocurría cuando su hermano le daba abrazos o besos. Los niños informaron sentirse más estresados cuando eran avergonzados por su hermano con necesidades especiales delante de sus amigos y más felices cuando jugaban con su hermano. El optimismo era una estrategia común de afrontamiento de los niños durante momentos de estrés. Se discuten las implicaciones para trabajar con las familias con necesidades especiales. Para esta investigación se realizaron auto informes de los hermanos de niños con necesidades especiales en cuanto a su valoración de estrés familiar y afrontamiento. Lo cual amplifica una valiosa información para esta investigación.

Cuskelly M, y Ross P, en un trabajo titulado **El ajuste, problemas de hermanos y estrategias de afrontamiento de los hermanos y hermanas de niños con trastornos del espectro autista** (2006). *Revista de discapacidad intelectual y de desarrollo* 31 (2), 77-86. Esta investigación tuvo como objetivo entrevistar a los hermanos de niños con trastorno del espectro autista (TEA). Los hermanos respondieron a un cuestionario expresando sus conocimientos sobre el trastorno de su hermano o hermana. Ellos informaron sobre los problemas que ellos experimentaron con su hermano o hermana con TEA y sobre las estrategias de afrontamiento que ellos usaron en respuesta a estos eventos. Los problemas fueron clasificados en cinco tipos de problemas. Los resultados fueron que el comportamiento agresivo fue el problema más comúnmente reportado así como la ira. El estudio indicó que los hermanos de niños con TEA están en mayor riesgo de desarrollar problemas de comportamiento de interiorización. Los factores que contribuyeron a este resultado se desconocen en este momento. Esta investigación

muestra una cara distinta comparada con otras investigaciones, y se vincula con la presente investigación ya que intenta conocer directamente cuales son las estrategias que los hermanos utilizan para afrontar la condición que tienen sus hermanos llamada TEA.

V MARCO TEÓRICO

5.1- De los antecedentes del trastorno del espectro del Autismo hasta la actualidad

La palabra autismo, del griego auto-, de autos, “propio, uno mismo”, fue utilizada por primera vez por el psiquiatra suizo Eugene Bleuler en un tomo del American Journal of Insanity, en 1912.

La clasificación médica del autismo no ocurrió hasta 1943, cuando el Dr. Leo Kanner, del hospital John Hopkins, estudió a un grupo de once niños e introdujo la caracterización de autismo infantil temprano, algunos de estos niños no hablaban y los demás no utilizaban las capacidades lingüísticas que poseían. También notó un comportamiento auto-estimulador y extraños movimientos.

Al mismo tiempo el Dr. Hans Asperger, utilizó coincidentemente el término psicopatía autista en niños que exhibían características similares y otras diferentes como intereses intensos e inusuales, repetitividad de rutinas, apego a ciertos objetos y otros. Sin embargo todos tenían lenguaje, les decía “pequeños profesores” ya que hablaban de sus aéreas de intereses. El trabajo del Dr. Asperger sin embargo, no fue reconocido hasta 1981 por medio de Lorna Wing, debido principalmente a que fue escrito en alemán.

Luego Lorna Wing en el año de 1988 (Martos, 2003) propone que, para una mejor comprensión de la persona con TEA, es más conveniente definir al autismo como un síndrome, es decir, como un conjunto de síntomas, asociado a una variedad de trastornos neurobiológicos y niveles intelectuales muy diferentes.

El autismo es un trastorno neurológico complejo que dura toda la vida. Es parte de un grupo de trastornos conocidos como trastornos del espectro autista. Actualmente el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades de Estados Unidos (CDC, por sus siglas en inglés, 2014) confirma que se diagnostica con TEA a 1 de cada 68 niños y a 1 de cada 42 niños varones, haciéndolo más común que los casos de cáncer, diabetes y sida pediátricos combinados.

Se presenta en cualquier grupo racial, étnico y social, y es cuatro veces más frecuente en los niños que en las niñas y alrededor del 75% de los pacientes diagnosticados de autismo presenta algún grado de discapacidad intelectual.

La condición de TEA afecta la capacidad de una persona para la comunicación, imaginación, planificación, reciprocidad emocional y la relación con otros. También está asociado con rutinas y comportamientos repetitivos, tales como arreglar objetos obsesivamente o seguir rutinas muy específicas. Los síntomas pueden oscilar desde leves hasta severos.

Los trastornos del espectro autista se pueden diagnosticar formalmente a la edad de 3 años aunque nuevas investigaciones están retrocediendo a la edad de diagnóstico de los primeros meses de vida.

Normalmente son los padres quienes primero notan comportamientos poco comunes en su hijo o la incapacidad para alcanzar adecuadamente los hitos del desarrollo infantil. Algunos padres explican que su hijo parecía diferente desde su nacimiento y otros, que iba desarrollándose normalmente y luego perdía aptitudes.

Actualmente según el manual de la asociación americana de psiquiatría (DSM-V) cambia la manera de codificar el trastorno pasando a integrarse dentro del denominado trastorno del espectro autista junto a otros síndromes que anteriormente se consideraban como entidades diagnósticas independientes, como el síndrome de Asperger.

En este punto es necesario mencionar los nuevos criterios, diagnósticos publicados en el manual de la asociación americana de psiquiatría (DSM-V, Mayo 2013).

En este nuevo manual se ajustan los criterios de evaluación de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) desde los distintos contextos donde el niño se desenvuelve tales como: la familia, la escuela y centros de salud. Por ello, el nivel de adaptación del niño en estos contextos será una información indispensable para obtener el diagnóstico de TEA.

Según el DSM-V (2013), para establecer un diagnóstico de TEA, se deberán cumplir los siguientes criterios reseñados textualmente:

A. Déficit persistente en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, manifestando los tres déficits siguientes:

1. Déficit en la reciprocidad social y emocional; que puedan abarcar desde un acercamiento social anormal y una incapacidad para mantener la alternancia en una conversación, pasando por la reducción de intereses, emociones y afectos compartidos, hasta la ausencia total de iniciativa en la interacción social.
2. Déficit en las conductas de comunicación no verbal que se usan en la comunicación social; que pueden abarcar desde una comunicación poco integrada, tanto verbal como no verbal, hasta la falta total de expresiones o gestos faciales.
3. Déficit en el desarrollo y mantenimiento de relaciones adecuadas al nivel de desarrollo (más allá de las establecidas con los cuidadores); que pueden abarcar desde dificultades para mantener un comportamiento apropiado a los diferentes contextos sociales, pasando por la dificultades para compartir juegos imaginativos, hasta la aparente ausencia de interés en las otras personas.

B. Patrones de Comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas que se mantienen al menos en dos de los siguientes puntos:

1. Habla, movimientos o manipulaciones de objetos estereotipada o repetitiva (estereotipias motoras simples, ecolalia, manipulación repetitiva de objetos o frases idiosincráticas).
2. Excesiva fijación con las rutinas, los patrones ritualizados de conducta verbal y no verbal, o excesiva resistencia al cambio (como rituales motores, insistencia en seguir la

misma ruta o tomar la misma comida, preguntas repetitivas o extrema incomodidad motivada por pequeños cambios).

3. Intereses altamente restrictivos y fijos de intensidad desmesurada (como una fuerte vinculación o preocupación por objetos inusuales y por intereses excesivamente circunscritos y perseverantes).

4. Hiper o hipo reactividad a los estímulos sensoriales o inusual interés en aspectos sensoriales del entorno (como aparente indiferencia al dolor/calor/frío, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, sentido del olfato o del tacto exacerbado, fascinación por las luces o los objetos que ruedan).

C. Los síntomas deben estar presentes en la primera infancia (pero pueden no llegar a manifestarse plenamente hasta que las demandas sociales exceden las limitadas capacidades).

D. La conjunción de síntomas limita y discapacita para el funcionamiento cotidiano.

Se establece el nivel de severidad de los síntomas o características asociadas a la condición de TEA en la siguiente tabla en forma de niveles en cuanto al cuidado y requerimientos que necesitará el niño (a) con TEA.

Tabla N° 1 Tabla. Niveles de severidad del trastorno del espectro de autismo. NIVEL DE SEVERIDAD	COMUNICACIÓN SOCIAL	INTERESES RESTRINGIDOS Y CONDUCTA REPETITIVA
Nivel 3 Requiere un apoyo muy sustancial	Déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona con muy pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacciones sociales, y que cuando lo hace, realiza aproximaciones	La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.

	<p>inusuales únicamente para satisfacer sus necesidades y sólo responde a acercamientos sociales muy directos.</p>	
<p>Nivel 2 Requiere un apoyo sustancial</p>	<p>Déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; los déficit sociales son aparentes incluso con apoyos; inician un número limitado de interacciones sociales; y responden de manera atípica o reducida a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona que habla con frases sencillas, cuya capacidad para interactuar se limita a intereses restringidos y que manifiesta comportamientos atípicos a nivel no verbal.</p>	<p>El comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvios a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta</p>
<p>Nivel 1 Requiere apoyo</p>	<p>Sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar usando frases completas e implicarse en la comunicación pero que a veces falla en el flujo de ida y vuelta de las conversaciones y cuyos intentos por hacer amigos son atípicos y generalmente fracasan.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia.</p>

Finalmente, se debe mencionar la nota que se encuentra al final de los criterios diagnósticos del DSM-V (2013) que establece:

Los individuos con un diagnóstico bien establecido en el DSM-IV-TR de Asperger o trastorno pervasivo del desarrollo, no especificado deben adoptar el diagnóstico de TEA. Los individuos que presentan déficit en su comunicación social, pero que sus síntomas no concuerdan con TEA, deben ser reevaluados y considerados para el trastorno de comunicación social (p.51).

5.2- La Familia

Entre las definiciones de familia se puede encontrar la siguiente.

La familia es un sistema viviente. La misma es imprescindible para la sociedad, ya que es dicho grupo el primer ámbito de socialización del hombre. De igual modo sirve a sus miembros ya que constituye para ellos una matriz de diversas experiencias y modelos de interrelación Zingman de Galperín, (1996, ¶ 1).

La familia es como un sistema vivo en transformación continua a lo largo del tiempo, sometido a cambios tanto de adentro como de afuera (Núñez, 2010); en otras palabras la familia es un unidad que depende de todos sus miembros así como la manera en que se interrelacionan, esto dependerá de la calidad y las vinculaciones entre los mismos.

La familia, según Fishman, Minuchin, (2004, ¶ 3) “es un contexto natural para crecer y recibir auxilio, que apoya la individualización proporcionando al mismo tiempo el sentimiento de pertenencia”.

(Fishman y cols, 2004) consideran que el desarrollo de la familia se lleva a cabo por medio de cuatro etapas primordiales, las cuales se dan en un orden de complejidad creciente y se organizan en torno al crecimiento de los hijos:

- a) La formación de la pareja.
- b) La familia con hijos pequeños.
- c) La familia con hijos en edad escolar o adolescentes.
- d) La familia con hijos adultos.

Los autores plantean que “la familia se encuentra en continuo cambio, el cual influye no solo a la familia como un sistema total, sino también en los holones individuales” Fishman y cols, (2004 ¶ 4). Ahora bien, la palabra holon proviene del griego holos (todo) con el sufijo “on” que evoca una partícula o parte. Cada holon es un todo y una parte al mismo tiempo, entendiendo que el holon hace referencia a la familia en la que se requiere de todos sus miembros para convivir como eslabones que se necesitan unos a otros.

La familia es un sistema abierto y, como tal, se caracteriza por la totalidad. A raíz de la misma, cada una de las partes del sistema está relacionada de tal modo con las otras que un cambio en una de ellas provoca un cambio en todas las demás y en el sistema total (Watzlawick, 1971) refiere que al estar la familia vinculada tangencialmente el derrumbe o la armonía de uno de los miembros afectará al resto.

La familia se concibe como un microcosmos que se puede estudiar en situaciones críticas como: el poder, la intimidad, la autonomía, la confianza y la habilidad para la comunicación son partes vitales que fundamentan nuestra forma de vivir en el mundo. La vida de la familia depende de la comprensión de los sentimientos y necesidades subyacentes a los acontecimientos familiares cotidianos (Satir, 1988 c.p. Masis, s/f).

La autora manifiesta que a lo largo de su experiencia como terapeuta familiar, ha observado cuatro aspectos de la vida familiar:

1. Los sentimientos e ideas que el individuo tiene de sí mismo, a los que llamó **autoestima**.
2. Las formas desarrolladas por la gente para expresar lo que quieren decirse uno al otro; a esto lo llamó **comunicación**.
3. Las reglas que usan los individuos para normar cómo deben sentirse y actuar; y que después se convierten en lo que denomino **reglas que rigen en la vida familiar**.
4. La manera en cómo la gente se relaciona con otros individuos e instituciones ajenas a la familia denominado **enlace con la sociedad**.

En cuestión, la familia es un pequeño mundo dentro de uno más grande en la que cohabitan múltiples sentires que la caracterizan y la diferencian unas de otras.

La vida familiar se parece un poco a un “iceberg”. Sólo se percibe una pequeña parte de la totalidad la parte que todos pueden ver y oír y frecuentemente la gente cree que esa fracción representa la totalidad. Hay quienes sospechan que puede existir más pero no saben qué es y mucho menos como descubrirlo (Satir, 1983 c.p. Fernández, s/f).

Por lo tanto, en todas las familias:

- Cada persona tiene una valoración de sí mismo, positiva o negativa; la cuestión es, ¿Cuál de las dos?
- Cada persona se comunica; la cuestión es, ¿Cómo y cuál es el resultado?
- Cada persona sigue reglas; la cuestión es, ¿qué clase de reglas, y cómo funcionan para ella?
- Cada persona tiene un enlace con la sociedad, la cuestión es ¿Cómo y cuáles son los resultados?

Dicho popularmente, cada familia es un mundo. Y si de querer saber: Quién, cómo y por qué una persona es de una manera o de otra aun formada con los mismos cánones y sentimientos; siempre van a haber diferencias que hacen a cada individuo único y por lo tanto cada familia muy particular.

5.3- Las crisis en la familia

La familia atraviesa etapas importantes, naturales y comunes, a medida que van creciendo sus integrantes. Cada una de ellas representa una crisis de angustia temporal y requieren un período de ajuste, así como una nueva integración. Estas tensiones son normales, comunes, y corrientes (Satir, 1983 c.p. Fernández, s/f).

- La primera es la concepción, el embarazo y el nacimiento del hijo.
- La segunda, sobreviene cuando el niño empieza a utilizar el lenguaje inteligible.
- La tercera llega cuando el niño hace el primer contacto fuera del hogar, específicamente la escuela.
- La cuarta, una de las más agudas, es cuando el niño entra en la adolescencia.
- La quinta, cuando el hijo llega a convertirse en adulto y deja el hogar para independizarse. A menudo ocurren fuertes sentimientos de pérdida.
- La sexta. El joven adulto se casa y los parentescos políticos, que significan elementos extraños, deben ser aceptados por la familia.
- La séptima, es la menopausia en la mujer.
- La octava. El climaterio en el hombre, parece estar más relacionado con el sentimiento de perder la potencia que con cualquier otra causa física.
- La novena. Los padres se convierten en abuelos. Situación llena de privilegios y trampas.
- La décima. La muerte toca a uno de los cónyuges y después al otro.

Lo anteriormente descrito permite constatar que la familia es el núcleo en el que se nace, se crece, se desarrolla y se muere; en poco o mucho tiempo dependiendo del sentir y criterio de cada quién.

Sin embargo muy a pesar de éstas crisis naturales en la familia, sobreviene aun mayores impactos para los cuales una familia nunca está preparada; por supuesto estoy hablando de las personas con TEA que luego de enterarse del diagnóstico dichas familias cambian radicalmente la mayoría de las veces la rutina y formas de relacionarse.

5.4- Crisis ante la noticia de un hijo con TEA

Existen dificultades eventuales que pueden ocurrir en cualquier momento del ciclo vital. Se caracterizan por ser repentinos e inadvertidos. Dentro de estos podemos incluir: Cuando a una familia se le da la noticia de que uno o varios de sus miembros ha sido diagnosticado con trastorno del espectro autista (TEA).

Al enfrentarse con este diagnóstico en donde la mayoría del tiempo puede ser inesperado y confuso para la familia, se necesitará llevar a cabo un trabajo de duelo que para cada integrante puede ser una experiencia totalmente diferente; para Núñez (2010 ¶ 1) este proceso, se puede dar de diversas fases:

1. **Embotamiento de la sensibilidad:** esta fase se da luego de la confirmación del diagnóstico y puede durar hasta algunas semanas. Se genera en los miembros de la familia una especie de adormecimiento de la sensibilidad, que suele ser interrumpido por estallidos de cólera y/o episodios de angustia intensos. Predominan el estado de shock, aturdimiento y la confusión.
2. **Anhelo y búsqueda de la figura perdida:** los miembros de la familia empiezan a enfrentarse a la realidad de la situación que están viviendo, acompañándose esto del intento de no admitirla. Se niegan a aceptar el diagnóstico y acuden a diversos médicos buscando que el mismo se revierta. Puede surgir la vivencia de extrañamiento, la indiferencia frente al hijo, la esperanza de que todo va a arreglarse. Los padres comienzan, en esta etapa, a expresar sentimientos de culpa. Se da una tristeza profunda y generalizada al reconocer la pérdida del hijo sano y la imposibilidad del reencuentro con él.
3. **Desesperanza y desorganización:** las formas de respuestas utilizadas se tornan inapropiadas, aparece el sentimiento de que nada puede hacerse y se cae en depresión, apatía y sentimiento de vacío. Hay un predominio del sentimiento de impotencia, desesperanza de recuperar lo anhelado y perdido. Consecuentemente puede generarse la desorganización de la acción, la falta de voluntad y fuerza para luchar.
4. **Fase de reorganización:** se renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido, reconociéndose y aceptándose lo irreparable de esa pérdida. Los padres empiezan a utilizar sus recursos para armar un nuevo orden familiar basado en la aceptación de las limitaciones de su hijo. Se rearma la organización familiar dándole a este niño un lugar. A lo largo de la reorganización se llevará a cabo la redistribución de roles funcionales familiares.

Estas etapas propias del duelo se dan de forma natural en la familia; sólo que para cada familia el tiempo en el que va procesando la información e incorporando y desincorporando cambios y rutinas son diferentes.

Según Muñoz Lastra, (2011 ¶ 6) el afrontamiento del diagnóstico se da en las siguientes fases:

1. **Recibimiento del diagnóstico:** generalmente los padres han visto a diversos profesionales antes de recibir un diagnóstico certero. Esta fase suele ser de gran impacto para los padres, quienes han pasado por mucho tiempo de preocupación, desilusión y presentimientos hasta arribar a un diagnóstico.
2. Negación del problema.
3. **Impotencia:** los padres se sienten incapaces, derrotados, paralizados. No saben cómo ser madre o padre de alguien con una discapacidad, la necesidad de ayuda profesional se entremezcla con la idea de no ser aptos como padres y la falta de información. Esto puede llevar a una depresión o a sentirse desesperanzados.
4. **Sentimiento de culpa:** creencia por parte de la mujer de haber hecho algo mal antes, durante o después del embarazo. Se buscan culpables de esa situación.
5. **Rabia:** los padres creen que nadie los puede comprender y que alguien debe tener la culpa de lo acontecido y pagar por ello. El enojo sirve para ocultar la tristeza y el dolor que sienten. El enojo los hace sentir más fuertes que la tristeza.
6. **Duelo:** sienten que han perdido, que se ha esfumado ese niño ideal y perfecto que habían creado en su mente y para el cual tenían muchas esperanzas y sueños.

León, Martínez (2008 ¶ 12) dan cuenta de que normalmente los padres de un niño con TEA disfrutaban durante un tiempo de tener un niño que se desarrolla como cualquier otro. Sin embargo, en un momento del desarrollo, generalmente a partir del primer año de vida, comienzan a manifestarse ciertos comportamientos que los desconciertan, síntomas que generan una inquietud que se va incrementando a medida que el tiempo pasa. El rechazo del contacto afectivo, la falta de respuesta ante las instrucciones verbales y el juego repetitivo impactan profundamente. Con frecuencia, ante estas señales es cuando los padres buscan respuestas de los profesionales.

Sin embargo, en otros casos los padres pasan inadvertidas muchas señales considerando que el desarrollo de su hijo es único, que tiene un ritmo distinto. Aquí es cuando un tercero hace la referencia para una futura evaluación, que la mayoría de las veces puede ser la guardería o el colegio. Para muchas familias la toma de conciencia puede ser difícil debido al amplio espectro y variabilidad de las características o criterios que se toman en cuenta para el diagnóstico; ya que algunos síntomas de hecho pueden ser muy sutiles en las primeras etapas del desarrollo.

El autismo no es detectable en el momento del nacimiento y no suele ser diagnosticado antes de los dieciocho meses. Los padres traspasan por situaciones en las que afloran diversos sentimientos, sabiendo en algunos casos algo no está bien mientras que en otras buscan convencerse de que si lo está. Hasta el momento en el cual arriban a un diagnóstico certero, se da una constante oscilación entre la esperanza y la desesperación que dificulta la aceptación de la realidad con la cual se han topado Wing (1998 ¶ 3).

Baron, Bolton (1998 ¶ 5) señalan que “los sentimientos que experimentan los padres tras un diagnóstico de autismo es algo diferente al que experimentan los padres que tienen otros tipos de discapacidades”. Entendiéndose por diferente, el hecho de que fenotípicamente no tienen ningún estigma físico, por lo cual la familia convive con un hijo(a) que ve todos los días como una persona sin ningún tipo de condición aparente.

Pérez (2002 ¶ 4) plantea que el hecho de que haya un niño con TEA en la familia puede afectar a la misma por diversos motivos:

- El tiempo de dedicación que necesita el niño con autismo es mayor que el que precisa cualquier otro niño.
- El ingreso de recursos económicos al hogar puede verse afectado ya que, al necesitar el niño de una gran atención por parte de los padres, alguno de estos puede verse obligado a no trabajar o a reducir su horario laboral. Además de esto

los gastos que se deben llevar a cabo en terapias, educación, entre otras cosas son muy grandes y pueden generar problemas económicos en la familia.

- La dedicación a otros hijos y familiares puede verse disminuida ante la gran dedicación al hijo con autismo. Sin embargo, muchos niños se implican mucho en el cuidado de sus hermanos con autismo.
- En cuanto a las relaciones sociales se puede producir el aislamiento social, evitando interactuar con quienes no entienden la situación, la niegan o intentan dar consejos continuamente. En el caso de la familia extensa pueden darse diferentes situaciones, desde el recibir gran ayuda hasta el desentendimiento o la evitación. Se considera que tanto el apoyo familiar como el social son muy importantes, por lo cual han surgido asociaciones de familiares y de autoayuda con el objetivo de compartir experiencias y luchar por una causa común.
- Las relaciones de pareja se ven afectadas ya que se dificulta el compartir momentos de intimidad, ocio, salidas. Es muy difícil para los padres dejar al niño en manos de otro que lo cuide.

Indudablemente tener un miembro de la familia con TEA supondrá cambios drásticos la mayor parte de las veces como ya se explicó anteriormente; por el hecho de la incorporación de diversas terapias y tratamiento que anteriormente no estaban previstas y que supone un gasto tanto económico, como de tiempo y de energía.

5.5- Familia y TEA

Como ya se explicó anteriormente la fase del recibimiento del diagnóstico es para la mayoría de los padres una noticia totalmente inesperada, puesto que el darse cuenta de que ciertos hitos del desarrollo o peculiaridades del comportamiento pueden ser dificultades que con el tiempo se pueden superar, pero sin embargo estos padres deben afrontar la premisa de que no se está hablando de algo pasajero sino más bien de una condición vitalicia.

La reacción de los padres se puede ver afectada de diferentes maneras de acuerdo a diversas circunstancias como son, el grado de severidad de la condición, el nivel

de funcionamiento intelectual, el nivel de independencia del hijo. Además también es importante tener en cuenta la madurez y estabilidad psicológica de cada uno de los padres, el apoyo que puede recibir de la familia, de los parientes, de los amigos y de los profesionales. A pesar de los estragos, incomodidades y frustraciones que pueden causar la presencia de un niño con autismo en la familia, finalmente muchos padres y hermanos llegan a darse cuenta que la convivencia con él puede llegar a ser muy satisfactoria y gratificante. Baron y Bolton (1998, ¶4).

5.6- La relación entre hermanos

Como es notorio la relación fraterna cumple una formidable experiencia de enriquecimiento vinculante y social siendo ésta relación culturalmente una de las más perpetuas que existen.

Muchas investigaciones demuestran que para quienes tienen hermanos o hermanas, esas relaciones tanto si son sanas o malsanas, cariñosas o antagónicas son de las relaciones íntimas, más duraderas y constantes formadas por seres humanos, pues duran más que la mayoría de las amistades y van más allá de la muerte de los padres y de la formación de parejas, ampliando durante la edad adulta una historia compartida, profundamente arraigada en la niñez. Muchos de los que planifican una familia que incluye más de un niño toman su decisión en parte porque esperan que sus niños se enriquezcan y se sientan apoyados por la relación entre hermanos. (Irwin s/f, p.1).

Los hermanos son las personas que comparten un tiempo prolongado en el crecimiento de un individuo, ellos acompañan el desarrollo físico, mental, social y emocional; así como al mismo tiempo ellos también lo están experimentando y viviendo. Para que los hermanos tengan una relación natural de afecto y complicidad va a ser necesario que la familia sea nutrida, es decir, que se relacionen adecuadamente donde los padres lleven una dinámica de respeto, amor y seguridad, lo cual influirá notablemente en las relaciones fraternas.

La relación entre hermanos es un vínculo natural y significativo que puede llegar a convertirse en uno de los lazos afectivos de mayor duración para muchas personas. Es una relación marcada por características propias: los hermanos son una fuente importante de apoyo a nivel emocional, ejercen muchas veces como modelos de identificación y representan una de las primeras fuentes de interacción social para los niños (Freixa, 2000 ¶ 1)

Y más allá, es decir, los hermanos son y pueden ser aquellos agentes que perduran a través del tiempo a pesar de los cambios que puedan ocurrir como enfermedades, muertes de familiares, cambios de domicilios entre otras cosas; ellos siempre podrán mantenerse en comunicación y ayudarse, incluso si hay distancia de por medio. Obviamente cada familia y cada interacción entre hermanos es un mundo distinto forjado por costumbres y maneras de relacionarse distintas, unas mejores y otras no tanto que además van cambiando en el transcurrir del tiempo.

Ahora bien, ¿qué sucede cuando uno de los hermanos tiene la condición de TEA?, ¿La relación cambia?, ¿Se transforma?, ¿Mejora?, ¿Se deteriora? El hecho es que evidentemente el o los hermanos(as) mayores pueden sentirse con muchas dudas y más aún cuando no saben o no entienden que su hermano menor tiene características particulares. Luego dependerá de la dinámica familiar poder comunicar el diagnóstico y hacer partícipe a todos los miembros de la familia, lo que supondrá nuevas rutinas y cambios que antes no estaban previstas pero que ahora hay que ir incorporando. Lo que es un hecho es que los hermanos mayores necesitan información para que no tengan ideas distorsionadas o temores de la situación que se vive en la familia.

5.7- La evolución de la relación fraterna a lo largo de la vida

Cuando vemos la relación que existe entre los hermanos y sus hermanos menores con algún tipo de discapacidad como el TEA, pueden suceder dos cosas: la primera, que los padres se encarguen tanto pero tanto de los cuidados del hijo que tiene la discapacidad que deje de lado de alguna manera al hermano mayor, o segundo la existencia de padres que al estar abrumados por el trabajo y por los cuidados delegue en los hijos mayores responsabilidades que no le son propias.

En la población general, la relación entre hermanos experimenta importantes cambios en cuanto al grado de contacto y la cercanía a través del ciclo vital. La naturaleza de esos cambios cuando uno de ellos tiene alguna discapacidad del desarrollo exhibe una gran variabilidad entre unos hermanos y otros. Los resultados del cuerpo de investigaciones que contemplan el ciclo de vida no permiten definir un patrón concreto de cambios en la relación a medida que pasa el tiempo cuando uno de los hermanos tiene discapacidad (Seltzer, Greenberg Orsmond, y Lounds 2005 ¶ 1).

Es importante que los padres siempre hagan partícipes a los hijos mayores de la situación que enfrentan con el hijo que tiene la discapacidad, para así evitar estragos y fracturas en la relación por no entender lo que le sucede a éste hermano menor.

La presencia de sentimientos encontrados, si bien es común en toda relación fraternal, se intensifica ante la discapacidad de uno de ellos. El poder reconocerlos y comunicarlos es fundamental, de no suceder esto, los sentimientos negativos que no se expresan por medio de una vía directa pueden manifestarse bajo la forma de síntomas. Los hermanos de los niños con autismo deben tener la posibilidad de no negar esos sentimientos ni suprimirlos sino expresarlos, compartirlos, entenderlos y poder manejarlos (Núñez, Rodríguez 2004 ¶ 4).

Ahora bien, todo lo anteriormente descrito dependerá también del ciclo vital en que se encuentren ambos hermanos, es decir, un hermano mayor entre 6 y 10 años con un hermano menor entre 2 y 5 años con TEA no reconocerá mayores diferencias o al menos para él, será un hermano que es distinto pero que no supone ningún tipo de condición, ahora un hermano mayor de más de 12 años teniendo un hermano menor con TEA supondrá una forma de ver y tratar diferente, que será más consciente de lo que acontece en la dinámica familia y más aun en las particularidades de éste hermano menor. Teniendo en cuenta por tanto que los cambios, sucesos y necesidades que aparecen en cada etapa del desarrollo van a influir en las interacciones entre los hermanos.

5.8.- El nacimiento del hermano pequeño

Para los hermanos mayores el nacimiento de un hermano puede suponer dos cosas: la primera la realización del deseo de tener un compañero de juego, alguien especial con quién compartir y jugar, y segundo supone el aceptar un hermano que no fue anhelado ya sea porque hay otros hermanos menores o porque la edad de éste hermano mayor ya sobrepasa la idea de tener un nuevo miembro en la familia, y por tanto hará las veces de cuidador de éste hermano (a) menor.

La relación entre hermanos comienza con el nacimiento del hermano pequeño. Su llegada dicta cambios en la dinámica familiar y las necesidades del bebé exigen a los papás reducir el tiempo y la atención que dedicaban al hijo mayor. Los niños suelen interpretar estas modificaciones en términos de ser menos queridos, lo que se acompaña de cambios en su conducta y la aparición de dolorosos sentimientos. Que el primogénito se adapte adecuadamente a esta nueva estructura familiar depende casi exclusivamente de la actitud que manifiesten los padres. A partir de este momento, aparece dentro de la familia un nuevo subsistema y con él, nuevos patrones de interacción. Emergen la rivalidad, las peleas y los celos, pero desatándose a la vez un gran instinto de protección y profundos sentimientos de amor y de conexión hacia el hermano Peral (2013, ¶ 2)

Son normales los sentimientos encontrados descritos en el párrafo anterior, es la naturaleza humana que bien conducida por unos padres amorosos, gentiles y disciplinados guiarán por buen camino a los hijos, fortaleciendo ese lazo de amor natural que existen entre ellos y que a futuro ante una situación de diagnóstico de uno de los hijos con TEA el, o los otros podrán sobrellevar mejor tal situación.

5.9.- El diagnóstico de TEA para los hermanos mayores

Para los hermanos mayores el diagnóstico supone una experiencia de gran impacto porque pese a que puedan darse cuenta de que ciertos comportamientos, o formas de expresión del lenguaje son inadecuados nunca están al tanto de que detrás de esas dificultades hay una condición que generará cambios en la dinámica familiar.

Los niños que tienen un hermano con TEA han de enfrentar otro momento crítico habitualmente dentro de este periodo, el diagnóstico. El recibimiento del diagnóstico de uno de los hijos es para toda la familia un momento crítico cargado de tristeza, desconcierto y angustia. La familia se ve obligada a realizar una extraordinaria cantidad de ajustes para adaptarse de la mejor forma a la nueva realidad que se impone. Los hermanos, como es natural, se verán envueltos en toda la vorágine que el diagnóstico genera a su alrededor. También ellos habían construido unas expectativas que se incumplen y anhelaban la promesa de tener el mejor compañero de juego del mundo en casa. La noticia del diagnóstico es, pues, un momento muy delicado que hay que tener presente si queremos entender la vivencia de los hermanos. Peral (2013, ¶ 1).

Existen diversas manifestaciones afectivas que se pueden dar en el vínculo con hermanos con la condición de TEA Núñez (2010, ¶ 3):

- Sentimientos de culpa ante el hermano que es visto como débil, desvalido, que sufre, carenciado.
- Sobre exigencia y gran necesidad de reparación de este hermano.
- Celos, rivalidad, hostilidad: estos sentimientos suelen aparecer como forma de reclamo por parte de los hermanos hacia los padres de ser defendidos, cuidados y protegidos. Reclaman de este modo un trato que sea más justo e igualitario. Estos sentimientos generan culpa, por lo cual suelen ser silenciados y reprimidos.
- Soledad y frustración debido a que no puede vivir los intercambios típicos que se dan en una relación fraterna.
- Sensación de constipación y encierro versus deseos de huida: por un lado se da la sensación de estar atrapados en una situación, abrumados por una gran cantidad

de exigencias y demandas; por el otro los deseos de alejarse de la situación para poder vivir su propia vida sin quedar fusionado o confundidos con su hermanos. Esta necesidad de huir puede generar culpa ya que a su vez sienten un gran amor por sus hermanos.

- Amor y ternura profunda.
- Sentimientos de extrañamiento ante un hermano desconocido: sucede tras haber estado al margen de la situación, al buscar los padres dejar al hijo sano excluido de lo que acontece y enfrentarse repentinamente ante esto.
- Alegría y satisfacción producida por los avances de su hermano.
- Sentimiento de gratitud por el enriquecimiento personal que acompaña la experiencia de tener un hermano con TEA: esta experiencia genera una mayor sensibilidad al dolor humano, más tolerancia y comprensión ante las debilidades de las otras, mayores riquezas interiores, apertura de los valores humanos. Aumento de la aceptación, paciencia y amor en la familia.

Ante un diagnóstico de un hermano con TEA se debe tener en cuenta que aunque es un momento muy duro y difícil para la familia, no se debe concentrar toda la atención y esfuerzos por dicha situación, sino que se ha de tener presente que está(n) otro(s) hijo(s) sin esta condición igualmente no deben verse afectados por el diagnóstico del hermano; al contrario más bien hacerles partícipes para entender tal situación en completa armonía junto con los padres.

Hay algunos hermanos a los que les es difícil relacionarse con el niño autista; esto debe ser respetado y no se los debe presionar ni hacerlos sentirse culpables. Los hermanos, antes de entender la naturaleza de dicha patología pueden mostrarse preocupados ante la posibilidad de desarrollar ellos mismos el autismo. Pueden tener todo tipo de miedos y fantasías alarmantes ante los cuales los padres deben estar atentos Wing, (1998 ¶ 3).

5.10.- Niños con TEA

Para los hermanos mayores el juego espontáneo, las bromas y las peleas o discusiones siempre están presentes en toda relación fraterna, por lo cual al pasar el tiempo y no poder tener

una relación de este estilo, supone confusión en la interacción vinculante con el hermano (a) menor.

Cuando el hermano menor tiene tres o cuatro años es un momento de transición importante. Más o menos sobre esta edad, el niño se encuentra en una etapa en la que sus destrezas (lingüísticas, motrices y sociales) aumentan extraordinariamente, por lo que a los ojos de su hermano mayor cada vez resulta un compañero más atractivo para el juego. El hermano mayor cada vez muestra más interés por pasar tiempo con un hermano que “ya no es tan aburrido” como cuando era un bebé. Empiezan a desarrollarse entonces nuevos tipos de interacción que van desde el compañerismo hasta la competición y que hacen que el vínculo fraterno sea cada vez más rico y más complejo Harris, (2000 ¶ 2).

Sin embargo, esto no suele ocurrir cuando se tiene un hermano con la condición de TEA, principalmente por el hecho de no entender ciertas consignas de juego, aunado a tener conductas ritualistas y estereotipadas las cuales no le permiten en primera instancia, desarrollar un juego espontáneo y además no disponer de un amplio lenguaje que le permita expresarse. Para un hermano mayor estas dificultades pueden ser consideradas como extrañas y extravagantes.

5.11.- El juego entre los hermanos

Los juegos entre hermanos vienen dados desde los primeros años de vida y más específicamente alrededor de los tres años, la mayoría de las veces estos juegos vienen cargados de mucha imaginación y simbolismos.

“Los niños adoran tener un compañero de juego sin la necesidad de salir de casa. Para un niño, no existe un “juguete” más divertido que su hermano. A los mayores les encanta cuidar y enseñar al pequeño, tal como ven hacerlo a sus papás”. Peral (2013, ¶ 1)

La autora se refiere también al hecho de que cuando los hermanos son pequeños son capaces de recrear mundos imaginarios y disfrazarse de las personas que les crean mayor impacto

es decir, simular ser otras personas o cosas. Sin embargo cuando uno de los hermanos tiene la condición de TEA puede llegar a ser tedioso al tratar de jugar y compartir, tal como lo señala la autora antes señalada al expresar que “Los constantes intentos fallidos que el niño con desarrollo típico tiene que encajar cuando trata de entretener y motivar a su hermano con TEA para que juegue con él, posiblemente terminen por desanimarle, lo que puede llevarle a distanciarse”. Peral (2013, ¶ 1)

5.12. La relación durante la pre adolescencia y la adolescencia

Como señala Peral (2013, ¶ 1). Entre hermanos con un desarrollo normal, cuando el hermano pequeño llega a la preadolescencia (entre los 9 y los 12 años), la relación va a caracterizarse por una pérdida cada vez más acusada de la asimetría que reinaba en la relación cuando eran más pequeños. La autora refiere que luego de alcanzar estas edades, el nivel cognitivo y emocional le permite ser más independiente por lo tanto, se reduce la protección y los cuidados que antes le brindaba. Los dos hermanos se sitúan de esta forma en un plano de mayor equilibrio e igualdad, en la que el menor está menos dispuesto a ser sumiso y el mayor tiende a ser menos dominante.

Esta nueva concepción supone, según Harris (2000 ¶ 1), beneficios para los dos hermanos:

El menor disfruta de una cada vez mayor independencia respecto de su hermano, y el mayor deja de tener la obligación de responsabilizarse de él como quizás debía hacer cuando era más pequeño, lo que le permite tener más tiempo para dedicarse a las motivaciones que aparecen durante la adolescencia.

Al concluir la etapa de la niñez los cambios tanto físicos como mentales suponen una mayor independencia de los hijos hacia sus padres, fraguándose nuevas relaciones con sus pares y creando nuevos vínculos sociales; ahora estos adolescentes querrán pasar más tiempo fuera de casa que en ella, como es sabido esto crea preocupación en los padres por no tener el control absoluto del cual gozaban cuando estos estaban bajo su cobijo; sin embargo esto es parte del

desarrollo normal y sano de todo ser humano, lo cual le impulsará hacia la autonomía de la vida adulta.

Ahora bien, cuando estos hermanos ya se encuentran en una etapa de adolescencia es posible que surjan inconvenientes en cuanto a posibles sentimientos de vergüenza ante la posibilidad de que otros no entiendan la condición de éste hermano menor, lo que supondría a un rechazo por él mismo, en donde trataría de ocultarlo o separarse de él, o por el contrario éste hermano dado el nivel de la condición podría también ser un compañero de diversión y juego.

Pero no se puede dejar a un lado que dada la etapa de la adolescencia estos hermanos mayores posiblemente enfrentarán los estragos de la irritabilidad, sentimientos contradictorios y los cambios de humor bruscos los cuales pueden generar un mayor número de conflictos entre los hermanos durante esta etapa, no obstante luego vuelven a disminuir de manera natural.

“En este periodo, el procesamiento de la información del adolescente mejora sustancialmente y se equipara al del adulto. Esto va a tener importantes implicaciones sobre su comprensión de la condición de TEA y sobre el significado del autismo para él, para su familia y para su hermano” (Harris, 2000 ¶ 2) lo que nos indica que posiblemente la forma de relacionarse o vincularse sea más llevadera y espontánea.

5.13.- Rol de cuidador cuando uno de los hermanos tiene TEA

Cuando el hermano mayor ya entiende la condición de su hermano menor el panorama cambia así como las expectativas que se tenían de éste hermanito menor, más que todo cuando en casa aun viven todos los miembros de la familia, y se requiere ayuda y comprensión de todos los que participan en ella.

“A través del proceso de adquisición de los roles los padres asignan o prescriben al hermano una función social específica” (Stoneman, 2001). Por ejemplo, un padre podría pedirle a su hijo que cuide a su hermano cuando él se vaya a trabajar. El rol del cuidador suele estar

adscrito al mayor de los hermanos en las parejas en las que ninguno sufre una condición como el TEA.

“A este respecto, independientemente del orden del nacimiento, los hermanos de personas con discapacidad asumen papeles de cuidado extendidos (McHale, Gamble, 1989). Al contrario que como ocurre en parejas de hermanos con un desarrollo normal, las responsabilidades de cuidado hacia el hermano con una discapacidad severa aumentan con la edad.

Es posible que los hermanos tengan presente que el cuidado en el futuro de éste hermano (a) menor recaerá en él, lo que supone enfrentarse a una realidad que no se tenía para nada prevista.

Se puede observar que existen ciertas diferencias cuando uno de los hermanos tiene TEA en comparación con las relaciones en las que ambos hermanos tienen un desarrollo normal: la relación es más anómala y el hermano sin discapacidad tiende a asumir mayores tareas de cuidado. Sin embargo, no existe evidencia de que esta diferencia en los roles de interacción sea perjudicial ni para la relación ni para las personas que los experimentan (Stoneman, 2001). “De hecho, algunos hermanos mayores de niños con autismo manifiestan estar orgullosos de su capacidad para enseñarles” (River, Stoneman 2003).

VI. MARCO METODOLÓGICO

6.1- Metodología

El estudio planteado es de carácter cualitativo ya que tal como lo explica Anguera (1995) “este tipo de investigación busca describir y decodificar un fenómeno de ocurrencia natural en la búsqueda de crear una concepción múltiple de la realidad para cumplir con el principal objetivo científico de comprender la teoría”.

Dentro del campo de las ciencias sociales, la investigación cualitativa se ha desarrollado como un nuevo paradigma para la elaboración de conocimiento a través de las experiencias de personas y grupos sociales, y de esta manera conocer la realidad social desde el punto de vista de quienes la viven (Balcázar, 2005).

En la presente investigación se utilizará el paradigma cualitativo como enfoque metodológico para conocer cuál es la percepción, incertidumbre y como afrontan los hermanos mayores de niños con TEA el diagnóstico.

Este paradigma se enfoca en comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto. Se profundiza en sus experiencias, perspectivas, opiniones, y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad. (Hernández, Fernández, Baptista, 2011, p.364)

Para conocer cuáles son las formas como afrontan los hermanos mayores el diagnóstico de sus hermanos menores con TEA se consideró fundamental utilizar esta metodología, ya que es un tema que requiere mucha reflexión e indagación.

6.2- Informantes

La muestra en la investigación cualitativa se refiere al “grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades, etc., sobre el cual se habrán de recolectar datos, sin que necesariamente sea representativo del universo o población que se estudia” (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

Los informantes fueron voluntarios, ya que las personas que conformaron la población accedieron a colaborar en la investigación; a esta clase de muestra es llamada también autoseleccionada, ya que las personas respondieron activamente a participar en la investigación (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

De ahí que al inicio no propuse un número previo de informantes, pues la selección de estos dependió de los datos que iba recabando progresivamente durante las entrevistas a profundidad. Finalmente logré hacer 6 entrevistas y para concluir con la recolección de datos tomé como criterio la saturación, entendida como “el momento en el que se percibe que las entrevistas no producen ninguna comprensión auténtica nueva” (Taylor, Bogdan, 1994).

En la presente investigación los informantes estuvieron compuestos por tres hermanas y 3 hermanos en edades comprendidas entre 16 y 28 años residenciados en el estado Carabobo. Como requisito para esta investigación estos hermanos debían estar viviendo en el mismo hogar que sus hermanos menores antes, durante y después del diagnóstico. Estos informantes fueron derivados a mi consulta privada psicológica donde asisten sus hermanos menores con TEA.

No se consideraron las características relacionadas con el grado de instrucción, el estrato social u ocupación, debido al difícil acceso a este tipo de población.

En cuanto al niño diagnosticado, se consideró que el mismo fuese diagnosticado al menos 6 meses antes de la entrevista, pues lo que me interesaba para esta investigación es la experiencia de los hermanos mayores una vez recibido el diagnóstico final de sus hermanos menores, aunque en las entrevistas se exploró el proceso de cómo se llegó al diagnóstico, y luego los acontecimientos que le siguieron.

6.3- Técnica

La técnica seleccionada fue la entrevista a profundidad, esta técnica permite conocer los contenidos de las evaluaciones y opiniones de las personas. Dado el carácter personal y privado que brinda la técnica, genera condiciones para que los entrevistados puedan expresarse en forma más abierta.

Para este tipo de investigación el participante es visto como una persona que da sentido y significado a la realidad por consiguiente:

Desde esta perspectiva, la entrevista se concibe como una interacción social entre personas gracias a la que va a generarse una comunicación de significados una persona va a intentar explicar su particular visión de un problema, la otra va a tratar de comprender o de interpretar esa explicación (Rodríguez, Gil, y García 1999 p.171)

Se realizó las entrevistas para la recolección de los datos sobre el tema del impacto emocional y afrontamiento de hermanos mayores ante el diagnóstico de hermanos menores con TEA. Las entrevistas se dieron en un lugar estructurado, consultorio privado en un ambiente cálido y con la disposición de todo el tiempo que fuera necesario, a los informantes se les explicó sobre lo que iba a tratar la entrevista y se les notificó que había un guión con algunos aspectos determinados pero que sin embargo se podían hablar de otros temas que estuviesen relacionados con el tema a indagar.

6.4- Procedimiento

Esta investigación se dividió en dos fases, una de recolección de información y la otra de análisis de la misma.

En la fase de recolección de información una de las primeras tareas fue solicitar a los padres el permiso de entrevistar a los hermanos que fueran menores de edad para poder realizar las entrevistas las cuales fueron en mi consulta privada, registrando sus datos y grabando las entrevistas en audio. En total realicé 6 entrevistas, el proceso de entrevista requirió aproximadamente tres meses y su transcripción dos meses, paralelo a la realización de las entrevistas.

Las entrevistas realizadas se presentan en la siguiente tabla:

Entrevistas:

Entrevistado	Edad	Rótulo de identificación
Hermana	16 años	E1
Hermano	18 años	E2
Hermana	26 años	E3
Hermana	28 años	E4
Hermano	18 años	E5

Hermano	28 años	E6
---------	---------	----

Posterior a la obtención de las primeras entrevistas, procedí a transcribirlas. Luego realicé el método de comparación constante siguiendo los pasos de dicho método para las categorizaciones que dan a lugar, ya explicadas en el apartado del análisis de la información. Una vez generadas las categorías, pasé a construir los significados de acuerdo a los verbatim (expresiones) de todos los informantes por medio de las entrevistas, los resultados se presentan en el capítulo de análisis y discusión de los resultados.

VII. RESULTADOS. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

7.1-. Construcción de significados alrededor de la experiencia de los hermanos mayores

El estudio se centra en conocer el punto de vista de los hermanos en cuanto al diagnóstico dentro de la familia de un hermano (a) con TEA, es decir, comprender cómo se fue explicando o facilitando la información a los hermanos mayores sobre la condición de sus hermanos menores. Esto les permitió expresar sentimientos, emociones, dudas y angustias lo cual fue muy revelador, ya que en general se sintieron por primera vez tomados en cuenta, las preguntas que se les formularon crearon impacto ya que de hecho no habían tenido la oportunidad de hablar o reconocer que el diagnóstico de sus hermanos genera cambios tanto en la dinámica familiar como en la relación que viven con sus hermanos menores, lo cual deriva en diferentes formas de afrontamiento.

A través de estos análisis se consideró la siguiente categoría central *visión del afrontamiento de los hermanos mayores*; y 4 categorías principales, de las cuales se desprenden algunas 5 subcategorías, tal como se muestra en la figura N° 1, que servirá de mapa de ruta para el análisis que viene a continuación.

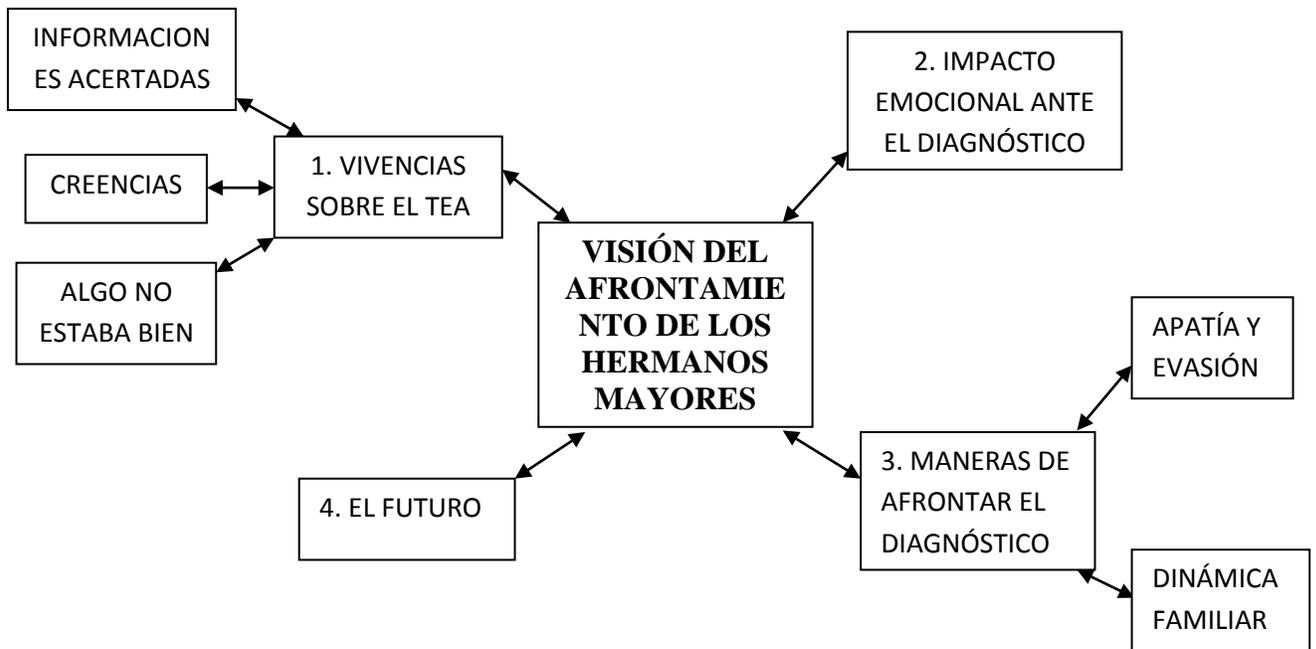


Figura 1. Mapa de categorías. Categoría central, categorías principales y sub-categorías.

Vemos en la figura 1 cómo desde las narraciones de los hermanos se derivan varios conceptos que se interrelacionan para comprender las experiencias y vivencias de tener un hermano con TEA, partiendo del primer momento en el que los padres o uno de ellos les informan el inesperado diagnóstico hasta el proceso de conocer las necesidades ante la nueva situación que se vive con el hermano con TEA.

La bibliografía sobre este tema es abundante, pero la mayoría del tiempo las investigaciones parten generalmente con el hijo que tiene TEA y con las vivencias de los padres, dejando a los hermanos excluidos de lo que es y significa tener en la familia un hermano o hermana con TEA.

Veremos ahora que dicen estos protagonistas, que conviven de cerca con la condición sin tener mucho o nada de conocimiento del tema, los hermanos son esas personas invisibles a las que la mayoría del tiempo pasan a un segundo plano, pensando que son entes separados en donde la condición no afecta o toca.

En este apartado el TEA tiene otra voz a través de los hermanos que cuentan cómo ha sido vivir esta experiencia, cómo lo sienten y lo manejan. A continuación se detallan ampliamente las categorías y sub categorías cuyo contenido reflejan expresiones de los hermanos y hermanas

acerca del impacto emocional y las formas de afrontamiento, construidas a partir de ideas, sentimientos y experiencias como hermanos.

7.1.1.- Vivencias sobre el TEA: En este apartado se presenta la experiencia del momento cuando se les informa el diagnóstico a los hermanos mayores. Esta etapa abarca desde ese darse cuenta de algunas conductas distintas que tiene el hermano (a), lo que involucra incluso dejar de pasar por alto algunas alertas dadas por conductas atípicas hasta el proceso, largo y agotador de conocer el diagnóstico. Ahora bien en todo este proceso de búsqueda, indagación y entrevistas ¿dónde están los hermanos? ¿En qué momento se les informa de éstas consultas? o ¿en qué momento ellos también se hacen partícipes de lo que está aconteciendo en la dinámica familiar? Los hermanos relatan que nunca se dio un momento específico para darles la noticia del diagnóstico, casi siempre los padres esperan estar muy seguros de que es un diagnóstico definitivo antes de decirles a sus otros hijos lo que está sucediendo con su hermano menor.

La variedad de expresiones permitió establecer tres sub categorías.

7.1.1.1.- Informaciones acertadas: encierra aquellas expresiones de los entrevistados que tienen conocimiento amplio o parcial del significado del autismo, ya sea a través de información suministrada por los padres, por fuentes del internet o por lo que han oído.

“Una condición, pero no sé exactamente de que se trata y sé que tienen dificultades en la comunicación y el lenguaje pero más nada”. E2

“Es un trastorno del neuro desarrollo que se caracteriza principalmente por dos alteraciones, la comunicación y las relaciones sociales que son niños que generalmente tienen comprometido la comunicación y el lenguaje en diferentes niveles, en diferentes grados la parte de la socialización y comportamientos estereotipados atípicos, intereses restringidos, movimientos repetitivos, alteraciones en la senso percepción auditiva, visual, y táctil”. E4

Los hermanos (as) en general coinciden y entienden que la condición de TEA tiene al menos más de una alteración en el neuro desarrollo comprendiendo que sus hermanos no se comunican adecuadamente y que tienen dificultades o fallas en la interacción social.

7.1.1.2.- Creencias: está sub categoría nos habla de las creencias y opiniones que tienen los hermanos sobre lo que significa la condición. Los hermanos al enterarse finalmente del

diagnóstico no lo catastrófitan, es decir, no sucumben a expresar angustia, tristeza o dolor para ellos es algo pasajero que tiene un fin, que no es para siempre.

“Bueno, yo no lo veo como si fuera algo del otro mundo no sé si, por la costumbre obviamente cuando estaba pequeña no me daba cuenta de lo que pasaba, yo si sabía lo que era “normal”, para mí era totalmente normal, obviamente tiene sus limitaciones pero no una discapacidad. Yo no sabía lo que le pasaba, obviamente yo sentía que algo no estaba bien solo sé que había algo como que estaba fuera de lugar y después que me dijeron eso; igual le seguí viendo de la misma forma, hasta que como que profundicé más, me di cuenta lo que de verdad tenía, es evidente que mi hermana tiene algo, no se comporta de una manera normal pero pasará”. E1

“Bueno no es una enfermedad tan problemática como un cáncer o algo así que sea tan extraño, es diferente, yo lo veo como una etapa y él poco a poco puede ir saliendo de eso, yo no le veo ninguna deficiencia, lo veo normal como un niño que juega con todo, interactúa con todos chévere, cosas normales, como que sufre de pena, pero que le vea algo extraño, no. E5

“No sabía siquiera que eso existía y no esperaba que mi hermanita fuera a ser autista, para mí era una niña totalmente normal, no una discapacidad”. E1

“No lo veo como si fuera algo del otro mundo, no sé si por la costumbre; obviamente, cuando estaba pequeña no me daba cuenta de lo que pasaba” E2

“Yo pienso que es algo por la edad que poco a poco con las terapias se supera y se le quita”. E3

Los hermanos generalmente coinciden en ver la condición de TEA, primeramente como algo que puede ser pasajero y por lo tanto superado es decir, que no es para toda la vida, jamás lo aprecian como una discapacidad, también explican que a pesar de que sus hermanos tengan TEA hay situaciones o condiciones que pueden ser más llamativas o problemáticas.

7.1.1.3.- Algo no estaba bien: en este apartado los hermanos mayores expresan que sus hermanos menores tenían comportamientos distintos a los de los demás niños e incluso se comparaban con ellos mismos, recordando cómo eran sus comportamientos más o menos a las mismas edades de sus hermanos menores.

“Sí me llamaba la atención la manera como él interactúa con sus cosas, como él habla, sí me llamaba la atención sus peculiaridades, algunas cosas son en cierto sentido extrañas, no todos los niños lo hacen, pero no lo vi tan...” E5

“Él evidentemente tenía algo, mi otros hermanos Francisco y Magda que son más contemporáneos conmigo compartíamos, hablábamos y jugamos normal, y luego mi madre salió embarazada, fue una sorpresa, nosotros no lo esperábamos, pero igual fue como pequeño amigo o hijo con quien compartir” E6

“Ella no se comportaba como se debería comportar una niña, una niña que no tenga ningún tipo de condición de este tipo, no lo veía normal comparado con otros niños, comparado con mis primos o con niños del colegio. E1

Se observa en las expresiones suministradas por los hermanos como coinciden en el darse cuenta que en la forma de jugar, hablar, compartir o entablar una conversación estas carecen en cierta forma de sentido o coherencia comparándolas con otros niños.

7.2.- Impacto emocional ante el diagnóstico: Los hermanos al enterarse finalmente del diagnóstico no lo catastrófitan, es decir, no sucumben a expresar angustia, tristeza o dolor para ellos es algo pasajero que tiene un fin que no es para siempre.

“Bueno yo no sabía lo que le pesaba a mí hermana, a mí realmente no fue que me sentaron y me dijeron que mi hermanita tenía tal condición, sino que yo lo escuche de la boca de mi papá, y me dio curiosidad y le pregunte qué era eso del autismo, y mi papá me explicó que era

una condición que tenía mi hermana y me sorprendí, no sabía siquiera que eso existía y no esperaba que mi hermanita fuera a ser autista, para mí era una niña totalmente normal”. E1

“No presenté dudas, me sorprendí sí, pero no hice preguntas” E2

“Le pregunté a mi mamá que si había que llevarlo con otra doctora para ver si decían que era otro diagnóstico, que lo siguiera tratando y que como no era fuerte que eso se le quitaba”. E3

Para los hermanos, el impacto va direccionado más hacia una sorpresa, algo que no esperaban es decir, aun sabiendo y dándose cuenta que el desarrollo de sus hermanos tienen características y patrones de comportamiento distintos a los niños neurotípicos nunca imaginaron o pensaron primero que la causa fuese el autismo y mucho menos que fuese una discapacidad que acompañara a las personas (hermanos y hermanas) para toda la vida.

7.3-. Maneras de afrontar el diagnóstico:

Como hemos podido observar desde el primer apartado *Visión del afrontamiento de los hermanos mayores*, la experiencia de los hermanos principalmente ha sido vista desde lejos, no ha habido un involucramiento sustancial por parte de ellos, existe aún mucho desconocimiento del tema, la mayoría del tiempo por qué los padres parecen no hallar el momento indicado para sentarse a explicarles a sus hijos mayores realmente de que trata la condición de TEA y ellos por otro lado parecen que poco indagan, realizan preguntas o se hacen cuestionamientos.

La variedad de expresiones permitió establecer dos sub categorías.

7.3.1- Apatía y evasión: aquí se muestra las formas y vivencias luego del diagnóstico de los hermanos menores, que es lo que sucede después que el diagnóstico es certero.

“Estoy cansada de que tenga que ir a hacer mercado, o ir a la farmacia a comprarle medicamentos a mi hermano, no se para que funcionan, si a veces lo veo hasta peor, no sé, creo que no me he involucrado... Realmente no he sentido necesidad de hacerlo” E2

“Mira, realmente no, no sé, creo que no me he involucrado, mis padres se encargan de todo y realmente no he tenido muchas dudas. Me dijeron que como soy su hermano mayor, tratara de llevarlo al cine, o a jugar futbol, lo que sea pero aun no he tenido tiempo de eso.” E5

“Bueno, mi mamá como es ama de casa, no ha necesitado apoyo con respecto a mi hermano, el apoyo ha sido más en ir a pagar cuentas, o encargarnos de cosas de la casa, o de repente hacer mercado, cosas así pero más nada.”. E6

Los hermanos no suelen buscar ayuda o apoyo por parte de profesionales, amigos, o por los mismos padres, las pocas dudas que se le presentan las buscan por internet pero no las comparten luego con sus padres, se evidencia el hecho de cierto desprendimiento en acercarse más a sus hermanos menores, buscar formas de interactuar, compartir, jugar o estimular muestran que evidentemente sus padres abarcan el tiempo y conocen más las terapias que deben realizar por lo tanto ellos se retiran o no intentan estar más tiempo junto a ellos.

7.3.2- Dinámica familiar: Esta subcategoría refleja como los roles familiares y fraternos son vistos desde las posturas de los hermanos mayores. Los padres hacen cambios sustanciales en la dinámica familiar para que el niño con TEA acuda a las diferentes terapias, y se hagan las modificaciones en casa que sean necesarias, pero evadiendo el involucramiento de terceros, llámese hermanos; a menos que sea generalmente para realizar favores.

“Me ha tocado quedarme solo en la casa con ella, cuidarla, estar pendiente de lo que ella necesite pero hasta ahí, tengo que comprarle ciertas comidas, pero no sé porque come eso o ir a buscar al colegio”. E2

“Mis padres se encargan de todo desconozco muchas cosas de mi hermano pero parece que ellos tienen todo solucionado”. E6

“Ellos (padres) asumen todo, yo no estoy seguro qué es lo correcto o no, tampoco sé cómo funcionan las terapias o qué le puedo dar a mi hermano de comer o no, es muy confuso”. E3

“A veces no entiendo porque si fue una mamá tan independiente conmigo de dejarme hacer cosas; porque con él, no puede ser así yo se que lo hace por su condición, ella sabe que tiene que dejarlo ser yo lo que he hecho es como confrontarla” E4

Los padres están dispuestos ayudar a sus hijos cuando tienen un problema, ellos siempre buscarán las formas de auxiliarlos. Los hermanos comentan que los padres en general no se comunican con los hijos mayores no los *incluyen* en las terapias, la dieta o los diferentes tipos de manejo en la conducta, solo los apartan. En cuanto a enfocarse y dedicarle más tiempo al hijo con la condición los hermanos en general comentan que los padres dejan a un lado a los hijos mayores dejando que ellos se vuelvan más independientes y dándoles mayores responsabilidades en el hogar.

Los padres al tomar el control de la situación demandan tiempo y esfuerzo en ayudar al hijo que tiene TEA más sin embargo no buscan incluir de manera espontánea a los demás hijos; solo recurren a ellos para favores. Como por ejemplo ¡búscales esto a tu hermano! ¡Tráele esta cosa! Sin explicarles para qué sirve o mostrarle la funcionalidad de diferentes técnicas que se están aplicando por ejemplo, en la dinámica de la casa de las cuales los hermanos pudiesen hacerse participe.

Los padres tratan de abarcar todas las áreas en el desarrollo de los niños con TEA, incluso los momentos de ocio y juego, que muy bien siempre ha sido gran parte tarea de los hermanos y ellos a su vez se hacen a un lado.

Como he señalado anteriormente los padres y más aun la madre ejerce un papel fundamental en los días, meses y años posteriores al descubrimiento de que un hijo tiene la condición de TEA. La dinámica familiar cambia en muchos aspectos desde el cambio de rutina hasta los encuentros semanales con las diferentes terapias que requiere el niño, a su vez cambia también la dinámica

de los fines de semana y cuando se planifican las vacaciones familiares, esto por supuesto crea un impacto emocional no solo a los padres si no a todos los miembros, ya sean participes o no, de lo que suceda en torno a este niño (a) con TEA. A su vez el tiempo que antes se le dedicaba a los demás hijos cambia, lo cual genera muchas veces distanciamiento por parte de los hijos mayores hacia sus progenitores. Los hijos mayores guardan muchas ideas y sentimientos de lo que opinan sin embargo prefieren ocupar su tiempo en otras actividades donde la familia no esté inmersa.

7.4- El futuro: Incluye pensamientos, manifiestos, y apreciaciones que por primera vez se indaga en los hermanos mayores. El significado que para ellos tiene lo que va a suceder después.

*“Bueno eso si es un tema, realmente fuerte porque yo siempre me pregunto qué va hacer de él cuándo mi mamá no esté, yo sé que esa es una pregunta que va directamente vinculada conmigo porque yo sé que no va estar si no es conmigo digamos que no es una cosa que todo el mundo lo piense o lo diga, pero ella (madre) si está más esquiva, a ese tema porque la parte emocional aflora más allí y ella, se fija es por dejar las cosas legales en orden que si la casa, y hacer el testamento, yo le digo si mamá me parece bien que le hagas el testamento desde ahorita y que lo pongas a su nombre pero yo le digo, mamá enséñalo a sacar cuentas en el negocio, a sacar copias, a que atienda a los clientes ve enseñándole poco a poco porque esa es su herencia que le va a quedar y si tú quieres que él sea independiente hay que ir enseñándole desde ahorita, pero a mí me aterriza que definitivamente él no pueda hacer una vida independiente y que tenga que vivir conmigo cuando ella ya no este. **E4***

*“Siempre tengo dudas de qué va a vivir?, ¿dónde?, ¿con quién? Yo me imagino que mi hermana y yo nos vamos a tener que encargarnos de ella. Mis padres también tienen esa duda, él me ha dicho lo mismo, es decir, ¿con quién va a vivir? ¿Y de qué? ¿Cómo se va defender? Pero no hemos conversado a fondo acerca de ese tema. Todo lo que yo he hecho me lo han impuesto. **E2***

“En eso pienso todos los días, bueno casi siempre, porque si mi hermanita ahorita no avanza, cuando éste más grande va a ser mucho más difícil, obviamente yo me he puesto a pensar cuando mi mamá y mi papa ya no estén, con quien se va a quedar mi hermana? Si es que no avanza no? Yo siento que ella de una u otra forma va a vivir conmigo, (llora) he sido

ignorada totalmente, bueno yo siento que sí, yo siento que mi mamá colgó los guantes con ella, casi todo es una indiferencia...y eso me preocupa, qué va a ser de mi hermana cuando sea grande, cuando tenga 20 años, si va a poder estudiar, si va a poder sacar una carrera, a pesar de la condición que ella tiene". EI

Tanto para los padres como para los hermanos el futuro de un niño que en algún momento se volverá un adulto no es tarea fácil, vemos como los padres se enfocan en los primeros años de vida se abocan a brindarles lo mejor, pero dónde están esas conversaciones en las que se sientan los padres y los hermanos mayores a discutir sobre el porvenir de sus hermanitos dónde queda esos espacios de compartir ideas sobre lo que tarde o temprano va a pasar, que es por cierto es lo más seguro, que el padre y la madre dejen de existir, estos niños que ahora serán adultos ¿dónde van a vivir y de que van a vivir? Claro esto también va a depender del grado de la condición que tenga el hermano menor, es decir, si ésta condición es leve, moderada o severa.

Al realizar estas entrevistas este fue el punto más álgido ya que la mayoría se quedaba en silencio parecía que nunca se habían hecho ésta pregunta y era evidente que jamás se habían sentado con los padres a discutir u opinar sobre el porvenir de los hermanitos menores, ellos luego de varios minutos de pensar expresaban confusión, sorpresa, tristeza y preocupación. A los hermanos les cuesta asumir el futuro de sus hermanitos ya que muchas veces ven que pueden asistir al colegio y que pueden ser independientes en ciertas áreas del desarrollo parece una asignatura pendiente pensar en el futuro que les depara.

VIII. CONCLUSIONES

La relación que existe entre los hermanos es sin lugar a dudas una relación cuya fraternidad y apego se ve determinada la mayor parte de tiempo en como ha sido y son las relaciones dentro de la familia, los roles que cada uno ejerce, y la disponibilidad de cada uno de los miembros en ser partícipe de una adecuada interrelación con el otro llámese padre, hermano o hijo.

La relación entre hermanos tiene muchas aristas, por ello fueron múltiples las interrogantes planteadas en esta investigación. En este sentido, el estudio se planteó desde una perspectiva cualitativa que permitió profundizar acerca del tema en cuestión reflejando el conocimiento, las vivencias y experiencias de un grupo de hermanos, que viven en la actualidad con sus pares menores y que están viviendo la experiencia de que ellos tienen una condición llamada “Trastorno del Espectro del Autismo”.

En mi práctica profesional al atender a numerosos niños con la condición comencé a indagar la dinámica familiar, con quienes vivían, que hacían en los tiempos libres y los fines de semana con quienes tenían una mejor relación etc.

Empecé a notar que los hermanos mayores eran y son los que se hacen cargo de llevarlos y buscarlos a las terapias, me empezó a llamar mucho la atención que ellos nunca me dirigían la palabra solo un cortes saludo, nunca hacían preguntas, no indagaban no mostraban interés por ver el consultorio entre otras cosas.

Es por ello, que empecé a interesarme en la visión de los hermanos, escuchar su voz, sus experiencias y vivencias con la condición de TEA.

Al dirigirme a ellos para preguntarles si estaban dispuestos a cederme una entrevista ninguno se negó, pero fue evidente los gestos de incertidumbre; parecían no entender por qué yo me interesaba en entrevistarlos a ellos, si yo solo atiendo directamente a sus hermanos menores.

Fue una grata experiencia darles protagonismo y darles la oportunidad de expresar sus sentimientos y pensamientos. El primer impacto emocional que se saturó en todas las entrevistas fue el hecho del desconocimiento de lo que es que una persona sea diagnosticada con TEA, fue sorprendente ver la poca información con la que contaban, no habían tomado interés en investigar, o indagar más sobre la condición se quedaban solo con la vaga y escasa información que sus padres le proporcionaban dicho por ellos mismos, se comprobó que los padres dejaban a un lado a los hermanos mayores y se enfocaban en un alto porcentaje en atender las necesidades del hermano (a) con la condición no haciendo partícipes a los hermanos mayores.

Los padres al restarle tanta importancia de brindarles información o intentar que estos hermanos pudiesen vincularse o al menos conocer un poco más de lo que trata la condición

inconscientemente lo que lograban era como describí en una de las sub categorías la evidente apatía y evasión en torno al significado de lo que es tener un hermano con TEA de alguna manera ellos mismo terminaban restándole importancia viendo esta condición, *meramente como algo transitorio y pasajero que un día desaparecería.*

De esta manera puedo responder que el efecto del impacto emocional al principio del diagnóstico fue manejado de una forma más superflua, por el mismo desconocimiento y que a través del tiempo y las experiencias del día a día se daban cuenta que esta condición no es pasajera.

Luego los padres al hacerse cargo de las necesidades de estos niños llámese terapias, médicos, tiempo, amor, cuidados etc., absorben todos los requerimientos dejando a los hermanos solo para simples favores como el de buscarlos a la terapia, o la necesidad de que les comprase ciertos medicamentos o vitaminas porque sencillamente es buena y necesaria para el hermano más no buscan los padres que se interesen o se vinculen y ellos por su parte no ven la necesidad de hacerlo.

Finalmente al explorar las maneras de afrontamiento de los hermanos ante el diagnóstico no quedo duda de que el afrontamiento lo viven de la misma manera en que viven el impacto del primer momento cuando se les da la noticia, de hecho más impacto emocional ocurre al preguntarles ¿qué piensan sobre el futuro de este hermano cuando los padres ya no estén? Esto le crea mayor incertidumbre, las opiniones en la mayoría son igualitarias *“imagino que me haré cargo soy el hermano mayor”*.

IX. RECOMENDACIONES

Esta investigación es pionera en darles voz a los hermanos, esos que son parte fundamental de la familia pero que suelen ser dejados a veces a un lado dándole protagonismo principalmente a los padres de los niños con Autismo, en virtud de lo investigado se sugiere continuar con esta interesante línea de investigación sugiriendo indagar sobre las relaciones y vinculaciones entre los hermanos mayores y sus hermanos menores con la condición de TEA.

Es necesario atender a la perspectiva del desarrollo y del ciclo de vida (por ejemplo, los cambios en el tiempo o las diferencias entre los distintos grupos de edad). Así como continuar investigando el papel que tienen los hermanos mayores no solo en los primeros años de vida de estos niños sino también de lo que sucederá cuando los padres de estos niños ya no estén presentes, ¿qué papel fundamental tendrán estos hermanos en su vida?, este es un tema inquietante, sin embargo no podemos obviarlo ni desatenderlo.

Resulta imprescindible impulsar la realización de estudios longitudinales sobre los cambios en las necesidades de los hermanos a lo largo de la vida y también sobre la evolución de la relación fraterna, es decir, las modificaciones que se dan en la relación de hermanos en las distintas etapas del ciclo vital, con el objetivo de ofrecer servicios de apoyo mejor adaptados.

Considero adicionalmente imprescindible atraer a los hermanos a las diversas terapias y/o consulta invitándolos a charlas, conferencias y creando incluso grupos de apoyo para hermanos sabiendo que ellos en su rol de hermanos pueden ayudar y colaborar desde sus posibilidades en las mejoras cognitivas, psicológicas y emocionales de sus hermanos menores.

Es importante considerar que es escasa la bibliografía científica en español, de la que puede disponerse en términos de hallazgos y tendencias actuales en lo relacionado con la indagación del impacto y afrontamiento de hermanos mayores después del diagnóstico de TEA de sus hermanos menores.

X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Anguera, María Teresa (1995). *Método de investigación en psicología*. Madrid.

Balcázar P. *et al* (2005) *Investigación cualitativa*. Universidad autónoma del estado de México.

Baron-Cohen, S. & Bolton, P. (1998). *Autismo una guía para padres*. Madrid: Alianza Editorial

Beavin, J.; Jackson, D.; Watzlawick, P. (1971). *Teoría de la comunicación humana*.

Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.

Bilbao León, M.C.; Martínez Martín, M.A. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. [Versión electrónica]. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215-230.

Centros para el Control y Prevención de Estados Unidos (CDC, por sus siglas en inglés, 2014)

Recuperado el 19 de diciembre. Disponible en la WEB: <http://apacv.org/noticias-cientificas/>

DSM-V, (2013). Recuperado el 19 de diciembre. Disponible en la WEB:

<http://autismomadrid.es/wp-content/uploads/2015/10/DSM-5-a-debate.pdf>

Fishman, H.C. Minuchin, S. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós.

Freixa, M. (2000). *Participación de los hermanos en la dinámica familiar*. *Minusval*, 120, 34-35.

Harris S., (2000). *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid. Narcea Ediciones.

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2011). *Metodología de la investigación*. México:

McGraw-Hill.

Hodapp, R.M. y Urbano, R.C. (2007). *Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 1018-1029.

Martos, Y. (2003). *Espectro autista: Una reflexión desde la práctica clínica en: Autismo: comprensión y explicación actual*. Madrid. Recuperado el 19 de diciembre. Disponible en la WEB: http://www.revistacultura.com.pe/revistas/RCU_24_1_autismo-familia-y-calidad-de-vida.pdf

Mchale.SA. y Cambie, W. U. (1989). 'Siblings relationships of children with disabled and nond I sabled brotlieus and si sters 25. 42 1-42

Muñoz Lastra, A. (2011). *Impacto de la discapacidad en las familias*. [Versión electrónica]. Revista digital innovación y experiencias educativas, 38 (1).

Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005) *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires, Argentina, Asociación AMAR

Núñez, B.A. (2010). *Familia y discapacidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial. http://www.ub.edu.ar/investigaciones/tesinas/584_Nunez.pdf

Peral. Silvia (2013) *Hermanos de personas con trastornos del espectro autista*. España. Universidad de Salamanca.

Pérez Castañeda, Verdugo Alonso. (2008) "La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar" siglo cero, vol. 3 N° 39 75-90.

Pérez-Godoy Díaz, E. (2002). *Convivir con el autismo: impacto familiar*. *Revista de Enfermería y Salud Mental*. [Versión electrónica]. Recuperado el 19 de diciembre. Disponible en la WEB: www.anesm.net/descargas/convivir%20con%20el%20autismo.doc

Rivers, J.W. y Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships when a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 4, 383-394.

Riviére, A. y Martos, J. (comp.) (2000). *El niño pequeño con autismo*. Madrid: Asociación de Padres de Niños Autistas. Recuperado el 19 de diciembre del 2015. Disponible en la WEB:<https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/8.pdf>

Rodríguez, G; Gil, J y García, E (1999) Metodología de la Investigación Cualitativa. Malaga, España: ALJIBE.

Satir Virginia. (1983). *Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar*. México. Ed. Pax. Cuarta Edición.

Satir Virginia (1988) *Relaciones Humanas en el núcleo familiar*. Editorial Pax, sexta edición, Recuperado el 19 de diciembre. Disponible en la WEB:<http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/icap/unpan048238.pdf>

Seltzer MM, Greenberg JS, Krauss MW et al. (2005) artículo traducido del original: *life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities mental retardation*. Vol, 43,5,354-359.

Strauss, A y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Colombia: Editorial de la Universidad de Antioquia.

Stoneman, Z. (2001). *Supporting positive sibling relationships during childhood*. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 7, 134-142.

Stoneman Z.(2005). *Siblings of children with disabilities, research themes mental Retardation*, 43 339-350, impacto que puede conllevar tener un germane con discapacidad.

Taylor, S.J y Bogdan, R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Ediciones Paidós.

Verdugo, M., Rodríguez, A. & Cruz Sánchez, M. (2009). *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Madrid, Editorial Síntesis.

Watzlawick, Paul; *et al* (1971). *Teoría de la comunicación humana*. Tiempo contemporáneo, Buenos aires.

Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos*. Barcelona: Paidós.

Zingman de Galperín, C. (1996). *Modalidades de funcionamiento familiar*. Buenos Aires: Editorial de Belgrano.

ANEXO A

Guion de preguntas entrevista a profundidad

Entrevista a hermanos mayores de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Edad comprendida entre 18 y 28 años.

Área a explorar:

• El impacto emocional ante el diagnóstico

1. ¿Si yo no conociera a tu hermano, ¿cómo me dirías que es él?
2. ¿Qué significa para ti ser el hermano mayor de un niño con autismo?
3. ¿Qué entiendes por autismo, TEA o asperger?
4. ¿Si él no tuviera autismo, crees que la relación de ustedes sería distinta?
5. ¿Antes de que te enterarás del dx de autismo de tu hermano, ya tenías sospechas de que (había algo extraño, peculiar o que algo no estaba bien con él)?
6. ¿Recuerdas que pensamiento o que sentiste tuviste al enterarte de la condición de tu hermano (a)?
7. ¿Quién te lo explico?
8. ¿Cómo es o como ha sido la relación con tu hermano desde que te enteraste del dx.?
9. ¿Sientes que tus padres los tratan de manera diferente a ustedes dos? ¿Cómo te hace sentir eso?
10. ¿Has pedido apoyo por parte de psicólogos, médicos, amigos, conocidos que te ayuden a aclarar dudas al respecto del dx de autismo, TEA o Asperger?

• Maneras o formas de afrontamiento

1. ¿Qué sentimientos has tenido luego del Dx. De tu hermano (a)?
2. ¿En algún momento tu familia te ha involucrado o ha pedido apoyo de tu parte?
3. ¿Qué clase de apoyo o cuidado te han pedido tus familiares?
4. ¿Qué dudas has presentado sobre el futuro de tu hermano?
5. ¿Qué cosas te gustaría hacer (compartir) con tu hermano?
6. ¿cómo le explicarías a un amigo tuyo la condición que tiene tu hermano?
7. ¿En relación a todo lo anterior que estrategias has utilizado para aceptar la condición de tu hermano (a)?