



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DEL PERÚ

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS

“Experiencia emocional en hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista”

Tesis para optar el título de Licenciada en Psicología con mención en Psicología Clínica
que presenta la

Bachiller:

Cynthia Jara Cheffer

(Magaly Nóblega)

Lima, Noviembre del 2014

AGRADECIMIENTOS

Primero, quiero agradecer a Dios por darme cada día la fortaleza y paciencia necesaria para seguir adelante en cada uno de mis proyectos. A mis padres y hermana, por el apoyo incondicional que siempre me demuestran. A Maty, por su comprensión y aliento en los momentos difíciles. A mis queridos amigos por su motivación constante. A Viviana por acompañarme y guiarme al inicio de este proyecto, a Nataly por enrumbarse conmigo en un periodo importante de esta investigación y ser un soporte en los momentos cruciales y a Magaly por brindarme su apoyo durante todo el camino recorrido y por asumir la asesoría hacia el final del mismo. A Valeria Villarán y Lourdes Ruda por su buena disposición e importantes aportes a este trabajo.

También quiero agradecer a Patricia Tori, por apoyarme en la realización de este proyecto, facilitando mi labor al abrirme las puertas de la institución. A las psicólogas y terapeutas que siempre se mostraron dispuestos a ayudarme. A mis queridos participantes, quienes me otorgaron, cada uno de ellos, una lección de vida y a sus hermanitos, los angelitos que inspiraron también este estudio.

Resumen

Experiencia emocional en hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

La presente investigación busca explorar la vivencia de los hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista durante una etapa tan crucial en la vida de cada persona como es la adolescencia. Para ello, se realizó un estudio de casos con un análisis cualitativo de los mismos. Se entrevistó a 4 adolescentes y a sus respectivos padres en un total de tres entrevistas, una con uno de los padres y dos con el adolescente. Para la recolección de información, se utilizó una ficha de datos sociodemográficos, una guía de entrevista y un instrumento de frases incompletas que fue aplicada durante la segunda entrevista con el adolescente. Los resultados muestran que los adolescentes tienden a sentir emociones de ira, de tristeza y de culpa, pero también de cariño, alegría y esperanza. Se plantea que una comunicación adecuada con los padres y una evolución favorable del hermano con TEA en las terapias favorece en el adolescente un manejo afectivo más saludable.

Palabras clave: TEA, hermanos, adolescencia, experiencia emocional.

Abstract

Emotional experience in adolescent siblings of children with autism spectrum disorder

This research aims to explore the experience of siblings of children with ASD during such a crucial stage in the life of every person as is adolescence. This was a case study with a qualitative analysis of the same. Four teens were interviewed and their parents in a total of three interviews, one with a parent and two with the teenagers. For data collection was used, a sociodemographic data sheet, an interview guide and an instrument of incomplete sentences that was applied during the second interview with the teen. The results show that teenagers tend to feel emotions of anger, sadness and guilt, but also of love, happiness and hope. It is argued that adequate communication with parents and favorable evolution of the brother with ASD in therapy promotes healthier emotional management for the adolescent.

Keywords: ASD, siblings, adolescence, emotional experience.

Tabla de contenidos

Introducción	1
Método	10
Participantes	10
Técnicas de recolección de información	11
Procedimiento	13
Resultados	15
César	15
Jessica	20
Manuel	24
Freddy	29
Discusión	34
Referencias	43
Anexos	47
Anexo A: Consentimiento informado	48
Anexo B: Ficha de datos	50
Anexo C: Guía de entrevista	51
Anexo D: Frases incompletas	53

La relación fraterna suele tener un importante significado en el desarrollo del individuo en tanto implica el aceptar a otro dentro del mismo territorio. Esto permite, por un lado, desarrollar la capacidad de compartir y ser solidario (Pezo, 2009), y por otro, formar un espacio en donde se forja el carácter (Fernández, 2008). Para los hermanos mayores, esta relación, inicia con el nacimiento del hermano menor, que puede ser vivida por el primogénito como la llegada de un intruso y usurpador del amor de los padres (Pezo, 2009). Sin embargo, a partir de ahí, se genera el vínculo de mayor duración que se puede llegar a tener, atravesando juntos diferentes etapas de desarrollo que van a ir planteando cambios a la relación (Korenromp, Van den Bout, Mulder & Visser, 2007).

En ese sentido, se ha encontrado que la calidez emocional y el grado de intimidad que los hermanos van experimentando, están asociados a los comportamientos y habilidades de interacción que manifestaron en etapas anteriores (Ripoll, Carrillo & Castro, 2009). Es decir, en una relación fraterna se encuentran emociones tanto de amor como de odio, envidia y celos (Pezo, 2009), estas últimas sobre todo si uno de los hermanos percibe que existe un favoritismo en el trato hacia el otro por parte de los padres, produciéndose emociones de rivalidad y hostilidad (Fernández, 2008).

Sin embargo, lejos de establecerse una relación conflictiva, se ha observado que las situaciones estresantes que se plantean en toda interacción con los hermanos, motivan un aprendizaje de habilidades sociales en general como la resolución de problemas, de negociación y adaptación a momentos de conflictos (Dunn, 2002 citado en Howe & Recchia, 2009; Ripoll et al., 2009), favoreciendo la formación de relaciones más cercanas. De esta manera, al llegar a la adolescencia, la relación fraterna tiende a volverse más íntima, significando un soporte emocional mutuo muy importante y la base para el desarrollo de habilidades sociales (Santrock, 2007; Rice, 2000; Howe & Recchia, 2009).

La situación es diferente cuando uno de los hermanos presenta una discapacidad. Frente a esto, pueden surgir efectos psicológicos y afectivos, generando cierto desconcierto en los hermanos, pues los enfrenta a la situación de tener un hermano con discapacidad desde temprana edad (Lizasoáin & Onieva, 2009). Estos efectos estarían asociados a sentimientos de pérdida y duelo al tener que renunciar a presenciar un desarrollo regular en su hermano (Korenromp et al., 2007), también a problemas de conducta, dificultades en las relaciones sociales y a sentimientos de rabia (Ross & Cuskelly, 2006).

Igualmente, se ha encontrado que, en algunos casos, la presencia de un hermano con discapacidad también puede promover el desarrollo de conductas prosociales (Kaminsky &

Dewey, 2001; Smith, 2006) y sentimientos de gratitud por el aprendizaje que la situación les ha generado (Nuñez & Rodríguez, 2005; Platoni & Sandino, 2006).

Las reacciones mencionadas frente a la presencia de una discapacidad en el hermano, pueden ser explicadas como parte de un proceso de duelo ocasionado por una pérdida importante, en este caso una imposibilidad de presenciar un desarrollo regular en un hermano y una renuncia a las expectativas formadas en torno al hermano, antes del diagnóstico.

Este proceso consta de cinco etapas, según lo planteado por Kübler-Ross (1975): Negación, ira, pacto, depresión y aceptación. En la primera, se tiende a manifestar emociones totalmente opuestas a las reales o, simplemente, no mencionan el tema que les genera sentimientos de tristeza y dolor. En la segunda, se evocan emociones de cólera y rabia hacia el entorno, como reacción a la frustración que la pérdida genera, debido a los cambios y renunciaciones que se deben asumir. En la tercera, se realizan acuerdos tanto con Dios como con personas cercanas con el fin de postergar los momentos desagradables que una pérdida ocasiona. La cuarta, se refiere una depresión que puede ser tanto reactiva, debido a la pérdida de algo que tuvo; como, preparatoria, por algo que inevitablemente perderá. En la quinta y última etapa la persona se resigna y acepta la pérdida con tranquilidad y esperanza.

La autora refiere además, que no todas las personas atraviesan las cinco etapas, es posible que algunas se mantengan en una sola por un tiempo prolongado, siendo más difícil llegar a la aceptación del hecho. Además, afirma que la esperanza aparece en todas las etapas de diferente manera y que puede ser positivo en algunos casos, pero que en otros, puede generar la incapacidad para aceptar la situación.

De esta manera, se observa que, frente a la situación de tener un hermano con discapacidad, se pueden generar diferentes reacciones emocionales que aquí serán entendidas como la experiencia emocional de ello. Esta vivencia se encuentra siempre inmersa en un contexto, por lo cual el tipo de diagnóstico que presente el niño, va a tener una influencia en ella. En su estudio, Korenromp et al. (2007), encontraron que existen diferencias en la experiencia fraterna según el tipo de trastorno que padeciera el hermano, no solo por el diagnóstico en sí, si no por las características propias del mismo.

Existen diferentes tipos de discapacidad que pueden afectar a un niño, cada uno con niveles propios de intensidad en los síntomas característicos, diferentes momentos de aparición o diagnóstico, diversas posibilidades de áreas afectadas, entre otros. En el caso del Trastorno del Espectro Autista (TEA), sus características se manifiestan principalmente en la

dificultad para interactuar con otros, para comunicarse adecuadamente y en la presencia de conductas, intereses o actividades repetitivas (American Psychiatric Association, 2002).

Las características del TEA pueden variar mucho en cada caso o en la misma persona durante el transcurso de su desarrollo (Barthélemy, Fuentes, Van der Gaag, Visconti & Shattock, 2002). Sumado a estas variaciones en las características principales del trastorno, se observa que el desarrollo mental puede ir desde un nivel normal o superior hasta un profundo retraso mental, presentándose este último, en las tres cuartas partes de las personas con este diagnóstico (Barthélemy et al., 2002). Cabe mencionar que estas particularidades del diagnóstico se pueden agrupar en 2 niveles de funcionamiento, según lo planteado por la institución con la que se trabajó: bajo y alto, de acuerdo a las posibilidades de desarrollo y evolución en cada una de las características propias.

Todos estos aspectos van a generar diferentes experiencias emocionales en quienes reciben a un niño con TEA en sus hogares como parte de su familia. Así, con estas características, es probable que para un adolescente sea complicado lograr establecer una relación íntima con el hermano con TEA (Kaminsky & Dewey, 2001; 2002; Knott, Lewis & Williams, 2007) o que la relación con éste no satisfaga sus expectativas de reciprocidad (Pezo, 2009). Pese a estas dificultades, a la vez, también es posible que le cueste tomar distancia de él para fortalecer sus vínculos amicales como correspondería por su edad (Korenromp et al., 2007), sin sentir culpa por ello (Platoni & Sandino, 2006).

Asimismo, el contexto de discapacidad puede favorecer una relación fraterna atípica en aspectos como el contacto que deberán tener entre ellos a lo largo de la vida, el trato igualitario que reciben dentro de casa (Korenromp et al., 2007), en los roles y responsabilidades que asumen en ella (Platoni & Sandino, 2006; Barak-Levy, Goldstein & Weinstock, 2010), entre otros.

En este contexto, poco usual para establecer una relación entre hermanos y habiendo escasa información relacionada en nuestro país, resulta necesario recurrir a la persona misma que experimenta la situación para entender cómo es la vivencia y qué emociones se encuentran asociadas en ella.

Entendemos por emoción, según lo planteado por Reeve (2003) un fenómeno multidimensional conformado por aspectos subjetivos, biológicos, propositivos y sociales. El primero, se refiere a los estados afectivos con significado y significante personal que se derivan del conjunto de evaluaciones realizadas como producto de la activación que genera una situación. El centro de esta dimensión está en la cognición. El segundo, se manifiesta con

las respuestas físicas provocadas por el *arousal* y que preparan al individuo para una conducta adaptativa. El tercer aspecto es la dimensión funcional, que se refiere al propósito adaptativo de la emoción y a las conductas derivadas de ello. Por último, el cuarto está asociado la expresión de las emociones en el ámbito social.

Si bien las emociones son innumerables y se muestran en diferentes intensidades, el autor propone 6 emociones a las que llama “básicas” debido a que son más innatas que adquiridas, surgen tras el mismo estímulo para todas las personas, se expresan de manera distintiva y exclusiva y evocan una reacción fisiológica distintiva. Estas emociones son: el miedo, la ira, la repugnancia, la tristeza, la alegría y el interés. Así, cuando se presenta más de una emoción al mismo tiempo se pueden formar otras emociones. Por ejemplo: al unir miedo, tristeza e ira, se genera una emoción de amenaza y daño, mientras que al unir interés y alegría se produce una sensación de inclusión y satisfacción motivacional.

Sin embargo, más allá de colocarle un nombre exacto a la emoción, lo que se pretende en este estudio es ahondar en la experiencia emocional descrita por el mismo adolescente. Es decir, se busca ir directamente al aspecto subjetivo de la emoción. Así, se encuentra concordancia con el entendimiento fenomenológico de la emoción, en donde ésta es restringida a la experiencia y conciencia de la misma y desde ahí es estudiada, sin previas concepciones interpretativas. Desde esta línea, se entiende a la experiencia emocional como los contenidos internos de la emoción totalmente subjetivos que derivan de la propia percepción del mundo en un momento y lugar determinado (Strongman, 1996), en este caso de la situación de tener un hermano con TEA.

En ese sentido, el estudio se adhiere a la definición que Ángeles (2003) plantea sobre el constructo. La autora señala que la experiencia emocional es el campo subjetivo de la emoción, es decir la vivencia de la emoción que solo puede ser narrada por quien la ha experimentado, incluyendo así sus propias percepciones e interpretaciones sobre lo vivido. Esta experiencia se genera solo en relación a un otro o una situación dada y se manifiesta a través de reacciones físicas, que son parte de la vivencia, y de resultados conductuales, cognitivos y afectivos de la emoción.

Asimismo, la autora refiere que la experiencia emocional no se puede separar del objeto que genera el proceso de emoción, en este caso el hermano con TEA, y con el cual el sujeto está interactuando. Este proceso está influenciado por características sociales y culturales asociadas al objeto a partir del cual surge la emoción. Es decir, no se puede desprender de los

aspectos que ya se han mencionado acerca del contexto que la situación del TEA genera en casa y en la relación fraterna con el hermano diagnosticado.

Otras características del contexto que influyen en la experiencia del hermano sin discapacidad son el número de hermanos que se tenga además del hermano con TEA, así como el nivel socioeconómico y, una de las principales variables de estudio, la etapa de desarrollo por la que se esté atravesando (Lizasoáin & Onieva, 2009; Macks & Reeve, 2007)). Por ello, resulta importante entender qué pasa con un hermano adolescente de un niño con TEA que debe vivir esta situación en casa y que además está pasando por una etapa de cambios físicos, cognitivos y, precisamente, emocionales.

Cabe notar que, durante la adolescencia, el autoreporte de emociones por lo general es poco claro, ya que aún no se logra entender, ni diferenciar lo que está ocurriendo en el cuerpo, en la mente, ni el correlato emocional que esto conlleva. No obstante, el manejo de las emociones va mejorando con la edad. Al inicio, la labilidad emocional está fuertemente influenciada por las hormonas, pero, más adelante, es el ambiente el que tiene mayor influencia sobre las emociones del adolescente (Santrock, 2007). Así, el autor señala que poco a poco, a la par con el desarrollo físico y cognitivo, el adolescente va aprendiendo a regular sus emociones, a controlarlas y a entender las de otros, permitiéndole desenvolverse mejor en el ámbito social.

De esta manera, se espera que el autoreporte se brinde con un mayor conocimiento de sí mismo y de lo que le está pasando, sobre todo al llegar a la segunda etapa de la adolescencia planteada por Carvajal (1999), que ocurriría aproximadamente entre los 15 y 17 años. Durante este periodo se debe cumplir con dos tareas principales: la consolidación de una identidad propia, diferenciada de los otros y que integre las diferentes áreas en las que se desenvuelve; y la de una autonomía e independencia de los padres (Carvajal, 1999; Craig, 2001, Coleman & & Hendry, 2003).

La identidad es definida por Carvajal (1999) como “la vivencia o sensación que tenemos los seres humanos de ser nosotros mismos, así como todo lo que nos permite ser distintos ante los ojos de otros” (p.70). De esta manera, al ir convirtiéndose en adulto, con un cuerpo que se parece cada vez más al de los padres, el adolescente tiende a buscar diferenciarse de manera acérrima de ellos, a la vez que intenta alejarse de la etapa infantil en la que se vio fuertemente influenciado por sus padres, para lograr una mismidad, a través de un proceso que es en mayor parte inconsciente pero necesario, pues de lo contrario siente que se fusiona, se pierde y deja de ser él mismo (Carvajal, 1999).

En ese sentido, Platoni y Sandino (2006) encontraron en su estudio con jóvenes entre 18 y 21 años, que los hermanos de personas con autismo muestran dificultad para diferenciarse de su familia nuclear. Esto, debido a que no existen una adecuada definición de roles dentro de ella, ni una organizada distribución de tareas que tome en cuenta la edad o posición que se ocupa en la familia. Con esta confusión, el desarrollo de la autonomía se ve afectado, pudiendo llegar a convertirse en una extensión del hermano con discapacidad, destinado a cumplir con las expectativas de los padres que no podrán verse realizadas por el hermano con autismo (Harris, 2003 citada en Platoni & Sandino, 2006), dejando de lado actividades extra familiares, amistades e intereses propios.

Esta situación puede generar una fuerte frustración y sentimiento de soledad (Lizasoáin & Onieva, 2009) ya que durante la adolescencia, el grupo de amigos se convierte en la principal influencia en el desarrollo de la identidad y se hacen necesarios para forjar su independencia de la familia (Carvajal, 1999). De ahí, que muchas veces el hermano del niño con discapacidad trata de ocultarlo (la) frente a sus compañeros por temor a no saber responder a las preguntas que, inevitablemente, le harán otras personas (Scelles, 2006; Lizasoáin & Onieva, 2009) y temen ser rechazados. Esta conducta es reforzada por una característica adolescente conocida como “audiencia imaginaria” con la que los jóvenes tienden a pensar que todo su entorno está pendiente de ellos, siendo la comparación social crucial para el desarrollo de la autoestima y el establecimiento de nuevas amistades (Craig, 2001)

Asimismo, la búsqueda de su propia identidad ocasiona naturalmente las conductas oposicionistas propias de este periodo, obedeciendo únicamente a sus propias normas o a las del grupo de amigos (Carvajal, 1999). Incluso, Craig (2001) considera necesario el aumento de discusiones con los padres, pues permite el desarrollo de la independencia y de habilidades para defender una postura propia frente a un conflicto más grave y real, fuera de casa.

Respecto a este tema, se han encontrado diferentes resultados en el contexto del TEA. Así, por ejemplo, algunos estudios coinciden en que la presencia de una discapacidad (De Gregorio & Pietro-Ursúa, 2006) como el TEA, se asocia con conductas disruptivas en los hermanos (Hastings, 2003; Ross & Cuskelly, 2006). Mientras que Platoni & Sandino (2006) observaron que ante la presencia de un hermano con autismo, la mayoría de entrevistados, lejos de oponerse a las normas, presentan un fuerte sentido del deber con respecto al cuidado de su hermano. Sin embargo, estas responsabilidades, muchas veces son asumidas a pesar de sobrepasarlos y, por lo general, guardan sentimientos negativos como resentimiento, enfado,

impotencia, culpa o celos, respecto a la situación en casa, pero evitan expresarlos para no molestar a los padres o cargarlos con un problema más (Nuñez & Rodríguez, 2005).

Esta carga laboral es asumida por el adolescente, según refieren Lizasoáin & Onieva (2009), debido a un requerimiento directo o indirecto de los padres, a través de la sobreprotección con la que se trata al niño con discapacidad, enviando el mensaje de que no se le puede golpear y hacia quien no se debe tener sentimientos negativos. Esta atención dirigida principalmente hacia el hermano con discapacidad, agrava en el otro hermano el sentimiento de culpa (Scelles, 2006), pues ya no solo siente celos, rabia y envidia, sino que llega a autoperibirse como un “mal hermano” por tener esos sentimientos hostiles (Nuñez & Rodríguez, 2005).

Con respecto a la relación fraterna durante la preadolescencia que se genera entre personas con un desarrollo típico, se ha encontrado que, si bien existe una rivalidad común entre los hermanos y, con ello, constantes discusiones, esto genera una gran influencia en el desarrollo de habilidades sociales a medida que van creciendo (De Catanzaro, 2001; Scelles, 2006). No obstante, durante la adolescencia el intercambio suele ser más igualitario, pues el hermano mayor ejerce menos autoridad sobre el menor y éste se muestra más independiente. Además, el adolescente tiende a pasar menos tiempo con los hermanos (Papalia, Wendkos & Duskin, 2005) pues en esta etapa se le brinda mayor importancia a los amigos (Oliva & Arranz, 2005 citados en Ripoll, Carrillo & Castro, 2009).

En el caso de tener un hermano con TEA, la situación parece ser diferente. Por un lado, difícilmente se va desarrollar una relación de competencia con él sin gestar cierta culpa, como ya se ha mencionado y, por otro lado, las deficiencias en las habilidades de comunicación podrían reducir el nivel de intercambios verbales negativos (Kaminsky & Dewey, 2001) es decir discusiones. Esto, a pesar de que existan sentimientos de enfado hacia el hermano con discapacidad, debido por ejemplo al tipo de vida que condiciona o a la sensación de favoritismo por parte de los padres, generándose nuevamente sentimientos de celos mezclados con culpa (Lizasoáin & Onieva, 2009).

Por otro lado, al tener un hermano con autismo, la relación y trato igualitario entre los hermanos puede verse afectado ya que, independientemente de ser mayor o menor, aquel siempre requerirá un cuidado especial que muchas veces recae sobre el hermano sin discapacidad mientras los padres regresan a sus labores cotidianas, por lo que se generan sentimientos de soledad y poca capacidad de manejar la situación al ser aún muy jóvenes (Platoni & Sandino, 2006) y asumir una carga de tareas y responsabilidades que los

sobrepasan (Lizasoáin & Onieva, 2009), perjudicando muchas veces su desarrollo social (Harris, 2001 citada en Lizasoáin & Onieva, 2009).

En el extremo contrario, se encuentran los adolescentes que observan que sus padres no continúan con sus labores cotidianas y, más bien se sumergen en la depresión por la situación que deben enfrentar, como se ha encontrado en algunos estudios sobre el efecto emocional en padres de niños con TEA (Auad, 2009; Benson, 2006; Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001; Hoffman, Sweeney, Lopez-Wagner, Hodge, Nam & Botts, 2008), también se genera en aquellos mucha tristeza y dolor al no encontrar la manera de cambiar el estado anímico de sus padres (Nuñez & Rodríguez, 2005). Por ello, la comunicación adecuada entre padres e hijos sin discapacidad, resulta sumamente importante en el manejo de la situación que se genera alrededor de un diagnóstico como el TEA, ya que así se evitan interpretaciones erróneas y se disminuye la acumulación de emociones de distinto tono afectivo en una misma persona, resultando una dinámica más saludable entre todos los miembros de la familia (Nuñez & Rodríguez, 2005; Lizasoáin & Onieva, 2009).

Por todo lo anteriormente mencionado, se evidencia que el hermano de un niño con TEA, experimenta diversas emociones como la culpa, la rabia, la frustración y la soledad, que marcan la relación fraterna con características muy particulares. Por ello, el constructo de experiencia emocional se adecúa a la necesidad que surge de rescatar el reporte del mismo adolescente para entender cómo está viviendo la situación de tener un hermano con TEA a la vez que atraviesa por una etapa de desarrollo que en sí misma podría significar una crisis. Además de que esta vivencia va a influir en la relación que establece con el hermano con TEA, pudiendo significar un factor importante en la evolución favorable o no del niño con discapacidad (Knott, Lewis & Williams, 2007).

De esta manera, la presente investigación pretende enfocarse en la exploración de la experiencia emocional en adolescentes entre 15 y 17 años, hermanos de niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista, a través del estudio de casos y del análisis cualitativo de la información. Es decir, siguiendo a Gonzales Rey (2007), a través de un análisis profundo del complejo fenómeno que presenta cada caso para, a partir de ello, tener una mayor comprensión de esta experiencia en los hermanos de niños con TEA. Este método responde a la necesidad de tener un primer acercamiento a un tema poco estudiado en nuestro contexto, permitiendo recabar información oportuna que podría ser utilizada en futuras investigaciones. De este modo, el estudio se alinea con un enfoque fenomenológico, cuya estructura de análisis surge de la información que el mismo sujeto aporta (Patton, 2000).

La importancia de abordar este tema radica, no solo en que existe muy poca literatura al respecto en nuestro contexto social, sino también en que ello va a permitir conocer de qué manera experimenta el adolescente la situación de tener un hermano con TEA y cómo ello puede asociarse o repercutir sobre su desarrollo. De esta manera, se tendrían algunos alcances que podrían servir en la intervención de casos similares de hermanos de niños con autismo.



Método

Participantes

Los participantes de la presente investigación fueron 4 adolescentes entre 15 y 17 años que tienen un hermano diagnosticado, desde hace por lo menos 1 año, con el Trastorno del Espectro Autista y que reciben atención en una Institución terapéutica privada para niños y adolescentes, ubicado en Lima Metropolitana.

Las características de los participantes y de sus respectivos hermanos se detallan en la siguiente tabla:

Tabla1. Datos sociodemográficos de los participantes y sus hermanos con TEA

Datos	César	Jessica	Manuel	Freddy
Sexo	M	F	M	M
Edad	16 años, 7 meses	17 años, 2 meses	15 años, 11 meses	16 años, 6 meses
Escolaridad	5° año de sec.	5° año de sec.	4° año de sec.	5° año de sec.
Vive c/ ambos padres	Sí	Sí	Sí	Sí
N° hnos.	3	1	2	1
Hermano con TEA				
Nombre	Alex	María	Jaime	Pedro
Sexo	M	F	M	M
Edad	3 años, 6 meses	6 años, 10 meses	5 años, 5 meses	6 años, 6 meses
Ocupación	Terapias y Nido 3 años	Terapias y Nido 4 años	Terapias y Nido 4 años	Terapias y Jardín 5 años
Diagnóstico	TEA (bajo funcionamiento*)	TEA (bajo funcionamiento*)	TEA (bajo funcionamiento*)	TEA (alto funcionamiento*)
Tiempo diagnóstico	1 año	1 año, 5 meses	1 año, 8 meses	1 año, 9 meses

*Categoría cualitativa/observación de terapeutas

El contacto se realizó a través de una institución que atiende a los niños con TEA. A partir de la revisión de las historias clínicas, se seleccionaron los casos que cumplían con los criterios de inclusión: diagnóstico de TEA, tiempo de diagnóstico y edad del hermano del niño con TEA. Luego, se procedió a conversar personalmente con los padres para explicarles el objetivo de la investigación y en qué consistiría la participación de sus hijos. Se les pidió que ellos conversaran con el adolescente a participar y que, sólo si éste aceptaba voluntariamente, se podría coordinar las fechas de entrevista. Tanto padres como adolescentes

firmaron un consentimiento y asentimiento informado respectivamente, garantizándose el anonimato y la confidencialidad en todo el proceso.

Asimismo, cabe señalar que tanto los datos reales de los participantes como los audios solo han sido manejados por la investigadora, resguardando así la confidencialidad acordada con los participantes. Por otro lado, si alguno de ellos manifestó haberse sentido incómodo con un tema tratado durante la entrevista, ésta se vio prolongada por el tiempo necesario hasta que el entrevistado retomara la postura anímica con la que se inició la conversación.

Técnicas de recolección de información

Se optó por utilizar una entrevista a profundidad, a través de la cual se buscó entender las percepciones, sentimientos y conocimientos de las personas (Patton, 1990), planteándose preguntas abiertas que permitieron acceder a información profunda y basta para el análisis de cada caso, de manera natural (Kerlinger y Lee, 2002).

De esta forma, se incluyó una guía de entrevista (Anexo C) que permitió acceder de manera general a las narraciones de los participantes, pudiendo sustraer las particularidades de cada caso, a la vez que se pudo comparar la información convergente entre ellos (Banister, Burman, Parker, Taylor, & Tindall, 1994). Se utilizó un tipo de preguntas a las que Patton (1990) describe como “preguntas sobre sentimientos”, con el fin de comprender las reacciones emocionales de las personas frente a sus experiencias.

La guía de entrevista abordó las siguientes áreas temáticas:

- Contexto familiar

Área que abarcó la descripción de las relaciones sostenidas con cada una de las personas con las que vive, incluyendo a los padres y hermano (a) o hermanos (as). Esta información permitió ubicar la presencia del TEA en el contexto familiar, en las situaciones habituales, anecdóticas ya sean positivas o negativas, y entender lo que pudiera estar influyendo en la experiencia emocional alrededor de este hecho, para cada caso en particular.

- Experiencia emocional alrededor del Trastorno del Espectro Autista.

Aquí se exploró sobre la experiencia emocional de adolescente frente a la situación que plantea el diagnóstico de su hermano. Es decir, desde el momento en que aparecen los primeros indicios de un problema en el hermano menor, el momento mismo del diagnóstico, la manera en que es manejado ese momento por los padres con respecto a los hijos, los cambios ocurridos a partir de ese momento, los efectos en cada miembro de la familia

especialmente en el hermano, hasta el contexto actual y la manera en que influye en su vida cotidiana, en su relación fraterna y en sus expectativas a futuro con respecto a sí mismo y a su familia.

- Relación con el hermano con Trastorno del Espectro Autista

Esta área se enfocó principalmente en la relación que el adolescente mantiene con el hermano (a) diagnosticado con TEA. Buscó indagar de manera más precisa acerca de las actividades que realizan juntos, niveles de disfrute o dificultad, percepción de cercanía afectiva y la manera en que el diagnóstico pudiera estar influyendo en esta relación. Asimismo, la descripción de esta relación permitió agregar información sobre la experiencia emocional del adolescente al tener un hermano con TEA.

Este instrumento garantiza que, en todos los casos, se recaude la misma información básica y se cubran los mismos tópicos relevantes. Sin embargo, esta guía no presenta una lista de preguntas predeterminadas ni un orden específico a seguir, si no que permite que los temas se vayan abordando según la dinámica de la conversación y la preferencia del participante, pero que a la vez el entrevistador busque abordar todos los temas predefinidos.

Por otro lado, para esta investigación se construyó un instrumento que presenta frases que deben ser completadas por el adolescente (Anexo D) con el fin de complementar lo rescatado a través de la guía de entrevista y tener un acercamiento menos amenazante con el adolescente. Esta técnica se utilizó dado que el completamiento de frases facilita que el sentido subjetivo, precisamente lo que se quiere rescatar, aparezca en la medida en que el entrevistado pueda expresarse de forma libre, creativa y personalizada sobre un tema específico (González Rey, 2007)

El instrumento de Frases Incompletas se encuentra enfocado en los afectos relacionados a la situación actual de tener un hermano con TEA y convivir con él, explorando principalmente el área de Relación con el hermano con TEA. Consta de 6 frases que el adolescente deberá completar escribiendo lo primero que se le venga a la mente luego de leer cada uno de los estímulos. Una vez finalizada la tarea, el evaluador puede realizar preguntas acerca de cada una de las respuestas otorgadas por el adolescente, buscando profundizar en la información recabada.

La consigna elegida para realizar la actividad se encuentra basada en el Test de Frases Incompletas de Sacks, adaptada al contexto de enfoque:

“Lee cada una de las frases incompletas y complétalas pensando en tu hermano (a) menor, escribiendo lo primero que se te ocurra. Trabaja lo más rápido que puedas. Si no

puedes completar una frase inmediatamente, haz un círculo alrededor del número para completarla después.”

Finalmente, para determinar la validez de los instrumentos, éstos fueron sometidos a la evaluación de expertos, antes de la aplicación, para verificar que la construcción y el contenido de los mismos se ajustaban a los objetivos del estudio y, a partir de sus aportes, se realizaron los cambios correspondientes. Asimismo, ambos instrumentos fueron puestos a prueba en una entrevista piloto, luego de la cual se estableció el orden en que éstos serían aplicados.

Procedimiento

Las entrevistas se realizaron en tres sesiones: una con los padres y dos con el adolescente, con una duración de aproximadamente 1 hora cada una. En la primera entrevista con los padres, se buscó un tener primer acercamiento tanto al contexto familiar en el que se desenvolvía el fenómeno de estudio, así como la perspectiva que los padres tenían sobre la experiencia emocional del adolescente y la relación que éste sostiene con su hermano menor. Además, con ellos se completó la ficha de datos sociodemográficos (Anexo B).

La primera entrevista con el adolescente fue planteada para establecer un vínculo de confianza con la entrevistadora, de tal manera que le permitiera manifestar las emociones asociadas al tema de investigación de modo natural, para lo cual se habló de temas diversos y, en la mayoría de los casos el mismo adolescente introdujo el tema central, mencionando al hermano con TEA o alguna situación referida a él. Entonces, se continuó con la indagación de los temas de interés para el estudio.

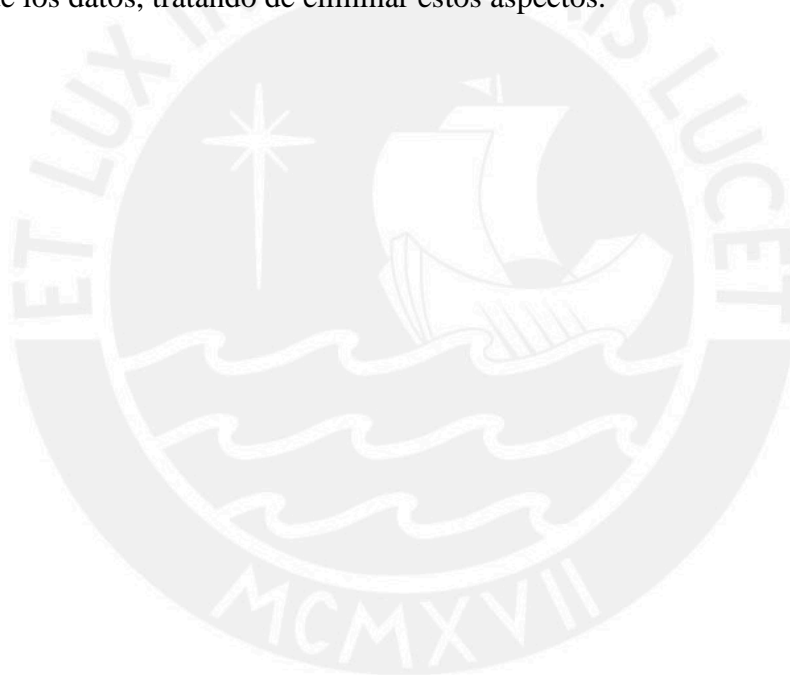
En la segunda entrevista con el adolescente se procedió a aplicar el instrumento de Frases Incompletas (Anexo D) al inicio de la misma para luego proceder a explorar acerca de las respuestas otorgadas por ellos. Además, la conversación fue orientada por la entrevistadora para completar la información que fue recabada en la primera entrevista y así cumplir con los ejes temáticos planteados.

Todas las entrevistas fueron grabadas en audio para ser transcritas de manera literal y así ser analizadas. Como parte del análisis, se siguieron los pasos descritos por (Hernández, Fernández-Collado & Baptista (2006) para el análisis de información cualitativa. En principio, se seleccionó la información específica relevante para el tema de investigación. Tras esta reducción, se organizó la información de acuerdo a similitudes y diferencias que se

iban encontrando a lo largo de las entrevistas, para cada caso. Es decir, se analizó cada dato asociado con el tema central de estudio, las emociones, luego se dedujeron similitudes y diferencias entre los participantes y se organizaron en un sistema de categorías, en este caso correspondientes a cada emoción encontrada.

A partir de ahí, la organización de la información se inició con las emociones más resaltantes y se culminó con las menos mencionadas, para estructurar un producto final que dé cuenta de la experiencia emocional de cada adolescente entrevistado y que constituyó el capítulo de resultados del presente estudio.

Todo el proceso de análisis y organización de la información fue supervisado por un asesor, con quien se discutieron aspectos subjetivos que pudieran distorsionar la interpretación de los datos, tratando de eliminar estos aspectos.



Resultados

A continuación se presenta la información obtenida a partir de las entrevistas realizadas a los hermanos adolescentes de niños con TEA, así como la que se pudo obtener con el completamiento de frases realizadas por ellos mismos. La descripción de la experiencia emocional en los adolescentes participantes incluye el reporte de aspectos afectivos, conductuales y cognitivos que forman parte de la emoción alrededor de la situación de tener un hermano con TEA.

César: “Puedo sentirme estresado por Alex creo, Alex es el que cambió todo en realidad”

César es un joven de tez trigueña, cabello negro y corto, contextura gruesa y talla alta. La primera impresión que genera en la entrevistadora es de desinterés por el tema central del que se le ha comentado que se va a conversar. Comenta no entender de qué manera es relevante conversar con él para ayudar a su hermano, pero que asiste porque lo que desea es apoyar a Alex de alguna manera.

Se muestra serio y poco sonriente. Habla rápido, de tal manera que, por momentos, no vocaliza bien y es difícil entender algunas palabras. No fija la mirada de modo permanente, por el contrario, se mueve en su asiento y juega con algunas cosas que encuentra en el escritorio. Aparenta un poco de fastidio a lo largo de las entrevistas, sobre todo cuando se intenta que explique las emociones que menciona o que deja notar.

Antecedentes de importancia

La familia de César está formada por su padre (43, Vendedor corporativo), su madre (42, Vendedora) y sus hermanos: Luigi (19, Universitario), Carla (7, escolar) y Alex (5, TEA).

Los padres tuvieron una separación de aproximadamente 6 meses. Ellos tenían dos hijos entre 8 y 11 años, y a partir de la reconciliación tuvieron dos hijos más, siendo Alex el último de ellos, cuya llegada no fue planificada. Los padres lo tomaron con alegría, pero admiten que ya no dedicaron mucho tiempo a su cuidado, en comparación a sus tres hijos

anteriores. Además, debieron dedicarse más a sus trabajos pues la necesidad económica había incrementado.

A medida que el niño fue creciendo se presentaron algunas características que hacían notar en la familia ciertas dificultades en Alex. Entre estas características que aún mantiene el niño, se encuentran: conductas estereotipadas como movimiento de manos y caminar de puntas; conductas de irritabilidad frente a la frustración como llanto, gritos y tirarse al piso; lenguaje verbal casi nulo, no fija la mirada y no responde a su nombre. También muestra fijaciones en objetos como las ruedas de los autos, entre otros y dificultad para tolerar ruidos fuertes.

De esta manera, a los 2 años y medio, les recomiendan en el nido una evaluación médica. Así, un año antes de la fecha de entrevista, se confirmó el diagnóstico de Trastorno del espectro autista en Alex. Con ello, el niño forma parte de un programa especializado en el trastorno que brinda la institución donde se atiende. Este programa incluye los servicios de Lenguaje, Sensoperceptual, Modificación de conducta, Terapia emocional, Entrenamiento de juego, Actividades individuales y Lonchera. Asiste tres veces por semana, cumpliendo un total de 10 horas y 30 minutos.

Actualmente, el padre de César es quien se encarga de los niños durante el día, pues cuenta con un trabajo independiente con horarios flexibles, mientras que la mamá trabaja de manera dependiente, llega a casa a partir de las 7 de la noche y, muchas veces continúa trabajando en casa. Ella manifiesta no tener tiempo para atender a los niños, aunque quisiera. A la entrevista acude solo el padre pues, según él mismo refiere, es quien puede brindar mayor información sobre Alex y César, ya que la madre los ve muy poco.

Experiencia emocional de la relación fraterna con el hermano con TEA

En principio, se puede observar que para César resultaría difícil expresar abiertamente sus emociones. Así, muchas veces parece intentar neutralizarlas refiriendo que se siente “normal”, pero en otras ocasiones agrega información tanto verbal como no verbal (gestos o tono de voz) que le otorga un tono emocional a la respuesta: “Una vez sí me hicieron sentir mal, (...) mi abuela me dijo algo –eleva la voz– ‘te olvidas de tu familia’ no sé qué cosa, –baja la voz– no le dije nada porque tenía razón (...) porque estoy tan ocupado en mis cosas que –baja la mirada– ya ni los veo”

De esta manera, se puede apreciar que las emociones que embargan el discurso de César estarían asociadas sobre todo a la ira, que se presenta más claramente cuando se refiere

a personas o situaciones distintas a su hermano menor, diagnosticado con TEA, pues, cuando se trata de él, tiende a encubrir sus afectos e incluso, desplazarlos hacia otras personas:

“Ah, con Alex, es un caso especial, (...), haga lo que haga, rompa mis cosas todo, lo puedo entender porque no es, o sea normal pues (...) no me puedo amargar con él, me amargo con mi mamá –levanta la voz– ‘¿por qué lo dejas entrar a mi cuarto!’ –baja la voz– (...) nunca me desquito con él”

En esta misma línea, al referirse al nacimiento de Alex, César manifiesta emociones de cólera dirigida hacia los padres, llegando a culparlos por el diagnóstico del niño, basándose en la edad en que lo concibieron. Este pensamiento surge, quizás, como una forma de explicar lo que le ocurre a su hermano:

“Nació Alex y les digo (...) ‘¿pero por qué no pensaron (...) en que a su edad ya no pueden tener hijos?’ y me dicen ‘tu hermano no tiene la culpa de lo que tiene’ ‘pero ustedes sí’, les digo y me da cólera que me quieren decir que es mi responsabilidad, que tengo que ayudar, pero es su hijo, no es mi problema”

Además, se puede observar que César estaría intentando encontrar un “culpable” que se haga cargo de la situación, pues se siente presionado constante y directamente por sus padres para que él colabore con el cuidado de su hermano menor. Como respuesta, César parece expresar su rechazo a través de conductas que le permiten evitar las tareas relacionadas al cuidado de Alex, lo cual es percibido por sus padres como malcriadez, rebeldía y falta de apoyo. Así, se generan discusiones que lastiman la relación con su familia y los momentos que comparten juntos, ocasionando un sentimiento de soledad en César: *“con mis amigos soy como soy, con mi mamá no, o sea cuando salgo a pasear con ellos [mi familia] yo estoy solo”*

El principal medio para huir de las responsabilidades en casa es la preparación para el examen de ingreso a la universidad, lo que le permite excusarse por falta de tiempo para cuidar a Alex, ayudar en las tareas de la casa o para pasar tiempo con su familia. Además, César deja en claro que otra motivación para centrarse en los estudios es la posibilidad de irse de la casa una vez que haya ingresado, esperando encontrar la tranquilidad y paz que refiere no tener actualmente.

Del mismo modo, César manifiesta otras conductas de evitación al preferir no llevar a sus amigos a casa, incluso en fechas especiales como su cumpleaños y al evitar mencionar a Alex en las conversaciones con ellos. Ambos hechos son mencionados por César con mucha firmeza y dando a entender que sus emociones no cambiarían si compartiera esta experiencia con sus amigos, mostrando una vez más su poca capacidad para conectarse con lo que siente:

“No les cuento porque no me parece que tengan que saber, no sentiría nada, no me hace sentir ni mejor ni peor que mis amigos sepan [sobre Alex]... ¿para qué? (...) [En mi casa] Hay mucha bulla, no podríamos estar tranquilos, (...) no se puede estar ahí, ellos ya saben, ni para mi cumple, nada, prefiero estar con mi familia nada más”

La tendencia a evadir la situación que vive, se vería reflejada también en sus ideas relacionadas a formar una familia en el futuro: *“Tendría un hijo nada más y a ese hijo, supongo que lo voy a querer mucho ¿para qué voy a tener más? (...) si es que tengo”*. Acá, se puede inferir que la intención de César sería evitar repetir la historia que vive actualmente debiendo compartir sus espacios y beneficios en casa con 3 hermanos.

Las conductas de evitación mencionadas, estrían siendo reforzadas por el hermano mayor, quién es descrito como “relajado” pues parece no darle importancia a las exigencias de los padres ni a sus críticas. Este método sería percibido por César como efectivo pues permite alejarse de lo que considera negativo dentro de casa: *“Mi hermano no llega a dormir y yo le digo [a mi mamá] ‘¿para qué lo quieres tener acá? ¿Para mandarle? ¿Para estresarlo? Mejor, está bien, déjalo en la calle’”*.

De este modo, frente a la posibilidad de escapar de situaciones que no le agradan, César manifiesta que lo “alivia”, aunque de manera momentánea, dados los reclamos que conlleva su comportamiento: *“[silencio largo] Pero igual me molesta que mi papá me diga (...) -eleva la voz- ‘así como tú no me ayudas, entonces tampoco te voy a ayudar’... pero que... tontería, ¡asu!... y cómo quiere que lo haga, -baja la voz- hay algunas cosas que no entiendo”*.

Aparentemente, César estaría sintiendo que los pocos momentos de tranquilidad que tiene se ven interrumpidos con reclamos que le generan emociones que, al no saber reconocerlas, César estaría manifestándolas como confusión. Además, parece querer minimizar estas emociones, al referirse como “tonterías” a las situaciones que las generan, pero es posible que César esté interiorizando el mensaje recibido de sus padres de ser un hijo o un hermano que no actúa de manera correcta, produciéndose una imagen devaluada de sí mismo:

“Ayer le dije a mi mamá (...) ‘yo sé que soy un mal hijo, que soy una mala persona, pero no sé má, si me quieres así como soy ya está bien’ y me entendió en ese momento, a mi papá también... ah no mi papá me dice ‘ya, yo no te digo que seas buen hijo, sé que eres un mal hijo, pero igual, así te queremos’... tonterías ya...”

Del mismo modo, al ser los padres los principales referentes de este mensaje, César estaría sintiendo soledad y cierto distanciamiento afectivo por parte de ellos: *“Yo no pido que me den cariño, tonterías, esas son tonterías, yo se que está mal y quieren estar con él”*

La acumulación de todos estos sentimientos parece estar generando una gran ansiedad en César, que es expresada con el nombre de “estrés”. Éste, se presenta de manera abrumadora y está relacionado con la “bulla”, mencionada como fuente principal de esta emoción. La bulla estaría asociada, por un lado a los gritos de sus padres, reuniones familiares o situaciones en donde sus familiares hagan algún tipo de ruido. Por otro lado, la bulla estaría agrupando los aspectos de su hermano menor hacia los que siente poco agrado, llegando a admitir, aunque le cuesta, que la “bulla” del niño también lo estresa:

“O sea no [me estresa] él, sino cuando hace bulla, porque la bulla me estresa, pero con él no me puedo desquitar, a él no le digo nada (...) a veces [él me estresa]... es que hace bulla y no me entiende”

Es posible deducir que la sobrecarga de emociones que se presenta en César resulta de la dificultad que tiene para manifestar sus afectos o pensamientos, sobre todo frente a sus padres: *“No les digo nada (...) no discuto, simplemente no hablo ya, no hablo y no hablo (...) prefiero darles la razón para que no molesten nada más”*. De esta manera, la carga de emociones y la lucha constante por sobrellevar, a su manera, la situación en casa estaría generando en César un agotamiento físico, como expresión de uno emocional: *“Quiero irme de mi casa (...) porque ya estoy cansado, mi casa me estresa, todos hacen bulla, no me dejan descansar, yo quiero descansar los domingos”*.

Finalmente, si bien este agotamiento estaría asociado a la familia en general, logra reconocer como fuente principal de lo que llama “estrés” a su hermano Alex y con ello, quizás, como origen de otras emociones menciona: *“¿Estresado? No sé, puedo sentirme estresado por Alex creo, Alex es el que cambió todo en realidad”*.

El estrés asociado por César con la bulla, estaría siendo generado por diferentes factores que se entrelazan en su vida, tales como: la postura asumida por sus padres, quienes lejos de brindar la confianza para conversar sobre lo que siente, le plantean exigencias que parecen sobrecargarlo. Como consecuencia, César intenta evadir estas responsabilidades pasando poco tiempo en casa y ocupando su tiempo con otras actividades, de manera muy similar a lo que la madre y el hermano mayor hacen. En respuesta, los padres manifiestan críticas hacia su conducta, lo que le genera un dolor que le cuesta admitir y que se expresa a manera de cólera hacia ellos y hacia sus exigencias. De esta manera, se cerraría un círculo vicioso del que pareciera no poder salir y que le estaría ocasionando un agotamiento físico y,

probablemente mental, de los cuales intentaría huir constantemente: *“Prefiero una bulla que yo quiera escuchar (...) o sea si escucho música a todo volumen es para no escuchar al resto del mundo o prefiero el silencio total”*.

Jessica: *“Cuando salíamos a la calle, no me gustaba que la miren (...) me daba vergüenza”*

Jessica es una joven de tez trigueña, cabello negro y largo, contextura delgada y talla baja. Desde el primer encuentro con la entrevistadora se muestra amable y sonriente. Esto genera una simpatía casi maternal en la entrevistadora, que se ve incrementada, pues la adolescente logra abrirse emocionalmente a lo largo de ambas reuniones. Comenta que accedió a participar de la investigación de inmediato, debido a que desea apoyar tanto a su hermana María, como con el estudio.

La adolescente habla de manera pausada y con un tono de voz medio, generándose una conversación bastante fluida. Se puede notar que se encuentra a gusto en las entrevistas, ya que le interesa estudiar psicología. Por momentos, se le siente incómoda con preguntas relacionadas a entender mejor a qué se ha referido con alguna emoción expresada, pero logra manejarlo y mantiene una postura colaboradora.

Antecedentes de importancia

Jessica vive actualmente con su madre (33, Ama de casa), con su padre (34, Vendedor) y con su hermana María (6, TEA). Los padres de Jessica estuvieron separados por más de 7 años. Luego de un año de haberse reconciliado, cuando Jessica tenía 9 años, ésta les pide tener un hermanito, a lo que ellos acceden. Al inicio de la gestación se presentaron síntomas en la mamá como náuseas constantes que le impedían alimentarse adecuadamente. Pasado ese periodo, empezaron las hemorragias que pusieron en riesgo el embarazo, por lo que tuvo mantener reposo absoluto y ser internada un par de veces, pues se le bajaba la presión considerablemente.

La niña nació sin complicaciones a los 9 meses cumplidos, pero con una distensión en la cadera, cuyo tratamiento duró varios meses. Más adelante, presentó algunos retrasos en el desarrollo motor, llegando a sentarse a los 9 meses y a caminar sola a los 2 años y medio. Con ello, le diagnosticaron retraso mental. Igualmente, al año de edad, tras recibir medicación por una fiebre de 40 grados, dejó de decir las palabras que ya había aprendido.

De esta manera, María recibió por algunos años terapias enfocadas en su desarrollo motor y al mostrar mayor independencia en sus movimientos, empezaron a presentarse problemas de conducta: no obedecía indicaciones, corría alejándose de su cuidador, pegaba a otros niños o los agarraba fuerte, gritaba y se irritaba con facilidad. Es así que llega a la institución a la que asiste actualmente y se confirman el diagnóstico de TEA, un año y 5 meses antes de la presente entrevista. En la actualidad, la niña muestra avances favorables en su conducta y, a nivel del lenguaje, se está trabajando en el uso de uno no verbal, en fijar la mirada y en que responda al llamado por su nombre.

Las terapias que María recibe son: Modificación de conducta, Sensoperceptual, Ocupacional y de Lenguaje, asistiendo una vez por semana a cada una de ellas.

En casa, es la madre quien se encarga de las hijas. Ella menciona haber pasado por momentos de mucha tristeza al enterarse de las diferentes dificultades de su niña, pero que poco a poco está logrando superar este sentimiento, apoyándose en la religión y aceptando la situación como parte de su vida. También refiere sentir esperanza al ver a su hija menor recuperarse con las terapias.

Experiencia emocional de la relación fraterna con el hermano con TEA

Se pudo observar que Jessica logra conectarse con sus emociones, diferenciarlas y expresarlas. La emoción que atraviesa casi todo su discurso es la tristeza. Ésta se relaciona con dos temas principales: el recuerdo de las conductas de su hermana en el periodo en que se presentaban con mayor intensidad y los cambios que se generaron en casa a partir de la noticia del diagnóstico.

En primer lugar, las conductas de María se fueron presentando desde antes de confirmarse el diagnóstico actual y fueron justamente las que generaron en Jessica diversas emociones como la vergüenza, sobre todo cuando ellas se presentaban frente a otras personas y fuera de casa. Durante la entrevista, recuerda esta situación con tristeza:

“Cuando tuvo 3 años, 4 años, era bien inquieta y cuando íbamos a lugares –empieza a llorar– es que me haces recordar y me pone triste (...) no me gustaba que la miren mucho porque la gente se la quedaba mirando o si no, a veces creo que me daba vergüenza (...) porque no me gustaba que hacía sus berrinches o se tiraba al piso y lloraba y no sabía qué hacer”

Jessica reconoce que a su edad, la comparación social resulta muy importante y que, por ello quizás, la vergüenza es la emoción que prevalece en sus recuerdos: *“Creo que era por mi edad también, porque a veces pasaban jóvenes [y] me daba vergüenza”*

En ese sentido, el dolor y la vergüenza se vieron reforzados por la crítica social que directamente recibía tanto de personas desconocidas como de su propia familia paterna y, a partir de ahí, Jessica refiere haber sentido cólera y frustración.

“Habían señoras que no sabían o no comprendían y decían ‘¡ay! Mira, por qué pega tu hermana, es una niña malcriada’ y a veces me daban ganas de llorar, pero trataba de aguantarme o no decía nada. (...) [También] sentía cólera porque no me gustaba que [mis tías] dijeran ‘ay porque no te fijas en tu hermana’ (...) esa era como mi frustración...”

Las experiencias negativas que se generaban a partir de comportamiento de María, parecen haber ocasionado en Jessica conductas de evitación: *“prefería que mi mamá vaya [a casa de mis tías], pero yo no quería ir... ya no me sentía cómoda”*. Del mismo modo, se negaba a salir con María al parque o a cualquier otro lugar.

En segundo lugar, los cambios generados en casa a partir, no solo del diagnóstico, sino también desde el nacimiento de María, la aparición de diferentes dificultades médicas, así como el incremento de las conductas características del TEA, ocasionaron en Jessica otro grupo de emociones relacionadas a la tristeza.

Así, el nacimiento de María fue vivido con mucha felicidad por Jessica: *“¡ah, estaba feliz! (ríe) estaba emocionada. ¡Ay! Ya voy a tener una hermanita, sí, estaba contenta”*. Sin embargo, las primeras dificultades que María iba manifestando a medida que iba creciendo, significaron cierta desilusión en Jessica, respecto a lo que esperaba de su hermanita menor: *“[Me hacía] sentir mal porque en ese tiempo era hija única, quería tener una hermana, (...) y ya pues estábamos ilusionados”*.

María fue recibiendo distintos diagnósticos según las dificultades que iba presentando. Tal vez por ello, Jessica refiere no haber sentido mayor efecto emocional al recibir la noticia del diagnóstico de TEA, pues solo habría significado colocarle un nombre distinto al grupo de características que ya evidenciaban algún problema en su hermana: *“con tantas cosas que le dijeron a mi mamá, normal, no me chocó tanto”*. Es decir, el “rótulo” del diagnóstico no

hacía diferencia en las conductas de María, ni en los cambios vividos en casa, pues, como ella manifiesta su *“hermana seguía siendo igual”*.

No obstante, estas dificultades en María sí tuvieron un efecto en la economía de la casa, pues surgieron gastos no previstos como tratamientos, operaciones, entre otros. Con ello, las necesidades que Jessica planteaba a sus padres, y aún plantea, fueron postergadas o cubiertas en menor medida, generándose en ella una de emoción de molestia con la situación.

“Cuando nació, (...) tenían que pensar en gastos (...) nos privamos de varias cosas, tratamos de darle todo a María para que se pueda recuperar (...) me molestaba [y] decía ‘¡ay! Porque todo le dan a María y a mi no me compran’”

Otro cambio sentido por Jessica a partir de la aparición de las dificultades de María, fue la postura de su padre frente a los problemas. Acostumbrada a la imagen de su padre como una persona *“fuerte”*, Jessica refiere sentir tristeza al ver a su padre llorar:

“Veo a mi papá (...) parece que fuera ¡fuerte! Pero de ahí cuando lo veo llorar, parece que... ‘¿Por qué llora así?, él nunca llora’, me pongo a pensar, eso sí me hace sentir mal (...) me pongo triste, a veces me pongo a llorar”

Por otro lado, al pensar en el futuro de su hermana, Jessica manifiesta tristeza y preocupación: *“Sí, a veces también pienso en cuando ya va a crecer mi hermana, si hablará o no hablará, hay varias cosas que me pongo a pensar –se le humedecen los ojos– no sé”*

Del mismo modo, con respecto a la relación que Jessica mantiene con María, se pueden encontrar emociones como la cólera y la culpa. La primera de ellas parece presentarse cuando la adolescente se siente afectada directamente por las conductas de María, por ejemplo al agarrar sus cosas y romperlas o al provocar que su madre le llame la atención a Jessica:

“Le digo ‘¡María, deja de agarrar mis cosas!’ y se molesta, se pone a llorar y se va donde mi mamá (...) como dándole las quejas, viene llorando ¡como si le hubieran pegado!, así ‘¡guaaaaa!’ mi mamá dice ‘¿le has pegado?’ (...) a veces me da risa, pero a veces me da cólera porque es como si estuviera actuando”

No obstante, es posible pensar que existe cierta culpa en Jessica al enojarse con su hermana, pues intenta restar importancia a las conductas que inicialmente le generaron cólera hacia ella o incluso siente pena por la sanción que le corresponde: *“Es que como es chiquita no le doy importancia, por eso ya no le digo a mi mamá (...) a veces me da pena, pero a veces me da cólera porque lo rompe, pero de ahí se me pasa”*.

Asimismo, se puede observar que los momentos compartidos entre Jessica y María, provocan en la adolescente cariño y alegría: *“Me genera alegría, me da risa o veces cuando (...) mi mamá me dice que no me ría (ríe), porque si no, no me va a hacer caso, entonces ahí me río también, y ella [María] se da cuenta y se ríe y... nos reímos (ríe)”*

Finalmente, es posible notar que, si bien existe una gran carga emocional alrededor de la situación del diagnóstico de María, Jessica manifiesta constantemente que ha venido superando muchos de esos efectos en su vida, apelando a la fortaleza para sobrellevar la situación: *“Pero ahora ya me di cuenta que tengo que ser fuerte y tengo que ayudar a mi mamá y tratar de sobrellevarlo”*.

Esta superación es entendida por Jessica como la ausencia o mejor manejo de emociones que acá hemos relacionado con la tristeza, la vergüenza y con las conductas evitativas y podría estar asociada a situaciones favorables como: la conversación constante con los padres y el encontrar en ellos mismos un ejemplo de superación; las experiencias positivas asociadas a la mejora de su hermana, como el hecho de no ser rechazada por las amigas de Jessica; la evolución favorable en las terapias y las fantasías de recuperación asociadas a ello; el compartir experiencias con otras personas que viven situaciones similares, entre otras. De esta manera, Jessica incorpora todas estas experiencias, formando su propio razonamiento: *“por mí misma traté de superarlo y de darme cuenta que no es un problema si no que tal vez, Dios quiso que pasara y trato de superarlo”*

Manuel: *“Me sentiría mal si se escapa porque me olvidé de echarle llave [a la puerta de casa], por mi culpa le podría pasar algo”*

Manuel es un joven de tez trigueña, cabello negro y corto, contextura gruesa y talla baja. Apenas ingresa al lugar donde se haría la entrevista, se muestra muy educado y amable. Se desenvuelve adecuadamente, se le observa conversador y risueño. Se puede observar, de manera general, que se encuentra tranquilo durante las entrevistas, fija la mirada la mayor parte del tiempo, se mueve poco y responde calmado a la mayoría de preguntas.

No obstante, cuando se le hacen preguntas relacionadas a emociones que le cuesta manifestar, deja notar su incomodidad a través de gestos como mirar hacia arriba o suspirar

fuertemente. Además, tiende a contestar con una sola palabra cuando se habla de emociones, debiendo repreguntarle acerca de ellas. Asimismo, si bien habla de manera pausada, tiene ciertas dificultades para vocalizar, lo que a veces impide que se le entiendan algunas palabras.

Antecedentes de importancia

En la actualidad, Manuel vive en casa con su padre (47, Administrador de empresa de taxis), con su madre (44, administradora de cafetería) y con sus hermanos Jorge (19, teleoperador y universitario) y Jaime (5, TEA).

Los padres de Manuel planearon tener un tercer hijo, a solicitud del adolescente. La madre recuerda que el embarazo fue muy complicado pues tuvo diabetes emotiva y cuando el niño nace se contagió de neumonía y tuvo una asfixia. Con estos antecedentes, le comunicaron que el niño podría llegar a tener retardo mental y que debía asistir a terapia para estimular su desarrollo. A la edad de 2 años y medio, los médicos empezaron a sospechar que podía presentar el TEA, llegándose a confirmar un año y 8 meses antes de la entrevista.

Tras la noticia, el padre de Manuel culpa a la madre “por haber decidido tener un hijo a una edad riesgosa”. La madre refiere que luego de cierto tiempo el padre cambió ese pensamiento y que ya no discuten sobre el tema, por el contrario, que ahora se sienten muy felices por los avances de su niño. Además, la madre de Manuel, comenta que el adolescente es un gran apoyo para ellos, ya que ambos padres trabajan y no pueden cuidar a Jaime durante el día. Asimismo, refiere que Manuel asume la responsabilidad con mucha alegría, pues quiere mucho a su hermano y que, en general, es un adolescente sociable, estudioso y que siempre está sonriendo.

Las principales dificultades que Jaime presenta son: lenguaje verbal casi nulo, le cuesta fijar la mirada, tarda en responder al llamado por su nombre, tiene conductas estereotipadas y le cuesta mantenerse sentado. Sin embargo, es bastante apacible, no se irrita con facilidad y tiende a mostrarse sonriente. Las terapias a las que asiste una vez por semana son: Modificación de conducta, Sensoperceptual y Ocupacional. A la vez, asiste dos veces por semana a las siguientes terapias: Lenguaje, Física y Psicomotricidad.

Experiencia emocional de la relación fraterna con el hermano con TEA

En principio se puede observar que a Manuel le cuesta mucho conectarse con sus emociones, sobre todo las negativas dirigidas hacia el hermano con TEA o hacia cualquier situación relacionada con él. Es así que Manuel muestra su disgusto con gestos o posturas,

cuando se le pregunta si alguna vez se ha molestado por algo que haya hecho su hermano menor, respondiendo, mirando hacia arriba y con firmeza: “No, nunca”.

Del mismo modo, niega o disminuye emociones de enojo o molestia, aún habiéndolas mencionado él mismo: *“una vez [Jaime] agarró un juego (...) pero se le cayó y se rompió un poco y si me molestó, pero después me di cuenta de que fue de casualidad entonces no me enojé con él, no le dije nada”*. Esta negación también se presenta omitiendo por completo la emoción que no desea transmitir:

“A algunos [amigos] si les cuento que tiene autismo (...) mmmm.... (silencio) [me siento] normal, les hablo de que Jaime... algunas personas creerán que lo discriminarán, porque eso he visto en la televisión y yo digo no importa porque Jaime es como una persona que ilumina a todos en la casa, porque cada cosa que hace, nos hace feliz (...) no me importa. Me da igual (...) no me molesta”

Asimismo, antes de manifestar sentir emociones relacionadas a la ira, dirigidas hacia su hermano Jaime, a Manuel le es más sencillo reconocer en otros miembros de la familia la molestia que las conductas de Jaime pueden generar:

“A mi no me llega mucho, pero a mi papá sí, cuando está almorzando lo jala a la fuerza de los dedos para que le pongan su video y cuando no le gusta va de nuevo y lo empieza a jalar para que le cambie de video y mi papá no puede terminar de comer. Pero a mi no me jala mucho”.

No obstante, Manuel logra admitir que no se siente bien cuando se molesta con su hermano menor, debido quizás a que siente algo de compasión hacia él: *“no, no me gusta [molestarme con él], es que él si se da cuenta cuando alguien se enoja, como mi mamá, y no es pes que se sienta mal”*. Manuel intenta fundamentar la dificultad que tiene para enojarse con su hermano, refiriendo que las conductas inapropiadas de Jaime se deben a su edad y condición, por lo que le disminuye la gravedad y consecuencias de las mismas:

“Es que Jaime es chiquito, no entiende mucho las cosas, no se da cuenta, no es que sea malcriado, entonces tú le tienes que decir para que no lo haga o que lo haga bien, pero no es por desobediente... no, no, no creo que lo tenga que castigar”

Contrario a la emoción de enojo, para Manuel, la situación de castigo hacia su hermano es motivo de pena:

“Me da un poco de pena cuando mi mamá le dice que no le hable, porque él entiende!, se queda tranquilito ahí, sentado y de un rato va y la jala, como que entiende que no debe hacer eso, pero luego ya mi mamá lo carga ya estamos tranquilos”

Del mismo modo, la vía más utilizada por Manuel para evitar hablar de emociones de tristeza o ira, es mostrando el lado positivo de cada situación y mencionando con mayor facilidad la emoción de felicidad que estos aspectos le generan a él y a su familia. Así, al preguntarle cómo se sintió cuando le contaron del diagnóstico de Jaime, responde:

“En el momento, triste porque pensé que no iba jugar pelota y eso... pero luego feliz porque aunque no es así, mi papá cuando lo ve hablar se pone feliz. Cuando dice una nueva palabra, es como una emoción feliz, cuando empezó a sentarse, a caminar (...) en cada desarrollo que tuvo fue feliz”

De esta manera, la felicidad es la emoción que aparece con mayor frecuencia a lo largo de todo su discurso. Ésta se presenta a manera de disfrute, de alegría y hasta de esperanza y está asociada a diferentes aspectos de su vida familiar, que incluye la presencia de Jaime y los aspectos relacionados a su diagnóstico, como sus avances: *“Cada cosa que él hace es algo feliz para mi casa (...) es que cada avance que él tiene es algo bueno para él”*

Así, el disfrute es una emoción que Manuel comparte con su hermano Jaime:

“[Jaime] es feliz y lo transmite (...) [porque] mi mamá viene cansada, empieza a jugar, se empieza a reír de lo que hace Jaime y él también se ríe (...) siempre lo veo jugando, todo el día juega... está feliz”

La esperanza es otra emoción que Manuel asocia con la felicidad al pensar en el futuro de su hermano Jaime, pues guarda expectativas de una recuperación que le permita ser más independiente de lo que es ahora:

“Como sigue estando en las terapias, seguro cuando sea grande puede ser que sea un chico normal (...) va a poder ser independiente (...) lavarse las manos, barrer, lavar (...) me siento contento (...) no va a depender más de nosotros (...) al ver que de lo que no caminaba, ahora ya lo hace, entonces pienso que puede seguir avanzando”

No obstante, Manuel deja notar algunas emociones contrarias a la felicidad que no dirige hacia su hermano, pero que está asociado a algunas situaciones que él provoca. Así el cansancio generado por otras actividades, disminuyen sus ganas de jugar con Jaime: *“Cuando quiero salir al parque, regreso, estoy cansado y me jala a jugar (...) no le hago caso (...) porque estoy cansado”*

Así, Manuel menciona, con mucha cautela, molestarse con su hermano a veces, expresándolo con cierta duda o necesidad de aprobación cuando responde la única frase incompleta que había dejado en blanco, diciendo finalmente: *“Nunca lo digo pero mi hermano... ¿me molesta a veces?”*. Esta molestia estaría asociada a las responsabilidades que

Manuel debe asumir con el cuidado de su hermano y que muchas veces interfiere con sus propios deseos o actividades:

“Si es domingo lo tengo que dejar dormido y ¡hasta que se duerma! (...) le pongo su video, en el que sale la música para irse a dormir y ya. O si no, yo me acuesto con él o si no, yo me pongo a jugar una hora para que se canse (...) y si no quiere dormirse ya lo saco afuera conmigo. Como él juega con el pasto, lo pongo a un lado para que juegue con el pasto, mientras yo juego futbol, hasta las 5 y media que llega mi mamá y se lo lleva (...) yo también quiero jugar pues”

Sobre las responsabilidades asumidas por Manuel, se observa que el adolescente llega a sentir preocupación y miedo de que su hermano Jaime sufra algún daño durante el tiempo que permanece bajo su cuidado, así como culpa si esto sucediera:

“Un día me asusté, porque yo estaba a punto de quedarme dormido, estaba viendo televisión, me distraigo por un rato y (...) ya no estaba (...). Ya se ha escapado antes y ya sé que alguien lo encuentra y regresa, pero sí me asusta un poco que le pase algo pues! (...) cuando yo estoy solo con él tengo que estar bien pendiente (...) -silencio- me sentiría mal si se escapa porque me olvidé de echarle llave, por mi culpa le podría pasar algo”.

Con respecto a este tema, la madre de Manuel refiere que el adolescente se siente culpable por haber pedido un tercer hermanito y que, al nacer con estas dificultades, Manuel asumió el cuidado de éste por iniciativa propia. Respecto a ello, el adolescente refiere realizarlos con gusto: *“En las mañanas (...) le saco el pañal, le lavo los dientes, lo cambio y lo dejo viendo su video (...) si me gusta [cuidarlo], me entretengo”*

Finalmente, Manuel llega a proyectarse haciéndose cargo de Manuel en un futuro y manifiesta que lo haría con alegría:

“Yo quiero ser ingeniero. Quiero tener una casa y si mis papás mueren, me lo llevo a Jaime (...) Él va a aprender varias cosas, yo voy a estar feliz de que él pueda hacer algunas cosas y otras, normal, yo lo ayudo. Está bien, así nos tocó un hermanito que tenemos que cuidar. Normal, yo me lo llevo a mi casa y ahí lo cuido”

La dedicación que Manuel brinda a su hermano menor, puede ser entendida como la que asumiría un cuidador más, llegando a sentir que está en la obligación de cubrir las necesidades del niño aún cuando sus padres se encuentran presentes. Esta postura, podría explicarse a partir de tres aspectos: 1) el adolescente se sentiría culpable por haber pedido tener un hermano menor, aún cuando su madre se encontraba en una edad riesgosa para concebir. 2) Los padres refuerzan esta forma en que Manuel asume la situación, mostrando

orgullo por su apoyo constante y voluntario y, 3) los padres se muestran igual de optimistas que Manuel, frente a la situación, y les cuesta admitir emociones de tristeza o ira. Con todo ello, Manuel no cuenta con un espacio para manifestar cualquier tipo de emoción, solo las de felicidad, y así lo muestra al referirse a su familia: “[Cuando] estamos todos juntos, eso es algo bueno, no podemos estar tristes, estamos contentos, jugando, pasándola bien”.

Freddy: *“Me siento contento de tener un hermano, en la situación que sea, no lo cambiaría”*

Freddy es un joven de tez blanca, cabello negro y corto, contextura delgada y talla alta. Desde el inicio de la conversación intenta mostrarse amable y conversador, lo que genera en la entrevistadora mucha simpatía, a pesar de notar que quizás está exagerando un poco sus conductas para agradarle. Es posible que esto sea un indicador de cierta ansiedad inicial, pues poco a poco se va mostrando más natural.

A lo largo de las entrevistas, Freddy tiende a responder de manera extensa cada una de las preguntas que se le hacen y, si bien habla rápidamente y su tono de voz es un poco elevado, vocaliza muy bien. Todo ello, permite mantener una conversación fluida y agradable en donde se puede notar su comodidad la mayor parte del tiempo. Esto se puede apreciar en las constantes bromas que realiza, en la postura calmada y en mirada fija que sostiene mientras conversa.

Antecedentes de importancia

Freddy vive acompañado de su madre (41, Ama de casa), su padre (39, Gerente comercial) y de su hermano Pedro (6, TEA).

Luego de 9 años, Pedro llega a la familia de manera inesperada. Si bien no fue planificado, el padre recuerda que lo tomaron con alegría. El embarazo fue bastante regular, así como el nacimiento y los primeros años de vida de Pedro.

Al llegar la época escolar, la profesora les hace notar algunas conductas que debía poder manejarlas mejor a su edad y que, al no lograrlo, recomendó una evaluación médica. El padre de Freddy refiere que al inicio tuvieron un poco de miedo, pero que casi de inmediato, empezaron a buscar los mejores centros de atención para descartar la sospecha. De esta

manera, un año y 9 meses antes de la presente entrevista, se confirmó el diagnóstico de TEA en Pedro y empezó a asistir a las terapias sugeridas. Con la información recabada luego de consultar con más de un médico, los padres de Freddy refieren haber sentido calma y aún la mantienen pues tenían conocimiento de cómo actuar frente a la situación.

Las principales dificultades que el niño presenta son a nivel de conducta: se irrita con facilidad frente a la frustración y al cambio, muestra poco interés por relacionarse con sus compañeros, tiene fijaciones con situaciones o personas. Sin embargo, a diferencia de los casos anteriores, Pedro tiene un lenguaje fluido, lo que permite muchas veces que comprenda mejor la tarea que debe realizar y, por tanto, el manejo de sus dificultades. Asiste a las terapias de Modificación de Conducta y Ocupacional, dos veces por semana; y, a la de Sensoperceptual, 1 vez por semana.

Experiencia emocional de la relación fraterna con el hermano con TEA

En principio, se puede observar que para Freddy resulta bastante sencillo conectarse con sus emociones y expresarlas haciendo diferencia entre ellas. De esta manera, la emoción que más resalta a lo largo de su discurso es la tranquilidad, entendida como la poca presencia de emociones relacionadas a la ira o la tristeza y asociada a una aceptación del diagnóstico del TEA en su hermano menor.

En primer lugar, Freddy refiere sentir que la mejor manera de tratar a su hermano menor es como si no tuviera algún diagnóstico y, sin sentir pena, preferiría que su hermano no se sienta diferente a los demás, pero tampoco descuida el apoyo que debe brindarle en las dificultades que presente: *“si yo lo puedo ayudar en algo lo hago, pero no quiero que sienta (...) que lo trato con pena, porque no quiero que se sienta diferente”*

Esta postura es reforzada por la de sus padres, quienes parecen significar los referentes más importantes para el adolescente acerca del manejo que debe tener con Pedro. De este modo, Freddy siente tranquilidad al observar la de sus padres en el trato de la situación:

“Yo veo que lo cuidan, que hacen todo lo que pueden hacer, pero no los he visto deprimirse ni nada de eso... ni tampoco los veo tratarlo con pena (...) [Eso] me tranquilizaba, porque pensaba que no había un problema muuuuy grande y que era cierto que no debía tratarlo diferente”

En segundo lugar, se puede observar que, si bien Freddy es consciente de las dificultades que tiene Pedro para controlar algunas conductas, el adolescente logra colocarle

un significado positivo a muchas de ellas. Así, refiere interpretar que la poca tolerancia que su hermano tiene hacia el cambio, son manifestaciones de cariño y siente disfrute por ello:

“Agarra como manías, costumbres bien fuertes y que a veces es difícil de cambiar, pero él como que agarró unas bien cariñosas, por ejemplo los viernes vienen mis amigos, él sabe que vienen (...) Entonces, un viernes que no estoy, se nota que no le gusta (...) a su manera, nos está diciendo que nos quiere”

En tercer lugar, Freddy lograría mantener una buena relación con su hermano. No solo recuerda haber sentido alegría al enterarse de que iba a tener un hermano: *“Me parecía bonito tener un hermano menor (...) [me sentí] contento, fue una alegría para la casa”*, sino que también, refiere disfrutar algunas actividades con él como ver televisión juntos y jugar:

“Vemos televisión, hay algunos programas que nos gustan a los dos, como Dragon Ball, esas cosas, él ve cosas para más chiquitos, pero a veces me quedo con él viendo (...) nos divertimos (...) la pasamos bien, a veces juego con él también” (...) A veces parece que es medio ido, pero si siente pues, y yo siento que nos quiere mucho a todos”

En cuarto lugar, Freddy refiere haber aprendido algunos comportamientos o formas de relacionarse con él que le han sido de utilidad al interactuar con otras personas, sobre todo con sus amigos. Así, parece mostrar alegría por tener un hermano, más allá del diagnóstico y las particularidades que este plantea en casa o en su relación con él, lo considera su compañero:

“Me siento contento de tener un hermano (...) me ha enseñado mucho porque cuando tienes a una persona que tiene necesidades de esa manera (...) te ayuda a madurar un poco (...) he aprendido (...) que no todos somos iguales (...) y eso me sirve para cuando trato con otras personas (...) tener hermanos es bueno (...) aprendes a compartir y tienes un compañero para apoyarte”

El proceso de aceptación del diagnóstico de Pedro por parte de su hermano mayor, estaría siendo reforzado por algunos factores que el adolescente asocia con esta tranquilidad y ganas de seguir apoyando a su hermano. Estos aspectos podrían agruparse en cuatro principales: la constante comunicación con los padres, la percepción de fortaleza y esperanza dentro de casa, la madurez como característica autopercebida por Freddy y la discreción con que tratan el tema del diagnóstico fuera de casa.

Por un lado, la conversación con los padres, sobre todo con la madre de Freddy, permite al adolescente tener un espacio donde expresar sus emociones, incluso las asociadas a la ira: *“si me ha pasado enojarme [con Pedro] y decirle cosas pero no me dejan hacer mucho eso (...) Al final si lo expreso porque le digo a mi mamá y ahí suelto todo”*. Del mismo

modo, al recibir la información que sus padres le brindan, parece aliviar sus preocupaciones: *“Le pregunté [a mi mamá] todo lo que quería saber y ella me respondió y eso me calma”*

Asimismo, Freddy muestra tener la imagen de formar parte de una familia fuerte, que logra superar el dolor propio de una situación difícil y que busca solucionarla o manejarla lo mejor que se pueda para seguir adelante. De esta manera, Freddy sentiría que ha aprendido a ser fuerte con el ejemplo de sus padres.

“No nos ponemos tristes ni nada de eso, ellos son como que, no se rinden (...) yo también siento que soy así y que es lo que necesita Pedro... porque si nos ponemos todos tristes, no lo podremos ayudar”

Esta fortaleza podría estar acompañada de una esperanza de recuperación que permite a Freddy pensar en un futuro con proyectos propios, sin excluir a su hermano:

“Me imagino trabajando en algo de música, viviendo con mis padres o solo quizás... o con familia maaaaaas adelante (risas)... y si mis papás no están ya para ese momento, me imagino a Pedro viviendo conmigo o cerca de casa”

Del mismo modo, otro aspecto asociado a la aceptación del diagnóstico en casa es la autopercepción de Freddy como un chico maduro. Para Freddy, la situación que le ha tocado vivir en casa con Pedro le ha permitido entender sus vivencias de una manera distinta a la de sus amigos y, con esto, concluye que ha madurado un poco antes que ellos.

“Un conocido (...) tiene un hermano con síndrome de Down y se queja horrible, habla mal del hermanito, pareciera que lo odia (...) pienso que ya se dará cuenta lo que necesita su hermano de él y esas cosas, pero me parece que nadie más se da cuenta... sin ser creído, me siento más maduro que ellos”

Igualmente, la sensación de tranquilidad estaría relacionada a la discreción con que tanto la familia de Freddy como él mismo tratan el tema del diagnóstico fuera de casa. Así, el adolescente prefiere conversar sobre ello solo con amistades cercanas, sintiendo agrado por el apoyo y cariño que recibe de ellos: *“Bien, porque ellos me apoyan (...) porque me quieren. No van a decir algo que me haga sentir mal o a mi hermano”*. Por el contrario, Freddy siente cólera de solo pensar que personas ajenas a su casa podrían hablar mal de su familia al enterarse de la situación que viven:

“No quiero que la gente ande hablando estupideces por ahí. (...) ¡Me da cólera! ¡Que se metan en sus cosas! ¡No tienen porqué hablar de mi hermano ni de nadie de mi familia!”

Por otro lado, Freddy también refiere sentir emociones asociadas a la ira dirigidas a hacia su hermano, sobre todo cuando se ve afectado por sus conductas. Por ejemplo, cuando

agarra sus cosas o cuando percibe que Pedro lo acusa con su mamá. También cuando nota que su madre aplica sanciones menores a Pedro, mientras que con él es un poco más estricta:

“Por ir corriendo a decirle todo a mi mamá (...) cuando agarra mis cosas (...) y me da miedo que las rompa, entonces me enoja con él, pero me lo devuelve y ya (...) es medio enreído, y creo que mi mamá un poco que lo consiente por lo que él tiene (...) cuando yo me quejo porque me patea la cara, solo le dice algo pero no se enoja así un montón, en cambioooo si yo le hago algo a él me mata! Entonces, eso si me molesta”

Finalmente, a pesar de que a veces pueda enojarse con él, se puede observar que Freddy se siente contento, querido y acompañado por tener un hermano menor:

“Yo sé que más adelante quizás no voy a poder contar mucho con él en el sentido del dinero (...) más bien él se va a apoyar en mi (...) pero un hermano es para siempre, entonces yo sé que igual me va a apoyar y yo a él, entonces somos compañeros”

La aceptación del diagnóstico por parte de Freddy, se puede entender como la capacidad de tener presente el diagnóstico de su hermano menor, conocer las características propias del mismo, comprenderlas y manejarlas con el propósito de mejorar la condición de Pedro, sin hacer mayores cambios es su propio estilo de vida. Es posible rescatar principalmente 4 maneras en las que Freddy estaría manifestando esta aceptación: 1) el trato no diferencial que tiene hacia su hermano; 2) la interpretación positiva de las conductas de su hermano menor; 3) la buena relación que mantiene con el mismo; y 4) la percepción de haber obtenido un aprendizaje a partir de la situación.

Discusión

A partir de lo expuesto, se puede apreciar que los adolescentes entrevistados manifiestan diversas emociones al enfrentarse a la situación de tener un hermano con TEA. A pesar de ello, en cada caso la experiencia emocional gira en torno a una emoción principal como la cólera, la tristeza, la culpa, la vergüenza o la tranquilidad.

En principio, se observa que la primera reacción emocional de los adolescentes se presenta frente a la aparición de las conductas particulares del niño con TEA, tales como las conductas estereotipadas, el retraso en el lenguaje y el desinterés por socializar, mas no en el momento en que la familia es informada acerca del diagnóstico; momento que, en los casos analizados, fue posterior a las ocasiones en que los adolescentes notaran alguna dificultad en el desarrollo del niño. Este hallazgo, coincide con el estudio realizado por Korenromp et al. (2007), a partir del cual se desprende que las diferencias respecto de las experiencias fraternas de hermanos de personas con discapacidad, están asociadas a las características propias del diagnóstico, más no al diagnóstico en sí.

Una vez recibida la noticia del referido diagnóstico, se evidencia que ésta no fue tan impactante para los entrevistados como los momentos en que empezaron a notar las dificultades en el desarrollo de sus hermanos. Es posible inferir que esto ocurra, principalmente, debido a dos factores: uno, considerando que ninguno de los entrevistados tenía información acerca del TEA antes de que el hermano fuera diagnosticado y, dos, debido a que las manifestaciones sintomáticas observables son las que hacen tangible la sensación de que existe una diferencia en el hermano, algo que “no está bien” o “no es normal”, mientras que el diagnóstico es sólo el nombre que se le otorga a aquello que ya había sido notado.

La importancia que los entrevistados le otorgan a las conductas del hermano con TEA, también podría explicarse a razón de que éstas pueden ser notadas por otras personas de su entorno. Esta preocupación por lo observable, es un aspecto importante dentro del desarrollo adolescente (Craig, 2001), etapa por la cual atraviesan los participantes. Así, se genera en algunos de los adolescentes, emociones de vergüenza y frustración frente a aquellas conductas particulares que desarrolla el niño con TEA, así como la necesidad de ocultar a su hermano o evitar hablar de él (o ella) en su círculo social. Esto último, se asemeja a lo planteado por

Scelles (2006) y por Lizasoain & Onieva (2009) quienes explican que los adolescentes llegan a estas necesidades por temor a no saber responder a preguntas incómodas.

Por otro lado, se encuentra que los adolescentes muestran una respuesta emocional al percibir ciertos cambios personales en los padres y algunos cambios en la dinámica familiar a partir de la noticia del diagnóstico del hermano menor. De esta manera, se puede advertir que algunos adolescentes refieren sentir tristeza e ira al notar ciertos cambios en el comportamiento de sus padres, quienes se muestran más renegones; más tristes o distantes.

Respecto a estas respuestas emocionales, Nuñez & Rodríguez (2005) sostienen que para los hermanos sin discapacidad, resulta doloroso observar que sus padres se mantienen en un estado emocional triste y depresivo causado por la discapacidad de su hermano. El dolor que se presenta en el adolescente, explican los autores, se asocia con la dificultad de encontrar una solución a la tristeza de sus padres, pues el diagnóstico del hermano es permanente. Igualmente, podría deberse a que los padres representarían las figuras de soporte que necesitarían frente a la difícil situación de lidiar con el diagnóstico de su hermano menor y al verlos afectados, podrían sentir que no cuentan con ese apoyo.

Asimismo, los adolescentes refieren haber percibido algunos cambios a nivel familiar a raíz del diagnóstico del hermano. Entre estos cambios, se encuentra el ajuste económico al que los entrevistados tuvieron que adaptarse debido a las necesidades del hermano con TEA. Además, los adolescentes mencionan haber notado ciertas modificaciones en las rutinas de casa, dado que alguno de los padres comenzó a dedicarse más tiempo de lo usual al cuidado del hijo con discapacidad para afrontar las dificultades de desarrollo. Ambos cambios, generan cólera y molestia en los participantes. Como señalan Nuñez & Rodríguez (2005), los hermanos de niños con discapacidad pueden sentir celos, enojo y hasta rivalidad por los privilegios que el hermano con discapacidad obtiene por parte de los padres en el cuidado, protección y posesiones materiales.

No obstante, algunos adolescentes muestran esfuerzo por aceptar, a pesar de la molestia que les genera, los ajustes económicos surgidos en casa, evitando realizar algunos gastos propios con el propósito de cubrir los de su hermano. Para autores como Lizasoain & Onieva (2009), el hermano sin discapacidad logra comprender, con el tiempo, las necesidades de su hermano, pero es probable que aún así llegue a sentir que esta diferencia es injusta.

También, se puede interpretar que el adolescente no pueda evitar sentir cólera y celos del hermano con discapacidad, a pesar de ser consciente de la situación, debido a que ambos comparten el rol de hijos y, por tanto, se presentaría la rivalidad fraterna.

Un hallazgo más encontrado en el presente estudio, es el hecho de que el manejo emocional que los adolescentes tienen frente al diagnóstico de su hermano, se asemeja al de los padres en algunos aspectos, sobre todo en las manifestaciones conductuales. Así, se encuentra que la postura adoptada por los adolescentes entrevistados frente a la situación en casa, es similar a la de alguno de los padres, independientemente de que fuera adaptativa o no.

Estas manifestaciones conductuales son variables, entre ellas se aprecian la evitación del problema, el optimismo y esperanza poco realista, el intento de superación y la tranquilidad. Según Marsac, Mirman, Kohser, & Kassam-Adams (2011), la similitud en la manera en que el hijo afronta la situación y la manera en que lo hace el padre puede facilitar la adaptación pero, en algunos casos, por el contrario puede dificultarla, ya que muchas veces los padres no son conscientes de la influencia que tienen sobre la forma en que sus hijos afrontan las diversas situaciones a las que se pueden ver expuestos; y, con ello, tienden a descuidar lo que les transmiten frente a una situación de estrés como tener un hijo con TEA.

Las semejanzas en el manejo afectivo del adolescente con el manejo afectivo de alguno de sus padres frente al diagnóstico del hermano menor, pueden asociarse con factores como la observación del comportamiento de los padres, las instrucciones de comportamiento que directa o indirectamente hacen los padres a los hijos sin discapacidad y al contexto en general (Kliewer, Fearnow & Miller, 1996). En la presente investigación, se aprecia que tanto la observación del comportamiento de los padres como las instrucciones directas o indirectas que ellos hacen a los entrevistados, configuran los factores principales que explicarían las semejanzas mencionadas. Ambos factores se presentan en todos los casos, pero cada entrevistado resaltó alguno de ellos al explicar su propio comportamiento respecto al diagnóstico de su hermano.

En primer lugar, los adolescentes que señalan como referente principal de su propio comportamiento, respecto a la situación en casa, la conducta de alguno de sus padres, manifiestan tranquilidad y alivio por haber imitado esta conducta de manera intencional, pues la consideran un medio para superar emociones como la tristeza o desesperanza. En estos

casos, se hace referencia a conductas como la risa frente a situaciones que podrían generar vergüenza, la calma para tomar decisiones, tratar al hermano con TEA de la misma manera que a los otros miembros de la familia, entre otras.

En segundo lugar, los participantes que asocian sus propios comportamientos con las indicaciones directas o indirectas que reciben de sus padres respecto a las tareas que deben cumplir en el cuidado de su hermano con TEA, manifiestan reacciones distintas frente a estas indicaciones. Por un lado, se presenta una postura indiferente y opositora; y, por otro, una responsabilidad extrema, que incluso lleva al adolescente a sacrificar sus propias necesidades.

La postura indiferente y opositora, puede deberse a una sobrecarga emocional, manifestada en algunos adolescentes como estrés o cansancio. Esta sobrecarga, puede explicar que ellos prefieran escapar de la situación y que incluso los hermanos más comprometidos con la ayuda en casa, sientan alivio cuando pueden vivir o pasar más tiempo fuera de ella (Lizasoain & Onieva, 2009; Nuñez & Rodríguez, 2005).

El sentido de responsabilidad extrema, puede asociarse con lo encontrado en otros estudios sobre los hermanos de personas con TEA (Nuñez & Rodríguez, 2005; Platoni & Sandino, 2006), en donde se muestran responsables, colaboradores, con un estado de ánimo alegre y logrando buenas calificaciones con la finalidad de no preocupar a los padres. Del mismo modo, se entiende que estos adolescentes que tenderían a ocultar las emociones originalmente generadas frente al diagnóstico de su hermano, se encontrarían en una etapa de negación dentro del proceso de duelo planteado por Kübler-Ross (1975) que, en este caso, los adolescentes estarían atravesando frente al diagnóstico de su hermano.

Asimismo, se encuentra que los padres tienden a reforzar la conducta de responsabilidad extrema en el adolescente, quizás con el propósito de contar con un apoyo en esta difícil situación. Sin embargo, esta postura apoyada por los padres, podría generar en el adolescente cierta confusión respecto de su identidad, pues dificulta su desenvolvimiento autónomo e independiente respecto de sus padres (Carvajal, 1999; Goldbeter-Merinfeld, 2003) ya que no toma decisiones propias; sino que, sólo cumple con lo que sus padres esperan de él. Con ello, el adolescente podría buscar, además de cumplir con las expectativas que los padres tienen de él, cubrir las expectativas que tienen los padres del hijo con autismo y que difícilmente verán realizadas, generando una sobrecarga emocional en el entrevistado.

Otro aspecto importante que parece estar asociado a la experiencia emocional de los adolescentes entrevistados, es la posibilidad de expresar en casa las emociones generadas por el hermano con TEA de manera abierta.

En ese sentido, quienes refieren poder manifestar tanto emociones de amor y de alegría, así como las de ira, vergüenza o tristeza, afirman sentir tranquilidad y alivio por contar con esta posibilidad y muestran un estado afectivo estable. Mientras que, aquellos adolescentes que deben mantener en reserva sentimientos como la cólera o el enojo hacia el hermano con TEA, muestran estrés, sobrecarga afectiva e incapacidad para conectarse con emociones asociadas a la ira, negándolas por completo. Este hallazgo es una comprobación adicional de lo que Nuñez & Rodríguez (2005) afirman, pues ellos señalan que brindar a adolescente un espacio donde puedan expresar emociones de cualquier naturaleza, puede evitar la acumulación de sentimientos contradictorios; y, con ello, facilitar un estado emocional saludable.

En la misma línea, se observa que los adolescentes que cuentan con el espacio para manifestar sus emociones, coincidentemente refieren sentir gratitud por los valores humanos que pudieron desarrollar a partir de la convivencia con el hermano con TEA. Esto, se corrobora con lo encontrado en otros estudios (Kaminsky & Dewey, 2001; Nuñez & Rodríguez, 2005; Platoni & Sandino, 2006; Smith, 2006), en donde los entrevistados relacionan emociones y valores propios como la esperanza, la compasión, la fortaleza, el crecimiento interior y la vocación de ayudar a otros, con la experiencia de de vivir con un hermano con discapacidad.

Este tipo de respuestas, se pueden asociar con cierta madurez emocional a la que los adolescentes entrevistados podrían haber llegado de manera prematura, lo cual se entendería como una sobreadaptación. Esta madurez emocional prematura, les permite reconocer aspectos positivos en la situación de tener un hermano con discapacidad (Lizasoáin & Onieva, 2009). Es importante destacar que, a diferencia de quienes se muestran responsables para no preocupar a los padres y que lo hacen guardando emociones negativas hacia el hermano con TEA, los entrevistados que reconocen aspectos positivos de tener un hermano con TEA, también son conscientes de los aspectos negativos y logran expresarlos con tranquilidad.

Del mismo modo, se esperaría que a medida que van creciendo, los adolescentes logren considerar aspectos favorables de tener un hermano con TEA, pues un desarrollo

evolutivo regular también favorece una mejor comprensión de la situación (Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur & Shalev, 2004). Así, al aceptar la situación familiar con tranquilidad y al poder seguir adelante con ello, se estaría hablando de la superación de lo que Kübler-Ross (1975) considera el proceso de duelo.

En el otro extremo, se puede observar que los adolescentes que tienen la prohibición en casa de expresar con naturalidad sentimientos como cólera o enojo hacia el hermano con TEA, también carecen de una adecuada comunicación con sus progenitores. Con ello, se podría generar en los entrevistados cierta ansiedad, culpa o sentimiento de abandono por parte de los padres. Esto, debido a la falta de información que reciben respecto a la situación que viven en casa y la manera en que pueden colaborar para sobrellevarla (Núñez & Rodríguez, 2005). Además, es probable que los adolescentes no puedan aliviar sentimientos como la tristeza, pues no tendrían la posibilidad de desahogarse, de entretenerse, ni de recibir el consuelo de otros (Evans, 2002).

Partiendo de la idea anterior, se entiende que el adolescente, lejos de elaborar saludablemente las emociones asociadas a la ira, tendería a acumularlas. Estas emociones acumuladas, con el tiempo, serían más intensas y se dirigirían hacia diferentes situaciones o personas, reacciones propias de la etapa de ira dentro del proceso de duelo formulado por Kübler-Ross (1975). Como la autora plantea, es posible pensar que para los adolescentes que no cuentan con una adecuada comunicación en casa será más difícil de superar estos periodos de sobrecarga emocional y que sea posible que permanezcan en uno de ellos por un tiempo prolongado.

Otra de las variables que parece generar cierta tendencia en el estado afectivo de los adolescentes, es el número de hermanos. Así, se aprecia que los adolescentes que tienen más hermanos aparte del niño con TEA, tienden a manejar de manera poco saludable las emociones respecto a la situación familiar. En tanto que, los adolescentes que no tienen más hermanos, se aproximan a un manejo afectivo más adecuado. Estas tendencias, se contradicen con lo planteado por Nuñez & Rodríguez (2005), quienes afirman que los otros hermanos suelen configurar un espacio lateral en donde se puede manifestar todo tipo de sentimientos y encontrar coincidencias, lo que disminuye la sensación de ser un “mal hermano” y, por ende, la culpa.

Una posible explicación a esta contradicción, a partir de las observaciones realizadas en el presente estudio, sería que los otros hermanos también pueden significar un ejemplo de conductas o de un manejo afectivo que no necesariamente se acerca a la tranquilidad o alivio. Tomando en cuenta esta información, quizás sería importante considerar el afronte que los otros hermanos tienen frente a la situación familiar, antes de reconocerlos como un soporte adecuado para los adolescentes. No obstante, cabe reconocer los límites de esta investigación y, por tanto, la necesidad de profundizar en el estudio de esta variable antes de afirmar que existe una relación con la experiencia emocional del adolescente.

Analizando aquellos resultados desde otro punto, también se encuentra que en las familias con un mayor número de hermanos, difícilmente existe una comunicación que favorezca el alivio de emociones de naturaleza negativa. Entonces, se podría pensar que la cantidad de hermanos estaría asociada al tipo de comunicación que los adolescentes mantienen con sus padres. Para Pilowsky et al. (2004), el número de hijos se asocia con la disponibilidad de tiempo que tendrán los padres con cada uno de ellos; por lo que a más hermanos, el ajuste emocional en los adolescentes sería menor. Esta hipótesis debe ser tomada con precaución, pues el número de participantes en este estudio no permite realizar afirmaciones.

Por otro lado, los resultados muestran otra tendencia que permite inferir que la reacción emocional del adolescente se asociaría con el nivel de funcionamiento del hermano con TEA; es decir, el grado de TEA que presenta el hermano del adolescente. Así, se observa que frente a un diagnóstico de TEA de bajo funcionamiento, la experiencia emocional se encontraría más asociada a la ira, la tristeza, la vergüenza y la culpa. Mientras que, ante el diagnóstico de TEA de alto funcionamiento, se manifiestan mayores emociones de esperanza y tranquilidad.

Esta última, es una hipótesis que coincide con lo sostenido por algunos estudios, tales como los realizados por Hastings (2003) y Verté, Roeyers & Buysse (2003), quienes sugieren que los hermanos de niños con autismo leve no difieren significativamente en el desarrollo de habilidades sociales, problemas de conducta o en el autoconcepto; con respecto a hermanos de niños sin diagnóstico, sobre todo si existe un adecuado soporte social y familiar. Sin embargo, sería relevante estudiar a fondo esta hipótesis con una muestra superior para obtener resultados más certeros.

Finalmente, cabe mencionar que la presente investigación se ha centrado en 4 participantes, lo cual ha permitido mostrar la heterogeneidad de sus experiencias y, si bien esto enriquece la investigación, también constituye una limitación dado que se corre el riesgo de no tener más información importante sobre la población objetivo. Además, al analizar los resultados en conjunto, se encuentran algunas tendencias en situaciones similares, pero es posible que otros factores no considerados también sean relevantes para tener una mayor comprensión de los resultados, tales como el sexo del adolescente o la edad del niño con TEA. Por esta razón, los resultados pueden tomarse como una base para futuras investigaciones, en las que se sugiere incluir el estudio de otras variables como: padres separados, posición ordinal entre hermanos y edad del hermano con TEA.

Sin embargo, a pesar de los límites mencionados, se observa que esta investigación brinda una aproximación a la experiencia emocional de los adolescentes que tienen un hermano con TEA, cuya información es limitada en nuestro medio. Asimismo, este trabajo de investigación permite reconocer la importancia de tener en cuenta a los hermanos dentro de los programas de intervención de personas con TEA, siendo incluso, que la información descrita podría ser utilizada como un recurso para este fin. Del mismo modo, esta investigación resulta un aporte inicial para futuras investigaciones acerca del manejo afectivo de los hermanos adolescentes de personas con TEA en nuestra sociedad.

En conclusión, en el presente estudio se encontró que la experiencia emocional de los hermanos adolescentes de niños con TEA puede ir desde la cólera, la tristeza, la culpa, la vergüenza, hasta la alegría, la tranquilidad, la fortaleza y la esperanza. Además, que la reacción emocional de los adolescentes estaría asociada a las características sintomáticas propias del TEA y a los cambios ocurridos en casa a partir de la noticia del diagnóstico.

También, se encontraron semejanzas entre el manejo afectivo de los padres y el de los adolescentes, sea que este afronte sea adaptativo o no.

Igualmente, se observó que los adolescentes que pueden expresar abiertamente en casa emociones de cualquier naturaleza, muestran un manejo afectivo más saludable, llegando a manifestar gratitud por el aprendizaje de valores. Mientras que, quienes no cuentan con esta posibilidad, expresan sobrecarga afectiva e incapacidad para conectarse con emociones de ira, dificultando así la superación del proceso de duelo que atraviesan.

Además, se apreciaron variables que generan tendencias emocionales en los entrevistados, tales como: el número de hermanos y el nivel de funcionamiento de TEA, las cuales necesitan ser profundizados.



Referencias

- American Psychiatric Association. (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales. Texto Revisado* (4ª ed.). Washington, DC: Autor.
- Ángeles, A. (2003). *Experiencia emocional del trabajo con cáncer terminal en un grupo de psicólogos*. (Tesis de Licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima-Perú.
- Auad, M. (2009). *Representaciones mentales de la maternidad en madres de hijos con trastorno del espectro autista*. (Tesis de Licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú. Lima – Perú.
- Banister, P., Burman, E., Parker, I., Taylor, M. & Tindall, C. (1994). *Qualitative methods in psychology: a research guide*. Bristol: Open University Press.
- Barak-Levy, Y., Goldstein, E. & Weinstock, M. (2010). Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of Family Studies*, 16, 155-164.
- Barthélemy, C., Fuentes, J., Van der Gaag, R., Visconti, P. & Shattock, P. (2002). Descripción del autismo. Documento oficial de la Asociación Autismo Europa (traducido de la edición original del 2000). Madrid: Autismo España.
- Benson, P. (2006). The impact of child Symptom Severity on depressed mood among parents of children with ADS: the mediating role of stress proliferation. *Springer Science Business Media*, 36, 685-695.
- Carvajal, G. (1999). *Adolecer: la aventura de una metamorfosis*. Santafé de Bogotá: Tiresias.
- Coleman, J. & Hendry, L. (2003). *Psicología de la adolescencia*. Madrid: Morata.
- Craig, G. (2001). *Desarrollo psicológico*. México D.F.: Pearson Education.
- De Catanzaro, D. (2001). *Motivación y emoción*. México D.F.: Pearson Education.
- De Gregorio, V. & Prieto-Ursúa, M. (2006). Problemas emocionales y de conducta en hermanos de menores con diagnóstico de trastorno mental. *Clínica y Salud* 17(1), 51-68.
- Dunn, M., Burbine, T., Bowers, C. & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 1(37), 39-52.
- Evans, D. (2002). *Emoción: la ciencia del sentimiento*. Buenos Aires: Taurus.
- Fernández, D. (2008). El vínculo fraterno y su implicancia en la estructuración psíquica. *Revista Internacional de Psicología* 9(1), 1-6.
- Goldbeter-Merinfeld, E. (2003). *El duelo imposible: las familias y la presencia de los ausentes*. Barcelona: Herder.

- González, F. (2007). *Investigación cualitativa y subjetividad: los procesos de construcción de la información*. México D. F.: Mcgraw-Hill.
- Hastings, R. (2003). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: *The moderating role of social support*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 141-150.
- Hernández, S. R; Fernández Collado, C; Baptista, L. P. (2006). *Metodología de la investigación*. (4ta. ed.). México D. F.: Mcgraw-Hill.
- Hoffman, C., Sweeney, D., Lopez-Wagner, M., Hodge, D., Nam, C. & Botts, B. (2008). Children with autism: Sleep problems and mothers' Stress. *Focus on Autism and Other Development Disabilities*, 3(23), 155-165.
- Howe, N & Recchia, H. (2006). Relaciones entre hermanos y sus impactos en el desarrollo infantil. En: Tremblay, R, Barr, R., Peters, R., Boivin, M., (Eds). *Enciclopedia sobre el Desarrollo de la Primera Infancia* [versión electrónica]. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development; 2011:1-8. Extraído 9 de abril, 2011 de: <http://www.encyclopedia-infantes.com/documents/Howe-RecchiaESPxp1.pdf>.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2001). Siblings Relationships of children with autism. *Journal of Autism and Development Disorders*, 31(4), 1-13.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 225–232.
- Kerlinger, F. & Lee, H. (2002). *Investigación del comportamiento. Métodos de investigación en ciencias Sociales*. (4ta. Ed.) México: McGraw Hill / Interamericana.
- Kliewer, W., Fearnow, M., & Miller, P. (1996). Coping socialization in middle childhood: Tests of maternal and paternal influences. *Child Development*, 7(67), 2339–2357.
- Knott, F., Lewis, C. & Williams, T. (2007). Sibling Interaction of Children with Autism: Development Over 12 Months. *Journal of Autism and Development Disorders*, 37, 1987–1995.
- Korenromp, M. Van den Bout, J., Mulder, E. & Visser, G. (2007). Estudios sobre el ciclo vital de hermanos de personas con discapacidades del desarrollo. *Revista de Síndrome de Down*, 95, 164–169.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.
- Lizasoáin, O. & Onieva, C. (2009). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*. 1(19), 89-99.

- Macks, R. & Reeve, R. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1060-1067.
- Marsac, M., Mirman, J., Kohser, K. & Kassam-Adams, N. (2011). Child coping and parent coping assistance during the peritrauma period in injured children. *Families, Systems, & Health* 4(29), 279–290.
- Nuñez, B. & Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Papalia, D., Wendkos, S. & Duskin, R. (2005). *Psicología del desarrollo*. México: McGraw-Hill.
- Patton, M. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. (2da ed.). California: Sage Publications.
- Pezo, M. (2009). El vínculo fraterno y la grupalidad. *Área 3. Cuadernos de Temas Grupales e Institucionales*. 13, 38-44.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N, Doppelt, O., Gross-Tsur, V. & Shalev, R. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45, 855-865.
- Platoni, A. & Sandino, X. (2006). *Vivencias respecto de si mismo de jóvenes hermanos (as) de personas autistas*. (Tesis de Licenciatura). Universidad Diego Portales, Santiago - Chile.
- Reeve, J. (2003). *Motivación y Emoción*. Madrid: McGraw-Hill.
- Rice, F. (2000). *Adolescencia: desarrollo, relaciones y cultura*. Madrid: Prentice Hall.
- Ripoll, K., Carrillo, S. & Castro, J. (2009). Relación entre hermanos y ajuste psicológico en adolescentes: los efectos de la calidad de la relación padres e hijos. *Avances en Psicología Latinoamericana*. 1(27), 125-142.
- Ross, P. & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and stress of children with ASD. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* (31) 2; p. 77, resumen extraído el 21 marzo, 2011 de base de datos ProQuest.
- Santrock, J. (2007). *Adolescence*. Boston: McGraw-Hill.
- Smith, T. (2006). *Siblings of children with autism: an investigation of sibling and parent characteristics contributing to positive and negative psychosocial outcomes*. (Tesis de doctorado inédita). Universidad de Toronto. Toronto – Canadá.
- Strongman, K. (1996). *The Psychology of emotion. Theories of emotion in perspective*. Chichester: Wiley.

Verté, H, Roeyers, H. & Buysse, A. (2003). Behavioral problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health & Development*, (3)29, 193-205.

Scelles, R. (2006). La riqueza del vínculo fraterno. *Revista Síndrome de Down*, 91, 129-135.





ANEXO A

ID: _____

Fecha: _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La Srta. Cynthia Jara Cheffer de la especialidad de Psicología Clínica de la Pontificia Universidad Católica del Perú, está conduciendo una investigación que busca describir las vivencias emocionales en hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista.

Si usted acepta que su hijo participe en la presente investigación, tendremos un total de tres reuniones, cada uno de 40 a 50 minutos. La primera para conversar con ustedes y las dos posteriores para conversar con el adolescente. La información que nos brinden será registrada por medio de una grabadora. Los audios de las entrevistas serán estrictamente resguardadas y sólo se utilizarán para ser transcritos, analizados y luego destruidos. Asimismo, La información recogida en las entrevistas será manejada con absoluta confidencialidad.

Si en algún momento usted o su hijo no desean contestar alguna pregunta tienen la posibilidad de no responderla. Asimismo, si en algún momento alguno no desea continuar participando de la investigación tienen derecho de retirarse.

La participación de su hijo se llevará a cabo bajo su autorización y la de él mismo. Si está de acuerdo con lo aquí descrito, por favor firme en el espacio indicado. Se le dejará una copia de este formato firmada por la investigadora.

Finalmente, se agradece su participación e interés en la investigación y se espera que ésta sea una experiencia enriquecedora para todos.

Firma de la Madre

Firma del Padre

Firma de la Investigadora

ID: _____

Fecha: _____

ASENTIMIENTO INFORMADO

Mi nombre es Cynthia Jara Cheffer, estudio Psicología Clínica en la Pontificia Universidad Católica del Perú, estoy conduciendo una investigación que busca describir las vivencias emocionales en hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista.

Si aceptas participar en esta investigación, tendremos un total de tres reuniones, cada uno de 40 a 50 minutos. En la primera, conversaría con tus padres y en las dos siguientes conversaría contigo. La información que nos brindes será registrada por medio de una grabadora. Los audios de las entrevistas solo serán utilizados para ser transcritos, analizados y luego destruidos. Además, la información recogida en las entrevistas será manejada con total confidencialidad, es decir que solo las personas que están realizando la investigación y yo podremos tener acceso a ella y no se utilizarán nombres reales ni datos personales que pudieran identificarte a ti o a tus padres.

Si en algún momento no deseas contestar alguna pregunta tienes la posibilidad de no responderla y, si en algún momento no deseas continuar participando de la investigación, tienes derecho de retirarse.

Tu participación en las entrevistas se llevará a cabo bajo tu autorización y la de tus padres. Si estás de acuerdo con lo que has leído, por favor firma abajo. Se te dejará una copia de este formato firmada por mí.

Finalmente, te agradezco tu participación e interés en la investigación y espero que ésta sea una experiencia enriquecedora para todos.

Firma del participante

Firma de la investigadora

ANEXO B

FICHA DE DATOS

ID:		FECHA:	
-----	--	--------	--

PADRE		MADRE	
Edad:		Edad:	
Ocupación:		Ocupación:	

HERMANO MAYOR			
Sexo:		Edad:	
		F. Nac.	
Ocupación:			

HERMANO MENOR			
Sexo:		Edad:	
		F. Nac.	
Ocupación:			
Diagnóstico:			
Fecha diagnóstico:			
Terapias		Frecuencia	

OTROS HERMANOS			
Sexo:		Edad:	
		F. Nac.	
Ocupación:			
Sexo:		Edad:	
		F. Nac.	
Ocupación:			

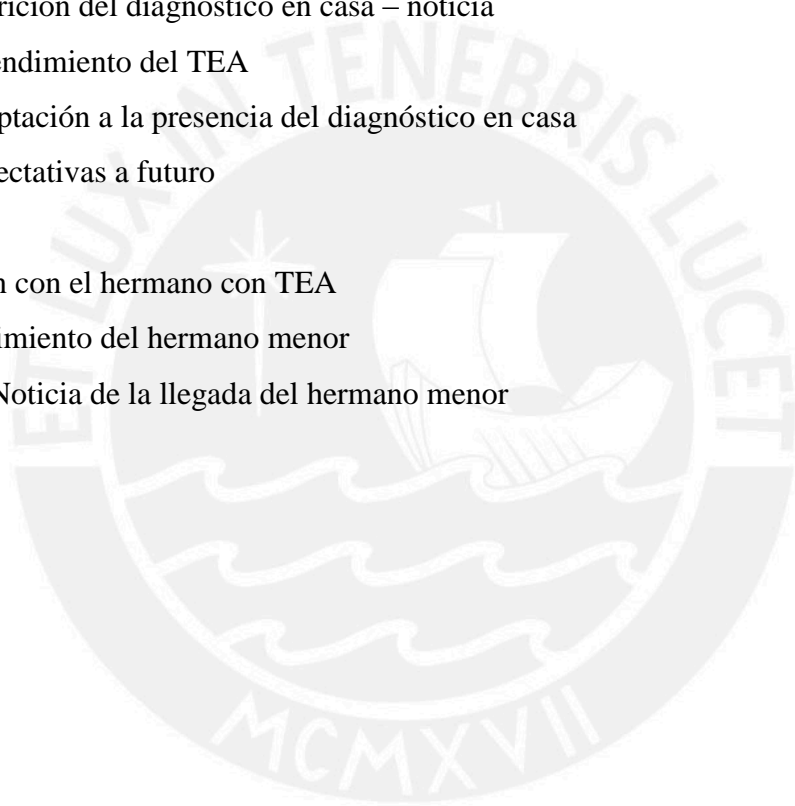
ANEXO C

GUIA DE ENTREVISTA: PADRES

1. Contexto familiar
 - Relaciones familiares (personas con las que vive)
 - Relación con hermanos

2. Experiencia emocional alrededor del TEA
 - Aparición del diagnóstico en casa – noticia
 - Entendimiento del TEA
 - Adaptación a la presencia del diagnóstico en casa
 - Expectativas a futuro

3. Relación con el hermano con TEA
 - Nacimiento del hermano menor
 - Noticia de la llegada del hermano menor



GUIA DE ENTREVISTA: ADOLESCENTE

4. Contexto familiar
 - Relaciones familiares (personas con las que vive)
 - Relación con hermanos

5. Experiencia emocional alrededor del TEA
 - Indicadores previos al diagnóstico
 - Aparición del diagnóstico en casa – noticia
 - Entendimiento del TEA
 - Adaptación a la presencia del diagnóstico en casa
 - Mirada de otros respecto a la presencia del diagnóstico en casa
 - Cambios en casa y en sí mismo.
 - Expectativas a futuro

6. Relación con el hermano con TEA
 - Nacimiento del hermano menor
 - Noticia de la llegada del hermano menor
 - Aspectos positivos y negativos de la relación con el hermano con TEA
 - Descripción de características positivas y negativas percibidas en el hermano con TEA.
 - Disfrute en la relación con el hermano con TEA
 - Dificultad en la relación con el hermano con TEA

ANEXO D

FRASES INCOMPLETAS

Nombre: _____	Edad: _____	Sexo: F M
Fecha: _____	Evaluador: _____	

INSTRUCCIONES: Lee cada una de las frases incompletas y complétalas pensando en tu hermano (a) menor, escribiendo lo primero que se te ocurra. Trabaja lo más rápido que puedas. Si no puedes completar una frase inmediatamente, haz un círculo alrededor del número para completarla después.

1. Cuando veo a mi hermano _____
2. A veces siento que mi hermano _____
3. Lo que menos me gusta de mi hermano _____
4. Lo que más valoro de mi hermano _____
5. Nunca lo digo, pero mi hermano _____
6. Mi hermano y yo _____