

Universidad de Lima

Facultad de Psicología

Carrera de Psicología



# **ATRAVESANDO LA ADOLESCENCIA CON UN HERMANO QUE PRESENTA SÍNDROME DE DOWN: REPERCUSIONES EN EL DESARROLLO**

Tesis para optar el título profesional de Licenciado en Psicología

**Flavia María Pacheco Araoz**

**Código 20110916**

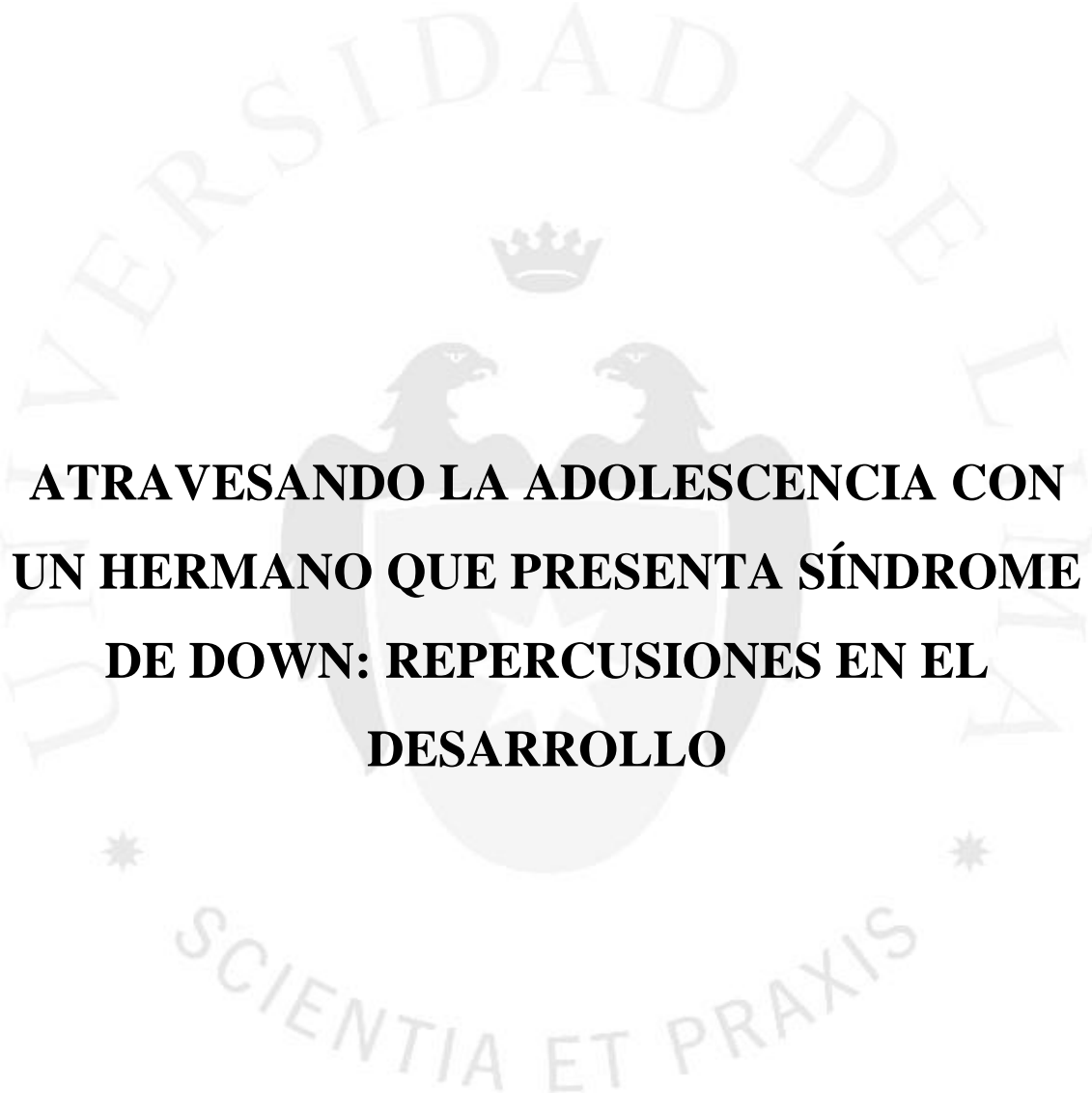
**Asesora**

María del Carmen Espinoza

Lima – Perú

Diciembre de 2017





**ATRAVESANDO LA ADOLESCENCIA CON  
UN HERMANO QUE PRESENTA SÍNDROME  
DE DOWN: REPERCUSIONES EN EL  
DESARROLLO**

## AGRADECIMIENTOS

Desde el inicio de la elaboración de mi tesis, mis expectativas fueron muy altas, por lo cual le dediqué muchas horas de trabajo y esfuerzo. Sin embargo, es necesario agradecer a algunas personas sin las cuales este estudio no hubiera sido posible ya que me acompañaron a lo largo de todo este largo proceso.

Por un lado, quisiera agradecer a María del Carmen Espinoza, mi asesora de tesis, por su eterna disposición, por inculcarme el hermoso hábito de la investigación y por mostrar apertura para brindarme sus observaciones. Su apoyo permitió que me pudiera llegar a sentir satisfecha del trabajo final.

Por otro lado, agradezco a la Sociedad Peruana de Síndrome de Down por darme investigaciones que permitieron fundamentar esta tesis, así como recomendarme posibles participantes que la compusieran. Su apoyo me hizo conocer más acerca de la realidad que se vive en el Perú.

Gracias a los participantes por su colaboración, interés, flexibilidad y apertura al compartir sus percepciones respecto a sus experiencias vividas. Ellos me brindaron la oportunidad de aprender y sensibilizarme más con las personas que tienen Síndrome de Down y sus familias.

Asimismo, le debo las gracias a las psicólogas especialistas que, con mucha disposición, validaron mi instrumento brindando las sugerencias necesarias: Patricia Durant y Liz Corzo.

También quiero agradecer a Pucki, gran amigo que formó parte de este camino al escucharme, alentarme y ayudarme con detalles que hicieron una gran diferencia en el estudio.

Sobre todo, agradezco a mi papá y a mi mamá, quienes me apoyaron en todo momento, manteniéndose pendientes de mis avances, motivándome a seguir esforzándome y dándome sugerencias en mis momentos de decisión.

Gracias Albertito y Estebi, mis hermanos, por siempre estar acompañándome en el camino e inspirarme a seguir creciendo tanto personalmente como profesionalmente. A ustedes dos les dedico esta tesis con toda mi gratitud y amor.

# TABLA DE CONTENIDO

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	1
1.1.Descripción del problema.....	1
1.2.Justificación y relevancia.....	4
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO .....	6
2.1. Discapacidad.....	6
2.1.1.Tipos de Discapacidad: Motriz, Sensorial, Psicosocial y Cognitivo-Intelectual.....	8
2.2. Síndrome de Down.....	10
2.2.1.Tipos de alteraciones cromosómicas.....	12
2.2.2.Características físicas.....	12
2.2.3.Características psicológicas.....	13
2.2.4.Datos estadísticos.....	15
2.3. Relación Fraternal.....	15
2.3.1.Importancia de la relación fraternal.....	17
2.3.2.Características de familiares cuando uno de los miembros presenta una discapacidad.....	19
2.3.3.Características de personas que conviven con un hermano con una discapacidad intelectual.....	21
2.4. Desarrollo del Ciclo Vital.....	29
2.4.1.Factores que influyen en el cambio evolutivo .....	30
2.4.2.Periodos de vida.....	31
2.4.2.1.Prenatal (de la concepción al nacimiento).....	31
2.4.2.2.Infancia (del nacimiento a tres años).....	31
2.4.2.3.Niñez Temprana (de tres a seis años).....	32
2.4.2.4.Niñez Media (de seis a once años).....	32
2.4.2.5.Adolescencia (de once a veinte años).....	33
CAPÍTULO III: OBJETIVOS .....	36
CAPÍTULO IV: MÉTODO.....	37
4.1. Tipo de investigación y método.....	37
4.2. Participantes.....	38

4.3. Técnicas de recolección de datos.....	40
4.4. Procedimiento de recolección de datos.....	41
4.5. Estrategias de análisis de datos.....	42
CAPÍTULO V: RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	43
CONCLUSIONES.....	69
RECOMENDACIONES.....	71
REFERENCIAS.....	73



## ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1: Libro de Categorías.....	87
Anexo 2: Guía de entrevista.....	88
Anexo 3: Cuestionario de validación por Juicio de Expertos.....	90
Anexo 4: Ficha de datos personales.....	97
Anexo 5: Consentimiento informado para los participantes .....	98
Anexo 6: Sesión de validación de resultados a través de la Triangulación de Datos.....	99



## RESUMEN

Esta investigación se desarrolla a partir del enfoque cualitativo, de carácter exploratorio y descriptivo, se desarrolló bajo un diseño fenomenológico acerca de la representación de la relación fraternal y su convivencia durante el periodo de la adolescencia, desde el punto de vista del hermano regular de una persona con Síndrome de Down. Para obtener la información, se utilizó una ficha de datos personales y se realizó una entrevista semi-estructurada a quince participantes. Las categorías que permitieron analizar los datos son: tipo de relación, repercusiones personales, repercusiones familiares y expectativas. Revelaron que los participantes no perciben como un problema tener un hermano con Síndrome de Down, sino como una oportunidad para aprender y reforzar la paciencia, tolerancia y sensibilidad. También refieren que no sienten vergüenza de su condición, al contrario, se enorgullecen de él por esforzarse. Los criterios de rigor utilizados son: Juicio de Expertos donde psicólogas especialistas en este campo, evaluaron la guía de preguntas. Luego, la Triangulación de Teoría permitió contrastar los datos recogidos con diferentes perspectivas teóricas. También, a partir de una sesión de entrevista individual adicional a tres de los participantes escogidos aleatoriamente, la Triangulación de Datos contrastó, amplió y validó los resultados. Se recomienda que todos los miembros de la familia reconozcan y expresen sus emociones. Asimismo, que los especialistas en este campo se capaciten para realizar talleres que ofrezcan información clara acerca de la discapacidad, y que faciliten un espacio para expresar preocupaciones y sentimientos, acepten la situación y sigan fortaleciendo estrategias de afrontamiento.

**Palabras clave:** Síndrome de Down, Adolescencia, Relación fraternal.

## ABSTRACT

This phenomenological research has been conducted with a qualitative approach, and a descriptive and explorative character. The study is about the fraternal relationship during the adolescent period between an older regular brother and a younger sibling with Down Syndrome. The analysis is based on the regular brother's perspective on the development of the everyday life and their relationship with their brother with Down Syndrome. Regarding the ways of information collection, entry data forms and semi-structured interviews were conducted with the fifteen individuals. The categories that allowed the analysis of the information were: relational, personal repercussions, family repercussions and expectations. The analysis of the data collected revealed that the regular siblings believe having a younger sibling with Down Syndrome is not an issue, contrarily, they perceive it as an opportunity for developing patience, tolerance and to value simplicity. They also appreciate all the effort their siblings put into everyday life. The criteria of scientific rigour used were: Judgment of Experts, where psychologist experts in this field, evaluated a question guide. Then, Theoretical Triangulation allowed the contrast of the collected data with different theoretical perspectives. Furthermore, the Data Triangulation contrasted, expanded and validated the results of an additional individual interview session done with only three randomly selected participants out of the whole group of volunteers. It is recommended that all family members recognize and express their emotions. Specialists in this field should also be trained to provide a safe space that allows participant's to express their concerns and feelings so they can accept their state of affairs to keep developing their coping strategies.

**Keywords:** Down Syndrome, Adolescence, Fraternal Relationship.



# CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

## 1.1. Descripción del problema

Hasta principios de los años ochenta, las investigaciones sobre temas familiares solían enfocarse exclusivamente en el vínculo materno, prestándole poca atención a las relaciones entre hermanos y la influencia que ésta tenía en el desarrollo de la persona. Dentro de los estudios de la época se puede destacar la propuesta de Condon y Dunn en 1988, la cual sugiere que, si se conocía la calidad del vínculo de la madre con el feto, era posible predecir la calidad del vínculo después del parto. Asimismo, Bowlby en 1980 incorporó la noción de distintos tipos de apego con el cuidador que, generalmente, es la madre, quien funciona como experiencia de seguridad y regulador de la experiencia emocional, constituyendo características centrales del funcionamiento de la personalidad.

No obstante, en los últimos diez años, se ha tomado mayor consideración a la relación fraternal, dándose a conocer que representa uno de los lazos afectivos con mayor duración para muchas personas (Orsmond y Seltzer, 2009), siendo una oportunidad de adquisición, desarrollo y mantenimiento de habilidades sociales lo cual repercute directamente en su adaptación actual y futura (McHale, Kim y Whiteman, 2007; Ripoll, Carrillo y Castro, 2009). Igualmente, se ha puesto en manifiesto que las buenas relaciones fraternales contribuyen a una buena calidad de vida de los hermanos (Cuskelly, 2016; Doody, Hastings. O'Neill y Grey, 2010).

En relación al tema, es preciso recalcar que, la familia es el pilar principal en el desarrollo de una persona desde sus primeros años de vida, y en el caso de las personas con discapacidad intelectual aún más (Izuzquiza y Ruíz, 2014). Estas personas son la consecuencia final de la interacción entre su carga genética y el ambiente en que se desenvuelve, de esta forma, la familia es un elemento insustituible para el desarrollo de una persona (Borrel, Garza y Moreno, 2015). La familia no se limita únicamente a los padres, sino que, también incluye a otros miembros, tal como los abuelos y hermanos. Es por

ello que especialmente, en el caso de las personas con Síndrome de Down, es necesario que los miembros de su familia se encuentren involucrados en su desarrollo, manteniéndose en contacto con todos los profesionales, terapeutas y educadores que lo asisten. Asimismo, las personas con excepcionalidad cognitiva tienen características únicas y hay una falta de conocimiento sobre cómo estas características podrían influir en sus familias y en el ajuste conductual, emocional y social de sus hermanos (Ruiz y Tárraga, 2015).

De igual manera, las relaciones fraternales representarían un lugar seguro para aprender a interactuar con otros, ya que son los primeros compañeros de juego, y encarnarían modelos que fomentan la regulación de emociones, tanto positivas como negativas (Howe y Recchia, 2014a). Así también, las relaciones fraternales proveen un importante contexto para el desarrollo de la comprensión infantil del mundo, las emociones, pensamientos, intenciones y creencias de aquellos que lo rodean (Enciclopedia sobre el desarrollo de la Primera Infancia, 2011).

Por otro lado, ya que los hermanos comparten una herencia familiar común, tanto biológica como experiencial, la relación entre éstos se suele caracterizar como igualitaria y recíproca (Orsmond y Seltzer, 2009); sin embargo, es posible que, al convivir con un hermano con excepcionalidad, el desarrollo de los miembros de dicha relación sea atípico al ciclo vital del esperado entre hermanos regulares. En este sentido, Peral (2013) señala que se debe tomar en cuenta que, independientemente, de que uno de los hermanos tenga o no alguna discapacidad, la relación entre ellos proporciona un contexto seguro para aprender y practicar importantes habilidades. Conjuntamente, convivir con una persona con necesidades especiales, modifica el entorno familiar, pudiendo provocar desconcierto y dudas tanto en los padres como en los hermanos, influyendo directamente sobre su desarrollo psicológico y afectivo.

De acuerdo con Núñez y Rodríguez (2005), la literatura acerca del lazo fraternal usualmente se ha centrado en los aspectos negativos, dejando de lado muchas veces lo positivo que también emerge dentro de esta relación, tales como el apoyo y la ayuda recíproca, la solidaridad y la colaboración. Por su parte, Kramer (2014) analiza las formas en las que las relaciones fraternales

pueden influir eficazmente en diversos contextos emocionales del desarrollo de los hermanos, tales como la ampliación del repertorio emocional, así como la comprensión y la validación de las experiencias emocionales potencialmente diferentes de las propias.

Con respecto a las estadísticas se puede acotar que, por un lado, a nivel mundial específicamente, la condición de Síndrome de Down aparece en 1 de cada 700 embarazos culminados (Borrel et al., 2015), mientras que, por otro lado, se debe mencionar que, un 10% de la población general posee una discapacidad. No obstante, al considerar que no sólo se vería afectada la persona que la posee sino también, sus familiares y cualquier persona que los cuide y apoye en su desarrollo dentro de la comunidad, ésta tendría repercusión en el 25% de la población total (Cáceres y Vásquez, 2008; Organización de las Naciones Unidas[ONU], 2007). Esta información es relevante en la medida que permite conocer las necesidades para trabajar con estas personas que, aunque no son el individuo que posee la excepcionalidad, sí se verían implicados en la manera en la que se desarrolla su personalidad.

Asimismo, se ha demostrado la inexistencia y necesidad de investigaciones específicamente en el contexto peruano, en relación a la convivencia con un hermano con Síndrome de Down.

Concretamente, la presente investigación se centra en describir cómo se desarrolla la relación entre hermanos durante la adolescencia cuando uno de ellos presenta Síndrome de Down.

En este estudio se utiliza el término “hermanos regulares” para referirse a los hermanos que no poseen Síndrome de Down, los cuales precisamente representan a los participantes entrevistados en esta investigación. Si bien esta expresión no se encuentra en la literatura, los especialistas que trabajan con personas que poseen discapacidades, coloquialmente, la utilizan. Se evita decir que una persona sin discapacidad es “normal” o “sana”, pues esto daría a entender que las personas que sí poseen algún tipo de discapacidad son “anormales” o “enfermas”.

Tomando en cuenta lo anterior, con respecto a la falta de conocimientos acerca de la relación hermano regular – hermano con Síndrome de Down, específicamente, dentro de la etapa de la adolescencia, se plantean las

siguientes preguntas: ¿Cómo se desarrolla la relación entre hermanos cuando uno de ellos tiene Síndrome de Down, específicamente, dentro de la etapa de la adolescencia? ¿Qué repercusiones se dan en la relación fraternal, a partir de la convivencia en la adolescencia, cuando uno de los hermanos tiene Síndrome de Down?

## **1.2. Justificación y relevancia**

Los conocimientos generados acerca de cómo se desarrolla la relación fraternal cuando uno de los miembros presenta Síndrome de Down, ayudará a la creación de programas de intervención para los familiares, específicamente para los hermanos regulares, con la meta de brindar información precisa acerca de la discapacidad, así como un espacio en donde puedan satisfacer y expresar sus preocupaciones, necesidades, y sentimientos, generando un contexto de encuentro para conocer y compartir con otros hermanos sus experiencias. Asimismo, facilitará la aceptación de la situación, y permitirá que sigan fortaleciendo sus estrategias de afrontamiento frente a las dificultades cotidianas relacionadas a la convivencia fraternal.

Para lograrlo, es prioritario conocer los sentimientos, preocupaciones y necesidades que pueden tener los hermanos regulares de este tipo de población, con el fin de poder satisfacerlas, empoderarlos y proponer formas asertivas para afrontar la situación de convivencia con un hermano con Síndrome de Down. De esta manera, se favorecerán sus habilidades interpersonales saludables, transformándose en una nueva red de apoyo para los miembros de su familia.

El trabajo junto a la familia es fundamental para favorecer las oportunidades de aprendizajes significativos, coherentes y organizados tanto para las personas que presentan la discapacidad como para quienes se encuentran en su entorno. Del mismo modo, tanto los padres como los hermanos regulares de una persona con excepcionalidad requieren de un espacio de comprensión, apoyo y de una atención especial. Por ello, es preciso realizar investigaciones como estas, en las cuales se busca informar, formar y acompañar a la familia en la equiparación de oportunidades, alcanzando un trabajo cooperativo entre

los miembros de las familias, de equipos de salud, de sus comunidades y de las instituciones educativas, facilitando, de esta manera, un desarrollo integral y armónico (Schalock, 2009; Tress, 2013).

Tal como sugiere el Informe Mundial sobre la Discapacidad que fue presentado en 2011 por la Organización Mundial de la Salud, es necesario fomentar la sensibilización pública y la comprensión de las personas con excepcionalidad si es que se desea formar una sociedad más inclusiva, respetuosa y de comprensión mutua.

Concretamente, esta investigación se centra en la etapa de la adolescencia, ya que esta es “un periodo de transición entre la niñez y la edad adulta, en la que el individuo debe afrontar un gran número de cambios y desafíos evolutivos” (Moreno, Ramos, Martínez y Musitu, 2010), la cual, tiene por meta fomentar las capacidades que permitan la convivencia social positiva, rescatando las necesidades personales y de integración que permita su adaptación y afrontamiento al cambio (Krauskopf, 2011). Igualmente se debe señalar que de acuerdo a la teoría psicosocial del desarrollo humano de Erik Erikson (1985), durante la etapa de la adolescencia, la pregunta que se formula de forma constante es “¿quién soy?”, por lo cual se experimenta tanto una “búsqueda de identidad” como una “crisis de identidad”. Es de esta manera que los adolescentes esperan poseer un rol más activo para la toma de decisiones, alcanzando la seguridad en sí mismo.

Finalmente, este estudio se realiza bajo el sustento de que no existe exploración ni seguimiento en la realidad peruana a los hermanos regulares de alguno con discapacidad cognitiva específicamente con Síndrome de Down. Puesto que ellos pueden brindar información experiencial transferible al contexto de otras personas en situaciones similares y poder, así, incorporar las estrategias necesarias para tener una relación fraternal más saludable.

## CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

### 2.1. Discapacidad

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) en 2007 calculó que en el mundo existen alrededor de 600 millones de personas con algún tipo de discapacidad, sin embargo, tomando en cuenta que la discapacidad no sólo afecta a la persona que la sufre sino a aquellos que la cuidan, a los familiares y a la comunidad la discapacidad tiene repercusión sobre al menos el 25% de la población total (Cáceres y Vázquez, 2008). Cabe aclarar que, de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2015 las tasas de discapacidad siguen incrementándose debido, en parte, al envejecimiento poblacional y al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (2016) la discapacidad forma parte de la condición humana ya que es posible que en algún momento de su vida la mayoría de personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente, las cuales vendrían acompañadas por dificultades crecientes de funcionamiento. Del mismo modo, este informe recalca que debido a que en general, la discapacidad tiende a ser compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, éstas suelen variar de acuerdo al contexto.

Las discapacidades en general se dan a partir de un trastorno del estado de salud que genera deficiencias en las funciones del cuerpo, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación dentro de factores medioambientales y personales (Schalock, 2009).

Para Cáceres y Vázquez (2008), la discapacidad puede ser representada en tres niveles: el primero es el *corporal*, el cual engloba a las alteraciones de las funciones y estructuras corporales, en segundo lugar, se encuentra el nivel *personal*, el cual está relacionado a la limitación que posee el individuo para poder realizar actividades; finalmente, el tercer nivel es el *social*, el cual hace referencia a aquellas restricciones de la participación en el ámbito de la comunidad.

Igualmente, “la OMS ha formulado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) un modelo integrador biopsicosocial para conceptualizar y categorizar la discapacidad” (Botero y Londoño, 2013, p.126). Ya que no se consideran únicamente las deficiencias de estructuras corporales o intelectuales, sino que también incluye las restricciones en la participación, es decir toma en cuenta la interacción del individuo con una condición de salud y factores contextuales (Cáceres y Vásquez, 2008).

Las Clasificaciones de la OMS se basan en el principio de que la discapacidad es un rango de aplicación universal que involucra a todos los seres humanos y no un identificador de una sola persona (Martínez, 2013). Desde esta perspectiva se entiende la discapacidad como un término que abarca no solamente las deficiencias y limitaciones de la actividad, sino también todas las restricciones a la participación que presenta alguien con una condición de salud en interacción con factores tanto personales como ambientales (Botero y Londoño, 2013). Es por ello que se requiere una responsabilidad colectiva y una actuación social a fin de realizar todas aquellas modificaciones necesarias en el entorno fomentando así la participación plena de estos individuos en las distintas áreas de la vida social (Cáceres y Vásquez, 2008; Organización Mundial de la Salud, 2011; Pérez, 2014).

Asimismo, la discapacidad “puede ser conceptualizada como una forma de funcionamiento de la persona en relación con las capacidades que tiene, las estructuras corporales y las expectativas de su entorno personal y social” (Botero y Londoño, 2013, p.126). Del mismo modo, Cáceres y Vásquez, en 2008, consideran que la discapacidad es fundamentalmente un problema social y no únicamente un atributo de la persona, ya que, tal y como la OMS (2016) sostiene, la discapacidad es una compleja condición que refleja una interacción entre las características del ser humano y las características de la sociedad en la que vive.

Finalmente, la OMS (2016) también señala que el término adecuado que se debe utilizar es “personas con discapacidad” y nunca “discapacitados”, ya que este último se suele referir a la falta de capacidad de alguien para hacer algo y tiende a ser despectivo.

### **2.1.1. Tipos de discapacidad: Motriz, Sensorial, Psicosocial y Cognitivo-Intelectual**

En primer lugar, respecto a las *Discapacidades Motoras*, Ramos (2015) sostiene que son aquellas relacionadas con los órganos y miembros del cuerpo. Aquel que posee una discapacidad física puede presentar alguna alteración en su aparato motor a causa de una deficiencia en alguno de los sistemas del cuerpo, lo cual limita al individuo en la ejecución de ciertas actividades que otros de la misma edad pueden realizar.

Este tipo de discapacidad suele afectar a personas con problemas como amputaciones, malformaciones, parálisis, pérdidas de movilidad o enfermedades crónicas, que impiden llevar una vida normal y/o requieren el uso de determinadas ayudas técnicas (Guerra, 2012).

Además, la discapacidad motriz es una condición de vida que afecta el movimiento y el control del cuerpo, generando alteraciones en el desplazamiento, equilibrio, manipulación, habla y respiración de las personas, limitando tanto su desarrollo personal como social. Ésta se presenta cuando existen alteraciones en los músculos, huesos, articulaciones o médula espinal, así como por alguna afectación del cerebro en el área motriz impactando la movilidad corporal (Comisión Nacional de los Derechos Humanos – México, 2016).

Garel (2007) señala que dentro de las discapacidades motoras se presentan dificultades en el control del movimiento y la postura de la persona.

Conjuntamente, de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (2011), los niños con discapacidades físicas suelen tener mejores



oportunidades y accesos al mercado laboral que los individuos que poseen discapacidad intelectual o sensorial.

En segundo lugar, las *Discapacidades Sensoriales* son alteraciones o deficiencias que afectan los órganos sensoriales principales de la persona (Sobsey y Wolf-Shein, 2014).

De la misma manera, la discapacidad sensorial es aquella que comprende cualquier tipo de deficiencia auditiva y/o visual, así como de cualquier otro sentido, ocasionando algún problema en la comunicación, ya sea por una disminución grave o por la pérdida total en uno o más de los sentidos (Comisión Nacional de los Derechos Humanos – México, 2016).

Respecto a las *Discapacidades Psicosociales*, éstas pueden derivar de una enfermedad mental y estar compuesta por factores bioquímicos y/o genéticos (Comisión Nacional de los Derechos Humanos – México, 2016).

Igualmente, la discapacidad psicosocial no es el resultado de las debilidades del individuo, ya que ésta depende de múltiples factores (genéticos, culturales, sociales, económicos, entre otros) y también tiende a darse por la falta de un diagnóstico y tratamiento adecuado y oportuno de disfunciones mentales tales como: depresión, bulimia, anorexia, trastorno obsesivo-compulsivo, entre otros (Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado Mexicano, 2016).

Actualmente, ésta es reconocida por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas como una discapacidad, ya que limita el desarrollo de actividades cotidianas como estudiar, levantarse para ir a trabajar, cuidar a los hijos, entre otras. Lastimosamente, es una de las deficiencias más olvidadas y desatendidas, por lo que se le puede considerar como

“invisible” puesto que no es detectada a simple vista por las personas de la comunidad (Fernández, 2010).

Finalmente, en relación a las *Discapacidades Cognitivo-Intelectuales*, Schalock (2009) sugiere que este tipo de discapacidad posee limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo. Estas limitaciones se expresan tanto en el ámbito social como en el adaptativo.

Asimismo, la discapacidad cognitivo-intelectual se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores tales como la inteligencia, el lenguaje y el aprendizaje, entre otras. Esta discapacidad incluye a aquellos que presentan dificultades para aprender y/o relacionarse con otros, así como para realizar algunas actividades de la vida diaria (Comisión Nacional de los Derechos Humanos – México, 2016).

Conjuntamente, el vocablo adecuado a utilizar no es el de “retraso mental”, sino, “discapacidad intelectual”, ya que retraso mental posee un carácter peyorativo que, al mismo tiempo, reduce la comprensión de las personas con limitaciones cognitivas a una categoría diagnóstica derivada de perspectivas psicopatológicas (Gutiérrez, y Verdugo, 2011).

Lamentablemente, aquellos con discapacidad cognitiva-intelectual siguen siendo limitados en su autonomía, excluidos, estigmatizados y víctimas de encierros involuntarios, tanto en instituciones psiquiátricas como en centros de reclusión y readaptación social, donde en ocasiones se sufren graves violaciones a sus derechos humanos generando efectos nocivos e irreversibles sobre su integridad y el desarrollo de su personalidad (Fernández, 2010).

## **2.2. Síndrome de Down**

El Síndrome de Down es la alteración genética más frecuente y la principal causa diagnosticada de discapacidad intelectual de origen congénita. Si bien es cierto que se desconoce la causa originaria, se sabe

que cuanto mayor es la edad de la madre, mayor es la probabilidad de que tenga un hijo con Síndrome de Down (Borrel et al., 2015).

Asimismo, el Síndrome de Down es una alteración cromosómica que lleva a que una determinada persona se desarrolle con características particulares (Fundación Iberoamericana Down 21, 2016). El origen de este cuadro clínico es la presencia de 47 cromosomas en el núcleo de las células de un organismo humano, en lugar de los 46 que existen usualmente en la pareja 21. Este desequilibrio de genes, origina modificaciones estructurales y funcionales, características del Síndrome de Down. Por consiguiente, los signos y síntomas, incluidos en los ecográficos fetales son sólo datos presuntivos y no son suficientes para diagnosticar con seguridad que una persona tiene Síndrome de Down. La única manera de poder realizar dicho diagnóstico, de manera certera, es cuando los estudios de laboratorio demuestran que las células de una persona tienen tres cromosomas 21. Asimismo, esta condición tiene como principal característica la presencia, en menor o mayor medida, de una discapacidad intelectual, acompañado de un enlentecimiento de los procesos tanto mentales como motores, pero conservando su capacidad de aprendizaje y de superación. Esto se debe a la existencia de un cerebro con menor número de neuronas y conexiones sinápticas entre ellas (Borrel et al., 2015).

A las personas con discapacidades cognitivas, antes se les solía considerar como personas sin posibilidades, por lo que no se les ofrecía las oportunidades para desarrollar sus capacidades. Actualmente, las personas con Síndrome de Down y el resto discapacidades intelectuales, están siendo cada vez más integradas a las actividades de la sociedad, ofreciéndoles las oportunidades para que se desarrollen. Se espera que en un futuro no sólo sean integrados, sino que además incluidos socialmente, concurriendo a colegios regulares, trabajando como el resto de la sociedad y viviendo en forma autónoma acorde a las posibilidades de cada uno (Fundación Iberoamericana Down 21, 2016). De la misma forma, ya que saber convivir y saber relacionarse se han convertido en una de las

riquezas más apreciadas por la comunidad (Izuzquiza y Ruíz, 2014), como sociedad “nos corresponde modificar la errónea visión que a través del tiempo se ha formado hacia la persona con discapacidad, específicamente en lo referente a personas con Síndrome de Down, a su dignidad, su respeto y sobre todo sus derechos humanos” (Borrel et al., 2015, p.16).

### **2.2.1 Tipos de alteraciones cromosómicas**

De acuerdo a la Asociación de Síndrome de Down de Lugo (2016), existen tres posibilidades de alteración cromosómica en el Síndrome de Down: trisomía regular, mosaicismo y translocación. Por un lado, la *trisomía regular* es la más frecuente, siendo responsable del 94 % aproximadamente de los casos de Síndrome de Down y se caracteriza porque en todas las células de la persona hay un cromosoma 21 extra. Por otro lado, el *mosaicismo* se da con menor frecuencia, en aproximadamente 2% de los casos de Síndrome de Down, el cual se caracteriza porque no todas las células de la persona contienen el cromosoma 21 extra. Finalmente, la *translocación*, se presenta en el 4% de los casos con este tipo de condición, caracterizándose porque el cromosoma 21 extra está presente en las células no de forma individual sino fusionado a otro cromosoma, comúnmente el 14. Cabe destacar que, este es el único tipo de Síndrome de Down en la que existe un componente hereditario.

### **2.2.2. Características físicas**

Borrel et al. (2015) sostiene que existe un fenotipo de Síndrome de Down, el cual suele incluir braquicefalia y occipucio plano, nariz pequeña y/o ausencia de puente nasal, pabellones auriculares pequeños, displásicos y de implantación baja, boca pequeña, con lengua hipotónica y protrusión lingual. Así como hendiduras palpebrales oblicuas y epicantus, cuello corto y ancho con exceso de piel en la nuca, miembros superiores e inferiores más cortos (braquimelia), tibias arqueadas, displasia de caderas y clinodactilia

del quinto dedo de la mano. Es válido acotar que, estos mismos autores proponen que no existe una correlación entre el posterior desarrollo intelectual de una persona con Síndrome de Down y la notoriedad de los rasgos faciales característicos del fenotipo en el sujeto.

Igualmente, las personas con Síndrome de Down suelen tener cardiopatías, alteraciones oculares y de la audición, así como alteraciones de la función tiroidea, poseen un umbral más alto de percepción del dolor y, respecto al desarrollo evolutivo, se evidencia un retraso en la adquisición de las distintas etapas. En relación a la motricidad, tienden a tener mala coordinación, hipotonía muscular, laxitud de los ligamentos, lentitud y torpeza motora, dificultades al ejecutar actividades antigravitatorias (tales como saltar o subir), y tendencia al sobrepeso (Ruíz, 2014). Desde el punto de vista médico, la mayor problemática de la persona con Síndrome de Down la constituyen las enfermedades comúnmente asociadas, por lo que el diagnóstico temprano permitiría un tratamiento igualmente precoz, evitando que estas patologías que frecuentemente se le asocian progresen, aumentando su nivel de esperanza de vida, que en la actualidad se puede situar incluso superior a los 60 años (Borrel et al., 2015).

### **2.2.3. Características psicológicas**

De acuerdo a Ruiz (2014) a las personas con Síndrome de Down se les suele etiquetar de obstinadas, afectuosas, sociables o sumisas, sin embargo, estas afirmaciones no poseen una clara justificación y pueden ocasionar generalizaciones perjudiciales que determinan las expectativas que se realizan sobre ellos. Por lo tanto, es importante señalar que, por encima de estereotipos y coincidencias aparentes, se encuentra una rica variedad de temperamentos.

Con la salvedad anterior, Ruiz en 2014, detalla algunas características generales que suelen presentarse en las personas

con Síndrome de Down. Respecto a su personalidad tienden a tener una escasa iniciativa, una menor capacidad para inhibirse, resistencia al cambio, poca perseverancia en las tareas y utilización de la capacidad social para eludirlos. Usualmente, se muestran colaboradores y ser afectuosos y sociables. En relación a los aspectos cognitivos, sostiene que suelen tener lentitud para procesar y codificar la información e interpretarla, y les resultan dificultosos los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes. Respecto a la inteligencia, las personas con este tipo de condición siempre presentan discapacidad intelectual o cognitiva (en diferentes grados) y tienden a obtener mejores resultados en las pruebas manipulativas que en las verbales. Conjuntamente, suelen ser muy literales, por lo cual les dificulta entender bromas o frases en doble sentido, y les cuesta entender varias instrucciones dadas en orden secuencial. Asimismo, en relación al área social, en conjunto alcanzan un buen grado de adaptación, no obstante, tienden a mostrarse dependientes de los adultos y a tener un bajo nivel de interacción espontánea.

Además, se ha encontrado que jóvenes con Síndrome de Down, generalmente, presentan más problemas atencionales y de comportamiento que sus hermanos (Cuskelly, 2016). Esto estaría asociado con el grado de estrés de los padres (Aiberti, Bourke, Ricciardo, Bebbington, Jacoby, Dyke, Msall, Bower y Leonard, 2008; Corrice y Glidden, 2009; Gau, Chiu, Soong y Lee, 2008; Skotko, Levine y Goldstein, 2011a; Yamada, Suzuki, Kato, Suzuki, Tanaka y Shindo, 2007).

Cabe mencionar que, si los problemas de atención y de conducta de personas con Síndrome de Down son tratados a temprana edad, la familia se vería beneficiada al prevenir dificultades en la adolescencia tanto de la persona con discapacidad como de sus hermanos (Orsmond y Seltzer, 2009).

#### **2.2.4 Datos estadísticos**

A nivel mundial el Síndrome de Down es una condición que aparece en 1 de cada 700 embarazos culminados sin intervención de prácticas de interrupción de embarazo, por lo que representa una entidad minoritaria por la cual muchos sectores de la sociedad no suelen interesarse y no se incluye entre los objetivos prioritarios de los gobiernos (Borrel et al., 2015). En relación al Perú, el Consejo Nacional de Discapacidades – CONADIS (2016) sostiene que durante el año 2015 el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad tiene inscritas un total de 141 731 personas, de las cuales 8 800 tienen Síndrome de Down, representando el 6.21% del total de los registros y que, de los casos registrados de este tipo de condición, el 44.7% son mujeres, mientras que el 55.3% son hombres, lo que en valores absolutos equivale a 3937 mujeres y 4863 hombres inscritos en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad. El mayor porcentaje de personas con Síndrome de Down inscritas en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad se ubica en la región Lima Metropolitana con 3 766 registros (42.80%), seguido de la región Piura con 498 (5.66%) y La Libertad con 457 personas inscritas (5.19%); mientras que, los menores porcentajes corresponden a Huancavelica, Pasco, Moquegua, Ucayali y Madre de Dios.

#### **2.3. Relación Fraternal**

La relación fraternal, usualmente, representa la primera relación social; ésta se desarrolla desde edades muy tempranas prolongándose a lo largo de toda la vida (Tress, 2013). Asimismo, este tipo de relación se argumenta, a menudo, como de las más profundas que los humanos desarrollan, después de la relación padre-hijo, ya que están fuertemente relacionadas con el ajuste psicosocial (Howe y Recchia, 2008) constituyendo un modelo para el desarrollo de las relaciones futuras y sociales, así como para la adquisición de habilidades sociales (Verté, Roeyers y Buysse, 2003). Igualmente, McHale, Feinberg y Solmeyer (2012) describen que la relación fraternal es

una muy importante precursora de las relaciones entre pares y las futuras, ya que los hermanos actúan como socializadores y educadores unos de los otros, lo cual provee de experiencias emocionales intensas y permite la negociación.

Cavanaugh y Kail (2011) sustentan que a medida en que se van aumentando nuevos miembros en una familia, las relaciones entre padres e hijos se vuelven más complejas, debido a que los padres deben ajustarse a las necesidades de cada uno de sus hijos y ya no pueden enfocar todos sus esfuerzos a uno sólo. Sin embargo, Dunn (2007) observó que las relaciones fraternales ofrecen diversas oportunidades para identificar, expresar y regular las emociones. De igual manera, Howe y Recchia en 2008, apuntan que este tipo de relaciones permiten el desarrollo de la autorregulación ya que éstas son las primeras relaciones sociales.

El Diario El Tiempo Piura, en 2014, describe la propuesta de Laurie Kramer acerca de que el patrón que existe dentro de las relaciones fraternales tiende a mantenerse desde que inicia hasta la vida adulta, por lo que da a entender que, si dicha relación posee un balance negativo, ésta permanecerá negativa, mientras que, si ésta es más cooperativa, en un futuro se seguirá conservando positiva. Así pues, Ripoll et al. (2009) señala que el grado de calidez emocional e intimidad que los hermanos van experimentando se encuentran asociados a los comportamientos y habilidades de interacciones que se manifestaron en etapas anteriores. De esta manera, al llegar a la adolescencia, gracias al soporte emocional mutuo, la relación fraternal suele tornarse más íntima (Bouchey, Shoulberg, Jodl y Eccles, 2010; Rice, 2000; Tucker, McHale y Crouter, 2008). Inclusive, algunos hallazgos sugieren que la influencia de los hermanos, durante la adolescencia es, en ocasiones, es más fuerte que la de los padres y posiblemente tan fuerte como la de los compañeros (Bouchey et al., 2010; Kramer, Kennedy, 2008; McHale, Crouter y Kan, 2008).

De igual manera, las fratrías positivas contribuirán a la calidad de vida de ambos hermanos (Doody et al, 2010) y fomentan la protección contra la



soledad en ambos miembros. (Cuskelly, 2016; Howe, Recchia y Alexander, 2009).

De acuerdo con Núñez (2013) los padres de familia inculcan en sus hijos normas y códigos de comportamiento social, sin embargo, los hermanos suelen ser modelos de mayor impacto, tanto positivo como negativo, en el desarrollo de habilidades sociales y en la autorregulación de sus hermanos.

Dentro de la relación fraternal se encuentran emociones de amor, odio, envidia y celos (Pezo, 2009), las últimas mencionadas pueden deberse a la percepción de que existe un favoritismo o una mayor dedicación por parte de los padres (Fernández, 2008). Es de esta manera que, la calidad de la relación entre hermanos se vería influenciada directa o indirectamente por los padres y sus creencias (Polaino y Vargas, 1996). De este modo, Cavanaugh y Kail en 2011 sustentan que es posible que los padres colaboren en la reducción de fricciones que puedan existir entre los hermanos brindando la misma cantidad de cuidados, sensibilidad y afecto a cada uno de sus hijos. Conjuntamente, Gutiérrez, y Verdugo (2011) expresan que es importante dialogar con su pareja, hijos y familiares con el propósito de fomentar la expresión de emociones y necesidades. Finalmente, es relevante considerar que, tal y como afirman Lizasoái y Onieva en 2009, los miembros de la fratría necesitan, también, ser respetados en su individualidad, en sus pertenencias personales, deseos, gustos y actividades.

### **2.3.1. Importancia de la relación fraternal**

La interacción dentro de la relación fraternal es muy relevante para la socialización, ya que por medio de ésta se aprende a conciliar y a compartir intereses y emociones (Tress, 2013). Del mismo modo, de acuerdo a la Enciclopedia sobre el desarrollo de la Primera Infancia (2011), las relaciones fraternales propician el desarrollo de la comprensión de emociones y creencias. Asimismo, dicha enciclopedia propone que éstas son fundamentales para la adaptación psicosocial actual y futura. Igualmente, expresa que las relaciones fraternales son un espacio que brinda un importante contexto para el desarrollo de la

comprensión infantil del mundo, las emociones, pensamientos, intenciones y creencias respecto al resto de personas.

Howe y Recchia en 2008, también recalcan que las relaciones fraternales son un lugar seguro que permite y fomenta la interacción con otros y el aprendizaje. De acuerdo a estos autores, esto se propicia gracias a que los hermanos toman un papel de primeros compañeros de juego, y de maestros en la regulación de emociones tanto positivas como negativas. Núñez (2013), también sostiene que los hermanos pueden impactar positivamente o negativamente en aspectos tales como en la protección de la tensión emocional, la solución de problemas interpersonales, la adquisición de hábitos y el nivel de motivación para realizar actividades.

De la misma forma, las relaciones entre hermanos representan una oportunidad de adquisición, desarrollo y mantenimiento de habilidades sociales, por lo cual serían la base de las relaciones con pares en otros contextos sociales (Ripoll et al., 2009; Tsampanli, Tsibidaki y Roussos, 2011). Asimismo, permite a los jóvenes participar en experiencias apropiadas para la edad, expresar sentimientos, entender el significado de la lealtad, amistad, rivalidad, apoyo, enseñan sobre la competencia, la cooperación y más adelante facilita su aceptación en los grupos de pares (Verté et al., 2003). De la misma manera, las relaciones afectivas que se establecen con los hermanos, desde temprana edad delimitan un contexto social importante aprendiendo cómo interactuar en habilidades de negociación, resolución de conflictos y de manifestar afectos al otro (Buist, Dekovic y Prinzie, 2013; Gamble y Yu, 2014). Asimismo, Howe y Recchia (2014b) han observado que, específicamente frente a situaciones estresantes dentro de la relación fraternal, estos retos motivan un aprendizaje de habilidades sociales, la resolución de problemas, de negociación y adaptación a momentos de conflictos, lo cual fomenta la cercanía entre los miembros.

Finalmente, que los altos niveles de comunicación, expresiones positivas de afecto y comportamientos pro-sociales de los hermanos mayores influyen significativamente y positivamente en la percepción que los hermanos menores tienen de la relación entre ellos (Ingersoll y Walton, 2015).

### **2.3.2. Características de familiares cuando uno de los miembros presenta una discapacidad**

Schalock (2009) expresa que la familia es el núcleo básico primordial, el primer contexto socializador y el entorno en donde los miembros pueden desarrollarse; ya que cada familia es un sistema en continua reestructuración que busca el equilibrio entre sus miembros, cualquier acontecimiento que ocurra en alguno de los ellos, repercute de una u otra manera sobre el resto produciendo desequilibrios e incertidumbre en todo el sistema familiar. De esta manera, la detección de alguna discapacidad produce un fuerte impacto de desconcierto no solamente en los padres, sino también para los hermanos y en la construcción de su afectividad y psicología (Lizasoain y Onieva, 2009). Por lo cual sería necesario que se atravesase por un proceso de adaptación (Schalock, 2009).

Hoy en día hay un mayor conocimiento de la discapacidad y por lo tanto una mayor aceptación y los avances que se han dado en relación a la inclusión escolar, social, laboral y recreativa de personas con discapacidades; sin embargo, uno de los grandes obstáculos a los cuales todavía se enfrentan las familias es la intolerancia social hacia la discapacidad (Lizasoain y Onieva, 2009). Del mismo modo, Schalock (2009) refiere que lamentablemente en la actualidad, algunos miembros de la familia se muestran avergonzados de reconocerlos o vincularlos a sus vidas personales.

Cabe resaltar que, las familias que tienen un joven con alguna discapacidad intelectual experimentan niveles más altos de estrés que

las familias de jóvenes típicamente en desarrollo (Corrice y Glidden, 2009; Jefferson, 2007; Yamada et al., 2007).

De acuerdo al Informe Mundial sobre la Discapacidad que fue presentado en 2011 por la Organización Mundial de la Salud, el aumento de estrés podría darse ya que, usualmente, las familias que presentan un miembro con alguna discapacidad, exhiben tasas más altas de pobreza que las personas sin discapacidad, ya que estas familias tienen costos adicionales de asistencia personal, atención médica o dispositivos auxiliares. Igualmente, las limitaciones en el horario de la familia y la imprevisibilidad del futuro generan en los miembros mayor cantidad de estrés (Jefferson, 2007; Mc Ginty, Worthington y Dennison, 2008; Yamada et al., 2007). Asimismo, Salvador (2001) considera que comúnmente los niños con alguna clase de discapacidad tienen un lapso de dependencia mayor que los niños regulares por tener un aprendizaje más lento respecto a las habilidades sociales y de autocuidado.

Lizasoáin y Onieva (2009) sugieren que las familias donde uno de sus miembros tiene una discapacidad son más fuertes, más flexibles y poseen mejores estrategias de afrontamiento frente a la adversidad. Del mismo modo, interiorizan mejor la paciencia, la compasión, la generosidad, el altruismo, el respeto a la diferencia, la tolerancia, la escucha, la capacidad de superación y el sentido de la justicia.

En relación a la intervención es crucial recordar que las personas con discapacidad lidian con un contexto familiar y, por lo tanto, será importante examinar cómo es la relación de hermanos en sí, además, cómo las relaciones familiares, más ampliamente, contribuyen al bienestar de los hermanos (Orsmond y Seltzer, 2009). Asimismo, se debe hacer hincapié a los familiares que es peligroso que el hijo con discapacidad se convierta en el centro de atención alrededor del cual gravita toda la vida familiar (Harris, 2001).

### **2.3.3. Características de personas que conviven con un hermano con una discapacidad intelectual**

Las relaciones familiares que se gestan durante la infancia, se van consolidando conforme van creciendo e influyen significativamente en la personalidad de las personas (Nafría y Pérez, 2015). Respecto al caso en el que el miembro de la familia que presenta la discapacidad es un hermano, la convivencia, por lo general no suele causar efectos negativos o permanentes, al contrario, brinda un efecto beneficioso, ya que los hermanos regulares tienden a poseer un alto nivel de tolerancia, un notable grado de comprensión y una gran madurez respecto a las relaciones interpersonales. No obstante, hay excepciones, recalcando que los efectos negativos que pudieran presentarse no se deberían tanto a la presencia del hermano con discapacidad, sino más bien a determinadas creencias y actitudes que los padres manifiestan frente al resto de los miembros con los que se convive (Polaino y Vargas, 1996).

Mientras que, por otro lado, la convivencia entre hermanos regulares y con discapacidades proporciona aspectos tanto positivos como negativos (Benson y Karlof, 2008; Tress, 2013). Por una parte, entre los negativos, podrían presentarse sentimientos tales como el temor, soledad, ira, resentimiento, vergüenza, confusión, celos, presión o frustración. La presencia de un miembro con discapacidad puede favorecer una relación fraternal atípica dentro del ciclo vital (Núñez y Rodríguez, 2005; Skotko y Levine, 2009; Verté, et al., 2003). En relación a las repercusiones negativas, el trato poco igualitario que reciben dentro de la familia (Korenromp, Van den Bout, Mulder y Visser, 2007), pueden surgir efectos afectivos y psicológicos, igualmente se puede generar desconcierto (Freedman, Kotchick, McNamara, y Pollard, 2013; Lizasoain y Onieva, 2009) y variación en los roles que asumen en ella (Banderix y Sivberg, 2007; Barak-Levy, Goldstein y Weinstock, 2010; Freedman et al., 2013; Hosseinkhazadeh, Esapoor y Yeganeh, 2013).

Es probable que los hermanos experimenten una disminución en la atención de los padres porque éstos están preocupados por satisfacer las necesidades del joven con discapacidad (Cuskelly, 2016). Dado que los padres a menudo necesitan dedicar mucho tiempo y energía al joven con alguna discapacidad, se ha asumido que los hermanos también pueden cargar con el cuidado excesivo del joven menor y encargarse de las responsabilidades domésticas (De Caroli y Sagone, 2012; Hastings, 2007; Hendrick, 2015; McHale, Crouter, y Kan, M, 2008).

Conjuntamente, se ha asumido tradicionalmente que los hermanos de jóvenes con discapacidad son más susceptibles de sufrir trastornos y desajustes psicológicos que los que tienen únicamente hermanos regulares (Hastings, 2007; McHale et al., 2008). Sin embargo, la investigación muestra resultados contradictorios. Algunos autores reportan efectos negativos (Greenberg, Orsmond, Lounds y Seltzer, 2009), mientras que otros afirman que estos jóvenes no están más expuestos a problemas que otros (McHale et al., 2008) y que algunos incluso obtienen ventajas de su situación (Dew, Baladin y Llewellyn, 2008). También, los hermanos de personas con alguna discapacidad intelectual no sólo se ven afectados directamente sino también indirectamente por el estrés que la condición inflige sobre toda su familia, particularmente, en sus padres (Barak-Levy et al., 2010; Jefferson, 2007; Yamada et al., 2007). Además, en general, los hermanos regulares reportan una mayor cantidad de conflicto en su relación familiar dentro del periodo de la adolescencia en comparación con sus experiencias de infancia (Howe y Recchia, 2010).

Por otra parte, entre los aspectos positivos, se puede apreciar el aumento en el nivel de tolerancia frente a las diferencias, el sentimiento de satisfacción por aprender a sobrellevar el diagnóstico del hermano, así como el alto grado de altruismo y comprensión (Benson y Karlof, 2008; Tress, 2013). También, se consideran competentes y optimistas acerca del futuro (Medrano, 2013). Del mismo modo, la fratría cuando uno de sus miembros tiene alguna discapacidad se ve influenciada en

las habilidades cognitivas, afectivas y sociales, así como en el desarrollo de un concepto positivo de sus hermanos regulares (Howe y Recchia, 2009a; Knott, Lewis y Williams, 2007; Shivers, 2013). También, los hermanos de jóvenes con alguna discapacidad cognitiva están bien adaptados, con autoconceptos positivos y buena competencia social, asimismo, tienen una visión positiva de su comportamiento, inteligencia y desempeño (Macks y Reeve, 2007; Ponce, 2007).

Igualmente, los hermanos de jóvenes con discapacidades cognitivas demostraron niveles ligeramente más altos de comportamiento pro-social y menores niveles de agresividad en sus relaciones de hermanos en comparación con personas con únicamente hermanos regulares (Ingersoll y Walton, 2015). Asimismo, las relaciones entre hermanos cuando una persona tiene una discapacidad cognitiva suelen ser cálidas y con niveles bajos de conflicto (Cuskelly, 2016; Heller y Arnold, 2010; Noller, Conway y Blakeley-Smith, 2008; McHale, Updegraff y Whiteman, 2012).

De la misma manera, los hermanos de jóvenes con alguna discapacidad intelectual no son más susceptibles a problemas de adaptación que los hermanos de personas sin trastorno (Kramer y Kennedy, 2008; Verté et al., 2003). También, la presencia de un hermano con discapacidad también puede promover el desarrollo de conductas pro-sociales (Howe y Recchia, 2009b; Ingersoll y Walton, 2015) y sentimientos de gratitud por el aprendizaje que la situación proporciona (Banderix y Sivberg, 2007; Hosseinkhanzadeh et al., 2013).

Cabe señalar que, Hodapp y Urbano (2007) encontraron que las relaciones fraternales con una persona con Síndrome de Down eran más unidas y recíprocas que en aquellas cuando la persona tenía autismo.

En la adolescencia los hermanos van creciendo, se vuelven más conscientes de que las necesidades que posee su hermano con

discapacidad hacen que precise una mayor atención por parte de sus padres y de esta manera son más comprensivos (Harris, 2001). Asimismo, en esta etapa, los hermanos son un recurso para la persona con discapacidad: ellos tienen un interés auténtico en que su hermano, a pesar de su condición, crezca y adquiera independencia.

Específicamente, en el caso de que la condición que posee el miembro de la familia con discapacidad sea Síndrome de Down, los estudios han demostrado que los hermanos regulares no suelen presentar problemas de comportamiento y que su capacidad de socialización es buena, asimismo que dichos hermanos se muestran orgullosos del miembro con esta condición (Skotko, Levine y Goldstein, 2011b). Además, sienten que su relación actual es buena, por lo cual existe una tendencia a que los hermanos regulares, especialmente los mayores, planeen que en su adultez se ocuparán de su hermano con Síndrome de Down (Cunningham, 2009). También, aquellos que asumen responsabilidades adicionales por la condición de su hermano, usualmente perciben este rol como un compromiso positivo y no como una carga. A nivel social recalcan, generalmente, que sus amigos se sienten cómodos con su hermano (Skotko y Levine, 2007).

Las investigaciones también concluyen que los miembros de la familia, en especial los hermanos regulares, al convivir con una persona con esta condición desarrollan paciencia, aceptación y flexibilidad (Aiberti et al., 2008; Corrice y Glidden, 2009; Gau, Chiu, Soong y Lee, 2008; Skotko et al., 2011b). Igualmente, gracias a la convivencia con alguien con Síndrome de Down, los hermanos regulares, se han vuelto más sensibles, cuidadosos, tolerantes, empáticos y cariñosos (Hodapp, 2007; Skotko, Capone y Kishnani, 2009; Soper, 2009).

Finalmente, en relación a la intervención, las familias y los profesionales deben tomar en cuenta que los hermanos de personas que tienen una discapacidad intelectual como la de Síndrome de Down, también se podrían encontrar en riesgo (Petalas, Hastings, Nash, Lloyd



y Dowey, 2009). Es por ello que las intervenciones no deben estar centradas únicamente en los retos de la persona con la condición, sino que también conviene tener acceso a los hermanos y dialogar con ellos con el fin de detectar indicios de las repercusiones en ellos. Igualmente, se les debe solicitar a los padres información acerca de los otros hijos no sólo en relación al miembro con la condición, sino en relación a cambios emocionales o conductuales propios. De la misma forma, los círculos de ayuda o los espacios que permiten encontrarse con otros que han experimentado la misma situación de convivencia con un hermano con discapacidad, permiten expresar sentimientos de ansiedad, miedo, celos y soledad, que se reducen al ser compartidos con otros y previene problemas posteriores (Lizasoán y Onieva, 2009).

Respecto a la comunicación, la mejor manera de ayudar a soportar el sufrimiento que se puede dar al tener un hermano con discapacidad es reflexionando, hablando, compartiendo opiniones y no aislarse (Scelle, 2006). Los jóvenes necesitan respuestas honestas y francas a todos los cuestionamientos que se plantean; necesitan comprender lo que está ocurriendo en su mundo familiar. Sin embargo, no se trata sólo de transmitir ideas en un momento determinado, sino de volver sobre las mismas una y otra vez permitiendo la expresión de sentimientos (Lizasoán y Onieva, 2009). Precisamente, se necesita que se hable de ello, y que se le pregunte cómo quiere ser ayudado (Verté et al., 2003). De acuerdo a Scelle (2006) los hermanos de personas con discapacidad viven con una preocupación pendiente que se agudiza si no se expresan las emociones, por ello, es importante conocer esta preocupación para poder hablar de ello con el joven.

Es necesario, además, ponerles palabras a los sentimientos, ya que los hermanos de las personas con discapacidad necesitan comunicar lo que sienten, expresarlo, ser escuchados, compartirlo con otras personas y sentirse comprendidos (Verté et al., 2003).

Respecto a las emociones que las personas con un hermano con discapacidad, ellos pueden sentirse obligados a ayudar a cuidar de sus hermanos, a mantenerlo ocupado y no a dar más dificultades a sus padres (Gau et al., Lee, 2008). La fratría puede también sentir enfado y hacia aquél con discapacidad por el tipo de vida que les condiciona, asimismo, es frecuente encontrar esta culpabilidad por ser “regulares” (Lizasoáin y Onieva, 2009). Asimismo, de acuerdo a Moyson, y Roeyers, 2012 los hermanos de personas con discapacidad intentan buscar un sentido, una razón de esta situación en la que viven, y en ocasiones, se atribuyen la responsabilidad de la discapacidad de su hermano y de la tristeza de sus padres.

Igualmente, el nacimiento de un hermano con discapacidad suele acompañarse de una reducción de disponibilidad paternal hacia el hijo regular, pudiendo éste percibir que él no es tan prioritario como su hermano con discapacidad (Bert, 2008; Moyson, y Roeyers, 2012); e incluso puede sentirse ignorado y no apreciado por sus logros (Hendrick, 2015). Igualmente, Howlin, Warner, Moss y Smith (2014) encontraron que muchos de los hermanos de personas con discapacidad intelectual sentían que no recibían la misma cantidad de atención de sus padres que sus hermanos.

Los hermanos pueden depositar grandes expectativas en sí mismos por sobresalir en áreas como la académica y la deportiva (McHale et al., 2012). E incluso, estos jóvenes pueden llegar a sentir que no tienen control sobre su propia vida si la mayor parte de su tiempo lo dedica a ayudar a su hermano y a satisfacer las necesidades de sus padres. Por ello, es importante que los padres y los profesionales ayuden a los jóvenes a obtener un sentido de control estableciendo expectativas más razonables (Barak-Levy et al., 2010).

Cabe destacar que en el hermano con discapacidad también existe un sufrimiento ya que siente que significa un peso para la familia, pero sobre todo para el futuro de su hermano regular. Y precisamente, en

ocasiones, al tener una condición puede presentar dificultades para sentirse parte de la relación fraternal y esto se debe, en parte al hecho de que los padres intervienen excesivamente en los lazos fraternos cuando uno de los jóvenes tiene una discapacidad (Scelle, 2006).

Respecto a la influencia paternal, en la relación entre los hijos, esta se ve reflejada en el papel que cumplen las relaciones positivas entre padres e hijos influye significativas en el resto de relaciones dentro del contexto familiar (Ripoll et al., 2009). Es así que la manera cómo perciban los hermanos la situación y se adapten va a depender de lo que los padres comuniquen y expresen (Pérez Castañeda y Verdugo, 2008). De esta manera, Jara (2014) describe que la regulación emocional que los adolescentes tienen frente al diagnóstico de su hermano es similar a la asimilada por los padres, por más que esta sea adaptativa o no.

La relación y trato igualitario por parte de los padres a los hijos regulares y a los que poseen una discapacidad puede verse afectado ya que estos últimos siempre requieren un cuidado especial que muchas veces recae sobre el hermano sin discapacidad (Banderix y Sivberg, 2007; Hosseinkhazadeh et al., 2013).

En relación a las expectativas que tienen los padres hacia los hijos que no poseen alguna discapacidad, pueden esperar que ellos actúen con madurez y asuman responsabilidades incluso cuando tal comportamiento no es el esperado para su edad (Shivers, 2013). Suelen ser las hermanas quienes se encargan del hermano con discapacidad ya que los padres tienden a percibir que están más emocionalmente involucradas con el hermano con discapacidad que los otros hermanos regulares, asimismo, es probable que los padres esperen que se encargue el hijo con quien tenían más actividades compartidas (Orsmond y Seltzer, 2009). Cabe aclarar que muchos hermanos regulares, desde edades tempranas, asumen como un deber implícito mantener y convertirse en el tutor del hermano con discapacidad (Greenberg et al., 2009). No obstante, es preciso conversar todas estas

decisiones abiertamente y con calma antes de que se presente la necesidad (Bert, 2008).

Usualmente, los hermanos de alguna persona con una discapacidad intelectual, como es el caso del Síndrome de Down, asumen que van a ocupar roles que sus padres tienen con respecto a su hermano cuando los padres ya no sean capaces de proporcionar apoyo a causa de la muerte o la enfermedad (Cuskelly, 2016). Igualmente, se involucran en las actividades colaborativas en relación a su hermano con discapacidad, asimismo se mostraban comprensivos con los miembros de su familia (Orsmond y Seltzer, 2009). Es por ello que, tienden a asumir responsabilidades adicionales en la familia para ayudar al sistema a funcionar eficientemente que, en ocasiones lo pueden sobrepasar, pudiendo perjudicar su desarrollo social y causando una pérdida de muchas necesidades emocionales (Alessandro, 2009; Elder y D' Alessandro, 2009; Medrano, 2013; Lizasoáin y Onieva, 2009).

Se debería evitar que la fratría cambie su rol de hermanos por el de padres, además se debe fomentar que sus miembros se desarrollen como seres independientes, y no como una extensión del hermano con discapacidad. Sin embargo, las expectativas de los padres respecto a que el resto de sus hijos asume tareas de cuidado en relación al joven con discapacidad deben ser moderadas. Igualmente, hay que permitir cierta libertad a los hermanos en su implicación ya que este deseo por cuidar a su hermano fluctuará a lo largo del tiempo en función de las circunstancias y etapas de la vida por las que vayan atravesando (Lizasoáin y Onieva, 2009).

Finalmente, cabe resaltar que, los padres, al tratar a su hijo con discapacidad de manera sobreprotectora, agrava en el otro hermano el sentimiento de culpa, pues ya no solo podría llegar a sentir celos, rabia y envidia (Scelle, 2006), sino que, podrían llegar a autoperibirse como un “mal hermano” por tener esos sentimientos hostiles (Núñez y Rodríguez, 2005).

## 2.4. Desarrollo del Ciclo Vital

A continuación, se va a considerar la temática del desarrollo del ciclo vital del ser humano con el fin de poder contextualizar la etapa de la adolescencia, la cual es concerniente a este estudio y se desarrollará más adelante.

A partir del momento de la concepción, los seres humanos comienzan un proceso de cambios, que continúan durante toda la vida. Este proceso es conocido como el desarrollo del ciclo vital (Papalia, Feldman, Martorell, Berber y Vázquez, 2012). Éste campo es el “estudio científico de las pautas de crecimiento, cambio y estabilidad en la conducta humana” (Feldman, 2007, p. 5), por lo que se centra en analizar, conocer y comprender tanto las características que se mantienen estables en la persona, como los procesos sistemáticos de cambio desde la concepción hasta la madurez (Papalia et al., 2012). Continuando con Feldman (2007), los especialistas en el estudio del desarrollo de ciclo se preguntan en qué áreas y periodos se manifiestan los cambios, o si se mantiene una continuidad a lo largo del tiempo.

Si bien es cierto que generalmente el desarrollo del ciclo vital se ha vinculado al crecimiento, al progreso y a la ganancia (Villar, 2014), también se debería considerar que incluye dos metas adicionales: el mantenimiento y la regulación de la pérdida. Por un lado, el *mantenimiento* está orientado a sostener el nivel de funcionamiento actual cuando los recursos disminuyen frente a situaciones difíciles. Mientras que, por otro lado, la *regulación de la pérdida*, busca reorganizar el funcionamiento en niveles inferiores tras una inevitable pérdida de alguna facultad que no permite alcanzar determinados niveles de funcionamiento, con el fin de no continuar perdiendo (Baltes, Lindenberger y Staudinger, 1998).

Respecto a los ámbitos del desarrollo, Papalia et al. (2012) recalcan que los científicos que estudian el desarrollo del ciclo vital, abordan tres: el físico, el cognoscitivo y el psicosocial, los cuales se interrelacionan constantemente ya que el desarrollo del ciclo vital es un proceso unificado. Por un lado, con respecto al *desarrollo físico*, se estudia el crecimiento del

cuerpo, de las capacidades sensoriales y habilidades motoras. Igualmente, Cavanaugh y Kail (2011) sustentan que estos se relacionan al ámbito biológico, el cual incluye los factores genéticos.

Por otro lado, en relación al *desarrollo cognoscitivo*, se analizan aspectos, tales como el aprendizaje, pensamientos, razonamiento, atención, lenguaje, memoria, y creatividad (Papalia et al., 2012); del mismo modo, Cavanaugh y Kail (2011) sostienen que el desarrollo cognoscitivo está vinculado con los aspectos psicológicos, los cuales abarcan todos los factores perceptuales, cognitivos, emocionales y de la personalidad.

Finalmente, el *desarrollo psicosocial* corresponde a las relaciones sociales (Papalia et al., 2012), de igual manera, Cavanaugh y Kail (2011) sugieren que estos factores socioculturales incluyen los aspectos interpersonales, sociales, culturales y étnicos.

#### **2.4.1. Factores que influyen en el cambio evolutivo**

Existen tres grandes grupos de factores que influyen en el cambio evolutivo de los seres humanos (Baltes et al., 1998). En primer lugar, las *influencias normativas relacionadas con la edad*, se caracterizan por ser factores sociales o biológicos que surgen en determinadas edades y afectan a grandes grupos de la población. En segundo lugar, las *influencias normativas relacionadas con la historia* son factores también de tipo biológico o social que impactan de manera general a todos los individuos de una generación en específico. Finalmente, las *influencias no normativas* son factores biológicos o sociales que afectan a ciertas personas en un momento concreto de sus vidas, sin seguir patrones fijos; es decir, son acontecimientos inusuales que tienen un gran impacto en la vida de la persona, puesto que alteran la secuencia esperada del ciclo vital. Un ejemplo de influencia no normativa es el nacimiento de un hermano con Síndrome de Down. Es relevante señalar que, que algunas de estas influencias podrían representar oportunidades insólitas o graves dificultades que dicha persona interpreta como momentos decisivos. Las diferencias entre

las personas dependerán de la manera en la que afrontan los sucesos y dificultades característicos de cada una de las etapas (Papalia et al., 2012). Debido a que estas son experiencias vitales únicas, son responsables de gran parte de las diferencias interindividuales (Villar, 2014).

#### **2.4.2. Periodos de vida**

Las etapas del desarrollo del Ciclo Vital son ocho: Prenatal, Infancia, Niñez Temprana, Niñez Media, Adolescencia, Adulthood Temprana, Adulthood Media y Adulthood Tardía (Papalia et al., 2012). Es necesario revisar las cinco primeras, las cuales abarcan hasta la adolescencia. Estas etapas previas se describirán debido a que en ellas se adquieren logros significativos que son aplicados durante la etapa de la adolescencia y que son concernientes a los objetivos del presente estudio.

##### **2.4.2.1 Prenatal (de la concepción al nacimiento)**

Papalia et al. en 2012 sostienen que, por un lado, en relación al desarrollo físico, se produce la concepción por fecundación natural o por otros medios, la dotación genética interactúa con las influencias ambientales. Desde el principio, se forman las estructuras y órganos básicos del cuerpo; y comienza el crecimiento acelerado del cerebro (Rice, 2000). Por otro lado, con respecto al desarrollo cognoscitivo, se desarrollan las capacidades de aprender, recordar y responder a la estimulación sensorial. Finalmente, en relación al desarrollo psicosocial, el feto responde a la voz de la madre y siente preferencia por ella (Papalia et al., 2012).

##### **2.4.2.2. Infancia (del nacimiento a tres años)**

En relación al desarrollo físico, al nacer, se da un rápido crecimiento físico y desarrollo de las destrezas motrices e igualmente, se incrementa la complejidad del cerebro, la cual es muy sensible a las influencias externas. Con respecto al

desarrollo cognoscitivo, se desarrolla rápidamente la comprensión y uso del lenguaje y hacia el final del segundo año, se desarrolla la capacidad de usar símbolos y de resolver problemas. Por último, en relación al desarrollo psicosocial, se desarrolla la autoconciencia, se produce el cambio de la dependencia a la autonomía y se aumenta el interés social (Papalia et al., 2012). Ya en esta etapa los niños manifiestan su personalidad y temperamento (Rice, 2000).

#### **2.4.2.3. Niñez Temprana (de tres a seis años)**

Papalia et al. en 2012 mencionan que, por un lado, en relación al desarrollo físico, el crecimiento es constante y las proporciones son más parecidas a las del adulto. Además, aparece la lateralidad, mejora la coordinación motora gruesa y fina, y la fuerza. Por otro lado, con respecto al desarrollo cognoscitivo, aumenta la comprensión del punto de vista de los demás y se consolidan la memoria y el lenguaje. Finalmente, en relación al desarrollo psicosocial, se desarrolla la identidad de sexo, asimismo, aumentan la independencia, iniciativa y el autocontrol. Cabe mencionar que, ahora pueden cuidarse mejor, empiezan a desarrollar el autoconcepto y la identidad (Rice, 2000).

#### **2.4.2.4. Niñez Media (de seis a once años)**

En relación al desarrollo físico, el crecimiento se hace más lento, sin embargo, aumentan la fuerza y las capacidades motoras. Con respecto al desarrollo cognoscitivo, los niños comienzan a pensar en forma lógica, pero concreta, asimismo, se incrementan las habilidades de memoria, lenguaje, para la lectura, escritura y aritmética, lo cual les posibilita comprender el mundo y pensar de manera lógica (Rice, 2000). Por último, en relación al desarrollo psicosocial, el autoconcepto se hace más complejo y los compañeros



adquieren una importancia central (Papalia et al., 2012), la calidad de la relación con los padres es importante para el proceso de socialización (Rice, 2000).

#### **2.4.2.5. Adolescencia (de once a veinte años)**

La adolescencia es “un periodo de transición entre la niñez y la edad adulta, en la que el individuo debe afrontar un gran número de cambios y desafíos evolutivos” (Moreno et al., 2010). De esta forma, Santrock (2007) menciona que, durante la adolescencia, por un lado, van desarrollándose física y cognitivamente, mientras que, por otro lado, va aprendiendo a regular sus emociones y ser empáticos.

Papalia et al. en 2012 sostienen que, por un lado, en relación al desarrollo físico, el crecimiento corporal y otros cambios son rápidos y profundos. Además, se presenta la madurez reproductiva. Con respecto al desarrollo cognoscitivo, se desarrolla la capacidad del pensamiento abstracto y el razonamiento científico. Finalmente, en relación al desarrollo psicosocial, el grupo de pares ejerce una influencia positiva o negativa y la tarea prioritaria es la formación de una identidad positiva, incluyendo la sexual, (Rice, 2000). La identidad es aquella sensación que los seres humanos tienen de ser ellos mismos, así como todo aquello que les permite ser distintos a otros (Carvajal-Carrascal y Caro, 2009; Ganchozo, 2017).

Krauskopf (2011) describe que el desarrollo durante la adolescencia tiene por meta el enriquecimiento y la actualización de capacidades que permitan la convivencia social positiva, rescatando las necesidades personales y el progreso colectivo en un ajuste e integración. Igualmente, Scelle (2006) reporta que los jóvenes tienen la necesidad de que se les reitera que su existencia es importante, mientras

que Moreno y sus colaboradores (2010) señalan que no todos los adolescentes inician esta etapa con los mismos recursos personales y sociales que influirán en su nivel de adaptación y de afrontamiento al cambio.

En relación al adolescente dentro del contexto familiar, Craig (2009) considera que, durante la adolescencia, es 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. Además, el adolescente tiende a pasar menos tiempo con los hermanos (Papalia, Duskin y Wendkos, 2005), pues en esta etapa se les brinda mayor importancia a los amigos (Oliva y Arranz, 2008).

Respecto a la Teoría Psicosocial del Desarrollo Humano de Erik Erikson descrita en 1985, la vida se divide en ocho etapas del desarrollo psicosocial desde la infancia hasta la adultez, tomando en cuenta el impacto de la cultura, de la sociedad y de la historia en el desarrollo de la personalidad. Dicha teoría señala que cada una de estas etapas está caracterizada por una crisis emocional con dos posibles soluciones: una favorable y la otra desfavorable. La solución de dicha crisis determina el desarrollo posterior de la persona. Específicamente, durante la etapa de la adolescencia, es decir entre los 11 y 20 años, la pregunta que se formula de forma insistente: “¿quién soy?”, por lo cual se experimenta tanto una “búsqueda de identidad” como una “crisis de identidad”.

Del mismo modo, para Erikson (1985), el período de la adolescencia se inicia con la combinación del crecimiento rápido del cuerpo y de la madurez psicosexual. La integración psicosexual y psicosocial de esta etapa tiene la

función de formar en la identidad personal aspectos tales como: en primer lugar, la *identidad psicosexual*, es decir, el sentimiento de confianza y lealtad con quien pueda compartir amor, y la identificación ideológica, la cual se forma a partir del conjunto de valores; en segundo lugar, la *identidad psicosocial* por la inserción en movimientos o asociaciones de tipo social; luego, la *identidad profesional*, por la selección de una profesión en la cual poder dedicar sus energías y capacidades de trabajo y crecer profesionalmente; por último, la *identidad cultural y religiosa* en la que se consolida su experiencia dentro de la cultura y, además se fortalece el sentido espiritual de la vida.

Finalmente, Erikson (1985) menciona que el adolescente desea alcanzar la seguridad en sí mismo, es decir, el sentimiento de la propia confiabilidad, sentido de la adecuación y organización de la vida personal. Del mismo modo, se espera poseer un rol más activo para la toma de decisiones, el enfrentamiento de situaciones diversas y el ejercicio de anticipación de metas. Obtener interés por el contacto con el medio ambiente con el objeto de aprender y alcanzar un adecuado grado de desarrollo del propio interés sexual e integración al grupo de "pares". Es por todo esto que los padres y familiares mayores de los adolescentes se verán enfrentando situaciones nuevas que serán un reto para su misión orientadora (Bordignon, 2005).

## CAPÍTULO III: OBJETIVOS

- Describir las características de la relación fraternal, durante el periodo de la adolescencia, cuando uno de los hermanos presenta Síndrome de Down.
- Identificar las repercusiones en la relación fraternal, a partir de la convivencia en la adolescencia cuando uno de los hermanos tiene Síndrome de Down.
- Analizar las repercusiones, a nivel personal, al ser el “hermano regular” de una persona que presenta Síndrome de Down.



## CAPÍTULO IV: MÉTODO

### 4.1. Tipo de investigación y método

Este estudio aborda la problemática acerca de la relación fraterna a través del método cualitativo. Éste busca comprender los fenómenos explorándolos a partir de la forma en que los participantes los perciben y experimentan, profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados (Creswell, Hanson, Clark Plano y Morales, 2007; Taylor y Bogdan, 1986). De esta forma, no sólo espera comprobar o contrastar la propuesta realizada por estudios anteriores, sino que, pretende formular nuevas teorías respecto al tema (Hernández, Fernández y Baptista, 2014; Ruiz, 1996, Vasilachis de Gialdino y Pérez, 2012).

Se recurrió a un alcance exploratorio y descriptivo. Por un lado, es exploratorio ya que se buscaba ahondar un tema relativamente desconocido y poco estudiado, con el fin de abordar puntos que no han sido profundizados anteriormente y que, a partir de sus resultados, se adquiriera una visión aproximada de dicha temática (Fidias, 2012). Por otro lado, es descriptivo dado que se pretende identificar las características resaltantes en este tipo de convivencia fraternal, a fin de encontrar aspectos en común que permitieran profundizar en su significado, y especificar los perfiles y características de dicha relación entre hermanos. Acorde a Hernández, Fernández y Baptista (2014) y Ruiz (1996), este tipo de alcance consiste en describir fenómenos, contextos, situaciones y sucesos, especificando cómo se manifiestan para conocer, de manera precisa, las dimensiones y las características de la población que se somete al análisis.

Asimismo, se utilizó el diseño fenomenológico, ya que se pretende estudiar la percepción de la convivencia fraternal, durante el periodo de la adolescencia, cuando se es hermano mayor de una persona que presenta Síndrome de Down, desde el punto de vista del hermano regular; considerando cómo estas personas experimentan la convivencia en dicha etapa del desarrollo de ciclo vital. Este tipo de método tiene como objetivo explorar, describir y comprender el significado de las experiencias de personas vinculadas a un fenómeno, así como analizar los elementos que tienen en común (Hernández et al., 2014; Husserl, 1998; Starks y Brown, 2007). Es decir, una

comprensión profunda de cómo las experiencias individuales captan el sentido global y común de un evento (Mendieta-Izquierdo, 2015). Ya que se muestra tal y como se presenta el fenómeno, este tipo de diseño es considerado como objetivo, verdadero y científico (Heidegger, 2006).

#### **4.2. Participantes**

Los participantes de este estudio tenían un hermano menor con Síndrome de Down, al cual le llevaban no más de 10 años. Los hermanos regulares eran de ambos sexos y, en el momento de la entrevista, residían en Lima Metropolitana. Ellos compartieron su experiencia al convivir con dichos hermanos durante la etapa de su adolescencia, la cual se limita entre los 11 y los 20 años (Papalia et al., 2012).

El número de participantes fue de 15 personas y se definió en base al principio de saturación de categorías, descrito por Hernández, Fernández y Baptista en 2014, el cual propone que se debe repetir el proceso hasta que se tenga una guía adecuada y suficientes casos, es decir, el análisis se dará por concluido una vez que los datos se vuelvan redundantes y los nuevos análisis únicamente confirmen lo que se ha fundamentado y no proporcionen información novedosa.

El método de selección de participantes utilizado en la presente investigación, inicialmente, fue el de participantes voluntarios, ya que se realizó una convocatoria en la cual sólo podía incluirse un miembro por familia que sea hermano de una persona con Síndrome de Down. Hernández, Fernández y Baptista en 2014, sostienen que a esta clase de población también se le conoce como “autoseleccionada”, debido a que responden, libre y activamente, a una invitación para formar parte del estudio. Más adelante, se utilizó la técnica de muestra en cadena o por redes, la cual es comúnmente llamada como “bola de nieve” ya que se identificaron participantes clave para entrevistar y se les preguntó si conocían a otras personas que pudieran proporcionar más datos para ampliar la información (Mendieta-Izquierdo, 2015; Morgan, 2013) y una vez contactados fueron incluidos también. Para tener un mejor detalle de los participantes, se presenta la siguiente tabla con información de los datos personales de los hermanos regulares entrevistados (15 personas).

Tabla 1

*Datos personales de los participantes y de sus hermanos*

Seudónimo	Edad	Último nivel educativo aprobado	Total de hermanos	Seudónimo del hermano con Síndrome de Down	Edad del hermano con Síndrome de Down	Conviven en la actualidad
Roxana	19	Superior universitaria incompleta	3	Alejandro	15	Sí
Daniel	41	Superior universitaria completa	7	Alex	36	No
Macarena	17	Superior universitaria incompleta	3	Leonel	08	Sí
Cristina	52	Maestría	2	Javier	49	Sí
Diana	24	Superior universitaria completa	7	María José	23	No
Mariana	30	Superior universitaria completa	3	Daniel	27	No
Jimena	48	Maestría	3	Maricarmen	42	No
Miranda	40	Superior universitaria completa	3	Fiorella	30	Sí
Federico	26	Superior universitaria completa	3	Alonso	19	Sí
Carmen	50	Superior universitaria completa	7	Alexander	41	No
Felipe	30	Maestría	3	Juan	25	No
Alejandra	30	Superior universitaria completa	2	Jorge	27	Sí
Andrés	29	Superior universitaria completa	2	Jaime	22	Sí
María José	25	Superior universitaria completa	2	Dante	23	Sí
Mariela	27	Superior universitaria completa	2	Cristóbal	22	Sí

### 4.3. Técnicas de recolección de datos

Como instrumento se utilizó la entrevista, la cual es entendida como una reunión para intercambiar información entre el entrevistador y el entrevistado, donde la persona que la conduce puede expresar sus opiniones, matizar sus respuestas, e incluso desviarse del guión inicial pensado; igualmente, puede relacionar las respuestas del informante sobre una categoría con otras que van fluyendo en la entrevista y construir nuevas preguntas enlazando temas y respuestas a partir de un estilo propio y personal de conversación (Munarriz, 1992). Las entrevistas pueden ser de tres tipos: estructuradas, no estructuradas y semi-estructuradas (Denzin y Lincoln, 2015).

Para efectos de este estudio se usó la entrevista semi-estructurada a profundidad, basada en una guía de preguntas, no obstante, la entrevistadora tuvo la oportunidad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información. La entrevista se llevó a cabo a partir de una guía de 14 preguntas relacionadas a aspectos familiares, personales y sociales, ya que la revisión de la bibliografía del plano del desarrollo del ciclo vital señala que estos son los grandes ejes en los que se orienta. Estas preguntas fueron formuladas al entrevistado, sin obligarlo a que siga un orden determinado, permitiendo que puedan surgir otros temas que no estaban predichos y se exprese libremente.

Gracias al uso de este tipo de entrevista, se obtuvo la información necesaria para establecer las perspectivas y puntos de vista de los participantes, lo cual permitió que este estudio dé a conocer las repercusiones de la relación fraternal dentro de la adolescencia cuando uno de ellos tiene Síndrome de Down.

Asimismo, este tipo de entrevista semi-estructurada a profundidad fue de utilidad para conseguir el compromiso y la colaboración sincera de los participantes, facilitando, un ambiente de confianza y libertad de expresión.

El instrumento utilizado constó, además, de una ficha de datos personales con el objetivo de conocer información relevante respecto al contexto familiar, tales como su nombre, su edad, el nombre del hermano con Síndrome de Down y su respectiva edad, el número de hermanos que son en total, si actualmente conviven, entre otros.



Asimismo, a la guía de preguntas se le aplicó el método de validación “Juicios de Expertos”, para el cual se solicitó la participación de dos especialistas que trabajan con personas con Síndrome de Down: dos psicólogas. Ambas evaluaron la redacción y el contenido de las preguntas, brindando sus sugerencias.

El Juicio de Expertos es un procedimiento que nace de la necesidad de estimar la validez de contenido de un instrumento, por lo cual se solicita la opinión de especialistas con trayectoria en el tema, que son reconocidas por otros como “expertos cualificados” en el medio, y que pueden brindar información, evidencia, valoraciones y sugerencias al instrumento que será utilizado (Escobar y Cuervo, 2008).

La selección de las personas que formaron parte del Juicio de Expertos fue una parte crítica en este proceso, frente a lo cual Skjong y Wentworht (2000) proponen algunos criterios de selección. En primer lugar, la experiencia en la realización de juicios y toma de decisiones basada en evidencia, es decir sus grados, investigaciones, publicaciones, posición, experiencia, premios, entre otros. En segundo lugar, la reputación que posee el especialista en la comunidad. Por su parte, la disponibilidad y motivación para participar, y finalmente, la imparcialidad.

Una vez recibida la Evaluación del Juicio de Expertos, se realizó una entrevista piloto, a una persona que cumplía con los requisitos preestablecidos, lo cual permitió que la investigadora se familiarice con el procedimiento e identifique si las preguntas planteadas en la guía permitían cumplir con los objetivos del estudio. Por último, se hicieron los ajustes correspondientes y se procedió a utilizar el instrumento en la versión final.

#### **4.4. Procedimiento de recolección de datos**

En primer lugar, se solicitó, a la Sociedad Peruana de Síndrome de Down, un listado que incluía los datos de posibles participantes que cumplieran con los requisitos y que esta institución consideraba que estarían dispuestos a colaborar.

Luego, se realizó el contacto respectivo con los posibles candidatos que estaban interesados en compartir su experiencia en relación a la convivencia con un hermano que tiene Síndrome de Down, durante el periodo de la adolescencia.

Después de haber contactado a los participantes, se les explicó brevemente cuáles eran los objetivos de la investigación y cuál sería su rol dentro de ésta.

Posteriormente, se acordó el horario que tenían disponible, así como el lugar en el que preferían que se realice la entrevista según su comodidad. A continuación, se les programó la hora, fecha y lugar coordinado previamente.

Cuando asistieron a la cita, se les presentó el Consentimiento Informado con el propósito de que lo leyeran y lo completaran. Se les solicitó autorización para ser grabados con el fin de que no se perdiera ningún detalle de lo que el entrevistado había mencionado y que se facilitara el análisis y la interpretación de los datos. Y, finalmente, se procedió a realizar la entrevista semi-estructurada de modo individual.

Cabe señalar que estos participantes reclutaron a nuevos posibles miembros entre sus conocidos, que también cumplían con los requisitos, para ser entrevistados.

#### **4.5. Estrategias de análisis de datos**

Se analizaron los datos a partir de las estrategias expuestas por Denzin y Lincoln (2015), por lo que una vez que se había recolectado la información, se prosiguió a revisarla y analizarla para obtener un panorama general de los materiales iniciales. Se realizó, previamente, una transcripción de la información recabada por medio de las entrevistas semi-estructuradas que fueron hechas a los participantes de manera individual. Estas transcripciones se leyeron detenidamente con el fin de construir un cuadro por cada entrevistado, el cual contenía las categorizaciones y subcategorizaciones, con extractos de sus entrevistas individuales. De esta manera se cercioró que se cuente con la información necesaria.

Se buscaron las semejanzas de la información ya procesada, describiéndose las relaciones e interconexiones entre las categorías y los temas de las narrativas. Finalmente, se generaron interpretaciones de los datos y los resultados obtenidos.

## CAPÍTULO V: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La información cualitativa derivada de las entrevistas a 15 personas que tenían un hermano menor con Síndrome de Down, al cual le llevaban no más de 10 años, permitió describir la relación fraternal durante el periodo de la adolescencia, así como los aspectos positivos que surgen dentro de ésta.

Durante la conceptualización del presente trabajo de investigación se establecieron, de antemano, diferentes perspectivas teóricas para observar las repercusiones en el desarrollo de personas regulares al convivir, durante la adolescencia, con un hermano con Síndrome de Down. Esta estrategia de triangulación de teorías se utilizó con el fin de confrontar los esquemas teóricos escogidos para analizar una misma información (Denzin, 2017), reduciendo sesgos y permitiendo aumentar la comprensión del tema de estudio (Patton, 2002).

De ese modo, el análisis de contenido se realizó agrupando comentarios similares, dando como resultado las categorías que se organizaron de la siguiente manera. En primer lugar, se analizó la relación del participante con el hermano y con los padres. En segundo lugar, se examinaron las repercusiones tanto positivas como negativas que trae consigo la convivencia a nivel personal. En tercer lugar, se profundizó en las repercusiones de la convivencia a nivel familiar tanto positivas como negativas. Finalmente, se expusieron las expectativas que se tenían tanto durante su adolescencia como en el momento actual. Es crucial recordar que las personas con discapacidad pertenecen a un contexto familiar (Orsmond y Seltzer, 2009), por ello es necesario examinar cómo es la relación no solamente con los padres, sino también para los hermanos (Lizasoain y Onieva, 2009).

### **1. Tipo de relación:**

En primer lugar, la categoría “*tipo de relación*”, incluye dos subcategorías: la fraternal y la paternal.

#### **a. Relación fraternal**

En relación a la fratría, se debe acotar que ésta es de las relaciones más profundas que una persona puede tener, ya que está fuertemente relacionada con el ajuste psicosocial (Howe y Recchia, 2008) constituyendo una guía para el desarrollo de las relaciones

futuras y sociales, así como para la adquisición de habilidades sociales (Verté et al., 2003), ya que los hermanos actúan como socializadores y educadores unos de los otros. Ripoll, Carrillo y Castro en 2009 plantean que el nivel de calidez emocional e intimidad que los hermanos van experimentando se asocian a los comportamientos y habilidades de interacciones que se manifestaron en etapas anteriores. De esta manera, al llegar a la adolescencia, gracias al soporte emocional recíproco, la fratría se tornaría más íntima (Rice, 2000).

Los participantes perciben que tenían que hacerse responsables de sus hermanos con Síndrome de Down a partir de un apoyo constante para que realicen sus actividades diarias, viéndose reflejado en el siguiente testimonio:

“Cuando era más chiquito era de que llegaba a la casa y ayudarlo con sus tareas o ayudarlo a que se bañe y... este... coma y después se vaya a dormir. ¿no?” (Roxana).

Ya Skotko y Levine (2007) concluyeron que aquellos que asumen responsabilidades adicionales por la condición de su hermano, usualmente lo perciben como un compromiso positivo y no como una carga.

Igualmente, en sus relatos se deduce un deseo, por parte de los participantes, de cuidar a su hermano con Síndrome de Down y estar pendientes de que se encuentre bien:

*“Me preocupo montón por él, lo quiero un montón, me preocupo porque este bien y esté feliz y, o sea, en cuidarlo ¿no? para que esté bien...”* (Roxana).

Del mismo modo, en sus transmisiones orales se observa que los entrevistados consideran que tienen una buena relación con el hermano con Síndrome de Down y que disfrutaban compartir tiempo con ellos:

*“¿Mi adolescencia con Coco? era bastante estrecha... yo lo cuidaba siempre y me gustaba tenerlo muy arregladito...Actualmente, intento pasar mucho tiempo con él... me encanta contarle mis cosas, acompañarlo y cuidarlo cuando mis papás tienen que salir.”* (María Alejandra).

Sin embargo, los relatos muestran que a pesar de sus deseos por seguir compartiendo tiempo y actividades con ellos, cada vez es más complicado, ya que el participante tiene nuevas responsabilidades y no cuenta con la misma cantidad de tiempo que antes:

*“En la adolescencia yo paraba todo el día con Leonel... jugaba con él... Ahora es como que estoy en la universidad y no tengo tanto tiempo como cuando estaba en el colegio... que había una hora establecida... ahora tengo que sacrificar más horas... estamos un rato ahí y después tengo que ir a hacer a hacer mis cosas y tengo que ir a estudiar... y como que él me entiende y se va para allá”* (Macarena).

*“Me encantaba la idea de tener una hermanita bebé a esa edad y es por eso que por ese lado hicimos ese vínculo... y me fueron favorables los primeros años que son sus primeros 5 años 6 años que justo son mi poca adolescencia, pero luego al ingresar a la universidad, cada vez tenía menos tiempo e incluso desde la época escolar entraba a estudiar inglés en las tardes... Ya la veía cada vez menos ¿no? era colegio ir a la academia... así que bueno... ahí me comencé a volver más independiente y no tenía tanto tiempo para pasar con mi hermanita”* (Miranda).

*“Salimos, jugamos, nos reímos... es un tiempo productivo para él porque hace cosas nuevas... cosas distintas y productivo para mí porque me hace sentir bien”* (Federico).

*“Actualmente, por el poco tiempo disponible que tengo no podemos hacer muchas cosas, pero siempre buscamos un momento para conversar”* (Andrés).

En contraste con lo que señala Schalock (2009) que, en la actualidad, a pesar de todos los avances que se han dado en relación a la inclusión escolar, social, laboral y recreativa de personas con discapacidades, algunos miembros de la familia se muestran avergonzados de reconocerlos como parte de sus vidas personales; a partir de los testimonios de los participantes, se observa que no percibían convivir con un hermano con Síndrome de Down como un problema:

*“Javier nunca ha sido un problema y ni ha acaparado la atención de todos... Nunca me afectó a mí ni nada... no hubo ningún recelo ni nada de eso...”* (María Cristina).

*“¿Mi adolescencia con Jaime? Siempre fuimos cercanos... nos gustaba jugar básquet... él siempre me decía “soy tu fan 1” y eso me motivaba a seguir practicando... pero con el tiempo he comprendido que yo soy su fan número 1...”*

(Andrés).

Conjuntamente, sus relatos demuestran que, ya que ha convivido varios años con sus hermanos con Síndrome de Down, son conscientes de los desafíos que estos han tenido que atravesar, por lo que están orgullosos de sus logros, igualmente, muestran deseos porque sean auténticos:

*“Sí, porque lo que yo quiero es que sea él mismo...” (Daniel). “La verdad lo adoro muchísimo y la verdad es que no lo cambiaría por nada... nada... nada...” (Macarena).*

*“Yo me siento completamente orgullosa y no la cambiaría absolutamente nada... Es más, yo soy la que quiere vivir con ella cuando mis papás ya no estén... yo me he ofrecido mil veces...” (Diana).*

Esto corresponde a la información de que la mayoría de los hermanos regulares, especialmente los mayores, perciben que su relación actual con su hermano con Síndrome de Down es buena y se sienten orgullosos (Cunningham, 2009; Skotko et al., 2011b).

#### **b. Relación paternal**

Respecto a la influencia paternal en la relación de los hijos, la forma en que los padres asimilen, comuniquen y perciban la situación de tener un hijo con Síndrome de Down, atribuirá significativamente en la manera cómo perciban los hermanos la situación y se adapten (Pérez Castañeda y Verdugo, 2008; Ripoll et al., 2009) y se regulen (Jara, 2014).

Con respecto a la relación paternal, a partir de los relatos de los entrevistados se infiere que se daban conflictos con sus padres por tener que dar prioridad a las necesidades del hermano a las suyas, esto se debería a la dificultad de aceptar, ceder o ser comprensivos:

*“Tensión con los papás... porque siempre el hermano con Síndrome de Down va a requerir un poco más de atención, un poco más de tiempo... entonces, si el resto de hermanos son muy chiquitos pueden sentir que es mucha atención para los hermanos con Síndrome de Down y para ellos no... y eso puede causar de repente algunos conflictos ya unas dificultades ¿no?... Lo entiendes, pero no quieres aceptarlo ¿no? no quieres aceptarlo” (Roxana).*

*“En ocasiones, cuando mamá y papá anteponían sus cosas a mí me daba cólera y no quería hacerle tanto cariño... bueno con el tiempo entendí y aprendí a ser más comprensiva... pero creo que es parte de la madurez personal” (María Alejandra).*

*“No siempre les daban mucha importancia a mis cosas, mis necesidades a menos que fuera algo urgente... desde pequeña tuve que ser muy comprensiva y eso me ayudó a no tomar las cosas como personales sino a entender que había un tema de urgencia y prioridad hacia mi hermano y no un tema de falta de interés o desamor” (Mariela).*

Estos hallazgos guardan similitud con el aporte de Pezo (2009), el cual sugiere que dentro de la relación fraternal se encuentran emociones de amor, odio, envidia y celos las últimas mencionadas pueden deberse a la percepción de que existe un favoritismo o una mayor dedicación por parte de los padres (Fernández, 2008). Igualmente, Hosseinkhazadeh, Esapoor y Yeganeh (2013) sostienen que no suele darse un trato igualitario por parte de los padres a los hijos regulares y a los que poseen una discapacidad ya que estos últimos siempre requieren un cuidado especial que muchas veces recae sobre el hermano sin discapacidad. Asimismo, Polaino y Vargas en 1996, plantean que convivir con un hermano que posee una discapacidad, por lo general, no suele causar efectos negativos, sino que, al contrario, brinda un efecto beneficioso. Este autor, sin embargo, describe que pueden darse excepciones pudiéndose presentar efectos negativos no debido a la presencia del hermano con discapacidad, sino, más bien, a determinadas creencias y actitudes que los padres manifiestan frente al resto de los convivientes.

Asimismo, los testimonios de los entrevistados reflejan una tendencia a buscar evitar preocupar a sus padres; por el contrario, buscaban resolver sus problemas solos, siendo independientes:

*“Me volví muy independiente para no preocupar a mis papás y trataba de no pedirles mucho porque sabía... y porque veía que no iban a poder hacerlo: porque ya teníamos tanta preocupación con mi hermana” (Jimena).*

*“No sentía la confianza... honestamente no la sentía... mis problemas yo solita los afrontaba y rara vez creo que les contaba a mis papás” (Miranda).*

Se confirma lo mencionado por la Teoría Psicosocial del Desarrollo Humano de Erik Erikson descrita en 1985 en donde se describe que, los adolescentes, en general, se muestran más independientes respecto a las decisiones acerca del futuro, así como a tomar distancia de sus padres, prefiriendo relacionarse con sus amigos. De esta manera, se puede deducir que esta actitud suele presentarse sin importar si los adolescentes poseen un hermano con discapacidad o no.

También, se evidencia en los testimonios que algunos de los participantes no tenían iniciativa para comunicarse con sus padres, únicamente lo hacían si les preguntaban directamente por sus cosas. Sin embargo, ellos recalcan que eso podría deberse a un tema de su personalidad y no por falta de interés por parte de sus padres:

*“Aunque no les cuento mucho mis cosas... pero sí le tengo confianza... Siempre han sido así de preguntarte “¿qué te ha pasado del día?” a mi hermana y conmigo y tenemos un espacio cada una para poder conversar con ellos” (Macarena).*

*“Quizás con mis amigas más... es que se cuando ya estás con 11 o 12 hablas más con las amigas... No... sí, pero yo tenía mis espacios reservados... y sí era reservada y no era muy abierta” (Jimena).*



De la misma manera, los relatos de algunos de los entrevistados reflejan que se sienten escuchados y perciben que sus padres toman en cuenta la opinión que ellos tienen respecto a diversos temas:

*“Sí, en especial mi mamá... a ella le encanta hablar...lo que más hacía era hablar, pero un extremo... siempre hemos hablado mucho, me aconsejaba... entonces, mi mamá era de las que se dedicaban únicamente a nosotras dos y siempre estaba escuchando y encaminando ¿no?” (Diana).*

*“Claro que sí... todos los días hablábamos... yo sentía la confianza de contarles mis cosas, mis deseos, experiencias o temores y, en general, ellos se mostraban muy abiertos a escuchar mis opiniones” (María Alejandra).*

*“En la mesa mi mamá nos preguntaba por nuestros días y nos contaba sus cosas... mi papá llegaba un poco más tarde, pero él entraba a mi cuarto y me decía “campeón... ¿cómo te fue hoy?” así que, en general, aunque los veía algo volados... siempre buscaban estar pendientes de mí... en general... me sentía con la confianza de contarles mis cosas, mis deseos, experiencias o temores y, en general, ellos se mostraban muy abiertos a escuchar mis opiniones” (Andrés).*

Sin embargo, se observa que otro grupo de entrevistados consideraban que sus padres no tenían la iniciativa para conversar con ellos de los sucesos del día a día y que ellos debían acercarse a preguntarles cosas; tal y como se expresó:

*“La verdad es que no... no escuchaban mi opinión... Y peor si eres la del medio... la menor y la del medio están fritas” (Jimena).*

*“No, no en realidad eso sí es verdad que no tanto... no me daban tanto tiempo... siento que no... definitivamente no recuerdo que yo haya tenido una conversación cercana con mis padres” (Miranda).*

Además, en sus transmisiones orales se evidencia que las conversaciones familiares solían centrarse en el hermano con Síndrome de Down: con sus terapias, avances y

procesos. Se confirma la propuesta de Gutiérrez, y Verdugo (2011) cuando sustentan que es importante dialogar con las personas significativas con el fin de fomentar la expresión de emociones y necesidades. Sin embargo, la información que se compartía no era respecto a cómo se sentían los miembros de la familia en relación a la convivencia con una persona con Síndrome de Down, sino netamente a sus actividades:

*“El tema de conversación era de los avances que ella podía tener de la terapia que recibía... todo en torno a ella, pero en realidad eso a mí me hacía muy feliz porque ver que ella evolucionaba... ver feliz a mi mamá: que veía a sus pequeños y grandes pasos a la vez, entonces, cómo ves... esta era también mi felicidad y mi tema” (Jimena).*

*“Había ocasiones en las que sentía que necesitaba un poco más de atención por parte de mis papás.... Las cosas solían enfocarse principalmente en Juan... sus terapias, progresos y dificultades... O sea, realmente, en mi familia, todos buscábamos ponerlo en el centro para que pudiera salir adelante, pero a veces eso hacía que no nos fijáramos en los pequeños detalles del día a día” (Felipe).*

Frente a esto, por un lado, Harris (2001) menciona que debe evitarse que el hijo con discapacidad se convierta en el centro de atención alrededor del cual gravita toda la vida familiar. Por otro lado, Scelle (2006) sugiere que a partir de la reflexión y el intercambio de opiniones se facilita el sufrimiento que se puede dar al tener un hermano con discapacidad. Sin embargo, no se trata sólo de transmitir ideas en un momento determinado, sino de volver sobre las mismas en reiteradas ocasiones con el objeto de comunicar lo que sienten, expresarlo, ser escuchados, compartirlo con otras personas y sentirse comprendidos (Lizasoáin y Onieva, 2009; Verté et al., 2003).

La calidad de la relación entre hermanos se vería influenciada por las actitudes y creencias de los padres, asimismo, ellos pueden colaborar en la reducción de fricciones existentes entre sus hijos brindando la misma cantidad de cuidados, sensibilidad y afecto a cada uno de sus hijos (Cavanaugh y Kail, 2011; Polaino y Vargas, 1996). En ese sentido, se confirma la idea cuando los participantes consideran que sus padres buscaban activamente su involucramiento en el desarrollo de su hermano con Síndrome de Down, tal y como lo expresaron:

*“Mis papás siempre respetaban que si yo necesitaba mi espacio o mi tiempo para estudiar... ¿no? pero también cuando era menor y mis papás estaban trabajando y tenía unas horas que estar cuidando a mi hermano” (Macarena).*

*“Mi mamá siempre me ha enseñado a tomar en cuenta mi hermano Daniel...”*  
(Mariana).

Por último, a partir de los relatos de los entrevistados se infiere que se percibían apoyados a través de las palabras de ánimo que sus padres les brindaban, y en ocasiones éstos buscaban involucrarse investigando los temas que les interesaban:

*“Me sentí apoyada como que me decían “Tú sí lo vas a poder... siempre lo vas a poder” como que si... me decían que se iba a poder hacerlo y que no me preocupara que todo iba a salir bien y me la creí” (Jimena).*

*“Siempre me motivaban a esforzarme más... a dar más de mí... y buscar crecer... me decían muchas cosas para motivarme... no sólo en lo escolar, sino también en el fútbol... esta actividad me ayudó mucho a aprender a valorar el significado del esfuerzo” (Felipe).*

## **2. Repercusiones personales:**

La segunda categoría que se procederá a analizar son las **“repercusiones personales”**, la cual incluye dos subcategorías: positivas y negativas.

### **a. Repercusiones positivas**

En relación a las repercusiones positivas, a nivel personal, en sus testimonios se deduce que los participantes perciben que, dentro del periodo de su adolescencia, sí tenían un espacio para satisfacer sus necesidades, intereses y desarrollarse:

*“Siempre me he dado tiempo para mí ¿no? fuera de los estudios... también para estar con mi familia me da tiempo para salir con mis amigos y poder relajarme y hacer lo que me gusta ¿no? es importante tener un espacio para uno mismo” (Federico).*

*“No he sentido ninguna limitación por parte de nadie ni nada, en general, porque siempre me pude relacionar con mis amigos, y en general, siempre sentía que podía relacionarme con otros... nunca me he sentido opacado por Jaimito... al contrario él siempre dijo que él era mi fan número 1” (Andrés).*

Aquí se evidencia la propuesta de Krauskopf (2011) en la que menciona que durante la adolescencia se tiene por meta el enriquecimiento de capacidades que permitan la convivencia social positiva, rescatando el progreso colectivo y las necesidades personales. De igual forma, Lizasoái y Onieva en 2009, describen que los miembros de la fraternidad necesitan, también, ser respetados en su individualidad, en sus deseos, gustos, pertenencias personales, y actividades.

Igualmente, han aprendido a sensibilizarse y a reconocer el gran esfuerzo que hacen para superarse en las cosas cotidianas, y de esta manera, lo admiran; esto ha sido identificado en los siguientes relatos:

*“Mi hermano se esfuerza un montón en hacer mil cosas y todo... entonces, ves como el esfuerzo que tiene cada persona... Y eso es como un ejemplo ¿no?” (Roxana).*

*“Estoy orgullosa no sólo de mi hermano, sino de todo lo que ha logrado y de cómo lo quiere la gente y la familia... me gusta su manera de ser es totalmente es desinhibido... él quiere hacer algo y busca la forma y lo hace quiere conseguir algo y lo consigue y te lo aseguro” (María Cristina).*

*“Es tan paciente... inofensivo... no es mal intencionado y siempre se esfuerza para ser mejor... en general es un ejemplo... además tiene muchísima personalidad es muy sociable. Jajaja mucho más que yo... a veces lo miro y digo: “quisiera ser más como él” (María Alejandra).*

Asimismo, a partir de los relatos de los participantes se deduce que convivir con un hermano con Síndrome de Down, les enseña que es posible dar un cariño incondicional y desinteresado a las personas:

*“Te da apertura... a que hay personas que no necesariamente expresan su cariño y su amor... eh... de manera verbal... sino con otro tipo expresiones corporales...”*

(Daniel).

*“Es preocupado... “¿estás bien?” te dice o sea si te ve medio tristonera es muy sensible, percibe mucho y todo el tiempo te pregunta “¿estás bien?... ¿te sientes bien?” o si me duele algo me impone las manos me dice “ya te va pasar” ... o sea, es muy dulce”*

(María Cristina).

*“Amor incondicional es estar con alguien que te va a dar una paz permanente... O sea, yo te puedo entender con el corazón sin necesidad de que pueda expresar perfectamente” (Diana).*

*“Lo que puedo rescatar es la inocencia de que no tiene la malicia que tiene mucha gente buscando hacerle un daño a la otra persona... lo que ellos hacen lo hacen de juego... son chicos, en general, muy inocentes que todo lo que hacen lo toman a juego.... son súper-súper cariñosos y son muy perceptivos... porque si se da cuenta cuando uno tiene algo.... son los primeros en darte un abrazo, un beso un abrazo y no te sueltan y te lamen la cara ¡imagínate! yo considero que Alonso es súper cariñoso y atento, pero como te digo lo que yo rescató es la inocencia que tiene... algo que en la sociedad en la que estamos es difícil encontrar: una persona inocente que tenga buenas intenciones ¿no?” (Federico).*

*“Él es el ejemplo perfecto de amor incondicional... siempre me da cariño, paz y me motiva a ser mejor... simplemente se hace querer y siempre está dispuesto a darme un*

*abrazo, aunque yo crea que “no me lo merezco” .... Me enseña a compartir y a perdonar... uffff cuántas veces he sido malcriada con él y, luego él me daba un abrazo como si nada... y wow ¡qué paz! Pienso que el mundo necesita personas como Dante, es por eso que todo aquello que me enseña trato de aplicarlo también...” (María José).*

Estas expresiones refrendan los postulados de Ruiz quien, en 2014, detalla algunas características generales que suelen presentarse en las personas con Síndrome de Down, en que usualmente, se muestran colaboradores, afectuosos y sociables.

Los relatos de los participantes reflejan que ellos que buscan ser empáticos, comprender, cuidar, apoyar y proteger a sus hermanos con Síndrome de Down tanto por la condición que presentan como por el hecho que son hermanos, se quieren y buscan su bienestar:

“Estar atento...para protegerlo... no solamente, por el hecho de que tiene Síndrome de Down... sino que cualquier hermano... cualquier familiar cercano... uno tiene que estar apoyando” (Daniel).

“En general a mí no me gusta que lo miren, que lo toquen... que le hagan nada.... porque es como mi tesoro... Sólo sé que lo quiero y que lo quiero proteger...De hecho el día que me dijeron que tenía Síndrome de Down fui, o busqué y lo abracé y le dije “tranquilo yo voy a estar contigo” (Macarena).

“Yo siempre lo recojo... yo siempre lo llevo... siempre todo... entonces él sabe exactamente que puede contar conmigo siempre... pero también necesitamos que tenga un poco más de responsabilidad ¿no?” (Mariana).

Lo cual confirmaría que las relaciones fraternales positivas contribuyen a la calidad de vida de ambos hermanos (Doody et al, 2010) y fomentan la protección contra la soledad en los miembros (Cuskelly, 2016). Y que, igualmente, gracias a la convivencia con un hermano con Síndrome de Down, se han vuelto más sensibles, cuidadosos, tolerantes, empáticos y cariñosos (Hodapp, 2007; Skotko, Capone y Kishnani, 2009; Soper, 2009).

Por último, con fundamento en lo aportado por los miembros del estudio, es una oportunidad que refuerza la paciencia, la sensibilidad, la tolerancia, la sencillez y les ayuda a ser menos egoístas:

*“Te enseña también a ser más paciente porque cuando yo era chiquita era como que muy engreída como de quiero todo ya y cuando llegó Leonel aprendí que hay otras personas y también...”* (Macarena).

*“Te hace mejor persona... te hace más tolerante... te hace más sensible a otras situaciones similares aprendes mucho en el camino... aprendes a entender también a la mamá”* (María Cristina).

*“Lo positivo de esta experiencia es que he desarrollado mucho más la sensibilidad hacia las personas que tienen diferentes habilidades... que son diferentes a los otros... aprendí a tener más paciencia... Ahora soy profesora tutora y yo siento que me ha dado, principalmente, sensibilidad que todavía soy... bien sensible en especialmente con los niños... ellos me enternecen...”* (Miranda).

*“Él es el que me enseña a ser perseverante y a esforzarme por lo que deseo... Me enseña a ser una mejor persona... me inspira, como te dije soy su fan y quisiera ser más como él a veces... más paciente y amable... a nunca juzgar ni ser mal intencionado”* (Andrés).

Esto confirma la información de que los miembros de la familia, en especial los hermanos, al convivir con una persona con Síndrome de Down desarrollan paciencia, aceptación y flexibilidad (Aiberti et al., 2008; Corrice y Glidden, 2009; Gau, Chiu, Soong y Lee, 2008; Skotko, Levine y Goldstein, 2011). Del mismo modo, guardando relación con la propuesta de Tress (2013) en la cual menciona que este tipo de relaciones

fraternales ofrece diversas oportunidades para aumentar el nivel de tolerancia frente a las diferencias, el sentimiento de satisfacción por aprender a sobrellevar el diagnóstico del hermano, así como el alto grado de altruismo y comprensión. Igualmente, permite a los jóvenes participar en experiencias apropiadas para la edad, expresar sentimientos, entender el significado de la lealtad, amistad, rivalidad, apoyo, enseñan sobre la competencia, la cooperación, negociación, resolución de conflictos, de manifestar afectos al otro y más adelante facilita su aceptación en los grupos de pares (Gamble y Yu, 2014; Kramer, 2010; Verté et al., 2003). Asimismo, confirma lo planteado por Harris (2001) que en la adolescencia los hermanos crecen, se concientizan de que debido a las necesidades que posee su hermano con discapacidad, precisa una mayor atención por parte de sus padres y, por eso, son más comprensivos. Y, en esta etapa, los hermanos son un recurso para la persona con discapacidad, ellos tienen un interés auténtico en que su hermano, a pesar de su condición, crezca y adquiera independencia.

#### **b. Repercusiones negativas**

Un miembro con discapacidad, dentro de la familia, puede favorecer una relación fraternal atípica dentro del ciclo vital (Núñez y Rodríguez, 2005; Skotko y Levine, 2009; Verté, et al., 2003). Con respecto a las repercusiones negativas, Tress en 2013 considera que podrían presentarse sentimientos tales como el temor, la soledad, la ira, el resentimiento, la vergüenza, confusión, celos, presión o frustración.

Asimismo, los participantes presentan dudas respecto a “¿cómo sería la vida de su hermano con Síndrome de Down si no presentara dicha condición?” de acuerdo sus testimonios:

*“Siempre me pregunto “¿cómo sería Leonel si fuera normal?” como que “¿ya me estaría hablando...?” (Macarena).*

Por último, perciben que es un reto el tener mucha paciencia y se le debe dedicar tiempo e interés, debido a su ritmo de aprendizaje y de comprensión, lo cual se refleja en el siguiente testimonio:



*“Tener paciencia y dedicarle tiempo porque si no le dedicas tiempo y lo tienes apartado obviamente al ser una persona muy perceptiva va a sentir ese rechazo... entonces sí... uno tiene que dedicarle tiempo y ser paciente con ellos... no es una dificultad sino es una bueno darle tiempo a tu familia que es algo que en realidad todos deberíamos hacer con cualquier familiar... de todas maneras es un reto y que la enseñanza va a ser un poco más lenta tienes que ser muy perseverante y constante... como te digo dedicarle un poco más de tiempo que le dedicas a otras cosas o a otros familiares, pero mientras uno tenga ganas todo eso es fácil” (Federico).*

### **3. Repercusiones familiares:**

La presencia de un hermano con discapacidad puede fomentar el desarrollo de conductas pro-sociales (Walton y Ingersoll, 2015) y sentimientos de agradecimiento por el aprendizaje que la situación proporciona (Banderix y Sivberg, 2007; Hosseinkhazadeh et al., 2013). Por ello, la tercera categoría que se procederá a analizar son las *“repercusiones familiares”*, la cual incluye dos subcategorías: positivas y negativas.

#### **a. Repercusiones positivas**

Con respecto a las repercusiones positivas, a nivel familiar, la presencia de un miembro con Síndrome de Down brinda oportunidades de aprendizaje, a partir de las declaraciones de los participantes se resalta que le permite conocer cuáles son los criterios y qué aspectos conllevan tener Síndrome de Down:

*“Conoces un poco más de las personas con Síndrome de Down, en general, puedes ver que no es todo como te lo dicen” (Roxana).*

Además, les permite compartir la información que manejan del Síndrome de Down con el resto de personas.

*“Te ayuda también explicarle a la gente de qué se trata tener un hermano así.... es que la gente no sabe... no entiende... creen que sólo son enfermitos y todos dicen que son*

*muy toscos... Pero tú les explicas y con tu experiencia... ya... tú le explicas mejor y entienden” (Macarena).*

Del mismo modo, han comprendido que no es necesario brindarles a las personas con Síndrome de Down un trato diferenciado, al contrario, lo perciben como un ejemplo, lo cual se refleja en los siguientes testimonios:

*“Puedes ver que es como una persona...” (Roxana).*

*“Como te dije, él es un ejemplo para mí... es muy cariñoso y siempre está ahí para mí... por más que ni yo me soporto, en ese momento... su cariño es incondicional.... siempre ha estado para mí a pesar de que me haya equivocado...” (María Alejandra).*

*“Él siempre está pendiente de mí, me da ejemplo de perseverancia y lealtad... siempre está para mí... me ayuda a ser más abierto con mis cosas... es un buen chico... no tiene mala intenciones... o sea hace travesuras, peor jamás por herir a nadie. El mundo debería ser más como él” (Andrés).*

*“Me da paz, me exige a ser más paciente a dar más... ummm en general, me da el ejemplo de esforzarme para superarme... como te digo no es fácil... pero para mí él es un ejemplo...” (Mariela).*

Estas declaraciones guardan similitud con lo propuesto por Núñez (2013) que los hermanos suelen ser modelos de mayor impacto, tanto positivo como negativo, que los padres en el desarrollo de habilidades sociales y en la autorregulación de sus hermanos.

Por último, de acuerdo a sus relatos tener un hermano con Síndrome de Down le ha enseñado a toda su familia a mantenerse unida y responder juntos a los retos de su desarrollo:

*“Nos ha mantenido unida a la familia... tanto a mis padres... tanto a mis hermanos... es la dicha de mis padres, la compañía mis papás... esto... y la unión... nos ha... creo que la llegada de mi hermano nos ha permitido que nos mantengamos más unidos... la unión familiar es lo que creo que yo rescataría de la llegada de Alexito” (Carmen).*

*“Él nos ha mantenido a la familia... tanto a mis padres... a pesar de todas las dificultades él es la dicha de mis padres y le tengo un cariño enorme...creo que la llegada de mi hermano nos ha permitido que nos mantengamos más unidos” (Felipe).*

*“Mi mamá siempre decía: “sé que la vida puede tener retos, pero estamos juntos en esto... y pase lo que pase siempre estaremos unidos” (María José).*

Coincidiendo con la propuesta de que las relaciones familiares cuando uno de los miembros tiene una discapacidad cognitiva suelen ser cálidas y con niveles bajos de conflicto (Cuskelly, 2016; Heller y Arnold, 2010).

#### **b. Repercusiones negativas**

De esta forma, a partir de los relatos se infiere que los participantes perciben que dentro de la dinámica familiar existía una priorización de las necesidades de sus hermanos frente a las suyas, por parte de sus padres, representa un aspecto que generaba tensión con los miembros de sus familias:

*“Tengo muchos recuerdos Y sí le daban más atención a Fiore, pero por lo propio de su condición... creo que definitivamente me sentí desplazada, pero de todas maneras no me sentía mal” (Miranda).*

Estos hallazgos coinciden con lo que (Cuskelly (2016) describen que es probable que los hermanos experimenten una disminución en la atención por parte de sus padres ya que

éstos se encuentran preocupados por satisfacer las necesidades del joven con discapacidad.

Asimismo, en las transmisiones orales de los entrevistados se evidencia que sienten incertidumbre por lo que pueda ocurrir en el futuro y preocupación por la tranquilidad de sus padres:

*“Me preocupan mis papás y que vivan en la incertidumbre... él no es completamente independiente... pero yo trato de calmarlos y decirles que yo me voy a encargar de él si es que algo le sucede. Me gustaría, además que hubiera más oportunidades para ellos”*  
(María Alejandra).

*“Me preocupa demasiado es cuando le mis papás mueran... ellos nos tuvieron de mayores y ya mi mamá ha empezado con sus malestares...”* (Mariela).

Lo cual concuerda con lo que Salvador (2001) sostiene que el hecho de que un miembro posea una discapacidad produce un fuerte impacto en los familiares y en las personas que lo rodean. Asimismo, este mismo autor refiere que usualmente los jóvenes con alguna clase de discapacidad, por tener un aprendizaje más lento respecto a las habilidades sociales y de autocuidado, tienen un lapso de dependencia mayor que los niños regulares. Esta sería la razón por la cual las familias que tienen un joven con alguna discapacidad intelectual perciben niveles más altos de estrés (Corrice y Glidden, 2009; Jefferson, 2007; Yamada et al., 2007). y por lo cual sería necesario que se pase por un proceso de adaptación (Salvador, 2001).

Del mismo modo, de las declaraciones de los entrevistados se evidencia su preocupación en relación a su salud:

*“Siempre se tenía la idea de que un niño con Síndrome de Down tenía problemas cardíacos... fue lo primero que le dijeron a mi mami... problemas respiratorios y se enferma feo y a veces le da una bronquitis bien fuerte... Es difícil por el tema de*

*salud... porque a veces no te puede explicar muy bien qué es lo que le está molestando o pasando... y puedes confundirte un poco...”* (María Cristina).

*“Yo he vivido con muchos años con el temor de que le pueda pasar algo o que se puede atorar porque ellos... tú sabes que yo soy muy delicado de la lengua: la tiene muy ancha y a veces se ha mandado unos atoros... así de la nada que se ahogaba...”*  
(Jimena).

*“También la salud... Juan siempre ha sufrido del corazón y cada mes tenemos que hacerle chequeos...”* (Felipe).

Por último, a partir de sus comentarios se deduce que se sienten preocupados frente al rechazo del resto de personas, asimismo, buscan alcanzar la inclusión total de todas las personas con Síndrome de Down:

*“En el tema de inclusión yo creo que falta muchísimo, especialmente, llegar a las zonas más alejadas... yo creo que el tema del centralismo: “en Lima están todos los niños con Síndrome de Down del Perú” eso es sumamente falso... hay en muchísimos lugares y lo peor es que en esos lugares a los que no llega ningún tipo de monitoreo o control es donde más sufrimiento hay...”* (Diana).

*“Creo que es cómo la gente lo mira... incluso en mi casa... como “el pobrecito” ... él es muy independiente, pero delante de la gente se luce... finge que no puede con el fin de llamar la atención... eso le quita oportunidades* (María José).

Esto contrasta la propuesta de Skotko y Levine (2007) en que los hermanos regulares de personas con Síndrome de Down no se encuentran preocupados frente al rechazo de otros, ya que perciben que su grupo de amigos se siente cómodo con el hermano con dicha condición.

#### **4. Expectativas:**

Los padres a menudo necesitan dedicar bastante tiempo y energía al joven que posee la discapacidad, por lo que asumen que los hermanos regulares también pueden cargar con el cuidado excesivo del hermano con Síndrome de Down y las responsabilidades domésticas (De Caroli y Sagone, 2012; Hastings, 2007; Hendrick, 2015; McHale et al., 2008). Igualmente, pueden esperar que ellos actúen con madurez y tomen un rol incluso cuando tal comportamiento no es el esperado para su edad (Shivers, 2013). Es por ello que la cuarta y última categoría a analizar son las “*expectativas*”, incluye dos subcategorías: durante la adolescencia y en el presente.

##### **a. Durante la adolescencia**

Respecto a las expectativas que percibían de sus padres hacia ellos en relación a su hermano con Síndrome de Down durante la adolescencia, se observa que los entrevistados consideran que esperaban que fueran colaborativos y comprensivos:

*“Debía pasar un poco más de tiempo con él y comprenderlo... De guiarlo...De enseñarle, de conversar un poco con él... de estar con él o de jugar con él... ¡De cuidarlo y aceptarlo...!”* (Daniel).

*“Ella esperaba que yo lo aceptará tal y como era... yo creo que esperaba que tuviéramos una buena relación, que lo cuidara, que yo quisiera... creo que nos hemos superado olímpicamente... entonces por ahí... mi mamá estaba súper contenta y súper tranquila”* (María Cristina).

*“Creo que mi mamá esperaba que yo ayudara un poco, pero nunca me lo dijo a mí”*  
(Miranda).

*“Que estuviera con él, que lo cuidara, protegiera y que fuera muy comprensivo con ellos cuando las decisiones que se tomaban en la casa se daban por darle prioridad a mi hermano” (Felipe).*

*“Que lo cuidara, lo protegiera, lo buscara entender... que sea paciente con mis papás y que no sea problemático, sino que colaborador.” (Andrés).*

*“Que lo acompañara, lo cuidara, protegiera, escuchara, le enseñara” (María José).*

Guardando similitud con el estudio de Orsmond y Seltzer (2009), en el cual los hermanos regulares se involucran en las actividades colaborativas en relación a su hermano con discapacidad y se mostraban comprensivos con los miembros de su familia. Asimismo, los resultados concuerdan con que tienden asumir responsabilidades adicionales en la familia para ayudar al sistema a funcionar eficientemente que, en ocasiones lo pueden sobrepasar, pudiendo perjudicar su desarrollo social y causando una pérdida de muchas necesidades emocionales (Elder y D' Alessandro, 2009; Medrano, 2013). Frente a esto, Lizasoain y Onieva (2009) plantean que se debe evitar que la fratría cambie su rol de hermanos por el de padres, además que se debe fomentar que sus miembros se desarrollen como seres independientes, y no como una extensión del hermano con discapacidad.

#### **b. En el presente**

Respecto a las expectativas que percibían de sus padres hacia ellos en relación a su hermano con Síndrome de Down en el presente, a partir de los relatos de los entrevistados se infiere que, actualmente, perciben que sus padres esperan que ellos siempre estén para apoyar a su hermano con Síndrome de Down e, igualmente, estén presentes siempre para darles cariño y que, si en algún momento ellos fallecen, se ocupen de él:

*“Eso es lo que quieren mis papás como hermanos... que estemos pendientes de él y darle bastante cariño” (Daniel).*

*“Yo creo que lo que han esperado siempre y siguen esperando es que lo cuidemos y que nunca dejemos que nadie lo toque... que siga siendo siempre nuestro tesoro... porque es lo más lindo que tenemos en esta vida... Eso es lo que esperan: que más que todo lo cuidemos, que protejamos y lo queramos”* (Macarena).

*“Los hermanos tienen un papel muy importante, aunque no parezca en la vida de un hijo con Síndrome de Down, no solamente son los papás... también son los hermanos... bueno, ellos saben que con nosotros pueden contar siempre y siempre voy a estar en contacto o pendiente de ella... que jamás le va a faltar nada... yo quisiera que estén tranquilos porque, al menos yo, voy a estar bien feliz con ella y voy a poder cuidarla”* (Jimena). *“Comprender y amar cada cosa de mi hermano... las buenas y los retos del día a día. Pienso que ahora esperan lo mismo, pero desde una posición más madura...sigo trabajando por cumplir con estas expectativas”* (Felipe).

*“Que fuera más paciente, me responsabilizara y quizás que formara un fuerte lazo con él”* (Mariela).

Confirmando lo mencionado por Cuskelly (2016) en que usualmente, los hermanos de alguna persona con una discapacidad intelectual asumen que van a ocupar roles de tutores cuando los padres ya no sean capaces de proporcionar apoyo a causa de la muerte o la enfermedad. Inclusive, muchos hermanos regulares, desde edades tempranas, asumen como un deber implícito mantener y convertirse en el tutor del hermano con discapacidad (Greenberg et al., 2009).

Por otro lado, los participantes esperan que su hermano con Síndrome de Down continúe desarrollándose de una manera autónoma, lo cual se refleja en el siguiente testimonio:

*“Que tenga independencia para poder salir de la casa y para hacer sus cosas personales”* (Mariana).



Esto ajusta con lo que Harris (2001) detalla que, en la adolescencia, los hermanos son un recurso para la persona con discapacidad y que ellos tienen un interés auténtico en que su hermano, a pesar de su condición, crezca y adquiera independencia.

A partir de este estudio realizado con 15 hermanos mayores de personas con Síndrome de Down, al cual le llevaban no más de 10 años, se ha podido conocer las características de la relación fraternal, así como identificar repercusiones que surgen a nivel familiar como personal al convivir con su hermano durante la adolescencia.

Se encontró que el grupo entrevistado percibe la relación con su hermano con Síndrome de Down como buena y enriquecedora. También, que la condición con la cual han convivido no es un problema, sino una oportunidad de aprendizaje, de reforzar la paciencia, la tolerancia, la sensibilidad y la sencillez. Por lo cual disfrutaban de convivir con ellos y compartir actividades en común. Lamentablemente, con el pasar de los años, al adquirir mayor independencia y responsabilidades no cuentan con mucha disponibilidad. Igualmente, consideran que su hermano con Síndrome de Down es una persona que da cariño incondicional, que es auténtico y que constantemente se esfuerza por lograr lo que desea. Es por lo cual se sienten orgullosos. Asimismo, se encuentran pendientes de que su hermano con Síndrome de Down se desarrolle de una manera óptima y saludable. Cabe mencionar que, si bien en la etapa de la adolescencia, se sentían escuchados, en muchas ocasiones, sus padres priorizaban las necesidades de sus hermanos frente a las suyas, lo cual generaba tensión con los miembros de sus familias. Asimismo, les exigían que actuaran como adultos, presionándolos demasiado en el sentido de cuidar y proteger al hermano. Conjuntamente, los hermanos regulares presentan necesidades y preocupaciones respecto a la incertidumbre de lo que ocurrirá en el futuro, una vez que sus padres ya no se encuentren aptos para encargarse de su hermano.

Los resultados encontrados manifiestan la relevancia de considerar las necesidades, los intereses y emociones de los hermanos regulares.

Difundir a los especialistas, los aspectos tanto positivos como negativos percibidos por una persona tras convivir en su adolescencia con un hermano con Síndrome de Down, con el propósito de que se creen programas de intervención para ellos buscando fortalecer

estrategias de afrontamiento frente a las dificultades cotidianas que de la convivencia fraternal. Posibilitando el empoderamiento, la satisfacción de necesidades y favorecer las habilidades interpersonales, de empatía y de asertividad.

Por su parte Guba (1989) demanda la necesidad de validar la investigación cualitativa a partir de criterios. En primer lugar, la credibilidad consiste en cerciorarse que los resultados se ajusten a la realidad. En segundo lugar, la transferibilidad radica en que la información obtenida pueda aplicarse y utilizarse como información referencial en otros contextos. Luego, la dependencia se trata de la fiabilidad de la información y la consistencia de los datos. Y, finalmente, la confirmabilidad consiste en el intento de proporcionar una información encaminada a la neutralidad y a la objetividad.

Como parte de los procedimientos de rigor metodológico, se optó por alcanzar la credibilidad a partir de la devolución y contrastación de los resultados obtenidos en el estudio y de los datos aportados por los participantes. Esto fue posible tras realizarse una sesión de entrevista individual adicional a tres de los participantes, quienes fueron seleccionados aleatoriamente. Estas entrevistas pretendían validar dos aspectos. Por un lado, los resultados de su entrevista, para lo cual se les expuso un resumen de la información que brindaron, así como algunas de las citas que realizaron con el fin de aclarar si la información ha sido interpretada de acuerdo a lo que estos participantes pretenden comunicar. Y, por otro lado, se buscó validar los resultados generales, para lo cual se les mostró el informe provisional con el propósito de que hicieran aportes complementarios y observaciones de mejora, de acuerdo a su experiencia. Esta estrategia de triangulación de datos permitió ampliar y validar los resultados con la contribución del participante. Se puede mencionar que éstos llegaron a similares conclusiones, siendo convergentes y, por lo tanto, demostrando validez.

Tomando en cuenta la presente investigación, futuros estudios podrían formular nuevas propuestas teóricas que sean transferibles a situaciones similares que pudiesen permitir, informar, formar y acompañar a las familias que tienen un miembro con Síndrome de Down. Asimismo, esto abriría paso a una mayor sensibilización y comprensión de las personas con algún tipo de excepcionalidad.

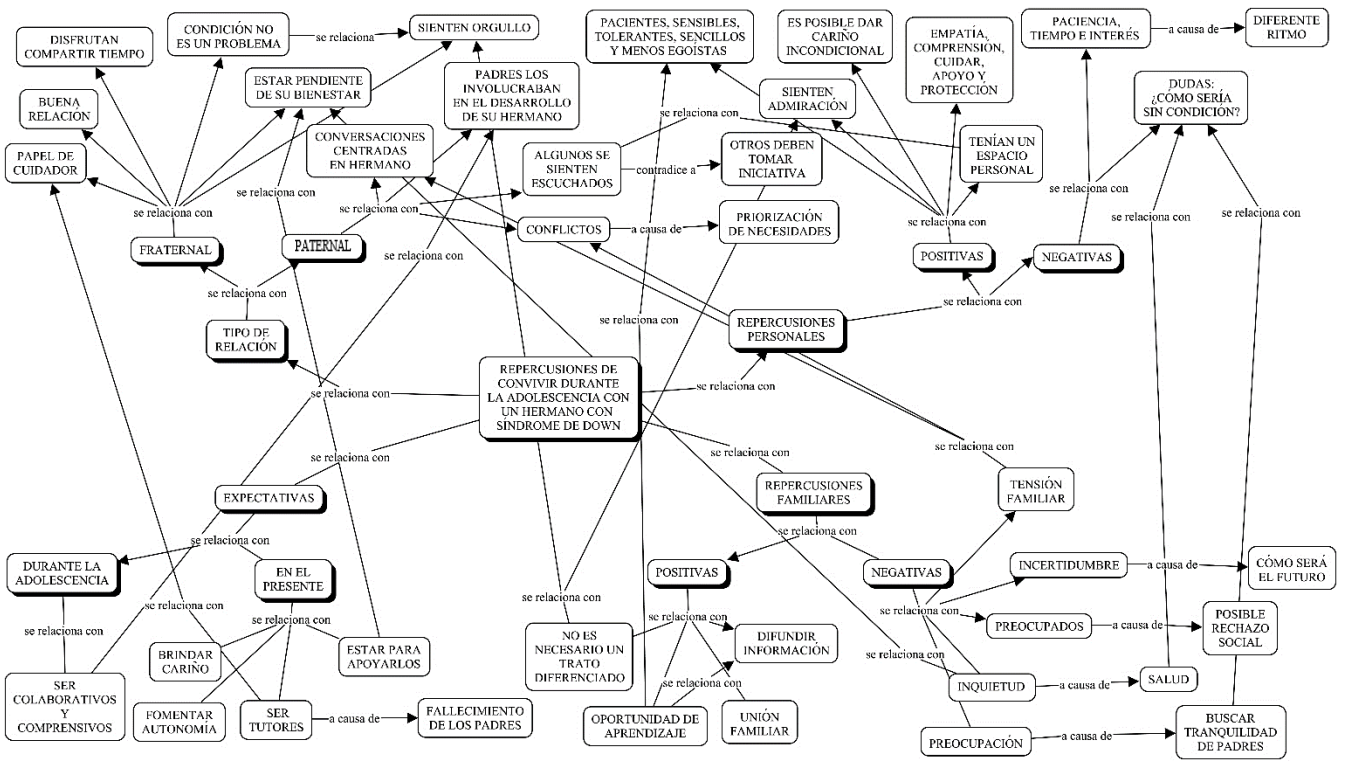
Dentro de las limitaciones presentes en este estudio, por un lado, se puede apreciar que las relaciones fraternales con una persona con Síndrome de Down pueden ser para algunos, un tema delicado y difícil de tratar ya que no necesariamente los familiares han

establecido una relación saludable con la persona con este tipo de discapacidad intelectual, lo cual produce que no todas las personas contactadas quisieran hablar de sus experiencias al convivir con un hermano con dicha condición. Asimismo, debido a las características de difícil acceso de la población concerniente, se realizaron alianzas estratégicas con la Sociedad Peruana de Síndrome de Down.

En relación a las limitaciones metodológicas, cabe señalar que, la información recogida en las investigaciones cualitativas con la finalidad de construir creencias sobre el fenómeno que se está estudiando no es generalizable a la población, ya que existen varias realidades subjetivas, que se construyen en la investigación, éstas varían su forma y contenido entre los individuos. No obstante, sí es transferible, ya que la información obtenida puede aplicarse y utilizarse como referencia para otros contextos.

Del mismo modo, este estudio exterioriza una serie de limitaciones que habrán de ser mejoradas para futuras investigaciones: por una parte, tener en cuenta únicamente a un miembro de la familia impide recoger información que englobe distintas perspectivas referentes a las condiciones en las que se vive. Por otra parte, sería interesante analizar el tipo de crianza que imparten los padres y la incidencia de ésta en la relación fraternal de sus hijos; así como las expectativas y creencias que poseen los padres tanto de las relaciones entre hermanos como de la convivencia con una persona que presenta Síndrome de Down. Igualmente, se invita a generar estudios que profundicen en factores tales como la edad de los participantes y el número total de los hermanos, los cuales otorgan información relevante en relación a la memoria de los sucesos y a la red de apoyo dentro de la familia.

A partir de los resultados obtenidos en el presente trabajo se puede realizar una red que refleje las representaciones de la relación fraternal y su convivencia, durante la adolescencia, desde el punto de vista del hermano regular de una persona con Síndrome de Down. A continuación, se muestra la mencionada red de relaciones.



## CONCLUSIONES

- Los participantes refieren que tienen una buena relación con su hermano con Síndrome de Down.
- El grupo entrevistado no considera que tener un hermano con Síndrome de Down sea un problema, sino más bien, una oportunidad de aprendizaje enriquecedora, en la cual conocen acerca de los criterios del Síndrome de Down y reconocen que no es necesario brindarle un trato diferenciado.
- Para los hermanos regulares entrevistados, convivir con un hermano con esta condición, es una oportunidad para reforzar la paciencia, la tolerancia, la sensibilidad y la sencillez.
- Dentro de la relación fraternal cuando uno de los hermanos posee Síndrome de Down, suele existir un cariño recíproco.
- Si bien ayudar a su hermano con Síndrome de Down formó parte de sus responsabilidades dentro del hogar, los entrevistados señalan que disfrutaban de compartir actividades con él. No obstante, cada vez es más complicado hacerlo debido a sus nuevas responsabilidades y la falta de tiempo que estas conllevan.
- Desde el periodo de la adolescencia hasta la actualidad, no se han sentido avergonzados de tener un hermano con Síndrome de Down, sino más bien, se enorgullecen de él por todo el esfuerzo que realiza y desean que el entorno en el cual se desenvuelve le permita seguir siendo auténtico.
- Los entrevistados, desde el periodo de la adolescencia hasta la actualidad, se encuentran pendientes del desarrollo óptimo y saludable de su hermano con Síndrome de Down.
- Los participantes perciben que, cuando eran adolescentes, sus padres priorizaban las necesidades de su hermano frente a las suyas, lo cual generaba tensión con los miembros de sus familias.
- En ocasiones, los padres les exigen actuar como adultos y se les presiona demasiado en el sentido de cuidar y proteger al hermano, sin tener en cuenta que siguen siendo muy jóvenes.
- Tanto en la etapa de la adolescencia como en la actualidad, se han sentido preocupados frente al rechazo del resto de personas hacia su hermano, procurando, por ello, protegerlo y apoyarlo a alcanzar su inclusión total en la sociedad.

- Los hermanos regulares entrevistados comparten dudas respecto a “¿cómo hubiese sido la vida de su hermano con Síndrome de Down si no presentara dicha condición?”.
- Si bien, durante la adolescencia, no tenían mucha comunicación con ambos padres, recalcan que eso podría deberse a un tema de su personalidad y no por falta de interés o escucha por parte de ellos.
- Los participantes esperan que el hermano con Síndrome de Down adquiera las habilidades necesarias para desempeñarse lo más autónomamente posible.
- Los hermanos regulares de personas con Síndrome de Down presentan necesidades y preocupaciones que giran en torno a la incertidumbre sobre el futuro, cuando sus padres ya no se encuentren aptos para encargarse de su hermano.



## RECOMENDACIONES

- Los participantes comparten que, sus padres, cuando eran adolescentes, priorizaban las necesidades de su hermano frente a las suyas, lo cual generaba tensión en el ámbito familiar. Por ello, se le sugiere, a estos padres, que mantengan bastante comunicación con sus hijos aclarándoles que si alguna vez han puesto en un primer plano las necesidades del hermano con Síndrome de Down se debe a la demanda de la situación y no a un desinterés hacia ellos.
- Es relevante que todos los miembros de la familia se aseguren de reconocer todas las emociones, no sólo las positivas. Al expresarlas será más probable que se puedan manejar en grupo y se prevengan las emociones negativas, los problemas de conducta y anímicos, tales como estrés o depresión.
- Como el hermano regular tiene nuevas responsabilidades y éstas le impiden contar con la misma cantidad de tiempo que antes para realizar actividades con su hermano con Síndrome de Down, se le propone organizarse y reservar un espacio a la semana para compartir y conversar con él y así seguir cultivando la relación fraternal de confianza.
- Se sugiere a los familiares, en especial, a los hermanos regulares de personas con Síndrome de Down que participen en actividades que no involucren a su hermano con la finalidad de que cada uno tenga un espacio para desarrollarse de manera independiente y para satisfacer sus necesidades.
- Que los psicólogos, docentes, consejeros u otros especialistas relacionados, se actualicen y capaciten constantemente tomando en cuenta los aspectos tanto positivos como negativos percibidos por una persona tras convivir en su adolescencia con un hermano con Síndrome de Down, con el fin de que se creen programas de intervención que puedan beneficiar a estas familias.
- Sería relevante que se realicen talleres para los hermanos regulares de personas con Síndrome de Down con el objetivo de ofrecerles información clara acerca de la discapacidad, así como un espacio en donde puedan satisfacer y expresar sus necesidades, preocupaciones y sentimientos, generando un contexto de encuentro para conocer y compartir con otros hermanos sus experiencias. Asimismo, puede facilitar la aceptación de la situación, y permitir que sigan fortaleciendo sus estrategias de

afrontamiento frente a las dificultades cotidianas relacionadas a la convivencia fraternal.

- Aunque puede resultar beneficioso para los hijos regulares sentir que pueden adoptar un papel importante en el cuidado de su hermano, se les recomienda a los padres que no les asignen demasiadas responsabilidades en esta área. Asimismo, se les invita a hacer un esfuerzo por pasar tiempo con cada uno de sus hijos y por conocer sus intereses valorando sus capacidades.
- Para futuras investigaciones, se recomienda considerar a más miembros de la familia y no únicamente al hermano, pues esto permitirá recoger información para englobar distintas perspectivas referentes a las condiciones en las que se vive.
- Para futuros estudios, se sugiere analizar el tipo de crianza impartida por los padres y la incidencia de ésta en la relación fraternal de sus hijos; así como las expectativas parentales respecto a las relaciones entre sus hijos y a la convivencia con una persona con Síndrome de Down.
- Generar estudios que profundicen en factores tales como la edad de los participantes y el número total de los hermanos, los cuales otorgan información relevante en relación a la memoria de los sucesos y a la red de apoyo dentro de la familia.



## REFERENCIAS

- Aiberti, K., Bourke, J., Ricciardo, B., Bebbington, A., Jacoby, P., Dyke, P., Msall, M., Bower, C. & Leonard, H. (2008). Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *Journal of Pediatrics*, 153 320–326.
- Asociación de Síndrome de Down de Lugo (2016). *¿Qué es el Síndrome de Down?* Recuperado de <http://www.downlugo.org/sindromedown.asp?mat=26>
- Baltes, P., Lindenberger, U. & Staudinger, U. (1998). *Lifespan theory in developmental psychology*. New York: Wiley.
- Banderix, Y. & Sivberg, B. (2007). Siblings Experiences of Having a Brother or Sister with Autism and Mental Retardation: A Case Study of 14 Siblings from Five Families. *Journal of Paediatric Nursing*, 22(5), 410-418.
- Barak-Levy, Y., Goldstein, E. & Weinstock, M. (2010). Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of family studies*, 16(2) 155–164.
- Benson, P. & Karlof, K. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 583-600.
- Bert, C. (2008). *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Ramonville Saint-Agne: Erés.
- Bordignon, N. (2005). El desarrollo psicosocial de Eric Erikson. El diagrama epigenético del adulto. *Revista Lasallista de Investigación*, 2(2), 50-63.
- Borrel, J., Garza M. y Moreno, E. (2015). *Programa Iberoamericano de Salud para Personas con Síndrome de Down*. Federación Iberoamericana de Síndrome de Down.
- Botero, P. y Londoño, C. (2013). Factores psicosociales predictores de la calidad de vida en personas en situación de discapacidad física. *Acta Colombiana de Psicología*, 16(2), 125-137.

- Bouchev, H., Shoulberg, E., Jodl, K. & Eccles, J. (2010). Longitudinal links between older sibling features and younger siblings' academic adjustment during early adolescence. *Journal of Educational Psychology, 102* 197–211.
- Bowlby, J. (1980). *La pérdida afectiva*. Buenos Aires. Paidós.
- Buist, K., Dekovic, M. & Prinzie, P. (2013). Sibling relationship quality and psychopathology of children and adolescents: a meta-analysis. *Clinical Psychology Review, 33(1)*, 97-106
- Cáceres, N. y Vázquez, A. (2008). *El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria en salud*. Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud.
- Carvajal-Carrascal, G. y Caro, C. (2009). *Soledad en la adolescencia: análisis del concepto*. Chia: Universidad de La Sabana Cundinamarca.
- Cavanaugh, J. y Kail, R. (2011). *Desarrollo humano: Una perspectiva del ciclo vital* (5ta ed.) México, D.F: Cengage Learning.
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos – México (2016). *Tipos de discapacidad*. Recuperado de [http://www.cndh.org.mx/Discapacidad\\_Tipos](http://www.cndh.org.mx/Discapacidad_Tipos)
- Condon, J. & Dunn, D. (1988). Nature and determinants of parent-to-infant attachment in the early postnatal period. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 27*, 293-299.
- Consejo Nacional de Discapacidades – CONADIS (2016). *Informe Temático N° 2 “Síndrome de Down en el Perú”*. Recuperado de [https://www.conadisperu.gob.pe/.../images/.../Down\\_Observatorio\\_Marzo22\\_2016\\_final.pdf](https://www.conadisperu.gob.pe/.../images/.../Down_Observatorio_Marzo22_2016_final.pdf)
- Corrice, A. & Glidden, L. (2009). The Down Syndrome advantage: Fact or fiction? *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 114* 254–268.
- Craig, G. (2009). *Desarrollo psicológico*. México D.F.: Pearson Education.
- Creswell, J., Hanson, W., Clark Plano, V. & Morales, A. (2007). Qualitative research designs: Selection and implementation. *The Counseling Psychologist, 35(2)*, 236-264.

- Cunningham, C. (2009). Families of children with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4 87–95.
- Cuskelly, M. (2016). Contributors to Adult Sibling Relationships and Intention to Care of Siblings of Individuals with Down Syndrome. *American Journal On Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(3) 204-218.
- De Caroli, M. & Sagone, E. (2012). *Siblings and disability: A study on social attitudes toward disabled brothers and sisters*. Recuperado de <http://www.fmag.unict.it/Public/Uploads/links/Sibling%20and%20disability.pdf>
- Denzin, N. (2017). *Sociological Methods: A Sourcebook*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Denzin, N. y Lincoln, Y. (2015). Métodos de recolección y análisis de datos. Barcelona: Gedisa.
- Dew, A., Baladin, S., & Llewellyn, G. (2008). The psychosocial impact in siblings of people with lifelong physical disability: a review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20, 485-507.
- Diario El Tiempo Piura (24 de agosto de 2014). *Si tienes buenos amigos tratarás bien a tus hermanos*. Recuperado de <http://www.trahtemberg.com/articulos/2403-si-tienes-buenos-amigos-trataras-bien-a-tus-hermanos.pdf>
- Doody, M., Hastings, R., O'Neill, S. & Grey, I. (2010). Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 224–231.
- Dunn, J. (2007). Siblings and socialization. *Handbook of socialization: Theory and research*. Nueva York: Guilford Press.
- Elder, J. & D' Alessandro, T. (2009). Supporting families of children with autism spectrum disorders: Questions parents ask and what nurses need to know. *Pediatric Nursing*, 35(4), 240-253.

- Enciclopedia sobre el desarrollo de la Primera Infancia (2011). *Relaciones entre pares*. Recuperado de <http://www.encyclopedia-infantes.com/relaciones-entre-pares/sintesis>
- Erikson, E. (1985). *Vital involvement in old age*. Nueva York: Limusa.
- Escobar, J. y Cuervo, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición*, 6, 27–36.
- Feldman, R. (2007). *Desarrollo psicológico a través de la vida* (4ta ed.). México, D.F: Pearson.
- Fernández, D. (2008). El vínculo fraterno y su implicancia en la estructuración psíquica. *Revista Internacional de Psicología*, 9(1), 1-6.
- Fernández, M. (2010). La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Dfensor: Revista de Derechos Humanos*, 5(11), 10-17.
- Fidias, A. (2012). *El Proyecto de Investigación. Introducción a la Metodología Científica* (6ª Ed.). Caracas: Episteme.
- Freedman B., Kotchick, B. McNamara, C. & Pollard, C. (2013). Relationship Quality as a Moderator of Anxiety in Siblings of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 22, 647–657.
- Fundación Iberoamericana Down 21 (2016). *Epidemiología del Síndrome de Down*. Recuperado de <http://www.down21.org/440-revista-virtual/revista-virtual-2008/revista-virtual-marzo-2008/resumen-marzo-2008/1645-epidemiologia-del-sindrome-de-down.html>
- Gamble, W. & Yu, J. (2014). Young children's sibling relationship interactional types: Associations with family characteristics, parenting, and child characteristics. *Education and Development*, 25, 223-239.
- Ganchozo, M. (2017). *Música urbana y formación de la identidad cultural de los adolescentes* (Tesis de Licenciatura). Universidad Técnica de Machala, Ecuador.

- Garel, J.P. (2007). *Educación física y discapacidades motrices*. Barcelona: INDE Publicaciones.
- Gau, S., Chiu, Y., Soong, W. & Lee, M. (2008). Parental characteristics, parenting style, and behavioral problems among Chinese children with Down Syndrome, their siblings and controls in Taiwan. *Journal of the Formosan Medical Association*, 107 693–703.
- Greenberg, J., Orsmond, G., Lounds, J. y Seltzer, M. (2009). Estudios del ciclo vital de hermanos de individuos con discapacidades del desarrollo. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(3), 35-44.
- Guba, E. (1989). *Criterios de credibilidad en la investigación naturalista*. Madrid: Akal.
- Guerra, A. (2012). *Familia, escuela y limitaciones en la movilidad*. Sevilla: MAD.
- Gutiérrez, B. y Verdugo, A. (2011). *Discapacidad intelectual: Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.
- Harris, S. (2001). *Los hermanos de jóvenes con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid: Narcea
- Hastings, R. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1485–92.
- Heidegger, M. (2006). *Introducción a la fenomenología de la religión*. México DF: Fondo de Cultura Económica.
- Heller, T. & Arnold, C. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 16–25.
- Hendrick, B. (2015). *Development of Siblings of Children with Intellectual Disability*. Recuperado de <http://www.cidd.unc.edu/docs/lend/Development%20of%20Siblings%20of%20Children%20with%20ID.pdf>
- Hernández, S. Fernández, C. y Baptista, L. (2014). *Metodología de la investigación* (6ta ed.). México, D.F: McGraw-Hill Education.

- Hodapp, R. (2007) Families of persons with Down Syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13 279–287.
- Hodapp, R. & Urbano, R. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: Findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 1018–1029.
- Hosseinkhanzadeh, A., Esapoor, M. & Yeganeh, T. (2013). A Study of the Siblings Relationships in Families with Mentally Disable Children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 84, 864 – 868.
- Howe N. & Recchia, H. (2008). Family talk about internal states and children’s relative appraisals of self and sibling. *Social Development*, 17, 776-794.
- Howe N. & Recchia, H. (2009a). Sibling relationship quality moderates the associations between parental interventions and siblings’ independent conflict strategies and outcomes. *Journal of Family Psychology*, 23, 551-561.
- Howe N. & Recchia, H. (2009b). Individual differences in sibling teaching. *Early Education and Development*, 20, 174-197.
- Howe N. & Recchia, H. (2010). When do siblings compromise? Associations with children’s descriptions of conflict issues, culpability, and emotions. *Social Development*, 19, 838-857.
- Howe, N. & Recchia, H. (2014a). *Sibling relations and their impact on children’s development*. *Encyclopedia on Early Childhood Development*. (pp. 17-24). Recuperado de <http://www.encyclopedia-infantes.com/relaciones-entre-hermanos-y-sus-impactos-en-el-desarrollo>
- Howe N. & Recchia, H. (2014b). Introduction to special issue on the Sibling Relationship as a Context for Learning and Development. *Early Education and Development*, 25, 155-159.

- Howe N., Recchia, H. & Alexander, S. (2009). You didn't teach me, you showed me: variations in children's approaches to sibling teaching. *Merrill-Palmer Quarterly: Journal of Developmental Psychology*, 55, 55-78.
- Howlin, P., Warner, G., Moss, J. & Smith, P. (2014). Autism Characteristics and Behavioural Disturbances in similar to 500 Children with Down's Syndrome in England and Wales. *Autism Research*, 7(4), 433-441.
- Husserl, E. (1998). *Invitación a la fenomenología*. Barcelona: Paidós.
- Ingersoll, B. & Walton, K. (2015). Psychosocial Adjustment and Sibling Relationships in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder: Risk and Protective Factors. *Journal of Autism Dev Disord* 45, 2764–2778.
- Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado Mexicano (2016). *Rompe barreras: Discapacidad Psicosocial*. Recuperado de [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/95934/triptico\\_de\\_discapacidad\\_psicosocial.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/95934/triptico_de_discapacidad_psicosocial.pdf)
- Izuzquiza, D. y Ruíz, R. (2014). *Tú y yo aprendemos a relacionarnos: Programa para la enseñanza de las habilidades sociales en el hogar y manual para familias de niños entre 5 y 10 años*. Madrid: Fundación Prodis.
- Jara, C. (2014). *Experiencia emocional en hermanos adolescentes de jóvenes con trastorno del espectro autista*. (Tesis de Licenciatura). Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Jefferson, M. (2007). *Linkages between Family Cohesion and Sibling Relationships in Families Raising a Child with a Disability*. (Doctor's Degree Thesis). Utah: Brigham Young University.
- 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. y Visser, G. (2007). Estudios sobre el ciclo vital de hermanos de personas con discapacidades del desarrollo. *Revista de Síndrome de Down*, 95, 164–169.

- Kramer, L. (2010). The essential ingredients of successful sibling relationships: An emerging framework for advancing theory and practice. *Child Development Perspectives*, 4, 80-86.
- Kramer, L. (2014). Learning Emotional Understanding and Emotion Regulation Through Sibling Interaction. *Early Education and Development*, 25, 160-184.
- Kramer, L. & Kennedy, D. (2008). Improving emotion regulation and sibling relationship quality: The more fun with sisters and brothers program. *Family Relations*, 57, 567-578.
- Krauskopf, D. (2011). El desarrollo en la adolescencia: las transformaciones psicosociales y los derechos en una época de cambios. *Revista Psicología.com*, 15(51), 1-12.
- Lizasoáin, O. y 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.
- Martínez, Y. (13 de octubre de 2013). *Clasificación de la discapacidad*. Recuperado de <http://yisethmartinez.blogspot.pe/2013/10/clasificacion-de-la-discapaciadad.html>
- Mc Ginty, K., Worthington, R. & Dennison, W. (2008). Patient and family advocacy: Working with individuals with comorbid mental illness and developmental disabilities and their families. *Psychiatric Quarterly*, 79(3), 193-203.
- McHale, S., Feinberg, M. & Solmeyer, A. (2012). The third rail of family systems: Sibling relationships, mental and behavioral health, and preventive intervention in childhood and adolescence. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 43-57.
- McHale, S., Kim, J. & Whiteman, S. (2007). *Sibling relationships in childhood and adolescence*. New York: Psychology Press.
- McHale, S., Updegraff, K. & Whiteman, S. (2012). Sibling Relationships and Influences in Childhood and Adolescence. *Journal of Marriage and Family*, 74(5) 913-930.



- Medrano A. (2013) *Resilience in Siblings of Autistic Children*. (Doctor's Degree Thesis). California School of Professional Psychology. Recuperado de <https://search.proquest.com/openview/2c0efa94696bfe35b6091dc9279b91e9/1.pdf?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>
- Mendieta-Izquierdo, G. (2015). Informantes y muestreo en investigación cualitativa. *Revista Investigaciones Andina*, 17(30) 1148- 115.0
- Moreno, D., Ramos, J., Martinez, B., Musitu, G. (2010). Agresión manifiesta y ajuste psicosocial en la adolescencia. *Summa Psicológica UST*, 7(2) 45-54.
- Morgan D. (2013). *Integrating Qualitative and Quantitative Methods: A Pragmatic Approach*. California: Sage.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 87-101.
- Munarriz, B. (24 de abril de 1992). Técnicas y métodos en investigación cualitativa. Recuperado de <http://hdl.handle.net/2183/8533>
- Nafría, B. y Pérez, B. (18 de diciembre de 2015). *Los hermanos de un niño con discapacidad también son especiales*. Recuperado de <http://www.guiametabolica.org/consejo/hermanos-nino-discapacidad-tambien-especiales>
- Noller, P., Conway, S. & Blakeley-Smith, A. (2008). *Sibling relationships in adolescent and young adult twin and nontwin siblings: Managing competition and comparison*. New York: Psychology Press.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de las personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: AMAR.
- Núñez, M. (3 de julio 2013). *La influencia de los hermanos en el desarrollo*. Recuperado de <http://suite101.net/article/la-influencia-de-los-hermanos-en-el-desarrollo-a8802#.Vz-MwvkrKig>

- Oliva, A. & Arranz, E. (2008). Sibling relationships during adolescence. *European Journal of Developmental Psychology*, 2, 253-270.
- Organización de las Naciones Unidas (2007). *¿Por qué necesitamos una convención especial para las personas con discapacidad?* Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html>
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Recuperado de [https://www.google.com.pe/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjyge3l0KXXAhUFHZAKHXftBSYQFgglMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.who.int%2Fdisabilities%2Fworld\\_report%2F2011%2Fsummary\\_es.pdf&usg=AOvVaw2cu1G97\\_lhaSS9Kh0nU\\_E](https://www.google.com.pe/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjyge3l0KXXAhUFHZAKHXftBSYQFgglMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.who.int%2Fdisabilities%2Fworld_report%2F2011%2Fsummary_es.pdf&usg=AOvVaw2cu1G97_lhaSS9Kh0nU_E)
- Organización Mundial de la Salud (diciembre de 2015). *Discapacidad y salud*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Organización Mundial de la Salud (2016). *Discapacidades*. Recuperado de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Orsmond G. & Seltzer M. (2009). Adolescent Siblings of Individuals with an Autism Spectrum Disorder: Testing a Diathesis-Stress Model of Sibling Well-Being. *American Journal on Mental Retardation*, 39, 1053–1065.
- Papalia, D., Feldman, R., Martorell, G., Berber, M. y Vázquez, M. (2012). *Desarrollo humano*. México, D.F: McGraw-Hill Interamericana.
- Patton M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. California: Sage.
- Peral, S. (2013). *Hermanos de personas con trastornos del espectro autista* (Máster en Terapia Familiar y de Pareja). Universidad de Salamanca.
- Pérez Castañeda, C. y Verdugo, M. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(227), 75-90.
- Pérez, R. (2014). Gestión de recursos laborales, formativos y análisis de puestos de trabajo para la inserción socio-laboral de personas con discapacidad. Logroño: Tutor Formación.

- Petalas, M., Hastings, R., Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 13(5), 471–83.
- Pezo, M. (2009). El vínculo fraterno y la grupalidad. *Cuadernos de Temas Grupales e Institucionales*, 13, 38-44.
- Polaino, A. y Vargas, T. (1996). *La familia del deficiente mental*. Madrid: Pirámide.
- Ponce, A. (2007). *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- Ramos, R. (febrero de 2015). *La deficiencia motora: concepto, etiología y clasificación*. Recuperado de <https://www.ugr.es/~fherrera/Dm1.doc>
- Rice, F. (2000). *Adolescencia: desarrollo, relaciones y cultura*. Madrid: Prentice Hall.
- Ripoll, K., Carrillo, S. y 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.
- Ruiz, R. y Tárraga, R. (2015). El ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con un trastorno del espectro autista. *Papeles del Psicólogo*, 36(3), 189-197.
- Ruiz, E. (agosto de 2014). *Características psicológicas y del aprendizaje del alumno con Síndrome de Down*. Recuperado de [http://down21-chile.cl/cont/cont/2014/96\\_3\\_caracteristicas\\_psicologicas.pdf](http://down21-chile.cl/cont/cont/2014/96_3_caracteristicas_psicologicas.pdf)
- Ruiz, J. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto: Bilbao.
- Salvador, L. (2001). *Mentes en desventaja: la discapacidad intelectual*. Barcelona: Océano.
- Santrock, J. (2007). *Adolescence*. Boston: McGraw-Hill.
- Scelle R. (2006). La riqueza del vínculo fraterno. *Revista Síndrome de Down*, 23, 129-135.

- Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(229), 22-39.
- Shivers, C. (2013). *Risk and protective factors predicting sibling emotional intelligence among adolescent siblings of individuals with and without intellectual and developmental disabilities*. Vanderbilt University.
- Skjong, R. & Wentworth, B. (2000). *Expert Judgement and risk perception*. Recuperado de <http://research.dnv.com/skj/Papers/SkjWen.pdf>
- Skotko B., Capone, G.& Kishnani, P. (2009). Down Syndrome Diagnosis Study Group. Postnatal diagnosis of Down syndrome: Synthesis of the evidence on how best to deliver the news. *Pediatrics*, 124 751–758.
- Skotko, B. & Levine, S. (2007). What the other children are thinking: Brothers and sisters of persons with Down Syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 142 180–186.
- Skotko, B. y Levine, S. (2009). *Fasten your seatbelt: a crash course on Down syndrome for brothers and sisters*. Bethesda: Woodbine House.
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011a). Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers. *American Journal of Medical Genetics*, 155 (10) 2335–2347.
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011b). Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings. *American Journal of Medical Genetics*, 155 (10) 2348–2359.
- Sobsey, D. y Wolf-Schein, E. (2014). *Deficiencias sensoriales*. Recuperado de <https://www.google.com.pe/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwiIxf7WuqXXAhUBEZAKHZLbBSgQFgglMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.asocide.org%2Fwp-content%2Fuploads%2Fdocs%2Fsindromes%2F06.Deficiencias%2520sensoriales.doc&usg=AOvVaw3vfaCXQiQreaEK19OI31dl>
- Soper, K. (2009) *Gifts 2: How people with Down Syndrome enrich the world*. Bethesda: Woodbine House.

- Starks, H. & Brown, S. (2007). Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qualitative health research*, 17(10) 1372-1380.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Buenos Aires: Paidós.
- Tress, M. (21 de junio de 2013). *Los hermanos del niño con discapacidad*. Recuperado de <http://discapacidadypsicologia.blogspot.pe/2013/06/los-hermanos-del-nino-con-discapacidad.html>
- Tsamparli, A., Tsibidaki, A., & Roussos, R. (2011). Siblings in Greek families: raising a child with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13, 1-19.
- Tucker, C., McHale, S., & Crouter, A. (2008). Links between older and younger adolescent siblings' adjustment: The moderating role of shared activities. *International Journal of Behavioral Development*, 32(2), 152-160.
- Vasilachis de Gialdino, I. y Pérez, M. (2012). Investigación, epistemología e identidad en Latinoamérica. Entrevista a Irene Vasilachis de Gialdino. *Magis, Revista Internacional de Investigación en Educación*, 4(9), 513-523.
- Verté, S., Roeyers, H. & Buysse, A. (2003). Behavioral problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child Care, Health and Development*, 29, 193-205.
- Villar, F. (6 de julio de 2014). *El estudio del ciclo vital a partir de historias de vida: Una propuesta práctica*. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/263659151\\_El\\_estudio\\_del\\_ciclo\\_vital\\_a\\_partir\\_de\\_historias\\_de\\_vida\\_Una\\_propuesta\\_practica](https://www.researchgate.net/publication/263659151_El_estudio_del_ciclo_vital_a_partir_de_historias_de_vida_Una_propuesta_practica)
- Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61(6), 651-657.



**ANEXOS**

## ANEXO 1: LIBRO DE CATEGORÍAS

<b>Categoría 1</b>	Tipo de relación
<b>Sub-categoría 1.1.</b>	Fraternal
<b>Sub-categoría 1.2.</b>	Paternal

<b>Categoría 2</b>	Repercusiones personales
<b>Sub-categoría 2.1.</b>	Positivas
<b>Sub-categoría 2.2.</b>	Negativas

<b>Categoría 3</b>	Repercusiones familiares
<b>Sub-categoría 3.1.</b>	Positivas
<b>Sub-categoría 3.2.</b>	Negativas

<b>Categoría 4</b>	Expectativas
<b>Sub-categoría 4.1.</b>	Durante la adolescencia
<b>Sub-categoría 4.2.</b>	En el presente

## ANEXO 2: GUÍA DE ENTREVISTAS

### I. Aspecto Personal

1. ¿Cómo es tu relación con *tu hermano (a) con Síndrome de Down\**?
2. Explica las dificultades, a nivel personal, de tener un hermano (a) con Síndrome de Down.
3. ¿Qué hace que tu relación con *tu hermano (a) con Síndrome de Down\** sea importante?
4. ¿Qué aspectos positivos percibes de tener y haber convivido, en la adolescencia, con un hermano (a) con Síndrome de Down?

### II. Aspecto Familiar

5. Durante la adolescencia, ¿cómo te sentías respecto al apoyo que recibías de tus familiares para hacer algo que era importante para ti?
6. ¿Consideras que tenías un espacio para satisfacer tus necesidades? Explica.
7. ¿Cómo te sentías, en la etapa de la adolescencia, al expresar tus deseos, temores o expectativas en el ámbito familiar?
8. ¿Cuáles son tus sentimientos acerca de tener como hermano a *tu hermano (a) con Síndrome de Down\**?
9. Cuando quieres expresar tu punto de vista acerca de algún tema o acontecimiento, ¿Cómo percibes la apertura de tu familia para escucharte?
10. ¿En qué aspectos te sientes comprendido por los miembros de tu familia? y ¿en cuáles no?
11. ¿Qué expectativas crees que tus padres tenían, durante la adolescencia, acerca de ti en relación a *tu hermano (a) con Síndrome de Down\**? y ¿cuáles crees que tienen ahora?



### III. Aspecto Social

12. ¿Qué tipo de actividades compartes junto a *tu hermano (a) con Síndrome de Down*\*?
13. ¿Con qué frecuencia sueles compartir algún momento junto a *tu hermano (a) con Síndrome de Down*\*?
14. ¿Qué aspectos positivos, a nivel social, percibes de tener un hermano (a) con Síndrome de Down?
15. ¿Qué aspectos negativos, a nivel social, percibes de tener un hermano (a) con Síndrome de Down?
16. ¿Has notado, en algún momento, reacciones positivas y/o negativas de otros, al ver a tu hermano con síndrome de Down? Si fueron negativas, ¿Cómo te sentiste?

\*Las frases que mencionan “*tu hermano (a) con Síndrome de Down*” serán reemplazadas por el nombre del hermano que posee una Síndrome de Down.

## ANEXO 3: CUESTIONARIO DE VALIDACIÓN POR JUICIO DE EXPERTOS

Señor (a) Especialista,

Se le solicita colaborar en el proceso de validación de la guía de preguntas de la investigación “Atravesando la adolescencia con un hermano que presenta Síndrome de Down: repercusiones para el desarrollo”.

La presente guía de preguntas busca describir la relación fraternal durante el periodo de la adolescencia cuando uno de ellos presenta Síndrome de Down.

A continuación, se resumen los principales aspectos que se tendrán en cuenta para determinar en el proceso de validación del instrumento.

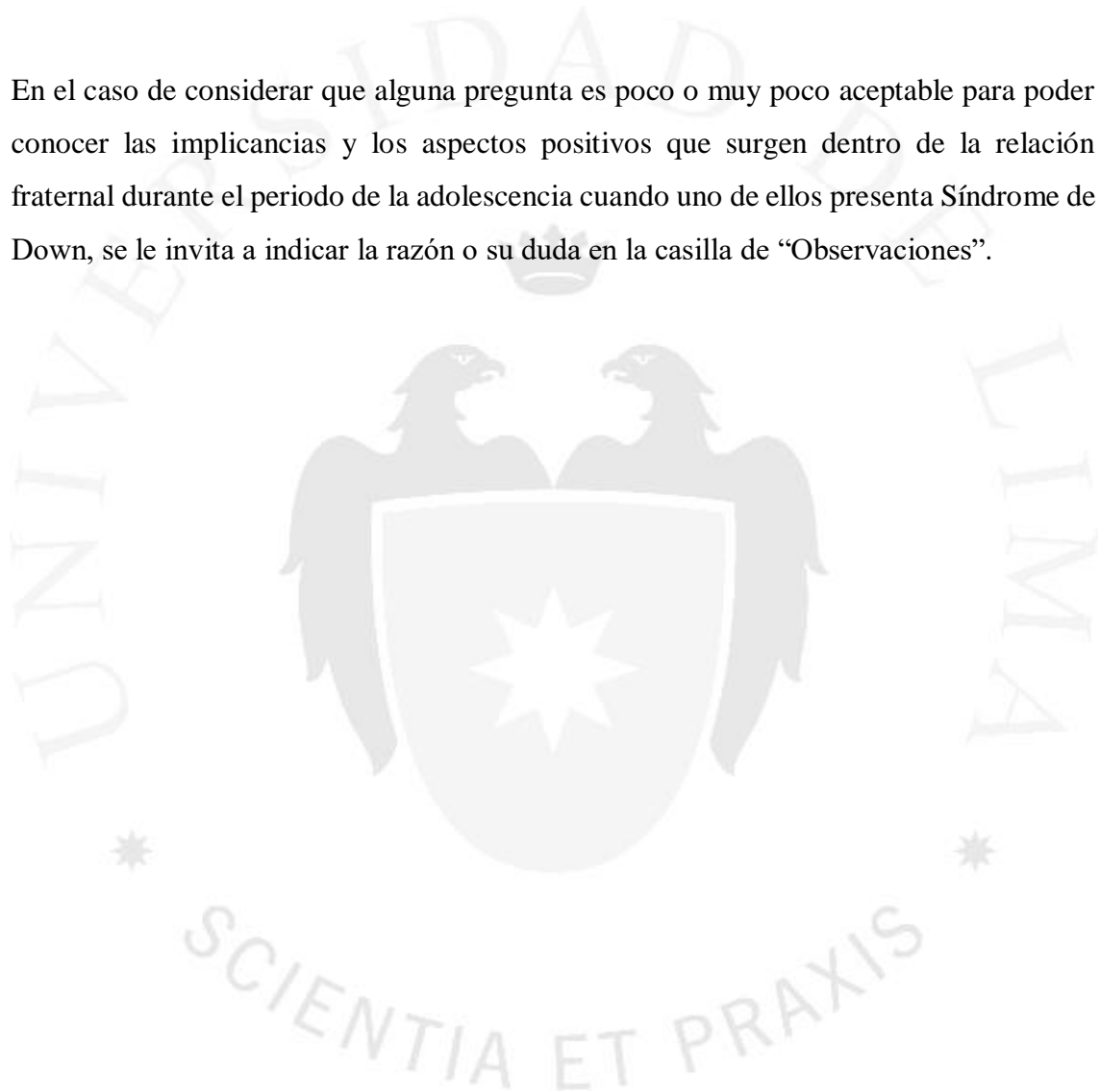
<b>Objetivos de la validación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Evaluar la redacción de las preguntas.</li> <li>-Evaluar el contenido de las preguntas.</li> <li>-Brindar observaciones de mejora, de acuerdo a su experiencia dentro del ámbito de las personas con Síndrome de Down.</li> </ul>
<b>Expertos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Dos especialistas vinculados al ámbito de las personas con Síndrome de Down:</li> <li style="padding-left: 40px;">-Dos psicólogas.</li> </ul>
<b>Modo de validación</b>	<p>Cuestionario de Validación por Juicio de Expertos.</p> <p><u>Método individual:</u> Cada experto responde al cuestionario y proporciona sus valoraciones de forma individualizada.</p>

La guía de preguntas permitirá que se pueda realizar la entrevista semi-estructurada a profundidad. Se le presentarán 16 preguntas agrupadas de acuerdo a las tres áreas a

explorar: personal, familiar y social. Estas deberán ser calificadas de acuerdo a los siguientes criterios:

<b>1: Pregunta muy poco aceptable</b>	<b>2: Pregunta poco aceptable</b>	<b>3: Pregunta regularmente aceptable</b>	<b>4: Pregunta aceptable</b>	<b>5: Pregunta muy aceptable</b>
---	---	---	----------------------------------	--

En el caso de considerar que alguna pregunta es poco o muy poco aceptable para poder conocer las implicancias y los aspectos positivos que surgen dentro de la relación fraternal durante el periodo de la adolescencia cuando uno de ellos presenta Síndrome de Down, se le invita a indicar la razón o su duda en la casilla de “Observaciones”.



## CUESTIONARIO DE VALIDACIÓN POR JUICIO DE EXPERTOS

**Nombre:**

**Especialista en:**

Califique las siguientes preguntas:

<b>1: Pregunta muy poco aceptable</b>	<b>2: Pregunta poco aceptable</b>	<b>3: Pregunta regularmente aceptable</b>	<b>4: Pregunta aceptable</b>	<b>5: Pregunta muy aceptable</b>
---	---	---	----------------------------------	--

	Ámbito Personal	Calificación					Observaciones
		1	2	3	4	5	
<b>1</b>	Cuéntame acerca de ¿Cómo es tu relación con <i>tu hermano (a) con                      Síndrome de Down*?</i> (¿Se cuentan cosas?, ¿Se pelean?...) 						
<b>2</b>	Explica las dificultades, a nivel personal, de tener un hermano (a) con Síndrome de Down.						
<b>3</b>	¿Qué hace que tu relación con <i>tu                      hermano (a) con</i>						

	<i>Síndrome de Down*</i> sea importante?					
<b>4</b>	Menciona ¿qué aspectos positivos percibes de tener y haber convivido, en la adolescencia, con un hermano (a) con Síndrome de Down?					

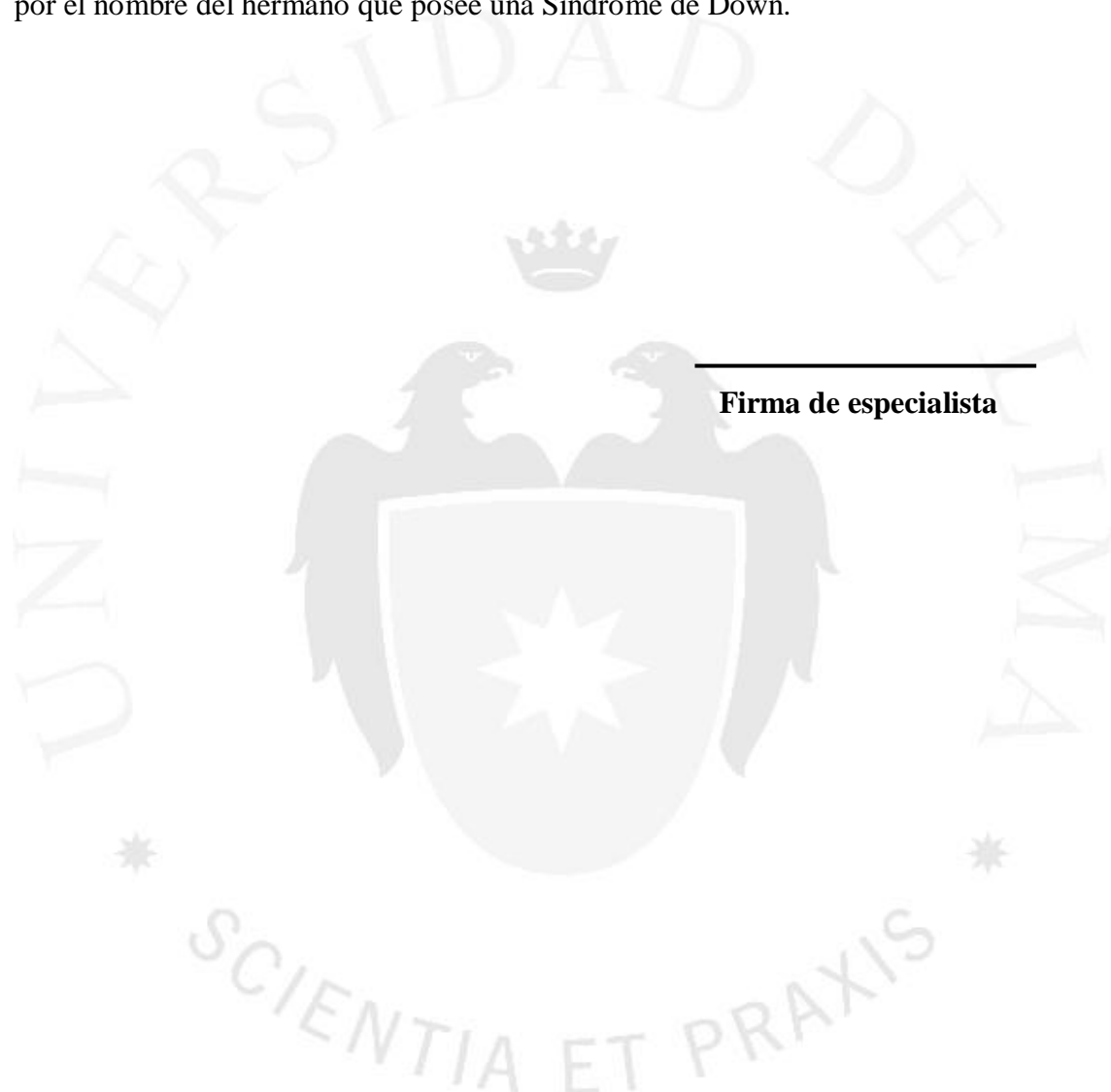
	Ámbito familiar	Calificación					Observaciones
		1	2	3	4	5	
<b>1</b>	Durante la adolescencia, ¿cómo te sentías respecto al apoyo que recibías de tus familiares para hacer algo que era importante para ti?						
<b>2</b>	Explícame si es que consideras que tenías un espacio para satisfacer tus necesidades.						
<b>3</b>	Cuéntame ¿cómo te sentías, en la etapa de la adolescencia, respecto a comentar tus deseos,						

	temores o expectativas en el ámbito familiar?					
4	¿Cuáles son tus sentimientos acerca de tener como hermano a <i>tu hermano (a) con Síndrome de Down*</i> ?					
5	¿Cómo percibes la apertura de tu familia para escuchar tu punto de vista?					
6	Menciona ¿En qué aspectos te sientes comprendido por los miembros de tu familia? y ¿en cuáles no?					
7	¿Qué expectativas percibes que tus padres tenían de ti, en relación a <i>tu hermano (a) con Síndrome de Down*</i> ? y ¿Cuáles tienen ahora?					

Ámbito social		Calificación					Observaciones
		1	2	3	4	5	
1	¿Qué tipo de actividades compartes junto a <i>tu hermano (a) con Síndrome de Down</i> *?						
2	Explícame ¿Con qué frecuencia sueles ver y compartir algún momento junto a <i>tu hermano (a) con Síndrome de Down</i> *?						
3	¿Qué aspectos positivos, a nivel social, percibes de tener un hermano (a) con Síndrome de Down?						
4	¿Qué aspectos negativos, a nivel social, percibes de tener un hermano (a) con Síndrome de Down?						
5	Cuéntame ¿Cómo te has sentido frente a reacciones negativas, de otros, al ver que tu						

	hermano tenía							
	Síndrome de Down?							

\*Las frases que mencionan “*tu hermano (a) con Síndrome de Down*” serán reemplazadas por el nombre del hermano que posee una Síndrome de Down.



\_\_\_\_\_

**Firma de especialista**



## ANEXO 4: FICHA DE DATOS PERSONALES

Seudónimo: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

Lugar de residencia: \_\_\_\_\_

Último nivel educativo aprobado: \_\_\_\_\_

Nombre de tu hermano con Síndrome de Down: \_\_\_\_\_

¿Actualmente vives con él/ella?            SI            NO

¿Cuántos hermanos son? \_\_\_\_\_ Tu número de posición: \_\_\_\_\_

	Nombres (por orden de nacimiento)	Edades actuales
1		
2		
3		
4		
5		

¿Con quiénes de estas personas vivías durante la adolescencia?

Papá

Padrastro

Mamá

Madrastra

Hermanos

Hermanas

Abuelo

Abuela

Otros familiares: \_\_\_\_\_

Otras personas que no son familiares: \_\_\_\_\_

## **ANEXO 5: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS PARTICIPANTES**

Acepto participar voluntariamente en esta investigación conducida por Flavia María Pacheco Araoz. He sido informado (a) de que este estudio pretende describir cómo es percibida la relación fraternal durante la adolescencia, cuando uno de los hermanos presenta Síndrome de Down.

Soy consciente de que tendré que participar de una entrevista individual que tomará aproximadamente 20 minutos, en la cual seré grabado. Asimismo, reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación será anónima y no será utilizada para ningún otro propósito fuera del presente estudio sin mi consentimiento; del mismo modo, no se me hará una devolución de los datos obtenidos.

Además, he sido informado (a) de que puedo hacer preguntas en cualquier momento durante mi participación, y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida sin que esto me perjudique.

Finalmente, de tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Flavia María Pacheco Araoz al teléfono 999 451 618.

---

Nombre del participante

---

Firma del participan

---

Fecha

## ANEXO 6: SESIÓN DE VALIDACIÓN DE RESULTADOS A TRAVÉS DE LA TRIANGULACIÓN DE DATOS

Señor (a) Participante,

Se le solicita colaborar en el proceso de validación de los resultados obtenidos en las 15 entrevistas de la investigación “Atravesando la adolescencia con un hermano que presenta Síndrome de Down: repercusiones para el desarrollo”.

A continuación, se resumen los principales aspectos que se tendrán en cuenta en la entrevista de validación de resultados.

<b>Objetivos de la validación</b>	<p>- Alcanzar la credibilidad a partir de la devolución y contrastación de los resultados obtenidos a partir de los datos aportados por los participantes. Se evaluará:</p> <p>a) <b><u>Validación de su entrevista individual:</u></b> Se les expondrá un resumen de la información que brindaron, así como algunas de las citas que realizaron con el fin de aclarar si la información ha sido interpretada de acuerdo a lo que estos participantes pretenden comunicar.</p> <p>b) <b><u>Validación de resultados generales:</u></b> Se les mostrará el informe provisional para que brinden aportes complementarios y observaciones de mejora, de acuerdo a la experiencia de convivencia con su hermano con Síndrome de Down.</p>
<b>Participantes</b>	<p>-Tres participantes seleccionados aleatoriamente</p>
<b>Modo de validación</b>	<p>Entrevista para la Validación por Triangulación de Datos.</p> <p><u>Método individual:</u></p> <p>Cada participante es entrevistado de forma individual con la finalidad de que evalúe tanto la interpretación de sus propios aportes como los resultados de las 15 entrevistas realizados a lo largo del presente estudio.</p>



b) **Validación de resultados generales**

<b>Categoría 1</b>	Tipo de relación
<b>Sub-categoría 1.1.</b>	Fraternal
	Paternal

**Relación fraternal**

- Los participantes perciben que tenían que hacerse responsables de sus hermanos con Síndrome de Down a partir de un apoyo constante para que realicen sus actividades diarias.
- Existe un deseo, por parte de los miembros de la muestra, de cuidar a su hermano con Síndrome de Down y estar pendientes de que se encuentre bien.
- Los entrevistados consideran que tienen una buena relación con el hermano con Síndrome de Down y que disfrutan compartir tiempo con ellos.
- A pesar de sus deseos por seguir compartiendo tiempo y actividades con ellos, cada vez es más complicado, ya que el participante tiene nuevas responsabilidades y no cuenta con la misma cantidad de tiempo que antes.
- A partir de los testimonios de los participantes, se observa que no perciben el convivir con un hermano con Síndrome de Down como un problema.
- Ya que ha convivido varios años con sus hermanos con Síndrome de Down, son conscientes de los desafíos que estos han tenido que atravesar, por lo que están orgullosos de sus logros, igualmente, muestran deseos porque sean auténticos.

**Relación paternal**

- Se daban conflictos con sus padres por tener que dar prioridad a las necesidades del hermano a las suyas, esto se debería a la dificultad de aceptar, ceder o ser comprensivos.
- Los testimonios de los entrevistados reflejan una tendencia a buscar evitar preocupar a sus padres buscaban resolver sus problemas solos, siendo independientes.
- Algunos de los participantes no tenían iniciativa para comunicarse con sus padres, únicamente lo hacían si les preguntaban directamente por sus cosas. Pero, ellos

recalcan que eso podría deberse a un tema de su personalidad y no por falta de interés por parte de sus padres.

- Algunos se sienten escuchados y perciben que sus padres toman en cuenta la opinión que ellos tienen respecto a diversos temas. Sin embargo, otro grupo de entrevistados consideraban que sus padres no tenían la iniciativa para conversar con ellos de los sucesos del día a día y que ellos debían acercarse a preguntarles cosas.
- Las conversaciones familiares solían centrarse en el hermano con Síndrome de Down: con sus terapias, avances y procesos. No obstante, la información que se compartía no era respecto a cómo se sentían los miembros de la familia en relación a la convivencia con una persona con Síndrome de Down, sino netamente a sus actividades.
- Los participantes consideran que sus padres buscaban activamente su involucramiento en el desarrollo de su hermano con Síndrome de Down.
- Se percibían apoyados a través de las palabras de ánimo que sus padres les brindaban, y en ocasiones éstos buscaban involucrarse investigando los temas que les interesaban.

<b>Categoría 2</b>	Repercusiones personales
<b>Sub-categoría 2.1.</b>	Positivas
<b>Sub-categoría 2.2.</b>	Negativas

### **Repercusiones positivas**

- Los participantes perciben que, dentro del periodo de su adolescencia, sí tenían un espacio para satisfacer sus necesidades, intereses y desarrollarse.
- Han aprendido a sensibilizarse y a reconocer el gran esfuerzo que hacen para superarse en las cosas cotidianas, y de esta manera, lo admiran.
- Convivir con un hermano con Síndrome de Down, les enseña que es posible dar un cariño incondicional y desinteresado a las personas.

- Los participantes buscan ser empáticos, comprender, cuidar, apoyar y proteger a sus hermanos con Síndrome de Down tanto por la condición que presentan como por el hecho que son hermanos, se quieren y buscan su bienestar.
- Es una oportunidad que refuerza la paciencia, la sensibilidad, la tolerancia, la sencillez y les ayuda a ser menos egoístas.

### **Repercusiones negativas**

- Los participantes presentan dudas respecto a “¿cómo sería la vida de su hermano con Síndrome de Down si no presentara dicha condición?”
- Perciben que es un reto el tener mucha paciencia y se le debe dedicar tiempo e interés, debido a su ritmo de aprendizaje y de comprensión.

<b>Categoría 3</b>	Repercusiones familiares
<b>Sub-categoría 3.1.</b>	Positivas
<b>Sub-categoría 3.2.</b>	Negativas

### **Repercusiones positivas**

- La presencia de un miembro con Síndrome de Down brinda oportunidades de aprendizaje, permite conocer cuáles son los criterios y qué aspectos conllevan tener Síndrome de Down.
- Les permite compartir la información que manejan del Síndrome de Down con el resto de personas.
- Han comprendido que no es necesario brindarles a las personas con Síndrome de Down un trato diferenciado, al contrario, lo perciben como un ejemplo.
- De acuerdo a sus relatos tener un hermano con Síndrome de Down le ha enseñado a toda su familia a mantenerse unida y responder juntos a los retos de su desarrollo.

### **Repercusiones negativas**

- Los participantes perciben que dentro de la dinámica familiar existía una priorización de las necesidades de sus hermanos frente a las suyas, por parte de sus padres, representa un aspecto que generaba tensión con los miembros de sus familias.
- Sienten incertidumbre por lo que pueda ocurrir en el futuro y preocupación por la tranquilidad de sus padres.
- Se evidencia su inquietud en relación a su salud.
- Se sienten preocupados frente al rechazo del resto de personas, asimismo, buscan alcanzar la inclusión total de todas las personas con Síndrome de Down.

<b>Categoría 4</b>	Expectativas
<b>Sub-categoría 4.1.</b>	Durante la adolescencia
<b>Sub-categoría 4.2.</b>	En el presente

### **Durante la adolescencia**

Los entrevistados consideran que sus padres esperaban que fueran colaborativos y comprensivos.

### **En el presente**

- Perciben que sus padres esperan que ellos siempre estén para apoyar a su hermano con Síndrome de Down e, igualmente, estén presentes siempre para darles cariño y que, si en algún momento ellos fallecen, se ocupen de él.
- Los participantes esperan que su hermano con Síndrome de Down continúe desarrollándose de una manera autónoma.



