



REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA

UNIVERSIDAD MONTEÁVILA

COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO



**ACERCAMIENTO A LAS RELACIONES FRATERNAS DE ADOLESCENTES
NEUROTÍPICOS Y SUS HERMANOS CON TEA**

**Trabajo Especial de Grado, para optar al Título de Especialista en
Atención Psicoeducativa del Autismo, presentado por:**
Lugo Escalante, Leidys del Valle, CI. V. 19.986.286

Asesorado por:

MSc. Acosta Rivero, Adriana Haydeé
Asesora de Seminario de Trabajo Especial de Grado III

MSc. Pereira Restrepo, María Isabel
Asesora Académica

Caracas, febrero de 2020



REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD MONTEÁVILA
COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSTGRADO



ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO

**ACERCAMIENTO A LAS RELACIONES FRATERNAS DE ADOLESCENTES
NEUROTÍPICOS Y SUS HERMANOS CON TEA**

**Trabajo Especial de Grado, para optar al Título de Especialista en
Atención Psicoeducativa del Autismo, presentado por:**
Lugo Escalante, Leidys del Valle, CI. V. 19.986.286

Asesorado por:

MSc. Acosta Rivero, Adriana Haydeé
Asesora de Seminario de Trabajo Especial de Grado III

MSc. Pereira Restrepo, María Isabel
Asesora Académica

Caracas, febrero de 2020

Señores:

Universidad Monteávila

Comité de Estudios de Postgrado

Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo

Atención: Dra. Nelly Meléndez Gómez.

Presidente del Comité de Estudios de Postgrado

Referencia: **Aprobación de los Asesores.**

Por medio de la presente informamos que luego de revisado el borrador final del Trabajo Especial de Grado del/la ciudadano/a: LUGO ESCALANTE LEIDYS DEL VALLE, C.I 19986286; cuyo título es: ACERCAMIENTO A LAS RELACIONES FRATERNAS ENTRE ADOLESCENTES NEUROTÍPICOS Y SU HERMANO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, estamos de acuerdo en que el mismo cumple con los requisitos vigentes de esta casa de estudios para asignarles jurado y su respectiva presentación pública.

A los 31 días del mes de enero del 2020



MSc. Acosta Rivero Adriana Haydeé

Asesora de Seminario de Trabajo Especial de Grado III



MSc. Pereira María Isabel
Asesora académica

DEDICATORIA

A Valentina...

Quien tiene la fortuna de ser hermana de Victoria y José Ignacio,
al igual que ellos tienen la fortuna de tenerla.

AGRADECIMIENTOS

Son muchas las personas que han influido en mi vida y específicamente en el camino recorrido para llegar a este momento incomparable que es la culminación de mi formación de postgrado, quienes de una manera u otra me impulsaron a continuar, a ellos quiero agradecer:

A mis padres y hermana por siempre creer en mí y apoyarme en cada uno de los caminos que he decidido transitar.

A las profesoras de la Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo, quienes nos guiaron con dedicación, paciencia y mística. Muy especialmente a la Profa. Sylvia Silvia, de quien siempre obtuvimos una palabra dulce que nos alentaba y guiaba.

Al Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA) y todas las maravillosas personas que la integran, quienes a diario entregan todo por sus niños, niñas y adolescentes.

A los adolescentes que me brindaron el apoyo a través de las entrevistas, en donde expresaron el amor incondicional por sus hermanos con Trastorno del Espectro Autista.

A Oswaldo Garrido, quien me brindó su apoyo sin esperar nada a cambio; a Fabián Ruiz por quien fue posible culminar mi especialización; a Waleska Uzcategui por su apoyo y orientación; y a Sammy Gómez por su apoyo para lograr culminar este trabajo.

A Jean Pereira, para quien sobran las palabras.

Por último, mil gracias a quienes aunque no nombre estuvieron allí durante el tiempo que la vida y las situaciones lo permitieron.

ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO

ACERCAMIENTO A LAS RELACIONES FRATERNAS DE ADOLESCENTES NEUROTÍPICOS Y SUS HERMANOS CON TEA.

Autora: Lugo Escalante, Leidys del Valle
Asesoras: Acosta Rivero, Adriana Haydeé
Pereira Restrepo, María Isabel
Año: 2020

RESUMEN

La familia es el pilar fundamental para el desarrollo integral de las personas, siendo esta el espacio en donde se dan las primeras interacciones sociales y se forjan lazos afectivos. Cuando dentro de la familia hay una persona con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, la dinámica de esta se complejiza viéndose afectados todos sus miembros, lo cual es motivo de estudio de diferentes autores e investigadores, sin embargo se evidencia como los hermanos son sujeto de pocas investigaciones. El presente trabajo tiene como objetivo generar recursos audiovisuales para la difusión de los hallazgos en cuanto a las relaciones fraternas entre adolescentes neurotípicos con sus hermanos que presentan Trastorno del Espectro Autista que asisten al Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA), para lo cual se llevó a cabo una investigación cualitativa, en donde se recogió la información a través de la entrevista a profundidad para conocer las vivencias de estos hermanos, encontrando que estos perciben mayor atención por parte de sus padres hacia su hermano, además que requieren de mayor información sobre la condición y elementos coincidentes con lo expresado por diferentes autores como Rius, en cuanto al afrontamiento de la misma. Por lo tanto es necesario virar la atención hacia estos miembros de la familia, desarrollando propuestas que permitan difundir los hallazgos en cuanto a la experiencia vivida en el contexto familiar, social y de afrontamiento, que se evidencian en trabajos de esta índole.

Línea de Trabajo: Inclusión escolar, familia y aproximación terapéutica

Palabras clave: [Trastorno del Espectro Autista, Familia, Hermanos, Relaciones Fraternas]

ÍNDICE GENERAL

| | |
|---|------|
| DEDICATORIA..... | iv |
| AGRADECIMIENTOS | v |
| RESUMEN | vi |
| ÍNDICE GENERAL | vii |
| ÍNDICE DE CUADROS | viii |
| ÍNDICE DE FIGURAS | ix |
| INTRODUCCIÓN..... | 1 |
| CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN | 3 |
| Objetivos de la Investigación..... | 9 |
| Objetivo General | 9 |
| Objetivos Específicos..... | 9 |
| Justificación e Importancia..... | 9 |
| Alcance y Delimitación..... | 11 |
| CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO | 12 |
| Antecedentes de la Investigación..... | 12 |
| Bases teóricas..... | 15 |
| Bases legales..... | 28 |
| CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO..... | 31 |
| CAPÍTULO IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS | 40 |
| CAPÍTULO V. PROPUESTA..... | 56 |
| Introducción..... | 56 |
| Objetivos | 57 |
| General | 57 |
| Desarrollo de la propuesta | 58 |
| CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES | 60 |
| Conclusiones..... | 60 |
| Recomendaciones | 62 |
| REFERENCIAS..... | 64 |
| ANEXOS | 67 |

ÍNDICE DE CUADROS

| | |
|---|----|
| Cuadro de operacionalización de las variables | 35 |
| Cuadro de caracterización de la muestra | 40 |

ÍNDICE DE FIGURAS

| | |
|---|----|
| Esquema de categoría central, categorías principales y subcategorías..... | 42 |
|---|----|

INTRODUCCIÓN

Diversas investigaciones han tenido como foco central a la familia, ya que esta, en palabras de Rodrigo, M. y Palacios, J. (2003), es “la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia”, por lo tanto la va a ser el centro en donde se da el desarrollo integral de las personas.

En el caso de las familias en donde se encuentra un miembro dentro del Trastorno del Espectro Autista, se viven diversas situaciones a nivel emocional y relacional que afectaran a todos sus miembros.

Al estar presentes más hijos, además de aquel que presenta la condición se complejiza la situación, ya que se tiene que lidiar con las dinámicas propias de las relaciones entre hermanos, más aquellas derivadas de las interacciones específicas que se dan en esta situación producto de la condición del hermano, afrontamiento de los padres, contexto en donde se encuentren y en este caso particular en la etapa del desarrollo evolutivo en donde se encuentran.

Por lo tanto, es necesario dar a conocer de qué manera se dan estas relaciones fraternas, considerando las vivencias a propia voz de estos hermanos, valiéndose de los diferentes recursos al alcance, siendo los recursos gráficos y visuales un medio de interés para población actualmente y por lo tanto garantiza mayor difusión de la información.

En el Capítulo I se desarrolla de manera más amplia lo expresado anteriormente en el planteamiento del problema, ante lo cual se proponen diferentes objetivos para dar respuesta a dicha problemática, así como la justificación e importancia de la misma, su alcance y delimitación.

En el Capítulo II se encuentran los antecedentes en lo que se sustenta la investigación tanto en relación al Trastorno del Espectro Autista como a la familia. Además se encuentra el desarrollo del sustento teórico y legal sobre dichos temas.

En el Capítulo III se muestra como se desarrolló la investigación, expresando los parámetros usados en la misma.

En el Capítulo IV se encuentran los resultados obtenidos tras la aplicación del instrumento elaborado para profundizar en la problemática encontrada y posteriormente en el Capítulo V se presenta una propuesta que permita difundir los hallazgos de la presente investigación.

Por último, en el Capítulo VI se presentan las conclusiones y recomendaciones de la investigación.

CAPÍTULO I.

PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

En el presente capítulo se expone el problema sobre el cual se va a trabajar, los objetivos de la investigación, las preguntas y la justificación de la misma.

Planteamiento del Problema

En 1943 Leo Kanner fue el primero en diferenciar el Autismo de la esquizofrenia, describiéndolo como “falta de contacto con las personas, ensimismamiento y soledad emocional”. En su libro “Autistic Disturbances of Affective Contact” (Trastornos Autísticos del Contacto Afectivo) expone su teoría sobre las “madres nevera”, la cual postula que la causa de la condición se debe a las carencias de lazos afectivos entre los padres y el niño, siendo estos demasiados “fríos”, por lo cual las relaciones afectivas eran inadecuadas provocando alteraciones en el desarrollo del mismo.

Posteriormente, en 1954, tras observar como los hermanos de personas con TEA criados por los mismos padres no presentaban ningún tipo de alteración en su desarrollo encontró que su teoría no tenía sustento, sin embargo dicha teoría se mantuvo hasta 1971, cuando escribió el libro “En defensa de las madres”, con el cual se reivindicaría a las mismas. Sus estudios dieron paso a las investigaciones y a llegar a la concepción moderna sobre el Autismo, siendo una destacada representante Lorna Wing.

Lorna Wing en 1979 retoma los estudios de Kanner, estableciendo algunas diferencias como la descripción de la etapa del desarrollo de aparición del trastorno, el desarrollo lingüístico, habilidades cognitivas, pronóstico y propone el termino de Trastorno del Espectro Autista (TEA), el cual para Wing es un trastorno del neurodesarrollo, multifactorial, de etiología inespecífica, que produce alteraciones en la velocidad y secuencia del desarrollo, caracterizado por presentar trastornos de reciprocidad social, trastornos de comunicación verbal y no verbal y ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa; así como patrones repetitivos de actividad e intereses (Wing, L. 1979), en el cual el rol de la familia es crucial, siendo la familia un poderoso factor protector o de riesgo para el desarrollo integral y eficaz inclusión de las personas con Trastorno del Espectro Autista, muy diferente a lo que inicialmente postuló Kanner y posteriormente se retractó.

Continuando la línea de la importancia de la familia, es relevante mencionar que los diferentes estudios en torno a la familia, como los de Benites en el 2006, recalcan la importancia y el rol preponderante que ésta tiene como factor protector o de riesgo en la aparición de problemas interpersonales, emocionales, sociales, educativos y del desarrollo integral de los niños y adolescentes, esto es demostrado a través de las investigaciones sobre aspectos de la familia, la estructura familiar, clima familiar, contingencias familiares, crisis familiares, desintegración familiar, entre otros (Benites, 2006), siendo cada uno de sus miembros parte vital de la misma.

Dentro de las relaciones que se dan dentro de la familia, las fraternas, entre hermanos, son sin duda de gran importancia para el desarrollo socio-afectivo del individuo. De acuerdo con Rius (2016) en las relaciones con los hermanos se entrena en diferentes habilidades que posteriormente servirán en las relaciones interpersonales como compartir, discutir, reconciliarse,

jugar, buscar complicidades y alianzas, negociar, ceder, tener paciencia, lidiar con los celos, la envidia y otros muchos sentimientos. Cuando uno de los hermanos presenta alguna discapacidad estas relaciones se verán afectadas, dándose de manera diferenciada a lo habitual.

La cercanía emocional que se espera de los hermanos se ve afectada cuando uno de ellos se encuentra dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA), viéndose disminuidas las oportunidades de fortalecer los lazos de hermandad debido a las dificultades comunicativas y de interacción con otros. Además un abordaje inadecuado por parte de los padres puede influir de manera negativa en los hermanos, como por ejemplo el sentimiento de abandono por recibir menos atención que su hermano con TEA (Rius, 2016).

Según Harris (2001), cuando un hijo presenta dificultades derivadas del TEA como lo son no responder de manera habitual a la diversión, el juego y a la agitación típica de la infancia, se plantean problemas especiales de convivencia entre todos los hijos. En este caso, los niños pueden experimentar sentimientos de frustración y decepción, e incluso, puede pasar, que los niños dejen de relacionarse con sus hermanos.

Los hermanos neurotípicos de niños con TEA, al igual que sus hermanos presentan necesidades muy específicas, son un grupo vulnerable en la sociedad, ya que se encuentran expuestos a situaciones demandantes que sus pares no enfrentan y que por lo general no comprenden. Igualmente están llamados a adquirir una serie de habilidades y sensibilidad que de no tener a su hermano con TEA no hubiesen adquirido.

Con base en enfatizar investigaciones en materia de socialización de los personas con autismo, se han realizado diferentes estudios a nivel latinoamericano, pudiéndose encontrar en el contexto chileno una

publicación en la Revista Visión Docente Con-Ciencia de Serrano, M., Arguedas, M. y Rodríguez, R. denominada "Los hermanos de las personas con autismo: "Experiencias de vida en la dinámica familiar", en donde se caracterizan las relaciones de hermanos neurotípicos adultos de personas con TEA, lo cual permitió la propuesta de apoyo para dichos hermanos con el fin de mejorar los procesos de aceptación.

Asimismo en investigaciones venezolanas, Moreno, M. (2016) en su Trabajo Especial de Grado "La calidad de vida familiar cuando un hijo está dentro del Espectro Autista, desde la percepción de sus propios padres, en niños que asisten a la unidad de atención "Neuropsiquis" en Valencia estado Carabobo", expresa de qué manera se ve influenciada la dinámica familiar tras recibir el diagnóstico y cómo esta crisis puede ser una oportunidad para el crecimiento familiar y fortalecimiento de los lazos entre los miembros de la misma.

Por otro lado también se encuentra el Trabajo Especial de Grado de Suzanne, S., (2016) denominado "Impacto emocional y afrontamiento de hermanos mayores ante el diagnóstico de hermanos menores con TEA en el edo. Carabobo municipio San Diego". En esta investigación se indaga y analiza las diferentes maneras en que es afrontado el diagnóstico de TEA por los hermanos neurotípicos.

De los trabajos reseñados anteriormente, se puede visualizar como aspecto coincidente, que una vez que la familia recibe el diagnóstico de la condición de algún miembro de la misma, se genera una gran afectación en dicho círculo, debido a la inexperiencia y falta de información en cuando a cómo atender las necesidades del TEA.

Un abordaje inadecuado puede dar pie a respuestas negativas en los familiares más cercanos como los son los hermanos de la persona con TEA, estos van a asumir diferentes roles y posiciones en la vida de su hermano y son un gran apoyo para ellos, potenciando diferentes habilidades que ayudaran a la persona con TEA en el desarrollo de su autonomía y de inclusión a los diferentes espacios.

Es entonces necesario conocer a profundidad no sólo como se dan las relaciones entre personas neurotípicas con sus hermanos con TEA, sino cómo se puede fomentar los lazos de hermandad, entendiendo que los hermanos son quienes permanecerán en la vida de la persona con TEA, después de que los padres ya no estén, así mismo deben ser reconocidos como un grupo de personas con necesidades muy diferentes a las de sus pares, que requieren atención y apoyo al igual que sus hermanos, que se deben propiciar espacios en donde puedan estrechar la relación con la padres y hermanos y sean comprendidos.

Se puede decir entonces, que es relevante conocer las vivencias de los hermanos neurotípicos, con el fin de identificar sus necesidades específicas y de esta manera idear estrategias de socialización, a efectos de generar una mayor atención y comunicación efectiva entre los miembros de una familia.

Esta situación se convierte en la problemática analizada en el presente estudio, específicamente en cuanto a la manera en que es afrontada la condición por los hermanos neurotípicos en edad adolescente. Es de interés para la investigadora, analizar las consecuencias que genera el TEA en sus hermanos que no presentan la condición, ya que son éstos los que comparten muchas horas del día en la jornada escolar y de convivencia familiar en casa.

Además se observa con atención, la necesidad de focalizar el estudio en las relaciones interpersonales de éstos, teniendo como punto primordial de apoyo a la familia., haciendo uso de diferentes medios, recursos, estrategias para lograrlo.

Asimismo es de importancia resaltar como el instituciones del ámbito nacional hacen uso de recursos visuales y audiovisuales para informar, concienciar y dar a conocer su trabajo en cuanto al Trastorno del Espectro Autista, tal como lo hace el Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA), el cual a través de las plataformas Facebook e Instagram realiza campañas informativas al alcance de todos.

Sin embargo no se observa en dichas plataforma material basado en los hermanos neurotípicos, quienes sin duda son parte primordial en el desarrollo de las personas con Trastorno del Espectro Autista y un apoyo para su vida adulta, independencia y socialización.

A partir de lo antes expuesto, se presenta la pregunta rectora que orientará el presente estudio:

¿Cuáles son las vivencias y relaciones fraternas entre adolescentes neurotípicos y sus hermanos con Trastorno del Espectro Autista que asisten al Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA)?

Objetivos de la Investigación

Objetivo General

Generar recursos audiovisuales para la difusión de los hallazgos en cuanto a las relaciones fraternas entre adolescentes neurotípicos con sus hermanos que presentan Trastorno del Espectro Autista que asisten al Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA).

Objetivos Específicos

1. Comprender las vivencias y relaciones fraternas entre adolescentes neurotípicos y sus hermanos con Trastorno del Espectro Autista que asisten al Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA).
2. Diseñar recursos audiovisuales informativos sobre las relaciones fraternas entre adolescentes neurotípicos con sus hermanos que presentan Trastorno del Espectro Autista.

Justificación e Importancia

Las bases para justificar la presente investigación se desarrollarán a través de diferentes criterios propuestos por Hernández Sampieri, Roberto, Fernández-Collado Carlos y Baptista Lucio, Pilar. (2006), con lo cual se pretende determinar la relevancia que podría llegar a tener la misma.

Conveniencia: El fin de la investigación es conocer las experiencias de vida de personas neurotípicas con sus hermanos con TEA, pudiendo de esta

manera determinar las necesidades particulares de esta población en la etapa evolutiva específica de la adolescencia.

Relevancia social: Al ser la familia institución base de la sociedad, en donde sus miembros se desarrollan y se inician en las relaciones interpersonales, es de importancia potenciar y favorecer dichas relaciones con el fin de que sean lo más positivas posibles.

Implicaciones prácticas: Al conocer de qué manera se dan las relaciones fraternas entre adolescentes neurotípicos y su hermanos con Trastorno del Espectro Autista, permitirá categorizar las vivencias, dejando una puerta abierta para posteriores investigaciones en donde se puedan desarrollar estrategias para el abordaje y fortalecimiento de las relaciones fraternas.

Valor teórico: Dentro del texto van a interactuar y confluir diferentes leyes, convenios internacionales, aspectos legales, teorías y autores los cuales irán produciendo ideas que avalarán el análisis de los resultados.

Utilidad metodológica: La investigación es de tipo cualitativa y sigue la línea de investigación de campo, permitiendo recoger datos que posteriormente podrán ser utilizados para caracterizar a la población.

Por lo tanto conocer las vivencias de adolescentes neurotípicos con hermanos con TEA, permitirá identificar sus necesidades e intereses específicos en dicha etapa evolutiva, lo cual es de importancia ya que al conocer a esta población muchas veces desatendida, permitirá la elaboración de diferentes recursos para informar en cuanto al TEA y muy particularmente en cuanto a las relaciones fraternas de estos, lo cual puede ser punto de apoyo para una atención integral, desarrollo de la

independencia e inclusión de las personas con la condición antes mencionada, así como mejoras en la relaciones fraternas.

Alcance y Delimitación

Según Sabino (1986), la delimitación de la investigación debe ser establecida en cuanto al tiempo y el espacio; siendo el tiempo el período en donde se desarrollará la misma y el espacio el área geográfica.

En términos de espacio se abordará una institución del Municipio Baruta del Estado Miranda, la cual se denomina Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA), la cual es de orden privado.

En cuanto al tiempo se desarrollará en período comprendido por los dos últimos trimestres del año 2019 y primer trimestre del año 2020.

CAPÍTULO II.

MARCO TEÓRICO

En el presente capítulo se desarrollan las bases teóricas y legales sobre las que se fundamenta la investigación, con el fin de darle validez a través de estudios anteriores. Los puntos desarrollados son los antecedentes de la investigación, bases teóricas y las bases legales.

Antecedentes de la Investigación

El presente trabajo de investigación se basa en los principios de la familia como institución de vital importancia para el desarrollo de la persona con TEA, específicamente, de las relaciones fraternas. Al ser un ámbito de gran importancia se han realizado diversos estudios e investigaciones, de los cuales se tomarán como antecedentes dos investigaciones de origen internacional y dos nacional.

En primer lugar, Mancebo, L. (2017), presentó un trabajo que tiene como título *Viviendo con TEA: desarrollo emocional e influencias en la dinámica familiar*, el mismo es de carácter monográfico, estableciendo como objetivo dar cuenta de la concepción actual sobre el autismo, la forma en que su diagnóstico incide en la dinámica familiar y los efectos que provoca en la misma. Desde el comienzo, el autismo es considerado como la incapacidad de establecer relaciones adecuadas con los demás, lo cual afecta directamente al entorno familiar, partiendo de esto realiza una revisión

bibliográfica que le permitió reflexionar sobre los aspectos que se encuentran en juego a la hora de convivir con personas con TEA.

Dicha investigación es de interés ya que proporciona una revisión bibliográfica en donde se caracterizan y explican las relaciones familiares de las personas con TEA, permitiendo de esta manera una primera visión de la problemática encontrada.

En segundo lugar, Cuadro, A. (2017), presentó un trabajo que tiene como título “Mirando el autismo con otros ojos: acercamiento a las vivencias de familias de niños con TEA”, el cual fue una monografía que tuvo como propósito exponer, mediante el relevamiento y la sistematización de investigaciones científicas y aportes de entrevistas personales cuáles son las vivencias de las familias luego de diagnosticar Trastorno del Espectro Autista a un miembro de la misma, presentando las mayores necesidades y dificultades que atraviesan estos grupos como padres o como hermanos de personas con TEA, tanto a nivel intrafamiliar como extrafamiliar, además da un acercamiento al concepto de resiliencia familiar, a través de la exposición de características personales de los integrantes y del entorno de la familia, así como también de factores asociados al trastorno, los cuales favorecen/entorpecen la posibilidad de desarrollar esta capacidad a nivel familiar frente al autismo.

De este trabajo se rescata de qué manera se ve afectada la familia tras recibir el diagnóstico de uno de sus miembros y como esto va a modificar la dinámica que se lleva dentro de dicha familia.

En tercer lugar, Moreno, M. (2016), presentó un trabajo que tiene como título “La calidad de vida familiar cuando un hijo está dentro del espectro autista, desde la percepción de sus propios padres, en niños que asisten a la

unidad de atención “Neuropsiquis” en Valencia Estado Carabobo”, esta fue una investigación cualitativa y tuvo como técnica la entrevista a profundidad, obteniendo como resultado una visión de la forma cómo resulta afectada la calidad de vida en algunas familias y cómo en otras la crisis experimentada por el diagnóstico es percibido como una oportunidad de crecimiento y de fortalecimiento, lo cual permitió proponer una serie de recomendaciones que apuntan al enriquecimiento y mejoras en la calidad de vida de la persona con TEA y su familia.

El aporte de esta investigación lo encontramos en cómo a través de la entrevista a profundidad se puede explorar la afectación de la familia posterior a recibir el diagnóstico de TEA.

En cuarto lugar, Suzanne, S. (2016), presentó un trabajo que tiene como título “Impacto emocional y afrontamiento de hermanos mayores ante el diagnóstico de hermanos menores con tea en el Edo. Carabobo Municipio San Diego”, la cual fue de campo, teniendo como resultado el análisis de las vivencias y la manera en que se da el afrontamiento del diagnóstico por parte de los hermanos, permitiendo establecer una serie de recomendaciones en relación a la importancia de involucrar a los hermanos en el desarrollo y en el continuar con las investigaciones en este campo poco explorado.

La antes descrita aporta la importancia de conocer el afrontamiento del diagnóstico por parte de los hermanos con TEA, lo cual es el tema central de esta investigación.

A través de la revisión de los trabajos antes descritos se comprobó la necesidad de desarrollar investigaciones, programas, recursos, estrategias, entre otros, con el fin dar atención a la población de los hermanos de personas con TEA, específicamente en edad adolescente, además se

evidencia la importancia de del rol de los hermanos en el desarrollo integral de la persona con TEA.

Bases teóricas

A continuación se realizará una revisión bibliográfica de los diferentes temas abordados en la presente investigación.

Trastorno del Espectro Autista

Como temática central se encuentra el Trastorno del Espectro Autista (TEA), etimológicamente el término autismo viene del griego autos, cuyo significado es “en uno mismo” y fue introducido por Eugen Bleuler (1911) en el campo de las psicopatologías, utilizando el vocablo autismo para referirse a uno de los principales síntomas de la esquizofrenia, indicando la retirada del mundo real o ensimismamiento patológico de los pacientes esquizofrénicos.

Más adelante, el término autismo es reconocido como una condición diferente a la esquizofrenia gracias a Leo Kanner (1943), quien identificó en un grupo de niños síntomas o características comportamentales similares, a este desorden lo llamó Autismo Infantil Temprano, describiendo a los niños observados que mostraban una “soledad autista extrema”, excluyéndose de los estímulos externos. En su definición expresó también las dificultades encontradas en la comunicación, así como el rechazo a los cambios, además describió otras características como: dificultad para relacionarse con otros, retraso en la adquisición del lenguaje, presencia de conductas repetitivas y estereotipadas, poca flexibilidad e imaginación, buen potencial cognitivo, aspecto físico normal, síntomas de aparición temprana, entre otros.

Posteriormente se expone el término de Trastorno del Espectro Autista por Lorna Wing (1979) la cual plateó lo que se conoce como la "triada de Wing", en esta tríada encontramos tres características principales, más adelante añadió los patrones repetitivos de actividad e intereses.

:

- a. Trastorno de reciprocidad social
- b. Trastorno de comunicación verbal y no verbal
- c. Ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa

De tal modo, se le da a la concepción de TEA una noción multidimensional de un continuo y no como una categoría, en donde se ven alteradas cualitativamente una serie de capacidades. De esta manera podemos comprender que al hablar de TEA hacemos referencia a una serie de características y signos que se presentan de manera muy diferenciada en cada uno de los individuos que lo presentan.

Por otro lado, encontramos que en el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-V (DSM-V) (2013) se incluye al Trastorno del Espectro Autista dentro de los trastornos del neurodesarrollo, alejándose de la antigua conceptualización de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD). Siendo las características principales el desarrollo de la interacción social y de la comunicación claramente anormales o deficitarios, así como un repertorio muy restringido de actividades e intereses. En él se encuentran dos grandes criterios para el diagnóstico:

1. Deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, manifestados por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes.
 - a. Deficiencias en la reciprocidad socioemocional

- b. Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social
 - c. Déficits en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones
2. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes
- a. Movimientos, uso de objetos o habla estereotipada o repetitiva
 - b. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad a rutinas, o patrones ritualizados de comportamiento verbal y no verbal
 - c. Intereses muy restrictivos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad y focos de interés se refiere

Siendo una de las características nucleares de la condición las deficiencias en la interacción social, salta a la vista la importancia de conocer de qué manera se dan estas interacciones en el núcleo en donde se generan las primeras relaciones interpersonales, las habilidades de socialización y se crean lazos afectivos, la familia.

La familia

En cuanto a la familia se han dado a lo largo de la historia diferentes acercamientos o aproximaciones a un concepto, respondiendo a los cambios que se han generado en la dinámica de la misma debido a los cambios en la sociedad.

La concepción de la familia como institución primordial de la sociedad se ha visto en detrimento, diferentes situaciones y realidades han llevado a que

esta haya sufrido muchos cambios a lo largo del tiempo tanto en su conformación como en el cumplimiento de las funciones que históricamente ha desempeñado, sin embargo no se puede negar que aun a pesar de lo dicho anteriormente, la familia es pilar fundamental para la supervivencia del individuo, para la socialización y modelamiento de la personalidad de sus integrantes. Ninguna otra institución puede llevar a cabo las funciones de la familia, es en ella en donde se proveen condiciones y experiencias vitales que facilitarán el óptimo desarrollo biológico, psicológico, social, afectivo y moral de sus miembros.

Etimológicamente no se encuentra unidad en relación a la palabra familia. Para algunos proviene del latín familiae, que significa “grupo de siervos y esclavos patrimonio del jefe de la gens”; mientras que para otros se deriva del término famulus, que significa “siervo, esclavo”, o incluso del latín famēs (hambre) “Conjunto de personas que se alimentan juntas en la misma casa y a los que un pater familias tiene la obligación de alimentar”. En esta última concepción se denota a la familia como un objeto propiedad de un “pater familias”, quien tiene la obligación por consanguinidad de proveer.

Más adelante encontramos autores que la definen como “la familia es el grupo de personas entre quienes existe un parentesco de consanguinidad por lejano que fuere”. (De Pina Vara, R. 2005. P. 287).

En una perspectiva más amplia encontramos otros conceptos en donde se describe a la familia como una unidad, que más allá de la consanguinidad busca el bienestar de todos sus integrantes, teniendo como finalidad la potencialización de las diferentes dimensiones: afectiva, económica, psicológica, social y de consumo. Entre ellos tenemos a Torres, Ortega, Garrido y Reyes (2008), para quienes la familia es “un sistema de interrelación biopsicosocial que media entre el individuo y la sociedad y se

encuentra integrada por un número variable de individuos, unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción”. Se puede decir entonces que la familia es una organización en donde cada uno de sus integrantes se ve beneficiado de ella, respaldando en diferentes aspectos a los mismos.

Para Rodrigo, M. y Palacios, J. (2003) la familia es “la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia”. Dichos autores proponen cuatro funciones principales que se deben llevar a cabo en la familia:

- 1) Construir personas adultas que desarrollen niveles adecuados de autoestima, seguridad, confianza en sí mismos y bienestar psicológico, todo ello a partir de cálidas relaciones de apego desde las primeras etapas de vida.
- 2) Aprender a afrontar retos, así como asumir responsabilidades y compromisos generando personas productivas y con capacidad de adaptarse a su medio social.
- 3) Fungir como escenario de encuentro intergeneracional, en donde se encuentran las distintas visiones del mundo de abuelos, padres e hijos y además se comparte valores que rigen el actuar cotidiano.
- 4) Ser red de apoyo social para las diversas transiciones de la vida, la familia se convierte en un elemento de apoyo para las dificultades propias de cada etapa, así también constituye un punto de encuentro para resolver problemáticas surgidas al interior de la misma.

Cuando en la familia se recibe el diagnóstico de uno de sus miembros, particularmente un hijo, se generan una serie de procesos emocionales y de reajuste en donde inicialmente se debe enfrentar el hecho de que el hijo que está frente a ellos no es el “hijo soñado” o “idealizado”, sino que presenta una característica específica que lo acompañará por el resto de su vida.

La familia ante el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista

En el caso de las familias en donde nace un hijo dentro del Trastorno del Espectro Autista, se desarrolla una dinámica muy particular en donde se van encontrando una serie de retos, en donde el primero de ellos es el de identificar que en este hijo las secuencias del desarrollo no se están dando de manera convencional y por lo tanto deben descubrir que le está ocurriendo, cual es la causa de los comportamientos atípicos que se están observando.

Bouma y Schweitzer (1990) expresan que “diversas Investigaciones, han examinado el ajuste emocional de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista y han concluido sistemáticamente que en comparación con padres de niños que tienen otros trastornos del desarrollo, enfermedades crónicas, etc, estos padres presentan los mayores niveles de estrés.

Una vez que se conoce el diagnóstico, genera en los padres una crisis inicial, que puede ser de descreimiento y duda del diagnóstico, seguida por un periodo de negación para posteriormente asumir una reacción más realista del problema para afrontarlo. Baron-Cohen y Bolton (1998) señalan que los sentimientos que experimentan los padres tras un diagnóstico de TEA es diferente al que experimentan los padres que reciben otro diagnóstico de discapacidad en su hijo.

A pesar de haber una sospecha previa de que algo no está bien con su hijo, recibir el diagnóstico supone para los padres un momento muy doloroso, en donde se sienten desorientados y que requieren de guía y apoyo por parte de los diferentes especialistas en el área, así como de otros familiares cercanos. Así mismo, la reacción de los padres puede verse influenciada por el grado de severidad, el funcionamiento intelectual y el nivel de autonomía del niño, además se debe tener en cuenta la estabilidad psicológica y emocional de los padres, aunado al apoyo que reciben de sus parientes, amigos y profesionales, como se mencionó anteriormente.

La presencia de un hijo con TEA puede dar paso a sentimientos de culpa, frustración, ansiedad, depresión, estrés, pérdida de autoestima. Según Riviere (2000) las primeras fases del desarrollo del TEA son de gran impacto para la familia, esta crisis involuntaria tiene diversas fases: inmovilización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema.

Lo antes descrito incide de manera directa a los demás miembros del núcleo familiar, siendo entonces los demás hijos también parte de toda esta situación de gran impacto emocional y de la dinámica familiar.

Es entonces la familia un foco de atención de gran importancia para el abordaje del TEA, ya que desde ella se potenciará a la persona con la condición, de la familia aprenderá como socializar, a establecer lazos afectivos, normas de comportamiento, entre otros, siendo los hermanos una gran fortaleza para lograr esto.

Perspectiva de los hermanos

De acuerdo con Rius (2016) en las relaciones con los hermanos nos entrenamos en diferentes habilidades que posteriormente nos servirán en nuestras relaciones interpersonales como compartir, discutir, reconciliarse, jugar, buscar complicidades y alianzas, negociar, ceder, tener paciencia, lidiar con los celos, la envidia y otros muchos sentimientos.

La cercanía emocional que se espera de los hermanos se ve afectada cuando uno de ellos se encuentra dentro del TEA, viéndose disminuidas las oportunidades de fortalecer los lazos de hermandad debido a las dificultades comunicativas y de interacción con otros. Además un abordaje inadecuado por parte de los padres puede influir de manera negativa en los hermanos, como por ejemplo el sentimiento de abandono por recibir menos atención que su hermano con TEA. Según Harris (2001), cuando hijo presentan dificultades derivadas del TEA como lo son responder de manera habitual a la diversión, el juego y a la agitación típica de la infancia, se plantean problemas especiales de convivencia entre todos los hijos. En este caso, los niños pueden experimentar sentimientos de frustración y decepción, e incluso, puede pasar, que los niños dejen de relacionarse con sus hermanos.

Para Rius (2016), hay diferentes variables que van a determinar la experiencia de un niño ante las dificultades de su hermano con TEA, entre ellas están:

- a. Tipo de dificultad: el grado de severidad del TEA, así como la capacidad de entender del niño las dificultades de su hermano.
- b. El orden de nacimiento: esto supone una gran diferencia, ya que el diagnóstico es asumido de manera diferente cuando el niño es parte

del proceso de diagnóstico, a nacer luego de que se haya establecido el mismo.

- c. El sexo: las hermanas tienen mayor tendencia a adoptar el rol de cuidadoras y los hermanos el de protectores.
- d. La edad: la experiencia de tener un hermano con TEA va a verse influenciada por el grado de maduración del niño, así mismo cuenta la diferencia de edad entre ambos, no será igual la vivencia de un niño, a la de un adolescente o a la de un adulto.
- e. La familia: la estructura, dinámica y abordaje facilitará o dificultará las relaciones entre los hermanos.

Los hermanos neurotípicos de niños con TEA, al igual que sus hermanos presentan necesidades muy específicas, son un grupo vulnerable en la sociedad, se encuentran expuestos a situaciones demandantes que sus pares no enfrentan y por lo general no comprenden y de la misma manera que sus padres se hacen de una serie de habilidades y sensibilidad que de no tener a su hermano con TEA no hubiesen adquirido.

Un aspecto de relevancia a tomar en cuenta en el afrontamiento es el momento del desarrollo evolutivo en que se encuentra el hermano, siendo la adolescencia un período en donde los cambios psicológicos y fisiológicos van a ser punto diferencial de dicho afrontamiento.

Adolescencia

Una etapa del desarrollo humano en donde se generan grandes cambios es la adolescencia, etapa en la cual se centrará esta investigación, siendo entonces importante describirla para de esta manera llegar a comprender la razón de los diferentes afrontamientos del diagnóstico de TEA en un

hermano durante esta etapa del desarrollo humano que se da desde los doce hasta los dieciocho años de edad.

El desarrollo es un proceso evolutivo que se basa en una secuencia preestablecida de diferentes capacidades en las áreas de motricidad, sensoriales y sociales, siendo entonces el desarrollo psicológico y social posterior al desarrollo biológico. Para comprender esta teoría se deben considerar tres variables esenciales:

1. Las leyes internas del desarrollo
2. Las influencias culturales
3. La reacción idiosincrática de cada individuo y el modo particular de manejar su propio desarrollo en respuesta a los requerimientos de la sociedad en la que le tocó vivir.

Un gran representante en el estudio y comprensión del desarrollo de la personalidad humana es Erikson, quien redefinió y expandió la Teoría Psicoanalítica de Freud. En su trabajo se describe ocho etapas epigenéticas (estadios), que incorporan la adultez y vejez como momentos en donde aún siguen ocurriendo cambios importantes en la vida de la persona.

El estadio de Erikson que se corresponde con la etapa de la adolescencia es el de Identidad versus Difusión de roles, el cual se extiende desde los doce hasta los veinte años de edad. Para Erikson los conflictos de la adolescencia se enmarcan en la sociedad y cultura en donde se desenvuelve. Como señala Maier (1977) la adolescencia puede ser descrita como un período de autoestandarización en la búsqueda de identidad sexual, de edad y ocupacional. En este período de su vida, el joven integra todas las identificaciones y tal integración gradual abarca la construcción del Yo.

Teniendo esto en cuenta, se observa la importancia del acompañamiento del adolescente para la construcción de su identidad, siendo la relación con su entorno familiar pilar fundamental para ello. Un adolescente neurotípico que tenga un hermano con TEA se enfrentará ante diferentes situaciones sociales que marcarán dicha relación fraterna, por lo tanto requiere de guía para que sea lo más enriquecedora posible para ambos.

Por otro lado encontramos a Lawrence Kohlberg, quien al igual que Jean Piaget considera que el desarrollo cognitivo y el desarrollo moral van de la mano. Kohlberg indica que los individuos van pasando por diferentes estadios de manera progresiva y sucesiva hasta alcanzar el más alto, es de importancia destacar que en la teoría del Desarrollo Moral de Kohlberg la edad no es determinante, sin embargo podemos encontrar que la etapa de la adolescencia correspondería al estadio 3 del Nivel Convencional, que sería la moral orientada al grupo, nivel cognitivo de Piaget de las operaciones concretas.

En este estadio la conducta va orientada a la aprobación de su grupo más cercano, por quien siente admiración, se evita la desaprobación o el rechazo de los otros, hay una excesiva preocupación por el que dirán. Partiendo de esto, podemos comprender como algunos hermanos de personas con TEA, que se encuentran en este estadio del desarrollo moral, rechazan a su hermano debido a las diferentes características atípicas del mismo, para evitar las burlas o críticas del grupo que él considera de importancia.

Por último, pero no de menor importancia tenemos el Desarrollo Cognitivo de Jean Piaget, el cual ubica en el Período de las Operaciones Formales a los adolescentes, iniciándose a los 11 años y consolidándose entre los 14 y 15 años aproximadamente. Es en este periodo en donde el

adolescente accede a niveles de pensamiento más complejos, establece nuevas formas de relaciones intelectuales y una mayor comprensión de los fenómenos sociales, así como una mayor autonomía en su razonamiento.

Por lo tanto, la adolescencia es una etapa crucial para el reforzamiento de lazos de hermandad y afectivos, ya que el joven posee mayores herramientas cognitivas que le permitirán comprender la condición de su hermano con TEA y así enriquecer la relación.

Para llegar a conocer las vivencias de la familia de personas que presentan TEA, desde la visión de los hermanos neurotípicos en edad adolescente se propone realizar entrevistas a profundidad, siendo tomada la población y muestra de institución encargada de la atención de niños, niñas y adolescentes con TEA.

Reseña institucional

La presente investigación se llevará a cabo en el Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA), ubicado en Valle Arriba, Municipio Baruta del Estado Miranda.

Según Pereira (2007), el Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA) fundado en 1997, surgió de la inquietud de las fundadoras, María Isabel Pereira y Anny Grú Koifman, por crear un espacio donde los niños con Trastorno del Espectro Autista pudieran prepararse para la integración a escuelas regulares, en un ambiente que replicara las condiciones de un aula regular. Comenzó funcionando con dos pequeñas aulas de entrenamiento, con un enfoque de terapia psicoeducativa grupal.

Con el transcurrir del tiempo se constituyó en Escuela Especial, cumpliendo con todos los requerimientos establecidos por el Ministerio del Poder Popular para la Educación. Con este cambio, además de continuar entrenando a niños de buen nivel para la integración, podían garantizar permanencia y consecución escolar a aquellos niños que ingresaban al Centro pero que a la larga no podían ser integrados a la escuela regular.

Hoy en día Cepia funciona en dos turnos, mañana y tarde, siendo el turno de la mañana de índole escolar y el de la tarde, de actividades terapéuticas orientadas al diagnóstico y atención en las modalidades de: Psicología, Terapia del lenguaje, Psicopedagogía, Terapia ocupacional, actividades dirigidas y entrenamiento a padres.

Su misión es proporcionar una alternativa educativa de calidad para niños y adolescentes con trastornos del espectro autista, facilitando así su integración al contexto familiar, escolar y social.

Su visión es convertirse en un modelo educativo que sea referencia a nivel nacional para la atención de niños y adolescentes con trastornos del espectro autista.

El modelo de atención impartido en CEPIA comienza con una minuciosa evaluación de cada niño. Los resultados de esta evaluación alimentan el diseño de un Programa de Enseñanza Individualizado, el cual busca estimular particularmente aquellos aspectos más deficitarios, promoviendo el desarrollo integral, además del control de los síntomas atípicos o conductas inadecuadas que puedan entorpecer la adaptación del niño o adolescente al medio que le rodea.

Para la implementación del Programa de Enseñanza Individualizado, el niño o adolescente, de acuerdo a sus necesidades particulares, participa en cada uno de los siguientes programas o componentes de nuestro modelo de atención educativa:

- 1.- Programa cognitivo/académico
- 2.- Programa de comunicación
- 3.- Programa de destrezas sociales
- 4.- Programa de integración sensorial
- 5.- Programa motor
- 6.- Programa de autoayuda y autonomía.

Bases legales

La presente investigación tiene como basamento legal las diferentes leyes que norman la sociedad venezolana, siendo los siguientes artículos los más resaltantes para dar sustento a la misma.

Constitución Nacional de la República Bolivariana de Venezuela (1999)

Artículo 75. El Estado protegerá a las familias como asociación natural de la sociedad y como el espacio fundamental para el desarrollo integral de las personas. Las relaciones familiares se basan en la igualdad de derechos y deberes, la solidaridad, el esfuerzo común, la comprensión mutua y el respeto recíproco entre sus integrantes. El Estado garantizará protección a la madre, al padre o a quienes ejerzan la jefatura de la familia.

Artículo 79. Los jóvenes y las jóvenes tienen el derecho y el deber de ser sujetos activos del proceso de desarrollo. El Estado, con la participación

solidaria de las familias y la sociedad, creará oportunidades para estimular su tránsito productivo hacia la vida adulta y en particular la capacitación y el acceso al primer empleo, de conformidad con la ley

Como es expresado en los artículos anteriores el Estado protegerá a la familia como núcleo primordial de la estructura de la sociedad, núcleo en donde todos sus miembros gozan de los mismos derechos, así como sujetos que participan de manera activa en su desarrollo. Se establece que el Estado, la familia y la sociedad debe crear espacios de estimulación al tránsito de la vida adulta de los jóvenes, facilitando de esta manera su adaptación a las nuevas exigencias que se le presenten a lo largo de la vida.

Ley Orgánica para la Protección del Niño, Niña y Adolescente

Artículo 5. Obligaciones Generales de la Familia. La familia es responsable, de forma prioritaria, inmediata e indeclinable, de asegurar a los niños, niñas y adolescentes el ejercicio y disfrute pleno y efectivo de sus derechos y garantías. El padre y la madre tienen responsabilidades y obligaciones comunes e iguales en lo que respecta al cuidado, desarrollo y educación integral de sus hijos.

El Estado debe asegurar políticas, programas y asistencia apropiada para que la familia pueda asumir adecuadamente esta responsabilidad, y para que los padres y las madres asuman, en igualdad de condiciones, sus responsabilidades y obligaciones.

Es necesario brindar a la familia el apoyo adecuado para que esta sea lo más enriquecedora posible y sea un estímulo positivo en el desarrollo de cada uno de los miembros, en especial de los niños, niñas y adolescentes.

Ley para las Personas con Discapacidad (2007)

Artículo9: (...)Los ascendientes y descendientes hasta el segundo grado de consanguinidad, y los parientes colaterales hasta el tercer grado de consanguinidad, están en la obligación de proteger, cuidar, alimentar, proveer vivienda, vestido, educación y procurar asistencia médica, social y comunitaria, a personas con discapacidad que no puedan por sí mismas satisfacer las necesidades que implican las acciones enunciadas(...)

En el artículo antes citado se observa cuáles son las obligaciones de los familiares de las personas con discapacidad, siendo de relevancia indicar que no se hace mención de aquellos aspectos emocionales que son de vital importancia para el desarrollo integral de la persona.

CAPÍTULO III.

MARCO METODOLÓGICO

En el siguiente capítulo se abordaran los siguientes criterios metodológicos, enfoque de la investigación, modalidad de la investigación, tipo de la investigación, definición de variables, población y muestra, instrumentos de recolección de información, juicio de expertos, validez del instrumento y confiabilidad.

En el marco metodológico de una investigación se desglosan una serie de elementos de forma ordenada que según Belestrini (2006) “es el conjunto de procedimientos lógicos, implícitos en todo el proceso de investigación, con el fin de sistematizarlos; a propósito de revelar y examinar los supuestos del estudio y restaurar los datos a partir de los conceptos teóricos convencionalmente operacionalizados”.

Tipo de investigación

Según su enfoque

El enfoque en el que se enmarca la presente investigación es el enfoque cualitativo, el cual “Utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación.” (Hernández S., 2010:18). Por tanto se refiere a que este enfoque por medio del proceso inductivo, explora y describe los aspectos fenomenológicos e interpreta a través de las experiencias y visiones de los casos estudiado para generar perspectivas teóricas. Para esta investigación

este tipo de investigación se adapta debido a que se busca el estudio y caracterización de cuatro casos particulares.

Según su modalidad

Es de tipo descriptiva, ya que, como lo expresa Sabino (1996:63), es aquella en la cual "...su preocupación primordial radica en describir algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos, utilizando criterios sistemáticos que permitan poner de manifiesto su estructura o comportamiento". Comprendiendo su definición, la investigación descriptiva, trata entonces de obtener información acerca del fenómeno o situaciones, para describir sus implicaciones.

Según su recopilación de datos

De igual manera, la investigación se enmarca en el tipo de investigación de campo, la cual es aquella que consiste en la recopilación de datos directamente de los sujetos investigados o de la realidad donde ocurren los hechos (Hernández, 2010). En correspondencia al diseño y las técnicas de recolección de datos empleados, esta investigación recopila información de las vivencias por los entrevistados para indagar las experiencias de los mismos.

Diseño de la investigación

El diseño de investigación se entiende como la estrategia que se emplea para cumplir con los objetivos planteados (Sabino 2007); el cual se expresa de manera coherente y/o necesaria para dicho cumplimiento. Por ello y en concordancia con el tipo de investigación en cuanto a los datos a recolectar

de la realidad, se eligió el uso del diseño de campo. Al respecto Sabino, (1996) señala que el diseño de campo es aquel que se emplea:

“Cuando los datos se recogen directamente de la realidad, por lo cual denominados primarios, su valor radica en que permiten cerciorarse de las verdaderas condiciones en que se han obtenido los datos, el cual facilita su revisión o modificación en caso de surgir dudas” (P.190)

Cabe señalar que el presente trabajo de investigación utilizó tanto el diseño de campo como el documental/bibliográfico, ya que se requirió recolectar datos secundarios para efectuar el debido sustento teórico del estudio. En este sentido, se comparte lo planteado por Sabino, C. (1996:113), quien señala lo siguiente: “...de hecho ellos [es decir, los diseños] pueden [y deben] combinarse y complementarse, adoptando formas inéditas y variaciones específicas...”, por este motivo, se manejó el diseño de campo, como al mismo tiempo el diseño documental/bibliográfico, entendido este último como aquel que se emplea para recopilar datos secundarios en la revisión de fuentes primarias o secundarias (Sabino, 1996).

Técnicas e instrumentos de recopilación de datos

Continuando el orden de ideas, la técnica utilizada fue la entrevista a profundidad ya que se busca generar una entrevista más abierta que permita a los entrevistados sentir libres de exponer sus consideraciones bajo los parámetros que el investigador proponga. Hernández S. (2010) menciona que este tipo de entrevista es “...más íntima, flexible y abierta. Ésta se define como una reunión para intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados).” (p.118).

Su correspondiente instrumento fue la guía de entrevista semi-estructurada. La cual busca indagar por medio de pregunta que dirijan la

sesión que generen respuestas abiertas enfocadas a las pautas deseadas. La guía de entrevista es la lista de preguntas relacionadas con los objetivos en el cual el entrevistador posee toda la flexibilidad para manejarla (él o ella es quien maneja el ritmo, la estructura y el contenido de los ítems).

En cuanto a la recolección de los datos secundarios se empleó el arqueología bibliográfica, el cual se expresa como la técnica que, por medio de la exploración de bibliografías y demás documentos, consigue desarrollar el tema que se busca investigar (Pérez, 1998). El arqueología bibliográfica se puede considerar como una recopilación de materiales escritos (de cualquier tipo) que van construyendo el basamento de una investigación de manera sistemática y coherente.

Población y muestra

Retomando el proceso cualitativo de la investigación, el estudio se centra en "...grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades, etcétera, sobre el cual se habrán de recolectar los datos, sin que necesariamente sea representativo del universo o población que se estudia." (Hernández S., 2010:94).

Para la selección de la muestra se empleó el Muestreo por avalancha el cual consiste en pedir a los informantes que recomienden a posibles participantes (Salamanca C. y Crespo B.). En el proceso de selección de los entrevistados se realizó el enlace con la Directora de CEPIA María Isabel Pereira, la cual postuló a cuatro adolescentes que cumplían con el perfil necesario para aplicación del instrumento de recolección de datos.

Operacionalización de las variables

Las variables en una investigación apuntan de forma precisa lo que se debe medir y observar, estableciendo los aspectos más importantes. Arias (2006) señala que “una variable es una característica o cualidad, magnitud o cantidad susceptible de sufrir cambios y es objeto de análisis, medición, manipulación o control en una investigación”.

Cuadro 1. Cuadro de operacionalización de las variables

| Cuadro de operacionalización de las variables | | | |
|--|-------------------|--|---|
| Objetivo específico | Variables | Dimensiones | Items |
| Conocer las vivencias de adolescentes neurotípicos con sus hermanos con Trastorno del espectro Autista que asisten a Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA). | Contexto familiar | <ul style="list-style-type: none"> • Dinámica familiar previa al diagnóstico • Dinámica familiar posterior al diagnóstico • Afrontamiento de los padres | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo describirías la dinámica de tu hogar antes de conocer el diagnóstico de tu hermano? • ¿Cómo describirías la dinámica de tu hogar al obtener el diagnóstico de tu hermano? • Al obtener el diagnóstico, ¿Qué actitud observaste en |

| | | | |
|--|-------------|---|---|
| | | <ul style="list-style-type: none"> • Relación con los padres • Relación con los otros hermanos • Relación con el hermano con TEA | <p>tus padres?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿De qué manera manejaban tus padres el tiempo para atender a tu hermano y al resto de la familia? • ¿Cómo describirías la relación con tus padres? • ¿Cómo describirías la relación con tus padres con tus otros hermanos? • ¿Cómo describirías la relación de tus padres con tu hermano con TEA? |
| | Diagnóstico | <ul style="list-style-type: none"> • Edad | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué edad tenías cuando conociste el |

| | | | |
|--|---------------|--|---|
| | | <ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento de la condición • Fuente de la información | <p>diagnóstico de tu hermano?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué conoces sobre el TEA? • De la información que manejas sobre TEA, ¿Cuáles características o conductas observas en tu hermano? • ¿Algún familiar te lo explicó u obtuviste la información por tu cuenta? |
| | Afrontamiento | <ul style="list-style-type: none"> • Afrontamiento del diagnóstico | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo te sentiste al conocer que tu hermano se encuentra dentro del TEA? • ¿Cómo describirías a tu hermano con TEA? |

| | | | |
|--|-----------------|---|---|
| | | | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué sientes ante el diagnóstico de tu hermano? • ¿Dirías que aceptas la condición de tu hermano? • ¿Cómo ves a tu hermano en el futuro? • ¿Sientes que debes participar de alguna manera para apoyar al desarrollo de tu hermano? |
| | Contexto social | <ul style="list-style-type: none"> • Inclusión | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Tus amigos conocen la condición de tu hermano? • ¿Les explicaste o hablaste sobre ello? • ¿Qué te han expresado al respecto? |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <ul style="list-style-type: none"> • ¿En algún momento has sentido rechazo por parte de tu círculo de amistades derivado de la condición de tu hermano? |
|--|--|--|--|

Procedimiento

Fue realizada una entrevista a profundidad a dos adolescentes de 14 y 16 años respectivamente, estos fueron contactados por la institución CEPIA, lugar al que asisten sus Hermanos que presentan Trastorno del Espectro Autista. Dichas entrevistas fueron realizadas en las instalaciones de la institución antes mencionada, llevándose a cabo en una sola sesión por cada adolescente, de manera privada en el espacio de computación de la institución. Ambos adolescentes fueron receptivos ante la entrevista, respondiendo sin problema a todas las preguntas, generándose un ambiente cálido y de confianza.

CAPÍTULO IV.
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS

En el presente capítulo se expone el análisis de resultados de las entrevistas a profundidad aplicados a la muestra, con la cual se pretendía conocer las vivencias de adolescentes neurotípicos con hermanos dentro del Trastorno del Espectro Autista, para de esta manera elaborar un recurso audiovisual que permita concienciar en cuanto a la importancia de las relaciones fraternas entre estos y sus hermanos. La muestra presentó las siguientes características:

Cuadro 2. Cuadro de características de la muestra.

| Características de la muestra | | |
|--------------------------------------|------------------------|------------------------|
| Datos | 1 | 2 |
| Edad | 14 años | 16 años |
| Sexo | M | F |
| Orden de nacimiento | 2do | 1ro |
| Número de hermanos | 1 | 1 |
| Escolaridad | 3er año de Educ. Media | 5to año de Educ. Media |
| Características del hermano | | |
| Edad | 15 años | 13 años |

| | | |
|-------------|-------------|-------------------------|
| Diagnóstico | TEA grado 2 | TEA grado 2 (no verbal) |
|-------------|-------------|-------------------------|

Respondiendo al primer objetivo específico: “Comprender las vivencias y relaciones fraternas entre adolescentes neurotípicos y sus hermanos con Trastorno del Espectro Autista que asisten al Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA)”, se aplicó una entrevista a profundidad a dos adolescentes neurotípicos, hermanos de estudiantes de la institución antes mencionada, los cuales presentan diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. Por medio de dicha entrevista se pudo explorar como ha sido la experiencia de cada uno de los hermanos encontrando elementos coincidentes con lo expresado por los diferentes autores a nivel teórico.

Además se elaboró una categorización en donde se tomaron las variables en las que se fundamentó la entrevista para generar diferentes categorías principales que permitan dar a conocer de manera general cómo son las vivencias de los adolescentes neurotípicos y sus hermanos dentro de la condición, específicamente de los dos hermanos entrevistados; además están presentes las dimensiones de las variables, la cuales serán subcategorías de las mismas.

Como categoría central se encuentra el **acercamiento a las relaciones fraternas de adolescentes neurotípicos y sus hermanos con TEA**, desprendiéndose de ello cuatro categorías principales con sus subcategorías, las cuales se presentan esquematizadas a continuación:

Figura 1. Esquema de categoría central, categorías principales y subcategorías.



Estas categorías serán analizadas por medio de expresiones propias de los entrevistados, permitiendo de esta manera conocer de propia voz de qué manera se dan las relaciones fraternas de estos adolescentes con su hermano que presenta Trastorno del Espectro Autista.

1. Contexto familiar: “...hubo una distancia porque comenzaron a prestarle más atención a mi hermano...”

A través de expresiones como la presentada anteriormente se puede observar como coincide con Harris (2001), cuando este expresa que las relaciones fraternas suelen dificultarse por las características específicas del niño con TEA y que además el hermano neurotípico puede experimentar diferentes sentimientos negativos como lo es el sentirse dejado de lado.

En cuanto a las subcategorías, se obtuvieron expresiones que presentarán a continuación:

1.1. Dinámica familiar:

“Yo veo que mi mamá le presta, o sea, no es que él sea el favorito ni el preferido, pero veo que le presta más atención a él, pero yo normal pues, porque de verdad se lo merece, o sea, si lo necesita pues, necesita más atención, más comprensión, yo también pues, pero el necesita más y con el amor y comprensión que le damos mi mamá y yo nos estamos llevando así y mi mamá le reparte un poco más de tiempo a él, pero también se encarga de lo mío”.

“...bueno más que todo a mí me sucedió mucho de que a veces pasaban cosas como por ejemplo yo quería algo, pero mi hermano también quería ese algo, entonces había como una confrontación pero más que todo le daban como preferencia a él, entonces yo me molestaba mucho...”

El sentir que se le da preferencia al hermano es un elemento coincidente tanto en las entrevistas como en lo encontrado a nivel teórico, sin embargo se evidencia como a medida que se va dando el desarrollo evolutivo de la persona esta visión del “favoritismo” va cambiando, pudiendo llegar a comprender el por qué la atención de la padres se da de manera desigual.

1.2. Afrontamiento de los padres:

“...mi mamá creo que lo está tomando bien pues, con amor como se debería tomar de verdad, porque no es una cosa que es como un castigo pues, sino que es una cosa para que reflexionemos y tengamos como mayor paciencia con él”

“Es que no recuerdo mucho cuál fue la reacción específica que tuvieron ellos pero lo único que si recuerdo es que ellos si lloraron full cuando les dijeron eso pues...”

A través de lo antes expuesto se observa cómo el afrontamiento de los padres va cambiando a lo largo del tiempo, pudiendo evidenciarse cómo inicialmente se encuentran en duelo, encontrándose en una de las primeras fases de la crisis expresadas por Riviere (2000), en donde la depresión por perder al “hijo idealizado” es parte del proceso para posteriormente aceptar e interiorizar la problemática.

1.3. Relación con los padres

“Bien, aunque a veces me molesto con ella, porque a veces le presta más atención a él, pero después le pido perdón porque no es algo así que de verdad valga una, un enfado, una molestia, entonces después le pido perdón y nos quedamos ahí hablando, jugando, divirtiéndonos los tres”

“Con mi papá siempre me la he llevado muy mal, o sea, lo malo es que los dos tenemos muy mal carácter, entonces si él se pone molesto, yo me pongo molesta y entonces no cuadramos, pero con mi mamá, mi mamá también tiene su carácter pero es como más blandengue, entonces yo me la llevo mejor con mi mamá que con mi papá”

Las relaciones entre padres e hijos van a depender de las características y personalidad de cada uno, pudiendo presentar diferencias entre ellos, siendo a través de los lazos afectivos y confianza entre estos que se fortalezca dicha relación a pesar de sus diferencias.

1.4. Relación con el hermano con TEA

“...a veces yo le digo cosas que no me gustaría que le cuente a nadie y a veces como yo no tengo a nadie, o sea, a nadie no pues, pero a veces yo quiero contarle las cosas a alguien y yo se las cuento es a él y después él va y se las cuenta a mi mamá, entonces yo le digo “berro si eres chismoso”, pero a veces es así pues, pero no todo el tiempo, sino que a veces nos llevamos bien, a veces él se molesta conmigo, yo intento solucionarlo y después estamos jugando, riéndonos”

“Muy buena, es que yo lo adoro, de pequeña ok lo odiaba, pero es que ahorita lo amo, prácticamente yo vivo es por ese niño, porque es que lo amo, tengo una relación como que muy unida a él, es como que yo puedo estar haciendo cualquier tarea y yo mi instinto es salir a abrazar a mi hermano, decirle “hola, ¿cómo estás?, ¿qué estás haciendo?”, estar pendiente de lo que hace, “estas bien, no necesitas nada”, lo dejo tranquilo en su cuarto y me regreso a mi cuarto a seguir la tarea”

En esta subcategoría se ilustra muy bien lo expresado por Rius (2016), quien indica que el orden de nacimiento, el sexo y la edad son elementos que determinarán la experiencia de la persona ante las dificultades de su hermano con TEA, pudiendo observar como él hermano menor busca una relación de camaradería y complicidad, mientras que la hermana mayor ejerce un rol más parentalizado, de sobreprotección, además se evidencia como el grado de maduración del niño va a influenciar la relación con su hermano.

2. Diagnóstico: “...tenía como que un concepto más o menos del autismo, pero no lo tenía así claro hasta que lo busqué...”

En muchos casos los hermanos de personas con Trastorno del Espectro Autista no tienen conocimiento, más allá de sus vivencias, sobre la condición, lo cual va a dificultar que este comprenda el por qué de las actitudes y conductas que este presente. A continuación se presentan expresiones relacionadas con las subcategorías correspondientes:

2.1. Conocimiento de la condición

“No he escuchado mucho sobre eso, yo he escuchado sobre lo que es Autismo en Voz Alta, pero no me he enfocado mucho en ese tema pues”

“Bueno yo además del autismo, por lo menos a ver, yo conozco, o sea yo no me había relacionado con otros niños que tuvieran autismo hasta este momento que decidí que mi tesis iba a ser de esto, pero acerca del autismo de pequeña como que, o sea hasta que lo investigué que es exactamente el autismo, yo decía “bueno, el autismo son personas que tienen déficit de atención, tienen problemas de aprendizaje y eso...”

El tener conocimiento de la condición, que responda al nivel madurativo del niño, facilitaría las relaciones fraternas, ya que al conocer que sucede con su hermano, por qué se comporta de esa manera, por qué los padres deben dar un poco más de atención al hermano con TEA, disminuiría sentimientos negativos como la frustración, celos, entre otros. Por otro lado, los hermanos también son parte fundamental para lograr la inclusión, mientras más conozcan y manejen el tema más oportunidades de informar y concienciar tendrán.

2.2. Fuente de la información

“Me lo ha dicho mi mamá y lo he visto también en las carteleras de aquí de CEPIA pues, a veces he leído aquí Autismo en Voz Alta, esto y aquello, pero a veces no me acuerdo muy bien de los conceptos pues”

“...eso fue como que a medida de los años fue que fui como comprendiendo, en parte lo que vivía con mi hermano y lo que leía”

La familia, como expresan Rodrigo, M. y Palacios, J. (2003), va a ser la red de apoyo en las diferentes etapas del desarrollo del niño, por lo tanto es de gran importancia que sea la familia quien de los primeros acercamientos al conocimiento no solo sobre el TEA, sino como en diferentes aspectos de la vida.

3. Afrontamiento del diagnóstico: “...es como un sentimiento agridulce...”

A través de la expresión tomada de uno de los hermanos entrevistados se puede evidenciar de manera muy específica cuál es el sentimiento actual de estos adolescentes respecto a la condición de su hermano con TEA. Además durante la entrevista se recogieron expresiones como las que se presentan a continuación:

“Bueno, a la vez feliz, pero a la vez así un poquito triste, resentido, porque yo siento a veces que él es feliz, conmigo, hablando conmigo, o estando solo, pero a la vez me siento como triste, porque siento como lastima por él...”

“A veces me niego, pero a veces si lo acepto pues, porque son cosas que yo no puedo cambiar, pero también son cosas que me alegraría si no fueran así”

“A veces me preocupa pues, porque él no se sabe independizar solo, obviamente, pero a veces pienso, a veces quiero ser útil en la casa, aprender a hacer cosas ahorita porque si después llega a faltar la figura materna o paterna, yo estaré ahí para él, para apoyarlo y ayudarlo en todo lo que necesite”

“...yo no quisiera cambiar a mi hermano porque A. es A., obviamente me alegraría que él no tuviera ese déficit que tiene para el aprendizaje y todos esos problemas que tiene, pero es que siento tristeza de que él no pueda comunicarse conmigo, lo que más me duele es que sabes que no me pueda hablar...”

“Bueno, la mayoría de los días estoy así como que ya yo sé cómo es mi hermano y bueno él es así y tengo que aceptarlo, pero hay unos días específicos en que sabes uno se pone a pensar, por ejemplo los días que me toca sentarme a trabajar sobre la tesis me pega mucho porque me hace sentir muy mal que él tenga que pasar por esto, porque yo no quiero que mi hermano tenga que ser así, yo quiero que mi hermano tenga sus amigos, que mi hermano pueda ir a la piscina, que si lo quiero llevar para acá en pueda ir conmigo, que él tenga la oportunidad de interactuar con el mundo exterior, porque no tiene esa libertad de vamos para acá o vamos para allá”

“Yo quisiera tenerlo como un pollito, pero es que no puedo tenerlo como un pollito, tengo como que expandir como sus alas, él necesita hacer algo en su vida, ese niño no se va a quedar siempre como un niño, ese niño va a crecer, él va a tener cuarenta años, va a tener cincuenta, sesenta, sabes él también tiene que empezar a ser independiente, a lo mejor no va a tener independencia total, pero ayudarlo a tener independencia a hacer cosas básicas...”

Siendo la adolescencia un periodo de construcción del “Yo”, como lo expresa Erikson, es necesario el acompañamiento y guía de los padres ante sentimientos como los descritos anteriormente: tristeza, dolor, resentimiento, protección, todo ello enmarcado en la angustia por el futuro del hermano con TEA y de cómo pueden los adolescentes entrevistados aportar en la planificación y logro de este futuro.

Por otro lado, también se observa como causa angustia la necesidad de que el hermano de desarrolle y relacione con el entorno de manera convencional, lo cual puede ser explicado por la teoría del Desarrollo Moral de Kohlberg, en donde la adolescencia es un período en donde los intereses de la persona van orientados a su contexto, al grupo que ellos consideran importante, si bien estos hermanos no mencionan sentir vergüenza por la condición de su hermano o rechazo, si expresan como les preocupa que su hermano no tenga amigos, no se recree de la misma manera que el resto, por lo tanto se puede inferir que para ellos el comportarse como el resto o vivir las cosas que viven las personas de su edad normalmente, es lo que garantiza la felicidad o desarrollo integral de su hermano.

- 4. Contexto social:** "...me sentía muy mal cuando mi hermano lo miraban mal porque yo soy como muy observadora y me daba cuenta de las personas cuando volteaban..."

A pesar de la gran difusión de información que hay sobre Trastorno del Espectro Autista a través de diversos medios, aún se evidencia como las personas al observar conductas poco adaptativas, comunes en las personas con TEA, señalan a estos y a los padres, muchas veces recriminando y juzgando. A continuación se presentan expresiones de los adolescentes entrevistados relacionadas a su experiencia en cuanto a las vivencias vinculadas a la inclusión:

4.1. Inclusión

“Ellos me han hablado de eso de “¿por qué tú hermano es así?, yo les digo que él tiene una condición, pero a veces me molesta, o sea yo sé que ellos no lo quieren decir de mala manera, pero a veces dicen cosas que a mí me molestan, como por lo menos “¿por qué tu hermano es..., una palabra que utilizan mucho mis amigos así, ¿por qué tu hermano es enfermito?, yo les digo no, no es así, es especial amigo, entonces son cosas que me molestan, o sea, muy poco me molestan porque sé que ellos no lo quieren decir de mala manera”

“...solo un amigo que me ha rechazado por la condición de mi hermano... entonces él veía que mi hermano no era un niño común y corriente y entonces él me estaba preguntando “¿por qué tu hermano es así?”, yo le expliqué que él es especial y esto y lo otro y entonces él me dijo “tu no me habías dicho que tú tenías un hermano enfermito”, entonces yo le dije que no era enfermito, que era especial, y entonces él me dijo “bueno tu no me había dicho eso” y él se había molestado porque le daba como, como decirlo, como asco estar con mi hermano y entonces ese asco yo lo rechazaba y yo le decía que no lo tratara así, porque él es un niño común y corriente cómo tú, cómo yo, él también siente, él también piensa, él también habla y entonces ya me había molestado con él y entonces él me dijo “no me hables más entonces”, entonces yo lo deje de tratar, él me dejó de tratar, pero solo una persona me ha tratado así pues”

“...pasaban muchas cosas también como que cuando yo iba en la calle a mi hermano sabes lo ven mucho en la calle porque él era, es todavía un niño muy hiperactivo, entonces también es como incómodo te hace sentir mal, te hace sentir como incomoda que otra persona vea a tu hermano y no porque lo vea de manera normal sino que lo ve de una manera diferente, como que si fuera una persona extraña. Y también tengo que tomar en cuenta de que okey, sabes de que esas personas de repente no estén conscientes de que es el autismo, pero como yo estaba chiquita yo me sentía muy mal...”

“...yo soy una persona que me la paso contándole a mis amigas lo que me da risa con mi hermano, porque yo admito que a veces le hago cosas de maldad a mi hermano y me dan bastante risa y el me las devuelve obviamente y a veces nos molestamos, en fin el punto es que yo si les cuento a mis amigas y saben que es el autismo porque yo se los he explicado”

Por medio de lo expresado por los entrevistados se puede evidenciar de qué manera se ven afectados los hermanos de personas con TEA debido a la visión de sus pares, e incluso de adultos, sobre la condición. La falta de información y de concienciación sobre la discapacidad tiene un impacto no solo en la inclusión de la persona con TEA, sino también en el ámbito emocional y social de su entorno familiar.

Además también se evidencia como en la adolescencia los conflictos se orientan a la sociedad y cultura en dónde se desenvuelve, tal como lo expresa Erik Erikson en su teoría sobre el desarrollo sicosocial, siendo entonces un contexto de privación en cuanto a la información sobre la diversidad y la inclusión un espacio en donde se producirán diferentes situaciones de rechazo no solo hacía el TEA, sino a lo “diferente” en general, aunado al sentido totalitario y radical de las opiniones y comportamiento de los adolescente ante lo que creen verdadero.

A través de estas expresiones tomadas directamente de los hermanos, se puede observar claramente cómo afecta en la familia y específicamente en estos miembros de la misma el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, evidenciando cómo se va diferenciando las relaciones a lo largo del desarrollo evolutivo, cómo el afrontamiento de los padres va a repercutir en los hijos sin diagnóstico y qué postura toman estos adolescentes ante el cuidado y planificación del futuro de su hermano con Trastorno del Espectro Autista.

Además las respuestas dadas por los adolescentes permitió obtener diferentes categorías cuales se traducen en factores protectores y de riesgo en las relaciones fraternas de estos con sus hermanos con Trastorno del Espectro Autista, obteniendo elementos que sustentan la necesidad de informar y concienciar a los padres, familiares y sociedad sobre las experiencias, sentimientos y postura de los hermanos adolescentes de personas con Trastorno del Espectro Autista, enfatizando la importancia de poner atención a estos miembros del núcleo familiar que en ocasiones es pasado por alto.

Por lo tanto a través del segundo objetivo específico: “Diseñar recursos audiovisuales informativos sobre las relaciones fraternas entre adolescentes neurotípicos con sus hermanos que presentan Trastorno del Espectro Autista” se podrá informar sobre los hallazgos expuestos anteriormente, permitiendo así que se conozca de qué manera es vivido el Trastorno del Espectro Autista desde la visión de los hermanos adolescentes.

CAPÍTULO V.

PROPUESTA

En este capítulo se presentará el diseño de la propuesta que consiste en una infografía y dos videos informativos con el fin de presentar los hallazgos de la investigación.

Introducción

Actualmente, debido al crecimiento de la población dentro del Trastorno del Espectro Autista, se ha visto incrementado el interés por ello, no solo de la comunidad científica, profesionales y familiares del área, sino en la población en general, lo cual ha ayudado en gran manera a aumentar las posibilidades de inclusión de esta población.

Como se ha mencionado a lo largo de este trabajo, la familia es una de los pilares fundamentales para el desarrollo integral de las personas dentro de la condición y se puede encontrar gran cantidad de investigaciones que lo sustenta, sin embargo, el tema de las relaciones fraternas en esta situación particular se encuentra un poco desatendido, siendo de poco conocimiento público, incluso para las mismas familias con un hijo con la condición.

Promover la difusión a través de diferentes medios, haciendo uso de los recursos que nos proporcionan los avances tecnológicos permite que cada vez mayor cantidad de personas conozcan no solo sobre el Trastorno del

Espectro Autista, sino también que sobre el impacto del diagnóstico en la familia y específicamente en los hermanos en edad adolescentes.

Objetivos

General

Generar recursos audiovisuales que contribuyan a la difusión de los hallazgos de la categorización de la información aportada por adolescentes neurotípicos sobre las relaciones fraternas con sus hermanos con Trastorno del Espectro Autista y que permita comprender sus vivencias particulares

Específicos

1. Redactar un guion narrativo sobre las relaciones familiares cuando hay un hijo dentro del Trastorno del Espectro Autista.
2. Redactar un guion narrativo sobre las relaciones fraternas entre adolescentes neurotípicos y sus hermanos dentro del Trastorno del Espectro Autista.
3. Diseñar a partir del guion un video informativo sobre las relaciones familiares cuando hay un hijo dentro del Trastorno del Espectro Autista.
4. Diseñar a partir del guion un video informativo sobre las relaciones fraternas entre adolescentes neurotípicos y sus hermanos dentro del Trastorno del Espectro Autista.
5. Diseñar una infografía a partir de la información aportada por adolescentes neurotípicos sobre las relaciones fraternas con sus

hermanos con Trastorno del Espectro Autista que permita comprender sus vivencias particulares.

Desarrollo de la propuesta

A continuación se presentará la propuesta de este trabajo de investigación, la cual tiene las siguientes características:

En cuanto a los vídeos informativos:

Género: Informativo

Formato: Vídeo informativo

Duración: 2 min aproximadamente

Medio de difusión: Cuenta institucional en la plataforma Facebook

Dirigido a: Todo público

Programa de edición: Filmora 9

Ambos vídeos constarán de una compilación de imágenes y vídeos cortos, acompañados por el contenido el cual se presentará a modo de frases cortas, con el fin de mantener la atención del público que lo observa.

Como ya se mencionó el contenido será presentado en fragmentos cortos, centrados en el afrontamiento de la familia y las vivencias de los hermanos, sin embargo se contextualizará de manera muy breve en cuanto

al Trastorno del Espectro Autista. Además también mantendrá el foco de atención la adolescencia.

La propuesta de elaborar vídeos informativos con las características que ya se expresaron se da debido a la gran cantidad de usuarios que a diario visitan las diferentes redes sociales responden positivamente ante este tipo de recursos, por lo tanto permitirá dar a conocer y atraer la atención hacia un tema un poco desatendido como lo es el de las relaciones fraternas entre adolescentes neurotípicos y sus hermanos con TEA.

En cuanto a la infografía:

La propuesta se basa en la elaboración de una infografía que contenga los análisis y resultados de la investigación, con el fin de presentar de manera breve, clara y sencilla los hallazgos sobre las relaciones fraternas tras la aplicación de una entrevista a profundidad.

Para su elaboración se tomó una plantilla de la página web Canvas, en donde están disponibles diferentes diseños para publicaciones de diferentes tipos, haciendo posible la edición de manera sencilla.

Se tomó en consideración para su elaboración:

- Conceptos relevantes de la investigación
- Análisis de los resultados
- Conclusión general

CAPÍTULO VI.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

El Trastorno del Espectro Autista es una condición del neurodesarrollo, de aparición temprana, en el que según Lorna Wing (1979) encontramos como principales características dificultades en la comunicación, socialización y flexibilidad e imaginación, siendo importante destacar que estas características comunes en el trastorno se dan de manera diferenciada en cada individuos que lo presenta, incluso cuando se trata de personas con un mismo grado de severidad.

Al ser una condición que afecta la comunicación y socialización, la interacción con los otros se ve perturbada, incluso en el ámbito familiar. Inicialmente el afrontar el proceso de diagnóstico supone un gran y difícil reto para los padres, la manera en que estos lo asuman va a determinar como el resto de la familia responda a la situación.

Un abordaje inadecuado puede dar pie a respuestas negativas en los familiares más cercanos como los son los hermanos de la persona con TEA, estos van a asumir diferentes roles y posiciones en la vida de su hermano y son un gran apoyo para ellos, potenciando diferentes habilidades que

ayudaran a la persona con TEA en el desarrollo de su autonomía y te inclusión a los diferentes espacios.

Es entonces necesario conocer a profundidad no solo como se dan las relaciones entre personas neurotípicas con sus hermanos con TEA, sino como se puede fomentar desde la niñez los lazos de hermandad, entendiendo que los hermanos son quienes permanecerán en la vida de la persona con TEA, después de que los padres no estén presentes, así mismo deben ser reconocidos como un grupo de personas con necesidades muy diferentes a las de sus pares, que requieren atención y apoyo al igual que sus hermanos, que se deben propiciar espacios en donde puedan estrechar la relación con la padres y hermanos y sean comprendidos.

En cuanto al Objetivo Específico I de esta investigación, “Comprender las vivencias y relaciones fraternas entre adolescentes neurotípicos y sus hermanos con Trastorno del Espectro Autista que asisten al Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA)” se concluye que por medio de las entrevistas a profundidad se pudo conocer de propia voz de los hermanos de qué manera se dan las relaciones fraternas, cómo afecta en ellos el afrontamiento de los padres y como se sienten ante la discapacidad de su hermano, evidenciando como no solo son los padres quienes experimentan diversas situaciones emocionales, sino que los hermanos también presentan miedos y preocupación por su hermano con TEA.

Se evidencia también como coinciden estas vivencias con las encontradas a nivel teórico, siendo un aspecto de gran relevancia el sentimiento de ser relegado por los padres, aun cuando el adolescente expresa conocer los motivos de estos para brindar mayor atención al hijo con TEA.

Además, se evidencia a partir de la categorización, que a pesar de las diferencias individuales, el contexto en donde se desenvuelven y edad entre los entrevistados, sus respuestas tuvieron más elementos coincidentes, que diferenciales, ratificando de esta manera la importancia de concienciar y de promover espacios en donde el foco central sea la familia, pero que se responda a las necesidades de cada uno de sus miembros, ya que las problemáticas encontradas no son de unos pocos, sino de la mayoría.

En el Objetivo Específico II, “Diseñar recursos audiovisuales informativos sobre las relaciones fraternas entre adolescentes neurotípicos con sus hermanos que presentan Trastorno del Espectro Autista”, se concluye que la elaboración de recursos audiovisuales con fines informativos permitirá el acceso a mayor número de personas sobre el tema central de esta investigación y muy específicamente sobre los resultados encontrados a través de la aplicación de la entrevista a profundidad.

Recomendaciones

A continuación se darán diferentes recomendaciones respondiendo a cada objetivo específico de esta investigación.

En cuanto al Objetivo Específico I de esta investigación, “Comprender las vivencias y relaciones fraternas entre adolescentes neurotípicos y sus hermanos con Trastorno del Espectro Autista que asisten al Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (CEPIA)”, se recomienda continuar investigando en torno a los hermanos de personas dentro del Trastorno del Espectro Autista; además es necesario continuar indagando a través de diferentes instrumentos de recolección de información las vivencias de los hermanos neurotípicos, no solo en edad adolescente, sino en

diferentes momentos del desarrollo evolutivo de la persona, lo cual permitirá tener un amplio panorama que dará paso a una mejor intervención desde la terapia familiar.

Conociendo de manera amplia las vivencias de los hermanos no solo permite su abordaje terapéutico, sino que también apunta a las reivindicaciones de los hermanos como miembros fundamentales de la familia. Por lo cual se recomienda presentar los hallazgos en cuanto a los hermanos de manera simple, pero detallada con el fin de que sea accesible para todas las personas.

Las escuelas son el espacio en donde los niños, niñas y adolescentes permanecen la mayor parte del día, por lo tanto se recomienda difundir los hallazgos de esta y otras investigaciones enmarcadas en las relaciones entre individuos neurotípicos y sus hermanos con TEA, con el fin de informar a toda la comunidad educativa, muy especialmente a los docentes quienes en ocasiones delegan las responsabilidades de la persona con TEA a su hermano neurotípicos.

En el Objetivo Específico II, “Diseñar recursos audiovisuales informativos sobre las relaciones fraternas entre adolescentes neurotípicos con sus hermanos que presentan Trastorno del Espectro Autista”, se recomienda seguir produciendo no solo infografías y videos, sino también otro tipo de recursos visuales y audiovisuales como folletos, posters, documentales, micros, entre otros, para ser presentados en diferentes espacios con la finalidad de que cada vez más personas conozcan sobre el tema.

REFERENCIAS

Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Arlington, VA, 2013.

Benites M., L. (2010). *Autismo, familia y calidad de vida*. Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP, ISSN-e 1817-0288, N°. 24, 2010. Lima, Perú. 2010. [Página Web en Línea]. Disponible: http://www.revistacultura.com.pe/revistas/RCU_24_1_autismo-familia-y-calidad-de-vida.pdf [Consulta: 2019, Febrero 28]

Carrillo, M. (2014). Nuevas Perspectivas del Trastorno del Espectro Autista. (Formato Documental). Trabajo de titulación en Ingeniera en Producción y Dirección en Artes Audiovisuales. [Página Web en Línea]. Disponible: <https://www.tdx.cat/handle/10803/392132#page=1> [Consulta: 2019, noviembre 28]

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (No. 5.453). (2000, Marzo 24). [Transcripción en línea]. Disponible: http://www.oas.org/dil/esp/Constitucion_Venezuela.pdf [Consulta: 2019, Agosto 06]

de Tejada, M., Rios, P., Silva, A. (2008). Teorías vigentes sobre el desarrollo humano. FEDUPEL

Hernández Sampieri R. y otros (2010) *METODOLOGÍA de la investigación* (quinta edición). México D.F., México: McGraw-Hill.

Jara, C. (2014). "Experiencia emocional en hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista". Tesis para optar el título de Licenciada en Psicología con mención en Psicología Clínica. Perú. [Página Web en Línea]. Disponible: <https://www.tdx.cat/handle/10803/392132#page=1>. [Consulta: 2019, Febrero 28]

Ley orgánica para la protección de niños, niñas y adolescentes (No. 5.859). (2007, Diciembre 10). [Transcripción en línea]. Disponible:

<http://www.hsph.harvard.edu/population/trafficking/venezuela.child.07.pdf> [Consulta: 2019, Agosto 06]

Ley para las personas con discapacidad (No. 39.236). (2019, Agosto 06). [Transcripción en línea]. Disponible: <http://www.asoquim.com/quimitips/LeyPersonasDiscapacidad.pdf> [Consulta: 2016, Enero 21]

Moreno, M. (2016). La calidad de vida familiar cuando un hijo está dentro del espectro autista, desde la percepción de sus propios padres, en niños que asisten a la unidad de atención “neuropsiquis” en Valencia estado Carabobo. Trabajo especial de grado para optar al título de Especialista en Atención Psicoeducativa del Autismo.

Muñoz, P. (2011). Leo Kanner, el padre del autismo y de las “madres nevera”. [Página Web en Línea]. Disponible: <https://autismodiario.org/2011/04/19/leo-kanner-el-padre-del-autismo-y-de-las-madres-nevera/> [Consulta: 2019, Febrero 28]

Pérez Cerrano, G. (1998) Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. Las Murallas Madrid, España.

Rivera B., F. (2007). *Breve revisión histórica del autismo*. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría vol.27 no.2. Madrid 2007 [Página Web en Línea]. Disponible: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352007000200006 [Consulta: 2019, Febrero 28]

Sabino, C. (1996) El proceso de investigación. Umen/Hvmanitas Buenos Aires, Argentina.

Sabino, C. (2007) El Proceso de Investigación. Caracas, Venezuela: Panapo.

Salamanca Castro, A. B. y Crespo Blanco, C. M. () “El muestreo en la investigación cualitativa” Nure Investigación. 2007.

Suzanne, S. (2016). Impacto emocional y afrontamiento de hermanos mayores ante el diagnóstico de hermanos menores con tea en el edo.

Carabobo municipio San Diego. Trabajo Especial de Grado para optar por el Título de Especialista en Atención Psicoeducativa del Autismo

Velasco T., C. (2017). Hermanos de Niños con Trastorno del Espectro del Autismo. Red de Atención a la Neurodiversidad. 2017. [Página Web en Línea]. Disponible: <http://rediversidad.com/wp-content/uploads/2017/03/Art-Red-Hermanos-de-Personas-con-TEA.-Claudia-Velasco-Marzo-2017.pdf> [Consulta: 2019, Febrero 28]

Venturella, M. (2016). Autismo, un hermano, otros hermanos, un grupo. Estudio observacional del proceso de un grupo de niños con hermanos diagnosticados de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Tesis Doctoral. Barcelona, España. [Página Web en Línea]. Disponible: <https://www.tdx.cat/handle/10803/392132#page=1> [Consulta: 2019, Febrero 28]

ANEXOS

Anexo 1. Instrumento

CONSTANCIA DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO

Quien suscribe, _____, titular de la
C. I. N° V- _____, de Profesión:
_____, mediante la presente se hace
constar que las Técnicas e Instrumentos para la Recolección de Datos del
Trabajo Especial de Grado Titulado: **ACERCAMIENTO A LAS
RELACIONES FRATERNAS DE ADOLESCENTES NEUROTÍPICOS Y SUS
HERMANOS CON TEA**, realizado por: Lugo Escalante Leidys del Valle;
titular de la Cédula de Identidad No V- 19.986.286; aspirante al Título
de Especialista en Atención Psicoeducativa del Autismo, reúnen los
requisitos suficientes, necesarios para ser válidos y son aptos para
alcanzarlos objetivos que se plantean en la investigación.

Atentamente;

Firma: _____

C.I. V- _____

Teléfono: _____

FORMATO DE VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

INSTRUCCIONES:

Seguidamente se presenta un formato, en el cual se reflejan dos aspectos fundamentales para la validación del contenido: la Redacción y la Pertinencia. Usted deberá emitir un juicio con relación a la Pertinencia, Coherencia y la Redacción del instrumento, marcar con una (X) en la casilla o recuadro que mejor represente su criterio.

| Instrumento | Pertinencia | | Coherencia | | Redacción | | Observaciones |
|-------------|-------------|----|------------|----|-----------|----|---------------|
| | Si | No | Si | No | Si | No | |
| | | | | | | | |

EXPERTO

NOMBRE Y APELLIDO: _____

C.I.: V-: _____

PROFESIÓN: _____

FECHA: ____/____/____

GUIÓN DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

El presente es el guion elaborado para la entrevista en profundidad dirigido a adolescentes neurotípicos hermanos de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), cuyas edades están comprendidas entre los 12 y 17 años de edad cronológica y con diferente orden de nacimiento en relación a su hermano con TEA.

PROPÓSITO:

Mediante de la aplicación de la entrevista en profundidad caracterizar las relaciones entre personas neurotípicas en edad adolescente con sus hermanos con Trastorno del espectro Autista, mediante lo cual se pretende identificar las necesidades socioemocionales de los mismos.

PREGUNTAS:

- ¿Cómo describirías la dinámica de tu hogar antes de conocer el diagnóstico de tu hermano?
- ¿Cómo describirías la dinámica de tu hogar al obtener el diagnóstico de tu hermano?
- Al obtener el diagnóstico, ¿Qué actitud observaste en tus padres?
- ¿De qué manera manejaban tus padres el tiempo para atender a tu hermano y al resto de la familia?
- ¿Cómo describirías la relación con tus padres?
- ¿Cómo describirías la relación con tus padres con tus otros hermanos?
¿Cómo describirías la relación de tus padres con tu hermano con TEA?
- ¿Qué edad tenías cuando conociste el diagnóstico de tu hermano?
- ¿Qué conoces sobre el TEA?

- De la información que manejas sobre TEA, ¿Cuáles características o conductas observas en tu hermano?
- ¿Algún familiar te lo explicó u obtuviste la información por tu cuenta?
- ¿Cómo te sentiste al conocer que tu hermano se encuentra dentro del TEA?
- ¿Cómo describirías a tu hermano con TEA?
- ¿Cómo describirías la relación de tu hermano con TEA?
- ¿Qué sientes ante el diagnóstico de tu hermano?
- ¿Dirías que aceptas la condición de tu hermano?
- ¿Cómo ves a tu hermano en el futuro?
- ¿Sientes que debes participar de alguna manera para apoyar al desarrollo de tu hermano?
- ¿Tus amigos conocen la condición de tu hermano?
- ¿Les explicaste o hablaste sobre ello?
- ¿Qué te han expresado al respecto?
- ¿En algún momento has sentido rechazo por parte de tu círculo de amistades derivado de la condición de tu hermano?

Anexo 2. Entrevistas

Entrevista N° 1

Edad: 14 años

Sexo: Masculino

Fecha de nacimiento: 06/09/2005

Escolaridad: 3er año de Educación Media

L: Entrevistador

A: Entrevistado

D: Hermano con TEA

L: ¿Cómo me dirías que es la dinámica en tu casa?, ¿Cómo pasan el día a día?, teniendo en cuenta la condición de tu hermano.

A: Pues es una cosa que la verdad hay que tener mucha paciencia, pues porque a la vez el a veces se pone molesto, a veces quiere decir cosas que no sabe cómo decirlas. Pero una cosa que hay que entenderlo y cada día hay que estar ahí presente para él, porque a veces él también necesita a alguien con quien divertirse, con quien jugar como yo con mis amigos, entonces a la vez trato de brindarle un poquito de mi tiempo a mi mamá, a mi iglesia, porque yo voy a una iglesia, a mis amigos y a la vez a él, para repartir el tiempo bien pues.

L: ¿De qué manera sientes tú que tus papás ven la condición de tu hermano?

A: Mi papá no está con nosotros, él se fue cuando yo tenía como 5 años más o menos, lo conozco pero hablamos nada más por mensajes, él está en Colombia y mi mamá creo que lo está tomando bien pues, con amor como se debería tomar de verdad, porque no es una cosa que es como un castigo pues, sino que es una cosa para que reflexionemos y tengamos como mayor paciencia con él.

L: ¿Él tiene contacto con su papá?

A: A veces cuando mi mamá habla con él, o yo hablo con él y se lo paso.

L: ¿Cómo hace tú mamá con el tiempo para atenderlos a los dos?, ¿Cómo ves su manejo del tiempo?

A: Yo veo que mi mamá le presta, o sea, no es que él sea el favorito ni el preferido, pero veo que le presta más atención a él, pero yo normal pues, porque de verdad se lo merece, o sea, si lo necesita pues, necesita más atención, más comprensión, yo también pues, pero él necesita más y con el amor y comprensión que le damos mi mamá y yo nos estamos llevando así y mi mamá le reparte un poco más de tiempo a él, pero también se encarga de lo mío.

L: ¿Te gustaría tener más tiempo con ella?

A: Sí, a veces, pero a la vez la entiendo pues.

L: ¿Cómo es tu relación con tú mamá?, ¿Cómo te llevas con ella?

A: Bien, aunque a veces me molesto con ella, porque a veces le presta más atención a él, pero después le pido perdón porque no es algo así que de

verdad valga una, un enfado, una molestia, entonces después le pido perdón y nos quedamos ahí hablando, jugando, divirtiéndonos los tres.

L: ¿Cómo es la relación con tu hermano?

A: Aunque a veces él como que no quisiera jugar pues, porque a veces yo lo invito a jugar, habla con él y todo eso pues, pero él como que no sé, a veces me ignora, él a veces quiere estar solo, se pone a brincar de aquí para allá, de allá para acá, se pone a hablar solo y eso yo lo entiendo pues, pero también a veces me da un poquito de rabia con él porque a veces él hace cosas que yo no quisiera.

L: ¿Cómo qué?

A: Como no sé, a veces yo le digo cosas que no me gustaría que le cuente a nadie y a veces como yo no tengo a nadie, o sea, a nadie no pues, pero a veces yo quiero contarle las cosas a alguien y yo se las cuento es a él y después él va y se las cuenta a mi mamá, entonces yo le digo “berro si eres chismoso”, pero a veces es así pues, pero no todo el tiempo, sino que a veces nos llevamos bien, a veces él se molesta conmigo, yo intento solucionarlo y después estamos jugando, riéndonos.

L: Tú buscas en él como un confidente, alguien con quien hablar las cosas.

A: Sí.

L: ¿Qué conoces tú sobre el TEA?

A: No he escuchado mucho sobre eso, yo he escuchado sobre lo que es Autismo en Voz Alta, pero no me he enfocado mucho en ese tema pues.

L: No conoces muy bien qué es lo que tiene tu hermano

A: No

L: De lo poco que has visto y escuchado, ¿Qué características tiene tu hermano que tú reconoces que son del TEA?

A: El a veces brinca, el hablar solo sin razón, que a veces estamos los tres así tranquilos y el empieza a brincar de aquí para allá, que a veces se molesta conmigo sin saber por qué, pero esas son cosas que yo intento solucionar con él y con mi mamá pues.

L: ¿Quién te ha dado esa información sobre el TEA?, ¿Leíste en internet o te lo ha dicho tu mamá?

A: Me lo ha dicho mi mamá y lo he visto también en las carteleras de aquí de CEPIA pues, a veces he leído aquí Autismo en Voz Alta, esto y aquello, pero a veces no me acuerdo muy bien de los conceptos pues.

L: ¿Cómo te sientes tú ante ese diagnóstico de tu hermano?

A: Bueno, a la vez feliz, pero a la vez así un poquito triste, resentido, porque yo siento a veces que él es feliz, conmigo, hablando conmigo, o estando solo, pero a la vez me siento como triste, porque siento como lastima por él, me da resentimiento como los demás niños lo tratan y como le hablan entonces son cosas que yo voy modificando poquito a poco, pero tampoco es así que todo el tiempo.

L: ¿Cómo describirías a tu hermano?

A: Como una persona alegre, feliz, muy poquito es molesto, aunque cuando se molesta es de juego, echando broma, le gusta imitar mucho, le gusta remedar mucho a todo el mundo, el escucha algo chistoso por ahí y lo imita, a veces le preguntamos “D. ¿cómo hacía tal persona?” y él lo dice pero de una manera cómica, chistosa y es así pues.

L: ¿Tú sientes que aceptas que tu hermano tiene una condición?

A: A veces me niego, pero a veces si lo acepto pues, porque son cosas que yo no puedo cambiar, pero también son cosas que me alegraría si no fueran así.

L: ¿Qué sientes respecto al futuro de tu hermano?

A: A veces me preocupa pues, porque él no se sabe independizar solo, obviamente, pero a veces pienso, a veces quiero ser útil en la casa, aprender a hacer cosas ahorita porque si después llega a faltar la figura materna o paterna, yo estaré ahí para él, para apoyarlo y ayudarlo en todo lo que necesite.

L: ¿Entonces tú piensas que debes participar para lograr un futuro para él?

A: Si.

L: ¿Sientes que es tu obligación o lo harías porque quieres ayudarlo a ser independiente?

A: A mí me gustaría participar, no lo hago obligatoriamente, a mí me gustaría ayudarlo para que fuera una persona independiente, una persona que

luchara por él mismo y entonces siempre intento ayudarlo, no obligatoriamente sino por mi propia voluntad.

L: En cuanto a tus amigos, ¿ellos saben que tu hermano tiene una condición?

A: Si.

L: ¿Tu les has hablado de eso?, ¿Te han preguntado?

A: Ellos me han hablado de eso de “¿por qué tú hermano es así?, yo les digo que él tiene una condición, pero a veces me molesta, o sea yo sé que ellos no lo quieren decir de mala manera, pero a veces dicen cosas que a mí me molestan, como por lo menos “¿por qué tu hermano es..., una palabra que utilizan mucho mis amigos así, ¿por qué tu hermano es enfermito?, yo les digo no, no es así, es especial amigo, entonces son cosas que me molestan, o sea, muy poco me molestan porque sé que ellos no lo quieren decir de mala manera.

L: ¿Has sentido en algún momento rechazo de las personas por la condición de tu hermano?

A: Si.

L: ¿Cómo fue?, cuéntame un poquito.

A: No, solo un amigo que me ha rechazado por la condición de mi hermano, porque a veces yo saco a mi hermano a jugar conmigo y jugamos los dos, entonces yo lo invité un día a jugar y entonces él veía que mi hermano no era un niño común y corriente y entonces él me estaba preguntando “¿por qué tu

hermano es así?”, yo le expliqué que él es especial y esto y lo otro y entonces él me dijo “tu no me habías dicho que tú tenías un hermano enfermito”, entonces yo le dije que no era enfermito, que era especial, y entonces él me dijo “bueno tu no me había dicho eso” y él se había molestado porque le daba como, como decirlo, como asco estar con mi hermano y entonces ese asco yo lo rechazaba y yo le decía que no lo tratara así, porque él es un niño común y corriente cómo tú, cómo yo, él también siente, él también piensa, él también habla y entonces ya me había molestado con él y entonces él me dijo “no me hables más entonces”, entonces yo lo deje de tratar, él me dejó de tratar, pero solo una persona me ha tratado así pues.

L: ¿Más o menos cómo recuerdas que fue su infancia?, ¿Cómo era él cuando estaban pequeños?

A: Cuando estábamos pequeños yo no salía a jugar mucho con él, yo siempre jugaba era con mi primo, con mi tío, porque cuando éramos pequeños, él era más de estar solo pues, yo le decía “hola D” y él me decía “hola”, se volteaba y se iba solo y yo a veces lo quería llamar y él decía “no, no quiero” y entonces él se quedaba, yo lo dejaba solo y entonces me iba a jugar con mis compañeros, pero después él quiso como asociarse conmigo y entonces yo lo estuve invitando, entonces ahora nos hicimos más que hermanos, amigos. Y entonces ahora es como una amistad y una hermandad, pero de niños si nunca, o sea, muy poco era que tenía así amistad con él.

L: Cuando estaban pequeños y lo tenía que llevar a las terapias, ¿Cómo hacía tú mamá?

A: Ella me dejaba con mi abuela y con mi primo y ella se iba a las terapias y a veces yo la acompañaba a las terapias, era una terapia de, cómo es que se llama esa terapia, es que yo no sé si era una terapia o no.

L: ¿Qué hacían ahí?

A: Es una broma con caballos

L: Equinoterapia.

A: Eso mismo, yo a veces lo acompañaba a él, le daba comida a los caballos, me encantaba, pero a él lo asustaba y entonces le decía “mamá móntame a mí, móntame a mí, a mí no me da miedo”, entonces ella me decía “la terapia es para él, no para ti”, entonces yo iba y a veces lo montaban a él, a veces me montaban a mí. Y a veces les daba comida a los caballos, pero siempre pasábamos ratos agradables.

L: ¿En ese momento si te molestaba el trato como preferencial hacía él?

A: Sí, me molestaba, a veces me ponía a llorar, me ponía triste, pero son cosas que he ido entendiendo poquito a poco, cuando he ido creciendo, que no es preferencial, que era que le daban un poquito más de atención a él.

L: ¿Qué es lo que más te gusta de tu hermano?

A: Que él no es así amargado, él así feliz, contento, le busca el modo alegre a todo y a veces hasta prefiero estar con él que con otros niños.

L: ¿Y qué es lo que menos te gusta de él?

A: Que a veces por razones así que yo no entiendo, se molesta, a veces me golpea, aunque yo no le regreso los golpes, el a veces a mí no me entiende mucho, pero a mi mamá si la entiende, cuando él se pone molesto que quiere golpearme y eso, yo llamo a mi mamá y le digo qué está pasando, entonces mi mamá lo controla, esas son cosas que yo también he ido modificando pues, porque eran cosas que a mí me daban rabia, porque él a veces me golpeaba y a mí me daban ganas de devolverle el puño.

L: Quisiera felicitarte porque tienes una actitud muy positiva ante la condición de tu hermano y en la medida que tu transmitas eso a los demás, le irás abriendo más puertas a tu hermano. Muchísimas gracias por participar en mi trabajo.

Entrevista N° 2

Edad: 16 años

Sexo: Femenino

Fecha de nacimiento: 29/06/2003

Escolaridad: 5to año de Educación Media

L: Entrevistador

M: Entrevistado

A: Hermano con TEA

L: ¿Cómo recuerdas qué era la dinámica en la casa cuando estaban pequeños?

M: Bueno, te voy a contar todo, bueno más que todo a mí me sucedió mucho de que a veces pasaban cosas como por ejemplo yo quería algo, pero mi hermano también quería ese algo, entonces había como una confrontación pero más que todo le daban como preferencia a él, entonces yo me molestaba mucho, porque sabes “yo quiero eso, ¿por qué se lo dan a él y a mí no?” y entonces obviamente yo me molestaba y siempre estaba como que sabes, o sea de chiquita mucho me pasó de que yo no quiero a mi hermano, no lo quiero, no lo quiero, o sea quiero tener otro hermano, eso fue como que lo que yo quería de pequeña, pero mis padres me decían como que sabes tienes que, sabes ahorita no lo comprendes porque eres muy chiquita y como que “no soy chiquita, yo soy grade”, entonces sabes no lo comprendía porque si estaba chiquita. Cuando crecí fue que me di cuenta de que ahora

entiendo por qué y eso, pasaban muchas cosas también como que cuando yo iba en la calle a mi hermano sabes lo ven mucho en la calle porque él era, es todavía un niño muy hiperactivo, entonces también es como incómodo te hace sentir mal, te hace sentir como incomoda que otra persona vea a tu hermano y no porque lo vea de manera normal sino que lo ve de una manera diferente, como que si fuera una persona extraña. Y también tengo que tomar en cuenta de que okey, sabes de que esas personas de repente no estén conscientes de que es el autismo, pero como yo estaba chiquita yo me sentía muy mal cuando mi hermano lo miraban mal porque yo soy como muy observadora y me daba cuenta de las personas cuando volteaban porque mi hermano hace mucho berrinche, si a él no le dan lo que quieren él se pone a llorar, se batuquea pero más exagerado de lo que debería ser como un niño malcriado, tú te das cuenta que la gente lo miraba mucho él tenía, todavía tiene esa parte de que él camina empinado, eso también como que llama la atención de las personas, también es una persona que por lo menos tiene mañas que si hacer movimientos con las manos y entonces las personas también observan eso, sabes les parece que es extraño que una persona ya que parezca como de 13 años, o sea que físicamente parece un niño que no tiene ninguna dificultad para el aprendizaje ni nada de eso, pero en el fondo si tiene sus cosas.

L: A pesar de estar muy pequeña, ¿Tú recuerdas algún cambio en la dinámica de tú casa cuando recibieron el diagnostico de tu hermano?

M: Si, recuerdo mucho eso, yo era como que muy unida a mis padres, bueno sigo siendo unida, pero eso como que hubo una distancia porque comenzaron a prestarle más atención a mi hermano y eso me hacía sentirme bastante mal, porque por lo menos mi hermano ha estudiado toda la vida aquí, desde que tenía cinco años, prácticamente desde que inauguraron el colegio algo así, y mi mamá, nosotros vivíamos en Charallave, ella tenía que

viajar todos los días, entonces yo como estaba chiquita, prácticamente desde que lo diagnosticaron hasta más o menos los nueve años, fue como tres años más o menos, en ese proceso de que sabes mi mamá tenía que ir y venir todos los días, me crio prácticamente una señora que es prácticamente mi abuela, pero no de sangre, porque mi mamá tuvo que contratar a una señora porque mi papá trabajaba todo el día y mi mamá estaba con mi hermano siempre, entonces yo cuando regresaba del colegio estaba era la señora y de ahí yo pasaba a unas tareas dirigidas, ahí pasaba todo el día hasta la noche y ahí fue cuando prácticamente comenzaron a descubrirlo, pero cuando nos mudamos para acá también sucedió algo muy parecido, porque mi mamá tenía que asistir también a las terapias y entonces sabes yo, como que ya no las tareas dirigidas entonces tenía que yo misma valerme por mi cuenta, estar pendiente de mis tareas y de que hacer yo porque mi mamá no estaba, estaba era la señora que me cuidaba y ella no iba a estar pendiente de que hiciera las tareas, era yo, esa fue una de las cosas que hicieron que me convirtió en una persona full independiente pues, no tengo que tener a alguien que me esté diciendo como hacer las cosas para yo hacerlo o espero a que alguien me diga algo para yo tomar la iniciativa. Y bueno mi mamá también llegaba tarde en la noche porque tenía terapias en el Fuerte Tiuna, entonces a veces yo iba con mi mamá hasta allá y hacía las tareas ahí en el lugar donde recibía terapias, entonces eso ya cuando fui creciendo no me molestó porque sabes ya lo entendía pero cuando estaba pequeña, en primaria hasta primer año fue como que en serio me sentía como que apartada porque entonces yo quería ir a alguna parte y mi mamá me decía “no, no podemos ir ahí porque tu hermano no puede ir, se altera mucho en esos lugares y no lo puedo llevar yo sola, tiene que estar tu papá” y entonces mi papá siempre trabajaba, entonces cuando iba a ir, entonces no podía ir al parque de diversiones, no podía esto, era como fines de semana específicos en los que mi papá estaba en la casa era que yo podía ir, no había como esa libertad cuando yo estaba pequeña.

L: ¿Y las fiestas familiares?

M: Bueno, nosotros no, nosotros somos estudiantes de la Biblia, de los Testigos de Jehová y entonces no celebramos cumpleaños, pero si hubo fiestas donde yo iba ero mi hermano nunca ha ido a una de esas fiestas, así que a la fiesta del primo, la fiesta de la familia, a ninguna de esas fiestas va porque se altera y quiere agarrar todo y hay personas a las que no les gusta eso, creo que a la mayoría de las personas no les gustan que estén agarrando cosas por su casa.

L: ¿Recuerdas un poco cómo fue la actitud de tus padres cuando recibieron el diagnóstico?

M: Es que no recuerdo mucho cuál fue la reacción específica que tuvieron ellos pero lo único que si recuerdo es que ellos si lloraron full cuando les dijeron eso pues, yo recuerdo que una noche estábamos así normal y entre al cuarto y los dos estaban llorando y yo no entendía que sucedía, era como “¿por qué están llorando?, ¿qué está pasando?”, otra cosa que también recuerdo de cuando pequeña es que yo me la pasaba jugando con mi DS y mi mamá me decía “cuida de tu hermano”, entonces yo obviamente me molestaba porque por qué tengo que estar cuidando a un niño, entonces mi hermano era full hiperactivo, escalaba la cuna y se salía gateando, apenas tenía ocho meses y no sé cómo hacía eso, entonces también tenía que estar pendiente de mi hermano y todavía estoy en eso, todavía es “A. no”.

L: Tu relación con tus papás, ¿Cómo es?

M: Con mi papá siempre me la he llevado muy mal, o sea, lo malo es que los dos tenemos muy mal carácter, entonces si él se pone molesto, yo me pongo

molesta y entonces no cuadramos, pero con mi mamá, mi mamá también tiene su carácter pero es como más blandengue, entonces yo me la llevo mejor con mi mamá que con mi papá.

L: ¿Y cómo es la relación de ellos con tu hermano?

M: Muy buena, lo consienten demasiado, mi papá le da todo lo que quiere. Lo sobreprotegen mucho, le mandan ocho suéteres, siempre es como un pollito al que protegen.

L: ¿Y tú? ¿Cómo es tu relación con tu hermano?

M: Muy buena, es que yo lo adoro, de pequeña ok lo odiaba, pero es que ahorita lo amo, prácticamente yo vivo es por ese niño, porque es que lo amo, tengo una relación como que muy unida a él, es como que yo puedo estar haciendo cualquier tarea y yo mi instinto es salir a abrazar a mi hermano, decirle “hola, ¿cómo estás?, ¿qué estás haciendo?”, estar pendiente de lo que hace, “estas bien, no necesitas nada”, lo dejo tranquilo en su cuarto y me regreso a mi cuarto a seguir la tarea.

L: ¿Qué sabes tú sobre el TEA?

M: Bueno yo además del autismo, por lo menos a ver, yo conozco, o sea yo no me había relacionado con otros niños que tuvieran autismo hasta este momento que decidí que mi tesis iba a ser de esto, pero acerca del autismo de pequeña como que, o sea hasta que lo investigué que es exactamente el autismo, yo decía “bueno, el autismo son personas que tienen déficit de atención, tienen problemas de aprendizaje y eso”, tenía como que un concepto más o menos del autismo, pero no lo tenía así claro hasta que lo busqué.

L: ¿Nunca nadie, como un familiar, se sentó contigo a explicarte que era el TEA?

M: No, nunca, eso fue como que a medida de los años fue que fui como comprendiendo, en parte lo que vivía con mi hermano y lo que leía.

L: De las características que has leído del TEA, ¿Cuáles ves en tu hermano?

M: Por lo menos yo leí que tienen problemas para relacionarse con otras personas, eso sucede mucho porque por lo menos él tiene autismo medio, él es una persona muy inteligente, pero él no habla, él no habla pero es muy inteligente, él hace cosas que yo ni siquiera sé cómo hacerlas, él no es de esas personas que se le va a acercar otra persona y le va a decir “hola”, o sea, si una persona le dice “hola”, el capaz “ah ok sí, me está saludando”, pero no sabe cómo reaccionar a ese hola, pero yo como que sabes como su hermanita, le empecé a enseñar a decir palabras así como que básicas, pero por partes, como por decirte él no dice “hola” así completo, sino que dice “ho la”, entonces lo ayudé al menos a ir construyendo palabras, él dice “te amo”, tú le dices la primera letra y él te dice todo lo demás y así, pero no es una persona que se relacione así con las demás personas, a lo mejor te ve y lo que busca es jorungarte a ver que tienes por encima, el teléfono o algo, por lo menos él tiene su mañita de agarrar los cabellos porque le gustan los cabellos, le gusta como huelen y eso pues.

L: ¿Cómo fue cuando te dijeron que tu hermano tenía una condición?

M: Sabes, yo no sabía de qué me estaban hablando, tenía seis años y no sabía, ellos me dijeron “mira es que tu hermanito tiene autismo, sabes que lo tienes que comprender porque a él le van a costar algunas cosas, aprender,

a lo mejor él no quiera jugar contigo”, esa clase de cositas, pero no me dijeron el autismo es esto y esto.

L: En este momento, ¿Qué sientes respecto a la condición de tu hermano?

M: Bueno, esa es una pregunta muy profunda, es como un sentimiento agri dulce, es como que yo no quisiera cambiar a mi hermano porque A. es A., obviamente me alegraría que él no tuviera ese déficit que tiene para el aprendizaje y todos esos problemas que tiene, pero es que siento tristeza de que él no pueda comunicarse conmigo, lo que más me duele es que sabes que no me pueda hablar, porque yo quisiera que me dijera “ven, vamos a jugar”, que yo me sentara con él a hablar de mis problemas, si mi hermano pudiera hablar todas las tardes estaríamos en la sala hablando y hablando, siempre le estaría echando mis chismes, por eso es que me siento mal porque me entristece que por lo menos yo sé que puedo ayudarlo de alguna manera a comunicarse, pero nunca voy a poder ayudarlo a que hable así porque sabes, a esa fluidez, a lo mejor con los años si responda pero uno no está seguro de eso, entonces me siento preocupada, porque yo quiero que realmente siga avanzando, que llegue un día en que yo pueda hablar con él, que me responda él y no porque yo le esté diciendo mira di esto, entonces es la parte que lo quiero mucho pero me siento muy mal que no pueda hacer eso.

L: ¿Piensas que debes participar en todo lo que se refiere a tu hermano para ayudarlo a construir su futuro?

M: Si, si yo tuviera las herramientas para yo misma poder encargarme de mi hermano yo lo haría, yo estoy pensando en estudiar, mi carrera, porque yo estoy pensando estudiar biomedicina y ayudar en una parte a mi padres, pero sé que en algún momento mi hermano va a tener que irse a vivir

conmigo, cuando mis padres estén viejos cómo van a cuidar a mi hermanito y a mí me gusta mucho participar en eso que tenga que ver con mi hermano, si mi hermano va al parque yo también voy al parque, yo soy así que él va a donde tenga que ir pero él va conmigo, soy muy así que me encanta estar con él y me encanta todo eso de que sabes, que yo quiera ayudar en su futuro, si tengo los medios económicos, ahorita no podemos por situación país, gastos, no podemos darle las terapias que antes tenía, pero me gustaría ayudarle a mis padres a que él recupere esas terapias, las terapias del lenguaje que son como una terapias aparte.

L: ¿Tú sientes que aceptas la condición de tu hermano?

M: Bueno, la mayoría de los días estoy así como que ya yo sé cómo es mi hermano y bueno él es así y tengo que aceptarlo, pero hay unos días específicos en que sabes uno se pone a pensar, por ejemplo los días que me toca sentarme a trabajar sobre la tesis me pega mucho porque me hace sentir muy mal que él tenga que pasar por esto, porque yo no quiero que mi hermano tenga que ser así, yo quiero que mi hermano tenga sus amigos, que mi hermano pueda ir a la piscina, que si lo quiero llevar para acá en pueda ir conmigo, que él tenga la oportunidad de interactuar con el mundo exterior, porque no tiene esa libertad de vamos para acá o vamos para allá.

L: ¿Cómo ves el futuro de tu hermano?

M: Yo quisiera tenerlo como un pollito, pero es que no puedo tenerlo como un pollito, tengo como que expandir como sus alas, él necesita hacer algo en su vida, ese niño no se va a quedar siempre como un niño, ese niño va a crecer, él va a tener cuarenta años, va a tener cincuenta, sesenta, sabes él también tiene que empezar a ser independiente, a lo mejor no va a tener independencia total, pero ayudarlo a tener independencia a hacer cosas

básicas, como por ejemplo yo lave los platos, levante los platos de la mesa, yo hice tal cosa, él tiene que empezar a hacer cosas, si por mi fuera yo quisiera que estudiara una carrera, pero cómo él estudia una carrera si no tiene conciencia de que es una carrera, entonces por esa parte ya no lo podría ayudar, tendría que ayudar más a desarrollar sus habilidades de hacer cosas en la casa, de ayudar a las personas.

L: En cuanto a tus amistades, ¿Les has hablado sobre la condición de tu hermano?

M: Si, yo siempre le he contado, de pequeña no porque sabes mis amigos no, de chiquito uno como que no anda pendiente de eso de contarle a las amigas, pero yo soy una persona que me la paso contándole a mis amigas lo que me da risa con mi hermano, porque yo admito que a veces le hago cosas de maldad a mi hermano y me dan bastante risa y el me las devuelve obviamente y a veces nos molestamos, en fin el punto es que yo si les cuento a mis amigas y saben que es el autismo porque yo se los he explicado.

L: ¿En algún momento has sentido rechazo por arte de alguien por la condición de tu hermano?

M: No. Y rechazo hacía él en mi círculo de amistades no, pero sí de otras personas, por lo menos cuando una persona tiene que ir a la casa, ponte una manicurista, un ejemplo y sabes la señora obviamente no se espera que un niño la esté jorungando y obviamente la señora rechaza algo que la incomoda, como es la actitud normal de una persona, si a mí algo me incomoda la aparto, porque yo admito que hay niñas en el colegio que me caen mal o me incomoda su personalidad porque es extraña, que me ha pasado, la rechazo porque dice cosas raras.

L: ¿Qué es lo que más te gusta de tu hermano?

M: Es que él tiene como una doble personalidad, él es odioso, pero también es amoroso, porque entonces yo me le puedo acercar a él y lo puedo abrazar y él se hace el duro y cómo que me rechaza mi abrazo, entonces me molesto y me voy a mi cuarto, pero luego él me busca y me abraza, entonces amo demasiado que sea amoroso y odioso, porque es demasiado cómico cuando me rechaza, pero luego me busca para abrazarme, entra a mi cuarto es a abrazarme, entonces me gusta mucho eso.

L: ¿Y qué es lo que menos te gusta de él?

M: Que quiere todo, a mí lo que más me molesta es que busca apoyo en mis padres para hacerme quedar mal a mí, no me digas que él no sabe porque lo hace a propósito, yo le tengo su carácter, él me tiene mucho respeto a mí, somos como que muy cariñosos los dos pero yo le tengo como su línea límite.

L: Te ve como figura de autoridad

M: Exacto, pero a mis padres no, a mi papá más o menos y a mi mamá no le para, entonces eso me molesta full cuando yo le digo “no, el control no lo vas a agarrar”, yo le digo no, pero mi mamá y mi papá le dicen no y él arma un berrinche, entonces él me mira, se va y cuando vuelve es con mi mamá, entonces mi mamá “dale el coso ese” y a juro tengo que dárselo.

L: ¿Qué te gustaría que las demás personas supieran sobre ustedes los hermanos de personas con TEA?

M: Bueno que a pesar de todo, a pesar de todos sus berrinches y que pases rabia, uno al final aunque pasen diversas cosas uno si los apoya y los quiere demasiado, para mí mi hermano está por encima de mis padres, para mí mi hermano lo es todo, yo creo que a mi hermano le pasa algo y no sé, me vas a hacer llorar, es que lo quiero demasiado entonces, es que lo quiero mucho y no me gustaría verlo pasar por nada malo.

M: Te felicito por ser una hermana tan abocada, tan sentida, por haber pasado esta transformación desde pequeña, del odio al amor por así decirlo, sé que harás lo posible por participar en el desarrollo de A. y que continuarás abriendo puertas para él. Te agradezco muchísimo por participar en mi trabajo.

Anexo 3. Guiones narrativos

Guion N° 1

Afrontamiento de la familia del Trastorno del Espectro Autista (TEA)

La familia es una unidad, que más allá de la consanguinidad busca el bienestar de todos sus integrantes.

Cuando en la familia se recibe el diagnóstico de un hijo, se generan una serie de procesos emocionales y de reajuste.

Aceptar que un miembro de la familia presenta Trastorno del Espectro Autista (TEA) no resulta sencillo

es común que incluso se nieguen a asumir el diagnóstico, ya que suele ser doloroso.

Sin embargo, a medida que se va comprendiendo y aceptando la condición

se generan oportunidades para el fortalecimiento y resiliencia familiar

en dónde el apoyo de otros miembros de la familia también es vital.

Es claro que la familia representa un punto importante en el desarrollo del niño con TEA

ninguna otra institución puede ayudar tanto en estos casos como la familia

ya que ella representa el pilar fundamental para la inclusión del niño.

Es la familia quien proporcionará las herramientas para el desarrollo biológico, psicológico, social, afectivo y moral de todos sus miembros.

Guion N° 2

Hermanos, un apoyo vital para personas dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA)

En las relaciones con los hermanos nos entrenamos en diferentes habilidades que posteriormente nos servirán en nuestras relaciones interpersonales.

Cuando uno de los hermanos se encuentra dentro del TEA la cercanía entre estos puede verse afectada

debido a las particularidades que estos presentan se dificulta el fortalecimiento de los lazos fraternos, sobre todo en la infancia.

Muchas veces los padres prestan más atención al hijo con TEA

lo que ocasiona que el otro hijo sin condición se sienta desatendido o relegado.

Los hermanos son una parte importante durante todo el desarrollo de la persona

pero cuando uno de ellos presenta dificultades relacionadas al TEA

el hermano sin condición necesita ser guiado, especialmente en la adolescencia.

Es en esta etapa en dónde todo individuo desarrolla su personalidad y otros aspectos de su vida

pudiendo rechazar al hermano con TEA

pensando que así evitará burlas o críticas de otras personas que considera importantes.

Por lo tanto, es vital entregarle las herramientas necesarias para comprender a su hermano con TEA.

Y para lograrlo el principal apoyo es la familia.

Anexo 4. Recursos audiovisuales

Video N° 1











en dónde el apoyo de otros miembros de la familia también es vital.



Es claro que la familia representa un punto importante en el desarrollo del niño con TEA





Directora - Leidys Lugo
Escritora - Waleska Uzcátegui
Editor - Jean Pereira
Canción: Ito Mamoru Koukou - RADWIMPS

Video N° 2

HERMANOS

UN APOYO VITAL PARA PERSONAS DENTRO DEL
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)



En las relaciones con los hermanos nos entrenamos en diferentes habilidades que posteriormente nos servirán en nuestras relaciones interpersonales.



Cuando uno de los hermanos se encuentra dentro del TEA la cercanía entre estos puede verse afectada



debido a las particularidades que estos presentan se dificulta el fortalecimiento de los lazos fraternos, sobre todo en la infancia.



Muchas veces los padres prestan más atención al hijo con TEA



lo que ocasiona que el otro hijo sin condición se sienta desatendido o relegado.





el hermano sin condición necesita ser guiado, especialmente en la adolescencia.



Es en esta etapa en dónde todo individuo desarrolla su personalidad y otros aspectos de su vida





Por lo tanto, es vital entregarle las herramientas necesarias para comprender a su hermano con TEA.



Y para lograrlo el principal apoyo es la familia.

Directora - Leidys Lugo
Escritora - Waleska Uzcátegui
Editor - Jean Pereira
Canción: Date - RADWIMPS

Infografía

UNIVERSIDAD MONTEVILLA

ACERCAMIENTO A LAS VIVENCIAS DE LOS HERMANOS ADOLESCENTES DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

LEIBYS LUGO
TRABAJO ESPECIAL DE GRADO
ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA DEL AUTISMO

La cercanía entre hermanos puede verse afectada si uno de ellos se encuentra dentro del TEA, debido a las particularidades que estos presentan pueden dificultar que se fortalezcan los lazos fraternos y las relaciones con los padres.



CON EL FIN DE INDAGAR EN CUANTO A LAS RELACIONES FRATERNAS SE REALIZÓ UNA INVESTIGACIÓN DE CAMPO

SE REALIZARON ENTREVISTAS A PROFUNDIDAD A ADOLESCENTES CON HERMANOS DENTRO DEL TEA. SUS RESPUESTAS PERMITIERON ALGUNAS CATEGORIZACIONES..



CON LAS RESPUESTAS OBTENIDAS SE PLANTEARON 4 CATEGORÍAS

- ★ VIVENCIAS EN EL CONTEXTO FAMILIAR
- ★ VIVENCIAS SOBRE EL DIAGNÓSTICO
- ★ VIVENCIAS SOBRE EL AFRONTAMIENTO DEL DIAGNÓSTICO
- ★ VIVENCIAS EN EL CONTEXTO SOCIAL

EN LAS CATEGORÍAS SE ENMARCARON EXPRESIONES RECOGIDAS DIRECTAMENTE DE LAS ENTREVISTAS

"_HUBO UNA DISTANCIA PORQUE COMENZARON A PRESTARLE MÁS ATENCIÓN A MI HERMANO_"

"_TENÍA COMO QUE UN CONCEPTO MÁS O MENOS DEL AUTISMO, PERO NO LO TENÍA ASÍ CLARO HASTA QUE LO BUSQUÉ_"

"_ES COMO UN SENTIMIENTO AGRIDULCE_"

"_ME SENTÍA MUY MAL CUANDO A MI HERMANO LO MIRABAN MAL_"

ESTE ACERCAMIENTO A LAS RELACIONES FRATERNAS PERMITIÓ VISLUMBRAR DESDE SUS PROPIAS VOCES LA GAMA DE EXPERIENCIAS EN DISTINTOS CONTEXTOS SIGNIFICATIVOS, Y A LO LARGO DE SU HISTORIA EVOLUTIVA, EN LA QUE EL TEA IMPACTA Y EN LA QUE LAS FAMILIAS TIENEN UN ROL DETERMINANTE.

FEBRERO 2024