

01921
1



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

ESCUCHANDO A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (D. I.)

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
PRESENTAN:

GABRIELA ACOSTA ENRIQUEZ
NICOLAS TLALPACHICATL CRUZ

DIRECTORA: LIC. EMMA ROTH GROSS
REVISORA: LIC. RAQUEL JELINEK MENDELSONN

MEXICO, D. F.

ENERO DE 2003

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS.

A los hermanos:

Por el tiempo que nos brindaron, por la confianza que en nosotros depositaron y su valentía.

A CISEE:

Por acogernos y guiamos en el aspecto profesional.

A los papás:

Por su apoyo e interés en el tema.

Lic. Raquel Jelinek Mendelshon.

Por tu ejemplo, por tu apoyo, por tu calidad humana.

Lic. Emma V. Roth Gross:

Por tu disposición, por tu paciencia, por tu dedicación al trabajo, por tu instrucción y por tus amorosas correcciones.

"Sus enseñanzas son la base de nuestro desempeño profesional".

Gaby y Nico.



AGRADECIMIENTOS

A mis padres:

Ustedes siempre fueron mi base, mi guía, mi apoyo incondicional. En ustedes encontré comprensión cuando no llegaba a casa por estar haciendo la Tesis, se desvelaron conmigo cuando llegaba tarde, se preocuparon por la tardanza, por hacer de aquellos momentos difíciles un aprendizaje positivo, y lo mejor de todo es que siempre hubo palabras de aliento para seguir adelante. Por todo esto Muchas Gracias papás. Los quiero mucho.

A mis hermanos:

En ustedes encontré mucho apoyo y comprensión de mis actos. Siempre supe que si me llegaba a atorar en algo, los encontraría a ustedes para desatorarme, que si les pedía que fueran por mí a altas horas de la noche y bien lejos, irían por mí. También encontré detalles poco favorables para con mi compañera de Tesis. Creanme que también aprendí muchísimo de estas situaciones. Pude ver el lado positivo de las cosas, por ello les agradezco infinitamente todos los buenos y malos momentos que hemos pasado juntos. A ustedes también los quiero mucho.

A los Acosta Enriquez:

Siempre me recibieron en su casa, me dieron de comer, me dejaron dormir ahí algunas veces, encontré un lugar a donde llegar. También me dieron toda la confianza cuando estaba con Gaby, cuando teníamos que ir de aquí para allá y de acá para allá. Muchas gracias por todo el apoyo que recibí de parte de ustedes.

A ti Gaby:

Por tu "perfección no comprobada" y por todas las veces que encontré una aliada para realizar mis sueños. Desde que te conozco he encontrado en ti comprensión, apoyo incondicional, escucha, risas, llantos, amor y desamor. Siempre conté contigo para lo que fuera y me acompañaste siempre que pudiste. Profesionalmente me enseñaste muchas cosas, personalmente vivimos otras tantas que me hicieron crecer. No tengo palabras para agradecerte todo lo que has hecho por mí. De cualquier forma te lo digo: "muchas gracias por todo el cariño, amor y sobre todo amistad que encuentro en ti". Te quiero mucho.

Nico.

C

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

AGRADECIMIENTOS.

Mamá y Papá, por haberme enseñado a ser perseverante, por ser mi más sabio ejemplo, por su apoyo, por sus desvelos, por su trabajo, por su infinito amor, porque con estas líneas no alcanzo a expresar mi más profundo agradecimiento por este logro dedicado a ustedes que también es suyo.

A Beto, por tu forma de ser, por cuidarme cuando niña y estar al pendiente.

A Erick, por enseñarme a dividir, por ser ejemplo para todos y mi segunda figura paterna.

A Andrés, por tus travesuras, por los juegos cuando niños, por llevarnos agua a la hora del recreo

A Lidia, por tu compañía, por compartir (por ser mi regalo de cumpleaños).

A Ana y Fernanda por ser la alegría de la casa.

A Ceci e Irene por el apoyo que le brindan a todos.

A Arturo, *"...toma el timón de mi barca y el oriente de mis velas en tu Tierra firme dame una señal y se mi faro por las noches..."* Amor, gracias por tu apoyo, por tu comprensión, por tener siempre la palabra precisa en el momento exacto, por este sueño que apenas comienza.

A Nicolás, en especial por tu paciencia, por tu amistad, por lo que hemos aprendido juntos, por tu confianza, por ser compañero, amigo, cómplice, por apoyar mis locuras. Estamos en el principio hay mucho camino que recorrer. Te deseo mucho Éxito.

A Lupita y Gabriel e hijos, por su hospitalidad en este largo trayecto, muchas gracias por su amistad, su escucha, su paciencia y su apoyo aún cuando este fuera silencioso, sencillamente Gracias.

Gaby

INDICE.

	PAG.
Resumen.....	(1)
Introducción.....	(2)
CAPITULO I.	
La Familia.....	(4)
La Familia es agente de formación de la personalidad.....	(8)
Familias Mexicanas.....	(9)
CAPITULO II.	
Discapacidad y Discapacidad Intelectual.....	(11)
Los dos Enfoques de la Discapacidad según Kew.....	(14)
CAPITULO III.	
Funciones y relaciones afectadas en el seno familiar.....	(17)
Reacciones de los Padres ante la D. I.....	(21)
CAPITULO IV.	
Importancia del Subsistema Fraternal.....	(25)
Hermanos y Discapacidad.....	(27)
CAPITULO V.	
Métodos cualitativos de Investigación.....	(32)
La entrevista cualitativa.....	(35)
Análisis de Información.....	(38)
Análisis de Contenido.....	(40)
CAPITULO VI.	
Método.....	(44)
Planteamiento del problema.....	(44)
Justificaciones.....	(45)
Objetivos.....	(48)
Tipo de Estudio.....	(48)
Escenario.....	(49)
Muestra.....	(49)
Participantes.....	(50)
Procedimiento.....	(50)
Material.....	(51)

CAPITULO VII.

Resultados y Comentarios.....	(52)
1. Actividades realizadas.....	(52)
2. Definición de Categorías.....	(55)
3. Presentación de Resultados.....	(57)
A. Niños.....	(57)
B. Adolescentes.....	(61)
C. Adultos.....	(66)

CAPITULO VIII.

Discusión.....	(71)
----------------	------

CAPITULO IX.

Conclusiones Generales.....	(77)
-----------------------------	------

CAPITULO X.

Sugerencias.....	(83)
Epílogo de los autores.....	(85)
Bibliografía.....	(87)
ANEXOS.....	(91)

RESUMEN.

En el campo de trabajo de la Discapacidad Intelectual (D. I.) usualmente el foco de atención es la persona con discapacidad, después se toman en cuenta las necesidades de los padres y muy raramente se consideran, abordan o atienden a los hermanos. Esta Investigación surge del interés por conocer los sentimientos y pensamientos de los hermanos de las personas con D. I.

En México existe poca información sistematizada en relación con esta temática y por ello los autores se acercaron a los hermanos por medio de un estudio exploratorio, basándose en los planteamientos de la metodología cualitativa.

En él participaron 17 personas: 6 niños, 7 adolescentes y 4 adultos. Con los dos últimos grupos se realizaron entrevistas individuales abiertas y semi estructuradas y se trabajó durante 3 sesiones grupales con los niños. Los datos recabados se analizaron a través del uso de la técnica de Análisis de Contenido y de la descripción de la comunicación no verbal.

Los resultados obtenidos muestran, en general, que los niños tuvieron adecuada disposición para participar en la investigación y, de hecho, solicitaron continuidad de la misma, es decir, un espacio para *ser escuchados*, no para hablar de su familia o del hermano con D. I., sino para ellos mismos. Los adolescentes tuvieron disposición para hablar de su hermano aunque no por iniciativa propia, sino solamente si se les preguntaba; en realidad no lo quieren cerca, ya que están más preocupados por ellos mismos. En cambio los adultos han aprendido a equilibrar las cuestiones positivas y negativas de su hermano, y han dirigido sus esfuerzos hacia promover su autonomía. Una característica que es importante resaltar de todos los participantes es que muestran mayor empatía y sensibilidad por las personas con discapacidad.

Empezar por escuchar a los hermanos de las personas con D. I. contribuye, por una parte, a tomar en cuenta un sector que no había sido abordado, por otra parte, es muy recomendable sistematizar el trabajo que se realiza con ellos ya que servirá como base para contribuir a que estas familias de personas con D. I. puedan tener una vida más armónica.

INTRODUCCIÓN.

Tanto la familia nuclear como la extensa, poseen características particulares; ambas establecen los modos en que se van a relacionar sus miembros; se conceptualizan como una unidad de cooperación en donde se armoniza la convivencia entre sus integrantes y los prepara para la vida futura, el tipo de relaciones que se establece en ella perdurará dependiendo del grado de integración y comunicación que exista entre sus miembros.

Aunque todos somos responsables de gestar la integración y la comunicación, son los padres quienes dan las bases para que estas condiciones se lleven a cabo, teniendo como marco de referencia sus vivencias y el deseo natural de verse reflejados en los hijos, mismos que generalmente son deseados y en quienes se depositan expectativas, proyectos y grandes anhelos.

Lo anteriormente mencionado se ve confrontado en la realidad por la presencia de un hijo con Discapacidad Intelectual (D.I.) por lo que las expectativas tienen que ser reconceptualizadas en función de las capacidades de la persona con D. I. y el apoyo que el medio les proporcione.

En las últimas décadas los profesionistas se han preocupado por conocer los sentimientos y las etapas por las que atraviesan los padres ante la noticia de tener un hijo con D. I.; también ha existido gran interés por mejorar su calidad de vida; sin embargo, en la mayoría de los casos, han dejado de lado a los demás miembros de la familia, en especial a los hermanos, pues se enfocan en primer lugar a la persona con D. I. en segundo lugar a los padres, sin considerar que probablemente existen alrededor de 2.16 millones de hermanos de personas con alguna discapacidad en México.*

Ante esta problemática surge la inquietud de los autores por conocer y escuchar lo que los hermanos de las personas con D. I. pudieran comunicar, de conocerlos, de saber cómo es la convivencia familiar, la relación fraterna, sus reacciones ante la mirada de las personas desconocidas, sentimientos y lo que estas experiencias han generado en ellos, las etapas por las que atraviesan en relación a sus hermanos, sus necesidades, su visión de su futuro, la concepción que tienen del futuro de su hermano con D. I. y finalmente sus propuestas.

* Dato que surge de calcular un promedio de 2 hermanos de 1.8 millones de personas con alguna discapacidad en .
En <http://www.inegi.gob.mx/difusion/fpobla.html>

Dado que son pocas las investigaciones que se han hecho a este respecto, además de que se realizaron en países en donde la cultura y valores son diferentes que en México, es importante abordar el tema en nuestro país para tener información de lo que sucede en nuestra sociedad y buscar alternativas de apoyo a diferentes niveles tomando como referencia la cualidad de la relación fraterna.

El proyecto tiene tres raíces: la primera de ellas surge de la relación con familiares que tienen algún tipo de discapacidad, la segunda nace por la convivencia en el ámbito laboral y finalmente la experiencia de formación profesional en el Centro de Investigación y Servicios de Educación Especial (CISEE - UNAM). En este Centro se tuvo la oportunidad de trabajar directamente con personas que tienen D. I., de conocer también a sus familias y conocer su problemática personal educativa y social. Ahí logramos percatarnos de lo importante que es atender no solamente las necesidades de las personas con D. I., sino también las de su familia y especialmente la de sus hermanos. El interés primordial es conocer a los hermanos de las personas con D. I., aportando así al camino de la investigación en este campo y promoviendo que se les brinde atención, se tomen en cuenta sus necesidades y así poder contribuir con ello a que el ambiente familiar que se da en este contexto sea más saludable para todos los integrantes.

En un primer capítulo se aborda el tema de la *Familia*, considerando que esta prepara a sus miembros para la vida adulta y es agente de formación de la personalidad; *Familias Mexicanas* ya que el estudio se ubica dentro de este contexto sociocultural; en el segundo capítulo se explica de manera general cómo se entiende en este trabajo a la *Discapacidad* y a la *Discapacidad Intelectual*; también se señalan *Los dos enfoques de la discapacidad desde el punto de vista de Stephen Kew (1978)*. En un tercer Capítulo, se mencionan *Las Funciones y Relaciones que se ven afectadas tanto en familia como en padres al tener un hijo con D. I.* En el capítulo cuarto se hace mención de *La importancia de la relación fraterna* para después conocer cómo afecta la presencia de una persona con discapacidad en este subsistema abordando el tema de los *Hermanos y Discapacidad*. En el quinto capítulo se habla de los *Métodos Cualitativos*, que engloba la *Entrevista Cualitativa* y el *Análisis de Contenido*, los cuales sustentan teóricamente la Investigación. El proyecto de investigación y la forma de cómo se llevo a cabo se presenta en el sexto capítulo. En el séptimo se describen los resultados y comentarios que éstos suscitaron. En el capítulo octavo se discuten los resultados y en el noveno se describen las conclusiones generales. Finalmente en el décimo capítulo se presentan las sugerencias para la Investigación.

CAPÍTULO I.

LA FAMILIA

- La Pareja

Antes de hablar de la familia es importante hablar de manera general del tema de la pareja, ya que de la evolución y de los motivos que se encuentran en ella nace la familia. En la pareja, de manera implícita, se conocen algunos de las razones por los que un hombre y una mujer deciden unirse, durante esta relación que se puede decidir perpetuar la especie, aunque el matrimonio no siempre es una condición para lograrlo.

Una pareja surge cuando el ser humano se da cuenta que es esencialmente incompleto; no se basta a sí mismo y necesita relacionarse con otros hombres y mujeres para desarrollarse plenamente. Particularmente cada uno de los géneros denota una humanidad individual. El amor da el deseo de ese enlace para que un hombre y una mujer se complementen mutuamente, se trata de dos seres humanos que poseen los mismos derechos y obligaciones, para realizarse íntegramente con igualdad absoluta y con respeto a la identidad propia; de modo que estos seres aportan el uno al otro apoyo común. Unirse a otro ser humano es uno de los actos más decisivos de la vida, además de estar vinculado con el derecho que tiene el hombre y la mujer a disponer de sí mismo y de ser libre.

Desde ahora, se puede decir que la alianza entre el hombre y mujer no se puede concebir como un simple encuentro accidental, ambos se necesitan el uno al otro en parte del desarrollo de su vida. ¹

De acuerdo al contexto situacional de valores y cultura de cada pareja algunas veces se tiene como fin traer al mundo nuevos seres, que son fruto de la fusión y esencia de la unidad del hombre y la mujer como consecuencia natural y espontánea del amor. Cada uno reconoce al otro en el niño, reflejándose a sí mismo.

Con el hijo, la unión conyugal se convierte en una familia, una entidad colectiva que sobrepasa a los esposos y les convierte en padres; el niño es el fruto de sus obras; él les debe la vida y tiene el derecho a que sus padres le aseguren ciertas condiciones de desarrollo y bienestar; es su más fuerte

estímulo y además tiene derecho al amor de sus padres, concebido como el amor que cada uno de ellos le tenga por separado.

Para entrar de lleno al tema de La Familia es importante conocer en primera instancia *qué se entiende por familia* según diferentes autores, así como *la importancia* que tiene ésta en relación con la transmisión de valores y cultura; *sus funciones*, que se refieren a brindar protección económica y social además de preparar a las personas para la vida futura; se menciona también *la estructura de la familia*, en donde se trata del sistema y subsistemas familiares (conyugal, parental y fraternal); en *las dimensiones de la familia*, se habla de aspectos que nos ayudan a entender mejor su funcionamiento y por último *la importancia de la familia como agente de formación de la personalidad, de los hijos*.

Para esta investigación se tomó en cuenta la definición de Sorrentino (1987) misma que señala que la familia es una estructura compleja y articulada, presente en todos los subsistemas sociales conocidos y la específica como "una unidad de cooperación basada en la convivencia que tiene por objeto garantizar a sus miembros el desarrollo y la supervivencia física, socioeconómica y la estabilidad emocional"(p.46). En ella existen demandas funcionales que dictan los modos en que interactúan sus miembros como comenta Minuchin (1979). De acuerdo con Leclercq, (1979) esta es muy importante ya que es por excelencia el principio de la continuidad social y de la conservación de las tradiciones humanas; constituye el elemento conservador de la civilización. Los autores de esta investigación consideran que los padres se dedican a transmitir a sus hijos todo su conocimiento, así como los bienes materiales, la moral, el honor, los sentimientos y las convicciones.

Funciones de la familia.

Ackerman (1974, citado en López G. y Miranda R., 1992) considera como funciones de la familia las siguientes:

- a) **Provisión de alimento y abrigo**, que mantienen la vida y proveen protección ante los peligros externos, funciones que se realizan mejor bajo condiciones de unidad y cooperación social.

¹ Sin descartar que la vida en pareja atraviesa por diversas etapas de inestabilidad que, en ocasiones, pueden llevar a la separación.

- b) **Provisión de unión social** que es la matriz de los lazos afectivos de las relaciones familiares.
- c) **Oportunidad para desplegar la identidad personal**, ligada a la identidad familiar.
- d) **El moldeamiento de roles sexuales**, lo que prepara el camino para la maduración y realización sexual.
- e) **La preparación para integrarse en roles sociales y aceptar la responsabilidad social.**
- f) **El fomento del aprendizaje y el apoyo a la creatividad e iniciativa individual.**
- g) **Desarrollar en los miembros sentimientos de arraigo y pertenencia**, esto es, que se sientan dentro del grupo al que pertenecen.
- h) **Fomentar el bienestar y superación de sus integrantes.**

La familia hace que los nuevos hombres se aprovechen de las adquisiciones de conocimientos de edades anteriores; aunque a veces no estimula el progreso porque, basada en la continuidad, tiende a mantener lo que han transmitido los mayores; al asegurar la tradición, estabiliza la cultura, también forma al individuo, transmite las aportaciones de la tradición, y debería fomentar el espíritu de indagación e iniciativa, así como su desenvolvimiento según su vocación; es considerada una de las piedras angulares del orden humano. (Leclercq, 1979).

Subsistemas familiares o estructura.

Según Minuchin (1975), la familia es un sistema en donde los miembros establecen relaciones interpersonales, estas relaciones son denominadas subsistemas, las cuales llama: **conyugal, parental y fraterno.**

Estos son los que permiten comprender los procesos familiares porque reconocen, por una parte, que en todo grupo familiar se inserta una estructura definida que se mueve a partir de tareas específicas y, por otra parte, señala que las relaciones familiares no se generan de manera anárquica y sin sentido, al contrario, el sistema familiar posee un orden y niveles diferenciados para el desempeño de sus interacciones entre los elementos de los sistemas estudiados y sus relaciones con el entorno.

Sergio Hernández (1998) plantea la existencia de subsistemas y los explica de la siguiente manera:

a. *El subsistema conyugal.* Su tarea específica consiste en determinar las pautas de conducta que habrán de matizar la relación familiar, lo cual se realiza a través de continuas transacciones, hasta alcanzar cierto nivel de complementariedad y ajuste mutuo para el desempeño de sus respectivos roles en tanto marido-mujer.

b. *El subsistema parental.* Éste plantea la relación de paternidad entre los padres e hijos, se genera a partir del proceso de socialización de los nuevos miembros que nacen y se insertan en la familia, requiere del uso diferenciado de la autoridad que inevitablemente conduce a conflictos, por lo que la relación y el ejercicio de la paternidad dependerá de las condiciones específicas de la familia, de las capacidades de los padres y del cómo se hayan negociado situaciones en las que el ejercicio del poder es desigual. Al mismo tiempo enseñan a qué temer y cómo actuar ante situaciones extrañas, tensas o de peligro.

c. *El subsistema fraterno.* Éste es considerado como el primer campo social en el que los niños aprenden a relacionarse con sus iguales, en este entorno los niños incorporan pautas de conducta con relación a cómo competir, cooperar y negociar, dichas pautas son asumidas a partir de los mensajes y modelos que se le presentan en su núcleo familiar, los que al ser extrapolados hacia el medio extra familiar delinearán las relaciones y el nivel de comunicación de dicho sistema (relaciones de control, poder, ajuste a pautas y conductas socialmente aceptadas, sobreprotección o abandono).

Además de los subsistemas, Lewis y colaboradores (1976, citado en Slaikou, 1996) han usado **dimensiones** como las siguientes en el estudio del funcionamiento de la familia:

- a) Estructura familiar (incluyendo el poder manifiesto, alianzas, cercanía y "la ley del más fuerte").
- b) Mitología (creencias familiares y autoconceptos que persisten aún cuando impliquen distorsiones de la realidad).
- c) Habilidades para la negociación (efectividad en la solución de problemas y métodos de resolución de conflictos).

- d) Autonomía (incluyendo estilos de comunicación y si la familia incita o no a sus miembros a cumplir con responsabilidades personales).
- e) Afectos familiares (incluyendo expresión de sentimientos, estados de ánimo y armonía familiar, el grado de conflicto y la empatía presentes en sus miembros).

LA FAMILIA ES AGENTE DE FORMACIÓN DE LA PERSONALIDAD

Bernard (1983) sostiene que “la familia varía de cultura a cultura y que su estructura es una función de la costumbre, y en parte está dictada por las condiciones económicas” (p. 313). Esta diversidad precisamente es una de las variables que hace que resulten muy difíciles las comparaciones del modo en que funcionan las familias en diferentes culturas. Ya que ésta depende y es una función del medio social en que se encuentra, por lo que habrá que tomar con muchas reservas cualquier intento de comparación. De cualquier manera, la familia entrena al niño para la adquisición de los sistemas fundamentales de valores, normas, técnicas y lenguaje de la cultura.

Desde el punto de vista social, la familia siempre se considera esencial para continuar la existencia puesto que desde que nace el ser humano lo hace en el seno de esta, y requiere cuidados especiales que permiten su sobrevivencia. Para Hurlock (1988):

- a) La familia es el primer grupo social en que se identifica el niño;
- b) El niño pasa más tiempo en el grupo familiar que con cualquier grupo social;
- c) Los miembros de la familia son las personas más importantes en la vida del niño, con los que se establecen los fundamentos de la personalidad.

La familia es, al menos en la niñez temprana, la más poderosa fuente de aprendizaje, pues es en ella donde el niño comienza a entender al mundo y a establecer las primeras relaciones importantes para su desarrollo. Al principio, los niños son muy dependientes de sus padres y tendrán que pasar algunos años para que puedan lograr su autonomía. Sin lugar a duda, ninguna otra institución está tan atenta a todas las necesidades, desarrollo y a las posibilidades del niño, ni comprende individuos tan estrechamente ligados a él como su padre y su madre.

De acuerdo con esto, son los padres con todas sus características personales, así como la clase social a la que pertenecen, los que determinarán en gran medida la manera en que el niño se relacionará en su vida adulta con los demás.

Como puede verse la influencia que la familia tiene sobre el niño es muy grande, y se puede decir que por ello representa la institución social más importante para su desarrollo y por supuesto, este influjo puede ser positiva o negativa, según puedan cumplirse o no las funciones básicas de la misma.

La familia cambia a medida que los hijos crecen ya que los padres y la comunidad también lo hace. Las relaciones entre sus miembros se ajustan, y los contactos sociales por fuera de la familia se amplían y maduran. Sin embargo, independientemente de estas transformaciones, la familia sigue siendo el punto de partida. Los hijos dejan la familia para ir a la escuela, para asistir a la iglesia, para realizar actividades recreativas y para encontrarse en la vida adulta, bajo cualquier circunstancia la familia es un trampolín hacia el futuro. (Powell y Ahrenhold, 1991).

FAMILIAS MEXICANAS.

Se conoce hasta este momento la definición de familia, sus funciones, su estructura y su papel como agente de formación de la personalidad; sin embargo, es importante contextualizarla en la cultura y valores mexicanos.

Después de la revolución, la familia mexicana empieza a adquirir su configuración actual con las modalidades de familia urbana y rural: la primera caracterizada principalmente por la familia nuclear y la segunda la familia extensa, las cuales se definen en dos grupos:

La familia nuclear, se encuentra formada por el esposo, la esposa y los hijos de ambos, es considerada por varios autores como la unidad básica de la sociedad. Y de acuerdo a:

Talcott Parsons (1970) puede haber familias de orientación y de procreación definiéndolas de la siguiente manera:

- a) La familia de orientación, constituida por el padre, la madre y los hermanos y,
- b) La familia de procreación, aquella constituida por el cónyuge y los hijos.

Estos dos subtipos de familia también son familias nucleares pero se distinguen entre sí porque en la primera es donde nace el sujeto y en la segunda cuando éste se une a otra persona y tienen hijos. Por otro lado *la familia consanguínea o extensa* consiste en un grupo de personas más amplio que el de la familia nuclear, en este caso los miembros se unen con base en los lazos sanguíneos que existen entre ellos según la línea de descendencia de uno de los padres de la pareja o de las parejas que vivan en la familia. Por lo que también se divide en 4 subtipos y según la sistematización se distinguen:

- a) La familia de ascendientes de primer grado: abuelos, tíos y el padre o la madre del sujeto.
- b) Familias colaterales de primer grado: las formadas por el hermano o hermana, con el cuñado o cuñada y las sobrinas o sobrinos.
- c) Familias descendientes de primer grado: hija y yerno con sus hijos.
- d) Familia política: la del esposo o marido.

Las condiciones de convivencia familiar en México se conforman de acuerdo a las costumbres; por un lado se dice que "el casado casa quiere", que se refiere a que cada cónyuge quiere separarse de su familia de orientación para llegar a formar su propia familia de procreación, en donde sólo conviva la pareja y los hijos. Pero se vuelve difícil, cuando no se tienen las posibilidades de hacer una vida independiente buscan apoyo en la familia de orientación para poder vivir con ellos aunque el espacio físico no sea suficiente; o bien, los padres no fomentan la independencia de sus hijos cuando se casan y les mantienen en el mismo hogar, y por eso encontramos en la misma casa familias ascendentes y descendentes de primer grado, colaterales y políticas. Podemos decir que la sociedad mexicana no es constante, ni posee un carácter único, sino que va cambiando a lo largo del tiempo y puede considerarse como un *mosaico*.

Cuando co-habitan todas las familias antes mencionadas bajo el mismo techo, los límites de autoridad se vuelven difusos, ya que algunos padres tienden a minimizar la autoridad de sus propios hijos ante sus nietos; sobretodo cuando existe un miembro de la familia que tiene D. I. ya que los abuelos quisieran absorber parte de la responsabilidad de su desarrollo. La familia de procreación en algunos casos, ante la desinformación y desunión familiar, crea prejuicios, segregando a su propia familia.

CAPITULO II.

DISCAPACIDAD Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Algunos autores² han definido a la **discapacidad** como una falta de habilidad en algún ramo específico. El uso de este término reconoce que todos los individuos con discapacidad tienen mucho que contribuir a nuestra sociedad, indica la presencia de una condición limitante por problemas esencialmente de tipo físico, mental o ambos, generalmente por enfermedad adquirida o congénita, traumatismo u otro factor ambiental. En otras palabras es la dificultad para responder a las exigencias del ambiente.

Otra definición propuesta en el "Curso-Taller Orientaciones para padres de hijos con discapacidad con o sin Necesidades Educativas Especiales en educación básica" (CONFE), indica que la discapacidad es la restricción o ausencia relacionada con alguna deficiencia del individuo de naturaleza permanente o temporal para el desempeño que satisface las expectativas del rol de su grupo social de permanencia. Lo importante de esta definición es que considera a la persona con discapacidad como parte activa dentro de la sociedad al hablar de roles.

Actualmente la nueva forma de pensar acerca de la discapacidad, implica una concepción en donde ésta es consecuencia de la interacción entre la persona y medio ambiente, la integración a la sociedad, la igualdad de derechos y el reconocimiento de sus capacidades, y su derecho a la mayor calidad de vida posible.

*Para este trabajo la **Discapacidad** es la condición que restringe e inhabilita la posibilidad de desarrollar las habilidades en alguna área específica (física, emocional, sensorial, social, intelectual o cualquier combinación de éstas). Es importante tomar en cuenta el papel que desempeña en la sociedad así como el ambiente en el que se desenvuelve.*

2 Flores (2000) Art. *Discapacidad*. En www.encuentra.com/familia/p10s08ss00sss00d1.htm
Escobedo (1997) Compendio de educación especial. México D.F. Manual Moderno

Discapacidad Intelectual.

Se ha definido como: “Una disminución significativa y permanente en el proceso cognoscitivo; es decir, en el proceso de aprendizaje de las personas, se acompaña de alteraciones en la conducta adaptativa y de dificultad en las áreas de atención, memoria y lenguaje”³

También se ha utilizado el término Discapacidad Intelectual para describir un nivel de funcionamiento considerado bajo, dentro del promedio “normal”, lo cual implica un ritmo y un nivel inferior al promedio en la solución de problemas y aprendizaje con tendencias diferentes a las consideradas “normales” en un individuo.

Por su parte Flores (2000) se refiere a la Discapacidad Intelectual existente como el déficit en la conducta de adaptación manifiesta durante el período de desarrollo y a la presencia de importantes limitaciones funcionales. Se manifiesta con un funcionamiento intelectual limitado en dos o más de las siguientes áreas de habilidad: adaptación, comunicación, auto cuidado, vida diaria, socialización, uso de recursos comunitarios, auto dirección, salud, seguridad, funcionalidad académica, recreativa y laboral.

De acuerdo a la nueva definición de la AAMR (American Asociation Mental Retardation, citado en Alcántara y Jelinek, 2000) una persona tiene discapacidad intelectual si:

1. Tiene un funcionamiento intelectual significativamente subnormal (un C. I. muy por debajo de la media) que coexiste con:
2. Limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas:
 - Comunicación
 - cuidado personal
 - vida en el hogar
 - habilidades sociales
 - autonomía para tomar decisiones
 - salud y seguridad
 - estudios
 - tiempo libre

³ Aspectos básicos para la atención a personas con discapacidad intelectual. Sin autor y sin fecha. En: www.libreacceso.org/libreacceso/atcn/disint.htm

- participación en la comunidad
- trabajo

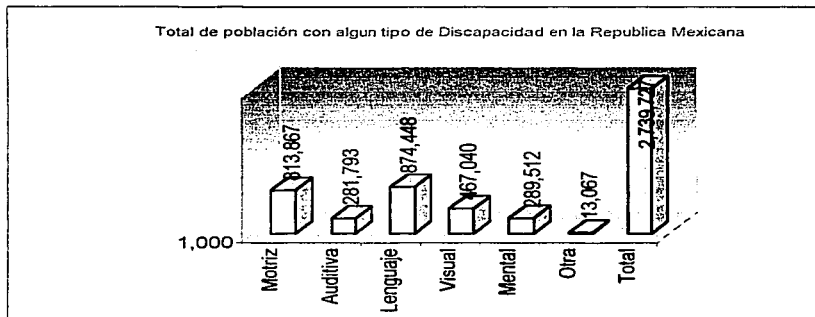
3. Y que lo anterior se manifieste antes de los 18 años.

“Algunos cambios significativos de la nueva definición, implican: dejar de ver el C. I. como una referencia para determinar si una persona tiene discapacidad intelectual; identificar claramente las áreas de habilidades adaptativas y limitaciones que influyen en la vida diaria de una persona, y que el diagnóstico se realice con el fin de planificar la intervención, es decir, determinar qué apoyos requiere la persona, cómo y cuándo los requiere” (Alcántara y Jelinek, 2000).

La Discapacidad Intelectual en esta Investigación se definió como una disminución significativa que puede ser permanente o temporal en el proceso cognoscitivo, dificultando la habilidad en áreas como memoria, lenguaje, área motora y de adaptación que se refiere a autosuficiencia, auto dirección, auto cuidado, socialización y vida diaria.

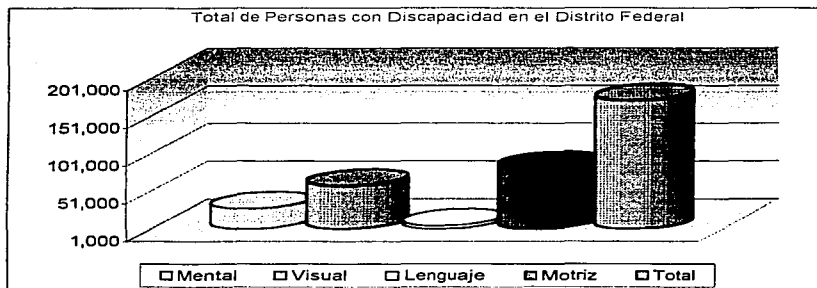
La Discapacidad en México

De acuerdo con los últimos resultados reportados por el INEGI en el censo del año 2000, en la República Mexicana existen: 813,867 personas con discapacidad motriz; 281,793 con discapacidad auditiva; 874,448 con discapacidad en el lenguaje; 467,040 con discapacidad visual; 289,512 con discapacidad mental y otra discapacidad 13,067.



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En el Distrito Federal 27,528 personas presentan discapacidad intelectual, 57,476 visual, 4,986 de lenguaje y 80,392 motriz.



En total existen aproximadamente 1.8 millones de personas con alguna discapacidad. Si se piensa que, en promedio, cada una de estas personas tienen 2 hermanos, entonces hipotéticamente estaríamos hablando de 2.16 millones de hermanos en el Territorio Nacional susceptibles de ser tomados en cuenta en caso necesario ser atendidos adecuadamente.

LOS DOS ENFOQUES DE LA DISCAPACIDAD SEGÚN KEW.

En este apartado se consideran dos formas de ver la discapacidad que son: el enfoque concéntrico y el enfoque familiar, los cuales nos permiten diferenciar la manera en que se ha abordado el tema de la D. I.

Enfoque concéntrico

El inglés Stephen Kew, (1978) llama enfoque concéntrico al que fija su atención en las necesidades especiales del niño con D. I., poniéndolas en el centro del nexo social de la familia. La preocupación fundamental de los asistentes sociales y de las demás personas que adoptan esta perspectiva consiste en detectar las necesidades especiales de estos niños y las de los adultos que cuidan de ellos, para tratar luego de satisfacerlas.

Este autor explica los factores que han contribuido a hacer de la visión concéntrica de la D. I. el enfoque principal. el primero de ellos es que los pediatras y asistentes sociales del sector de la sanidad, por ejemplo, han trabajado tradicionalmente dentro de los muros del hospital; y el segundo: los investigadores enfocados en tema de la D. I. por su parte, se sienten siempre atraídos por lo externamente diferente. No es por tanto sorprendente que también ellos centren su atención en la persona con D. I., en su adaptación y en su experiencia de vivir con un estigma, más que en su correlato más "normal": el hermano.

Las consecuencias del enfoque concéntrico son en primer lugar:

- "Los problemas de la pareja y de los hermanos no suelen presentarse a la atención de ningún servicio o autoridad sino hasta después de transcurrido mucho tiempo, cuando han causado ya innumerables y grandes daños. La ayuda oportuna, antes de que la situación se deteriore demasiado, tendría, sin duda, un efecto preventivo".
- Seguido de "que los problemas que acabamos de mencionar pueden persistir durante mucho tiempo... La conexión de los hechos no se hace, por la sencilla razón de que no se les percibe como un todo".
- Por lo que "Muchas familias encuentran una grata excusa para proyectar todos sus conflictos sobre la discapacidad, cuando en realidad ésta quizá no haya sido sino el revelador que ha puesto de manifiesto una serie de problemas cuyo origen real ha de buscarse en las más diversas direcciones".
- Y por último "Puede pasarse por alto toda una serie de problemas familiares". Por el momento nos basta decir que el nacimiento de un hijo con D. I. "es una fuente potencial de perturbación de la vida del grupo familiar y que puede dar origen a una serie de necesidades como familia que, con frecuencia, nada o muy poco tienen que ver con las del niño". (p.16)

Cuando se adopta una visión concéntrica de la D. I., se tiende automáticamente a perder de vista los cambios que se producen, por ejemplo, en la relación matrimonial o en las relaciones sociales de la familia dentro de la comunidad. El interés de parte de los autores en este trabajo es la vida de

los hermanos "normales"; área que no recibe la atención que merece, ya que generalmente la recibe cuando se hallan problemas afectivos. Como anteriormente se ha mencionado, se ha atendido a la pareja cuando estos también presentan dificultades surgidos del impacto de la discapacidad o de problemas que ya existían anteriormente y que la presencia del hijo con D.I. viene a ser el detonador de estos. Es importante no descuidar qué es lo que está pasando en cada relación que se establece ante la presencia de un miembro en la familia con D. I.

Enfoque familiar.

A diferencia del anterior, el enfoque familiar, en lugar de partir de la persona con D. I. y trazar las necesidades y problemas que emanan de él, parte de la familia como grupo, cuya existencia precede a la llegada del niño con D. I., la cual se considera, no como la desgracia de un individuo que ocasiona una serie de necesidades especiales, sino más bien como un acontecimiento o episodio especial en la vida de un grupo familiar.

Cuando adoptamos esta segunda perspectiva, la persona con D. I. deja de constituir el centro de nuestro interés, que pasa a extenderse a todos los miembros de la familia, sus necesidades, por muy especiales que sean, quedan compensadas con las necesidades de los demás, a las que con frecuencia se oponen. Lo más importante de este enfoque es que no permite que las necesidades especiales de un individuo concreto nos impidan ver la dinámica del conjunto de la discapacidad.

CAPITULO III.

FUNCIONES Y RELACIONES AFECTADAS EN EL SENO FAMILIAR.

Aunque el interés principal de esta investigación reside en los hermanos, no se puede ignorar que en otras áreas existen alteraciones a nivel familiar, pues los cambios en la dinámica de una relación intra familiar repercuten también en la dinámica de otras relaciones, por lo que es necesario considerar como ciertas funciones se alteran dentro de la familia al incorporarse una persona con D. I.

Todos los padres se ven obligados a reorganizar su relación marital en función de su hijo con D. I. Al mismo tiempo tienen que analizar sus sentimientos y sus reacciones para que resulten satisfactorias ambas partes.

De acuerdo a Freixa (1993) se ven afectadas las siguientes funciones:

- *Función económica.* La presencia de un miembro con D. I. afecta tanto las demandas de consumo como la capacidad productiva de la familia, se incrementan los servicios especiales para el hijo con D. I. que a menudo son servicios privados, por lo que surgen problemas económicos que provocan estrés financiero. Los padres están preocupados por la independencia económica de sus hijos ya que saben que nunca accederán completamente a ella.
- *Función del cuidado físico.* El cuidado físico de la persona con D. I. supone para toda la familia demandas superiores de tiempo para cubrir esta función que puede provocar tensión en la persona que la realiza, especialmente la madre. Las horas de esfuerzo aumentan según la severidad de la deficiencia.
- *Función de descanso y recuperación.* Cuando la persona con D. I. absorbe todo el tiempo de los padres, tanto que no permiten descanso, provoca tensión en ellos.
- *Función de socialización.* Es difícil que se den oportunidades a la persona con D. I. para actuar con gente "normal", que vaya a sitios públicos y tratar con las miradas de los extraños pues parece

universalmente turbador para otras familias. Los hermanos experimentan vergüenza y las familias dicen tener sentimientos de enojo cuando están en presencia de extraños. Otro factor que puede afectar la socialización de los hermanos es que los padres pueden limitar su descendencia, si esto sucede el hermano no tendrá la oportunidad de compartir su infancia con otro niño.

- *Función de auto definición.* Los padres determinan la posición de sus hijos de acuerdo al ciclo vital en función de lo que les consideran capaces de hacer.

- *Función de afectividad.* Un niño con D. I. puede tener un impacto positivo y/o negativo en la capacidad de afecto de la familia. Por un lado, les da un sentido a sus vidas, les ha enseñado a amar y a aceptar a personas diferentes. Por otro, no pueden establecer lazos afectivos con el niño por estar asustados por una posible muerte o porque sea físicamente deforme.

- *Función de orientación.* Las familias a menudo necesitan ayuda para manejar el comportamiento de su hijo con D. I.; la mayoría de los servicios se plantean a nivel médico y educativo pero hacen falta servicios que apoyen a los padres a manejar los comportamientos inapropiados.

- *Función de educación.* Los padres deben considerar la educación no sólo en la niñez de la persona discapacitada, sino también cuando se vuelve adulto; estar preparados para enseñar al niño las capacidades adicionales que éste necesitará para desenvolverse en un mundo fuera de la familia. Se pueden considerar otras habilidades que son importantes enseñarlas a la familia, estas son: aceptación de la deficiencia, capacidades de decisión, libertad de elección, tomar riesgos y sentimientos de soledad.

Rodríguez-Ramírez (1996) afirman, fuera del campo de la discapacidad, que en la familia existe un ambiente de miedo, desconfianza, simulación, agresividad reprimida, chantajes sentimentales, resentimientos y odio. Muchos matrimonios se mantienen por el miedo de la mujer a separarse.

De igual forma, los subsistemas familiares (conyugal, parental y fraternal) se ven afectados ante la presencia de uno de sus miembros con D. I. Tales subsistemas son (Freixa *ibid*):

- Subsistema conyugal.

La variabilidad en la satisfacción marital sugiere que la respuesta conyugal no es uniforme y que la presencia del niño con D. I. no necesariamente mejora la relación de los padres o incrementa la probabilidad de divorcio o separación. Parece más bien, que existen ciertos factores tales como las características del niño con D. I. y la calidad de la relación de los padres, antes de la presencia de la persona con D. I., que afectan el ajuste marital. Este ajuste puede ser también influenciado por los estilos individuales de los padres al enfrentarse con los problemas y los sistemas de soporte y de ayuda.

Como señalan Cunningham y Davis (1988, citados en Freixa, *ibid*) los aspectos positivos y negativos de la relación que mantienen los padres de un niño con D. I. son más extremos que los de otra pareja con un hijo "normal". No obstante, a medida que crecen los hijos, estas relaciones se vuelven más vulnerables por las exigencias del cuidado diario.

Las diferentes reacciones de los padres ante este hecho se mencionarán más adelante en este capítulo.

- Subsistema parental.

Cuando los padres conocen el diagnóstico de la discapacidad pasan por un período de crisis. En general, la literatura parece sugerir que el impacto inicial del diagnóstico es vivido de peor forma por los padres que por las madres aunque esta conclusión tiene sus limitaciones pues está basada en observaciones del estrés, muchas veces no manifestado por los hombres públicamente y en los relatos de las madres que proyectan su dolor en sus cónyuges. Esto podría explicarse debido a que el hijo con D. I. es una amenaza para el auto concepto del padre y para sus valores socioculturales: independencia, competitividad y éxito. Farber (1960), Tallman (1965), Grossman (1972), Cummings (1976, citados en Freixa, *ibid*), encuentran que el impacto de la D. I. es mayor en el padre si la persona con D. I. es un varón, ya que ve la prolongación del ego en el hijo y en el rol de éxito profesional que la sociedad todavía pide que lo ostente el hombre.

La relación que mantiene un padre con su hijo es una relación de compañero en el juego o modelo para el niño que aparecen cuando éste tiene ya unas capacidades de comunicación. Este rol puede disminuir, y a veces no aparecer, en las familias de la persona con D. I. (Freixa, *ibid*) ya que, por una parte, muchos padres no tienen demasiada experiencia en una interacción con niños pequeños y por otra, el niño con D. I. permanece bastante tiempo en el mismo estadio de desarrollo.

Con respecto a la relación madre-hijo con D. I., los dos tipos de estudios más clásicos se refieren al concepto de apego (Blacher y Meyers, 1983) y a la formación de patrones lingüísticos en su relación (Cunningham, Reuler y otros, 1981, citados en Freixa, *ibid*). Estos tipos de estudios llegan a la misma conclusión: la interacción entre madre e hijo con D. I. se establece a niveles inferiores de apego que en la relación madre e hijo "normal". Esta relación es un circuito cerrado: si el niño no motiva a la madre, ésta no mantiene o continúa la relación. Sin embargo, en México es tradicional que la mujer, en su papel de madre, atienda a sus hijos sobreprotegiéndolos y cuando tiene un hijo con D. I. los cuidados se vuelven todavía más extensos.

El rol asumido por excelencia por las madres es el de cuidadora de ese hijo con discapacidad. Ellas tienen las mayores responsabilidades sobre el hijo aunque los padres intervienen en este rol cuando crece. Los roles siguen siendo tradicionalmente femeninos y masculinos. Cunningham y Davis (1988, citados en Freixa, *ibid*) sugieren la diferenciación de roles de los padres: la madre se encarga del cuidado diario de los hijos y de las interacciones internas en la familia y el padre de las interacciones externas, como una forma de mantener el equilibrio.

La participación del padre en todo tipo de actividades crece si entiende a su hijo. Si éste utiliza sonidos y gestos para comunicarse el padre tiene dificultades para entenderlo, y tiende a confiar en su esposa o en sus otros hijos para que interpreten lo que dice el niño con D. I. Pero si el padre entiende a su hijo y está motivado para pasar más tiempo con él en interacciones concentradas puede comprenderle mejor.

- **Subsistema fraternal.**

Los hermanos han recibido poca atención dentro de la literatura de familias de niños con D. I. Éstos tienen que aprender a adaptarse y a tratar con los problemas que presenta su hermano con D. I. Estas relaciones están, de algún modo, afectadas por la presencia de la persona con D. I. que repercute en el funcionamiento individual de los hermanos "normales" (como alto grado de

ansiedad, sociabilidad más baja, conflictos con los padres). Sin embargo, los resultados de los diferentes estudios sobre el subsistema fraternal no pueden describirse solamente con efectos negativos sino también con efectos positivos, algunos de los hermanos no están afectados adversamente; muchos señalan las ventajas de crecer junto a un hermano con D. I. argumentando que procuran mayor tolerancia, comprensión con metas en la vida, que suponen una contribución a la humanidad. (Freixa, *ibid*).

REACCIONES DE LOS PADRES ANTE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

La pareja que espera un hijo habrá reflexionado mucho sobre el significado de este acontecimiento en sus vidas y se habrán hecho una idea del tipo de niño que esperan. Para comprender la reacción de los padres ante la noticia de que su hijo padece alguna discapacidad hay que considerar el significado que tiene para ellos la llegada de un hijo "normal".

El significado de este hecho varía notablemente de una madre a otra, Ackerman (citado en Kew 1978) observa que algunas mujeres desean tener un hijo no por el hijo mismo sino por un motivo ulterior: neutralizar su temor de ser estériles, complacer o castigar al marido, salvar el matrimonio, ganarse la aprobación de otras personas, realizar la imagen convencional de la vida familiar, convertirse en madre, dar al niño lo que la propia madre jamás tuvo en su niñez.

A pesar de la múltiple variedad de motivos para desear el nacimiento de un hijo, algunas de las necesidades y expectativas de los padres que esperan la llegada de un hijo son comunes; tres de ellas merecen especial mención en este contexto:

- a) Los padres esperan un hijo "normal", desean un hijo particular que ya tienen presente en sus mentes y por muchos temores irracionales que tengan de que algo puede salir mal, la imagen que casi todos se habrán formado de su hijo será siempre algo ideal: un hijo "normal" y sin defectos.
- b) Los padres quieren realizarse creativamente; sienten la necesidad de crear algo bueno. Así, el nacimiento de un niño no es simplemente la creación de otro ser, sino que puede decirse en un sentido muy real, que los padres se "reproducen" a sí mismos cuando traen un hijo al mundo.

c) Los padres desean descendencia y cuando una pareja sabe que va a tener un hijo, el sentimiento de continuidad personal y el orgullo que éste engendra contribuye notablemente a configurar el significado del nacimiento que esperan.

En la crisis que se plantea tras el descubrimiento de la discapacidad del hijo, el elemento crucial no es el trastorno mismo, sino la demolición de las expectativas mencionadas de los padres. Cada familia es peculiar y las reacciones de los padres tienden a variar de una familia a otra, por muy parecidas que sean sus experiencias.

Sin embargo, ciertos aspectos de la reacción emocional de los padres ante el nacimiento de un hijo con D. I. son comunes. Según Caplan (citado en Kew, *ibid*) "la crisis es lo que sucede cuando una persona se enfrenta a una dificultad, a una amenaza de pérdida o a una pérdida real, en la que no dispone de suficientes recursos ni por consiguiente de un medio directo de controlar el conflicto" (p. 54). Los padres se encuentran con que todas sus expectativas y esperanzas sobre la paternidad no tienen de repente nada que ver con la realidad. La situación a la que deben enfrentarse cae, por consiguiente, fuera de su marco de referencia y como, por lo general, suele ser también muy dolorosa, tratarán de encontrar un modo de defenderse de ella.

Menolascino (1976) y Wolfensberg (1967) (citados en Ingals 1982) opinan que hay 3 tipos de crisis por las que atraviesan los padres ante la noticia, de tener un hijo con D. I.:

- ❖ *La crisis de lo inesperado*: resulta de un cambio substancial y no previsto que sufre el concepto que tienen de sí mismos. Casi todos los padres tienen grandes planes y perspectivas para sus hijos, con estas expectativas es fácil imaginar el profundo choque y desilusión que experimentan ante la noticia de que su hijo no será capaz de realizar los sueños de los padres.
- ❖ *La crisis de los valores personales*: la mayoría de los padres han crecido con la idea de que la competencia y el triunfo son valores muy especiales; por lo tanto cuando se ven obligados a formar a una persona que no tiene los rasgos deseables, se encuentran en una situación conflictiva de la cual resulta una gran angustia.
- ❖ *La crisis de la realidad*: sucede cuando los padres enfrentan problemas que antes no tenían, pues ahora deben considerar los gastos de tipo económico, emocional y social además del tiempo adicional que le van a dedicar.

Estas crisis proporcionan un esquema básico para el estudio de las reacciones de los padres hacia la D. I. de su hijo.

Los padres experimentan (Ingalls, 1982)

- *Choque*: sentimiento de indiferencia en la que escuchan la noticia de tener un hijo con discapacidad pero les cuesta trabajo asimilarla,
- *Ansiedad, temor, horror*: son sentimientos de repugnancia que, a veces, experimentan las madres hacia sus hijos con discapacidad. Mismos que en ocasiones provocan descos de muerte y como la fuerza de este sentir las asusta, tenderán a eliminarlos y a reprimirlos. Este conflicto producirá una ansiedad aún mayor en la madre, que se sentirá culpable por haber albergado tales pensamientos.
- *Culpa*: el sentido de la culpa es la sensación que manifiestan cuando creen que han hecho algo mal.
- *Negación*: mecanismo de defensa que tiene un matiz de renuencia a admitir el trastorno de su hijo que no será autosuficiente.
- *Protección excesiva*: por lo general la madre dedica todo su tiempo a su hijo con D. I. hasta olvidarse de sus demás hijos y de su pareja.
- *Pena-Vergüenza*: muchos padres tratan de ocultar a sus hijos con D. I., a menudo "escondiéndose" ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes.
- *Pena-Luto*: es una reacción natural que la mayoría de los padres acaba por experimentar antes o después de un sentimiento de profunda pena. Se refiere a ella como una tristeza crónica que invade a toda la persona. Puede estar relacionada con la pérdida o "muerte" metafórica del niño que esperaban.
- *Etapas de recuperación, de equilibrio*: se caracteriza por una atenuación gradual de las intensas reacciones emocionales que distinguieron las etapas anteriores es un momento en el cual se llega a un lento reconocimiento y aceptación de lo irreparable de la pérdida. Es en esa etapa. La familia puede comenzar a probar recursos mediante técnicas de ensayo y error, a nivel empírico o especulativo. Un indicador de llegada a esta fase es que la familia ese más abierta a recibir más información precisa sobre el diagnóstico, curso y pronóstico de la discapacidad. (Ávila S. y Duran 1998)

- *Etapa de reorganización:* implica por parte de los padres una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido y una actitud de aceptación del hijo discapacitado con sus posibilidades y sus limitaciones; es decir, implica la existencia de equilibrio con unión de sus miembros con el favorecimiento de la individualidad y realización personal de cada uno incluida la persona con discapacidad. (Ávila S. y Duran 1998)

A continuación se mencionará la importancia de la relación que se establece en el subsistema fraterno ya que es una de las interacciones más largas que jamás se anulan entre los hermanos además de que contribuyen en parte al desarrollo de la personalidad y comportamientos sociales.

CAPITULO IV.

IMPORTANCIA DEL SUBSISTEMA FRATERO

A diferencia de cualquier relación, la que existe entre los hermanos permite a dos seres disfrutar de un contacto físico y emocional en las etapas críticas de la vida. Los hermanos proporcionan una relación permanente que jamás se anula. Esta relación continua permite que dos individuos influyan de manera sustancial, en sus respectivas vidas, a través de interacciones longitudinales (Powell y Ahrenhold, 1991).

Los hermanos son agentes de socialización y en la mayoría de los casos proporcionan al niño la primera, y acaso la más intensa, relación entre pares. Esta relación especial entre iguales establece el contexto para el desarrollo social.

Mediante interacciones continuas y a largo plazo, los hermanos se enseñan mutuamente las destrezas sociales. A partir de estas relaciones sociales, el niño establece la base para aprender y para desarrollar su personalidad en el futuro. También se producen experiencias relacionadas con aspectos tales como el papel sexual, la moral, la motricidad y el desarrollo del lenguaje.

La integración social con los hermanos es vital para el desarrollo general. La relación fraterna brinda la oportunidad para aprender a compartir, para ser buen compañero, para demostrar lealtad o rivalidad y para expresar los sentimientos. (Bossard y Boll 1960, citados en Powell y Ahrenhold, ibid), mencionan que la relación entre hermanos es de "interdependencia mutua", los hermanos son compañeros de juego y amigos durante mucho tiempo; comparten secretos, se ayudan y expresan abierta y francamente lo que están sintiendo.

Por medio de este contacto los hermanos aprenden a dar y a recibir; se imitan el uno al otro; se enseñan las ventajas y desventajas de transgredir, de colaborar y de resolver los desacuerdos. Estos procesos influyen de manera profunda en sus vidas.

La relación fraterna también constituye un sistema único de apoyo recíproco, y el hermano puede servir de confidente y consejero. Este sistema de apoyo, es importante mientras dure la relación

fraterna, ya que adquiere otro significado cuando los hermanos crecen y abandonan el hogar. Pues estas bases persisten y se extienden durante toda la vida adulta. (Powell y Ahrenhold,1991).

Se trata de una relación de por vida, quizá la más duradera y decisiva que puede tener una persona que comienza con el nacimiento de un hermano o hermana y se prolonga por toda la vida, la duración de esa relación es verdaderamente considerable. A diferencia de las relaciones con los padres, que pueden durar entre 40 y 60 años, la relación entre los hermanos llega a durar entre 60 y 80 años.

Este vínculo, al igual que toda relación importante, atraviesa por distintas épocas, cambia y evoluciona a la par de la transformación de los hermanos.

Según Bank Kahn en 1982 (citados en Powell y Ahrenhold, ibid), la relación pasa por periodos de actividad intensa y también por periodos de inactividad y tiene su propio ciclo vital:

- En la primera infancia, los hermanos se hacen compañía permanentemente.
- En la niñez interactúan con frecuencia y comparten no sólo los juguetes, la ropa, las habitaciones y los padres, sino también las experiencias familiares.
- Durante la edad escolar, los hermanos comienzan a establecer relaciones con niños ajenos a la familia y para hacerlo recurren a las habilidades sociales que han aprendido unos de otros.
- Durante la adolescencia, la relación fraterna pasa por una fase de ambivalencia, sin embargo el adolescente recurre a sus hermanos como confidentes y consejeros, especialmente en lo que toca a las relaciones con los amigos, el uso de drogas, la sexualidad y otras inquietudes.
- En la edad adulta, las relaciones entre hermanos adquieren rasgos nuevos. Es probable que la persona busque en sus hermanos apoyo y estímulo cuando llega el momento de abandonar la casa paterna e iniciar una vida independiente, aunque no es lo más frecuente. Por lo general, cuando tienen hijos, los hermanos y hermanas, en calidad de tíos y tías, proporcionan una experiencia única a los hijos de cada uno de los otros. Crean una red paralela de amor y apoyo para los hijos de sus hermanos.

- En la vejez, cuando los hijos se van y el cónyuge muere, los hermanos proporcionan una red de apoyo mutuo. Pueden llegar de nuevo a encontrarse y, en algunos casos, vivir juntos para acompañarse y compartir las últimas experiencias de la vida, tal como lo hicieron en los primeros años.

HERMANOS Y DISCAPACIDAD.

Según Powell y Ahrenhold (ibid), todas las personas que tienen un hermano con D. I. han expresado, en algún momento de su vida, inquietudes sobre su hermano, ellos mismos, su familia y el futuro. Generalmente se hacen muchas preguntas y a veces tienen problemas con sus padres y con sus amigos cuando hablan de la persona con D. I. porque puede ser que la comunicación no sea tan abierta y no se puedan manifestar las preocupaciones con claridad.

Cuando un niño de la familia tiene alguna discapacidad, las relaciones se tornan más complejas, el hermano o la hermana "normal" pueden sentir que el niño especial recibe demasiada atención. Si se permite que los celos se desarrollen, el niño "normal" puede comenzar a desahogar hostilidad hacia su hermano, o bien, puede tomar medidas para obtener atención, mismas que no siempre son las más adecuadas.

Los hermanos del niño especial, experimentan múltiples sentimientos hacia él. Éstos, no están limitados a una edad particular, la destreza para expresarlos depende de la edad del niño, de su habilidad verbal y de sus expectativas; a algunos niños les es difícil comprender sus emociones y aún más explicarlas (Powell y Ahrenhold, ibid)

Según Powell y Ahrenhold (ibid), los hermanos tienden a compartir un número de inquietudes especiales independientemente del tipo de deficiencia que tenga el hermano especial y citan cinco necesidades o preocupaciones que son:

1. La persona con D. I.

Los hermanos están seriamente preocupados por él y por su discapacidad, pues presentan el deseo de mayor información sobre la naturaleza de su padecimiento, la causa, el efecto que tiene y el

pronóstico. Algunos padres mantienen la idea de que al no hablar claramente con sus hijos les protegen de una información muy estresante, sin embargo, cuando no existe esa comunicación se crean ideas fantásticas e irreales debido a que solo disponen de su propia perspectiva. En este marco, el hermano de la persona con D. I. se vuelve un "cómplice pasivo" porque, asume al igual que su padre, que de "eso" no se debe hablar, es un acuerdo en el que va implícita la situación del hermano y lo tenso que resulta hablarlo, creándose un ambiente de evasión. Sin embargo, los niños se dan cuenta cuando las cosas van mal.

Por otro lado, se preguntan si su hermano tiene sentimientos, si es del todo humano, principalmente si viven en un ambiente en el que no se toleran las diferencias o los padres no aceptan de ningún modo a su hijo con D. I. Ante estas cuestiones es necesario hacer de su conocimiento que sí los tienen, no se cuestiona su existencia sino su naturaleza. Si la deficiencia es aceptada por la familia como por la sociedad, los hermanos se sienten menos ansiosos, influyendo en esto la cultura, las creencias y los valores.

2. Los servicios y atención que necesita la persona con D. I.

También presentan inquietudes acerca de los servicios que necesita y cómo ayudarlo y las responsabilidades que tomará en la vida adulta de su hermano con D. I. Estos cuestionamientos pueden crear en el hermano "normal" el poder equilibrar el funcionamiento y la dinámica familiar, aliviando así la tensión del subsistema conyugal. No obstante estas responsabilidades no pueden ser adjudicadas al hermano para toda la vida, pues éste tiene sus propias necesidades.

3. El futuro

En cuanto al futuro, el hablarlo con los hijos representa nuevamente una fuente de estrés, la mayoría de los hermanos adultos de la persona con D. I. se sienten responsables de éste, sea por su propia voluntad o porque están presionados para que sean los cuidadores cuando los padres mueran o no puedan ocuparse más de él. Parece que los hermanos más jóvenes anticipan ya esta necesidad antes de que afronten la situación; mediante un acuerdo implícito o explícito, uno de los hermanos se hace cargo del cuidado físico y de la situación financiera de la persona con D. I.

4. Los padres.

Cuando los hermanos hablan de su familia, la conversación suele girar en torno a los padres. Los hermanos tienen inquietudes sobre el comportamiento de sus padres y su forma de "ser padres". Los padres suelen querer compensar la discapacidad de un hijo con otro, así vemos que algunos padres se preocupan demasiado por los resultados de sus hijos "normales" mientras que otros tenderán a protegerlos y querrán que él sea perfecto, en este caso el hermano se sentirá muy presionado ya que resienten las altas expectativas que han puesto sus padres en ellos para equilibrar la pérdida del hijo esperado e idealizado. La mayoría de los hermanos son conscientes de las expectativas que tienen sus padres sobre ellos, están preocupados no solamente por las expectativas de su familia sino también por el grado de implicación que se espera que asuman en otros marcos sociales como los vecinos o la escuela. Ante tal situación se debería tratar de educar estas esferas, sensibilizándolas y no reaccionado ante la presión; claro que ello depende de cómo convive el hermano con D. I.; si ha aceptado a su hermano como una persona, puede ser que tenga esta disposición.

5. ¿Cómo ayudo a mis papás?

En otra instancia las preocupaciones por los sentimientos y actitudes de los padres pueden llevar a los hermanos a plantearse la pregunta de "cómo ayudarles". El soporte consiste en compartir el cuidado de la persona con D. I. o hablar con los padres cuando los hermanos ven que estos ya no pueden tolerar más una situación concreta. Se deben tener abiertos los canales de comunicación para poder reducir la ansiedad y tensión familiar.

Muchas veces por falta de comunicación, los padres asumen que sus hijos "normales" comparten sus mismas perspectivas y motivaciones sobre el desarrollo, los servicios, el futuro de la persona con D. I. Sin embargo muchos hermanos no poseen el mismo punto de vista que sus padres y estas diferencias pueden significar o bien que los hermanos están más implicados con él que sus padres o bien a la inversa. Tal ayuda puede reducir la ansiedad y la tensión familiar.

En cuanto a la comunicación, los padres pueden ayudar a sus hijos con el tema de la D. I. Dado que éstos tienen información y conocen a sus hijos. Muchas veces los niños no quieren agobiar a

los padres con preguntas, sin embargo, es importante que exista un diálogo entre los hermanos, los padres y los profesionales.

Con o sin la persona con D. I. las relaciones fraternales son muy complejas; en la vida familiar, existe un ciclo acostumbrado de amor, odio, celos y rivalidad, así como protección y defensa de los miembros de la familia contra los extraños. Es habitual que los hermanos peleen como perros y gatos en casa pero sientan que "nadie más tiene derecho de criticar a mi hermano" fuera de casa. (Sorrentino, 1987). En el caso de personas con D. I., los hermanos sienten:

- *Celos* por el tiempo que pasan sus padres con la persona con D. I. Sin embargo, desean un hermano con D. I. con quien compartir sus experiencias y con el que se puedan entender. Es fácil que los hermanos se sientan solos e hijos únicos cuando no tienen a nadie cercano en la edad que pueda comprenderlos.
- También surge un sentimiento de *pérdida* del hermano "normal" que esperaron, con el que pudieron jugar, soñar, o compartir planes futuros,
- Los hermanos también se *enfadan* con la persona con D. I., sobre todo cuando existen dos tipos de reglas una para el hermano "normal" y otro para la persona con D. I. Muchas veces los hermanos "normales" sienten culpa y existe malestar pues no pueden defenderse de las burlas, ni protegerlo, por poseer más inteligencia que él (Powell y Ahrenhold, op. cit.).
- Cuando los padres miran al niño con D. I. con vergüenza u hostilidad los hermanos hacen lo mismo. Cuando se les pide a los hermanos sin D. I. que supervisen, cuiden, defiendan y protejan al niño con D. I. a menudo resultan *resentimientos*. Cuando el niño con D. I. recibe excesiva atención y afecto, cuando el gasto adicional que implica cuidarlo, priva a los otros hijos de oportunidades educativas o de recreación, se agrava el resentimiento. La protección excesiva del hijo con discapacidad se acompaña a menudo del descuido de los otros hijos en diversos grados. (Telford y Savrey, 1972).
- Aunque la mayoría de los hermanos siente especial cariño hacia la persona con D. I., se sienten *avergonzados* y *estigmatizados* por la sociedad que piensa que también ellos son distintos.

- Surge en ellos la *generosidad y abnegación*, pues no esperan nada a cambio de lo que hacen por la persona con D. I. La comprensión de la realidad hace a los hermanos más sensibles a los prejuicios y a sus consecuencias. Ellos reconocen el esfuerzo que le cuesta a su hermano, el realizar cualquier actividad, esto lleva al hermano "normal" a sentirse *orgulloso* de él cuando alcanza una meta propuesta. La experiencia de crecer junto a un hermano con D. I. proporciona una oportunidad de aprender y vivir situaciones que ayudan a formar al futuro adulto, un hermano más juicioso y maduro que la gente de su misma edad, más comprensivo y más paciente.
- En cuanto al tema de la *salud* sus inquietudes giran alrededor de un posible contagio, lo que refleja la falta de información sobre la causa y la etiología, la duda y el temor son más probables cuando el chico "normal" es menor que la persona con D. I.
- *Los amigos*. Cuando los hermanos informan a sus amigos sobre la existencia de la persona con D. I. es necesario que éste tenga *información clara* para darse a entender, pues de lo contrario puede *negar* la existencia de la persona con D. I.
- *Las reacciones*. Las bromas pesadas, comentarios desagradables de los amigos sobre la persona con D. I., pueden suponer dificultades añadidas para los hermanos. Si el dialogo en la familia es abierto, estas reacciones solamente tendrán un efecto a considerar como algo que sucede, pues la familia ayuda a asimilarlo.
- Durante la *adolescencia*: los hermanos empiezan ya a preocuparse por el aspecto médico de la deficiencia y temen por su propia capacidad reproductora.
- La *adulthood*. Es aquí cuando la intensa rivalidad que existía acaba; ahora los hermanos dudan entre enfrentarse con él o competir sobre a qué hijo quieren más los papás. La preocupación gira en torno a encontrar una *pareja* apropiada que *accepte* al hermano con D. I.

CAPITULO V.

Hasta este momento se han tratado temas que competen al interés documental de esta investigación, en el siguiente capítulo se sustentará teóricamente el método que se utilizó en este estudio.

MÉTODOS CUALITATIVOS DE INVESTIGACIÓN.

Tratar de explicar qué se entiende por investigación cualitativa no es fácil. Watson y Gegeo en 1982 (citados en Pérez, 1994), indican que la investigación cualitativa "consiste en descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos que son observables. Además, incorpora lo que los participantes dicen, sus experiencias, sus actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones, tal y como son expresadas por ellos mismos".

Este tipo de aproximación se considera como un proceso dinámico, sistemático y busca bases para sustentar los resultados de la investigación. Produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable.

Para Pérez (ibid), la investigación cualitativa no busca la generalización, se caracteriza por estudiar en profundidad una situación concreta. Por medio de ésta se llega a conocer en lo personal y a experimentar lo que la gente siente en su interacción en la sociedad, además, intenta profundizar más en la situación objeto de estudio que en una situación general.

Según Merino (1995), tiene como ideas centrales las siguientes:

- Se fundamenta en un *relativismo ontológico*, que afirma que los seres humanos y los objetos existen en el mundo exterior, pero su conocimiento no puede darse de una manera plenamente acabada y objetiva, porque es mediatizado por la cognición humana. La realidad se aprehende e interpreta de acuerdo al sentido que tiene para el sujeto cognoscente.

- *No determinismo*, el ser humano no es un receptor pasivo de estímulos provenientes de su medio ambiente, el o ella, son agentes activos que poseen intencionalidad en relación al medio físico e interacción social (Magnusson y Torestad, 1993, citados en Merino, *ibid*).
- *Concepción holística*. Pretende comprender un fenómeno en su carácter de totalidad, como un sistema abierto que configura sus diferentes componentes, estructuras y procesos en organizaciones dinámicas (percepción, cognición, valores, metas, motivos, factores biológicos, etc.).
- *La investigación cualitativa y la teoría*. Los procedimientos empleados por el método inductivo para descubrir, formular o verificar una teoría, operan a lo largo de todo el proyecto de investigación. Lo que importa es identificar las relaciones entre las diferentes categorías que surgen en el análisis de la información, pero no para ajustarlas a un marco teórico cerrado, sino para relacionarlas a uno abierto y dinámico, a cuyo desarrollo se desea contribuir. No le interesa la causa, sino la comprensión, y establece inferencias ciertas en cada caso.

La posición abierta al conocimiento de los hechos persigue extraer en las primeras exploraciones, un número indeterminado de indicadores que gradualmente adquirirán un sentido y se podrán configurar en "categorías", después de haber analizado cuidadosamente esos indicadores. Las estrategias cualitativas son *naturalistas* en el sentido de que no intentan hacer manipulación alguna sobre el fenómeno bajo estudio. Cronbach afirma: "no existen reglas rígidas para recolectar los datos, ni hay receta o fórmula que seguir,...más que una ciencia, desarrollar un método de investigación cualitativa es un arte, un ejercicio de la imaginación" (citado por Patton, 1990, en Merino *ibid* p.37). Los investigadores cualitativos reconocen que los fenómenos humanos están inmersos en situaciones que además de ser notablemente complejas, son dinámicas y cambiantes. Bajo estas condiciones, los proyectos de investigación no pueden ser rígidos, sino que, por el contrario, requieren de un planteamiento *flexible*.

- *Contextualización*. En la búsqueda de la totalidad, es indispensable la descripción y la comprensión del entorno social, cultural y político donde se ubica el individuo o la colectividad observada. A ello habrá que agregar la necesidad explicativa de lo histórico referido al mismo entorno y a la participación del individuo o del grupo en él. Los

investigadores buscan el sentido de los datos tal como están contenidos en la realidad estudiada. Este propósito implica que en el momento de la recolección, cada caso, evento o situación deben ser tratados como entidades únicas que poseen un significado particular y su propia constelación de relaciones.

- *La construcción configuracional cualitativa.* El análisis inductivo pretende identificar los aspectos esenciales de un fenómeno o sus "regularidades" que surgen poco a poco en las observaciones realizadas en el mundo empírico. La estrategia consiste en esperar a que en los contenidos registrados (expresiones corporales, lenguaje verbal o escrito, interrelaciones, etc.) aparezcan una cantidad indeterminada de indicadores. Patton (citado en Merino, *ibid*) considera que gracias al sentido que une a las configuraciones en lo interno y en lo externo, éstas se organizan dinámicamente y pueden poseer una vida corta (pero trascendente) de acuerdo a las circunstancias, o pueden tener una cierta permanencia observable longitudinalmente. No hay que olvidar que los subsistemas que forman parte de la totalidad, tienden a organizarse por sí mismos, con la mira de cumplir con el rol que les corresponde desempeñar en el todo.
- *Las técnicas de la observación cualitativa.* La investigación cualitativa se basa en la comunicación verbal, no verbal o escrita, obtenida en entrevistas, video y audio cassettes, participación directa, etc. También acude a la consulta bibliográfica y a la lectura de documentos, cartas, composiciones, autobiografías y diarios, cuestionarios, etc. Todas estas estrategias se caracterizan por ser abiertas, precisamente para permitir al sujeto expresar lo que él considera sobresaliente y significativo, sin encasillar respuestas, pre-codificarlas, ni clasificarlas en categorías definidas y estandarizadas. La información que se obtiene es abundante y algo enredada, depurarla y organizarla es precisamente la tarea del análisis cualitativo.
- *El trabajo cualitativo de campo.* Permite establecer un contacto directo y personal con los sujetos estudiados, dentro de su medio ambiente cotidiano. La búsqueda de cercanía con ellos tiene la finalidad de entender directa y personalmente las percepciones que tienen sobre su vida cotidiana, su pasado y su futuro. El investigador suele pasar un tiempo considerable con las personas buscando compartir sus experiencias y construir un sentimiento de confianza mutua. Esta actitud es la que hace posible la comprensión, tanto

de los comportamientos observados desde el exterior, como de los estados internos (cosmovisiones, opiniones, valores actitudes, constructos simbólicos, etc.) *la perspectiva de conocer la interioridad del sujeto se basa en el supuesto de que su comprensión solo puede lograrse con una participación activa en la vida de los observados y desarrollando la introspección.* Es decir, ser empáticos.

- *La posición del investigador.* Este tema es motivo de grandes debates entre los metodólogos y los filósofos de la ciencia. La crítica al enfoque cualitativo lo ha acusado de ser demasiado subjetivo, principalmente porque como hemos visto, el investigador actúa como un instrumento para la recolección e interpretación de los datos y porque promueve el contacto personal y la cercanía. Para el paradigma lógico-positivista, la subjetividad es la antítesis de la investigación científica. La verdadera fuerza del método científico reside en la objetividad, por ello utiliza instrumentos cuya aplicación no depende tanto de la habilidad social, de la percepción o aún de la presencia humana. En cambio para la investigación cualitativa el papel del investigador es altamente activo y creativo, porque de su intuición, habilidad, competencia e imaginación, sujetas a una rigurosa disciplina, depende la validez de sus procedimientos. Pero también dependen de su calidad humana, de los valores que detenta al establecer empatía y una buena relación de comunicación con los sujetos investigados. Los investigadores cualitativos cuestionan la necesidad y la eficacia de tomar una actitud de distanciamiento y desapego hacia las personas investigadas. Opinan que sin la empatía derivada de la interacción personal, no pueden captar y revelar la profundidad de los sentimientos, las percepciones y las experiencias personales, grupales o de una comunidad. Solo estableciendo una relación empática es posible esclarecer la forma en que los individuos configuran sus cosmovisiones, sus planteamientos y sus opiniones sobre lo que pasa en su entorno, a manera de introspección de lo que sucede en su interioridad. Busca una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas; así mismo, trata de suspender o apartar sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones. (Merino, 1995, p. 50)

LA ENTREVISTA CUALITATIVA.

La *sola* entrevista, puede definirse como una conversación formal entre dos o más personas que es dirigida y registrada por el entrevistador con el propósito de favorecer la producción de un discurso

continuo y con una cierta línea argumental —no segmentado por un cuestionario previo— del entrevistado sobre un tema definido en el marco de la investigación. “La entrevista es pues una narración conversacional, creada conjuntamente por el entrevistador y el entrevistado, que contiene un conjunto interrelacionado de estructuras que la definen como objeto de estudio” (Grele, 1990, citado en Delgado, 1994). Este tipo de entrevista nos acerca a la vida de los otros, sus creencias, su filosofía, sus sentimientos y sus miedos. Puede cumplir distintas funciones: diagnóstica, investigadora, orientadora y terapéutica.

La entrevista cualitativa “es una conversación interpersonal y vagamente definida, se encuentra a medio camino entre la conversación cotidiana y la entrevista formal, pues su objetivo determina el curso de la interacción. Es un modelo conversacional que supera la perspectiva de un intercambio formal de preguntas y respuestas tratando de lograr un diálogo sin jerarquías. Se pretende favorecer la creación de redes de intersubjetividad, porque lo importante es la connotación del habla, las señales o las huellas de las emociones, los sentimientos expresados de manera natural por medio de gestos y tonos”. (Galindo, 1998).

En la entrevista cualitativa se incluye a la entrevista enfocada en la cual existe predeterminado de antemano un tema o foco de interés hacia el que se orienta la conversación y mediante el cual hemos seleccionado a la persona objeto de la entrevista. Este tipo de entrevista es funcionalmente más estructurada. El sujeto nos interesa porque de alguna manera se conoce de antemano su participación en una experiencia que ha motivado el diseño de la investigación. (Galindo, 1998).

El marco de la entrevista es un guión temático previo, que recoge los objetivos de la investigación y focaliza la interacción, pero tal guión no está organizado ni estructurado secuencialmente. Se trata de que durante la entrevista la persona entrevistada produzca información sobre todos los temas que nos interesan, pero no de ir inquiriendo sobre cada uno de los temas en un orden específico.

La entrevista cualitativa es no directiva, abierta, no estructurada ni estandarizada, sigue el modelo conversacional, superando la perspectiva de un intercambio formal de preguntas y respuestas en la medida que trata de simular un diálogo entre iguales.

La entrevista abierta es la situación de la confesión, en donde se invita al sujeto a la confidencia tratando de crear un clima de naturalidad, y neutralidad, donde la proyección sea posible. Tiende a

producir una expresión individual que es socializada por una mentalidad cotidiana estructurada tanto por hábitos lingüísticos y sociales como por estilos de vida, en cuanto que formaciones y validaciones específicas de la conducta realizadas dentro de los grupos de estatus socioeconómico. Pues como insistió Ch. Wright Mills (1981, citado en Pérez, op cit), "las palabras son portadoras de significados en virtud de las interpretaciones dominantes atribuidas a ellas por la conducta social; las interpretaciones surgen de los modos habituales de conducta que giran en torno a los símbolos y son esos moldes sociales los que construyen los significados de los símbolos".

La utilización pertinente de la entrevista cualitativa se fundamenta en tres principios esenciales:

- A. Los escenarios o las personas no son siempre accesibles en sus contextos naturales a través de la observación participante por lo que la entrevista abierta permite la reconstrucción de acontecimientos del pasado a los que de otro modo no se podría acceder.
- B. La entrevista permite esclarecer las experiencias humanas subjetivas desde el punto de vista de los propios actores sociales (los hermanos).
- C. La entrevista cualitativa favorece además, un menor esfuerzo de tiempo y recursos disponibles del investigador en el acercamiento al objeto de estudio.

Puede ser utilizada en dos campos principales de acción:

1. La reconstrucción de acciones pasadas.
2. El estudio de las representaciones sociales personalizadas (normas, valores, creencias individualizadas, códigos de expresión, etc.).

Aunque existe cierta ambivalencia que implica lo siguiente:

- a) No existen reglas fijas sobre la forma de realizar la entrevista ni procedimientos protocolarios que modelen a priori la conducta del entrevistador.

- b) La metodología no se puede reducir a una contrastación de hipótesis, siendo inviable el criterio de falsación, ya que toda entrevista es producto directo de un proceso interlocutorio más o menos libre.
- c) Bajo ningún concepto es posible la generalización universal tras la elaboración del análisis.

ANÁLISIS DE INFORMACIÓN.

En esta investigación se utilizó la metodología cualitativa para cubrir los objetivos planteados; la información que se obtuvo fue parte de su marco de referencia sociocultural, tomando en cuenta que no son agentes pasivos de las enseñanzas de sus padres. Es importante recordar que todos los sujetos que participaron en esta investigación, tienen vivencias únicas y como tal se reportaron considerando la edad y orden de nacimiento. Para analizar la información se utilizó como herramienta principal, el Análisis de Contenido (A. C.) y la técnica de observación de expresiones verbales y no verbales en cada entrevista, organizando la información cualitativamente.

La entrevista cualitativa, por sí sola, puede atribuir la riqueza heurística de las producciones discursivas obtenidas en ella. Sobre todo en la posibilidad de recoger y analizar saberes sociales cristalizados en discursos que han sido contruidos por la práctica directa y no mediada de los sujetos protagonistas de la acción. El empleo de la entrevista presupone que el objeto temático de la investigación, sea cual fuere, será analizado a través de la experiencia que de él poseen un cierto número de individuos que a la vez son parte y producto de la acción estudiada, ya que el análisis del narrador es parte de la historia que se narra (Grele, 1990, citado en Delgado, op cit).

El análisis de la información se sustenta en la interpretación de lo que dice verbalmente el entrevistado, el modo en que lo dice, así como sus expresiones de comunicación no verbal. Knapp, 1972, (citado en Rojí, 1997) definió la comunicación no verbal como aquella clase de eventos comunicativos que trascienden la palabra hablada o escrita.

Tradicionalmente, las conductas comunicativas no verbales han sido clasificadas en tres categorías:

- *kinésica*: es todo aquel movimiento corporal, como son los gestos faciales, el contacto ocular y la postura, igualmente se consideran aspectos tales como el aspecto físico y general, la altura.

- *La paralingüística:* aglutina todas aquellas conductas relacionadas con los aspectos vocales no lingüísticos de un mensaje, como son la calidad de la voz, las vocalizaciones, los silencios, la fluidez de la pronunciación, los errores del habla.
- *Conductas proxémicas:* todas las ligadas al uso del espacio personal y social, como por ejemplo la distancia interpersonal, la manera de sentarse y la forma de disponer de una habitación.

De acuerdo con el mismo autor, durante la comunicación la conducta no verbal puede relacionarse con la conducta verbal de seis maneras diferentes:

- **Repetición:** el mensaje verbal y no verbal transmiten idéntica información, como en el caso de un ligero movimiento de cabeza de arriba abajo acompañado a la palabra <<si>>.
- **Contradicción:** el mensaje no verbal se opone al verbal. En estos casos, se tomó como válido el mensaje no verbal.
- **Sustitución:** es este caso una conducta no verbal ocupa el lugar de un mensaje lingüístico, como cuando alguien solamente sonríe para expresar conformidad.
- **Complementación:** una conducta no verbal complementa una conducta verbal cuando la modifica, termina o elabora de algún modo, cuando alguien tras determinada petición de opinión sobre su conducta eleva los hombros.
- **Acentuación:** habitualmente los mensajes verbales se enfatizan mediante el uso de registros no verbales, es el caso de la transmisión de emociones.
- **Regulación:** la conducta no verbal contribuye de manera definitiva la regulación del flujo de la conversación.

Interesan el relato de los acontecimientos, la articulación temporal de los recuerdos, y el significado social atribuido al relato de la vida del entrevistado. Hay que comprender la cultura, contexto y marco de referencia del entrevistado.

ANÁLISIS DE CONTENIDO.⁴

DEFINICIÓN.

El análisis de contenido (A. C.) es una técnica de investigación destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que puedan aplicarse a su contexto. Como técnica de investigación, comprende procedimientos especiales para el procesamiento de datos científicos al igual que todas las restantes técnicas de investigación, su finalidad consiste en aplicar conocimientos, nuevas intelecciones, una representación de los "hechos" y una guía práctica para la acción. Es una herramienta.

De cualquier instrumento de la ciencia, se espera que sea fiable. Para tal efecto, ciertos investigadores, en distintos momentos y quizás en diferentes circunstancias, aplican la misma técnica a los mismos datos y sus resultados deben ser los mismos que se obtuvieron originalmente. Este es el requisito que se tiene en cuenta al decir que el análisis de contenido debe ser *reproducible*.

CARACTERÍSTICAS DEL ANÁLISIS DE CONTENIDO.

Algunas de las características del mismo son:

- Es un método de investigación del significado simbólico de los mensajes.
- Los mensajes son capaces de transmitir una multiplicidad de contenidos, incluso a un mismo receptor.
- No es necesario que exista coincidencia acerca de los significados. Si bien el acuerdo o el consenso intersubjetivo sobre lo que significa un mensaje simplifica enormemente el análisis de su contenido, dicho acuerdo sólo existe en relación con los aspectos más obvios o "manifiestos" de las comunicaciones, o bien para unas pocas personas que comparten una misma perspectiva cultural y sociopolítica. Aún así un mensaje no se moldea a determinada situación.

⁴ Definición y características Krippendorff K. (1990). *Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica*. México: Paidós

- Los mensajes y las comunicaciones simbólicas tratan, en general, de fenómenos distintos de aquellos que son directamente observados. La naturaleza vicaria de la comunicación simbólica es lo que obliga al receptor a formular inferencias específicas a partir de datos que le proporcionan sus sentidos, en relación con ciertas porciones de su medio empírico, a este medio empírico se le denomina: *Contexto de los datos*.

El autor menciona las contribuciones de algunos autores al A. C.:

- Berelson habla de que se tiene que hacer una descripción objetiva, sistémica y cuantitativa.
- Holsti y Stone reconocen el carácter *inferencial* y éstas son su principal preocupación: "el A.C. es una es una técnica de la investigación para formular inferencias, identificando de manera sistemática y objetiva ciertas características especificadas dentro de un texto" (p32) (es inferencial, identificación de ideas, valores y actitudes).
- El mismo Krippendorff (1990) exige que el A.C. sea predictiva, observable, que facilite la toma de decisiones o que contribuyan a conceptualizar la porción de la realidad que dio origen al texto analizado. Para el A.C. debe realizarse en relación con el contexto de los datos y justificarse en función de éste.

EL A.C. TIENE DIFERENTES USOS.

Berelson (1972) (citado en Krippendorff, 1990) considera varios usos del A.C. entre los cuales destacan:

1. Develar diferencias en el contenido de la comunicación (entre personas, grupos, Instituciones, países.).
2. Comparar mensajes de comunicación.
3. Revisar el contenido de la comunicación y compararlo con objetivos marcados.
4. Identificar la claridad de los mensajes.
5. Identificar intenciones, apelaciones y característica de comunicadores.
6. Descifrar mensajes ocultos y otras

7. Revelar centros de interés y atención para una persona, un grupo y una comunidad.
8. Determinar el estado psicológico de una persona o grupo.
9. Reflejar actitudes, valores y creencias de personas, grupos o comunidades.

ELABORACIÓN DEL ANÁLISIS DE CONTENIDO.

El análisis de contenido se efectúa por medio de la *codificación*, *el proceso en virtud del cual, las características relevantes del contenido de un mensaje son transformadas a unidades que permitan su descripción y análisis preciso. Lo importante del mensaje se convierte en algo susceptible de describir y analizar. (Hernández, R. y otros, 1998). Para poder codificar es necesario definir el universo, las unidades de análisis y las categorías de análisis.*

Universo: contexto de los datos.

Unidades de análisis. Constituyen un segmento del contenido de los mensajes que son caracterizados para ubicarlos dentro de las categorías.

Categoría. Son los niveles donde serán caracterizadas las unidades de análisis.

Para llevar a cabo la categorización existen determinadas reglas:

1. Las categorías en que se divide un conjunto de casos deben estar definidas con precisión y claridad, de forma que no haya dudas al atribuir los casos a las categorías.
2. En consecuencia, las categorías deben ser mutuamente excluyentes de forma que la asignación de un caso a una categoría impida que pueda asignarse a otra diferente.
3. Las categorías en que se divide un conjunto de casos deben agotar todas las posibilidades del mismo, esto es, ningún caso deberá quedar sin poder ser asignado a una de las categorías.
4. Las categorías deben ser homogéneas, es decir, mantener una relación lógica tanto con la variable categorizada como cada una de las demás.

VENTAJAS DEL ANÁLISIS DE CONTENIDO Y LA OBSERVACIÓN.

Tanto la observación como el A.C. tienen varias ventajas, según Hernández y otros (ibid).

1. Son técnicas de medición no obstructivas. En el sentido que el instrumento de medición no "estimula" el comportamiento de los sujetos (las escalas de actitud y los cuestionarios pretenden "estimular" una respuesta a cada ítem).
2. Aceptan material no estructurado.
3. Pueden trabajar con grandes volúmenes de datos.

CAPITULO VI.

MÉTODO.

Planteamiento del problema.

Todas las parejas atraviesan por un ciclo de germinación (noviazgo), nacimiento (matrimonio) y llegan al crecimiento con el advenimiento de los hijos, dedicándose a ellos y procurando su bienestar. Cuando uno de los hijos tiene alguna discapacidad, la pareja, aunque no necesariamente ambos, se enfoca a él o a ella para atenderlo y sufre al saber que el hijo idealizado padece alguna discapacidad. Sabemos que el impacto emocional que les genera enfrentar este hecho es enorme, sin embargo, no hay suficiente información de lo que ésta situación genera en los demás miembros de la familia, específicamente en los hermanos de las personas con D. I.

Es muy común que el trabajo en este campo se centre en el niño con D. I., en sus sentimientos, problemas y necesidades y, por lo mismo, no se ha sabido ver a la D. I. como un acontecimiento social en el contexto de la familia y de la comunidad en que ocurre, las necesidades de la familia y la comunidad con respecto a él siguen siendo ampliamente ignoradas y por ende reciben una respuesta inadecuada.

En México existen pocos estudios formales al respecto y la literatura de otros países en este campo son referencias indirectas e incidentales acerca de los efectos de 'a D. I. sobre los hermanos, pero muy raramente se examinan estos problemas en su verdadera dimensión y con la profundidad que merecen.

Por lo general, los hermanos han pasado inadvertidos, de hecho son los miembros de la familia que menos participan en los cuidados y decisiones relativos al niño con D. I. y se encuentran de algún modo en los círculos externos del campo visual de quienes adoptan una perspectiva concéntrica.

Existen además otros problemas como son: los hermanos como cuidadores de la persona con D. I., asignación de responsabilidades sin darles "autoridad formal", la responsabilidad de la persona con D. I. ante el fallecimiento de los padres, padre ausente (condición frecuente entre familias

mexicanas) y como consecuencia dependencia de la madre con los hijos y el contexto social (su cultura con respecto a la discapacidad).

Los autores de esta Investigación están conscientes de que la problemática es muy amplia como anteriormente se expuso, sin embargo el interés es contribuir con éste estudio respondiendo a las siguientes cuestiones: ¿Qué información tienen con respecto a la D. I. de su hermano? ¿Cuáles son sus sentimientos y vivencias? ¿Cuál es el impacto emocional que les genera?, ¿Cuál es el proceso evolutivo de aceptación en las diferentes etapas (niños adolescentes y adultos)? ¿Atravesan por las mismas reacciones de impacto y emociones que sus padres? ¿Qué necesitan?, ¿Cómo se relacionan?, ¿Cuáles son sus propuestas?, ¿Cómo ven su futuro y el de sus hermanos?

Justificaciones.

A continuación se presentan cuatro tipos de justificaciones que dan paso a este estudio: Teórica, Social, Práctica y Del Por qué del uso de la Metodología Cualitativa

TEÓRICA.

En la bibliografía consultada se encontró que los hermanos de las personas con D. I. tienen la necesidad de recibir más información respecto a su hermano, se preocupan por los servicios y atención que necesita, se ven en el futuro haciéndose responsables de su hermano; así mismo, están preocupados por la forma en que ellos pueden ayudar a sus padres, pero la información obtenida se parte de investigaciones escasas, no actuales y realizadas fuera de México, por lo que se considera importante y necesario conocer lo que sucede en el contexto de la cultura mexicana actual.

Existe un creciente número de indicios que demuestran que el hermano de la persona con D. I., está inmerso tanto en el ambiente de los asuntos familiares como en el del interés profesional, y también resiente los cambios que se dan ante este suceso. Por ejemplo en Rusia, la psiquiatra Elva Poznanski (citada en Kew op cit), confirma la opinión de que los problemas de los hermanos pasan con frecuencia inadvertidos a cuantos les rodean y que la mayor parte éstos son consecuencia de los cambios que tienen lugar en la relación madre - hijo.

En Inglaterra Scherciber y Feeley y Coleman (citados en Kew op cit) estudiaron a un grupo de adolescentes y llegaron a la conclusión de que albergaban innumerables temores y ansiedades en torno a la D. I.

Tizard y Grad en 1961 y McMichael en 1971 (citados en Kew op cit) realizaron encuestas estadísticas de carácter más general entre familias con niños con D. I. que incluyeron preguntas sobre los hermanos, llegando a concluir que algunos hermanos tienen problemas claramente relacionados con el impacto de la D.I. sobre su familia y que un porcentaje de ellos están incluso emocionalmente perturbados.

En México, como ya se ha mencionado, hay pocos estudios reportados formalmente.

SOCIAL.

En el presente trabajo se pretende conocer el significado que posee, para los hermanos de las personas con D. I., tener un hermano con esas características. Esto, a través de un espacio en donde puedan expresarse y sentirse tomados en cuenta, con el interés de aportar un trabajo regulado cualitativamente en el área de la Educación Especial (E.E.).

Por medio de un pequeño sondeo que los autores realizaron en Escuelas de Educación Especial³, se pudo constatar que el acercamiento que se ha tenido a los hermanos ha sido muy esporádico y poco sistematizado, por lo que se considera necesario enfocarse más a los sentimientos, necesidades, visión del futuro, propuestas y experiencias de los hermanos de las personas con D. I.

Se propuso entonces esta investigación que tuvo la finalidad de aproximarse a la problemática de manera sistémica, tomando en cuenta que la *alteración* en un miembro de la familia repercute en toda la dinámica familiar de manera que, al contar con mayor conocimiento, se puedan buscar alternativas de apoyo y desarrollo, no sólo para la persona con D. I. y para sus padres, sino también para los hermanos y así propiciar una mejora en su calidad de vida familiar.

³ "Un pequeño sondeo a instituciones de E.E. del trabajo con Hermanos con D.I." Acosta G. y Tlalpachicatl N. 2001. Docto. Inédito

PRÁCTICA

Partiendo de que la familia provee al niño de valores, normas y que las características personales de los padres son agentes para la formación de la personalidad es importante que los padres mantengan un equilibrio de atención o "justo medio"⁶ tanto con el chico con D. I. como con su hermano, dado que muchas veces tienden a centrarse en el primero y el segundo también necesita de atención, que se le haga partícipe de la situación educativa de su hermano con D. I. desde niño, para que en un futuro, como adulto, se encuentre cerca de él. De lo contrario puede presentar problemas emocionales, sociales, académicos y de personalidad.

Este trabajo plantea un primer acercamiento a los hermanos de las personas con D. I., la intención es llevar a cabo y concretar el trabajo que se está haciendo y que no ha sido formalmente reportado. El beneficio para la Familia se plasma en la mejoría de la calidad de sus relaciones al interior del seno familiar y fuera de éste para procurar la mejora en la comunicación, cercanía, confianza y respeto.

DEL POR QUÉ DEL USO DE LA METODOLOGÍA CUALITATIVA⁷

En este trabajo se utilizó el método cualitativo ya que nos permite conocer, de manera profunda la experiencia de una persona que tiene un hermano con D. I. De acuerdo con Delgado (op cit) en el método cualitativo se interpreta la realidad a partir del contexto de vida de la persona describiendo: situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos que se indagan incorporando sus propias palabras, ya sean habladas, escritas o pictóricas.

Se busca información personalizada, provocando la originalidad a partir de los significados que las mismas personas elaboran en lo que se conoce como sentido común.

A través de la entrevista cualitativa, los participantes se descubren a sí mismos y analizan el mundo social y los detalles de su entorno, en ésta se procura dejar hablar a los implicados en la reconstrucción de su mirada sobre sí mismo como sujeto hacia los otros.

⁶ Como menciona Benjamine (1988) cuando se refiere a que hay que mantener cierto equilibrio ante situaciones adversas.

El interés es comprender la conducta humana desde el propio marco de referencia de quien actúa y no buscando los hechos o causas de los fenómenos sociales, aunque están implícitos. Debido al tema de investigación no podemos hacer una medición controlada porque los sentimientos no son una constante sino que cambian dependiendo de las circunstancias. Los datos que se reportan surgen desde los sujetos mismos, por lo que la metodología cualitativa, a diferencia de la cuantitativa, está más orientada a descubrir que a comprobar, a descubrir que a confirmar, a expandir que a reducir, a deducir que a inducir. En cuanto al proceso, éste es válido pues se reportan datos reales, ricos y profundos, por lo que asume una realidad dinámica.

Objetivo General:

- A través del análisis de contenido se pretende recopilar información concerniente a las experiencias, sentimientos e ideas de los hermanos de las personas con D. I.

Objetivos Específicos:

Conocer de los hermanos de las personas con D. I.:

- a. La información que tienen sobre la D. I. de su hermano.
- b. El impacto emocional que genera en el subsistema fraternal de la familia el hecho de tener un hermano con D. I.
- c. El proceso evolutivo de aceptación por etapas: niños, adolescentes y adultos.
- d. Qué relación tienen las etapas del proceso de aceptación de ellos con las de sus padres.
- e. Sus necesidades, propuestas y visión del futuro.

Tipo de estudio. El tipo de estudio fue exploratorio que se efectúa cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes⁷. También se utiliza cuando, al hacer una revisión en la literatura, se encuentra que hay estudios similares pero en otros contextos (otras ciudades del mismo país o del extranjero). Sirven para obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo la investigación más completa sobre un contexto en particular de la vida real o investigar problemas del comportamiento humano.

⁷ Para esta justificación se toman algunos planteamientos de Delgado (1994) sobre la metodología y entrevista cualitativa.

⁸ Hernández R., Fernández C. y Baptista P. (1998). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill

Escenario.

El Centro de Investigación y Servicios de Educación Especial (CISEE) se creó el 27 de febrero de 1977, como un proyecto conjunto entre una pequeña comunidad de padres de familia y personal académico de la Facultad de Psicología de la UNAM, con la finalidad de unir esfuerzos para el beneficio de personas con discapacidad intelectual y autismo y de la propia Facultad de Psicología a nivel de la investigación experimental. (Jelinek R., Moreno D., Roth E., 1995).

El vínculo Facultad de Psicología de la UNAM -- Sociedad ha permanecido inamovible, caracterizándose por la búsqueda constante tanto del aporte y beneficio social como del avance científico y del conocimiento en el área de Educación Especial. En CISEE se imparte una educación de tipo integral (ambiente, familia, comunidad), que se basa en una filosofía, cuya esencia es tratar como persona al individuo con discapacidad intelectual, es decir, considerándolo como alguien que, si bien tiene algunas dificultades básicamente de tipo intelectual, también es capaz de sentir, de comprender, al igual que los demás y, por tanto, merece respeto, afecto y comprensión como cualquier otro ser humano y un trato digno. (Jelinek R., et al, *ibid*).

Actualmente en CISEE se desarrollan las funciones sustantivas universitarias, a saber: Investigación, bajo el marco conceptual y metodológico de la Investigación-Acción y Educación Participativa; Formación y Actualización Profesional, entendida como una actividad permanente, central y cotidiana de sus integrantes y como programas *ex professo* (servicio social, prácticas profesionales) y como acciones eventuales (cursos, talleres, etc.) y Extensión Universitaria, llevando a cabo acciones de intercambio profesional e institucional, organizando diversos tipos de actos académicos. (Jelinek R., et al, 1996).

Estas características de CISEE permitieron realizar esta investigación. Se utilizaron sus instalaciones para diversas actividades (entrevistas con los hermanos, campamento con los niños, juntas con los maestros, planeación y organización del trabajo).

Muestra: No-probabilística pues la elección de los participantes dependen del criterio del investigador.

Por razones prácticas se utilizó la definición de este concepto pero aclaramos que nada tienen que ver con los planteamientos que competen con investigaciones cualitativas.

Participantes. 17 Hermanos de Personas con D. I. que asisten a CISEE - UNAM.

En total fueron 12 familias pues un adolescente era de la misma familia de dos adultos que participaron.

Procedimiento.

- A. *Presentación del proyecto en la Institución.* Se expuso el proyecto de Tesis a la Directora del Centro de Investigación y Servicios de Educación Especial (CISEE - UNAM) para obtener su aprobación. Posteriormente, a los maestros, ya que es una política que maneja la Institución; y finalmente se expuso el proyecto a los padres de los alumnos para invitar a sus hijos a participar, teniendo contemplada la posible participación de 48 hermanos.
- B. *Difusión:* se utilizó el periódico mural del Centro para contextualizar, dar a conocer las etapas, avances y actividades del proyecto y promover la participación de los hermanos (anexo 1) Así mismo se publicó información documental y algunas fotografías de las reuniones con los niños que se distribuyeron internamente.
- C. *Conformación de Grupos.* Se clasificó a los participantes en 3 grupos de acuerdo a la edad: niños, adolescentes y adultos para conocer cuántas personas había en cada grupo y para analizar la información resultante
- D. *Adolescentes y Adultos.* Se programó una sesión grupal con actividades dinámicas para todos los hermanos (ver del anexo 6 al 6-B) y después realizar entrevistas individuales, abiertas y semiestructuradas (ver anexo 13, guión de la entrevista) con estos grupos de acuerdo a su disponibilidad de tiempo, empezando con los niños, luego adolescentes y finalmente adultos.
- E. *Los niños.* Con el grupo de los niños se trabajó con técnicas como el juego, dibujo, etc., para llevar a cabo la entrevista, tomando en cuenta que a algunos niños les resulta difícil comprender sus emociones y explicarlas.
- F. *Análisis de información:* La información que se obtuvo se clasificó según el grupo de niños, adolescentes y adultos, se aplicó la técnica de análisis de contenido utilizando la categorización para la clasificación de la información y se reportó cualitativamente, es decir, primero se hizo una descripción de lo que sucedió durante la entrevista y luego una interpretación de los autores al hacer las observaciones. Al final se analizó y comparó la información por grupos.

G. *Cierre*: en esta etapa se presentó la tesis a la comunidad CISEE, a la Directora, maestros alumnos, padres y hermanos con el objetivo dar por terminado la investigación.

Material:

- | | | | |
|--------------|---------------|------------|--------------|
| - videograba | - plumas | - revistas | - cassettes, |
| dora | - cuaderno | - guión de | entre otros. |
| - sillas | - cartoncillo | entrevista | |
| - mesas | - plumones | | |

CAPITULO VII.

RESULTADOS Y COMENTARIOS

Este apartado está organizado de la siguiente manera: 1. Evolución de la Investigación, en donde se comentan los pasos que seguimos en la realización de ésta, 2. Definición de Categorías, que son la guía para la presentación de los resultados y 3. Presentación de los resultados.

1. ACTIVIDADES REALIZADAS.

A. *Presentación del proyecto en la Institución Sede:* durante las tres reuniones con la Directora y una con los profesores de CISEE – UNAM surgieron propuestas y comentarios en pro de la Investigación. La Directora sugirió que se abrieran vías de comunicación con los maestros por lo que en las juntas mensuales se contó con un espacio para compartir los avances, comentarios y sugerencias. En relación a los padres, el proyecto se planteó en la junta de inicio de curso, los cuales respondieron con interés y se mantuvo contacto permanente con ellos a lo largo del trabajo.

B. *Difusión en el Periódico Mural:* el dar a conocer las etapas, avances y actividades del proyecto no fue posible debido a que no se pudieron reunir a los grupos en el orden planeado (niños, adolescentes y adultos) sino según la disposición de cada participante.

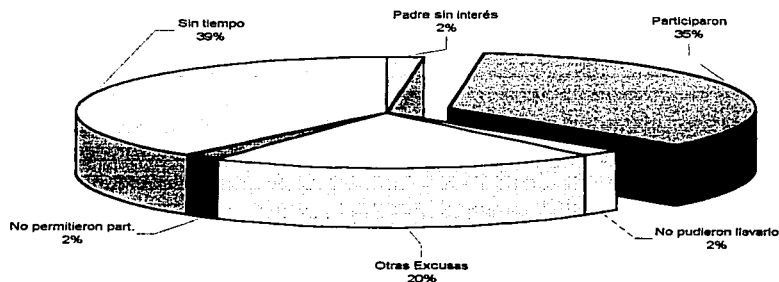
El periódico Mural cumplió con el objetivo de promover la participación por medio de dos invitaciones: una dirigida a niños y otra a adolescentes y adultos. También se elaboraron 30 folletos-invitación (ver anexos 2 y 3) que fueron entregados a maestros, alumnos, padres y algunos hermanos. El mismo también cumplió con la función de contextualizar (a través de dos artículos), de igual manera uno dirigido a niños y otro a adolescentes y adultos, de los cuales también se elaboraron folletos (ver anexos 4 y 5) que fueron entregados a los 17 participantes al finalizar las entrevistas individuales.

Los artículos presentados en el periódico mural fueron relativos a: "Importancia de la Relación Fraterna", "Hermanos y Discapacidad", "La familia es el principal agente de formación de la personalidad" y "Final del proyecto". En general se tuvo buena aceptación, pues se emitieron comentarios positivos.

C. Como se aprecia en el gráfico se tenían contemplado el 100% de la población (48 hermanos), finalmente participaron 17 hermanos (35%) de los cuales 15 asistieron voluntariamente, uno por petición de sus hermanos y otro obligado por sus papás. De los 48

hermanos, 10 prometieron reunirse pero al final no participaron, poniendo varias excusas (20%); 19 manifestaron claramente que no tenían tiempo (39%); y los 3 restantes del total; uno no asistió porque sus papás no quisieron que participara (2%), otro más porque a sus papás no le interesó (2%) y el último si quería asistir pero su mamá nunca pudo llevarlo (2%).

Motivos de la muestra que No participó

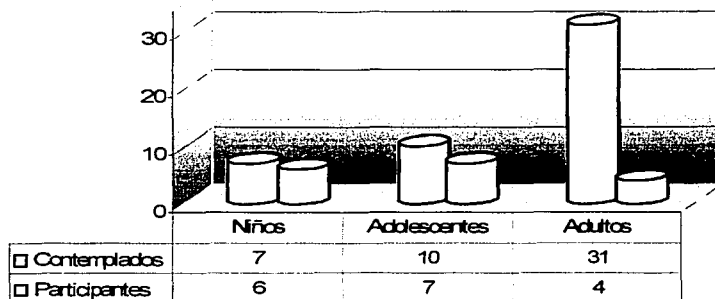


CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES

	Familias	Niños	Adolescentes	Adultos	Edad	Genero	
						Muj.	Hom.
	5	6			7-11	3	3
	4		7		13-18	5	2
	3			4	19-30	3	1
Total	12		17		7-30	11	6

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Diferencias de participación entre número de hermanos contemplados y asistentes.



- D. Las actividades grupales con *adolescentes* y *adultos* fueron canceladas, por falta de tiempo para participar por parte de los hermanos el día agendado, así que el contacto con los posibles participantes se hizo vía telefónica. En el caso de los *niños*, la respuesta fue positiva puesto que sus papás los trasladaron. En este mismo grupo ellos decidieron si asistirían o no, otros más manifestaron gusto al saber que asistirían más niños. Con los *adolescentes* fue difícil el contacto porque tenían otras actividades y algunos más no les interesaba acudir, se notó pena y evasión por asistir a la reunión. Respecto a los *adultos* no todos pudieron participar por falta de tiempo, porque tienen tareas u otras obligaciones personales que atender; el contacto fue por medio de la madre y aunque en algunas ocasiones hablamos con ellos directamente, parece ser que no existe la confianza necesaria para que se llevara a cabo la entrevista y finalmente, no mostraron gran interés por el tema.
- E. Aunque el plan inicial era elaborar entrevistas individuales resultó necesario en dos casos entrevistar a dos hermanos de la misma familia y, en otro caso, a tres hermanos de la misma familia, por petición explícita.

2) DEFINICIÓN DE CATEGORÍAS.

Previamente a la investigación de la tesis se elaboraron entrevistas a hermanos de personas con D. I. como resultado de la realización de las prácticas profesionales en CISEE-UNAM-2000 (antecedente de tesis), que conjuntamente con la revisión bibliográfica y aunado a las experiencias de estas entrevistas derivaron los temas a tratar en las reuniones que se realizaron para la Investigación de tesis y que posteriormente adquirieron formalidad al utilizar el análisis de contenido, dando paso a la conformación de Categorías. Antes de presentar los resultados, se muestra la estructura y conformación de las cinco Categorías mismas que ayudarán a comprender la forma como se presentan los resultados.

1. INFORMACIÓN SOBRE LA D. I. DE SU HERMANO.

Este rubro se refiere a si el entrevistado tuvo o no información sobre la D. I. de su hermano y está clasificado de acuerdo a:

a) la claridad: si la información es explícita.

b) la fuente: de dónde la conoce o quien proporcionó esa información.

c) Recuerdo de su reacción: Si recuerda o reconoce la reacción que tuvo al saber de la D. I. de su hermano, y

d) la necesidad de información: Si quiere o necesita saber más al respecto.

2. EXPERIENCIAS DE RELACIONES CON SU HERMANO Y CON OTRAS PERSONAS.

Se refiere a experiencias positivas y negativas que habían tenido en relación con su hermano, en donde se incluyen:

- a) **Sentimientos y emociones**
- b) **Experiencia de convivencia con su hermano:** cómo es y qué actividades realizan juntos.
- c) **Relaciones familiares:** tipo de relación que existe dentro de la familia nuclear.
- d) **Relaciones con Personas ajenas a la familia nuclear:** tipo de relación que tiene con la familia extensa, profesionistas y otras personas.

3. PROYECTOS A FUTURO

Proyectos que los entrevistados tenían en relación con:

- a) **Vida propia,**
- b) **Vida de su hermano con D. I.**

4. NECESIDADES FUTURAS: con respecto a ellos mismos y sus hermanos.

Y por último, la categoría:

5. COMENTARIOS DE LOS PARTICIPANTES A LA INVESTIGACIÓN.

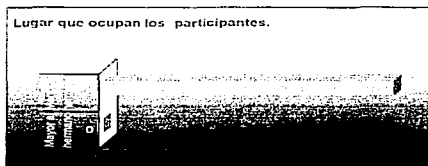
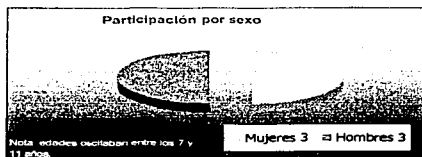
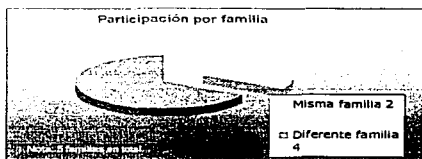
3) PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.

A continuación se presenta la descripción de los resultados obtenidos de acuerdo a cada Categoría, a partir de las entrevistas que se encuentran grabadas en videos y, en el caso de los niños de la descripción que hicieron de sus dibujos, moldeamiento con barro, juegos, dramatizaciones y sus comentarios a partir de la realización de estas actividades. En las subcategorías se hace una descripción de los datos encontrados, se incluyen algunas frases o palabras textuales de los

participantes que se encuentran entrecomilladas, que ejemplifican los mismos y al final, cuando fue necesario marcado con una © se presenta un comentario de los autores.

❖ NIÑOS.

Participaron 6 niños, dos de ellos pertenecían a la misma familia, en total se contó con la participación de 5 familias. Sus edades oscilaban entre los 7 y 11 años. De los cuales 3 fueron mujeres y 3 hombres. En todos los casos, su hermano con D. I. es el mayor. Y todos asistían a la primaria. Cinco participaron voluntariamente y uno asistió por obligación de sus padres.



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En este grupo se tenía planeado realizar solo una sesión grupal (ver anexos 7 al 7-D) que abarcara todos los temas de la entrevista; sin embargo no se pudo recabar toda la información y se tuvieron que programar 2 reuniones adicionales. En la primera sesión los niños dibujaron a su familia, a sí mismos y a ellos de grandes, al finalizar se les pidió de manera individual que explicaran lo que habían dibujado (Anexos 8-A al 8-M).

En la segunda reunión se les pidió que dramatizaran una problemática cotidiana de su familia (Anexo 9) y, en la tercera reunión, se les indicó que trabajaran con barro, para conocer más de ellos y de su familia, y que explicaran lo que habían moldeado; con esta reunión se pretendía el cierre de actividades (Anexo 10).

Al finalizar comentaron qué actitud presentaban ante los comentarios de las personas ajenas a su familia y todos pidieron la realización de un campamento. Este campamento se llevó a cabo con el propósito de dar por concluidas las actividades. (Ver Anexo 11)

En las 3 reuniones se realizaron juegos que marcaron el cierre y la confianza para regresar. A las madres se les pidieron por escrito sus comentarios sobre la asistencia de sus hijos a las reuniones (ver Anexo 12)

© La realización de esos comentarios surgió a partir de la extensión en número de sesiones para este grupo ya que, como se mencionó anteriormente, sólo se llevaría a cabo una. El interés radicaba en conocer si para las madres resultaba un esfuerzo de tiempo y/o traslado, por tal motivo era importante conocer sus opiniones; a lo cual manifestaron que ellas notaban que sus hijos necesitaban asistir a ese tipo de encuentros y que mostraban gusto y entusiasmo por lo que reaccionaron con disposición para llevarlos.

© Las actividades con los niños a través de dibujos, dramatización, moldeamiento con barro fueron recibidas por ellos como juego, permitieron acercarnos y empatizar brindando un ambiente ameno y divertido. En todas las sesiones todos expresaron gusto por asistir.

1. INFORMACIÓN SOBRE LA D. I. DE SU HERMANO.

a) **Claridad:** Ninguno de los niños tiene información clara ni explícita. Los 6 coinciden en que "es un problema de la cabeza...", "a mi hermano le hace falta una válvula..."

b) **Fuente:** sus mamás fueron quienes les dieron la información a todos.

c) **Recuerdo de su reacción:** no sabían qué contestar, por lo que esto no se puede indagar. “no sé...”

d) **Necesidad de información:** Se notaba una actitud evasiva, rehusan la pregunta. “mejor dibujamos otra cosa...” “es que no queremos dibujar...”

© La mayoría dice que sus hermanos son “especiales” porque así se los dicen sus papás, pero no saben describir lo que es ser “especial”, tampoco tienen información precisa.

© Tanto la necesidad de Información como las reacciones, no se obtuvieron fácilmente porque no parecen ser del todo conscientes y trataron de evitar cualquier tema relacionado con su hermano. Ellos llegaron con la idea de que “Venimos a jugar...”

2. EXPERIENCIAS DE RELACIONES CON OTROS.

a) **Sentimientos:** En el caso de los niños los sentimientos y emociones están descritos de manera que acompañan a las demás experiencias puesto que a los niños se les dificultó expresarlos.

b) **Convivencia con el hermano con D. I.:** Todos salen con su hermano a la tienda, siempre y cuando “el o ella no me moleste”. La mayoría de las ocasiones juegan fútbol u otra actividad juntos. Solamente uno dijo que platica con su hermana de cosas más personales. También los apoyan para cruzar calles y coincidieron en que sus papás hacen diferencia de trato: “A mi me castigan más que a mi hermana (refiriéndose a la persona con D. I.)”

© Todos los participantes proceden de familias nucleares integradas por lo que conviven siempre juntos, los gustos e intereses son personales; sin embargo comparten ropa, juguetes, pascos o salidas con sus hermanos con D. I., existe además imitación entre persona con D. I. y hermano, esto depende del contexto intrafamiliar y social ya que si la persona con D. I. es aceptada por la familia, su hermano tiende a repetir las mismas conductas, de lo contrario, si no es del todo aceptado, tal repetición de conductas se lleva a cabo de forma esporádica.

c) **Relaciones familiares:** Los 6 comentan que mantienen buenas relaciones con sus papás. No se observaron problemas de conducta severos en ninguno. En cuanto a la manera de ayudar a sus papás, ésta, en algunos casos se expresa verbalmente de padres a hijos con la petición de “No pelear” aunque no siempre se cumple ya que comentan que hacen travesuras a sus hermanos y que

se agreden verbalmente “nos peleamos... porque mi hermana Patricia⁹ (persona sin D. I.) le dijo algo malo a Fernanda (persona con D. I.) y ella se va contra mí...”. Sin embargo les gusta estar juntos. En todas las actividades se notan muy activos, seguros e inquietos. Muestran actitudes cercanas, juguetonas y de confianza con ellos.

d) **Relaciones con personas ajenas a la familia nuclear:** Todos comentaron que la gente en la comunidad se queda viendo a sus hermanos con D. I. y 4 de los participantes mencionaron que ellos los encaran verbalmente siendo muy agresivos en sus comentarios, uno de ellos dijo: “una señora me dijo “¿tu hermana está loca?” y yo le dije ¿Ud. está tarada?”

En cuanto a la actitud que muestran con los Profesionales todos afirman que ellos colaboraron porque sus papas los llevaron.

© Aún no pueden verbalizar o calificar sus sentimientos con respecto a tener un hermano “especial”, sin embargo en las sesiones de trabajo a 4 niños de 6 se les notaron reacciones y actitudes agresivas en varios de los juegos, mostraron golpes, enojos, peleas, travesuras, palabras altisonantes y burlas entre ellos.

3. PROYECTOS A FUTURO

a) **Vida propia:** Todos tienen la idea de continuar estudiando y llegar a ser profesionales, 5 explicaron en su dibujo: “Soy un Arqueólogo”, “Soy una enfermera”, “Yo voy a ser actor o futbolista”, “Voy a ser una Doctora”, “Voy a ser Azafata”, uno de ellos no quiso dibujarse, pero comentó: “Quiero ser futbolista”.

© El hecho de que uno de ellos no quiso dibujarse puede haberse debido a las actitudes de burla por parte de algunos niños que integraban el grupo. De cualquier forma se sigue notando agresión de parte de los que se burlan y pena de quien recibe la agresión.

b) **Vida de su hermano con D. I.:** ante el cuestionamiento “¿en donde va a estar tu hermano cuando seas grande?” dos de ellos comentan “Con mis papas o conmigo”, 1 de ellos “yo voy a estar con mi hermana” (como si su hermano con D. I. fuera a cuidarle), una más responde a modo

⁹ Para resguardar la confidencialidad se utilizaron otros nombres.

de pregunta "¿Con mis papás?" y los 2 restantes afirman que su hermano con D. I. "va a estar con mis papás".

© Este último comentario de los niños ejemplifica la creencia de que sus papás van a estar para siempre con ellos.

4. NECESIDADES FUTURAS:

Todos comentaron que necesitan un espacio para jugar y "estar en nuestro ambiente natural", ser ellos mismos y tener diversas actividades s/// su hermano con D. I. No les gusta que les presionen para apoyarlo.

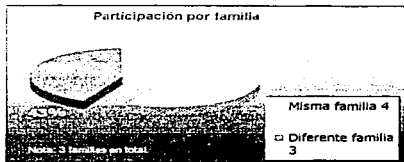
© La frase "estar en nuestro ambiente natural" se refiere a no tener reglas u obligaciones de sus papás.

5. COMENTARIOS DE LOS PARTICIPANTES A LA INVESTIGACIÓN.

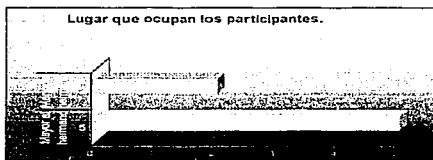
Los 6 manifestaron el deseo de que continúe el trabajo con ellos, "que se queden aquí, que nos den clases... todos los martes".

❖ ADOLESCENTES.

Participaron 7 Adolescentes, dos de ellos pertenecían a una familia, dos a otra y los tres restantes provenían de familias diferentes, siendo 5 familias en total. Sus edades oscilaban entre los 13 y 18 años; 5 fueron mujeres y 2 hombres. Estudiaban secundaria o preparatoria. 2 son mayores y 5 menores que sus hermanos con D. I.



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



1. INFORMACIÓN SOBRE LA D. I. DE SU HERMANO.

a) **Claridad:** 2 de los 7 hermanos tienen información clara y completa de “lo que tiene su hermano” y los otros 5 conocen las causas de la D. I. de su hermano “solo me enteré por qué fue el problema...”.

b) **Fuente:** 6 de los 7 obtuvieron la información de su mamá “mi mamá me lo dijo” y en un caso de la hermana mayor. “pues yo más bien supe por mi hermana, ella me dijo...”

c) **Recuerdo de su reacción:** la reacción que tuvieron al saberlo o darse cuenta, en 1 caso de 7 fue de indiferencia ya que comentó “no me acuerdo que tuviera ese problema...” “no supe”; en otros 2 casos reaccionaron con travesuras hacia su hermano con D. I., y habían peleas entre ellos, los otros 4 hermanos no recuerdan reacción de *sorpresa* porque “toda mi vida la he tenido (se refiere a su hermano con D. I.)...desde siempre...” “siempre hemos estado juntos”.

d) **Necesidades de información:** ninguno está interesado por recibir más información de la D. I. de su hermano, más bien están más preocupados por “cómo aguantarlo, tratarlo y no desesperarme”.

El tema del hermano con D. I. casi no se toca, pues se da por entendido que es una “persona especial” y ya con eso les basta, otros ya lo han platicado mucho y no es necesario volver a tocarlo.

© Cuando se indagó la reacción que presentó uno de los entrevistados al momento de notar la D. I. de su hermano y respondió “no supe” acompañó su frase con la expresión facial *tampoco me importa*, lo cual se puede interpretar como evasión al tema y emociones negativas ocultas.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

2. EXPERIENCIAS DE RELACIONES CON OTROS.

a) **Sentimientos:** En los 7 casos existieron y siguen existiendo sentimientos positivos y negativos. Ellos como hermanos de personas con D. I., han aprendido a ser más sensibles, a apoyarse, se dan cuenta de las capacidades que tienen sus hermanos y dicen admirarlos. También les han enseñado a sus hermanos a tratar de valerse por sí mismos y a integrarse, así como a llevar una vida más saludable, todos se desesperaron por no ver avances en su hermano, sin embargo a esas experiencias negativas no les dieron mucho peso. “todo lo que hemos vivido es bonito, si todo...” Uno de ellos manifestó sentimiento de pérdida del hermano mayor (que es la persona con D. I.) “me hubiera gustado tener un hermano mayor, pero sin problemas...”.

© A pesar de que mostraron mucho enojo con ciertos temas, no deja de existir calidad humana y cariño hacia su hermano, lo que indica que no existe un resentimiento interminable.

b) **Convivencia con el hermano con D. I.:** 2 de los 7 comparten ropa, música, espacios, lugares; y los otros 5 ni siquiera comparten. 2 de los 7 van al cine, 6 de 7 van por ellos a la escuela, y a veces juegan. No siempre la persona con D. I. tiene favoritismo en algunos casos hay “preferencia” en atención y exigencias escolares hacia alguno de los hermanos sin D. I. “a veces el consentido soy yo...” y a veces se nota cierta presión para que apoyen a sus hermanos por parte de los padres. Cuando ocupan el segundo lugar de orden de nacimiento, los padres los ven como el mayor de los hijos y él mismo siente los derechos y obligaciones como tal “yo soy la mayor, luego ella (señala a su hermana sin D. I.) y la más chica es mi hermana (se refiere a la hermana con D. I.)...” “mi hermana es una bebota...”. En otros casos se procura que todos los hijos tengan las mismas reglas en casa. “aaahh, si nos tratan igual, a él (el hermano con D. I.) también lo ponen a tender su cama” Los 7 saben que cuentan con el apoyo de todos sus hermanos. En general, el apoyo que se le da al hermano con D. I. por parte de ellos es ayudándoles con la tarea, aunque algunos les hacen las tareas. Otra forma de apoyarlos es llevándolos a la tienda y enseñarles a cruzar las calles. No los apoyan cuando notan que sus hermanos son autosuficientes en muchas cosas. Como hermanos, han influido uno sobre el otro, tengan o no D. I.

© Como vimos, las peleas entre hermanos son comunes, sin embargo, existe la posibilidad de que estas reacciones (travesuras y riñas) se deban a que su hermano con D. I. hace llorar y preocuparse

a sus papás y a que estos lo presionan para que apoye a su hermano con D. I. "es que yo veía que mi mamá lloraba y por eso le hacíamos travesuras..."

© Son pocos los adolescentes que comparten sus cosas con su hermano y son quienes se comportan de manera sobre protectora.

c) Relaciones familiares: Los 7 comentan que tienen buenas relaciones entre padres e hijos y también entre hermanos, 2 de 7 no están acostumbrados a expresarse abiertamente sentimientos, pensamientos; 5 de 7 dicen que no hay oportunidad de expresarse o de platicar, "creo que nunca se habla mucho de este tema"; algunos adolescentes argumentan que solucionan mejor sus problemas solos o consultándolos con sus amigos en lugar de su familia porque no pueden consultarlo con su hermano con D.I. 6 hermanos apoyan a sus papás, la mayoría sí trata al menos de cuidar a su hermano y otras veces escuchando a su mamá o acompañándola a algún lado.

Se puede ver que algunos tienden al rechazo y a la sobre protección ya que se nota que 3 de ellos sobreprotegen a su hermano con D. I., 2 muestran rechazo por su presencia, 1 indiferencia y solo uno más lo ve de manera normal.

© Nuevamente se nota que la comunicación puede variar mucho de familia a familia porque en algunos casos hay mucha y en otros no existe.

© En general tratan de ser una familia unida.

© Cuando hay diferencia de edades entre hermanos sin D. I., estos llegan a sentirse solos, entonces encuentran compañía en su hermano con D. I.

d) Relaciones con personas ajenas a la familia nuclear. 3 de los 7 casos comentan que hay intromisiones de la familia extensa y en los otros 4 ni siquiera tienen contacto con ellos o es mínimo "casi no los vemos...". Todos sienten cierta presión por parte de sus familiares porque les dicen qué hacer y eso no les gusta "ellos me dicen cómo debo tratar a mi hermano pero yo creo que cada quien en su familia ¿no?...". en un caso hay discriminación de clases "hacen fiestas para ricos y para pobres..." y por eso hay poco contacto. En 1 de los 7 casos sucede que se intenta mayor convivencia con la familia extensa, aunque curiosamente sólo es cuando no es aparente el problema de la D. I. "a mi hermano lo ven normal, es el consentido de mis tíos..."

Sólo cuando la D. I. es leve, la gente los ve de manera normal y cuando es severa se dan cuenta de que la mayoría de la gente externa ven con extrañeza a sus hermanos. Esto llega a provocar tristeza, enojo, pena, miedo pero poco a poco ellos han ido enfrentando esto con madurez pues

muchas veces dejan que la gente piense lo que quiera y solamente platican o "dan explicaciones" cuando se les pregunta directamente, de manera muy general, qué tiene su hermano. 5 de 7 tratan de integrar a sus hermanos con la familia, los amigos o la pareja y en los otros 2 casos prefieren que el hermano con D. I. se retire o esté cerca lo menos posible "si, yo le digo que nos deje solos por favor...".

Con los profesionistas hay poco contacto; por un lado, dicen que ya lo hubo cuando fueron pequeños. 6 de 7 manifestaron que, de ser muy necesario, sí les gustaría tener más contacto con los profesionistas para que les ayudaran a tratar a su hermano.

En realidad no les gusta que se les vea como "los hijos de X..."; "el hermano de la persona con D. I." sino que quisieran que se les reconociera por ser ellos mismos.

© En general se notan cambios de actitud al ir creciendo, parece que poco a poco se han dado cuenta de las capacidades de sus hermanos y lo van comprendiendo más. Ahora entienden muchas cosas que antes no comprendían, sin embargo continúan con cierto rechazo o sobreprotección hacia su hermano. Los 7 dicen que ven a sus hermanos como una persona "normal" o "especial"

3. PROYECTOS A FUTURO

a) **Vida propia:** Cada uno comentó que se ve en diferentes actividades personales, 3 de 7 no lo han pensado o no lo tienen claro "pues no sé...seguir estudiando...trabajar...no sé..." y los otros 4 sí se ven estudiando todavía o trabajando. "yo me veo como ingeniero en computación..."

b) **Vida de su hermano con D. I.:** 5 de 7 expresaron que a su hermano lo ven con su mamá y 2 con algún especialista, pero en ningún momento se ven cuidándolo o atendándolo "cuando mi mamá sea viejita, va estar con ella y con una enfermera...", solamente en un caso se ve esta intención de permanecer con él cuando sean mayores "pues yo me lo voy a llevar" (se refiere a su hermano con D. I.).

4. NECESIDADES FUTURAS

Todos necesitan saber cómo apoyar a sus hermanos, entenderlos, comprenderlos, tenerles paciencia. Con respecto a ellos mismos necesitan que se les atienda cuando ellos lo necesiten, eso lo deciden ellos, asistirían con los profesionistas "cuando sean muy difíciles los problemas a lo

mejor si..." que nada tengan que ver con sus hermanos o sus papás "pues yo resuelvo solo mis problemas...".

5. COMENTARIOS DE LOS PARTICIPANTES A LA INVESTIGACIÓN.

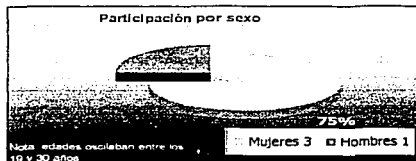
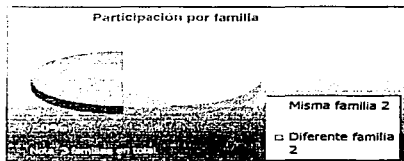
Todos estarían dispuestos a convivir con más hermanos o volver a platicar: "está bien que pregunten"

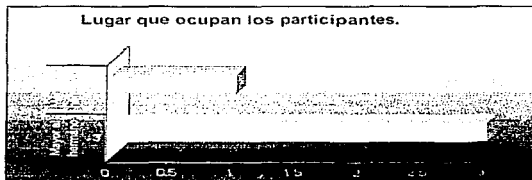
© Conclusiones

Los adolescentes se muestran ambivalentes no solo en lo que viven con su hermano, también son así en otras áreas de su vida, por ejemplo con su familia, en la escuela, su orientación vocacional. En cuanto al futuro no lo tienen claro, por ahora están más preocupados por sus actividades cotidianas debido a la etapa del desarrollo en que se encuentran.

❖ ADULTOS.

Participaron 4 Adultos dos de ellos pertenecían a la misma familia, los dos restantes a familias diferentes, siendo 3 familias. Sus edades oscilaban entre los 19 y 30 años, de los cuales 3 fueron mujeres y 1 hombre. 3 son mayores y 1 menor que la persona con D. I.





1. INFORMACIÓN SOBRE LA D. I. DE SU HERMANO.

a) **Claridad:** Todos conocen las causas de la discapacidad de sus hermanos. Uno de ellos comenta “mi mamá tomó medicamentos durante el embarazo...”

b) **Fuente:** Saben por diferentes medios. Uno de ellos obtuvo la información por medio de sus papás, en 2 casos directamente del médico y en el último por medio de un hermano mayor.

c) **Recuerdo de su reacción:** Todos expresaron que tuvieron reacciones diferentes, uno de ellos reaccionó con tristeza por no tener al hermano que esperaba, el segundo notó que su hermano no llevaba un desarrollo normal y como estaba en la etapa de la niñez no recuerda su reacción, un tercero ha convivido con su hermano siempre por lo que no tuvo reacciones extremas y el cuarto presentó cierta indiferencia porque atravesaba por la etapa de la adolescencia. “yo no lo entendí...estaba en otra onda, amigos, música...”

d) **Necesidades de información:** No necesitan información respecto a la D. I. de su hermano, uno comentó “más bien me gustaría saber cómo manejar el carácter de mi hermano, cómo apoyarlo, entenderlo y tenerle paciencia”.

© Se nota mucha madurez al hablar del hermano con D. I. pues el ritmo de su dialogo es más pausado, sereno, se puede decir que parece que comprenden más las emociones que vivieron.

2. EXPERIENCIAS DE RELACIONES CON OTROS.

a) Sentimientos: En un caso hay coraje por notar que el desarrollo de su hermano con D. I. no avanza: "se estanca porque quiere, porque ya le gustó", y los otros tres casos argumentaron de diferentes maneras que existen sentimientos de admiración por lo que han logrado sus hermanos. "mi hermana es muy responsable, para ella primero es su escuela..."

Uno de 4 recuerda muchas experiencias buenas y otras que les provocan nerviosismo, tristeza, grandes responsabilidades, dolor por recordar lo que sufrieron sus padres, miedo por la agresión de sus hermanos con D. I. hacia sus padres. Por ejemplo, "No me gusta cuando mi hermano X (hermano con D. I.) agrade a mi mamá".

b) Convivencia con el hermano con D. I.: pocas veces conviven juntos, por un lado, es por la responsabilidad que se adquiere al salir con su hermano y por el otro porque la dinámica familiar casi nunca lo ha permitido (porque han puesto al cuidado de su hermano a otras personas) "yo casi no salgo solo con él, más bien sale con la nana...", además de las actividades laborales que tienen que realizar. Entre hermanos sin D. I. se pueden apoyar, son confidentes "Con mi hermano X (hermano sin D. I.) puedo platicar de mis novias y sus novias..." y también encuentran ejemplo. Al hermano con D. I. lo apoyan en actividades que fomenten su autosuficiencia "cuando deja su traste le digo: se te olvido lavar tu traste..."

Los hermanos adultos de las personas con D. I. han aprendido a ser más sensibles, tratan entre ellos temas referentes a su sexualidad, y se han enseñado la fortaleza de cada quien y la unión entre sí. En el hermano que es menor, existe cierto sentimiento de pérdida por el hermano mayor que hubiera deseado "me hubiera gustado tener a mi hermano como guía..."

c) Relaciones familiares: las relaciones familiares se toman de manera independiente ya que casi siempre están muy ocupados en el trabajo o en la escuela. En dos casos hay una buena relación con los padres que les permite expresar sus sentimientos y pensamientos y en los otros dos casos, debido a la ausencia de los padres, hay reclamos, reproches, agresión verbal, a pesar de esto tratan de mantenerse la unidad entre hermanos "como hermanos procuramos apoyarnos...". Los 4 pueden hablar de cualquier tema con respecto a la D. I. de su hermano, con quien se interese. Todos son exigentes con su hermano para que sea más autosuficiente cuando notan

consentimientos hacia él por parte de sus padres, quienes lo pueden interpretar como agresión o poca tolerancia hacia su hermano.

Por otro lado cuando los padres tocan temas concernientes a situaciones dolorosas del pasado los hijos sin D.I. toman la posición de escucha y algunas veces les sugieren soluciones

© Ya no les causa problema hablar sobre la discapacidad de su hermano.

d) Relaciones con personas ajenas a la familia nuclear: en tres de los casos no se cuenta con el apoyo de la familia extensa; bajo el antecedente de existencia de reproches y lejanía por otros sucesos (no por el hecho de tener un hermano con D. I.). **En otro caso la familia se mte y trata de decir lo que se tiene que hacer con la persona con D. I., su reacción es de molestia y también cuando se externalizan sentimientos de lástima o compasión. Ninguno tiene contacto con los vecinos.**

Con respecto a los amigos, uno de los hermanos sin D. I. platica con ellos antes de llevarlos a su casa para "prevenirlos" del comportamiento de su hermano "primero les platico a mis amigos de mi hermano..."; otro no cree necesario explicar hasta que le preguntan y los otros dos no llevan amigos a su casa.

En cuanto al **acercamiento con los profesionistas, varia;** con 2 es constante, 1 solamente cuando se cree necesario y en el 4° caso siempre existe la disposición para acercarse a ellos.

© Existe mayor **disposición voluntaria para participar en situaciones que tengan que ver con el hermano con D. I.** cuando son adultos que cuando son adolescentes

© No necesariamente la intervención de la familia extensa significa apoyo para la familia nuclear.

3. PROYECTOS A FUTURO

a) **Vida propia: Todos pretenden un futuro estable** "tanto emocional como económicamente". Dos de ellos quieren rehacer su vida y retomar sus estudios.

b) **Vida de su hermano con D. I.: Tres de los casos visualizan a su hermano con D. I. viviendo de manera independiente cuando llegue a la adultez;** y en otro más se ve viviendo con su hermano porque así lo han manifestado sus papás y el mismo ya lo asumió "me han dicho, tu algún día te harás cargo de tu hermano..." "me siento responsable de darle mi tiempo, porque no toda la vida mis papás van a durar...".

© Han madurado, en el manejo de sus emociones, en entender las actitudes de sus hermanos, en ser más sensibles y tolerantes.

4. NECESIDADES FUTURAS

En general necesitan “saber cómo apoyar a sus hermanos, entenderlos, comprenderlos, tenerles paciencia”, que se atienda a la persona con D. I. y a ellos juntos cuando haya disposición de ambas partes.

5. COMENTARIOS DE LOS PARTICIPANTES A LA INVESTIGACIÓN.

Se pidió que se continuara con las entrevistas, también se agradeció el espacio para hablar, en el que manifestaron que les ayudó al expresar: “te ayuda mucho desahogarte de vez en cuando...” “gracias a uds. por escucharnos, pues ayudan a desahogar...” “está padre que platiemos, me imagino que es para ayudar a estos niños, es para acercarse a la familia, gracias...”

CAPITULO VIII.

DISCUSIÓN.

En este apartado se presentan reflexiones acerca de la información recabada en el marco teórico y la que se encontró en esta Investigación, se explican similitudes, diferencias en orientación y complemento ad hoc en los siguientes temas:

- ❖ Subsistema Fraterno,
- ❖ Niños,
- ❖ Adolescentes,
- ❖ Adultos,
- ❖ Padres,
- ❖ Familia,
- ❖ Relaciones con Personas ajenas a la familia nuclear y se enuncian algunas Diferencias en valores culturales:

❖ SUBSISTEMA FRATERO.

Powell y Ahrenhold (1991)¹⁰, mencionan como características de la relación fraterna la confidencialidad y consejería; sin embargo en esta Investigación se cumple sólo entre hermanos sin D. I. ya que estos buscan entablar un diálogo y no es recíproco con su hermano con D. I.; en cuanto a la condición de igualdad, entre persona con Discapacidad y hermano, se encontró que ésta no se cumple puesto que desde niños se dan cuenta por sí solos o por sus papás de las diferencias entre ellos.

Al igual que Powell y Ahrenhold (ibid) los resultados de esta Investigación coinciden en que como hermanos, han influido uno sobre el otro, tengan o no D. I., se han enseñado directa o indirectamente varias cosas, destacando que, por un lado, la persona con D. I. ha fomentado a su hermano a ser más sensibles ante otras personas con discapacidad, a darles un trato justo y verlas de manera natural; por otro lado ellos como hermanos tratan de enseñarle desde ser más autosuficientes hasta información sobre la sexualidad o incluso cómo relacionarse con personas del

¹⁰ Con base en las aportaciones de estos autores se harán diversas discusiones ya que son quienes se han enfocado más en este tema.

sexo opuesto. De igual manera los hermanos de las personas con D. I. llegan a participar como intérpretes de su hermano con D. I., por la deficiencia en el lenguaje de este último.

De acuerdo con Hernández (1998), en el subsistema fraterno se cumplen las condiciones de competencia, cooperación y negociación, completando esta idea, en este estudio, se encontró que estas condiciones se dan de acuerdo con las capacidades de la persona con D. I. Cabe destacar que el objetivo de la competencia que existe entre los hermanos es por captar mayor atención de sus padres; pero los papás ven a sus hijos con D. I. con menos capacidades por lo que les brindan más atención.

Al igual que Powell y Ahrenhold, (op cit) y Sorrentino (1987) se encontró la característica de celos por la necesidad de atención y se manifiesta con hostilidad y poca tolerancia. El sentimiento de soledad aparece cuando hay gran diferencia de edades entre hermanos sin D. I., pero encuentran compañía en su hermano con D. I. Esto lo manifiestan los hermanos mayores.

Lewis (1976) encontró ciertas dimensiones dentro del ámbito familiar que se utilizaron para describir la relación fraterna cuando hay un miembro con D. I.:

- a) Alianza: se observó que ésta solo se cumple entre hermanos sin D. I., ya que en la población que participó no se encontró ninguna mancuerna entre hermano y persona con D. I.
- b) Mitología (que se conceptualiza como distorsiones de la realidad): la confusión existe, sobre todo en niños, cuando la información que tienen sobre la discapacidad de su hermano, no es clara en ocasiones.
- c) Autonomía (independencia). En la etapa de la adolescencia aparece esta característica desde que buscan resolver sus problemas solos y por ellos mismos. Como adultos se observa que ellos le exigen a su hermano con D. I. la realización de determinadas tareas, enfatizándose más en esta etapa, sobre todo si serán ellos quienes se hagan cargo de él

Al igual que Powell y Ahrenhold (1985) existe distorsión de la realidad pero esta característica solo aparece en el grupo de los niños ya que comentan que hay temas en la familia que “no se deben hablar”, aunque quienes participaron afirmaron que en sus familias existe una relación estrecha.

A diferencia de Rodríguez-Ramírez (1996) quienes reportan que existen desconfianza, simulación, resentimientos y odio en todas las familias que tienen un miembro con D. I., en este estudio se encontró que en la mayoría de las familias se fomentan la comunicación y confianza.

❖ NIÑOS.

Se encontraron los mismos argumentos que Bank Kahn (citado en Powell y Ahrenhold, op cit) ya que se observó que entre la persona con D. I. y los hermanos pequeños se comparten ropa, juguetes y lugares; también se acompañan y se imitan el uno al otro.

A diferencia de Telford y Sawrey se observó que el resentimiento que existe en contra de la persona con D. I. sucede en los hermanos pequeños cuando notan o sienten la confusión de sus padres, por esta razón ellos reaccionan agresivamente contra su hermano con discapacidad. Es decir no es un sentimiento por la discapacidad de la persona sino porque ellos también quieren proteger a sus papás.

Al finalizar la Investigación, surgió la petición de continuidad por parte de los padres para atender a sus hijos pequeños.

❖ ADOLESCENTES Y ADULTOS.

Los hermanos que son adolescentes, viven junto a su hermano con D. I. experiencias que se dan en cualquier vínculo fraterno, en donde hay envidias, enojos, pelcas, disgustos, travesuras, alegrías, buenos momentos. Pueden mostrarse ambivalentes con respecto a su hermano con D. I., sin embargo de alguna u otra manera les importa saber qué pasa con él.

De acuerdo con Lewis y col. (1976, citado en Slaikeu, 1996), las habilidades para la negociación son una característica que va tomando forma en la adolescencia y como los entrevistados mencionaron "vamos probando la solución con diferentes personas" refiriéndose a distintos problemas. Ya en la adultez se les observa actitudes conciliadoras.

Por otro lado Sorrentino (1987) menciona de manera general que surge sentimiento de "pérdida" por el hermano "normal" que esperaron. En la población que participó en esta Investigación se encontró que dicho sentimiento se manifestó con mayor intensidad en la etapa adulta y en algunos adolescentes. Se encontró similitud con el mismo autor cuando indica que el crecer con una persona especial sensibiliza y prepara para la vida adulta. En la población participante resalta que algunos hermanos desde adolescentes llegan a manifestar admiración por las capacidades de su hermano con D. I. y cuando son adultos además adquieren mayor responsabilidad de su propia vida y del hermano con D. I.

Finalmente, en este estudio se encontró que los hermanos adultos tienden a ser exigentes con su hermano con D. I. para que logre su autonomía y no estamos hablando de competencia por atención como se ve en niños y adolescentes, más bien los hermanos pueden notar y valorar las capacidades de sus hermanos con D. I. porque lo ven de manera más "normal"; es decir, como una persona capaz de desarrollarse y ser autosuficiente. Influyendo aquí su personalidad, su punto de vista, edad, la evolución de sus reacciones emocionales y las posibles responsabilidades que adquirirán en el futuro, por estas razones, no es el mismo punto de vista que el de sus padres. Finalmente Ávila y Duran (1998) reportan que los padres llegan a las etapas de equilibrio y reorganización, en el subsistema fraterno se encontró que existe reconocimiento y aceptación más consciente de la persona con discapacidad en las etapas de adolescencia y adultez.

❖ PADRES.

En este estudio se complementa la idea de Bernard (1983) y a Hernández (1998) cuando mencionan que son los padres quienes enseñan a sus hijos a qué temer, y cómo relacionarse ya que van delineando o enseñando las reacciones que tendrán hacia personas extrañas, sobre todo en reacciones de asombro que estos últimos presenten con respecto a la persona con D. I. Estas enseñanzas son parte de la personalidad que van formando los padres a los hijos.

Así vemos que la relación de poder Padre-Hijo sin D. I., en donde el primero puede influir sobre el segundo para aceptar o rechazar a su hermano con D. I. y si se da en términos impositivos, es decir, cuando el padre es autoritario, los hijos (sobre todo los adolescentes) tienden a la resistencia, resultando en una difícil convivencia.

Por otro lado Ingalls (1982) menciona que las reacciones por las que atraviesan los padres al tener un hijo con D. I. son: choque, ansiedad, temor, horror, culpa, negación, protección excesiva, pena vergüenza, pena luto; en esta investigación se encontró que los hermanos presentan pena-luto pena-vergüenza, es decir no experimentan las reacciones de manera tan intensa como sus padres ni tampoco las más difíciles o drásticas.

❖ FAMILIA

En este estudio sobresale que las familias que tienen una actitud de aceptación hacia el hijo con D. I., son altamente independientes, ya que se alejan de la familia extensa porque la pareja es quien decide el grado de contacto que desean mantener con ellos y va delineando la personalidad de

sus hijos. En esta investigación se encontró que los adolescentes y adultos están dispuestos a *sacrificar* espacio, tiempo y el dinero que sus padres tenían destinado para ellos, ya que comprenden y apoyan al hermano con D. I.

❖ RELACIONES CON PERSONAS AJENAS A LA FAMILIA NUCLEAR

Al igual que Sorrentino (op cit) en esta investigación se encontró que algunas personas se apenan porque su hermano con D. I. se presente ante sus amigos y sólo cuando lo creen necesario o se les pregunta directamente comentan "lo que tiene". Sin embargo, no todos tienen motivos para esconderse o tener vergüenza.

Por otro lado la comunicación que existe de los participantes con los Profesionistas que trabajan con sus hermanos es muy poca, esto es debido a falta de tiempo por las actividades o a la negativa de ser vistos como "los hermanos de..." o "los hijos de..."

❖ DIFERENCIAS EN VALORES CULTURALES.

Esta investigación no tenía por objetivo conocer las diferencias en valores con otras culturas, sin embargo, a raíz de la literatura revisada de países como Inglaterra y España y se encontró que: en los estudios que realizaron Powell y Ahrenhold, (op cit) de Inglaterra, mencionan que los padres presionan a sus hijos académicamente para compensar las expectativas de un hijo con otro; sin embargo, en México, la población participante de este estudio resiente más un tipo de presión de sus padres por cuestiones sentimentales, cambios de actitudes y emociones, que por cuestiones académicas o de competencia.

También en la cultura mexicana es que se tiende a conservar el sentido de pertenencia familiar, expresiones afectivas, socialización, protección de los miembros de la familia. Por tales motivos se visualiza al hermano con D. I. en el futuro dentro de la familia y en otras culturas documentalmente se sabe que se les recluye en alguna Institución dado que existen mejores condiciones legales, económicas y de infraestructura que apoyan a los papás y la persona con discapacidad desde que nace. Aunque en nuestro país se esta empezando por fomentar una cultura hacia la discapacidad no se cuenta con oportunidades (trabajo, estudio, social) que integre y se acepte la diversidad y que al mismo tiempo permitan a la familia no sentirse excluida. Y por

último, a diferencia de lo que menciona Freixa (ibid) en España, los padres no limitaron su descendencia cuando el hijo mayor tuvo D. I. ya que la mayoría de la población que participó tiene otro hermano aparte de la persona con D. I. Por lo anterior la función de socialización entre hermanos no se ve afectada en todos los casos dado que ese otro hermano brinda una situación de igualdad y convivencia.

CAPÍTULO IX

CONCLUSIONES GENERALES.

El objetivo principal de esta Investigación fue conocer a los hermanos de las personas con Discapacidad Intelectual y a través de su testimonio para acercarnos a su dinámica familiar, permitir que desahogaran sus sentimientos y expresaran sus pensamientos, de "escucharlos".

Al hablar de Familia, se observó que en ella se desarrollan habilidades de supervivencia, se gestan valores que ayudan a integrarnos a la sociedad. Los roles que se llevan a cabo en pareja y su conducción en situaciones adversas son modelo para los hijos; estos aspectos van moldeando la personalidad y van siendo matizados por el tipo de atención y cuidado que niños reciben de sus padres. En México existen diversas formas de interacción familiar pues las características son muy particulares y complejas

Cuando existe una persona con D. I la dinámica familiar ve afectado su funcionamiento; los padres se ven obligados a reorganizar su relación marital y sus sentimientos, puede ser que la relación se rompa o se una más, pero es inevitable que se desequilibre ante la incertidumbre que provoca este acontecimiento sobre todo por las necesidades de su hijo con D. I. Como padres, atraviesan por diferentes etapas, duras y difíciles de superar. La confrontación de sentimientos por el hijo discapacitado se vuelve tácita, aunado a los ajustes económicos, educativos, sociales, de información y descanso que tienen que realizar para salir adelante. De la misma forma se vuelve complicado para los hermanos que, además de preocuparse por su hermano con D. I., también lo hacen por sus padres.

La influencia de un hermano sobre el otro es trascendental para las futuras interacciones entre ellos y con el medio, es la base para aprender y desarrollar su personalidad, a la par que se enseñan destrezas sociales.

En este estudio se destaca que los hermanos están preocupados por cómo apoyar a sus padres y a sus hermanos con D. I. como la mayoría lo manifestó; participan en el cuidado de su hermano y en la escucha que prestan a sus padres. Muchos hermanos se sienten responsables de su hermano, en un futuro, y por eso la preocupación por cómo apoyarlo en el presente.

En este estudio se encontró que, para los niños, son confusas las etapas de crisis por las que atraviesan sus padres, toman una postura defensiva y reaccionan de forma agresiva en contra de su hermano con D. I. porque, desde su punto de vista, creen que le *hacen daño* a sus padres. Esta reacción no es del todo consciente, pero ello hace pensar a los padres que nunca podrán llevarse bien.

En esta Investigación también resalta que en la relación fraterna con un miembro con D. I. también se cumple la característica de acompañamiento en la niñez, en los adolescentes saben que no cuentan con su hermano con D. I. para confesar y aconsejar inquietudes y los hermanos adultos son un apoyo para los padres al cuidar y atender a su hermano con D. I..

También es importante que en las 3 etapas (niños, adolescentes y adultos) se les dé un lugar para expresarse y la atención que les corresponde, así como valorar sus logros y metas. De la misma manera se observa que para que la relación entre hermanos evolucione, es fundamental que sus sentimientos sean expresados, escuchados y comprendidos. No que olvidar lo difícil que es este proceso para ellos. Es importante tener la disposición de hablar con los hijos y escuchar qué es lo que les incomoda y/o preocupa ya que la comunicación que se establezca será la clave para expresar claramente cómo se siente cada miembro e influye enormemente en el tipo de relación que se da en el seno familiar. Es decir, cambiar un esquema conductual con el que los padres fueron educados, *construyendo* con los hijos nuevos valores, actitudes y formas de relacionarse. Es fundamental que los padres hagan consciente el tipo de esquema y valores en que fueron educados y van construyendo.

En cuanto a los objetivos planteados en esta Investigación se puede concluir lo siguiente:

Con respecto al tema de la **Información** los niños que participaron en esta Investigación no siempre quisieron saber las **causas que propiciaron la D. I.** de su hermano porque confían en las respuestas que les den sus padres (sean imaginarias, reales, irreales o ficticias). En cambio a los adolescentes y adultos sí les interesa porque en un momento llegaron a cuestionarse si heredarán esa D. I. a su descendencia.

En general existen **sentimientos y reacciones** más positivos que negativos en los hermanos de las personas con D. I., ya que en la entrevista depositaron comentarios que describen su presente; no

es una visión que provenga solamente de los padres, de la persona con D. I. o los profesionistas sino es una concepción desde su propia perspectiva, producto de su contexto cultural, enseñanzas familiares y su subjetividad ya que los hermanos viven experiencias diferentes con respecto a la persona con D. I. que la de sus padres y a veces éstos interpretan mal algunas actitudes o reacciones; esta visión encuentra lugar en el *relativismo ontológico* en donde la realidad se aprehende e interpreta de acuerdo al sentido que tiene para el sujeto cognoscente.

Con respecto al objetivo sobre **impacto emocional** (primera impresión), en los **hermanos pequeños** de la persona con D. I. se encontró que este impacto no es muy evidente, ya que crecen con este último y no parecen notarlo como alguien diferente. Identifican en algún momento de sus vidas, que ellos rebasan las capacidades de su hermano mayor con D. I. y es cuando los padres transfieren la posición de hermano mayor al segundo hijo aunque no todos viven presión o actitud de compensación del "hijo perdido" de sus padres.

En los **hermanos mayores** (adolescentes y adultos) de una persona con D. I. el **impacto emocional** (primera impresión) es similar a las reacciones por las que atraviesan sus padres, pero no las viven de forma drástica porque no es su responsabilidad directa, además por petición de los padres algunos de ellos los aceptan un poco más rápido. El momento de confusión, odio, ira, o resentimiento aparece en el caso de que los padres no hayan aceptado al hijo con D.I., en este caso el hermano mayor suele tener emociones ambivalentes con respecto a su propio hermano.

El **proceso de aceptación** de los hermanos parece estar ligado con la dinámica familiar, así como con la personalidad de cada uno. Es importante hacer notar que los niños tienen actitudes extremistas de aceptación o rechazo hacia su hermano con D. I.; los adolescentes son muy ambivalentes probablemente porque atraviesan por esta etapa y están preocupados por sí mismos; los adultos manifiestan aceptación plena y comprenden mejor la situación de sus hermanos y padres, destacan y valoran más las capacidades de sus hermanos con D. I.

Los hermanos no necesariamente cubren todo el cuadro de **emociones** por el que atraviesan sus padres en su proceso de aceptación, experimentaron una, dos o hasta tres, en la mayoría de los casos fueron: protección excesiva, pena-vergüenza, pena-luto, pero no se prolongarán en esos

puntos por demasiado tiempo. Ello depende de la discapacidad o la apariencia física que tenga su hermano, de la claridad de la información y de la edad del hermano.

Todos **necesitan saber** cómo ayudar, tratar, entender y comprender a su hermano con D. I. Se observó que los niños quieren ser tomados en cuenta y un espacio propio para expresar sus emociones y sentimientos. Además de que en algún momento los participantes de esta Investigación **propusieron** la **continuidad** del espacio de escucha que recibieron en esta Investigación. En ningún grupo encontramos la necesidad de mayor información sobre la D. I. de su hermano.

Los hermanos notan que **personas ajenas al núcleo familiar** hacen diferencias de trato o toman actitudes despectivas para su hermano con D. I., algunos de ellos reaccionan de forma agresiva y otros lo hacen llorando o desesperándose.

En cuanto al **futuro**, muchos no quieren tocar este tema, o tienen una vaga idea de donde estarán ellos mismos, menos aún han pensado en su hermano con D. I. Cuando niños, piensan que estarán juntos siempre, en la adolescencia no los quieren cerca y en la adultez visualizan que se harán cargo de ellos por acuerdo implícito o explícito con sus padres.

Los autores de este trabajo proponen fomentar, de manera paulatina, el aprendizaje de aceptación de los hermanos de las personas con D. I. desde que son niños y en el caso de los adolescentes y adultos permitir despejar y descargar sus emociones al “escucharlos”, antes de adjudicarles la responsabilidad de su hermano con D. I. como hemos señalado en estos aspectos el modelo que aportan los padres es trascendental.

Por otro lado, la utilización de la metodología cualitativa permitió a los investigadores adaptar las actividades planeadas previas a las entrevistas. No se siguió un método rígido por lo que la sensibilidad, creatividad de los autores permitió conocer abiertamente los valores, actitudes de los entrevistados por medio de constructos simbólicos, connotación del habla, señales, o huellas de las emociones, gestos y tonos que los participantes fueron expresando como sobresalientes y significativo de acuerdo a su contexto de vida.

Pudiera pensarse que los datos pueden poseer una vida poco perdurable porque la Investigación es de corte transversal, es decir, los hermanos entrevistados crecerán y tal vez su visión ya no será la

misma dentro de algunos años; sin embargo, su importancia depende del contexto de cada persona o bien de una permanencia observable longitudinalmente como pudiera observarse si se entrevistasen los niños de esta población en otro momento, cuando sean adultos, sobre el mismo tema.

La Investigación también se basó en el no *determinismo* que señala que el ser humano no es receptor pasivo de estímulos que provienen de su medio ambiente, es un agente activo que posee intencionalidad en relación al medio físico e interacción social (aunque para los niños sea confuso pues sus actos también tienen intención) de esta manera el método cualitativo permitió conocer a qué tipo de categorías estaban reaccionando los hermanos de las personas con D. I. y su manera de responder ante ellas. "Escuchar a los hermanos de las personas con D. I." también pretendió una concepción *holística* dado que se intentó comprender este fenómeno para visualizar en su totalidad la forma en que se está tratando la D. I. en México.

Por otro lado, es importante que el trabajo que se realiza en el área de Educación Especial no deba centrarse únicamente en las personas con D. I. sino fomentar que se amplíe el trabajo más sistemáticamente con la familia y los hermanos ya que desafortunadamente no están dentro de las prioridades del trabajo de los profesionistas.

Si tomamos en cuenta que aproximadamente existen 2.16 millones de hermanos, quienes en muchos casos no han sido favorecidos en atención, la intervención del psicólogo podría fortalecer en primer lugar a ellos mismos y también a su familia al apoyarlos emocionalmente de manera sistemática. Por ello se considera indispensable atender a toda la familia para prevenir el deterioro paulatino de las relaciones familiares, ayudando así oportunamente tanto a la pareja como a los hermanos.

Es importante que el psicólogo sepa acompañar a los padres ante la presencia de un hijo con D. I., el trabajo comienza por atender directamente a la persona con D. I. sin descuidar al resto de la familia (padres y hermanos). Si es el psicólogo quien proporciona información a los padres sobre las características de la discapacidad y trabaja junto con ellos en la detección y atención que la persona con D. I. necesita, beneficia a los papás en su apoyo para su hijo con D. I. De igual manera si cuenta con las impresiones de los hermanos, puede fomentar la comunicación en la

familia acerca de las expectativas de todos los miembros, incluyendo a la persona con discapacidad, sin dejar de lado las dificultades que atraviesan los padres como pareja.

Cuando la persona con D. I. va creciendo, el acompañamiento del psicólogo sirve para que los padres y hermanos no se sientan solos porque tendrían en quien confiar para recibir información y opciones para la atención de la persona con D. I.

En las investigaciones con los hermanos, podría favorecer las redes sociales entre ellos, por medio de una terapia grupal o como grupos de apoyo, en donde el psicólogo participe como facilitador en la expresión de sentimientos y de escucha entre los participantes.

El papel del psicólogo en este tipo de investigaciones supone el trabajo conjunto con la familia, sin ser un juez, manteniendo la mayor empatía posible. Que su trabajo como investigador no le de una postura fría y lejana de la situación.

CAPITULO X.

SUGERENCIAS.

1. Se debe procurar un acercamiento de confianza hacia padres, hermanos y maestros para introducir el tema. Ya que en la presentación de la investigación se notó que se necesita cierta sensibilización para poder atender esta población, el hacerlo de esta manera favorece el recibimiento por parte de la comunidad de la institución.
2. Es importante mantener comunicación clara con el Centro donde se investigará desde el principio para plantear los objetivos perseguidos y no crear falsas expectativas y temores. De la misma forma, dar a conocer avances de las etapas de la Investigación, procurando la oportunidad de retroalimentación y así brindar confianza e intercambio de información.
3. Con los participantes, es necesario llevar a cabo un adecuado rapport y, al final de cada encuentro, propiciar la estabilidad emocional de cada participante, así mismo plantearles objetivos y actividades para tenerlos claros. Cuando sea necesario dar continuidad a cada entrevista, debe existir flexibilidad y apertura en tiempo y espacio o, en su defecto, canalizar a profesionistas especializados si es que no está dentro de nuestro campo de acción.
4. Se propone sensibilizar a algunas esferas sociales como la escuela, vecinos y amigos para no tener altas expectativas sobre el hermano "normal" y así no presionarlo; además dialogar entre hermanos, con los padres y con los profesionistas sobre todas las inquietudes y preocupaciones que observen, considerando, por supuesto que cada quien tiene su propia perspectiva.
5. Al empezar por abrir un espacio de escucha para los hermanos de las personas con D. I. se debe hacer una descripción, con un registro fiel y sin sesgos de los datos, que permitan un acercamiento y comprensión de la relación que guardan sus categorías con el tema referido. En este tipo de investigación se involucran experiencias, sentimientos y no se busca la generalidad pero sí la apertura de entendimiento y empatía para los participantes, de acuerdo a su realidad. La utilización de la metodología cualitativa, así como la entrevista, técnica de observación y reportes de resultados (A. C.) permiten un acercamiento y organización de resultados a tan compleja Investigación.

6. En futuras investigaciones se sugiere tomar en cuenta las siguientes problemáticas: a) los hermanos como cuidadores de la persona con D. I, b) asignación de responsabilidades sin darles "autoridad formal", c) la responsabilidad de la persona con D. I. ante el fallecimiento de los padres, d) padre ausente (condición frecuente entre familias mexicanas) y como consecuencia dependencia de la madre con los hijos y el contexto social (su cultura con respecto a la discapacidad).

EPILOGO DE LOS AUTORES.

Nicolás Tlalpachícatl Cruz

Llegué a CISEE con la intención de conocer y aprender la forma de trabajar con personas con Discapacidad Intelectual. Aprendí que son personas muy sensibles y sencillas, con gran necesidad de cariño. En sus familias lo tienen pero creo que en lo profundo pueden existir en muchos familiares sentimientos de odio, rencor, pena, vergüenza y por supuesto de alegría por contar con una familia. De alguna manera me di cuenta que los padres habían recibido atención más completa que los hermanos, porque a los hermanos se les atiende solamente cuando los padres lo piden casi siempre cuando ya hay problemas.

Ahora que ya escuché a algunos hermanos de los alumnos me doy cuenta de que muchos necesitan solamente hablar, otros que les digan cómo apoyar, entender y tolerar a su hermano con D. I., unos más que se resistieron a hablar por experiencias anteriores que no fueron muy benéficas y otros que están más preocupados por ellos mismos que por sus hermanos.

Para mí fue una satisfacción enorme verlos salir muy tranquilos al sentirse escuchados, algunos expresaron que les sirvió la experiencia, los niños se fueron felices por haber tenido un espacio para ellos en donde podían gritar, hablar, incluso malas palabras y desahogarse casi por completo. Es importante hacer hincapié que los niños merecen especial atención ya que en ellos es posible prevenir problemas más adelante.

Por todo esto estoy seguro que cumplimos con el objetivo principal de la Tesis: escuchar a los hermanos.

La circunstancia que dirigió mi interés para encaminarme en el área de Educación Especial fue la convivencia con una persona con parálisis cerebral quien me guió en buena parte de mi desarrollo profesional, siendo "cuidador y guía" durante el ejercicio de las prácticas profesionales en el área laboral... Sus enseñanzas rescataron mi autoestima e impulsaron mi inquietud por conocer los retos que tienen que vencer las personas que padecen del algún tipo de Discapacidad, ya que él se desenvolvía con entusiasmo.

El tema que se concreta en esta tesis surgió de la realización de las prácticas profesionales en CISEE- UNAM, ya que en este Centro se tuvo la oportunidad y apoyo para poder acercarme un poco a los hermanos. Dado que las aportaciones de los trabajos de mis compañeros se ubicaron en el trabajo sobre autoestima de las personas con D. I, el uso de transporte, manejo de dinero y trabajo con padres, mi interés también se confundía con este último tema - complejo y denso - sin embargo un área faltaba... los hermanos, por ellos y por sus experiencias se encaminan los esfuerzos que se mencionan en esta investigación.

Durante las entrevistas que tuvimos con ellos se expresaron sus muy diversas opiniones desde emotivas, hasta planas y sin inflexión de sentimientos, pero se mantuvo la intención de brindar el espacio y la escucha...

Debo terminar agradeciendo su muy valiosa participación y la mira personal de no cerrar esta investigación en este punto, por el contrario: continuarlo.

BIBLIOGRAFÍA.

La bibliografía se encuentra en dos secciones. La primera es un listado de todas las referencias citadas en esta Investigación, la segunda contiene las referencias bibliográficas consultadas para enriquecer el contenido.

REFERENCIAS CITADAS.

1. Acosta G. y Tlalpachicatl N. (2001) Art. "Un pequeño sondeo a instituciones de E.E. del trabajo con Hermanos con D.I.". Docto. Inédito
2. Alcántara P. y Jelinek R. (2000, Noviembre), "La nueva definición de la Discapacidad Intelectual" X Congreso Internacional CONFE 2000. La Familia, Retos y Esperanzas hacia nuevos horizontes para la Persona con Discapacidad Intelectual. Universidad La Salle. Ciudad de México.
3. Ávila S. y Duran M. (1998) *Aplicación de un programa de sensibilización para la modificación de actitudes en los hermanos hipoacusicos en los procesos de interacción social.* Tesis para obtener el grado de Lic. en Psicología, Facultad de Psicología, UNAM.
4. *Aspectos básicos para la atención a personas con discapacidad intelectual.* Sin autor y sin fecha. En: www.libreacceso.org/libreacceso/aten/disint.htm
5. Benjamine B.J. (1988). *Un niño especial en la familia.* México: Trillas.
6. Delgado J. y Gutiérrez J. (1994). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales.* Madrid: Síntesis.
7. Escobedo S. P. y otros (1997). *Compendio de Educación Especial.* México DF: Manual Moderno.
8. Flores A. (2000). *Discapacidad.* En: www.encuentra.com/familia/p10s08ss00ss00d1.htm

9. Freixa M. (1993) *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú ediciones.
10. Galindo C. J. (1998) *Técnicas de Investigación en Sociedad, cultura y comunicación*. México: Adalison Wesley Longman.
11. Hernández, R. M., (1996) *Propuesta Curricular en el área de la comunicación y representación para alumnos con trastornos en la comunicación*. Madrid: CIDE.
12. Hernández R., Fernández C. y Baptista P. (1998). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill.
13. En <http://www.inegi.gob.mx/difusion/fpobla.html>
14. Ingalls, R. P., (1982), *Retraso mental, la nueva perspectiva*, México: Manual Moderno.
15. Jelinek, R., Moreno, D., Roth, E. (1996). Vinculación UNAM-Sociedad: el Centro de Investigación y Servicios de Educación Especial, una experiencia para la Facultad de Psicología. *Revista Siglo XXI, Perspectivas de la Educación desde América Latina*. Mayo, 1-1.
16. Jelinek, R., Moreno, D., Roth, E. (1995). *La formación teórico práctica del psicólogo en el área de la educación especial: una experiencia de autoformación y aprendizaje grupal*. Manuscrito no publicado, Centro de Investigación y Servicios de Educación Especial Facultad de Psicología, UNAM, México.
17. Kew S. (1978). *Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis familiar*. (traducción española de J. Fernández Bernáldez de Quiróz, del libro original: *Handicap and family crisis*. Pitman Publishing). Temas de Rehabilitación, Madrid, España: SEREM.
18. Krippendorf K. (1990). *Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica*. México: Paidós.
19. Leclercq (1979). *La familia. Según el derecho natural*. Barcelona: Herder.

20. López G. M. Y Miranda R.R. (1992) *Influencia Intergeneracional de la familia en la Sintomatología*. Tesis para obtener el grado de Lic. en Psicología, Facultad de Psicología, UNAM.
21. Merino C. (1995). Investigación Cualitativa e Investigación Tradicional ¿incompatibilidad o complementariedad? 1ª y 2ª partes. *Revista Siglo XXI, Perspectivas de la Educación desde América Latina*. Num. 1 y 2. 32-39 y 50-55.
22. Minuchin S. (1979) *Familia y Terapia Familiar*. Trad. Víctor Fichman. Barcelona. Ed. Gedisa
23. Pérez S. G. (1994). *Investigación cualitativa. Retos e Interrogantes*. Madrid: La Muralla.
24. Powell T.H. y Ahrenhold O. P. (1991). *El niño especial: el papel de los hermanos en su educación*. Colombia Bogotá: Norma.
25. Rodríguez E. M. y Ramírez B. P. (1996) *Psicología del Mexicano en el trabajo*. Mc Graw Hill: México.
26. Rojí B. M. (1997). *La entrevista terapéutica: comunicación e interacción en psicoterapia*. Madrid: Solana e hijos.
27. Sorrentino A. M. (1987). *Handicap y Rehabilitación*. México: Paidós
28. Slaikeu K. A. (1996). *Intervención en crisis, Manual para práctica e investigación*. México: Manual Moderno.
29. Subsecretaría de Servicios Educativos para el Distrito Federal. Curso-Taller: *Orientaciones para padres de hijos con discapacidad con o sin Necesidades Educativas Especiales en educación básica*. Sin autor y sin fecha: CONFE.

REFERENCIAS CONSULTADAS.

1. Béjar N. R. (1986). *El Mexicano, aspectos culturales y psico-sociales*. Cuarta edición UNAM. México.
2. Berenstein I. (1994). *Familia y enfermedad mental*. México: Paidós.
3. Edgren H. D. (1990). *Juegos para alumnos de primaria*. México: Editorial Pax México.
4. *El autismo y su impacto en la Familia*. Sin autor y sin fecha.
En: www.Saludlatina.com/saludmental/autismo.asp
5. Fromm E. (1978) *La familia*. Barcelona: Península.
6. *Hermanos especiales / relaciones especiales discusión acerca de hermanos de niños con necesidades especiales*. Conferencia 1999. Fundación Síndrome de Angelman Agosto 10 – 15, 1999. Julie Hyman , MSW. En: http://www.aut.tsai.es/angel/hermanos_esp.htm
7. *La Familia y la Integración de los Niños Discapacitados*. En: www.franciscanos.org/docecle/integracióndiscapacitados.htm Sin autor y sin fecha.
8. Meyer D. Vadasy P. (1996). *Living with a brother and sisters with special need. A book for sibs*. E.U.A. Second edition.
9. Sánchez, P. A. y Torres, G. Coordinadores. (1997). *Educación Especial I, Una perspectiva organizativa y profesional*. Madrid: Pirámide.
10. Valles M. S. (2000). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis S. A.
11. Zapata O. A. (1989). *Juego y aprendizaje escolar, perspectiva psicogenética*. México: Editorial Pax México.

ANEXOS

ANEXO 1

ANEXO 1

PERIODICO MURAL Y FOLLETOS.

25 de enero de 2002.

Dirigido a: maestros, alumnos, padres y hermanos de CISEE.

Objetivo general: que el periódico mural sirva como medio de comunicación y enlace de información.

Objetivos específicos: Invitar a participar en el proyecto a más hermanos de personas con D. I.

Contextualizar el proyecto.

Dar a conocer algunos temas de interés así como informar el desarrollo del proyecto.

Reforzar esta información con folletos que estarán dirigidos a padres, hermanos y maestros.

PROGRAMACION	CONTENIDO	TECNICA A UTILIZAR	ACTIVIDADES	RECURSOS DIDACTICOS
Invitación.	Invitación a los Hermanos.	Visual.	Se utilizarán caricaturas para invitar a participar en el proyecto y explicar formas de comunicación Entregar invitaciones escritas personalmente.	Hojas de colores Tijeras, pegamento. Faumi, Papel América.
Artículo.	"Importancia de la relación fraterna".	Visual.	Exposición escrita del artículo. Se entregarán folletos a papás, maestros y hermanos.	Hojas de colores Ilustraciones.
Sesión grupal de inicio.	Información de lo sucedido al término de la sesión.	Visual	Pegar algunas de las fotografías tomadas en cada dinámica.	Fotografías. Papeles de colores Tijeras, pegamento. Recortes de revistas.
Artículo.	"Hermanos y Discapacidad".	Visual	Exposición escrita del artículo. Se entregarán folletos a papás, maestros y hermanos.	Hojas de colores Ilustraciones.
Artículo y Cierre	"La familia es el principal agente de formación de la personalidad" y agradecer la participación de todos.	Visual	Exposición escrita del artículo. Se entregarán folletos a papás y maestros.	Hojas de colores Ilustraciones. Fotografías.

ANEXO 2

ANEXO 2

🌀 "ESCUCHANDO A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON D. I." 🌀

¿SE ACUERDAN QUE PROPUSIMOS UN ESPACIO PARA ESCUCHAR A LOS HERMANOS DE LOS ALUMNOS DEL CISEE?

🌀 En la Junta General que se hizo al principio del presente ciclo escolar, presentamos un proyecto de tesis en donde proponemos abrir un espacio para escuchar a los hermanos de los alumnos del CISEE. Este proyecto se tuvo que interrumpir debido a problemas en la organización del trabajo sin tener la oportunidad de comunicarlo a su debido tiempo, pero la invitación continua abierta. Esa fue la *primera llamada*. 🌀

¿COMO LE VAMOS A HACER?

■ Vamos a estar en contacto constante con todos ustedes. De inicio hablaremos con los padres y hermanos vía telefónica y/o personal para saber si contamos con ustedes y a partir de ahí, les diremos fechas, lugares y horarios para nuestras actividades. Esto será en los próximos 15 días, así que en cualquier día recibirás una llamada nuestra o platicaremos personalmente en el CISEE.

¿QUE NECESITAMOS?

🌀 Necesitamos de la participación de toda la comunidad del CISEE, sobre todo de los padres y hermanos de los alumnos, aunque los maestros y los mismos alumnos van a ser de gran ayuda. Así mismo, mucho ánimo y entusiasmo porque estamos seguros de que nos la vamos a pasar muy bien.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

¿Y QUE MAS?

☒ Cuando no nos sea posible vernos personalmente, haremos uso del periódico mural para estar en contacto. Ahí dejaremos información sobre el desarrollo del proyecto y algunos recados "urgentes" cuando sea necesario. Por ello te sugerimos que leas el periódico mural y que anotes tus comentarios para que estés al tanto de lo que está sucediendo.

Para cualquier duda o aclaración que quieras hacer, no dudes en llamarnos:

Gabriela Acosta Enríquez: Gaby.

☒ 58 49 25 50.

Nicolás Tlalpachícatl Cruz: Nico.

☒ 56 19 37 88.

De cualquier forma, estaremos en contacto con ustedes. Muchas Gracias por su atención.

Gaby y Nico.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

28 de enero de 2002.

ANEXO 3

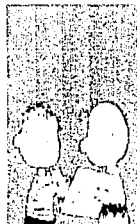
Papas y hermanos de los alumnos de CISEE



¿Se acuerdan del Proyecto: "Escuchando a los hermanos"?....



... Fue suspendido por problemas en la organización del trabajo...



...sin embargo, últimamente se han estado afinando detalles para iniciar en breve!...



Por eso queremos invitar a los hermanos para que *participen* con nosotros...



¿Cómo nos comunicaremos?
Estaremos en contacto vía telefónica y/o personal para saber con quienes contamos...



! Informaremos de nuestras actividades a través del periódico mural de la escuela



... Por lo que les sugerimos:
✓ se acerquen a leer la información que se publicará y
✓ anoten sus comentarios en los espacios que destinaremos para este fin.



Agradecemos su participación

Gaby y Mico

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ANEXO 4

¡Haznos llegar tus
comentarios!

Gaby
58 49 25 50.

acenga@hotmail.com

Nico
56 19 37 88.

italpa@hotmail.com

¡O bien, escribe tus
comentarios en el
periódico mural de la
escuela!

16 de febrero de
2002

E L E A L T A D O U R E
E X Ñ O Y O P A F E Y X
X S W M C O N D I A C P
P X C D A T S I M A O E
R S I U V M E L W S M R
E S T E C B N A A E P I
S I U S D H U V U T A E
I N L T S I A I N R N
O T S I R Ñ P R N E T C
H E R M A N O S O D I I
U R M U R K Z Y I I R A
W A F L N H G O S F X R
L C B O Z L T G E N L G
C C O M P A Ñ E R O S C
C I V K H Q P U P C B A
F O G I J A E J X J Z R
H N H S E R O S E S A C
R D R E D N E R P A A Z

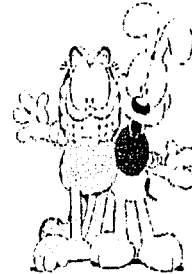
Amistad	Estímulo
Apoyo	Experiencia
Aprender	Expresión
Asesores	Hermanos
Compañeros	Interacción
Compartir	Juego
Confidentes	Lealtad
Escuchar	Rivalidad

CISEE - UNAM

"Escuchando a los hermanos"

Por Gabriela Acosta y Nicolás Tlalpachicatl

Importancia de la relación fraterna



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En este folleto queremos decirte lo importante que somos todos los hermanos. Nos gustaría que nos digas que te pareció, enviando tus comentarios...

Los hermanos son compañeros de juego y amigos durante mucho tiempo; comparten secretos, se ayudan y expresan abierta y francamente lo que están sintiendo. Los hermanos se enseñan, ya sea directa o indirectamente

Niñez

Los hermanos cuando son pequeños se acompañan y están juntos mucho tiempo, comparten los juguetes, la ropa, la recámara y los papas, los hermanos comparten travesuras, experiencias familiares.



Cuando van a la escuela, hacen amigos, y muestran lo que les enseñaron sus hermanos, juegan, se ayudan con la tarea, ríen, corren, cantan.



Adolescentes



Cuando los hermanos crecen, a veces están enojados y otras veces contentos, a pesar de eso, se buscan y se cuentan cosas de sus amigos, sus problemas y de su sexualidad.



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Adultos

Cuando los hermanos son adultos y deciden casarse tienen sus propios hijos se enseñan y ayudan a cuidarlos



Vejez

A una edad avanzada, los hermanos vuelven a reunirse y acompañarse como lo hicieron cuando fueron niños.



ANEXO 5

¡Haznos llegar tus
comentarios!

Gabriela Acosta
58 49 25 50.

gacosta@hotmail.com

Nicolás Tlalpacatl
56 19 37 88.

tlalpa@hotmail.com

¡O bien, escribe tus
comentarios en el
periódico mural de la
escuela!

9 de febrero de 2002

E L E A L T A D O U R E
E X Ñ O Y O P A F E Y X
X S W M C O N D I A C P
P X C D A T S I M A O E
R S I U V M E L W S M R
E S T E C B N A A E P I
S I U S D H U V U T A E
I N L T S I A I I N R N
O T S I R Ñ P R N E T O
H E R M A N O S O D I I
U R M U R K Z Y I I R A
W A F L N H G O S F X R
L C B O Z L T G E N L G
C C O M P A Ñ E R O S C
C I V K H Q P U P C B A
F O G I J A E J X J Z R
H N H S E R O S E S A C
R D R E D N E R P A A Z

Amistad	Estímulo
Apoyo	Experiencia
Aprender	Expresión
Asesores	Hermanos
Compañeros	Interacción
Compartir	Juego
Confidentes	Lealtad
Escuchar	Rivalidad

CISEE - UNAM

"Escuchando a los hermanos"

Por Gabriela Acosta y Nicolás Tlalpacatl

Hermanos Papas y maestros de CISEE, el artículo que tienes en tus manos habla de lo importante que somos todos los hermanos seamos o no especiales y de las etapas que atravesamos a lo largo de la vida. Este es el primer material que les haremos llegar... ¡esperamos sus comentarios para enriquecer la información!

IMPORTANCIA DE LA RELACION FRATERNA.

A diferencia de cualquier relación, la que existe entre los hermanos permite a dos seres disfrutar de un contacto físico y emocional en las etapas críticas de la vida. Los hermanos proporcionan una relación permanente que jamás se anula. Esta relación continua permite que dos individuos influyan de manera sustancial en sus respectivas vidas a través de interacciones longitudinales.

La integración social con los hermanos es vital para el desarrollo general dado que brinda la oportunidad para aprender a compartir, para ser buen compañero, para demostrar lealtad o rivalidad y para expresar los sentimientos.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

La relación entre hermanos es de "interdependencia mutua". Por ejemplo, los hermanos son compañeros de juego y amigos durante mucho tiempo; comparten secretos, se ayudan y expresan abierta y francamente lo que están sintiendo. Los hermanos se enseñan, ya sea directa o indirectamente.

UNA RELACIÓN DE TODA LA VIDA

La relación fraternal, como toda relación de importancia, cambia y se desarrolla con el correr del tiempo, como ocurre también con cada uno de los hermanos (en forma individual). Las relaciones fraternas muestran ciertas características comunes durante cada etapa básica del desarrollo.

Primera infancia



Los hermanos proveen una fuente constante de compañía mutua. De pequeños, interactúan unos con otros frecuentemente. Además de compartir los juguetes, la ropa, los dormitorios, y los padres, los hermanos comparten las experiencias familiares y los acontecimientos de la vida

Años escolares

Los hermanos comienzan a conectarse con personas que no pertenecen a su familia. Para establecer nuevas relaciones, los hermanos ponen en práctica las habilidades sociales que aprendieron del otro.



Adolescencia

A través de la adolescencia los hermanos pueden parecer ambivalentes, ya sea a favor o resentidos en sus relaciones con sus hermanos. Sin embargo, recurren a ellos y confían en ellos como confidentes, consejeros, y asesores, particularmente con relación al temas como amistades, presiones de los compañeros, sexualidad y otros problemas.



Madurez

Durante la madurez, las relaciones entre hermanos toman nuevas características. Los hermanos comienzan el proceso de dejar el hogar, establecer una vida independiente de sus familiares más inmediatos. Los hermanos jóvenes dan apoyo crítico y estímulo mutuo durante esta fase. Cuando los hermanos comienzan a tener sus propios hijos, hermanos y hermanas, como tíos y tías, pueden proveer una red adicional de cariño y apoyo para unos y otros chicos.

Vejez

A una edad avanzada, cuando los niños han crecido y se han ido del hogar, los cónyuges han fallecido, los hermanos proveen nuevamente ese apoyo y esa red social mutua. Se puede restablecer el contacto frecuente, y en algunos casos, los hermanos se mudarán cerca, brindándose compañía en esta última etapa de la vida, de la misma forma en que lo hicieron desde el comienzo de su existencia.



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ANEXO 6

ANEXO 6

PRIMERA SESION GRUPAL.

11 de febrero de 2002

Duración: 2 horas.

Dirigen: Gabriela Acosta y Nicolás Tlalpachicatl

Participantes: Hermanos de Personas con D. I. del CISEE.

Objetivo general: Permitir un primer acercamiento a los Hermanos de Personas con D. I. del CISEE.

Objetivos específicos: Conocer las expectativas de los Hermanos de Personas con D. I. del CISEE.

Permitir que los participantes se conozcan entre sí.

Establecer un clima de confianza para que no sientan solos.

TIEMPO	CONTENIDO	TECNICA A UTILIZAR	ACTIVIDADES	RECURSOS DIDACTICOS
11:00 - 11:05	"Saludo"	Verbal	Dar la bienvenida a los participantes.	
11:05 - 11:25	"Presentación sin palabras".	Comunicación no verbal. Interrogativa.	Se formaran por parejas. Cada quien se presentará al otro sin decir palabra alguna.	
11:25 - 11:35	"Ya nos conocemos"	Verbal.	Cada uno de los presentes dirá su nombre y algún interés o gusto.	
11:36 - 11:41	"Objetivos del proyecto"	Verbal	Explicar los objetivos del proyecto	
11:42 - 12:30	"Collage".	Ilustrativa. Trabajo en equipo.	Cada uno de los participantes elaborarán un collage sobre si mismos y lo que esperan.	
12:30 - 13:00	Aclaraciones y cierre	Verbal	Discusión de la dinámica Aclaración de expectativas	

ANEXO 6-A

PRESENTACION SIN PALABRAS

11 de febrero de 2002.

Duración: 20 minutos.

Dirigen: Gabriela Acosta y Nicolás Talpachicatl

Participantes: Hermanos de Personas con D. I. del CISEE.

Objetivo general: conocer de los asistentes a la sesión.

Objetivos específicos: Demostrar que la comunicación, en ocasiones se puede lograr sin palabras y de todos modos es muy eficaz.

Ilustrar que la comunicaron interpersonal es posible con el empleo de gestos y otros métodos no verbales.

TIEMPO	CONTENIDO	TECNICA A UTILIZAR	ACTIVIDADES	RECURSOS DIDÁCTICOS
11:05 - 11:25	"Presentación sin palabras".	Comunicación no verbal. Interrogativa.	Dividir al grupo en equipos de 2 personas, indicar que la finalidad del ejercicio es que cada quien se presente a su compañero pero esta actividad se debe llevar a cabo sin palabras. Conceder 2 minutos a cada miembro y hacer que cada uno explique verbalmente lo que le entendió.	

ANEXO 6-B

COLLAGE

11 de febrero de 2002.

Duración: 50 minutos.

Dirigen: Gabriela Acosta y Nicolás Tlalpachicatl

Participantes: Hermanos de Personas con D. I. del CISEE.

Objetivo general: conocer quienes son los asistentes y sus expectativas.

Objetivos específicos: Facilitar la palabra en pequeños grupos.

Expresión de intereses atención y motivaciones personales.

TIEMPO	CONTENIDO	TECNICA A UTILIZAR	ACTIVIDADES	RECURSOS DIDÁCTICOS
11:42 - 12:30	"Collage".	Ilustrativa. Trabajo en equipo.	Con recortes pegados a cartoncillo cada participante debe contestar a las preguntas ¿quien soy? Y ¿Qué espero de este espacio?, cada uno de los integrantes del grupo interpreta el collage de cada participante. Solo cuando 4 o 5 compañeros han expresado su punto de vista el autor explica o aclara su obra.	Cartoncillo para cada participante Papel, tijeras, pegamento revistas plumones de colores, salón iluminado y con mesas de trabajo

ANEXO 7

ANEXO 7

1ª REUNION CON LOS NIÑOS

19 de febrero de 2002.

Duración: 60 Minutos.

Dirigen: Gabriela Acosta y Nicolás Tlalpachicatl

Participantes: Hermanos (niños) de Personas con D. I. del CISEE.

Objetivo general: conocer a los asistentes y entrevistarlos.

Objetivos específicos: Que los hermanos pequeños se conozcan y no se sientan solos.
Entrevistar y jugar con ellos.

TIEMPO	CONTENIDO	TECNICA A UTILIZAR	ACTIVIDADES	RECURSOS DIDÁCTICOS
16:00 - 16:10	Presentación.	Juego de la telaraña. Saludar a ciegas.	Realizar una dinámica de juego para conocer a los participantes.	Una bola de estambre. Un paliccate.
16:10 - 16:20	Integración de grupo.	Canasta de frutas.	Jugar entre todos.	Sillas.
16:20 - 16:50	Entrevista.	Dibujo y expresión verbal.	Dibujar y platicar los rubros del guión de la entrevista.	Hojas Blancas. Crayolas y colores.
16:50 - 17:00	Juego de cierre.	Dibujo y expresión verbal.	Jugar dibujando.	Rotafolios o pizarron Gises o marcadores.

ANEXO 7-A

PRESENTACIÓN

19 de febrero de 2002.

Duración: 10 minutos.

Dirige: Gabriela Acosta

Participantes: Hermanos (niños) de Personas con D. I. del CISEE.

Objetivo: que los hermanos se conozcan y no se sientan solos.

TIEMPO	CONTENIDO	TECNICA A UTILIZAR	ACTIVIDADES	RECURSOS DIDÁCTICOS
16:00 – 16:10	Presentación.	“Juego de la telaraña”. “Saludar a ciegos”.	Juego de la telaraña: todos los participantes se sientan en círculo. Para iniciar la presentación se les pedirá que digan su nombre y algo que les guste, mientras se pasan una bola de estambre. El último en presentarse regresará la bola de estambre a quien se presentó antes que él y dirá el nombre de su compañero y lo que le gusta. Así sucesivamente hasta desenredar la telaraña que se habrá formado. Saludar a ciegos: conservando la posición en círculo un niño (A) y con los ojos vendados pasará al centro. Un niño del círculo se pone delante de él y le dice “Hola A” (dice el nombre del niño que tiene los ojos tapados “¿quién soy?”). Si A no se da cuenta quien es “B” pasa otro niño y así hasta cambiar con quien lo identifica.	Bola de estambre. Un paliacate.

ANEXO 7-B

INTEGRACIÓN DE GRUPO.

Duración: 10 minutos.

19 de febrero de 2002

Dirige: Nicolás Tlalpachicatl.

Participantes: Hermanos (niños) de Personas con D. I. de CISEE.

Objetivo: integrar por medio del juego a todos los participantes.

TIEMPO	CONTENIDO	TECNICA A UTILIZAR	ACTIVIDADES	RECURSOS DIDÁCTICOS
16:10 – 16:20	Integración de grupo.	“Canasta de frutas”.	Los participantes se sentarán en círculo en sillas excepto uno que quedará de pie en medio. A todos se les da la indicación de elegir una fruta. La persona que está parada dirá los nombres de las frutas que tienen que cambiar de lugar y él tratará de ganar el lugar a quienes cambian el asiento y el que se quede parada dará ahora la indicación. Cuando diga canasta de frutas todos tienen que cambiar de lugar y si en 3 ocasiones no roba lugar, se le impondrá un castigo que el grupo elija.	Sillas.

ANEXO 7-C

ENTREVISTA.

Duración: 30 minutos.

Dirige: Gabriela Acosta y Nicolás Tlalpachicatl.

Participantes: Hermanos (niños) de Personas con D. I. de CISEE.

Objetivo: conocer por medio del dibujo cómo viven el hecho de tener un hermano con D. I.

19 de febrero de 2002.

TIEMPO	CONTENIDO	TECNICA A UTILIZAR	ACTIVIDADES	RECURSOS DIDÁCTICOS
16:20 – 16:50	Entrevista.	Dibujo y expresión verbal.	Se les darán crayolas o colores y papeles y se les dará la indicación: "dibujame a tu familia, cuando sales con tu hermano, una experiencia bonita y una fea, cómo serás con tu hermano cuando seas grande, dibujate a ti y a tu hermano". Al término de cada dibujo nos acercaremos individualmente con cada hermano y les preguntaremos qué dibujaron.	Hojas Blancas. Crayolas y/o colores.

ANEXO 7-D

JUEGO DE CIERRE.

Duración: 10 minutos.

Dirige: Nicolás Tlalpachicatl.

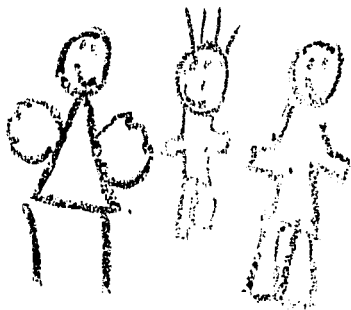
Participantes: Hermanos (niños) de Personas con D. I. de CISEE.

Objetivo: dar el cierre de la reunión jugando.

19 de febrero de 2002.

TIEMPO	CONTENIDO	TECNICA A UTILIZAR	ACTIVIDADES	RECURSOS DIDÁCTICOS
16:50 - 17:00	Juego de cierre.	Dibujo y expresión verbal.	Adivinar palabras a través del dibujo en rotafolios para dos equipos. El primero en terminar su lista gana un premio.	Rotafolios. Plumones. Premio.

ANEXO 8



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

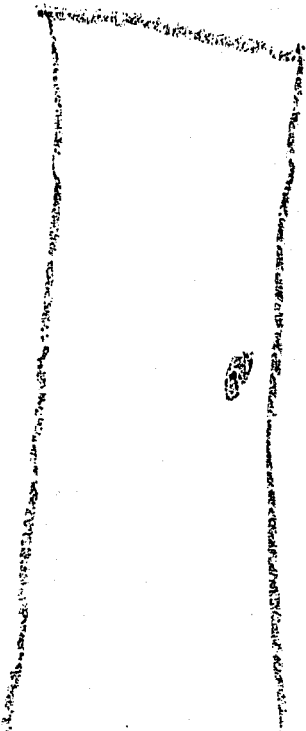


TESIS CON
FALLA DE CIGUEN

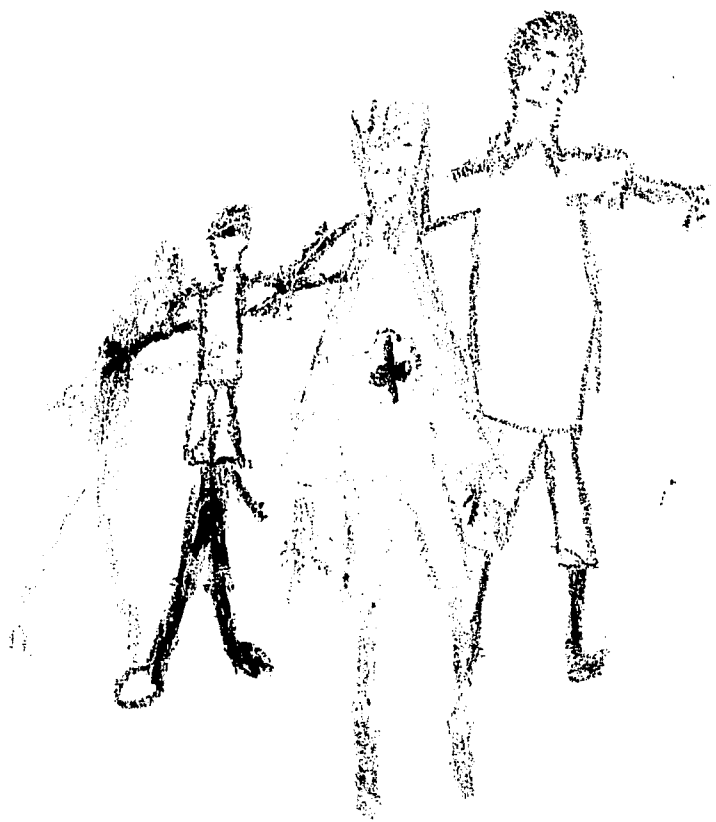


19 - Feb

TESIS CON
FALLA DE CUBIEN



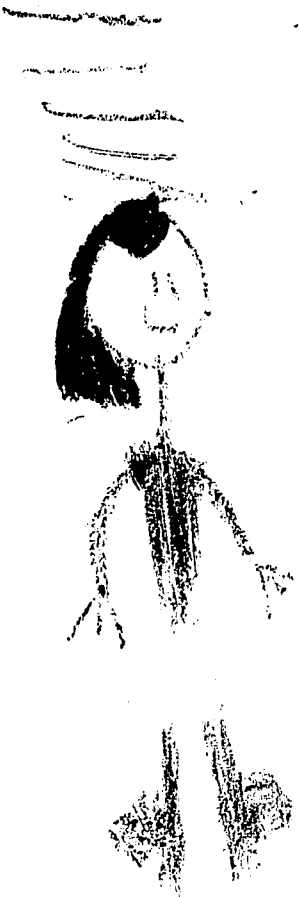
TESIS CON
FALLA DE ORIGEN





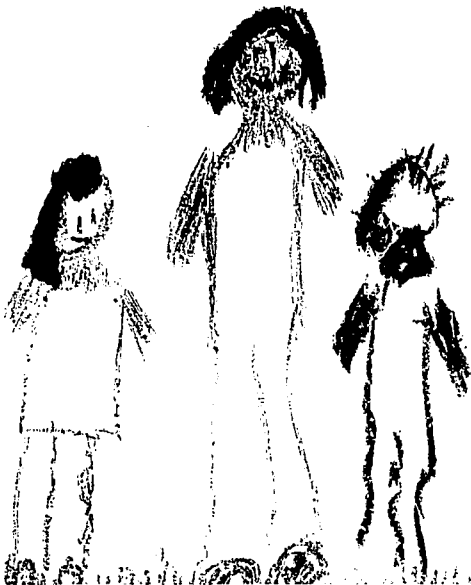
TESIS CON
FALLA DE CAIGEN

19-feb

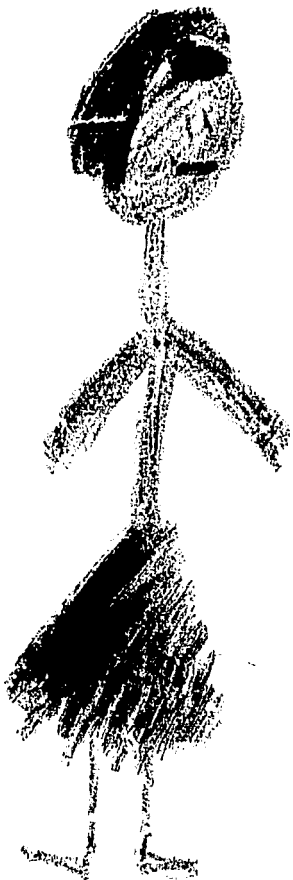


TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

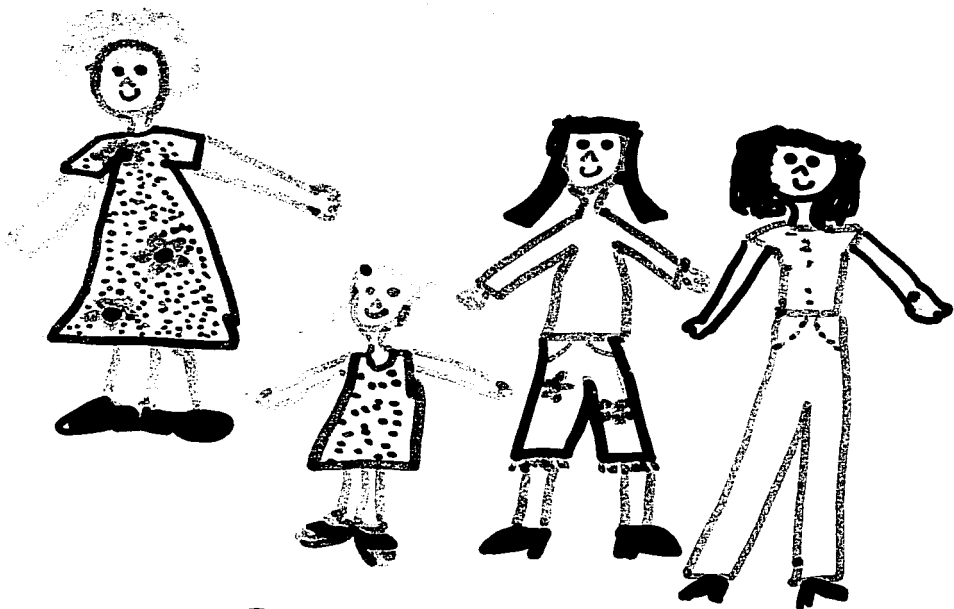


TESIS CON
FALTA DE ORIGEN

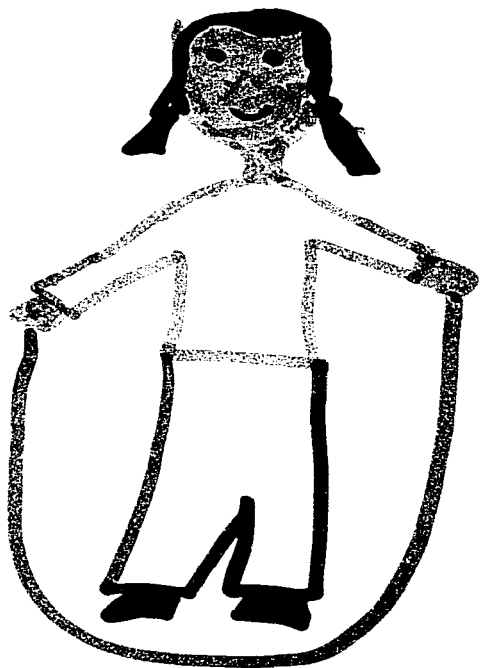




TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ANEXO 9

ANEXO 9

SEGUNDA REUNION CON NIÑOS

5 de marzo de 2002.

Duración: 1 hora 30 minutos.

Objetivo General: establecer juegos dinámicos que permitan explorar las áreas faltantes de la primera reunión.

Objetivos específicos: Conocer a los nuevos integrantes

Dar seguimiento a la primera reunión.

Que los participantes se integren.

Propiciar la sana convivencia.

Dirigen: Gabriela Acosta y Nicolás Tlalpachicatl.

DURACIÓN.	CONTENIDO.	DIRIGE.	TÉCNICA A UTILIZAR.	ACTIVIDADES.	RECURSOS DIDÁCTICOS.
4:00 - 4:10	Presentación	Gabriela	Nombres por medio de animales	Cada participante dirá el nombre de un animal que comience con la inicial de su propio nombre y los demás tendrán que adivinar cómo se llaman.	Sillas.
4:10 - 4:15	Confirmar nombres	Nicolás.	"Te llamas..."	Sentados en círculo uno de los niños lanzará una pelota, debiendo decir "te llamas..." y dirá el nombre del mismo, si dice otra cosa o equivoca el nombre, al que se la tira no debe tomarla, en caso contrario pierde, el jugador que tomó la pelota continúa así.	Sillas. Pelota.
4:15 - 4:30	Plática de un día	Gabriela.	Conociendo nuestra vida.	Cada uno de los participantes platicará un día de su vida.	Sillas.
4:30 - 4:45	Seguimiento de Entrevista	Gabriela.	Presentando a mi familia.	Se les pedirá que lleven una fotografía de su familia y que nos la presenten por medio de ella. Que respondan a las preguntas que vayan surgiendo.	Sillas. Fotografías.
4:45 - 5:15	Continuación de Entrevista.	Nicolás.	Representación.	En el pizarrón se escribirán los personajes que deberán representar: papá, mamá, hermano, él mismo, hermano con D., familiar y una persona desconocida. Se les indicará que entre todos deberán armar una historia. Los personajes serán rolados cada determinado tiempo. Se formarán 2 equipos dependiendo del número de asistentes. Cada uno representará su historia al otro.	Papel bond. Plumones.

DURACIÓN.	CONTENIDO.	DIRIGE.	TÉCNICA A UTILIZAR.	ACTIVIDADES.	RECURSOS DIDÁCTICOS.
5:15 - 5:30	Primer juego de cierre.	Nicolás.	"Ojos vendados"	Los participantes formaran parejas, uno de ellos será el guía y el otro tendrá los ojos vendados. Tendrán que hacer un recorrido por todo el salón sin hablar, esquivando obstáculos.	Vendas o paliacates.
	Primer Juego de cierre.	Nicolás.	"Caza de dos: blanco y negro".	El juego se desarrolla en parejas, un jugador blanco y el otro negro. El jugador que se denomina con el color mencionado por quien dirige, por ejemplo blanco, huye y el compañero debe perseguirlo y tratar de atraparlo hasta que el dirigente cambie de color, momento en que se transforma de perseguidor en perseguido. El juego se alternará corriendo normalmente, caminando o caminando sobre los talones, avanzando en cuatro patas. Habrá un "arbitro" que vigilará que se cumpla con la indicación, en caso contrario se aplicará un castigo que sea elegido por todos.	
	Segundo juego de cierre.	Gabriela.	"A recoger baratijas".	Se dividen a los niños en dos equipos. A cada uno se les indica que deberán encontrar algunas cosas que estarán escondidas en determinados lugares. El equipo que encuentre la mayoría de las cosas y en cierto tiempo, ganará un premio.	Paletas payaso.

ANEXO 10

ANEXO 10

TERCERA REUNION CON NIÑOS

19 de marzo de 2002.

Duración: 1 hora 30 minutos.

Objetivo General: establecer juegos dinámicos que permitan explorar las áreas faltantes de la segunda reunión.

Objetivos específicos: Dar seguimiento a la segunda reunión.

Propiciar la sana convivencia.

Dirigen: Gabriela Acosta y Nicolás Tlalpachicatl.



DURACIÓN.	CONTENIDO.	DIRIGE.	TÉCNICA A UTILIZAR.	ACTIVIDADES.	RECURSOS DIDÁCTICOS.	
4:00 – 4:10	Saludo	Gaby.	Expresión verbal	Cada participante dirá como ha estado y como le ha ido en la semana, cómo les va en la escuela, si hay reglas especiales, responsabilidades en casa,	Sillas.	
4:10 – 4:15	Reglas de la reunión	Gaby y Nico.	Expresión verbal	Se les explicará <i>qué</i> se hará en esta reunión, el nombre de las actividades y las <i>reglas</i> para trabajar, las cuales se establecerán entre todos.	Sillas.	
4:15 – 5:00	Seguimiento de entrevista	Gaby y Nico	Moldeamiento de figuras con Barro	Cada niño moldeará una figura de acuerdo a ciertas instrucciones: 1. Una figura libre: "haz lo que a ti te guste"; 2. Haz tu cara cuando ... (indicar alguna problemática)	Mesas Sillas. Barro	Batas Palillos Mantel de plástico
5:01 – 5:10	Primer Juego	Gaby	"Espalda contra espalda"	En un área despejada, pedirles que formen parejas, y se pongan de espaldas, enlazando	Ninguno.	

				los codos. Excepto uno de los participantes, quien tratará de atrapar a alguien cuando se de la orden de cambiar de pareja. (no se vale repetir pareja)	
5:11 – 5:20	Segundo juego	Nico	"Sitios de la suerte".	Se les indicará que en el salón hay diversos <i>sitios de la suerte</i> los cuales deben encontrar. El director dirá "sitio de la suerte 1" y cuando algún niño se encuentre cerca gana un punto, estos serán anotados en una hoja que estará a la vista de todos para saber cuantos puntos acumulan	Papel bond. Plumones.
5: 21 – 5:30	Tercer Juego	Nico	Pinta monos	Se formaran 2 equipos, a cada equipo se les dará una lista que tendrán que dibujar el primero en terminar será el ganador.	Lista Papel bond. Plumones.

Lo que nos falta explorar:

- Preguntarles como ven a su mamá con respecto a su hermano
- Indagar si hay presiones escolares (en salud).
- Qué necesitan (al final)
- En que les gustaría que les apoyara CISEE
- Explorar más sus sentimientos
- Conocer más experiencias. (barro)
- Reglas especiales (saludo)
- Como apoyan a su hermano y a sus papás (barro)
- Los externos (barro)
- Preguntar sugerencias.
- Qué hacen juntos. (barro)
- El futuro a Yemile, José Pablo y Daniel.

ANEXO 11

¡Ponte en contacto!

Gabriela Acosta
58 49 25 50.

Nicolás Tlalpachicatl
56 19 37 88.



¡TE ESPERAMOS!



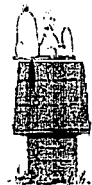
ANEXO II
CISEE - UNAM
"Escuchando a los hermanos"

Por: Gabriela Acosta y Nicolás Tlalpachicatl.

Te estamos buscando,
para decirte: que
porque itu lo pediste!

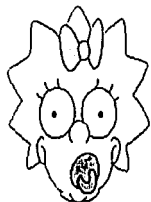


¡¡¡Tendremos un
campamento en
CISEE!!!



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

¿CUÁNDO?



El próximo
Viernes 19, a las
6:00 p.m. en
CISEE hasta el
domingo 21 de
abril a las 12 del
día.

¡Habrá
juegos!



¡Cuentos de
Terror!



¡Y mucha
Diversión!



¿Qué necesitas?

Dejar fuera el mal
humor.

Ganas de convivir y
divertirte.

¿Qué necesitas?

- \$150 por persona.
- Sleeping bag.
- Frazados.
- 2 Mudas de ropa.
- Pijama.
- Sandalias.
- Sábanas.
- Artículos personales de aseo.
- 1 Juego de mesa.
- Si tienes casa de campaña, avísanos:
para ponernos de acuerdo.



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ANEXO 12

19-MARZO-02

GABY y NICO:

El único comentario que puedo hacer, es que mis hijos ESTAN FELICES DE tener su espacio y se sienten como que tomadas en cuenta y comprendidos.

Cuando les dije que iban a volver a venir se emocionaron mucho, y contaban las horas para venir.

GRACIAS

19-MAR/02

C. P. C.

yo diólo a

cuando accete al curso muy emocionadas y al igual palo así. Platía por las algunas actividades que realizar y por las todo misma lo que pinte.

La actividad para con en ocasiones es de del: personal, un grupo pero también se puede ir al otro extremo.

Este espacio es muy importante para... que tiene la dimensión.

ANEXO 13

ANEXO 13
GUIÓN DE LA ENTREVISTA.

El guión de la entrevista contiene los temas que tocamos en cada entrevista. Las preguntas que hay en cada tema solamente nos guiarán, NO son precisamente las preguntas que hicimos durante las entrevistas.

Ficha de identificación:

Fecha:	Nombre:
Edad:	Genero:
Ocupación:	Estado civil:
Dirección:	Tel.
Lugar de orden de nac.	

I. Ellos mismos.

- Intereses
- Gustos
- Vida diaria
- Preguntas que nos permitan conocerlo mejor y que nos conozca, que se vea el interés primero por él y después en relación con todo lo que le rodea.

II. Relaciones

A. Con respecto a el chico con D.I.

1. Información sobre el chico con D.I.

- Tiene/ quiso o desea/deseo información sobre padecimiento de su hermano
- Sí / No, ¿por qué?
- ¿Qué sabe?
- ¿Cómo indagó?
- ¿Cuál fue su reacción?
- ¿niega/ negó a su hermano?
- ¿Lo sobreproteges/ sobreprotegeste?
- ¿te da pena?
- ¿te inquieta cómo ayudarlo, los servicios que necesita?

2. Vivencias, experiencias y sentimientos

- ¿Crees que tu hermano recibe la misma atención que tu?
- ¿Existe en ti sentimientos de Celos?
- ¿Culpa?
- ¿Enojo?
- ¿Hostilidad?
- ¿Soledad?
- ¿preocupación?
- ¿Cómo manejas tus sentimientos?

- ¿Puedes expresarlos abierta y francamente, con quien?
- ¿Sientes presión escolar /laboral, porque tus papás quieran compensar contigo lo que su hermano o hermana con D.I. no puede?
- ¿Qué te ha enseñado tu hermano?

3. Juntos (la persona con D.I. y su hermano)

- ¿Qué hacen juntos? (en recreación y en responsabilidades).
- ¿Que hace para promoverlo o no? (el que salgan juntos)
- ¿Qué tan seguido?
- ¿Qué comparten? (Encaminado al tiempo, gustos, espacios físicos, música, sentimientos, pensamientos, juegos)
- ¿Se imitan?
- ¿qué le impones a tu hermano especial?
- ¿compiten, se disgustan?
- ¿Le tienes reglas especiales?
- ¿Cómo apoyas a tu herman@?

B. Con respecto a La familia

- ¿Cómo se lleva tu papá contigo, con tu hermano/a especial?
- ¿Cómo se lleva tu mamá contigo, con tu hermano/a especial? (buscar si hay diferencias de trato)
- ¿Cómo apoyas a tus papás?
- ¿Puedes manejar el "tema" del hermano especial claramente con tus papas?
- ¿Qué verdades se manejan?
- ¿Qué "sí" se puede decir?
- ¿Crees que se te *ocultó* la verdad?
- ¿Qué te imaginabas que le pasaba a tu hermano / hermana?
- ¿Qué postura asumes ante la situación?

C. Los externos (parientes, vecinos, amigos, pareja, los profesionales).

- ¿Cómo percibes la actitud de la gente?
- ¿Qué crees que piensen?
- ¿Cómo reaccionas?
- ¿Haces que lo acepten o comprendan?
- ¿Cómo le haces para que "acepten o comprendan" a tu hermano/hermana?
- ¿Hay comunicación con los profesionales?
- ¿Te gustaría platicar con ellos?

III. El futuro.

- ¿Cómo percibes el futuro de tu hermano? (qué quieres que logre)
- ¿Qué va a pasar en un futuro? (pregunta abierta, sin explicaciones)
- ¿te ves responsable de tu hermano más adelante o ahora mismo?

IV. Cierre.

- ¿Cómo te sientes?

- ¿Se te dificultó algún tema de los que tratamos?
- ¿Qué te llevas como reflexión?
- ¿Te gustaría volver a platicar con nosotros?
- ¿Necesidades?
- ¿inquietudes?
- ¿sugerencias?
- ¿comentarios?