



... Caminando Juntos



*Significados de tener un hermano con discapacidad
cognitiva congénita*



CAMINANDO JUNTOS
SIGNIFICADOS DE TENER UN HERMANO CON DISCAPACIDAD COGNITIVA
CONGÉNITA VINCULADO A LA FUNDACIÓN IDEAL

JENNY FERNANDA RAMÍREZ GÓMEZ

Trabajo de grado para optar al título de Trabajadora Social

DIRECTORA
ALICIA MERY CASTRO QUINTERO



FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
CALI, SEPTIEMBRE DE 2015

AGRADECIMIENTOS

A Dios quien tomó mi mano y me llevó desde el inicio hasta el final, por el recorrido más difícil, mi propia experiencia, pero durante todo este proceso me fortaleció, secó mis lágrimas y transformó mi mente.

A dos jovencitos que acompañaron a su madre para que lograra alcanzar uno de sus sueños y desde muy pequeños vivieron el día a día, soñando junto a ella con ver culminado este proceso: Alfredo y Alison, los amo.

A mi familia, quienes siempre me apoyaron, me tendieron su mano, creyeron en mí, esperaron y confiaron.

A mis amigas Yury y Natalia quienes con sus conocimientos y disposición estuvieron al tanto de la evolución de este proceso, con sus ideas, con sus aportes y con sus bendiciones.

A mi directora Alicia Castro por haberse dispuesto para que esta investigación se realizara, por haber abierto puertas y sacado de su tiempo; también a la Fundación IDEAL.

A los jóvenes que aceptaron compartir su experiencia y que aportaron desde si mismos a la construcción de otra mirada de la discapacidad, la de los hermanos. Agradezco la confianza y disposición al contar sus experiencias y vivencias más sentidas. Manifiesto a ellos mi respeto y admiración por su labor.

Muchas gracias.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	5
CAPÍTULO I: PENSANDO LA DISCAPACIDAD. Consideraciones generales	7
CAPÍTULO II: NUESTRO ESPACIO. Marco contextual	16
CAPÍTULO III: CONSIDERACIONES TEÓRICAS. Claves conceptuales	24
CAPÍTULO IV: UNA RELACIÓN... ¿ESPECIAL? Un mundo de sentimientos, ideas y valoraciones	31
CAPÍTULO V: ¿CÓMO NOS VINCULAMOS? Efectos de los significados construidos en la familia	45
CAPÍTULO VI: ES CUESTIÓN DE ACTITUD. Actitudes hacia los hermanos con discapacidad	59
CAPÍTULO VII: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	73
BIBLIOGRAFÍA	79
ANEXOS	85

INTRODUCCION

Este estudio pretendió acercarse a la vida cotidiana de personas que decidieron compartir sus experiencias para comprender la discapacidad cognitiva y la forma como el vínculo fraterno incide y adquiere un significado para el hermano que no posee la discapacidad. El cuestionamiento al que respondió esta investigación fue: ¿Qué significados se construyen al tener un hermano con discapacidad cognitiva congénita, vinculado a la Fundación IDEAL y qué efectos trae esos significados a la relación fraterna? Esta pregunta se fue construyendo desde el abordaje del tema de la discapacidad en la familia durante la práctica pre-profesional, donde la intervención generalmente se enfoca en las personas con discapacidad, sus padres y/o cuidadores, sin incluir o mejor, excluyendo a los hermanos, quienes por su cercanía están directamente vinculados en el ir y venir del otro. La investigación se desarrolló entre 2014 y 2015, aunque las aproximaciones a la Fundación IDEAL fueron anteriores.

A lo largo de este informe las dimensiones personal, académica, familiar y social se desarrollaron usando como paradigma el fenomenológico-constructivista, con el fin de generar conexiones analíticas que permitieron descubrir los significados contruidos por los hermanos cuando existe la discapacidad cognitiva; el referente teórico que guió la comprensión de esta investigación fueron el Interaccionismo Simbólico, dando relevancia al sujeto que siente, interpreta, reacciona y cambia frente a un contexto familiar y social en el que se encuentra inmerso. Referente teórico que matizó la metodología en tanto método cualitativo de aproximación al objeto de estudio o a la realidad, es decir el instrumento y la técnica estuvieron ligados al paradigma y al enfoque de la investigación: la entrevista en profundidad.

Para el estudio de la discapacidad cognitiva en las relaciones fraternales, la

mirada integradora del Trabajo Social cobra sentido, en la medida que un análisis desde este marco provee herramientas de intervención para los profesionales en el ámbito de la salud y la familia en el contexto de la Fundación IDEAL.

El informe de investigación que se presenta, está estructurado en siete capítulos, en el primero, se encuentran las consideraciones generales del estudio: los antecedentes, la pregunta de investigación, los objetivos, la justificación y relevancia para el Trabajo Social, así como las orientaciones metodológicas. En el segundo capítulo se presenta una breve exploración contextual, los programas y procesos de la Fundación IDEAL, así como una breve descripción de los participantes en el proceso. En el tercer capítulo, se describen los referentes teóricos-conceptuales que guiaron lo operativo de la investigación, al igual que la interpretación y análisis de la información. A partir de aquí se da inicio a la segunda parte del informe, la presentación de la información recolectada, los resultados del estudio, en tanto en los capítulos siguientes se recopila, sistematiza, interpreta y comprende las categorías del estudio desde las vivencias y relatos de los sujetos de la investigación. En el cuarto capítulo se plantean los sentimientos, ideas y valoraciones que se presentaron durante el desarrollo vital en un hermano de las personas con discapacidad cognitiva. En el quinto capítulo se abordan los cambios y permanencias dados en los subsistemas parental y fraterno a lo largo del desarrollo vital de los hermanos de las personas con discapacidad. Ya en el sexto capítulo, se evidencian las actitudes que se generaron a partir de los sentimientos, ideas y valoraciones en los hermanos de las personas con discapacidad. Finalmente en el séptimo capítulo, se presentan las conclusiones y recomendaciones de la investigación, con relación a: primero, el objeto de estudio, referentes teóricos y metodología; segundo, las categorías de análisis; y tercero, la contribución desde Trabajo Social al estudio y la intervención en el tema de la discapacidad cognitiva en el marco de las relaciones fraternas.

CAPÍTULO I

PENSANDO LA DISCAPACIDAD

Consideraciones Generales



PENSANDO LA DISCAPACIDAD

Consideraciones Generales

Para la sociedad pensar en discapacidad es hacer presente lo diferente, lo desconocido y ajeno, sin embargo el 15% del total de la población tiene discapacidad, según el Informe Mundial sobre discapacidad, OMS-BM (2011). En Colombia, las personas con alguna limitación permanente corresponden al 6.3% de la población, muchas de ellas con vulneración de sus derechos culturales, sociales y económicos, porque en muchos contextos tener discapacidad es sinónimo de no tener capacidad, de minusvalía, desconociendo con ello el potencial que cada uno desde su diversidad tiene; con base en esta premisa la población es invisibilizada y se desconocen sus derechos. Ahora bien, esto no solo afecta a las personas con discapacidad sino también a su familia.

En el consultar, elegir y categorizar el material bibliográfico sobre discapacidad cognitiva, relaciones fraternas, cambios y permanencias en los sistemas parento-fraternales, desarrollado desde el ámbito de la salud y de las ciencias sociales se concluye que la literatura sobre el tema es vasta. La búsqueda se realizó en las sedes de la red de bibliotecas de la Universidad del Valle, a las bases de datos de Beech Tree Publishing, Sumarios ICS y BDDOC CSIC, páginas web y arrojó una fructífera cantidad de artículos, monografías y publicaciones relacionadas con el estudio de la discapacidad cognitiva.

Hablando desde familia y discapacidad, están Núñez (2007) quien muestra cómo se afecta cada etapa del ciclo vital en una familia cuando hay una persona con discapacidad, cita a Freixa (2000) quien dice “el mayor estrés del ciclo vital para estas familias es el futuro”. Córdoba, Gómez y Verdugo (2007) hablan desde el concepto de Calidad de Vida Familiar, donde se plantea que una familia

experimenta calidad de vida cuando tiene sus necesidades cubiertas, disfrutan de tiempo juntos y logran alcanzar metas trascendentales para ellos, aunque la discapacidad esté presente al interior. El cuidador también ha sido un tema preponderante en las investigaciones sobre discapacidad, el ejercicio de este nuevo rol del cuidador que generalmente lo asume uno de los padres o abuelos. Se ha investigado sobre las implicaciones para la persona que asume este rol, el establecimiento del rol en la familia, el apego, etc.; en la tesis doctoral de Úbeda (2009), se aborda la figura del cuidador y los efectos colaterales que trae a la persona el ejercer este rol. Los padres también han sido un tema de abordaje relevante ya que se ha discutido las transformaciones al interior de la relación conyugal, la autoridad, el rol del padre y de la madre, entre otros; Gil (2010) aborda el significado que le da la familia al hecho de tener un hijo con discapacidad y hace una propuesta de cómo se debe intervenir con las familias.

En la Escuela de Trabajo Social de la Universidad del Valle, se han realizado varias tesis sobre discapacidad como las de Fuentes (2012), Henao (2005), Paz (2007), donde se ha planteado las percepciones, convivencia y condiciones de vida de las familias con un miembro con discapacidad y explican cómo inciden estas condiciones en su cotidianidad.

Llegando a la discusión acerca de los hermanos y la relación fraterna y aclarando que las búsquedas se realizaron en el contexto del habla hispana, se puede decir que ha sido una problemática menos estudiada frente a la de familia, el cuidador y padres o relaciones parentales; Pantano, L. (2008) presenta un avance de la tesis doctoral de Blanca Núñez, donde menciona la fuerte representación que tienen los hermanos de la familia de origen y su angustia por el futuro. En la Escuela de Trabajo Social de la Universidad del Valle, Fernández, García y Palacio (2010) analizan la construcción de la relación fraterna cuando la discapacidad está presente, según ellos, cuando la discapacidad ha estado desde la niñez no se irrumpe en la vida cotidiana del hermano. Ampliando un poco la búsqueda al

contexto norteamericano, se encontró el libro traducido al español por Arias (1991) denominado “El niño especial”, escrito por Powell y Ahrenhold (1985), que habla del fundamental papel de los hermanos en la educación del niño con discapacidad física. Se ha hablado de la construcción del vínculo fraterno y la incidencia en la vida cotidiana, sin embargo es importante discutir también los significados que se generan al tener un hermano con discapacidad, objeto de esta investigación y que también significó un aporte a la comprensión de las vivencias de la población que ha sido menos estudiada; aquí el interés fue además conocer los efectos que han traído esos significados para la relación entre los hermanos que se encuentran vinculados a la Fundación IDEAL, por lo tanto es un insumo para el trabajo con familias dentro de esta Fundación desde el Trabajo Social.

Considerando las producciones que se han desarrollado desde distintas disciplinas sobre el estudio de la discapacidad, la presente investigación se preguntó ¿Qué significados se construyen cuando se tiene un hermano con discapacidad cognitiva congénita, vinculado a la Fundación IDEAL y qué efectos trae esos significados a la relación fraterna?

Para responder esta pregunta, se desglosaron una serie de estrategias metodológicas guiadas por los siguientes objetivos:

Objetivo General.

Identificar los significados construidos cuando se tiene un hermano con discapacidad cognitiva congénita vinculado a la Fundación IDEAL y relacionar los efectos de esos significados a la relación fraterna.

Objetivos Específicos.

- Identificar los sentimientos presentes durante el desarrollo vital en un hermano de personas con discapacidad cognitiva congénita, vinculadas a la Fundación IDEAL.
- Describir los efectos de los significados construidos en la familia a lo largo del desarrollo vital de las familias vinculadas a la Fundación IDEAL.
- Relacionar las actitudes hacia los hermanos con discapacidad vinculados a la Fundación IDEAL.

Cada objetivo fue abordado desde la perspectiva fenomenológica-constructivista, aludiendo que la discapacidad puede causar transformaciones en la familia en lo socio-económico, en los roles, en el trabajo, en las dinámicas, etc. (Núñez, 2007) Esto constituye un entramado de efectos de gran significado emocional, económico y social; genera consecuencias como la experiencia traumática en la vida personal, por esto se requirió de una mirada integral mediante la investigación cualitativa, de un acercamiento flexible y comprensivo de la problemática vivida.

Mucho se ha dicho sobre familia y discapacidad, existen investigaciones al interior de la familia donde se aborda la autoridad paterna, el duelo, el rol del cuidador, el duelo por la pérdida del hijo deseado, la reestructuración de la familia, sin embargo el rol del hermano ha sido invisibilizado especialmente a nivel institucional, dejándolo fuera del contexto familiar y de la intervención, no se ha pensado en la relación fraterna, los sentimientos, expectativas y cotidianidad de los hermanos, si existen diferencias o no frente a su posición en la familia, si hay o no efectos o consecuencias en la relación fraterna, etc.

De este modo, esta investigación sobre los significados construidos al tener

hermano con discapacidad cognitiva, mostró su importancia en la medida que aportó bases para comprender la complejidad del impacto en la realidad social, en la cotidianidad, en la vida de cada miembro de la familia de la Fundación IDEAL. Esta investigación contribuyó a comprender la situación de estas familias y de estos hermanos, aportó a la construcción de una mirada distinta sobre las personas con discapacidad y su familia, y aportó al Trabajo Social ya que permitió plantearse una estrategia de intervención con las familias que cuentan con la relación fraterna, donde se vinculara a los hermanos a la intervención, lo que permitió a los trabajadores sociales tener una mirada más incluyente que abarque a todo el grupo familiar. Desde el método cualitativo de investigación aplicada, se otorgó protagonismo a los hermanos de personas con discapacidad cognitiva, captando sus voces y ahondando en la realidad social a partir de ellos.

El método cualitativo de investigación supone una mirada alternativa de investigación, es decir, que no se acopla a un paradigma clásico positivista, ni pretende explicar estadísticamente un fenómeno desde sus causas o efectos. Aquí la realidad social es concebida como una construcción interactiva de sentidos, donde por medio de la comunicación y las relaciones sociales se configuran normas, creencias, prácticas, acciones y costumbres compartidas, productos sociales y culturales que se reproducen constantemente en la interacción.

El tipo de estudio fue Exploratorio/Descriptivo, pues los significados construidos al tener un hermano con discapacidad y los efectos que esto trae para las relaciones familiares no han sido mayormente trabajados como se mencionó anteriormente, al menos en países de habla hispana, donde se realizó la búsqueda, y porque se reconoció desde los actores sus propias motivaciones y experiencias, se identificó sus características y se reconoció sus expectativas, sentimientos, ideas y valoraciones propias. Esta investigación fue diacrónica por cuanto se realizó a

través del tiempo, permitiendo analizar su evolución a lo largo del ciclo vital humano.

El método utilizado fue el cualitativo en concordancia con estrategias alternativas de recolección, organización y análisis de los datos. No tiene referentes empíricos preestablecidos, ni preconceptos del problema analizado. Se logró describir la realidad tal como la experimentan los actores, captar el sentido y el significado que las personas le atribuyen a su mundo.

Por tratarse de un estudio de corte cualitativo, la técnica está en concordancia con estrategias alternativas de recolección, organización y análisis de la información, estrategias dialógicas como la entrevista en profundidad, que permitió entablar comunicación con los hermanos y la hermana de tres personas con discapacidad cognitiva congénita, usuarios de la Fundación IDEAL y comprender el fenómeno social a través de un diálogo de los actores acerca del significado que le atribuyen a su realidad.

Por su parte, el universo poblacional de este estudio fueron todas las familias del Programa Educación para el Trabajo y la Productividad (ETP) de la Fundación IDEAL, que tenían al menos dos hijos y que uno de ellos presentara discapacidad cognitiva congénita. De un total de 25 familias que cumplieron estas características, los informantes clave que consolidaron la muestra del estudio fueron 3 personas entre los 17 y los 25 años de edad, de diferentes familias y con un hermano con discapacidad, por cumplir con todas las características de la muestra.

La investigación tuvo presente la circularidad del proceso de investigar, retomar, replantear, delimitar o redefinir los objetivos y la pregunta de investigación fue constante, pues la investigación cualitativa flexibiliza la relación entre el sujeto y el

objeto/sujeto de estudio, dando lugar a la dialogicidad (reconocimiento del otro como un igual) de las relaciones humanas.

Todas las entrevistas se organizaron en una matriz analítica, así:

CATEGORÍA	FRAGMENTO	ANÁLISIS
-----------	-----------	----------

Donde cada categoría se fue analizando para cada entrevista y posteriormente se unieron los análisis por categorías que correspondieron al cumplimiento de los objetivos específicos.

Las entrevistas se realizaron a tres hermanos de personas con discapacidad de la Fundación IDEAL, estas personas a quienes se les ha llamado Entrevistado No. 1, 2 y 3 para proteger su identidad, se describen a continuación.

Entrevistado N° 1.

Joven de 24 años de edad, Tecnólogo Industrial SENA cuya familia de origen es una familia nuclear, constituida por el padre, la madre y cuatro hermanos; la mayor es una mujer que actualmente ha constituido una nueva familia y vive en otra ciudad, los tres hermanos restantes son hombres. Debido a la distancia de su hermana mayor, fue el entrevistado quien tomó el lugar u ocupó el rol de la primogenitura en casa. En muchas ocasiones fue el cuidador de sus hermanos menores, les orientaba, les colaboraba con las tareas e incluso tenía autoridad frente a ellos.

Actualmente ha constituido una nueva familia aparte, sin embargo está atento a las necesidades de su familia de origen, especialmente a las de su madre. De acuerdo con el ciclo vital, la familia de origen se encuentra en la última etapa, la salida de los hijos. El hermano con discapacidad tiene 17 años de edad y su

diagnóstico es discapacidad cognitiva congénita. La entrevista se realizó por mutuo acuerdo en un lugar cerrado, sin distracciones y duró 1 hora y ocho minutos.

Entrevistado N° 2.

Joven de 17 años de edad, bachiller recién egresado; pertenece a una familia nuclear constituida por el padre, la madre y cuatro hermanos: dos hombres y dos mujeres. El hermano con discapacidad cognitiva congénita tiene 16 años de edad. El entrevistado, además de ser el hermano mayor ha sido cuidador de sus hermanos y aunque siempre se ha mantenido una lucha de poderes entre ambos hermanos hombres, esto no ha afectado negativamente su relación, sino que se evidencia amistosa. La entrevista duró 39 minutos, se realizó en las instalaciones de la Fundación IDEAL por lo que no se presentaron distracciones.

Entrevistada N° 3

Joven de 23 años de edad, bachiller de ocupación empleada en un restaurante, es madre de dos niños menores y separada; su familia de origen es de tipo monoparental materno constituida por la madre y cuatro hermanos: dos hermanos hombres y dos mujeres. Actualmente es una familia extensa y continúa siendo monoparental materna. Ella es quien ha estado pendiente de su hermana de aproximadamente 17 años de edad con discapacidad cognitiva congénita leve.

La entrevista duró 40 minutos, se realizó en el Boulevard de la Iglesia La Ermita, por mutuo acuerdo y por la cercanía a su casa, sin embargo es un lugar con mucha movilidad de personas, vendedores ambulantes y múltiples distracciones, pese a ello, se logró realizar sin mayores dificultades.

Marco Contextual e institucional



NUESTRO ESPACIO

Marco Contextual e Institucional

FUNDACIÓN IDEAL PARA LA REHABILITACIÓN INTEGRAL “JULIO H. CALONJE”.

Fundada el 5 de abril de 1965 por Julio H. Calonje y Marino Quintero, bajo la tutoría legal del Club Rotatorio de Cali. En ese entonces era llamada “Instituto **DE** Ayuda al Lisiado” (de ahí su sigla actual). Posteriormente en 1985 se independiza del Club Rotatorio de Cali y se denominó “Fundación Instituto de Ayuda al Lisiado”. En 1993 cambia su razón social a “Fundación IDEAL para la Rehabilitación Integral -Julio H. Calonje”. Cuenta con tres sedes: en el barrio Villacolombia, en la Calle 50 N° 10A-08, en el barrio Tequendama, en la Carrera 41 N° 5B-58 y en la Carrera 41 N° 5B-32.

La Fundación IDEAL es una entidad sin ánimo de lucro, cuya misión es contribuir con la autodeterminación, vida independiente e inclusión educativa, laboral y social de las personas con discapacidad propiciando su desarrollo integral en los campos físicos, mental, intelectual y social. La Fundación está vinculada al Sistema Nacional de Seguridad Social en Salud, al Ministerio de Educación Nacional y al Sistema Nacional de Bienestar Familiar, es reconocida por la Secretaría de Salud Departamental, la Secretaría de Educación Municipal y por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF.

Los programas de la Fundación IDEAL están enmarcados en las dos unidades estratégicas de servicios con que cuenta:

Unidad de Habilitación/Rehabilitación: Brinda servicios de atención en Habilitación/Rehabilitación funcional a las personas con discapacidad temporal o permanente. Cuenta con los programas: consulta externa, apoyo diagnóstico y terapéutico, programa especializado en neuro-desarrollo pediátrico, programa especializado en neuro-rehabilitación, programa especializado en rehabilitación de mano y miembro superior, programa prótesis y órtesis y programa de Rehabilitación Profesional.

Unidad Educativa: Recibe la licencia para trabajar como Centro Educativo en el año 1988. Tiene un énfasis pedagógico, brinda los servicios de educación para la población infantil, adolescente y adulta con discapacidad, sus programas son:

- Programa Centro Educativo IDEAL- CEI: Jardín infantil que atiende una población de niños y niñas entre los 3-12 años de edad, cuyo propósito es garantizar los servicios de educación para la población infantil y adolescente con discapacidad y la inclusión educativa.
- Programa de Educación para el Trabajo y la Productividad- ETP: brinda sus servicios a una población de jóvenes y adultos (a partir de los 13 años de edad), con discapacidad motora, intelectual y trastornos del comportamiento, con el fin de desarrollar habilidades sociales y competencias ocupacionales, actitudes y valores necesarios para su desenvolvimiento en el medio social y laboral.

También cuenta con 4 Programas Especiales que son transversales a las unidades estratégicas de servicios:

- *Programa de Rehabilitación con Participación Comunitaria – RBC:* Brinda una alternativa de rehabilitación integral a personas que por sus condiciones socioeconómicas y/o geográficas, no pueden acceder a servicios de rehabilitación institucional, en los departamentos del Valle del Cauca, Cauca y

Amazonas.

- *Club Deportivo IDEAL*: busca fomentar la práctica del deporte con deportistas aficionados con discapacidad, desde iniciación hasta el alto rendimiento deportivo para desarrollar actividades competitivas, sociales y cívicas.
- *Programa Inclusión*: se brinda acompañamiento en el proceso de inclusión educativa, laboral y social, a personas con discapacidad a través de la sensibilización, formación y asesoría a comunidades educativas, empresariales, mediante un proceso de acompañamiento y seguimiento personalizado.
- *Programa Rehabilitación Basada en la Familia – RBF*: Su objetivo es favorecer el aumento de la generatividad en las familias o redes vinculares, con el fin de aportar de manera significativa a los procesos de Rehabilitación Integral, a través de las siguientes estrategias de acción:
 - **Estrategia Informativa**: busca informar, educar y comunicar a los usuarios y equipo de trabajo sobre los aspectos relacionados con habilitación/Rehabilitación/Educación de personas con discapacidad.
 - **Estrategia Formativa**: Tiene como fin aumentar la generatividad de las familias vinculadas al programa RBF en el área dinámico relacional.
 - **Estrategia Terapéutica**: Disminuir en el (la) cuidador (a) factores de riesgo psicosocial relacionados con la sobrecarga emocional.
 - **Estrategia Productiva**: Contribuir al aumento de la generatividad económica de las familias usuarias del Programa RBF, a través de actividades generadoras de ingresos.

En mayo de 2013 la Fundación IDEAL es reconocida por la asociación Americana de Neurodesarrollo-NDTA como el Primer Centro de Excelencia de Colombia América Latina y del Caribe, en investigación, formación y atención integral de personas con alteraciones neurológicas.

MARCO INSTITUCIONAL DE LA DISCAPACIDAD

Según la Organización Mundial de la Salud-OMS (2002), utilizando un enfoque biopsicosocial (médico y social), la discapacidad se define desde el punto de vista relacional como resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona. El concepto como se expresa la discapacidad desde allí es de Personas con discapacidad (PcD). Con la Política Pública de discapacidad e inclusión social “Conpes¹-166”, se logra trascender las políticas de asistencia o protección, hacia políticas de desarrollo humano con un enfoque de derechos, lo que permite el acceso de las PCD a los espacios en igualdad de oportunidades, donde el objetivo ya no es la satisfacción de las necesidades sino la realización de sus derechos.

Para definir la discapacidad cognitiva congénita, tipo de discapacidad propia en esta investigación, se obtuvo información en el Colectivo IOE, (2012) donde se enmarca en tres grandes grupos de deficiencias que provocan las limitaciones o discapacidades, las deficiencias mental, sensorial y física.

Deficiencias Sensoriales

Cuando hay disminución o ausencia de algunas funciones de los sentidos como visual, auditivo o del gusto. (P.ej: hipoacusia)

¹ Consejo Nacional de Política Económica y Social. Dic 9/2013

Deficiencias Físicas

- Las deficiencias osteo-articulares se refieren a alteraciones mecánicas y motrices en la cabeza, el cuello y extremidades, así como la ausencia de estas últimas.
- Las deficiencias del sistema nervioso remiten a anormalidades graves de las estructuras y/o funciones del sistema nervioso central o periférico que afectan al sistema musculo-esquelético y las articulaciones.
- Las deficiencias viscerales (dificultades respiratorias, cardiovasculares, digestivas, etc.)

Deficiencias Mentales: Existen varios tipos

1. Deficiencia intelectual o cognitiva

- Profunda y severa (con un coeficiente intelectual entre 0-34), personas que precisan ayuda constante para asistencia y protección
- Moderada (coeficiente de 35-49), personas que pueden aprender habilidades sociales y ocupacionales en talleres protegidos,
- Ligera o Leve (coeficiente intelectual de 50-60), personas que pueden adquirir habilidades prácticas y académicas con posibilidad de un grado notable de autonomía y capacidad de trabajo, con apoyo.
- Inteligencia límite (coeficiente de 70-85), personas con dificultades para adaptarse a su medio social, entorno, pero logran independencia casi total en la vida adulta.

2. Demencias. Pérdida progresiva de las funciones cerebrales que afectan a la memoria y en diversos grados al comportamiento, el aprendizaje y la comunicación. Entre muchas, se incluyen el Alzheimer y las demencias seniles.

3. Enfermedades mentales. Alteraciones de la mente con duración superior a dos años, que dificultan o impiden el desarrollo de capacidades básicas en el área familiar, social y laboral, y requieren tratamiento especializado. Incluyen la esquizofrenia y otros trastornos esquizoides, paranoias y otros trastornos afectivos (maníacos, bipolares, depresión crónica, etc.).
4. Trastornos del comportamiento. Deficiencias mentales muy diversas como los trastornos mentales orgánicos, autismo, fobias, obsesiones, hipocondrías, trastornos del ánimo, de ansiedad, adaptativos, de personalidad, etc.

La discapacidad cognitiva congénita, también llamada déficit cognitivo, se encuentra en el grupo de las deficiencias intelectuales en cualquiera de sus niveles: leve, moderado, severo e inteligencia límite. En sus inicios dicha discapacidad era abordada principalmente utilizando el concepto de retraso mental, convirtiéndose así en la calificación que se le otorgaba a todas aquellas personas que presentaban dificultades en la adaptación al medio, por alteraciones en el funcionamiento de carácter neurológico².

Se considera que como categoría diagnóstica, el retraso mental abarca una serie bastante amplia de síntomas y manifestaciones de tipo comportamental, adaptativo y de desempeño, que lo complejizan tanto en el proceso de identificación como de intervención; dicha situación ha generado para los estudiosos del tema una mayor dificultad para lograr un real establecimiento de las variables, concepciones, actitudes y prácticas, sin mencionar los aspectos éticos y de procesos que se generan en torno a la misma categoría.

Una de las instancias de mayor nivel de representatividad en este tema la

² Tomado de documento del Ministerio de Educación Nacional: *Orientaciones pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad cognitiva*

constituye la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), de acuerdo con esta asociación, el retraso mental entra a ser definido como *“una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años”*. En el año 2002 la AAMR entra a hacer una redefinición del concepto de retraso mental e introduce el concepto de discapacidad intelectual, considerándolo como un concepto dinámico y funcional, lo cual permite entenderlo más desde el desempeño que desde los rasgos clínicos observables, en esta medida dicha redefinición dirige su interés más hacia el reconocimiento y la forma como las personas responden a las demandas del entorno en que se encuentran y las maneras en que logran adaptarse a las circunstancias particulares de la cotidianidad³.

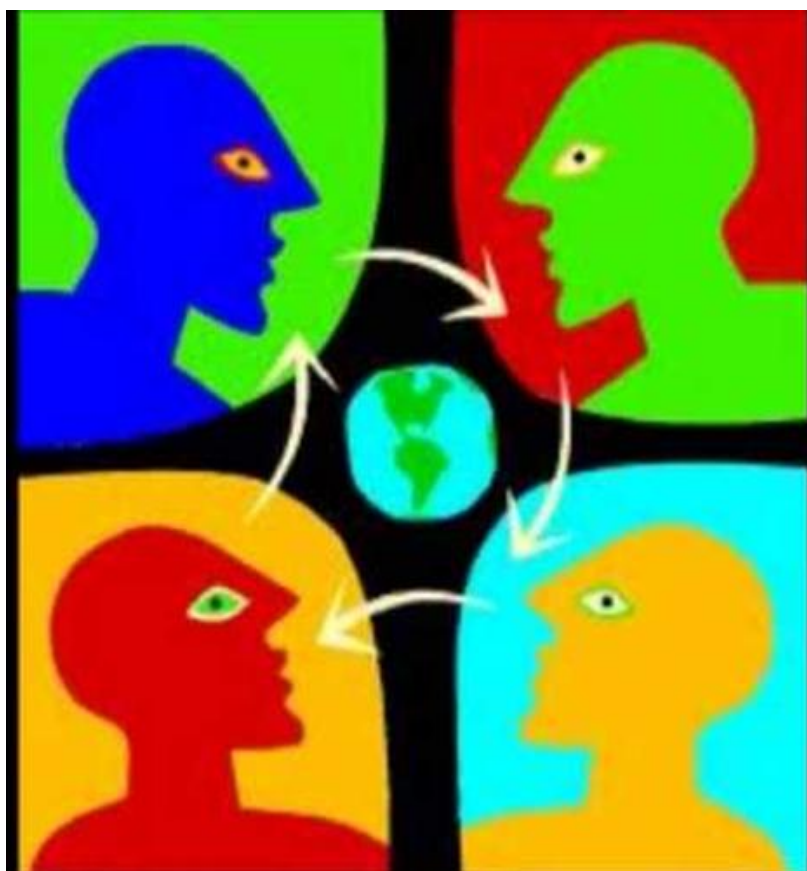
Dentro del constructo general que es la discapacidad intelectual, aparece el denominado concepto de discapacidad cognitiva que se entiende como *una disposición funcional específica en procesos cognitivos, habilidades de procesamiento y estilos de pensamiento, que determinan el desempeño y el aprendizaje de una persona*. Dicha definición lo hace un concepto mucho más específico y más cercano a las prácticas educativas por su relación directa con los procesos de aprendizaje.

³ Ibíd.

CAPÍTULO III

CONSIDERACIONES TEÓRICAS

Claves conceptuales



CONSIDERACIONES TEÓRICAS

Claves conceptuales

El Interaccionismo simbólico guió esta investigación, dado que permite comprender cómo desde la interacción con el otro se produce una transformación del individuo por cuanto entra a formar parte de la identidad individual; entiende la socialización como un mecanismo a través del cual el individuo se apropia de la sociedad y se convierte en un agente activo de ella, donde la comunicación es la vía que soporta las relaciones humanas (Ritzer, 2002 citando a Blúmer, 1969). Fernández (2003) también lo menciona, retomando a Mead:

“La persona surge en la experiencia social, en la comunicación social y se materializa en la posibilidad de conversación del sujeto consigo mismo. Está pues, estrechamente ligada al lenguaje. ...Es, pues una estructura de actitudes lo que construye a una persona, en cuanto distinta de un grupo de hábitos” (Mead, 1934; en Fernández, 2003).

Este paradigma concibe la comunicación como un proceso social, una producción de sentido dentro de un universo simbólico determinado. Cada individuo se aproxima a los demás de diferentes formas y a partir del significado que se le atribuye a las cosas, el individuo orienta sus actos. Basa la comprensión de la sociedad en la comunicación como mecanismo que soporta las relaciones humanas, permitiendo dar cuenta de la incidencia de la interacción entre los seres humanos para ejercer una transformación del individuo (Ritzer, 2002). De esta manera, la interacción entre la familia y específicamente entre hermanos, propicia las transformaciones que se viven al interior de cada miembro de la familia y cuando se tiene un hermano con discapacidad, hay una interacción simbólica con el mismo; existe una relación directa y constante.

La intersubjetividad es un proceso clave para interiorizar la dinámica entre individuo-sociedad, donde la imaginación y la mente adquieren gran importancia para que se concrete el vínculo que nos hace seres sociales. El vínculo lo podemos argumentar desde la psicología social con la Teoría de los vínculos de Pichón (1980), quien plantea que es la forma como el sujeto se relaciona con el otro, donde el objeto de estudio no es el sujeto sino el contexto, el vínculo que un sujeto establece con otro, formándose una relación bidireccional. Desde esta perspectiva se pueden verificar los efectos subjetivos que tiene el encuentro con el otro en la medida en que se lo toma como modelo o ideal, auxiliar o semejante, objeto de amor y/o deseo, rival o enemigo; su estructura es triangular en tanto son tres los sujetos que intervienen para que el vínculo se establezca, las dos personas y la cultura, el contexto, que genera cambios en la vincularidad de los sujetos. Esta estructura triangular cambia cuando cambian los elementos en juego y es conflictiva porque existe una tensión agresiva, una rivalidad imaginaria entre los sujetos, pues cada vínculo tiene una significación particular para cada individuo. El autor define un vínculo normal en función de la comunicación, diciendo que esta debe ser franca y permanente y también en función del aprendizaje del que plantea que es una consecuencia de la comunicación, pues siempre que haya comunicación se aprende algo del otro.

De acuerdo con los planteamientos de las autoras Manjarres; León; et al (2013), la familia constituye el primer escenario de vínculo con otros y de reconocimiento de la diversidad, convirtiéndose en un espacio de aprendizaje. Este reconocimiento del valor real y potencial de la familia en el desarrollo de sus miembros, es una de las razones primordiales del creciente interés de aunar esfuerzos institucionales para su fortalecimiento. En su investigación las autoras señalan que para el caso de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, es aún más impactante el papel de la familia, teniendo en cuenta que su condición puede afectar de diversas maneras el desarrollo de las distintas etapas del ciclo vital, además de estar en

interacción con las barreras que el entorno le presenta, quedando en mayor o menor desventaja frente a las posibilidades de acción y de crecimiento. El ambiente más cercano para ellos es la familia, la cual desempeña un papel fundamental en la generación de oportunidades para garantizar el desarrollo máximo de sus potencialidades y la inclusión social. De esta manera, la llegada de un hijo con discapacidad generará cambios significativos lo largo del ciclo vital familiar e individual, en el subsistema fraterno, en el subsistema parental y a su vez en todo el sistema.

Núñez (2007) citando a Minuchin (1982) dice que la familia vive procesos de transformación constante; estos cambios generalmente conducen a desestructuraciones y nuevas acomodaciones, donde cada etapa del ciclo vital posee un potencial de crisis que debe afrontarse. Las familias que tienen un integrante con discapacidad viven las etapas del ciclo, aunque según cita a Niella (2000), el estrés de la cronicidad hace parte de todo el ciclo vital; el mayor estrés de estas familias es el futuro, por la esperanza de vida, por los retos de socialización y cuidados diferenciales que requieren estos hijos, sumado a un desconocimiento de sus derechos, la discriminación del contexto, etc.

De acuerdo con lo planteado, es importante precisar cómo se puede presentar el desarrollo de los individuos y las familias. Al respecto es importante aclarar que existen diversas perspectivas; pero en coherencia con los referentes epistemológicos de este estudio, el desarrollo individual y familiar se entendió desde perspectivas relacionales no rupturistas, que entienden que el desarrollo humano resulta de una articulación entre los distintos niveles de organización del sujeto: lo biológico, lo psicológico y lo social (Ochaita y Espinosa, 2004). Concretamente para entender el desarrollo individual se tomaron los referentes de Erikson para comprender el desarrollo individual y los de Quintero (1997) para entender el desarrollo familiar.

Erikson (1982), abarca todo el ciclo vital planteando las siguientes etapas: 1. Infancia, 2. Niñez temprana, 3. Edad de juego, 4. Edad escolar, 5. Adolescencia, 6. Juventud, 7. Adultez y 8. Vejez. Según él los significados que le atribuimos a las diferentes cosas pueden ser mayores o menores dependiendo de la etapa del ciclo vital en la que se encuentre el individuo. Para el caso de los hermanos con discapacidad, según el momento del ciclo en el que se encuentre la familia, determinará la forma como se asuma la situación y los significados que se generen en cada una de las etapas del ciclo.

De igual forma, y según lo plantea Quintero (1997) “entender al individuo, su funcionamiento y perspectivas, solo es posible con una comprensión de la institución familiar, cuyos orígenes y evolución están interrelacionados con los cambios de la sociedad”. La familia es una institución humana o social que satisface al individuo en sus necesidades biológicas y afectivas, es dinámica y responde a la función de protección psicosocial y de inserción a la cultura. Tal como lo plantea Erikson, la familia también pasa por las etapas del ciclo vital donde se generan las transformaciones de las que habla Quintero: 1. Formación de la pareja; 2. Nacimiento o llegada de los hijos; 3. Ingreso de la familia a la escuela; 4. Familia con hijos adolescentes; 5. Egreso de los hijos; 6. Familia que envejece o en edad media; 7. Familia anciana. Para finalizar plantea que la familia no muere sino que se transmite y transforma multi-generacionalmente.

El reconocimiento de las distintas etapas por las cuales atraviesa la familia permite evidenciar los cambios que se gestan en su ciclo vital, antes y después de la asunción y la implicación que acarrea la discapacidad de uno de sus miembros al interior del hogar, pues de acuerdo con Fantova (2000), antes que el niño nazca o de que se anuncie la discapacidad, la familia ya ha recorrido un camino el cual es importante conocer. No se puede desconocer que el análisis de los cambios que se generan al interior de la familia también estarán atravesados por las concepciones previas que la familia tenga respecto a la discapacidad misma. En

este sentido Fantova (2000) señala que también se debe tener en consideración las ideologías o los valores de la familia, los estereotipos (o el conocimiento) que se tenga sobre la discapacidad, las expectativas con el hijo o hija, puesto que según el autor no será lo mismo una familia centrada en el éxito social, que aquella que valore más el afecto humano.

Por otra parte de acuerdo a los postulados de Mead (1962), citado en Ritzer (2002) los significados viven en el acto social, por lo tanto se derivan del proceso de interacción. Hay una respuesta a los signos de forma irreflexiva que permite a las personas actuar e interactuar de una manera distintivamente humana. El significado se hace consciente solo cuando va asociado a símbolos. Para los seres humanos, el interactuar con las personas adquiere un significado, cada gesto, sentimiento, valoración, idea, tiene un significado que posteriormente lleva a una actitud. Según Almerich y otros (2012) citando a Van der Zanden (1989), una actitud es una tendencia o predisposición adquirida, duradera que tiende a evaluar a una persona, suceso y actuar, por lo que se considera como un estado de ánimo. Plantea que tiene tres elementos: *cognoscitivo* (modo como se percibe: pensamientos, ideas, creencias, etc.) *afectivo* (sentimientos o emociones. La dimensión afectiva cognoscitiva se afectan e implican mutuamente) y *conductual* (modo de actuar con referencia a un suceso). Las actitudes se pueden presentar a través del lenguaje verbal y no verbal (gestos, silencios, posturas, etc) y juegan un papel importante en el conocimiento y la enseñanza, ya que el sujeto suele dar una respuesta preferencial hacia aquel objeto favorable de la actitud.

Fernández (2011) habla de los sentimientos, según él se pueden catalogar como pensamientos que representan los procesos reactivos del cuerpo. Se encargan de traducir el estado del cuerpo al lenguaje de la mente. Los sentimientos consisten en pensamientos que provienen en las emociones. Estos actúan como sensores de los estados internos del organismo para indicar lo que puede ser beneficioso o dañino para él mismo. Entonces, los estados óptimos para la vida serían los

estados de alegría y los que representan algún desequilibrio funcional, serían de tristeza; el miedo pone en guardia al individuo y la ira sería el empuje necesario para actuar en defensiva. Por esto se habla de variedad de sentimientos. Sentir se origina en el entramado emocional del cerebro, que se activa por la estimulación que reciben los órganos de los sentidos. Sentir implica estar afectado por algo, que las cosas cobren un color emocional. Fernández (SF) citando a Mora (2000).

Discapacidad

Desde de su vertiente fenomenológica, la discapacidad es un hecho presente e inherente a la persona humana y como tal se ha venido estudiando y catalogando. En la antigüedad la discapacidad se concibió como un problema, desviación que debía ser tratado por médicos o psiquiatras. A partir de los cambios del siglo han aparecido nuevos enfoques de la discapacidad y por supuesto nuevas formas de abordarla. Desde el interaccionismo simbólico se considera que las personas le dan significado a las cosas que viven y se asumen como la realidad, razón por la que los factores actitudinales y ambientales son importantes para la comprensión de esa realidad. (López, SF)

CAPÍTULO IV

UNA RELACIÓN... ¿ESPECIAL?

Un mundo de sentimientos, ideas y valoraciones



UNA RELACIÓN... ¿ESPECIAL?

Un mundo de sentimientos, ideas y valoraciones

Son diversos los sentimientos que enfrentan los hermanos ante la llegada de un hermano con discapacidad; ya sea a nivel físico, psíquico, sensorial o cognitivo, cada miembro de la familia asume esta situación de una forma distinta, de tal manera que la experiencia de cada uno (principalmente aquellos miembros más cercanos), resulta fundamental, cuando se pretende obtener una mayor comprensión respecto a la realidad que viven los hermanos de las personas con discapacidad.

De acuerdo con Manjarres; León; et al (2013), las particularidades de un hijo relacionadas con la discapacidad exigen de la familia una disponibilidad y un máximo esfuerzo: el impacto de esta nueva situación es muy fuerte, modifica el accionar familiar de una manera profunda y con frecuencia transforma el ciclo vital familiar. Estas modificaciones implican un afrontamiento de la realidad inesperada que transforma los planes y las estimaciones de los hermanos tal como lo plantean algunos de los entrevistados:

“Me imagino que dentro de los estimas de los padres es que transcurra su grado normal cierto, de primero, segundo, tercero, cuarto, su bachillerato por ejemplo, él no...” (Entrevistado N1)

“Desde niño yo pensaba en que cuando yo saliera de estudiar a tal tiempo iba a salir Alejandro, y a tal tiempo iba a salir Mauricio” (Entrevistado N1)

“(...) yo estaba también muy niña, así que no entendía bien como la gravedad, así que uno piensa no pues va ser como esos niños que uno ve de pronto que son físicamente como más enfermos, no sé, que no van a hablar en un momento, entonces, a mí me dio muy duro (...)”(Entrevistado N3)

Estas situaciones ponen en evidencia que las ideas previas y expectativas de los miembros se encuentran ante un “choque” inminente que les presenta la realidad, dando lugar a dudas, incertidumbres e inquietudes frente a la situación a la cual se ven enfrentados. Frente a esta situación es necesario que todos los miembros de la familia logren hacer frente a la realidad, adoptando una capacidad de resiliencia⁴ que conlleve a la generación de sentimientos de apoyo mutuo, con el fin de brindarle a la persona con discapacidad mayores herramientas para seguir adelante. Según lo expresa Núñez (2005), “la mayoría de las veces los familiares consideran erróneamente que los hermanos tienen mas recursos para afrontar solos las vicisitudes que les presentan, sin embargo, son los que más necesitan el apoyo de todos”, por lo tanto siempre va a ser positivo todo lo que corresponda a tener una buena red social de apoyo (familiar, barrial); además de ello, la responsabilidad que se imprime al rol de hermanos hace que de algún modo se asuma como obligación, actividades que no necesariamente son propias del rol.

“(…) yo creo que en medio que él vaya avanzado creo que toda la familia irá avanzando (…)” (Entrevistado N 2)

“Cuando ella pues estaba niña yo estaba un poco más grande así que pues jugábamos, yo tenía que pues cuidarla, que colocarle cuidado, entonces pues si era buena en medio de mi niñez pues era buena (…)” (Entrevistado N 3)

Sumado a lo anterior se hace evidente la necesidad de mantener un buen orden y reparto en las actividades y relaciones en el sistema familiar puesto que esto supone un tejido más fuerte para la asunción de las crisis que se generan al interior. De acuerdo con los planteamientos de Fantova (2000), muchas veces puede ocurrir que no se cuestione el rígido reparto de roles entre marido y mujer,

⁴ De acuerdo con Grotberg (1995) el concepto de *resiliencia* corresponde a la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas e inclusive ser transformado por ellas

incluso en el caso en el que las tareas de la madre se vean incrementadas por los problemas específicos del hijo con discapacidad. La inequidad y dificultad ante la repartición de tareas y los cuidados que requiere la persona con discapacidad resultan evidentes; esta asunción de actividades, también son modificadas para el rol del hermano, debido a que estos como hijos se convierten en un apoyo para los padres, quienes depositan su confianza y responsabilidades en el hijo sin discapacidad y se espera una respuesta positiva de ellos.

“A veces era muy irritable el proceso de aprendizaje para él, sí, y no y yo sé que pa’ cualquiera de mi casa, porque es que era complejo, el de mi mamá siempre ha sido el más importante, que es la que siempre ha estado ahí, es la que más ha luchado en ese cuento” (Entrevistado N 1)

(...) Pues bueno, como siempre hemos sido mi mamá y mis hermanos, pues mis hermanos normal, pues listo hay una hermana así ya, pues tenían que colaborar cuando mi mamá empezó a hacer vueltas para exámenes, le tuvieron que hacer un examen neurológico y entonces si mi mamá no podía, mis hermanos, y empezó a cambiar en que así nosotros tuviéramos niños en ese momento, teníamos que llevarla a una terapia porque mi mamá estaba trabajando, o sea empezaron a cambiar esas cosa que uno si quería salir a la calle no podía, porque teníamos que estar con ella o llevarla a un lugar (Entrevistado N 3)

Para la persona con discapacidad, sus hermanos se convierten en un apoyo fundamental que les permite avanzar en su proceso de adaptación en un entorno que en un muchas ocasiones no logra ofrecer todas las posibilidades para una inclusión adecuada, de igual manera se hace evidente que los hermanos son modelos importantes de identificación, el rol de cuidadores que en muchos casos cumplen los hermanos mayores es fundamental debido a que se convierten en un apoyo evidente para sus padres quienes en muchos casos no pueden dedicar todo su tiempo al cuidado del hijo con discapacidad principalmente por motivos de carácter laboral.

Entre las ideas y creencias que se generan alrededor de la discapacidad y principalmente de la discapacidad cognitiva, al interior de las familias se encuentra la asunción de la discapacidad bajo una concepción de dependencia absoluta. De acuerdo con las autoras Manjarres; León, et al (2013) los miembros de la familia, se ven constantemente enfrentados al dilema de la eterna crianza de personas con discapacidad, teniendo en cuenta que dadas las características de la persona y el nivel de compromiso de las funciones vitales que permiten generar independencia, autonomía y proyectos de vida individuales, la noción de infancia se desdibuja asociada a la edad (como está concebida desde los parámetros sociales) y en la medida en que haya un compromiso de tipo cognitivo, comportamental y en algunos casos a pesar de tener todas las posibilidades requeridas para “ser Adulto”, se perpetúa en la persona con discapacidad, la visión de infancia, afectando fuertemente el ciclo de vida familiar y en algunos casos limitando el proyecto de vida personal.

“(…) yo no creo tenerle pesar, la única que le tiene pesar es mi abuela, porque le da todo lo que él quiere, como el niño que necesita, el niño que ... y en cierta parte si nosotros tenemos problemas con mi hermano o que no puede avanzar es por ella (...)” (Entrevistado N 2)

Pues(...) hay algo que ella... que ella quiere, o que siempre ha querido, es como niña, ella... ella aun no piensa como esa adolescente como tal, entonces hay cosas que de pronto en niña no las tuvo y yo creo que de pronto ahora las saca” (Entrevistado N 3)

Por otra parte es inevitable que en el vínculo fraterno surjan intensos sentimientos, que pueden afianzar o dificultar la relación entre los distintos hermanos que conforman el núcleo familiar, de acuerdo con Núñez (2003) se hacen evidentes sentimientos como frustración, aislamiento y soledad, como consecuencia de todas las limitaciones que se encuentran en la relación con este hermano con quien, muchas veces, no puede compartir travesuras, aventuras,

alianzas, pensamientos, preocupaciones, sueños, proyectos, deseos, etc.

Este rol de hermano es diferente al rol de hermano que se ha construido socialmente, es decir, se presenta una pérdida del hermano anhelado, haya nacido primero o no, por lo tanto se vive una frustración frente la necesidad de un confidente, de un par, viéndose en la necesidad de buscar afuera lo que creía haber encontrado dentro de la familia.

“(…) Pues él es mi hermano obvio, pero me refiero a la palabra hermano a la palabra completa, sí, a tener esa persona confidente, esa persona que si quiere hacer una maldad que la va hacer conmigo, a si quiero contar con alguien que él esté ahí, más que todo era por eso, que yo ya no podía contar con él y de pronto ¿qué hice yo? buscarlo en un amigo (…)” (Entrevistado N 2)

“me gustaría tener un hermano que fuera mi hermano, sí, porque no puedo contar con él como si fuera mi hermano, en cierta parte es como la dependencia en mí en algunos casos” (Entrevistado N° 2)

“Yo creo que yo viví una etapa de mi vida en la que yo creí estar solo” “íbamos a trabajar y sacar mi mamá adelante, si, de una forma más rápida, pero ver que no era así eso realmente retrasaba planes que yo deseaba compartir con él” ” (Entrevistado N° 1)

Powell y Ahrenhold (1991) en su libro el Niño especial, también nos describen algunos sentimientos de los hermanos de las personas con discapacidad: Temores, soledad, ira, resentimiento, vergüenza, confusión, celos, presión, culpabilidad y frustración, son algunos de ellos.

Existen confusiones frente a la actitud, las exigencias, el trato, los conocimientos de los hermanos con discapacidad cognitiva, ya que no aparentan presentar dificultad alguna, es decir, sus capacidades físicas y sus habilidades son grandes, sin embargo en otras circunstancias se muestran en desventaja con las personas

de su edad, prefiriendo como amigos, personas de menor edad que tengan sus preferencias y se conviertan en pares para ellos. Estas confusiones dejan a los hermanos sin herramientas al momento de la interacción, quedando sin saber de qué forma comportarse frente a ellos.

“porque él puede aparentar, imagínate que él tiene diecisiete años es más alto que yo, pero igual es, es un niño.” “yo no sé si el tendrá recuerdos, yo me imagino que sí, pero no los expresa entonces” “Alejandro es callado eh, eh, que más allá es donde yo pienso que él tiene capacidades, allí es donde yo pienso que si el explotara esas capacidades el fuera diferente y los ambientes familiares serian diferente” (Entrevistado N° 1)

“yo los conozco a los niños de por allá, porque él juega con niños de 8, 10 años y él tiene 16 entonces de todas maneras los conozco pero no los trato en cierta parte” “no creo que el rango de incapacidad de él sea tan grande” “creo que él tiene muchos talentos, si, como cualquier persona pero hasta el mismo se considera diferente a las demás personas” (Entrevistado N° 2)

Powell y Ahrenhold (Ibíd.) plantean que los hermanos son agentes de socialización, según ellos esta relación es la más intensa entre pares, es continua, permanente, establece el contexto para el desarrollo social y no se anula con el paso del tiempo. Esta relación se anida en el seno de la familia y a diferencia de la relación con los padres, esta puede durar entre 60 y 80 años. Se plantea que existen muchas variables en la relación fraterna como la diferencia de edades, el sexo, el orden de nacimiento, etc., sin embargo, la familia siempre es el punto de partida que catapulta hacia la sociedad.

La pérdida del hermano esperado genera sentimientos de soledad, pues está ahí pero no se puede disponer de él, no le puede contar sus secretos, no puede verlo como un par, sino que se convierte en la mayoría de los casos en el cuidador de su hermano.

“Yo creo que yo viví una etapa de mi vida en la que yo creí estar solo”
(Entrevistado N°1)

“yo en este momento me siento solo, porque yo soy una persona que me gusta confiar en las personas pero nunca confío cien por ciento” “pues él es mi hermano obvio, pero me refiero a la palabra hermano a la palabra completa, si, a tener esa persona confidente, esa persona que si quiere hacer una maldad que la va hacer conmigo, a si quiero contar con alguien que él esté ahí, más que todo era por eso, que yo ya no podía contar con él y de pronto ¿que hice yo? buscarlo en un amigo”
(Entrevistado N°2)

“claro me sentía sola no poder hacer nada por mi mamá o por mi familia”
(Entrevistado N°3)

Se hace evidente de esta manera el conflicto interno que surge entre los hermanos a nivel vincular, en este sentido, desde un análisis sistémico se observa un desequilibrio que logra el rompimiento de la homeostasis del sistema, lo cual afianza la aparición de los sentimientos mencionados. Para la asunción y manejo de estas situaciones, resulta necesario el apoyo que se les debe otorgar a las familias por parte de un grupo de profesionales que orienten el caso presentado y le permitan a los hermanos avanzar en su proceso.

Como lo señalan Núñez y Rodríguez (2004) cada hermano es único y singular, y su respuesta a la situación estará influida por múltiples factores que actúan en complejas interacciones: la forma en que la familia ha respondido ante lo que le tocó vivir, el tipo y grado de discapacidad, la edad del hermano, el orden de nacimiento, el intervalo de edad entre ambos hermanos, el número de hijos de la familia, etcétera. En este sentido se puede decir que no es posible realizar una generalización respecto a los sentimientos que puedan surgir ante una situación como esta, puesto que todas las personas no reaccionan de igual manera y por tanto los sentimientos que se gestan al interior del núcleo familiar son diversos.

De igual forma se considera que la posibilidad de expresión y el poder compartir los sentimientos en el seno de la familia tiene gran importancia para la salud de todos sus miembros, a través de los relatos mismos de los hermanos entrevistados se logra evidenciar la ambivalencia de emociones que surgen entre ellos y el hermano con discapacidad, donde se gestan también el amor, cariño, preocupación entre los hermanos, deseos y anhelos de superación... etc.

(...) En este momento, pues me genera amor porque eso me transmite ella y pienso que yo le transmito eso a ella, pero también tristeza por no poderle en este momento dar lo que ella quiere, y no tener las comodidades que ella de pronto quisiera tener, entonces pero de amor, de fortaleza, ella es muy, ella es como te digo, es muy sensible (...) (Entrevistado N3)

Para que los hermanos puedan afrontar y asimilar con mayor prontitud la discapacidad presentada en el hogar, la cual conlleva a la generación de un cúmulo de sentimientos e ideas que tienen un impacto directo en su desarrollo, es necesario que cuenten con un conocimiento y una comprensión respecto a la discapacidad misma. Lizasoáin y Onieva (2010) plantean al respecto que los hermanos tienen la necesidad de estar informados sobre la naturaleza de la discapacidad, su evolución, los tratamientos médicos, los posibles progresos, etc.; esto con el fin de procurar que cuenten con los argumentos y estrategias necesarias para poder afrontarla, en relación, por ejemplo, con las otras personas que, inevitablemente, harán preguntas o comentarios al respecto. Powell y Ahrenhrold (1991) afirman que los hermanos viven desinformados de la situación real siendo necesario plantearse sus propias versiones de la realidad, que en muchas ocasiones suelen alejarse de la verdad; ellos necesitan comprender su función, sus responsabilidades, sentimientos, etc. Los hermanos tienden a ser excluidos de la situación, quedando como espectadores en “primera fila”, espectadores que están presentes y que cumplen un rol activo en casa, específicamente con el hermano con discapacidad. Núñez (2005) refuerza esta

afirmación, en tanto dice que los hermanos son los menos atendidos luego del enfrentamiento con la discapacidad, incluso plantea que resultan postergados por las demandas de atención que requiere la persona con discapacidad; según la autora, los profesionales del campo contribuyen a este descuido, debido a que su objeto de intervención es la persona con discapacidad y donde los hermanos figuran como apoyo en la intervención desde su rol de hermanos.

Para el caso de los hermanos entrevistados se observa mediante sus palabras que no cuentan con una claridad respecto al diagnóstico, en esta medida, se puede decir que las incertidumbres que pueden presentarse son mayores, y en algunas situaciones el desconocimiento del diagnóstico real conlleva a que los miembros se generen ideas propias respecto a la discapacidad misma, o también expectativas demasiado amplias respecto al desempeño que puede tener el hermano con discapacidad como se observa a continuación:

No, sobre eso no he investigado, Eh, pues ya ni me acuerdo como se llama, no... no me acuerdo con el nombre exacto como mi mamá no lo ha dicho, no ((Entrevistado N3)

(...) Nunca me ha llamado como la atención la... la, atención para investigar, sencillamente lo acepte, es mi hermano. Sí hay una incapacidad por decirlo así, porque es una incapacidad, como si me faltara un pie, una mano, es una incapacidad y ya, y pues en ese sentido es cognitiva, ya no pues... ya no se puede hacer nada en ese sentido ((Entrevistado N2)

Lo más fácil que yo lo puedo entender es que es un proceso de aprendizaje, eh... eh, es un proceso de aprendizaje que no se vive de una forma normal como se vive con otras personas, mira que si yo realmente comparara la situación académica de aprendizaje de él, con la de mi sobrina que tiene siete años esa niña vuela (risas), esa niña vuela, es muy inteligente, lee, escribe, escribe en letra pegada y yo le visto la letra Alejandro y yo sé que no es la mejor letra; se, que se puede mejorar, yo sé que se puede mejorar, los dibujos de Alejandro se pueden

mejorar, si, entonces allí es donde yo digo que pues que ese es el problema de él y que de eso se trata la discapacidad que él tiene tal vez en un aprendizaje y ser más activo (Entrevistado N1)

La información y la claridad en torno al conocimiento del diagnóstico deben considerarse como aspectos primordiales para hacer frente a una situación de carácter inesperado como la discapacidad de un hermano o de cualquier persona que forme parte del sistema familiar, esto permitirá que se pueda identificar las dificultades que debe enfrentar, la forma de asumirlas, generar expectativas prudentes y acordes al proceso que la persona con discapacidad viene presentando sin que estas desborden la realidad observada lo cual puede acarrear en su momento mayores sentimientos de frustración o desilusión. Un conocimiento asertivo sobre el diagnóstico genera al interior del sistema familiar mayor tranquilidad frente al proceso vivido, una posición de mayor receptividad frente a los procesos de cuidado que requiere la persona con discapacidad y puede facilitar la expresión de sentimientos entre los mismos miembros.

Es importante resaltar la función que suelen cumplir los hermanos mayores respecto al cuidado de los menores, asumiendo una responsabilidad que va desde la atención que reciben al interior del hogar como por fuera del mismo. De acuerdo con los planteamientos de Villar (2009) Las reacciones más frecuentes del hermano mayor son las de ocuparse del menor asumiendo roles que a veces llegan a estar más allá de las capacidades de su edad, en otras ocasiones se considera que los hermanos disfrutan y se enorgullecen al observar cómo se producen avances y aprendizajes por ellos ejercidos. Los hermanos que han asumido el rol de cuidadores suelen tomar una posición de mayor madurez frente a las situaciones que se les presentan y proyectan sentimientos de altruismo y de colaboración mutua y en algunas ocasiones deben enfrentar la realidad ante sus propios amigos y compañeros.

En el caso de los hermanos entrevistados, se hace evidente que son diversas las

situaciones que han debido afrontar como cuidadores, asumiendo sobre si mismos la responsabilidad de promover una conducta adecuada al interior del hogar. En otras situaciones como hermanos mayores han debido enfrentarse a personas externas (amigos, compañeros) que de una u otra manera han generado sobre sus hermanos algún tipo de agresión directa.

Que recogiera sus cosas, que se quitara el uniforme, que lo revisara si estaba sucio, si estaba sucio que lo llevara a lavar, los zapatos, los cuadernos, los juguetes, si, que todo lo tuviera organizado, que si iba jugar listo que jugara que después lo recogiera, sus tareas que hiciera sus tareas, ah que si iba dormir listo duerma descansa un rato pero levántese luego hacer la tarea, a que lo voy hacer listo no me deje el cuaderno ahí guárdelo donde debe estar guardado (Entrevistado N^a 1)

(...) yo creo que el día que lo defendí, si estamos estudiando, como nosotros estudiábamos juntos, y lo empezaron a molestar a él y a él lo tiraron y le iban pegar con un ladrillo creo, con una piedra entonces yo llegué, empujé al muchacho, y en cierta parte por decirlo así vulgarmente lo aletee, y yo digo que yo ese día me sentí tan orgulloso (...) (Entrevistado N 2)

(...) ella tiene algo que ella si algo la hace reír ella se ríe pero es de tirarse al piso y se ríe pues con todas sus ganas, entonces a veces estábamos yo con mis amigos, y si la hacían reír, decían algo chistoso ella hacia eso entonces todos huy tu hermana ésta loca, entonces a mí eso me daba rabia y me dolía que me dijeran eso porque yo, ella no está loca como va a estar loca (Entrevistado N^a 3)

Sin duda alguna las distintas situaciones que conllevan a la formación de sentimientos e ideas de los hermanos, también se encuentran atravesadas por creencias de carácter religioso y espiritual al cual los miembros le otorgan sentido. Según lo exponen Manjarres; León, et al (2013), es cierto que con mucha frecuencia las creencias espirituales o religiosas son una “tabla de salvación” para las familias, o para alguno de sus miembros, en esta medida, resulta importante que educadores y profesionales tanto de las ciencias sociales como de la salud

física o mental, tuvieran en cuenta esto para generar un trato profundamente respetuoso y comprensivo con estas familias.

Le pediría mucho a Dios que si, le pediría mucho a Dios que si, de que él también pueda seguirse formando, que dijera voy a terminar mi bachillerato y quiero después ir a la universidad, si, o me voy a independizar en un trabajo o voy a trabajar para x persona, para x compañía, de que diga quiero comprarme una moto, o quiero comprarme mi carro, yo rogaría de que si (Entrevistado N1)

Mediante las expresiones ofrecidas por los hermanos entrevistados se hace evidente que ante la llegada de un hijo con discapacidad son diversos los sentimientos que pueden aflorar en los distintos miembros familiares, el vínculo fraterno específicamente adquiere un valor fundamental en tanto que entre los hermanos se generan experiencias vivenciales atravesadas por momentos de alegría, amor, desilusión, angustias, luchas, anhelos etc.; que entran a formar y transformar su vida.

De igual manera se debe reconocer que los sentimientos, ideas y valoraciones que se gestan alrededor de la discapacidad trascienden el núcleo familiar, las vivencias de las personas con discapacidad no son situaciones aisladas y por tanto esta es una realidad que le corresponde no solamente a una familia sino que forma parte de la sociedad en general, por tal motivo se debe reconocer e identificar las dificultades que imposibilitan una adecuada inclusión y para que esto sea posible es necesario transformar aquellos pensamientos que involucran prejuicios que amplían la injusticia, el irrespeto y el rechazo hacia las personas con discapacidad.

“Creo que, hay mucha gente, no sé cómo llamarle a eso, son muy, o sea miran a la persona que tiene alguna discapacidad y critican, o sea no respetan, van criticando o van mirando de una manera como uy esta que, no sé” (Entrevistado N°3)

“La posición de la sociedad, es muy complejo porque es que abarca muchas personas y todas las personas somos diferentes, siempre en ese tipo de personas vamos a encontrar seres que van a querer utilizar una persona de esa forma eh, eh, mandándoles hacer cosas, muchas veces mi mamá intervino con otros vecinos por eso, porque le decían Alejandro es que usted nadie lo tiene que coger a que le hagan mandados, o a que se burlen de usted, si, o tener que estar en un sitio que soportara comentarios, risas, hacia el” (Entrevistado N°1)

CAPÍTULO V

¿CÓMO NOS VINCULAMOS?

Efectos de los significados contruidos en la familia



¿CÓMO NOS VINCULAMOS?

Efectos de los significados construidos en la familia

Para hablar sobre los efectos que se gestan al interior de la relación fraterna cuando hay un hermano con discapacidad, es necesario tener presente los vínculos que se construyen en los sujetos cuando está presente en el contexto la discapacidad en la familia; para ello es importante comprender que son múltiples los conceptos que se han elaborado en cuanto al concepto de familia. Como bien lo señala Verdugo (S.F), cuando se habla de familia es común referirse a una visión de la misma desde un perfil estereotipado, en el que se supone un padre, una madre y los hijos, todos ellos viviendo conjuntamente, sin embargo, como lo señala el mismo autor, esta visión no logra abarcar los cambios habidos en la sociedad en los últimos años.

Las familias se han transformado con el pasar del tiempo, haciéndose evidentes los cambios en la tipología de familia que se gestan en diversas direcciones, entre dichos cambios está la reducción del vínculo de pareja de esposos (separaciones, divorcios, madres solteras, padres solteros, etc.), para constituirse muchas familias como hogares parentales. Mientras dos de las familias de las personas entrevistadas responden a un tipo de familia nuclear, una de ellas responde a un tipo de familia monoparental, sin embargo, en todos los casos, se hace relevante el rol que cumple la madre, principalmente respecto del cuidado de los hijos con discapacidad, como se puede observar a continuación:

“Bueno, el de mi mamá siempre ha sido el más importante, ama de casa, que es la que siempre ha estado ahí, es la que más ha luchado en ese cuento, y más ahora con Alejandro, desde, desde la primera vuelta hasta la actual yo sé que a mi mamá le ha tocado muy duro..., el papel de mi papá, yo creo que el papel de mi papá fue más fresco, más fresco, en lo que se pueda aparentar, porque no se

internamente el cómo lo vivía, eh, eh, él” (Entrevistado N 1)

“Pues bueno, como siempre hemos sido mi mamá y mis hermanos, pues mis hermanos normal, pues listo hay una hermana así ya, pues tenían que colaborar, cuando mi mamá empezó a hacer vueltas para exámenes, le tuvieron que hacer un examen neurológico y entonces si mi mamá no podía, mis hermanos, y empezó a cambiar en que así nosotros tuviéramos niños en ese momento, teníamos que llevarla a una terapia porque mi mamá estaba trabajando, o sea empezaron a cambiar esas cosas” (Entrevistado N 3)

La madre, como cuidadora y a su vez como proveedora del hogar adquiere en suma un rol relevante en su hogar, transformando las connotaciones peyorativas construidas en la sociedad a lo largo de los años, sin embargo, tampoco se puede desconocer que en algunas situaciones existe una sobrecarga de responsabilidades, que al ser asumidas por un solo miembro parental, a largo plazo acarrearán dificultades de carácter físico y psicológico, por tanto como lo expresan distintos investigadores resulta necesario que al interior de la familia se haga una repartición de las labores e incluso en muchos casos el apoyo ofrecido por miembros de la familia extensa también pueden ser de gran importancia.

Indudablemente cuando la familia logra acoplarse y enfrentar las situaciones problemáticas, esto les permite asumir los efectos de la nueva condición sin que estos se conviertan en una sobrecarga, y por el contrario conllevan a que la familia pueda seguir creciendo en sus distintos niveles, siendo este un sistema cada vez más fuerte. Para lograr un mayor afrontamiento de situaciones como estas se requiere necesariamente de un apoyo externo, el cual en la gran mayoría de casos proviene de distintos profesionales quienes realizan sus labores en Instituciones educativas de carácter estatal, en las cuales se atiende directamente a la población con discapacidad.

Para investigadores como Verdugo (S.F), la familia como el sistema educativo, deben trabajar de forma mancomunada para que se puedan generar los cambios

necesarios, en este sentido, para que el sistema educativo y demás instituciones o personas que atienden a ésta población sean eficaces, principalmente se necesita la participación activa de los padres y madres. La escuela en la que se deben ubicar, el aula, la adaptación curricular, y los recursos dedicados a apoyar el proceso educativo, deben ser conocidos por los padres, quienes además deben participar en la toma de decisiones sobre esos aspectos.

De acuerdo con los miembros entrevistados, el sistema educativo ha sido relevante en el papel que juega dentro de todo este proceso de efectos de la discapacidad en la familia, tanto de las instituciones especializadas en el manejo de la discapacidad, como el de la educación formal establecida a nivel nacional, pues en estos espacios y bajo la mirada profesional de los docentes, las familias pueden reconocer distintos aspectos que giran en torno al desarrollo de la persona con discapacidad. Los profesionales en algunos casos logran incluso identificar aspectos que en la familia aún no han sido identificados.

(...) hubo un momento donde creo que ya el límite había llegado, y empezó fue como a echar de para tras en cuestión académica, eh, eh entonces ahí fue cuando mi mamá empezó a voltear con él, eh, eh, por recomendación de los mismos profesores y se inició un proceso que es al que actualmente se lleva con él, y se determinó pues que él tenía un problema de aprendizaje. (Entrevistado N 1)

(...) cuando entró a IDEAL ella como que despertó, entonces ella era eh... ella era gordita no, entonces entró a IDEAL y empezó a ver y allá hay nutricionista entonces le empezaron como hablar de esa parte, que ella tenía que bajar porque las enfermedades... despertó eso y entonces empezó a hacer su dieta como la nutricionista le decía, ahora ha bajado todo lo que la nutricionista le dijo, a ella no le gustaba mirarse al espejo ahora se mira en un espejo porque dice sentirse bien, a ella no le gustaba celular para uno llamarla, ahora sí para que sus amigas de IDEAL la llamen, no le gustaba vestirse bien, desde que dentro a IDEAL sí, entonces ha cambiado mucho, muchísimo (Entrevistado N 3)

Cualquier efecto en la familia que parta de los significados de tener una persona con discapacidad se puede asumir mejor cuando existe un acompañamiento profesional adecuado, más cuando se trata del proceso educativo de las personas con discapacidad. Como lo señala Verdugo (S.F), cuando no hay un conocimiento informado del proceso educativo individual de cada persona no hay ninguna posibilidad de hablar de su calidad de vida cotidiana, ni manera de poner las bases de una mejora futura de la misma. De acuerdo con las expresiones señaladas por los entrevistados la Institución que atiende a sus hermanos ha sido sin duda alguna fundamental en el proceso que se viene gestando y se convierte en un apoyo para el progreso de la persona con discapacidad.

Teniendo en cuenta que la familia es dinámica, los vínculos que se gestan en su interior indudablemente se van a modificar con el transcurrir del tiempo, es así, como entre los mismos hermanos se generan a lo largo de la vida distintos tipos de vínculos cargados de sentimientos y emociones que pueden consolidar la relación o generar cierta separación entre los mismos.

A lo largo de la vida, es decir en cada etapa del ciclo vital, la familia vive transformaciones (Núñez 2007). La llegada de un miembro con discapacidad tiene efectos en la familia como un todo y en cada individuo de forma particular, a lo largo de la vida. De la misma forma como los padres viven transformaciones, en la relación fraterna, se viven cambios a nivel psíquico y relacional al enterarse de la discapacidad del hermano; un cambio psíquico importante que viven los hermanos es cuando ya no logran ver a esa persona como el hermano anhelado, esperado y se vive una etapa de duelo por la pérdida de ese hermano; hay un cambio en el vínculo que tiene que ver con la nueva forma de relacionarse con el hermano, tipos de juegos, conversaciones, tiempo que comparten, etc., en la mayoría de los casos, todo esto disminuye, lo que hace que los hermanos salgan en la búsqueda de sus pares.

En la infancia, cuando aún la discapacidad es desconocida por el hermano, se desarrolla un vínculo, hay una interacción mayormente igualitaria y bidireccional, sin embargo, una vez la discapacidad es descubierta, bien sea por información o por sospecha, el hermano que no tiene la discapacidad empieza a mostrar cambios en su relación fraterna, en cuanto a juegos, en el tiempo que comparten juntos, en el goce de las actividades, etc. y poco a poco hay una disminución de esa relación de pares y el vínculo va cambiando.

De acuerdo a lo expresado por los autores Núñez y Rodríguez (2004) en una relación en la cual uno de los hermanos presenta una discapacidad indudablemente se harán presentes dichos sentimientos ambivalentes y en estos casos parecen intensificarse, de ahí, que se considere importante el poder reconocer estas emociones y sentimientos que surgen entre los hermanos de la persona con discapacidad y poder comunicarlos, compartirlos en el seno de la familia, con pares o con otros.

“(...) actualmente es como una competencia, porque, porque, como mi hermano siempre ha querido ser mayor que yo siempre ha querido tener lo que yo tengo, yo como el hermano mayor por ejemplo hay veces mi padre sale se va y yo quedo a cargo de mi hermano y mis dos hermanas, él se pelea casi siempre por mí, es el único que no me hace caso, casi siempre quiere pelear por la autoridad que se me ha otorgado porque soy el primero (...)”.(Entrevistado N. 2)

“(...) antes en ese tiempo peleábamos mucho, porque ella es muy malgeniada y muy ordenada entonces ella me peleaba por todo y pues yo tampoco me quería dejar, entonces ya estábamos como en ese momento, y no, y después de un tiempo tuve mi hija y ya no, no sé, de un momento a otro empezaron a cambiar las cosas, ya no peleamos, ya salimos, ella no le gusta salir con nadie ella dice que, que, aburrido todo, que ver gente, que no sé qué, pero entonces, ya compartimos más entonces ese proceso ha sido duro porque ella no es tan fácil tratar con ella entonces a mi como que me ha abierto pues esa esa libertad me deja decirle cosas me cuenta entonces ahora ya ha mejorado (...)”. (Entrevistado N. 3)

Es importante que al interior del núcleo familiar se dé lugar a la expresión de sentimientos entre hermanos, las figuras parentales deben apoyar este proceso y permitirlo, pues negar la existencia de los mismos y suprimirlos, no permite el crecimiento y afianzamiento de las relaciones y de unos vínculos más sólidos, por el contrario, genera un estancamiento de las emociones lo cual puede conllevar a una ruptura en el vínculo fraternal, por tanto, es necesario que exista un apoyo por parte de las figuras parentales y tener la oportunidad de manifestar, compartir, comprender y dar un manejo adecuado a todas las emociones que puedan surgir.

Se debe reconocer que ésta no es una situación fácil de asumir para ninguno de los hermanos, en algunos casos, es importante contar con orientación especializada cuando se presentan situaciones de mayor complejidad, que pueden generar efectos de carácter psicológico y emocional que conllevan a una alteración en el estado de salud y nivel emocional de los diferentes miembros de la familia.

Como se ha manifestado anteriormente, los efectos de la discapacidad en las familias son inevitables pues es necesario que estos ocurran para que la familia en sí misma se transforme y avance, aún más cuando se trata de afrontar la discapacidad; en este sentido, cabe resaltar lo dicho por Sarto (S.F) cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración. Sin embargo, también se reconoce la necesidad de mantener unas pautas de permanencia que le brinden a la familia el fortalecimiento de sus vínculos, otorgando una idea de protección y seguridad para los miembros que lo componen.

Los hermanos que fueron entrevistados reconocen que al interior de núcleo familiar es importante que se mantengan por ejemplo aquellas normas y reglas que regulan la actuación de los miembros, lo cual resulta fundamental para que pueda generarse un ambiente de responsabilidad y sana convivencia.

“(…), siempre habido un buen trato, y han habido llamados de atención fuerte cuando realmente se requieren, y tal vez por mi parte se sintió eso, porque yo trato de que estén bien, de que vayan por un camino correcto, de que sean obedientes, de cumplir con sus responsabilidades, porque cuando uno es hijo y estudia también tiene responsabilidades en la casa, colaborar, ayudar a la mamá, hacerle mandados si, en eso yo trato de actualmente guiarlos y hablar con ellos”.
(Entrevistado N. 1)

“(…), en la casa hay unas normas, sino las cumples pues tienes que pagar las consecuencias sino entonces recibe un obsequio por decirlo así en términos generarles”. (Entrevistado N. 2)

Por otra parte en las familias se mantiene la costumbre de las celebraciones y reuniones familiares, en las cuales, se comparten fechas especiales como cumpleaños o reencuentros, estas celebraciones adquieren importancia tanto dentro como fuera del círculo familiar, pues de acuerdo a lo expuesto por las personas entrevistadas, para sus hermanos con discapacidad, el compartir un momento de alegría con su familia y con sus amigos principalmente con aquellos que asisten a la misma fundación a la cual se encuentran vinculados es algo muy especial y de gran relevancia.

Como lo plantea De Gasperin (S.F), el hombre aislado, sin relación, sin comunicación, no existe como tal, pues de tal forma, no puede llegar a construirse como “hombre social”, de ahí que sea tan importante que se exista un vínculo y un tejido social fuerte; en esta medida, la realización de estos encuentros familiares y demás, les permiten a las familias afianzar las relaciones entre sus propios miembros y a su vez le permiten a la persona con discapacidad una mayor posibilidad de poder compartir con sus pares, logrando establecer relaciones de amistad con sus compañeros lo cual favorece sus niveles de autoestima y auto reconocimiento:

“(…) nosotros más que todo tendíamos a hacer reuniones, y yo guardo eso hasta el sol de hoy, yo no prefiero la rumba en mi casa, sino que yo simplemente invito a mi familia como el día de ayer y ya, compartimos, la pasamos bien, hablamos, nos reímos ya” (Entrevistado N. 1)

“(…), le van a hacer una fiesta el domingo a él, van a ir los amigos de la fundación, van a estar allá un rato con él, más que todo es así pero normalmente una tortica entre la casa cantamos un cumpleaños”. (Entrevistado N. 2)

“Ah ella le gusta los cumpleaños de ella, celebrar en los dos colegios, en Boteritos, siempre que mi mamá le compre la torta y llevarla allá y compartir con los amigos, y en IDEAL también que todos sepan que está cumpliendo años y en la casa”. (Entrevistado N. 3)

Las relaciones socio afectivas que se gestan tanto en el entorno familiar como fuera de este, resultan fundamentales tanto para la persona con discapacidad como para los demás miembros.

Los momentos de unión familiar generan una mayor estabilidad en la familia, promueven la confianza y la vinculación entre los miembros, favorece la comunicación e interacción lo cual conlleva indudablemente a una mejor asunción de las dificultades que puedan presentarse.

Como lo expone Ballenato G (1996), la familia debe afrontar la discapacidad sin necesariamente sacrificar el desarrollo de sus miembros y asegurar una calidad de vida aceptable. Superada la fase de ajuste inicial, la familia podrá dar prioridad a asuntos, necesidades y metas vitales que habrían quedado relegadas. Cualquier argumento que se contraponga al desarrollo de la familia y de cada sujeto debe ser analizado y a su vez rebatido.

En relación a lo anterior la actuación de la familia en conjunto se torna relevante para poder superar cualquier obstáculo, indudablemente, el apoyo externo que

reciba la familia será fundamental y para ello es necesario que lejos de aislarse pueda entablar relaciones con otras familias u organizaciones que afronten su misma situación.

De acuerdo con Verdugo (S.F) la participación activa de la familia es indispensable para lograr una calidad de vida mejor de sus miembros y también para ser más eficaces en los apoyos y en los servicios prestados. Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente es necesario que la familia esté dispuesta a asumir los efectos que traiga consigo la discapacidad y generar las movilizaciones no solo de actuación sino de pensamiento para derribar las posibles barreras que impidan los cambios, pero de igual forma es necesario que los vínculos familiares se sostengan como parte fundamental para el sostenimiento de la familia en cuestión.

En síntesis se considera que a lo largo de todo este proceso una palabra clave es la de aceptación. De acuerdo a las diferentes investigaciones, la familia conoce a la persona con discapacidad y la acepta en su seno con sus peculiaridades, esta situación implica que la familia tendrá que ir reconstruyendo su mundo de sentido, para dar significado y valor a un acontecimiento y una presencia al que el entorno sociocultural normalmente no se lo da. De igual manera se deben tratar de tejer lazos relacionales que le permitan a la persona con discapacidad un avance y no que le acarreen más limitaciones de las existentes. Para ello es inevitable que toda la familia se dé la oportunidad de crecer bajo nuevos aprendizajes que pueden resultar desconocidos en gran manera pero que son necesarios para enfrentar la situación presente.

Por otra parte la relación entre los hermanos marcada por las evidentes diferencias en el comportamiento, logra mantenerse a través del reconocimiento de las facultades que el hermano con discapacidad posee. Los hermanos entrevistados reconocen que en el vínculo fraternal se presentan dificultades, sin embargo, la percepción que se construya alrededor de la discapacidad misma es

la que genera o da lugar y permite un determinado manejo de dichas dificultades, en este sentido, se puede decir que la comprensión en el vínculo fraterno respecto a los diferentes sentimientos que se presentan deben en su momento trascender el juzgamiento o la culpabilidad hacia el otro por no ser “igual” si se pretende el establecimiento de una mejor relación vincular.

“(…), cuando está en mi casa totalmente callado y viendo tele eh, eh, tal vez jugando en Tablet, porque eso si usted pásele algo y él sabe empieza a cacharrearle, si, y da con que esto pa’ que es, si yo convino esto que hace, sí, ahí es donde yo digo que él tiene más capacidades, porque o sea, si vos tenes algo y empezas a cacharrear y das con cosas, reconoces para que sirves, así mismo tal vez podes trasladar eso a la vida cotidiana....; pero en casa cuando se le manda algo a veces hay que rogarle o se le manda mucho o se enoja, imagínate que tiene el descaro de enojarse, entonces se vuelve grosero, desobediente, entonces ya eso conmigo no va”.

Es importante como se mencionaba anteriormente, tener presente que todas las personas poseen distintas capacidades, en este caso los entrevistados reconocen aquellas capacidades que poseen sus hermanos, las cuales les ayudan a desenvolverse en los distintos espacios (Casa, Instituto, Barrio), así mismo el reconocimiento de sus gustos y motivaciones se convierten en elementos fundamentales para lograr una mejor relación y un vínculo fraternal más estable.

La persona con discapacidad indudablemente puede llegar a desarrollar distintas actividades si el medio se lo permite, evidentemente no se puede negar la existencia de las dificultades que acarrea la discapacidad, pero tampoco se puede negar la existencia de capacidades que la persona posee y que no pueden ser ignoradas ya que a través de las mismas se logra que la persona con discapacidad adquiera un mayor nivel de autodeterminación.

De acuerdo con autores como Field, Martin, Miller, et al (1998) la autodeterminación, es aquella que permite la combinación de habilidades,

conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. La autodeterminación se considera esencial para lograr la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que se es capaz y efectivo

“En la calle, en la calle es cuando ya yo más veo que habla, si quiere manda, si quiere manda, si me hago entender, está en la capacidad de poderle decir a alguien ve tráeme tal cosa, si, toma decisiones por sí mismo (...). Esa habilidad si es de agarrar a alguien lo agarra, si, sea jugando futbol, si él quiere ganar, si el ve que no va a ganar la pelota simplemente lo coge, entonces, yo digo bueno o sea que identifica que hay una forma de jugar limpio y la forma de jugar sucio de ganar correctamente y de ganar haciendo trampa, entonces si vez que son situaciones diferentes, comportamientos diferentes” (Entrevistado N. 1)

“Ahora, ella sigue con su futbol, ella si va a jugar sino juegan futbol ella no juega, las muñecas no le gustan ahora, ya lo que ella quiere jugar es futbol, o si venimos por ejemplo aquí donde estamos traigamos la pelota o sino no vengamos (Risas)” (Entrevistado N. 3)

Como lo manifiestan Núñez; Rodríguez et, al (2005), la relación entre hermanos es una experiencia que deja fuertes huellas en todo sujeto humano. Aún cuando los hermanos crezcan y la vida los conduzca hacia caminos diferentes, la experiencia de intimidad vivida se acompaña de marcas profundas en cada uno de ellos.

El conocimiento de la intimidad del otro hermano se constituye en un legado, y también en un punto de referencia para la identidad propia de cada uno de los involucrados en este vínculo. De esta manera la relación entre hermanos que se construye desde la infancia se encuentra indudablemente atravesada por distintos sucesos, momentos de alegría o tristeza que encierran sentimientos profundos que constituyen una determinada historia de vida para cada uno de los entrevistados.

“(…); siempre se vivió la preocupación de que debía de comer bien, para que estuviera saludable, yo veo una foto, hay una foto en la que yo veo, cuando la veo me pongo bien, porque se ven muy lindos los dos porque Alejandrito está gordo, está cachetonsito, pero la tendencia de él siempre fue a ser delgado, a partir de ahí yo creo que empezaron a darse otras situaciones, porque o sea la más complicada, que yo, que yo recuerdo de él, es una enfermedad en el pecho sí y esa es la que con mayor recuerdo siempre estuve muy preocupado por él”.
(Entrevistado N. 1)

“(…), estábamos en una piscina, normal un día de familia y cuando volteo a mirar él estaba boca abajo pero se quedaba quieto entonces yo supuse que estaba convulsionando y luego yo a cargar a Esteban que él casi siempre ha tenido como más masa muscular que yo y es más pesado para mí, yo iba a sacarlo de la piscina y yo lo volteé y estaba morado, yo digo que si yo no lo hubiera hecho lo saque como allí estaba la piscina ,yo lo cargue hasta la piscina y yo no podía llevarlo hasta el piso entonces yo era pidiendo ayuda para llevarlo hasta allá y yo siempre me acostumbré a ayudarlo, como manteníamos tanto juntos yo era la primera persona que lo defendía” (Entrevistado N. 1)

La familia es el espacio de socialización primaria de todos los individuos y por tanto es el espacio en el cual se construyen las primeras relaciones que posteriormente se verán reflejadas en nuevas relaciones que se gesten en espacios de socialización secundaria. El modo en que la familia asuma los efectos que se vayan presentando en el transcurso del ciclo vital, será fundamental para que todos sus miembros puedan mostrar un avance o un estancamiento en la asunción de la situación problemática como tal.

Es necesario hacer énfasis en que no existe un recetario que permita comprender en su totalidad cómo las familias deben hacer frente a una situación inesperada como esta, principalmente porque todos los casos no son iguales, la discapacidad no es la misma y sobra señalar que cada persona es única, por tanto no se puede

dar una determinada solución en estos casos, sin embargo la experiencias reveladas por muchas familias han permitido ir construyendo aprendizajes valiosos que generan mayores estrategias para afrontar el presente y mirar mayores posibilidades hacia el futuro.

CAPÍTULO VI

ES CUESTION DE ACTITUD

Actitudes hacia los hermanos con discapacidad



ES CUESTION DE ACTITUD

Actitudes hacia los hermanos con discapacidad

De acuerdo con la investigación de Bausela (2009), las actitudes corresponden a aquellas ideas provistas de una carga emocional que predispone a una clase de acciones ante un determinado tipo de situaciones sociales. Se considera que las actitudes que presenta una persona puede encerrar distintos componentes entre los cuales se encuentran: la idea (componente cognitivo), la emoción asociada a esa idea (componente afectivo) y la predisposición a la acción (componente conductual).

Para los hermanos y la sociedad en general la discapacidad puede conllevar a distintos tipos de actitudes que sin duda alguna entran a afectar positiva o negativamente el proceso de inclusión social que se pretende desarrollar.

Mediante las entrevistas realizadas se puede observar que al interior del sistema fraterno se presentan distintas actitudes cuando se trata de afrontar situaciones como estas. Los padres y madres indudablemente deben afrontar los impactos y las afectaciones emocionales lo cual los lleva indudablemente a la asunción de un determinado tipo de actitudes, de igual forma lo hacen los hijos quienes mostrarán ante el hermano con discapacidad sus propias reacciones:

“yo tenía la responsabilidad como hermano mayor de ayudarles con las tareas, yo les ayudaba, pero con Alejandro era la repetición de la repetidora, entonces a veces se hacía complejo ese proceso de aprendizaje, y yo trataba de, de, de explicarle hasta donde podía y a veces era muy irritable el proceso de aprendizaje para él”(Entrevistado N°1)

“No a él siempre lo quisieron tratar como una persona normal, en el sentido de que a que si tú le colocas mucha importancia por ejemplo a lo que, ya sabemos que la realidad es que él tiene un problema cognitivo, pero si le colocaríamos más importancia daría el como para hacerse pesar y no hacer las cosas, a soy incapacitado entonces no tengo que barrer, no tengo que lavar la loza, sino que todos por igual, sí, entonces a ese trato más que todo mis padres me influenciaron”(Entrevistado N°2)

“Pues tristeza y angustia, ya de ahí en adelante de ver a mi mamá que iba hacer con ella, pues en sentido de que tenía que llevarla a terapias y el dinero, el tiempo, entonces, se llena de una clase de varios sentimientos que uno a veces no sabe ni cual es” (Entrevistado N°3)

Las anteriores citas hacen énfasis principal en la forma como los hermanos mayores asumen esta situación, pero a su vez revelan como en el vínculo parental se empieza a tejer una concepción sobre cómo ha de ser tratado el hijo con discapacidad. De igual forma se logra captar la difícil carga emocional y la dura responsabilidad que esta situación acarrea en un hogar monoparental, en el cual la madre debe afrontar el cuidado total de sus hijos, todas estas situaciones están cargadas en los hermanos por sentimientos que son importantes y por lo tanto no pueden ser desconocidos.

De acuerdo con Ortega; Torres; et al (2006), cuando los padres llegan a saber que su niño tiene un problema en el desarrollo, que limita el área cognitiva, social, emocional y las habilidades para el aprendizaje, comienza una situación en su vida que muy a menudo está llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con profesionales y especialistas diferentes, así como de una necesidad continua de búsqueda de información y servicios.

No se puede considerar por lo tanto que este sea un proceso fácil de asumir, las figuras parentales necesitan un apoyo que les permita sentir que no están solas, que cuentan con otras redes de apoyo, las cuales les permitirán mirar la

discapacidad no como una barrera, sino como un reto importante para toda la familia el cual debe afrontarse de forma conjunta.

En los distintos casos los hermanos al poseer el título de “hermano mayor”, se ven en la obligación de asumir responsabilidades frente al cuidado de sus hermanos menores, pero principalmente al cuidado del hermano con discapacidad. De acuerdo a los planteamientos de Núñez y Rodríguez (2004), el hermano mayor casi que se ve obligado a crecer de golpe, a arreglárselas solo, en una edad en la cual otros niños son sostenidos y acompañados por los adultos, en este sentido el hermano cuidador tiende a actuar con mayor madurez de lo que su edad o sus posibilidades le permiten.

Se puede observar tras las entrevistas realizadas que para cada uno de los hermanos esta situación se encuentra cargada de sentimientos de tristeza, alegría, desilusión, afecto lo cual tiene un impacto directo en sus vidas, y esto es entendible pues se miran frente a una situación inesperada, compleja que no solamente deberán afrontar al interior del núcleo familiar sino fuera del mismo.

Como lo expresan los mismos entrevistados se encuentran en relación con un hermano que “no esperaban”, o por lo menos no como estaba en sus propios imaginarios, entonces no solamente se trata de asumir la situación que les presenta la realidad, sino que implica la necesidad de desprenderse de la imagen que ellos ya habían construido.

“(…), yo desde niño yo pensaba en que cuando yo saliera de estudiar a tal tiempo iba a salir Alejandro, y a tal tiempo iba a salir Mauricio, íbamos a trabajar y sacar mi mamá adelante, si, de una forma más rápida, pero ver que no era así eso realmente retrasaba planes que yo deseaba compartir con él” (Entrevistado N°1)

“(…), Siempre tuve como una buena amistad con mi hermano, siempre jugábamos y todo, pero al pasar el tiempo no sé si fue mi cambio o fue al darme cuenta de que no era la persona que yo estaba esperando que fuera” (Entrevistado N°2)

“(…) Pues si cambiaron porque, ya, eh, por ejemplo ella cuando yo ya fui consciente había momentos que yo la miraba y sabía que no era esa hermana a la que yo de pronto le iba ir a contar, ahora, que yo ya ahora he sido más consciente, hay ve me pasa esto o lo otro, y entonces, al principio yo le decía algo así entonces ella en medio de sus cosas lo contaba o lo decía, entonces, jum, me daba rabia y decía, eh, pero bueno, eh, tengo que entenderla por lo que ella está pasando, y, pero, como ella ha cambiado tanto, o ha evolucionado, ha mejorado, ya eh visto que eso no como que ya he desfallecido en ese sentido” (Entrevistado N°3)

De igual forma se debe tener presente que las actitudes de los hermanos y más cuando se habla de los hermanos mayores, van a tener una influencia directa sobre los hermanos menores, más si tenemos en cuenta que la relación entre hermanos es una fuente importante de interacción social, como lo han mencionado diversos autores.

De acuerdo por ejemplo con la investigación elaborada por Ripoll; Carrillo; et al (2009), estudios recientes demuestran que altos niveles de comunicación, expresiones positivas de afecto y comportamientos prosociales de los hermanos mayores, influyen positiva y significativamente en la percepción que los hermanos menores tienen de la relación entre ellos.

A través de las narraciones, se observa que en el vínculo fraternal existe una gran influencia sobre el hermano con discapacidad. El comportamiento y a su vez la imagen que proyecta el hermano mayor adquiere para el menor una gran importancia y significado, al punto de sentir una gran admiración por este y un deseo por querer parecerse a este.

“(...) el también en algún momento ha expresado lograr cosas como puedo lograrlo yo y no hablo de cosas muy grandes, ni muy lejanas, hablo de cosas muy sencillas como que si vos trabajas podes conseguir tus cosas, si, si vos sos amable podes obtener amabilidad” (Entrevistado N°1)

“Yo creo que si porque sino, no, le gustaría hacer lo que hiciera, de hecho creo que él me tiene como en un punto muy alto porque sino, no lo haría, yo creo que si soy influencia para él” (Entrevistado N°2)

“(…), ella a veces me dice que a ella le gustaría de pronto tener esa, ese, como fue que ella me dijo, bueno le gustaría tener esa autoridad. (...), un día me dijo que quería ser así fuerte como yo, porque bueno como he tenido tantos problemas igual y ella los ha vivido entonces un día me dijo que quería ser fuerte, entonces” (Entrevistado N°3)

Las experiencias vividas de manera conjunta hacen que el vínculo fraternal sea muy importante, es evidente que para ninguno de los hermanos resulta indiferente o desconocido los sentimientos que pueden generar en el otro, y dichos sentimientos que en gran manera poseen un carácter ambivalente son los que construyen su relación y a su vez les permiten crecer cada vez más.

Por otra parte es notorio que cada experiencia es única y singular, sin embargo, crecer al lado de un hermano con discapacidad se convierte como algunos autores lo señalan, en una experiencia especial, que genera grandes enseñanzas al interior de todo el núcleo familiar y fuera del mismo.

De acuerdo con los planteamientos de Núñez y Rodríguez (2004), cuando la familia se ve enfrentada ante la llegada de un miembro con discapacidad, los padres suelen centrar su atención ante este hijo, considerando que es él quien requiere de alguna manera mayor protección a causa de sus limitaciones. Debido a esta situación los demás hermanos suelen quedar “olvidados”, pues no reciben

la atención que requieren y en muchos casos sus sentimientos también pasan desapercibidos.

Es decir, no solamente el hijo con discapacidad es quien se encuentra viviendo una situación compleja, los hermanos del mismo también empiezan a sufrir las consecuencias que se generan alrededor de la discapacidad. Lamentablemente esta situación se presenta ante los padres muchas veces sin percatarse pues los hermanos en muchas ocasiones tienden a reservarse los sentimientos y deciden asumir y enfrentar solos esta situación desde su propia comprensión.

Surgen de esta manera diferentes actitudes dirigidas hacia el hermano con discapacidad, las cuales no siempre son positivas pues si el ambiente en el cual se habita es un ambiente estresor difícilmente se logra desarrollar actitudes de comprensión y tolerancia.

“Mis actitudes, a veces de que las cosas le dieran igual..., de pronto la actitud de enojo (...), en algún momento indiferencia, que yo sé que no debería ser así, yo creo que esas deben ser las más marcadas” (Entrevistado N°1)

“Pues enfrentarlos (los sentimientos), los deje ahí normal, no se los dije a mi mamá, no, los deje para mí, cambiaron pues a medida que uno va viendo como el avance el proceso de ella pues esos sentimientos también van saliendo. (...), pues a veces como uno quería hacer sus cosas, o salir, o simplemente estar uno solo, entonces, ah que pereza limpiarla, colocarle cuidado, pero otras veces a no que chévere quedarnos con ella”. (Entrevistado N°3)

Núñez y Rodríguez (2004), señalan igualmente que todo el cúmulo de sentimientos negativos, que no encuentran una vía de expresión directa, se puede volver contra sí mismo y manifestarse bajo la forma de determinados síntomas, por ejemplo, afecciones psicosomáticas. Los hermanos necesitan un permiso para

no negar estos sentimientos, ni suprimirlos sino para expresarlos, compartirlos, comprenderlos y manejarlos.

Existen de igual forma unos aspectos a los cuales los hermanos se ven enfrentados de forma directa, partiendo por el aspecto de la escolarización, en este caso cuando el hijo con discapacidad asiste al mismo colegio de su hermano o a un centro especial, éste por lo general es quien suele tener que dar explicaciones a las demás personas sobre lo que a él le sucede, de igual manera también el hermano es quien debe dar explicaciones ante su respectivo grupo de amigos, además de tener que asumir el rol de cuidador del cual ya se ha hablado.

“siempre frente a mis amistades por decirlo así que eran las que llegaban a preguntar ¿a él es su hermano?, y yo si él es mi hermano, ah ¿y cuántos años tiene? no tiene tantos años ah, ah, ¿y en qué grado está? ellos esperaban que yo les dijera una edad, un grado contemporáneo a la edad que el llevaba, entonces cuando yo les decía no él está en tercero, ¿de bachillerato?, no de primaria, uy ¿cómo así?, no es que mi hermanito tiene ese problema” (Entrevistado N°1)

Sumado a lo anterior la existencia de un miembro con discapacidad al interior de las familias, implica relegar en cierta medida, la vida social de los demás miembros, las salidas a sitios públicos como restaurantes, cines o casas de amigos. Las narraciones de los entrevistados evidencian el malestar que de alguna manera les genera el tener que enfrentar dichos sucesos

“porque siempre pasaba eso por ejemplo íbamos a salir y lastimosamente le daba una convulsión, entonces todo el parche se dañaba por eso, entonces teníamos que devolvernos, entonces después de que se confirmó pues para mi nosotros hemos ido alejándonos, no creo que parte tanto de él sino de parte mía, sí, creo que fue más mi actitud la que lo alejo más a él de a mí” (Entrevistado N°1)

Todas estas situaciones muchas veces no se tienen presentes, y las afectaciones que las mismas causan en los hermanos también pasan desapercibidas, puesto

que generalmente existe la tendencia a centralizar toda la importancia en la persona con discapacidad. De ahí que queden por fuera aspectos relevantes, que pueden generar afectaciones en la vida de los demás miembros. Un mecanismo de defensa ante esta realidad es también el aislamiento, que si bien se generó inicialmente de la familia hacia el hijo, posteriormente se expresa en viceversa, es decir en una actitud distante frente a la familia o frente al hermano con discapacidad. En las narraciones de los entrevistados es común observar el sentimiento de soledad y posteriormente notar la distancia que él mismo ha tomado frente a la situación.

“pero así que yo le diga ve vamos a estudiar para algún examen, ahora no lo puedo hacer, porque bueno primero que todo estamos distantes y segundo que todo a la edad que él tiene actualmente él debe comprender que si va hacer un examen debe repasar y si lo quiere ganar aún más, entonces nada, yo con él no volví a coger lucha con eso, si trato de ser amable si porque pues debo de ser amable ante todo y respetar, eso es lo que, así es nuestra relación actualmente”
(Entrevistado N1)

El diálogo y la comprensión al interior del núcleo familiar se constituyen elementos relevantes en situaciones como estas, pues a través de dichos elementos, se logra evidenciar las necesidades que todos pueden estar presentando y todos los sentimientos deben ser reconocidos asignándoles la debida importancia que requieren.

En este sentido existen unas actitudes muy marcadas en la vida de cada uno de los hermanos, las cuales muchas veces no se tienen en cuenta por parte de las figuras parentales. Mientras los padres suelen contar con apoyo para la asunción de toda esta situación, de acuerdo con diferentes investigadores los hermanos no cuentan con esa posibilidad y por tanto son muy pocas las oportunidades para que sus voces sean escuchadas, existe de tal manera una gran dificultad para saber

¿qué piensan?, ¿qué sienten?, ¿qué les preocupa?, ¿cuáles son sus necesidades?, entre muchos otros interrogantes.

Se considera que el grupo de profesionales encargados del proceso de la persona con discapacidad suele por lo general, prestar la atención necesaria a las figuras parentales, vinculándolos de manera formal o informal a grupos de apoyo en donde puedan compartir sus experiencias con otros padres que se encuentren atravesando por la misma situación.

Por el contrario los hermanos de la persona con discapacidad no cuenta necesariamente con este apoyo, puesto que como lo señalan Núñez y Rodríguez (2004) en su investigación, se llega a asumir equivocadamente que ellos cuentan con más recursos para afrontar solos todas las vicisitudes que se les presentan, sin embargo, si se tiene en cuenta que esta se presenta como una situación desconocida no solo para las figuras parentales, sino también para el resto de la familia es por demás lógico que el apoyo debe involucrar a todos los miembros de la familia.

Uno de los aspectos que llama la atención en las narraciones de los entrevistados tiene que ver con el trato que los familiares más cercanos suelen darle al hermano con discapacidad. Se puede observar que en algunos casos son las actitudes y las reacciones de los familiares las que se han convertido en obstáculos para lograr un avance en el desarrollo de esta persona. Según lo manifiesta Núñez (2005), es la familia como totalidad (la pareja paterna, los hermanos, la familia extensa), la que enfrenta una pérdida, por lo tanto el duelo compromete a la familia toda. Habrá un duelo intrapsíquico de cada uno de los integrantes de la familia, pero también se dará un duelo intersubjetivo. En este sentido, los familiares como tíos, primos, abuelos, etc. siempre que convivan con una persona con discapacidad, presentarán unas actitudes que impactarán de forma positiva o negativa la formación y el desarrollo de esta persona.

“Con todos, con todos, con todos, porque mi tía a mí me ha salvado de unas, y yo no puedo decir que solo con él, si, sino que con él, tal vez es la forma de sobreprotegerlo, porque después de un momento se volvió fue una sobreprotección, si, entonces yo creo que él ahí tuvo más tendencia ah, ah, guiarse por un camino más rebelde, si, y..., no sé, a veces ya cuando se le daba una orden no la hacía y tocaba como se vive actualmente decirle una, dos, y hasta tres veces, entonces, a veces intervenía con autoridad o un castigo severo, porque pues, después de uno enojársele pasaba un momento de ira, sí, porque uno cree que está hablando contra una pared, sí, entonces lo que realmente uno dice rebota porque realmente ni siquiera entra, entonces eran momentos fuertes” (Entrevistado N°1)

“La única que le tiene pesar es mi abuela, porque le da todo lo que él quiere, como el niño que necesita, el niño que y en cierta parte nosotros tenemos problemas con mi hermano o que no puede avanzar es por ella porque por ejemplo en la casa hay unas normas, sino las cumples pues tienes que pagar las consecuencias sino entonces recibe un obsequio por decirlo así en términos generarles, entonces, mi abuela casi siempre es la que le da todo a él se lo merezca o no, ella siempre le da todo, si, hasta de pronto hasta lo mal alimenta en el sentido que se pasa en el alimento” (Entrevistado N°2)

El rol de los familiares cercanos en muchas ocasiones resulta fundamental para alivianar en ocasiones las cargas de estrés a las cuales se ven sometidas las figuras parentales, pero para que el apoyo sea el adecuado también es necesario que existan entre todos los miembros acuerdos respecto a las acciones pertinentes y no pertinentes frente al cuidado de la persona con discapacidad.

En cierta medida se estaría hablando de la existencia de reglas que permitan mantener una buena convivencia al interior del hogar y en este caso en particular se debe reconocer que la persona con discapacidad no debe ser considerada por ninguno de los miembros, simplemente desde una mirada reducida a la lastima, el

pesar o desde el “no puede”, pues estas actitudes como lo corroboran las mismas narraciones, con el pasar del tiempo puede acarrear mayores dificultades, tristezas y posiblemente daños irreversibles.

Por otra parte no se puede olvidar que la difícil situación que atraviesa la familia trasciende del espacio privado, al espacio público y en este sentido todo lo que tenga que ver con las personas con discapacidad, es algo que le corresponde a la sociedad en su conjunto. Es decir cuando se habla de discapacidad no se está hablando de una familia o de unas familias sino de la sociedad en general.

La discapacidad sea del tipo que sea implica necesariamente una atención, una responsabilidad social, un sentimiento de empatía con el otro, no por lastima, no por pesar, no por creer que el otro “no puede solo”, sino por el hecho de reconocer que estamos frente a una persona, que posee los mismos derechos que los demás y por tanto merece el mismo respeto y el mismo amor.

Desafortunadamente se debe reconocer que la sociedad se encuentra ampliamente marcada por actitudes que encierran fuertes prejuicios que causan rechazo frente al que no responde a la imagen “normalizada” de sujeto que promueve la sociedad. No podemos olvidar que hoy vivimos en una sociedad globalizada en donde prácticamente se vende una determinada imagen externa, en la cual deben prácticamente encajar todos los sujetos, dicha imagen se encarga de dejar por fuera a muchas personas que no responden a ese prototipo.

Son diversos los entornos, en los cuales se observa la exclusión en gran magnitud. La sociedad cada vez más atomizada responde solo a sus propios intereses y se olvida de las necesidades del otro, situación que en lugar de dar como resultado una sociedad cada vez más incluyente se enfrenta con una sociedad fuertemente excluyente, a la cual le cuesta aceptar y reconocer el valor del otro como sujeto.

Todas estas situaciones limitan y por tanto cuesta ver el valor que los seres humanos encierran más allá de la apariencia externa, prácticamente se puede considerar que las mayores limitaciones que existen son las que se encuentran en la mente de una sociedad que no alcanza a dimensionar la importancia de sujeto como tal.

“La posición de la sociedad, es muy complejo, porque es que abarca muchas personas y todas las personas somos diferentes, siempre en ese tipo de personas vamos a encontrar seres que van a querer utilizar una persona de esa forma eh, eh, mandándoles hacer cosas, muchas veces mi mamá intervino con otros vecinos por eso, porque le decía Alejandro es que usted nadie lo tiene que coger a que le hagan mandados, o a que se burlen de usted, si, o tener que estar en un sitio que soportara comentarios, risas, hacia el” (Entrevistado N°1)

“Yo creo que cada persona se hace su sociedad, me refiero a que si la persona le apasiona por ejemplo como tú el Trabajo Social va ser superespectacular el trabajo que tenga con ellos, o la relación que tenga con ellos, pero hay personas que sencillamente les tengan fobia por decirlo así van a tener un trato diferente, yo creo que la sociedad ya depende de cada persona al trato que le da a ellos” (Entrevistado N°3)

“Creo que, hay mucha gente, no sé cómo llamarle a eso, son muy, o sea miran a la persona tiene alguna discapacidad y critican, o sea no respetan, van criticando o van mirando de una manera como uy esta que, no se” (Entrevistado N°3)

Se considera en muchos espacios que es la reivindicación (justa y necesaria) de la responsabilidad pública la que ha contribuido a una desactivación de recursos y capacidades de las personas, las familias, las comunidades, en definitiva, de la sociedad. En este sentido se estaría hablando del importante principio de participación social a través del cual se propugna el máximo de participación de la sociedad en la gestión de las respuestas a las necesidades sociales.

Es necesario que la sociedad en su conjunto se inmiscuya en los asuntos que tengan que ver con el bienestar de los seres humanos. Todas las personas se constituyen como humanos en la medida en que actúan en interacción con el otro. La humanidad social proviene de la capacidad que se tiene para ponerse en el lugar del otro y cuando se habla de necesidades de carácter especial, mucho más, pues se trata de la necesidad de lograr una articulación de distintas redes de apoyo (familias, comunidades, organización de carácter público y privado, etc..) a través de las cuales se pueda dar respuesta a las necesidades sociales y para la prevención de situaciones problemáticas, como se ha mencionado en distintos espacios que hoy buscan combatir el rechazo, la discriminación y la exclusión de muchas personas.

CAPÍTULO VII

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES



CONCLUSIONES

Uno de los desafíos como profesionales en este campo problemático de la discapacidad, debe iniciar por generar espacios de incidencia social, reestructurando las dinámicas relacionales, de prestación de servicios y de actuación profesional, donde las familias y especialmente los hermanos sean agentes de transformación ante sus necesidades, reconociendo sus propias debilidades y fortalezas. Por esta razón es necesario que se reflexione desde el Trabajo Social frente a la intervención, donde no solo se actúe con la persona con discapacidad, los padres y cuidadores, sino que también se incluya a los demás miembros de la familia, especialmente a los hermanos.

Núñez (2005) y Powell y Ahrenhold (1991) hacen un reconocimiento de las necesidades de atención de los hermanos de las personas con discapacidad, ellos hacen un llamado a la sociedad y a los profesionales de la intervención para que tomen en cuenta que los hermanos no solamente están ahí como apoyo, sino que también tienen necesidades al igual que los padres y cuidadores, puesto que la relación fraterna es una relación que perdura a través del tiempo, incluso más tiempo del que se convive con los padres.

Los hermanos cumplen un rol fundamental en la promoción de la inclusión social, principalmente del hermano con discapacidad, el apoyo, comprensión, tolerancia, respeto y otros valores constructores que surgen entre los mismos hermanos generan un impacto en el resto de personas, que los rodean y a su vez fomentan el mismo comportamiento en los demás.

Reconociendo el impacto de la discapacidad en los hermanos: sus confusiones frente al diagnóstico y las implicaciones para la familia, sus confusiones frente a la

intervención con ese hermano con discapacidad, sus sentimientos de soledad por el aislamiento que les produce la falta de comprensión de la situación, el duelo por la pérdida del hermano anhelado con el cual compartir travesuras, aventuras, etc., la asunción de actividades que no corresponden al rol, frustración, etc., es importante que las instituciones se planteen una estrategia de intervención integral en la familia que permita incluir a todos los miembros que de diversas maneras son afectados, y que tienen una interacción directa con la discapacidad, la significan y la asumen de diversas maneras.

El vínculo fraterno es muy importante ya que ahí se genera una relación incomparable, a través de la cual los hermanos pueden crear una verdadera unión que se encuentra atravesada por una diversidad de sentimientos, los cuales más allá de catalogarse como buenos o malos lo que realmente ameritan es una comprensión que permita un manejo y afrontamiento adecuado de los mismos.

Recordando a Núñez y Rodríguez (2004) los hermanos son diferentes y la respuesta a la situación depende de muchos factores, razón por la que no se puede generalizar respecto a los sentimientos y actitudes de ellos

Ese significado que se le da a la discapacidad en su hermano hace que la interacción se vea afectada, pues puede tomar diversas actitudes como la sobreprotección y deseo de darle todo lo que le fue negado (visión de dependencia absoluta), el aislamiento del hermano viéndolo como parte de la familia, pero ya no como ese hermano esperado, la negación de la discapacidad, argumentando que es algo que se curará con el tiempo y la maduración del hermano, entre muchas otras actitudes.

Las figuras parentales cumplen un rol fundamental dentro del sistema familiar, son los padres y madres quienes ponen de alguna manera las bases principales a

partir de las cuales se asumirá la situación inesperada que representa la llegada de un hijo con discapacidad al interior del hogar.

El comportamiento de los padres influirá en gran manera en la forma como los hijos también entren a asumir dicha situación, es imprescindible por tanto que surja en el hogar un diálogo en el cual se pueda dar lugar a la expresión de sentimientos y emociones.

Como se ha podido notar a lo largo de la investigación, los conflictos que se generan en el núcleo familiar no necesariamente son consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades que presenta la familia de adaptarse o no a esta situación.

La sociedad en su conjunto debe evitar promover la discriminación, exclusión y abuso hacia las personas con discapacidad. Es fundamental que se promueva al interior desde las distintas instituciones de carácter tanto público como privado el respeto hacia la diferencia, entendiendo que cada ser humano es único, con unas características propias y por tanto rechazar a alguien porque posee algún tipo de discapacidad resulta no solo agresivo sino realmente incomprensible e ilógico.

RECOMENDACIONES

- A partir de esta investigación surgen varios interrogantes que no se lograron abarcar con el planteamiento de los objetivos propuestos para el desarrollo de esta misma, estos interrogantes son: ¿El impacto de la discapacidad en los hermanos es diferente si este hermano es hombre o mujer? ¿Qué pasa cuando los hermanos con discapacidad son mayores, afecta de alguna manera el orden de nacimiento? ¿Si la discapacidad no es de nacimiento sino que es adquirida debido a algún accidente o enfermedad, qué cambios se presentan en los hermanos, cómo se asume esta nueva discapacidad? ¿La tipología de familia tiene alguna incidencia en la forma como los hermanos asumen esta discapacidad?, entre muchos otros interrogantes que surgieron.
- Ya se ha hablado en esta investigación de la importancia de los hermanos en el proceso de aprendizaje, socialización, identidad, etc. de la persona con discapacidad; teniendo esto presente, se debe fortalecer la intervención en las instituciones con la presencia de estos hermanos en el proceso de enseñanza/aprendizaje.
- Conociendo el impacto de la discapacidad en los hermanos, se debe establecer una estrategia de orientación para ellos, de forma que se logre una intervención que abarque todos los miembros de la familia en el sistema, en el macro y el micro sistema. La meta sería lograr que los hermanos comprendan la situación de discapacidad, los rasgos típicos de comportamiento, las implicaciones de ello para la familia, que ellos mismos reconozcan sus reacciones frente al hermano con discapacidad, trabajar sobre sus sentimientos, permitir que los hermanos analicen y determinen las estrategias para compartir con sus hermanos, padres y amigos, enfrentar los conflictos

presentes al tener un hermano con discapacidad, hablar de sus propias fortalezas y estrategias, comprender hasta qué punto llega el rol del hermano, expectativas del futuro, etc.

- Las actividades grupales tienen una riqueza especial para la construcción de los procesos sociales. Al interior del grupo se logra la cohesión, la unidad, el trabajo en equipo, el reconocer su situación como parte de la sociedad y no de forma individual; el grupo facilita el trabajo al profesional ya que se cuenta con la participación de varias personas y se consigue la motivación, el apoyo mutuo. Por esta razón se recomienda trabajar con los hermanos en forma grupal.

BIBLIOGRAFÍA

- ALMERICH, G., GARCÍA, E., FERNÁNDEZ, A., GARFELLA, P. (2012) "Actitudes ante el aprendizaje en estudiantes universitarios. su evolución durante los dos primeros cursos". <http://www.cidui.org/revistacidui/index.php/cidui/article/view/334/461>
- BALLEATO, G. (1996). "Discapacidad: un reto personal y familiar". Consejo general de psicología de España .Disponible en: <http://www.cop.es/colegiados/m-13106/images/Art%C3%ADculoReto.pdf>
- BAUSELA, E. (2009) "Actitudes hacia la discapacidad: estudio de algunas propiedades psicométricas en una muestra de universitarios mexicanos"; Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México; Disponible en: <http://www.rieoei.org/deloslectores/2593Herreras.pdf>
- BLUMER, H. (1982). "El Interaccionismo simbólico, perspectiva y método". Hora D.L. Barcelona
- CASTIGNANI, M. (no registra fecha) "El rol de la familia en la elaboración de proyectos de vida en jóvenes con discapacidad intelectual". Comisión de Investigaciones Científicas. UNLP – CIC. Buenos Aires. http://www.psico.unlp.edu.ar/segundocongreso/pdf/ejes/psic_educ/101.pdf [fecha de consulta: 11/06/ 2012]
- CASTILLA DEL PINO, C. (2000) "Teoría de los sentimientos". Tusquets Editores S.A. Barcelona
- COLECTIVO IOE. (PEREDA, C. DE PRADA, M. ACTIS, W.) (2012) "Discapacidades e Inclusión social". En: Colección Estudios Sociales Nº33. Ed: Obra Social La Caixa. Barcelona https://obrasocial.lacaixa.es/deployedfiles/obrasocial/Estaticos/pdf/Estudios_sociales/vol33_es.pdf
- CONPES SOCIAL-166 (2013) "Política Pública Nacional de Discapacidad e

Inclusión Social”. Bogotá

<http://www.minsalud.gov.co/Documents/eventos/RESUMEN%20CONTEXTO%20CONPES%20DISCAPACIDAD%20FINAL.pdf> (Consulta Sept 18/2014)

- CÓRDOBA, L.; GÓMEZ, J. y VERDUGO, M. (2007) “Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo”. En: Revista Universitas Psychologica. V. 7 N° 2. MAYO-AGOSTO 2008. Pag. 369-383. Bogotá
<http://sparta.javeriana.edu.co/psicologia/publicaciones/actualizarrevista/archivos/Rev%20Universitas%20Psychologica%207-2-05.pdf> [fecha de consulta: 11/06/ 2012]
- ERICKSON, E. (1982) “El ciclo vital completado”. Edición revisada y ampliada (2002). Paidós. Barcelona
- FANTOVA, F. (2000) “Trabajando con las Familias de las Personas con Discapacidad”; Instituto Interamericano del niño, Organismo Especializado de la OEA; Disponible:
http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc..UT3.pdf
- FERNÁNDEZ, C. (2003) “Psicologías sociales en el umbral del siglo XXI” Colección ciencia. Madrid
- FERNANDEZ, D; GARCÍA, M; PALACIO, D; (2010) “La construcción del vínculo fraterno mediado por la discapacidad y su influencia en la vida cotidiana”. Tesis Universidad del Valle.
- FERNÁNDEZ, J. (2011) “El origen neurobiológico de los sentimientos morales” Universidad de Valencia. Capítulo de: Bioética, reconocimiento y democracia deliberativa. Editorial Comares. Granada.
http://www.academia.edu/1577735/La_teor%C3%ADa_de_G._H._Mead_un_remedio_para_el_individualismo_posesivo_pp_262-273
- FUENTES, G. y MORALES, L. (2012) “Familia y discapacidad: una mirada a la percepción, convivencia y cuidado en tres familias de la ciudad de Cali”. Tesis Universidad del Valle. Cali
- GASPERIN, R.M. (S.F). “Modelo para el desarrollo integral de las habilidades

de la persona”. ITESM Campus Central Veracruz. México. Disponible en:
[http://www.academia.edu/10179968/Modelo para el Desarrollo Integral de la Persona Humana](http://www.academia.edu/10179968/Modelo_para_el_Desarrollo_Integral_de_la_Persona_Humana)

- GIL, M. (2010) *“Reconstrucciones en la familia ante el reto de la discapacidad”*. Tesis. Universidad Nacional. Bogotá
http://www.fcp.uncu.edu.ar/upload/tesis_gil_maria_jose.pdf [fecha de consulta: 9/06/ 2012]
- GÓMEZ, J. (2010) “Discapacidad en Colombia: reto para la inclusión en capital humano”. Fundación Saldarriaga Concha. Bogotá
<http://www.colombialider.org/wp-content/uploads/2011/03/discapacidad-en-colombia-reto-para-la-inclusion-en-capital-humano.pdf> [fecha de consulta: 11/06/ 2012]
- HENAO, D. (2005) “Condiciones de vida y significados socio-culturales y emocionales de la pobreza en mujeres con hijos en situación de discapacidad (es)” Tesis Universidad del Valle. Cali
- IDEAL, (Página Web) <http://www.fundacionideal.org.co/> (Fecha de consulta: 27/09/2014)
- LIZASOÁIN, O.; ONIEVA, C. (2010) “Un Estudio sobre la Fratría ante la Discapacidad Intelectual”; Intervención Psicosocial V.19 N.1. Madrid.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592010000100009&script=sci_arttext
- LÓPEZ, M. (SF) “Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal” Universidad de Córdoba
- MANJARRÉS, D.; LEÓN, E.; MARTÍNEZ, R.; GAITÁN, A. (2013) “Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia”. Universidad Pedagógica Nacional. Fundación Universitaria Monserrate. Bogotá
http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/articles-329509_recurso_1.pdf

- MILLAS, V. (2005) "Integración laboral de personas con discapacidad. Guía práctica para empresas" Acción RSE. Santiago de Chile [http://www.mapeo-rse.info/sites/default/files/Integracion laboral de personas con discapacidad.pdf](http://www.mapeo-rse.info/sites/default/files/Integracion%20laboral%20de%20personas%20con%20discapacidad.pdf) [fecha de consulta: 11/06/ 2012]
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN NACIONAL (2006) "Orientaciones Pedagógicas Para La Atención Educativa A Estudiantes Con Discapacidad Cognitiva"; Bogotá, D.C., Colombia; Disponible en: http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/articles-320691_archivo_5.pdf
- MUNIST, M; SANTOS, H; KOTLIARENCO, M; SUÁREZ; INFANTE, F; GROTHBERG, E (1998) "Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes"; Organización Panamericana De La Salud - Organización Mundial De La Salud; Disponible en: <http://resilnet.uiuc.edu/library/resilman/resilman.pdf>
- NÚÑEZ, B. (2007). "Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría". Lugar Editorial. Buenos Aires.
- NÚÑEZ, B. (2003) "La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares" Sociedad Argentina de Pediatría. Artículo especial. <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- NUÑEZ, B. (2005) "El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad". En: Revista Española sobre discapacidad intelectual, "Siglo Cero". Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Vol 36(4) Num 216, 2005 pag. 50-74 <http://www.discapacidadyfamilia.com/pdf/articulo1.pdf>
- OCHAITA, E. y ESPINOSA, M. (2004) "Hacia una teoría de las necesidades infantiles y adolescentes". McGraw Hill. Madrid.
- ONU (2006) "Convención internacional de las personas con discapacidad" <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> [fecha de consulta: 11/06/ 2012]
- ORTEGA, P; TORRES, L; GARRIDO, A; REYES, A (2006) "Actitudes de los

padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales”;
 Revista Psicología y Ciencia Social, Vol. 8, Número 001; Universidad Nacional
 Autónoma de México. Disponible:
<http://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf>

- PALACIOS, A. (2008) “El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Grupo Editorial Cinca. Madrid
- PAZ, M. (2007) “Las familias afrocolombianas del municipio Guapi (Cauca) y sus formas de afrontar el hecho de tener un hijo con discapacidad”. Tesis Universidad del Valle. Cali
- POWELL, T y AHRENHOLD, P. (1985) “Brothers and sisters: a special part of exceptional families” Traducido al español por ARIAS, A. (1991) “El Niño especial. El papel de los hermanos en su educación”. Editorial Norma S.A. Bogotá.
- QUIÑONES, V. (no registra año) “Proyecto de vida en personas con discapacidad intelectual”. Corporación Síndrome de Down.
<http://www.corporacionsindromedown.org/userfiles/Proyecto.pdf> [fecha de consulta: 11/06/ 2012]
- QUINTERO, A. (1997) “Trabajo social y procesos familiares”. Editorial Lumen /Hvmanitas. Buenos Aires
- RITZER, G. (2002) “Teoría sociológica moderna”. Quinta edición. McGraw-Hill. Madrid
- SARTO, M.P. (S.F). Familia y discapacidad. III Congreso “La atención a la diversidad en el sistema educativo”. Universidad de Salamanca. Disponible en:
<https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruquay2001/5.pdf>
- ÚBEDA, I. (2009) “Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario”. Tesis doctoral. Escuela de Enfermería de la

Universidad de Barcelona. Barcelona

http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf?sequence=1 [fecha de consulta: 9/06/ 2012]

- VERDUGO A. (S.F) “Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual”; Instituto Universitario de Integración en la Comunidad Facultad de Psicología; Universidad de Salamanca; Disponible en: http://www.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/CAPÍTULO5.pdf
- VILLAR, L.A. (2009). “Sentimientos de la familia ante un hijo con discapacidades”, en Portal Amigos Unidos. Capacitación: valores. Disponible en: <https://parroquialjaen.wordpress.com/2010/09/03/sentimientos-de-la-familia-ante-un-hijo-con-discapacidades/>
- PICHON, E. (1980) “Teoría del vínculo”, Ediciones Nueva Visión SAIC. Buenos Aires. En: http://www.psicoterapiarelacional.es/Portals/0/Documentacion/E_Pichon-Riviere/Teoria%20del%20V%C3%9Dnculo_Enrique%20Pichon-Rivi%C3%9Are_I_pp1-97pdf.pdf

ANEXO

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN CON HERMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Apoyado en los talleres grupales de Núñez (2005), se plantea una Propuesta de Intervención que incluya a los hermanos de personas con discapacidad dentro del Programa RBF de la Fundación IDEAL, en las Estrategias Formativa y Terapéutica, principalmente.

Objetivo General:

Establecer un proceso de orientación para hermanos de personas con discapacidad

Objetivos Específicos:

- Generar espacios de encuentro y reflexión para los hermanos de personas con discapacidad.
- Promover el intercambio de experiencias (sentimientos, actitudes, valoraciones, cambios) entre los hermanos de las personas con discapacidad.
- Dinamizar las capacidades personales y sociales de los hermanos de las personas con discapacidad.

FASES DE LA PROPUESTA

1. Convocatoria y socialización de la propuesta a los hermanos de las personas con discapacidad.

2. Ejecución de talleres grupales.

- Reconocimiento del espacio de intervención y de los participantes
- La discapacidad hace parte de la sociedad. (Aprendiendo del diagnóstico, Entendiendo el rol de hermano, Sentimientos y Actitudes, Expectativas del futuro)
- Identificación y potenciación de habilidades sociales y personales.

3. Evaluación del cumplimiento de los objetivos, talleres y adherencia al proceso.

ASPECTOS OPERATIVOS DE LA PROPUESTA

- TIEMPO: iniciar el proceso una vez por año con una duración de 8 meses durante toda la aplicación de las fases.
- BENEFICIARIOS: Los beneficiarios directos del proyecto son los hermanos de las personas con discapacidad de la Fundación IDEAL.
- CONTEXTO: La Fundación IDEAL como espacio institucional.
- RECURSOS: De la Fundación IDEAL.