



Universidad  
**LATINA**

LAUREATE INTERNATIONAL UNIVERSITIES®

**CENTRO INTERAMERICANO DE POSGRADOS**

**UNIVERSIDAD LATINA CAMPUS HEREDIA**

**MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL CON MENCIÓN EN EDUCACIÓN DE  
LA PERSONA CON RETOS MÚLTIPLES Y SORDOCEGUERA**

**TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN**

**EXPERIENCIAS EMOTIVAS Y NECESIDADES DE LOS HERMANOS DE  
PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DENTRO DEL AMBITO  
FAMILIAR**

**ELABORADO POR  
ANA MIRIAM TENCIO VILLALOBOS**

**HEREDIA, Costa Rica**

**Diciembre, 2011**

**CENTRO INTERAMERICANO DE POSGRADOS  
UNIVERSIDAD LATINA CAMPUS HEREDIA**

TRIBUNAL EXAMINADOR

**EXPERIENCIAS EMOTIVAS Y NECESIDADES DE LOS HERMANOS DE  
PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DENTRO DEL AMBITO  
FAMILIAR**

---

M.Sc. Carlos Manuel Chacón Rodríguez  
**Metodólogo**

---

M.Sc. Elizabeth Camacho Hernández  
**Especialista**

---

M.Sc. Ericka Barrantes Zúniga  
**Presidente**

# **CENTRO INTERAMERICANO DE POSGRADOS**

## **UNIVERSIDAD LATINA CAMPUS HEREDIA**

### **COMITÉ ASESOR Y POSTULANTES**

#### **EXPERIENCIAS EMOCIONALES Y NECESIDADES DE LOS HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DENTRO DEL AMBITO FAMILIAR**

---

M.Sc. Carlos Chacón Rodríguez  
**Metodólogo**

---

M.Sc. Elizabeth Camacho Hernández  
**Especialista**

---

M.Sc. Ericka Barrantes Zúniga  
**Representante**

---

Ana Miriam Tencio Villalobos  
**Postulante**

## **CARTA DE APROBACION POR PARTE DEL ESPECIALISTA DEL TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN**

Heredia, 11 de diciembre de 2011

Sres.

Miembros del Comité de Trabajos Finales de Graduación

SD

Estimados señores:

En mi calidad de **Especialista** y en cumplimiento de lo dispuesto por el Artículo 21 del Reglamento de Trabajos Finales de Graduación, he revisado, corregido y aprobado el Trabajo Final de Graduación, denominado:

### **EXPERIENCIAS EMOCIONALES Y NECESIDADES DE LOS HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DENTRO DEL AMBITO FAMILIAR**

Elaborado por la postulante: Tencio Villalobos Ana Miriam, número de cédula 3- 354- 237, como requisito para que la citada estudiante pueda optar por el grado profesional de Máster en Educación Especial con Mención en Educación de la Persona con Retos Múltiples y Sordoceguera

Considero que dicho trabajo cumple con los requisitos formales y de contenido exigidos por el, **Centro Interamericano de Posgrados-** Universidad Latina Campus Heredia y por tanto lo recomiendo para su presentación ante el Comité de Trabajos Finales de Graduación.

Suscribe respetuosamente

---

M.Sc. Carlos Chacón Rodríguez

**CARTA DE APROBACION POR PARTE DEL METODOLOGO  
DEL TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN**

Heredia, 11 de diciembre de 2011

Sres.

Miembros del Comité de Trabajos Finales de Graduación

SD

Estimados señores:

En mi calidad de **Metodólogo** y en cumplimiento de lo dispuesto por el Artículo 21 del Reglamento de Trabajos Finales de Graduación, he revisado, corregido y aprobado el Trabajo Final de Graduación, denominado:

**EXPERIENCIAS EMOCIONALES Y NECESIDADES DE LOS HERMANOS DE  
PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DENTRO DEL AMBITO  
FAMILIAR**

Elaborado por las postulantes: Tencio Villalobos Ana Miriam, número de cédula 3-354-237, como requisito para que los citados estudiantes puedan optar por el grado profesional de Máster en Educación Especial con Mención en Educación de la Persona con Retos Múltiples y Sordoceguera

Considero que dicho trabajo cumple con los requisitos formales y de contenido exigidos por la **Centro Interamericano de Posgrados**-Universidad Latina Campus Heredia, y por tanto lo recomiendo para su presentación ante el Comité de Trabajos Finales de Graduación.

Suscribe respetuosamente,

---

M.Sc. Elizabeth Camacho Hernández

## DEDICATORIA

A mi hermosa Katherine, a la que amo como siempre y extraño como nunca...

Por la esperanza de reencontrarnos algún día, al cruzar el "Puente del arco iris."

**"Tu amigo y tú se reúnen con el gozo de saber que jamás volverán a separarse. Tus manos vuelven a acariciar a esa criatura tan amada. Vuelves a ver esa mirada llena de amor y nobleza, la de quien por un tiempo estuvo ausente de tu vida, pero nunca de tu corazón.**

**Ahora tú y tu amigo cruzan el Puente del Arcoiris para estar juntos siempre."**

## **AGRADECIMIENTOS**

A mi Dios bendito, a quien todo se lo debo, porque sin El, yo no estaría aquí.

A Perkins Internacional, por la oportunidad y el apoyo que me brindaron para alcanzar esta meta.

A Elizabeth Camacho y don Carlos Chacón por llevarme de la mano durante la investigación.

A mis compañeros de trabajo, por su ayuda, por guiarme en el divino arte de enseñar.

A mis niños, por toda su paciencia, apoyo, amor incondicional y compañía.

A mi hermana, por ser todo lo que debe ser una hermana.. y más.

A las familias que colaboraron conmigo en este proceso, gracias por abrir su corazón.

Y por último a todos los seres que empezaron este viaje conmigo y que ahora no están aquí...

## RESUMEN

La familia cumple el papel de base de la sociedad, en ella, es donde se forman a los futuros miembros de la misma.

Es la encargada de servir de modelo no sólo sus miembros, sino al resto de la comunidad. De allí la importancia de que se desempeñen los roles de cada uno de sus miembros de la manera más adecuada, tomando en cuenta siempre, las características que diferencian a cada una de ellas.

Estos roles y características se tienden a ver modificados cuando uno de los miembros del grupo tiene discapacidad, aquí estos cambian para cada uno de sus miembros y esto ocurre casi de manera automática.

El nacimiento de un hijo con discapacidad, modifica la dinámica no sólo establecida por la sociedad sino la establecida por la familia misma, ya que los niños con alguna condición especial requieren de múltiples cuidados y atenciones, los cuales deben ser satisfechos, para así prolongar su vida en cantidad y calidad.

Es en la satisfacción de esas necesidades, en la concepción que la sociedad y la familia tengan de la discapacidad y en las características individuales de cada miembro, donde se le da el matiz único a la relación entre los miembros de esa familia

Es por ello que en la presente investigación se ponen a manifiesto las experiencias vividas por diferentes familias, principalmente los hermanos, cuya



característica común es tener un miembro con discapacidad múltiple, se evidencian las diferentes etapas por las que han transcurrido y su forma de enfrentar las mismas.

Se propone el trabajo con Los Hermanos de personas con Discapacidad Múltiple, una modalidad de taller, que brinda a estos valiosos miembros de la familia la posibilidad de interactuar con pares en situaciones similares, les permite crear vínculos y tener herramientas que les sirvan para atravesar los procesos de transición, además de apoyar a los padres en diaria labor de la crianza y convivencia con sus hijos.

## TABLA DE CONTENIDOS

	Pág
<b>CAPÍTULO I PROBLEMA Y PROPOSITO</b>	
<b>1.1 ESTADO ACTUAL</b> .....	2
<b>1.2 PLANTEAMIENTO</b> .....	3
<b>1.3 JUSTIFICACION</b> .....	4
<b>1.4 PREGUNTAS</b> .....	5
1.4.1 Pregunta generadora	
1.4.2 Preguntas derivadas	
<b>1.5 OBJETIVOS</b> .....	6
1.5.1 Objetivo General	
1.5.2 Objetivos Específicos	
<b>1.6 ALCANCES</b> .....	6
<b>CAPÍTULO II FUNDAMENTACION TEORICA</b>	
<b>2.1 SOCIEDAD</b> .....	9
2.1.1 Características de la sociedad.....	9
2.1.2 Funciones generales de la sociedad.....	9
2.1.3 Funciones específicas de la sociedad.....	10
<b>2.2 FAMILIA</b> .....	10
2.2.1 Estructura de la familia.....	12
2.2.2 Estructura de la familia funcional.....	12
2.2.3 Propiedades de la estructura familiar.....	13
2.2.4 Funciones de la familia.....	13
2.2.5 El ciclo vital de la Familia.....	16
2.2.6 Roles de los miembros de la familia.....	19
2.2.7 Tipos de familia.....	22

<b>2.3 DISCAPACIDAD MULTIPLE</b> .....	24
2.3.1 Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa.....	24
<b>2.4 FAMILIA Y DISCAPACIDAD</b> .....	26
2.4.1 El proceso del duelo.....	27
2.4.2 Etapas de transición.....	29
2.4.3 Roles de los padres con hijos con discapacidad.....	31
2.4.4 Roles de los hermanos de personas con discapacidad.....	32
2.4.5 Los hermanos especiales.....	34
<b>2.5 NECESIDADES DE LOS HERMANOS</b> .....	38
2.5.1 Respeto.....	39
2.5.2 Comprensión.....	39
2.5.3 Información.....	39
2.5.4 Orientación.....	40
2.5.5 Entrenamiento.....	41
<b>2.6 EXPERIENCIAS EMOCIONALES DE LOS HERMANOS</b> .....	41
2.6.1 Sobre Identificación.....	41
2.6.2 Vergüenza.....	42
2.6.3 Culpabilidad.....	43
2.6.4 Enojo.....	43
2.6.5 Celos.....	44
2.6.6 Presión por exceso de responsabilidades y exigencias.....	44
2.6.7 Sentimiento de soledad y aislamiento.....	44
2.6.8 Dudas con respecto al amor de sus padres.....	45
<b>CAPÍTULO III MARCO METODOLOGIA</b>	
<b>3.1 PARADIGMA INTERPRETATIVO</b> .....	47
<b>3.2 ENFOQUE CUALITATIVO</b> .....	48
<b>3.3 MÉTODO ETNOGRAFICO</b> .....	48

<b>3.4 CATEGORIAS DE ANALISIS</b> .....	49
<b>3.5 SUBCATEGORIAS</b> .....	50
<b>3.6 MAPA CONCEPTUAL</b> .....	52
<b>3.7 CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN</b> .....	53
<b>3.8 CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES</b> .....	56
<b>3.9 FUENTES DE INFORMACIÓN</b> .....	61
<b>3.10 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS</b> .....	62
3.10.1 Observación .....	62
3.10.2 Observación participante .....	63
3.10.3 Entrevista .....	63
3.10.4 Técnicas grupales .....	64
3.10.5 Actividades recreativas .....	65
3.10.6 Discusión en grupos pequeños .....	65
 <b>CAPÍTULO IV ANÁLISIS DE LOS DATOS</b>	
<b>4.1 ANÁLISIS DE DATOS RECOPIADOS</b> .....	67
4.1 Criterio de los padres de familia.....	67
4.2 Comportamiento de los hermanos .....	73
4.3 Experiencias emocionales.....	78
4.4 Necesidades que experimentan los hermanos.....	83
4.5 Triangulación .....	86
 <b>CAPÍTULO V RESULTADOS: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES</b>	
<b>5.1 CONCLUSIONES</b> .....	88
<b>5.2 RECOMENDACIONES</b> .....	93
 <b>CAPÍTULO VI PROPUESTA</b>	
Talleres dirigidos a hermanos de personas con discapacidad múltiple .....	95

<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>101</b>
--------------------------	------------

**ANEXOS**

Anexo Entrevista a padres.....	103
--------------------------------	-----

## **CAPITULO I**

### **PROBLEMA Y PROPÓSIT**

## **1.1 ESTADO ACTUAL DE LA INVESTIGACION**

Cuando el tema de familia y discapacidad es abordado por los profesionales en el campo, grandes y repetidas necesidades son identificadas, siendo mencionadas con mayor frecuencia las de salud, económicas, sociales y las que involucran en si a los miembros de la misma.

Constantes son las interrogantes sobre el futuro de la persona con discapacidad, y de su encargado o encargados directos, quien en su mayoría tiende a ser las madres de familia, puesto que el padre en caso de que esté presente, funge mayormente como proveedor. Dicha situación coloca a los otros miembros de la familia, principalmente al resto de los hijos en un segundo plano, claro está, no siendo esta la intención, pero esto surge como producto de las múltiples necesidades a satisfacer hacia el hijo con discapacidad.

Desde la llegada del niño (a) con necesidades especiales, los roles dentro de la familia cambian, y no se da igual cantidad de tiempo ni atención por mas que así se desee al resto de hijos, provocando una serie de carencias emocionales y sentimientos encontrados hacia ellos mismos, sus padres y su hermanos con discapacidad.

Sobre este tema el abordaje a nivel nacional no ha sido profundo, a pesar de ser un tópico mencionado en gran cantidad de investigaciones y charlas magistrales. De dichas investigaciones se rescatan datos valiosos, los cuales coinciden entre si, dando énfasis a una problemática en relación a los hermanos

que es una realidad dentro de las familias a las cuales apoyamos con nuestra labor.

Sin embargo, en países como Estados Unidos y Argentina, la labor para y con hermanos de personas con discapacidad tiene un fuerte auge. De dichos países se obtienen gran cantidad de investigaciones, videos, libros y asociaciones que se dedican a cooperar no solo con los hermanos, si no con los miembros restantes de la familia y los profesionales a cargo.

Estas se enfocan en el soporte emocional y creación de redes de apoyo entre familias, no solo viendo a los hijos como pequeños adultos, sobre cuyas espaldas se lleva su propio peso y un poco mas, sino como seres humanos que al igual que sus padres atraviesan el proceso del duelo, al enfrentar el evento del nacimiento y crianza de su hermano especial.

Cabe resaltar que sin importar la edad de los otros hijos (as), el momento del nacimiento del niño (a) especial, o la cantidad de hijos (as) que se tengan, las emociones y necesidades son siempre trascendentes, puesto que cada etapa de la vida presenta las suyas propias, pidiendo siempre la atención, reconocimiento y respeto hacia ellas.

## **1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

Con el paso de los años y las vivencias en compañía de los estudiantes con necesidades especiales y sus padres, se llegó a la interrogante de dónde estaba el resto de la familia de ese niño?, vivía su padre en casa?, tiene mas



hermanos?, son mayores o menores?, cómo es su relación con él?, recibe ayuda la madre por parte de ellos en lo que al cuidado y las atenciones respecta?, quién se encarga de satisfacer las necesidades de las demás personas en ese hogar, la madre o el padre, quien?

Poca y en algunos casos ninguna es la atención que reciben los miembros que conforman el grupo familiar de un niño con discapacidad, y para nuestro estudio, los hermanos.

***Los hermanos, a partir del momento del enfrentamiento familiar con la discapacidad, son los menos atendidos dentro del grupo, hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la limitación” (Núñez y Rodríguez 2009).***

Es por ello que se plantea la inquietud, de cual es el profesional, el momento y la manera de brindar la contención emocional adecuada y oportuna a los hermanos, para así, no sólo darle el lugar que realmente debe ocupar ante su hermano con discapacidad y sus padres, sino que para que él mismo pueda ser una herramienta valiosa en la actualidad y en el futuro con respecto a la condición de su hermano.

### **1.3 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO DE LA INVESTIGACIÓN**

Cuando se espera un nuevo miembro de la familia, se forman en el núcleo de la misma gran cantidad de expectativas, sueños, anhelos y proyectos, no sólo por parte de los progenitores sino también por el resto del grupo familiar.

Al llegar la inesperada noticia de que su nuevo hijo tiene discapacidad, se generan gran cantidad de pensamientos y sentimientos los cuales nadie se encontraba en condición de albergar.

Por la naturaleza de la situación los padres de familiar son los primeros y los que más frecuentemente reciben la información y formación acerca de la condición actual y probablemente futura de su nuevo hijo.

La angustia e incertidumbre acerca de la condición de salud de su hijo lleva al grupo familiar a generar un cambio de roles, dentro de los cuales se incluye la distribución de tiempo principalmente de la madre mayormente hacia su hijo con discapacidad. Produciendo esto, un vacío no intencionado en los espacios vitales del resto de la familia, principalmente de la pareja y de sus otros hijos.

Se le otorgan cualidades y tareas a los hermanos, para los cuales usualmente no están en edad o condición de desarrollar, asumiendo que en comparación con su nuevo hermano con Discapacidad Múltiple, él o ella si están capacitados para realizarlas. Tiende ésta a ser la constante durante el desarrollo de la infancia y la adolescencia de los hermanos, ya que aun sin dejar de satisfacer las necesidades emocionales o materiales de sus hijos, no se les atiende en igualdad de condiciones, claro esta, dándose esto de una manera totalmente inconciente y sin intención.

Es por ello que se producen vacíos y sentimientos confusos dentro del grupo de hermanos, sin importar cuantos de ellos son, o su edad. Condición que los padres desconocen.

De allí se genera el porque de el siguiente trabajo, tanto para promover en los hermanos las oportunidades de conocer y socializar con sus pares (hermanos de personas con discapacidad también), procurando satisfacer sus inquietudes y razones del porque de su sentir, brindando la oportunidad de canalizar sus necesidades y además brindar a los padres un enfoque real de la situación que se genera en su hogar, para así promover una convivencia familiar lo mas saludable y equilibrada posible.

## **1.4 PREGUNTAS DE LA INVESTIGACION**

### **1.4.1 Pregunta Generadora**

¿Cuáles son las experiencias emocionales y necesidades de los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple dentro del ámbito familiar?

### **1.4.2 Preguntas Derivadas**

¿Cuál es el criterio de los padres de familia con respecto a las actitudes presentadas por sus hijos con respecto a su hermano con Discapacidad Múltiple?

¿Cuál es el comportamiento de los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple en actividades sociales?

¿Cuáles son las experiencias emocionales que viven los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple dentro del grupo familiar?

¿Cuáles son las necesidades que experimentan los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple en el ambiente familiar?

## **1.5 OBJETIVO GENERAL Y ESPECÍFICOS.**

### **1.5.1 Objetivo General**

Entender las experiencias emotivas y necesidades de los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple dentro del grupo familiar.

### **1.5.2 Objetivos Específicos**

- Conocer el criterio de los padres de familia con respecto a las actitudes presentadas por sus hijos en relación a hermano con Discapacidad Múltiple.
- Describir el comportamiento de los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple en actividades sociales.
- Conocer las experiencias emocionales que viven los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple dentro del grupo familiar.
- Determinar las necesidades que experimentan los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple en el ambiente familiar.

## **1.6 ALCANCES DEL ÁREA TEMÁTICA EN ESTUDIO**

Con la presente investigación se pretende lo siguiente:

- Que al conocer las necesidades y experiencias emocionales que experimentan los hermanos de personas con discapacidad múltiple se les brinde la oportunidad de incorporarse a un grupo de personas, las cuales se encuentran en condiciones similares y que les permita compartir su sentir y manera de

afrontar las diversas situaciones que han afrontado como resultado de tener un hermano con discapacidad múltiple.

- Que los profesionales, padres de familia y demás personas que rodean a los hermanos de personas con discapacidad múltiple conozcan cuales son las necesidades y emociones de los mismos, para así entender sus conductas y brindarles un manejo más adecuado a los mismos.

## **CAPITULO II**

### **FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**

## **2.1 SOCIEDAD**

Según Santacruz (s.f), citando a Fichter (1993) el concepto de sociedad se define como:

**"Sistema o conjunto de relaciones que se establecen entre los individuos y grupos con la finalidad de constituir cierto tipo de colectividad, estructurada en campos definidos de actuación en los que se regulan los procesos de pertenencia, adaptación, participación, comportamiento, autoridad, burocracia, conflicto y otros"**

### **2.1.1 Características de la sociedad**

Basado en Santacruz, estas son otras definiciones que complementan el concepto de Sociedad:

- "Las personas de una sociedad constituyen una unidad demográfica, es decir, pueden considerarse como una población total"
- "La sociedad existe dentro de una zona geográfica común"
- "La sociedad está constituida por grandes grupos que se diferencian entre sí por su función social"
- "La sociedad se compone de grupos de personas que tienen una cultura semejante"
- "La sociedad debe poderse reconocer como una unidad que funciona en todas partes"

- "Finalmente, la sociedad debe poderse reconocer como unidad social separada"

### **2.1.2 Funciones generales de la sociedad:**

La sociedad desempeña ciertas funciones generales, y son las siguientes:

- "Reúne a las personas en el tiempo y en el espacio, haciendo posibles la mutuas relaciones humanas".

- "Proporciona medios sistemáticos y adecuados de comunicación entre ellas, de modo que puedan entenderse".

- "Desarrolla y conserva pautas comunes de comportamiento que los miembros de la sociedad comparten y practican".

- "Proporciona un sistema de estratificación de status y clases, de modo que cada individuo tenga una posición relativamente estable y reconocible en la estructura social".

### **2.1.3 Funciones específicas de la Sociedad:**

- "Tiene una forma ordenada y eficiente de renovar sus propios miembros..."

- "Cuida de la socialización, desarrollo e instrucción de sus miembros..."

- "En sus variados grupos económicos la sociedad produce y distribuye los



bienes y servicios..."

- "La administración política y los diversos grupos cívicas satisfacen las necesidades de orden y seguridad externa que sienten los hombres"
- "Las diversas formas de religiones, atienden socialmente las necesidades religiosas y espirituales..."
- "Las asociaciones, existen grupos sociales y disposiciones sistemáticas que están destinadas al descanso y diversiones..."

Cuando los seres humanos han constituido una sociedad, antes han constituido una familia. Es como si una sociedad estuviese constituida por muchas familias.

## **2.2 FAMILIA**

El término familia está ampliamente citado por variedad de autores, cada uno desde su especialidad le da un matiz diferente, por ejemplo: desde la Sociología se define como una estructura social, donde la misma posee relación la nación, la religión y la comunidad.

En el caso de la Psicología la familia es el enlace entre el individuo y su entorno, ósea, la sociedad, dirigiendo su estudio no sólo a la relación entre los miembros que conforman la misma, si no, a la relación de la familia con su medio exterior.

Pero para efectos de este estudio se propone el concepto brindado por Gazmuri (2006):

**“La familia es una forma de organización de las relaciones sociales, concebida la sociedad desde la perspectiva de una asociación de individuos que se integran para enfrentar retos y ejecutar tareas conjuntas; y donde para el accionar y desempeño de sus funciones la familia se manifiesta como un sistema abierto, con patrones de integración social que emergen a través del de cursar de la vida cotidiana. Vista ésta como el conjunto de acciones prácticas individuales o colectivas, o sea, el quehacer diario, las rutinas habituales; contiene actividades recurrentes, repetitivas, donde los individuos actúan e interaccionan desde su posicionamiento, estableciéndose relaciones en lo horizontal y lo vertical que diferencian, matizan y complejizan el comportamiento de las prácticas sociales.”**

Esta claro que cuando de este tema se trata, el concepto es variado, tanto en contenido, como función y definición a través del tiempo, modificándose éste conforme a los cambios sufridos por la economía, el parentesco y la sociedad misma.

Además se identifica que la noción de familia se ve influida también por el número de miembros que la conforman, los roles familiares convencionales y los que se acogen en la actualidad, además de los nuevos retos y tensiones a sus miembros, cualquiera que sea su procedencia.

Sin embargo sin dar énfasis a una definición se concibe la familia como núcleo de la sociedad, centro de aprendizaje y desarrollo social, donde de generación en generación se transmiten conceptos, creencias, patrones de crianza, gustos o

desagrados, hábitos económicos y de educación, y sobre todo patrones de conducta intra familiar y con la sociedad.

La familia nos permite interactuar con los demás miembros, como con la sociedad y con nosotros mismos, siendo esta una relación reciproca entre las tres entidades, cumpliendo cada una con sus respectivas funciones, las cuales se citan a continuación, según Campabadal (2001)

### **2.2.1 Estructura de la familia**

A nivel estructural la familia es un grupo constituido por un conjunto de personas interrelacionadas entre si, cada uno de sus miembros depende de una manera conciente o inconciente de sus otros miembros. Mendalie, (1987) compara la familia con una telaraña o una compleja molécula, en que ninguna de sus partes puede ser tocada sin haber repercusiones en el resto.

Es en esta estructura donde se brindan los cuidados que permitan satisfacer las necesidades básicas, tanto físicas, como emocionales y económicas de sus integrantes

### **2.2.2 Estructura de la familia funcional**

La estructura familiar generalmente es de carácter singular, respondiendo a sus necesidades propias de manera que le resulte para así desarrollarse tanto a nivel individual como colectivo.

Álvarez y Osorio, (2004), citando a Christensen (2004) definen la estructura

familiar de las siguientes formas:

**“La estructura familiar se define típicamente por quienes son los miembros de la familia y la relación entre ellos”.**

También aportan que “la estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos que interactúan los miembros de una familia.

La misma igualmente “puede focalizarse en las funciones de la familia, o en las actividades que los miembros de la familia realizan para poder realizar y cumplir en forma interna con los requerimientos de las responsabilidades mutuas de este núcleo social”.

### **2.2.3 Propiedades en la estructura familiar**

#### Distribución del poder

Cada grupo familiar, establece su código, sus reglas, la forma de cómo seguirla y los límites de las mismas.

Para ello se constituye un orden jerárquico, donde se establece quien pone las reglas a seguir. Usualmente esta función la ejecutan los padres, la pareja principal del hogar, y en su ausencia los abuelos.

En el pasado, y porque no en algunos casos de nuestra actualidad esta autoridad era más de tipo patriarcal, sin embargo se hace el hincapié en tomar en cuenta los derechos de cada uno de los integrantes de la familia, llámese niños, mujer, adolescentes.

## **2.2.4 Funciones de la Familia**

### Funciones de la familia con el individuo

- La familia decide directamente a través de los padres e indirectamente de los restantes miembros del grupo, con un grado variable de conciencia, el nacimiento de sus miembros, Frente a este acto, el futuro ser no tiene ninguna capacidad de elección. [66]

- La familia asume, con algún grado de variabilidad, el hecho de la dependencia biológica del nuevo individuo y moldea esta dependencia a través de la cultura. [66]

- El individuo va pasando progresivamente de la dependencia a la independencia. [66]

- La estructura familiar imita hasta cierto punto la “independencia”. Poco a poco en la persona el “yo” y lo “otro” aparecen como entidades separadas, lo que representa un logro de independencia, El acceso inmediato a “lo otro”, en este caso el contexto y sus limitaciones objetivas, está representado por el sistema familiar, Ante ello, el niño doblega sus impulsos y se col oca paulatinamente en forma de vida impuesta por la familia. [67]

- Las normas sociales vigentes en un momento determinado, son transportadas por el sistema familiar hasta el individuo que las introyecta en forma de conciencia moral. Para que esta función sea efectiva, la familia utiliza su

- función culpabilizadora para aquel miembro transgresor, quien a su vez se sentirá culpabilizado. [67]

#### Funciones de la familia para consigo misma

Se considera esta función la más importante, puesto que al mantenerse en adecuado funcionamiento, se dará a futuro una proyección de esta familia, siendo así que se formen más familias a partir de ésta.

#### Funciones de la familia para con la sociedad

- La familia y la sociedad establecen relaciones donde ambos miembros adoptan papeles a menudo cosificantes, es decir, la sociedad utiliza a la familia y la familia, a su vez, utiliza a la sociedad. [67]
- La perpetuación de normas sociales se realiza, en última instancia, por medio de la acción directa de la familia, ya que la sociedad procrea por medio de la familia y no permite otras formas de hacerlo. [67]
- La sociedad transforma en forma eficaz el psiquismo de sus miembros, incluso en las actuales circunstancias, en las que los medios de comunicación permiten un acceso casi directo de las estructuras ideológicas al individuo sin la presencia de intermediarios. [67]

- La familia utiliza, a su vez, a la sociedad para hacer perdurar sus normas, promover su supervivencia bajo la forma actual y perpetuar el individualismo y la competitividad de sus miembros. [67]

- La familia comparte con la sociedad, en proporción variable. Algunas funciones tales como el sostenimiento económico de los hijos en la época no productiva de su vida, el cuidado de las personas con algún tipo de discapacidad, la formación cultural y técnica y muchas funciones más. [67]

### Funciones social de la familia

#### Económica

Se basa precisamente en la capacidad que tiene el grupo familiar para generar los ingresos económicos, sabiendo quienes están en posibilidad de hacerlo, para que fines y por cuanto tiempo. En esta etapa debido a las exigencias de la actualidad los hijos dejan de generar ingresos económicos (como lo hacían en tiempos pasados) ya que requieren de estudios por periodos de tiempo mas largos, gasto que usualmente corre por parte de los progenitores.

#### Cooperación y cuidado

La familia provee protección, seguridad y ayuda a cada uno de los miembros.

#### Recreativa

Brinda recreación de manera individual tanto como grupal dentro del ámbito familiar.

### Afectiva

La familia provee el afecto, amor, comunicación (adecuada e inadecuada), y da el patrón de conducta adecuado ante la sociedad.

### Educativa

La familia es la encargada de la educación de los hijos principalmente en las etapas más tempranas de la vida, pues aunque se ingrese a un niño a un centro educativo desde tempranas edades, los verdaderos valores humanos y sociales se aprenden en casa con la familia.

### Identificación

Se establece con la familia un estado de pertenencia, dándole identidad a los miembros a través inclusive del uso de los apellidos, siendo estos los que nos identifican como parte de cierto grupo.

### Función socializadora

Identificada como la función mas importante del grupo familiar, ya que este es el ceno donde se aprenden las conductas adecuadas para lograr desenvolverse en el medio social.

### Reproductiva



La familia es la encargada de la reproducción biológica de sus miembros, además del cuidado de los mismos desde sus etapas prenatales, hasta la vejez, procurando las mejores condiciones de vida las cuales prolonguen la vida de sus integrantes.

### **2.2.5 El Ciclo Vital de la Familia**

Este es el ciclo que nos permite comprender los diferentes estadios por los que atraviesa la misma, este ciclo lleva un orden el cual en algunas ocasiones no se sigue a cabalidad pero sin embargo tiende a ser el patrón de la mayoría.

En cada etapa se enfrentan retos diferentes, los cuales deben resolverse brindando al grupo familiar mayor unidad y madurez.

- Fase de formación de la pareja

Se establece la pareja, conformada por dos personas cuya crianza en lo que respecta a valores, creencias y costumbres son usualmente diferentes, pero que se unen para entre si conformar un nuevo grupo familiar.

En esta etapa se marcan los lineamientos entre la pareja, se establecen reglas y jerarquías en lo que respecta a su presente y futura relación. Entre ellos moldearan una nueva modalidad de conducta apropiada para la resolución de crisis y o desacuerdos, ya sea eligiendo utilizar métodos enseñados por sus progenitores o los suyos propios. En esta etapa también se delimita la

participación por parte de las familias de cada conyugue en las decisiones y conductas a ejecutar.

- Fase de la familia con hijos pequeños

Esta fase da inicio tan pronto nace el primer hijo, de este evento se originan una serie de normas y patrones de crianza los cuales van a ser aplicadas o enseñadas al nuevo miembro.

También aquí se definen los roles con respecto a las nuevas responsabilidades a las que conlleva el cuidado del hogar y del nuevo hijo. Dichas responsabilidades tienden a caer en la mayoría de los casos sobre la madre, llámense cuidados y atenciones de su pareja, hogar e hijo. Dicho factor se exagera si el niño ha nacido con alguna discapacidad, ya que los cuidados tienden a ser mas y mayores.

Debido a los ajustes propios de esta etapa, tiende a ser ésta donde se dan la mayoría de los divorcios, debido al cambio de los roles tanto entre la pareja como entre los demás hijos (hermanos).

- Fase de la familia con hijos adolescentes

En esta etapa se da la redefinición de los límites hacia los hijos, debido a fuerte influencia que estos reciben por parte de su medio social.

Factores como la vestimenta, tipo de música, tipo de amigos, lugares a visitar, elección de la pareja y apariencia física en general se ven afectadas mayormente por las opiniones y recomendaciones de sus pares dentro de su grupo social.

Aquí inicia la etapa de su futura independencia de sus hijos.

Además en esta fase se les presenta la responsabilidad de cuidar o encargarse de los abuelos, los cuales se reintegran a al grupo familiar nuevamente.

- Fase de independencia de los hijos

Se dan diferentes factores, entre ellos:

Los hijos han establecido su independencia lo que implica que ahora poseen su estilo de vida.

El grupo familiar vuelve a estar compuesto por la pareja. Se da aquí “el nido vacío”

Se da la llegada de los nietos

Los abuelos se vuelven dependientes de sus hijos.

- Fase de la familia en la tercera edad

Es la etapa de las pérdidas, tanto de los seres cercanos, como amigos y familiares, como de sus capacidades físicas y cognitivas.

### **2.2.6 Roles de los miembros de la familia**

También llamada dinámica familiar. Aquí se establecen los papeles a cumplir por cada integrante del grupo familiar.

Cuando no se tiene conciencia o conocimiento de cual es el papel que se juega dentro del ceno familiar, se tiende a dar un desequilibrio a nivel de grupo, ya que el actuar inesperado, incorrecto o disfuncional de alguno de los miembros llevara al resto al desequilibrio.

Una vez establecido el rol, cualquiera que este sea, se espera sea cumplido a cabalidad, además, no se contempla la posibilidad de omitir u obviar un rol, ya que una vez adquirido debe de cumplirse, por ejemplo, cuando una pareja se convierte en los padres de un niño, a partir de ese momento se espera de ellos, le brinden los cuidados, atenciones y satisfacción de necesidades básicas al infante.

#### **Roles de los padres**

Como se expreso con el ejemplo anterior, se espera de los padres que cumplan con ciertos requisitos y obligaciones básicas para con sus hijos. En este caso los progenitores establecen una posición de jerarquía, la cual siempre puede ser enriquecida y hasta modificada (según se considere necesario) por el aporte de los otros miembros de la familia.

A continuación se describen los diferentes roles correspondientes a los padres de familia:

#### **Rol biológico**

Cuando una mujer y un hombre constituyen un hogar, toman la responsabilidad correspondiente a la reproducción, ósea de perpetuar la especie humana, mediante la procreación de los hijos.

### Rol educador

El ceno del hogar donde las personas aprenden e interiorizan los valores. Los padres son y deben ser los formadores morales, espirituales, conductuales y económicos de los seres que la conforman, esto sin importar cuan jóvenes inicien los niños en un sistema educativo, este es un rol de los progenitores.

### Rol económico

Es responsabilidad de los padres proveer el sustento económico de sus hijos, mientras ellos no se encuentren en edad ni condiciones para laborar y aportar así al hogar.

### Rol de seguridad

En este rubro se contempla la seguridad tanto física como emocional. Brindando protección a los hijos y soporte en situaciones conflictivas, de riesgo o incertidumbre, además claro esta en el respaldo de proyectos y sueños a futuro.

### Rol recreativo

Los padres en la medida de sus posibilidades deben procurar el sano esparcimiento de y con sus hijos. Brindarles la posibilidad de compartir en paseos, reuniones, visitas, viajes, etc., cualquiera que sea la opción, apoyara la integración del grupo familiar, estrechando lazos y mejorando la calidad de vida.

### Rol de promoción Social

Aquí se debe incorporar a los hijos la cultura de su grupo social, experimentar las creencias religiosas, las costumbres, los hábitos, tradiciones, conocimientos, valores y comportamientos que le proporcionaran las herramientas necesarias a nivel social para su adecuado manejo dentro de la misma.

### Rol Comunicador

La comunicación entre los miembros de la familia es la que le permite a los mismos conocerse, crear relaciones mas estrechas y brindar los componentes necesarios para la resolución de los conflictos que se presentan en las diferentes etapas de la vida.

## **2.2.8 Roles de los hijos**

### Respetar

El respeto es la base de una buena relación ya sea intra o extra familiar. A los padres se les debe respeto por ser los progenitores y los que brindan el sustento diario. Claro esta este es un valor que va en doble sentido, ósea respeto de hijos a padres y de padres a hijos. Cabe resaltar que el respeto no debe confundirse con temor.

### Obedecer

Cuando en el hogar los padres dan las normas a seguir, las cuales contribuyen a la adecuada distribución de las tareas, la formación del carácter y los valores

morales, se espera por parte de los hijos la obediencia hacia los mismos. Dichas normas deben ser dictadas en forma justa, conciente y respetuosa.

### Honrar

Esto se refiere a evitar actos o palabras que denigren o pongan en duda el apellido de sus padres, por el contrario se debe dignificar a sus progenitores.

### Asistir

En respuesta a los valores inculcados desde la infancia y a la gratitud hacia los padres, es que los hijos deben cooperar y apoyar a sus progenitores en los momentos de mayor necesidad. Esta actitud brinda no solo satisfacción, sino que a su vez se da el ejemplo a las nuevas generaciones.

### Rol de los hermanos

Los hermanos deben darse afecto y apoyo mutuo, estos a través de muestras de cariño y amor en toda situación o evento que se requiera.

Ya sean hermanos mayores o menores, se deben respeto, amor y cuidado, son importantes fuentes de ejemplo a seguir y guías de cómo interactuar a nivel social.

## **2.2.7 Tipos de familia**

Aquí se consideran los diferentes tipos de familia, siempre a sabiendas de que cada caso responde a una realidad diferente.

### Familia extensa

Esta constituida por más de dos generaciones en el hogar de los abuelos.

### Familia nuclear íntegra

Son matrimonios casados en primeras nupcias y con hijos biológicos.

### Familia nuclear ampliada

Familias en que se incluye a otras personas, que pueden tener algún tipo de vínculo consanguíneo (madre, tíos, sobrinos) no tener vínculo de consanguinidad alguno, como es en el caso de las empleadas domesticas, o alguna persona que esté de visita en casa. Pero son importantes, ya que pueden ser causa de conflictos o problemas familiares o, en algunas ocasiones, de apoyo positivo o recurso familiar.

### Familia monoparental

Es aquella en que un solo cónyuge esta con la responsabilidad total de la crianza y convivencia de los hijos.

### Familia reconstituida

Es una familia en la que dos personas deciden tener una relación formal de pareja y forman una nueva familia, pero como requisito al menos uno de ellos incorpora un hijo de una relación anterior. (Zurro. 1999)

### Tipos de familias según las relaciones de parentesco

#### Pareja conyugal



La constituye la pareja. No incluye otros familiares.

### Familias nucleares

Es un núcleo central formado por la pareja conyugal e hijos; por la madre e hijo (s); por el padre e hijo (s). Puede darse o no la presencia de otros parientes.

### Familias nucleares conyugales

Una pareja conyugal e hijos solteros. Se pueden subdividir a su vez en:

Nuclear-conyugal reducida: con menos de cinco miembros.

Nuclear-conyugal numerosa: con más de cinco miembros.

### Familias extendidas

Una pareja conyugal con hijos o sin ellos y otros parientes que convivan en forma conjunta.

### Familias extensas

Con más de una pareja conyugal con o sin hijos y la presencia o no de parientes.

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) la discapacidad se define como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y

factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado).

## **2.3 DISCAPACIDAD MÚLTIPLE**

El manual de “Normas y Procedimientos para el Manejo de los Servicios Educativos para Estudiantes con Discapacidad Múltiple” del Departamento de Educación Especial del Ministerio de Educación Pública de Costa Rica (2005), define el término Discapacidad Múltiple de la siguiente manera:

**“Los estudiantes con discapacidad múltiple son aquellos que requieren de todos o algunos de los siguientes apoyos, en intensidad prolongada o permanente, para el desarrollo de los distintos procesos educativos: sistemas alternativos para la comunicación, adaptaciones y rehabilitación para el mejor desempeño físico y motor, establecimiento del respeto básico de comportamiento para el aprendizaje y para una adecuada interacción social, apoyos intensos para el desempeño de actividades de la vida cotidiana, entre otros”.**

Este término se puede ampliar diciendo que las personas con discapacidad múltiple son las que tienen afección o limitación simultánea en dos o más áreas, las cuales se pueden a su vez combinarse.

### 2.3.1 Sistema de Clasificación de la Función en Motora Gruesa (GMFCS).

Este sistema de clasificación es utilizado para personas con parálisis cerebral y está basado en el movimiento que se inicia de manera voluntaria, se le da énfasis a la sedestación, las transferencias y la movilidad.

Esta clasificación consta de cinco niveles funcionales, pero para efectos de la siguiente investigación se hace referencia a los niveles 3 y 5, debido a que dos estudiantes sujetos de estudio fueron diagnosticados bajo el nivel 5 y una bajo el nivel 3.

### Nivel 3:

- Andan utilizando un dispositivo de apoyo manual en la mayoría de los espacios interiores.
- Cuando están sentados pueden necesitar un cinturón para alinear la pelvis o sujetar el tronco.
- Pasar de sentado a de pie y del suelo a de pie precisan de apoyo de otra persona o una superficie en la que poder sujetarse y apoyarse. Cuando se desplaza distancias largas utilizan alguna tipo de dispositivo de ruedas.
- Puede subir escaleras sujetándose al pasamano con supervisión o apoyo de otra persona.
- Las limitaciones para andar pueden necesitar adaptaciones para permitir su participación en actividades físicas o deportivas, incluyendo una silla de propulsión manual o autopropulsada.

### Nivel 5

- Se les transporta en una silla manual en todos los entornos.
- Están limitados en sus posibilidades de mantener la cabeza, el tronco y las extremidades contra la gravedad.

- Requieren tecnología de apoyo para mejorar la alineación de la cabeza, la sedestación, la bipedestación y la movilidad, pero las limitaciones son de un grado que no es posible una compensación plena con equipamiento.
- Las transferencias exigen una asistencia personal completa.
- En casa pueden moverse cortas distancias por el suelo o ser transportados por un adulto.
- Pueden desplazarse con autonomía usando autopropulsión complementada con abundantes adaptaciones para estar sentados y el acceso a los dispositivos de control.
- Las limitaciones en la movilidad exigen adaptaciones para poder participar en actividades físicas o deportivas, incluyendo asistencia personal y dispositivos autopropulsados.

#### 2.4 Familia y discapacidad

Una de las funciones por las que mas fácilmente se identifica a la familia, es por la función reproductiva, siendo esta que al unirse una pareja, (hombre y mujer por lo general), usualmente dan paso a la etapa de procreación de sus hijos. Mismos a los cuales y continuando con el cumplimiento de sus funciones se les brinda la protección y el cuidado que los mismos requieren.

Es así como el nuevo núcleo familiar entabla su relación, sus patrones conductuales, morales y religiosos, además de sus roles y responsabilidades.

Cuando un niño con discapacidad nace en el núcleo de una familia, estas funciones no desaparecen, mas sin embargo se ven desbalanceadas, y con poca posibilidad de estabilizarse ya que el al infante ir en constante cambio, no le permite a su familia adaptarse tan rápidamente.

No solamente se produce un desbalance a nivel de adaptación a los roles, también se da un proceso de pérdida y frustración, pues cuando la madre está embarazada, se originan tanto en ella como en el resto de los miembros una serie de expectativas con respecto al nacimiento del nuevo bebé, su color de ojos y cabellos, su contextura, su forma de ser, los centros educativos a los que asistirá, y porque no, la profesión que va a ejercer. Por eso a la hora de que la noticia llega, se desnivelan los estándares, y además ahora hay que afrontar de manera permanente las situaciones propias de tener un familiar con necesidades especiales.

De ahora en adelante la familia enfrentará de manera constante situaciones a las que no están habituados, y a pesar de que cada familia posee su sistema de soporte o apoyo algunos de sus miembros nunca superan la perdida del hijo que esperaban, y cada recaída en su estado de salud, cada mirada curiosa o comentario inoportuno, los transporta al momento de su llegada, y a lo difícil que eso fue y en algunos casos, sigue siendo.

De allí la importancia de que cada miembro de la familia, ya sea nuclear o extensa, reciba el apoyo necesario para atravesar de la manera más satisfactoria posible, las etapas del proceso del duelo.

### 2.4.1 El proceso del duelo

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos define el proceso del duelo como:

**“Estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática en la misma medida que una herida o quemadura, por lo cual siempre es dolorosa. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal”**

Si bien el nacimiento de un hijo o hermano con discapacidad no representa la pérdida física de su ser amado, si es el reflejo de la pérdida emocional de la persona que se anhelaba, no poniéndose en duda los sentimientos y cuidados hacia ese nuevo ser, pero si con la certeza de que su llegada y los eventos subsecuentes traen angustia, incertidumbre y porque no decirlo en algunos casos dolor. Dicho por Torres y Bruceta (1995) de la siguiente manera:

**“Lo que era esperado como un acontecimiento alegre, se convierte en una catástrofe de profundas implicaciones psicológicas”**

#### Fases del proceso del duelo

##### Fase I. La Negación

Inicia cuando nos enfrentamos a la noticia, su duración va desde minutos, días y hasta 6 meses o más dependiendo de las ideas preconcebidas de la familia previo al nacimiento de ese hijo. En esta fase la característica más sobresaliente es la incredulidad ante lo que ha sucedido, hay confusión y embotamiento

emocional.

Cuando la persona afectada cae en cuenta de la realidad, se desmorona y la negación, su forma mas natural de escape, es la que amortigua el golpe de momento y posteriormente ayuda a asimilar la realidad.

Se da la aparición de pensamientos obsesivos en donde lo único que está en la mente es la pérdida o en este caso, el nacimiento de un hijo o hermano con discapacidad.

Frecuentemente se dicen: “esto no me puede estar pasando a mí”, ya sea desde el momento que se sospecha o se confirma que su hijo o hermano tiene discapacidad.

**“La mayoría de los padres reaccionan con incredulidad, guardan la esperanza de un error en el diagnóstico y se esfuerzan por convencerse de la “normalidad” de su hijo. Buscan con desesperación señales que evidencien la existencia de reacciones normales y van de un profesional a otro en busca de un diagnóstico que les diga que su hijo es normal.” – Campabadal, 2001.**

## Fase II. Miedo y Frustración

Esta fase inicia con el comienzo de la aceptación del hecho de que se tiene un hijo con discapacidad, además se da la culpa y el autorreproche a manera de preguntas como: ¿en que se falló?, ¿qué se hizo mal?, ¿por qué tenemos un hijo así?, ¿qué vamos a hacer con él?, ¿qué van a decir nuestros familiares y amigos?

Esta culpa se denota en la hipersensibilidad que manifiestan algunos padres,

ante los comentarios indiscretos o miradas de personas ajenas a la familia, se sienten incomprendidos.

En esta etapa algunas madres vuelcan toda su atención en el niño con discapacidad, produciendo esto un descuido de sus otros hijos y la pareja, dando a lugar inclusive la separación de la misma.

### Fase III. Cólera o Ira

Aquí los padres se revelan contra la situación que les ha tocado vivir, se preguntan ¿Por qué yo?, y culpan a su pareja, sus hijos, otros familiares, profesionales y principalmente a Dios (si esa es su creencia), por el hecho de tener que lidiar con un hijo con discapacidad.

Se da una gran manifestación de agresividad, lo cual da como resultado el incremento de los conflictos familiares.

### Fase. Manipulación

**“El individuo intenta aceptar sus circunstancias, pero imponiendo sus propios términos y manipulando a las personas que le rodean para alcanzar sus fines.” (Campabadal, 2001)**

### Fase V. Depresión

Por fin el individuo (padre, madre o hermano), acepta la realidad de su situación, pero eso si, sintiendo mucha lastima hacia si mismo, lo cual generalmente le produce llanto de manera frecuente.



## Fase VI. Aceptación

Con el pasar del tiempo, se acepta la condición de discapacidad de su hijo o hermano. En esta etapa se puede conversar con mayor facilidad acerca del tema “discapacidad”, y se está más anuente a la búsqueda de apoyo profesional y al seguimiento de sus indicaciones.

Se presenta una reestructuración de roles y responsabilidades en todos los miembros de la familia y se planea el futuro de una manera diferente.

### **2.4.2 ETAPAS DE TRANSICIÓN QUE AFRONTAN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE**

Según Heller (1993) y Turnbull y Turnbull (19983), adaptado por Leal (1999) y adecuado por la investigadora, las familias pasan por diferentes etapas de transición cuando uno de sus miembros tiene alguna condición de discapacidad. A continuación se nombran las diferentes etapas y las situaciones a afrontar en cada una.

#### Infancia y educación preescolar

- Diagnóstico de discapacidad
- Informar a otros sobre la discapacidad
- Reajustar las expectativas como familia
- Localizar los servicios de ayuda necesarios
- Cubrir las necesidades físicas del niño
- Responder a las reacciones de los demás

- Relación con el niño
- Aceptación del niño
- Adaptación al sistema proveedor de servicios

### Años de educación primaria

- Diagnóstico de discapacidad múltiple
- Transición al entorno escolar
- Admitir las diferencias del niño en relación con otro de la misma edad
- Mayor discrepancia entre el desarrollo físico del niño y su capacidad de desarrollo intelectual
- Afrontar las reacciones de los demás
- Cubrir las necesidades físicas del niño

### Adolescencia

- Aparición de la sexualidad
- Posible aislamiento y rechazo de los pares
- Planificación de la transición a la edad adulta
- Cubrir las necesidades físicas

### Edad adulta

- Reajuste de las expectativas de los familiares
- Reajuste de las expectativas de los padres de liberarse de los cuidados del hijo
- Planificación de necesidades de custodia
- Ajustarse a los cambios provocados por el fin de la etapa escolar
- Cubrir las necesidades físicas

- Envejecimiento de los padres
- Preocupación por quién cuidará de la persona con discapacidad cuando los padres ya no puedan

### **2.4.3 ROLES DE LOS PADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD**

El estilo de crianza que los padres les den a sus hijos con discapacidad, depende en su mayoría de las creencias propias de su grupo familiar acerca de este tema, la edad de su hijo y del tipo de discapacidad con el que fue diagnosticado.

Muchos factores a nivel de crianza que ejercen los padres con sus hijos típicos, también son tomados en cuenta a la hora de educar o formar a sus hijos con discapacidad.

A pesar de que los niños con necesidades especiales no tengan un desarrollo completamente similar al de los otros hijos, es importante que sus padres los expongan a situaciones a las cuales expondrían a sus otros niños, ya sean, familiares, sociales, recreativas, etc.

Sin embargo aun cuando los padres son mayormente concientes de que todos sus hijos poseen los mismos derechos y responsabilidades, en la práctica esto se plasma escasamente. Debido a que con o sin discapacidad, los hijos dentro de un grupo familiar, poseen características únicas y diferentes los cuales los hacen responder diferente a los mismos estímulos.

Pero esto no debe ser una limitante a la hora de que los progenitores impongan

las reglas y lineamientos con respecto a la responsabilidad e independencia de sus hijos con discapacidad dentro de sus posibilidades, ya que esto le ayuda a él mismo como al resto de los miembros de la familia.

El padre debe alentar a su hijo con discapacidad a asumir sus responsabilidades, aumentando su autoestima y creando a su vez en el padre un sentido de orgullo y satisfacción. Cuando es el caso contrario, sobre el hijo con discapacidad, se crea la sensación de inutilidad y se le promueve el sentido de la dependencia.

Los padres de familia generan una influencia de primera mano sobre sus niños especiales, son ellos y posteriormente el resto del grupo familiar, el enlace entre ellos y el mundo que los rodea.

Otra de las funciones a cumplir por parte de estos padres es la información, la cual va en dos vías, la primera, hacia ellos, la cual les permite tener conocimiento de la condición real de sus hijos, su diagnóstico, pronóstico y cuidados. Y en segunda instancia hacia el resto de la familia y comunidad, para que así, se formen las redes de apoyo a favor del desarrollo favorable del niño con discapacidad y su familia.

Es otro rol de los padres, el establecer relaciones de respeto y confianza mutuas con los profesionales a cargo de la atención de sus hijos con discapacidad, para así asegurarse un intercambio adecuado de información en beneficio del niño.

Y por último pero no menos importante los padres de familia son los

encargados del conocimiento íntimo de sus hijos con necesidades especiales, pues ellos son los que conviven con ellos en su diario vivir, conocen su historia de vida, su desarrollo, fortalezas, puntos por reforzar y condiciones para mantener una vida óptima por el mayor tiempo que le sea posible.

#### 2.4.4 Roles Hermanos de personas con discapacidad

##### Relaciones Fraternas

A continuación se describen las relaciones fraternas típicas, para brindar una idea de los efectos de la discapacidad de un niño sobre sus hermanos no discapacitados.

##### El rol de las relaciones fraternas en el desarrollo

##### Desarrollo psíquico y emocional

La relación entre hermanos es la primera y la más importante relación de un niño con sus similares. Este enlace brinda las herramientas para el desenvolvimiento social, enseñando habilidades de manera mutua, las cuales darán la base para el desarrollo de su personalidad.

Las constantes interacciones sociales a nivel fraterno les permiten a los hermanos perfeccionar técnicas en la resolución de conflictos, competitividad, rivalidad, compromisos y educación.

##### Desarrollo de las relaciones con otros

La relación establecida entre hermanos propician las bases de la socialización fuera del hogar y con los familiares fuera del mismo.

Las enseñanzas necesarias incluyen el uso de habilidades con la mediación y una comprensión de las consecuencias las cuales proveen la manera adecuada de intervenir en una situación con otra persona o en defensa de sus propios intereses.

### Enseñanza

Entre hermanos se provee un sistema de soporte, en el cual se establece una relación de confidentes y consejeros de manera mutua.

Esta relación por lo general no se rompe, al contrario adquiere una importancia significativa conforme aumenta la edad. Aquí se comparte información específica, la cual da la oportunidad de experimentar los lazos que brindan la experiencia e intereses compartidos, los cuales los identifican como miembros de una misma familia.

### Una relación de toda la vida

Las relaciones fraternas cambian, se desarrollan y se fortalecen con el pasar de los años, pero sin importar cuan diferentes sean las relaciones que de manera individual experimente cada niño con su hermano con discapacidad, estas seguirán presentes en cada etapa básica del desarrollo de ambos.

### La Importancia de los hermanos

**“A diferencia de cualquier otra relación, la que existe entre hermanos permite a dos seres disfrutar de un contacto físico y emocional en las etapas críticas de la vida, Los hermanos proporcionan una relación permanente que jamás se anula. (Powell y Ahrenhold, 2001)”**

La relación entre hermanos, constituye un sistema de apoyo mutuo, es un dar y recibir, se podría decir que es de las relaciones que más se prolongan en el tiempo, pues inicia desde antes del nacimiento y a pesar de que cambia su connotación cuando los hermanos crecen y abandonan el hogar, esta continúa y se extiende de por vida.

#### **2.4.5 Los hermanos especiales**

Como en cualquier relación fraterna, los hermanos son compañeros de por vida, y los hermanos con discapacidad no son la excepción, ya que no sólo ejercen gran influencia sobre el hermano por medio de la interacción, sino que ellos son de gran influencia también.

Según investigaciones por autores nombrados por Powell y Ahrenhold, 2001, demuestran que el hecho de tener hermanos con discapacidad afecta al resto de los hermanos, tanto de manera positiva como negativa.

La manera en que los hermanos son afectados, varía considerablemente dependiendo de diversos factores. Dicha influencia puede ir desde problemas emocionales y de comportamiento hasta inclusive el tipo de profesión que se elija y los ideales de familia a futuro.

#### **2.4.6 Factores que contribuyen al proceso de adaptación al hecho de tener un hermano con discapacidad**

**“La adaptación del hermano normal depende de sus características personales, de las características de la familia en general y de las características de niño minusválido. (Lobato, 1983; McHale, Simeonsson & Sloan, 1984, nombrados por Powell y Ahrenhold, 2001).”**

##### **Características personales del hermano sin discapacidad**

El sexo y la edad del hermano normal son muy influyentes en su proceso de adaptación.

**“Las hermanas mayores son las más adversamente afectadas por la presencia del niño con discapacidad. (Cleveland & Miller, 1977; Gath, 1974; Graliker y colaboradores, 1962; Gressman, 1972; McHale y colaboradores, 1984, mencionados por Powell y Ahrenhold, 2001).”**

En la gran mayoría de los casos, es sobre las hermanas mayores es donde recaen gran cantidad de las responsabilidades en lo que respecta ya sea al cuidado de su hermano con discapacidad, o a la atención del hogar y el resto de los hermanos. Se le dan a estas personas atributos de persona adulta, la cual esta en condiciones de responder con éxito a las nuevas exigencias de la familia.

**“Cuanto mayor es la diferencia de edad entre el niño con discapacidad y su hermano, mayor será la probabilidad de que este pueda adaptarse bien. (Schreiber & Feeley, 1965; Simeonsson & Bailey, 1983, mencionados por Powell y Ahrenhold, 2001).”**



**“Cuando el hermano sin discapacidad es mayores (más de diez años), tiene menos dificultades de adaptación. (McHale y colaboradores, 1984; Simeonsson & Bailey, 1983, mencionados por Powell y Ahrenhold, 2001).”**

Los hermanos son los referentes de sus otros hermanos, muchas de las conductas y comportamientos sociales son aprendidos de ellos, la identidad de muchos niños se forma basada en los ejemplos que ha observado en casa, y es para ellos una figura a la cual seguir durante su desarrollo. Cuando la diferencia de edad es marcada, las personalidades de los hermanos sin discapacidad se desarrollan sin tener vinculación con la de su hermano con necesidades especiales. Además muchas veces al no tener una edad similar, no tienen que asistir en periodos similares a centros educativos, lo cual les evita comparaciones con respecto a su desempeño, habilidades y responsabilidades.

**“Los hermanos menores o de edad más cercana al niño con discapacidad tienen menor capacidad de adaptación que los mayores debido a problemas de identidad, pues ellos (los hermanos con discapacidad) no concuerdan con el ideal de lo que un hermano mayor debe ser. (Simeonsson & Bailey, 1983, mencionados por Powell y Ahrenhold, 2001).”**

En estos casos los hermanos típicos, tienen más dudas, con respecto a su propio desarrollo, no sólo social si no también físico, primero al no tener la guía que proporciona un hermano mayor a nivel de conducta, socialización y resolución de situaciones entre otros, y posteriormente la incertidumbre sobre si su condición física y de salud es similar a la de su hermano.

En la medida en que los hermanos sin discapacidad tengan conciencia de sus capacidades en relación con el hermano con discapacidad, con mas seguridad y decisión de adaptarán. (Simeonsson & Bailey, 1983, mencionados por Powell y Ahrenhold, 2001).

Cuando un miembro con discapacidad recién llega a la familia, las diferencias para un niño no son tan notorias, es conforme avanza el tiempo es que el niño nota, que su hermano no se encuentra en posición para ejecutar muchas de las actividades que él y el resto si. Pero según avanzan en edad, se mejoran las habilidades, y se suman otras más, siendo notorio así que las diferencias entre él y su hermano son mayores.

#### Características del niño con discapacidad

- Tipo de limitación: se evidencia que el tipo de discapacidad o diagnóstico no es influyente en el proceso de adaptación al mismo. Más sin embargo se manifiesta una excepción en familias con altos ingresos económicos. (McHale y colaboradores, 1984, citados por Powell y Ahrenhold, 2001).

- Severidad de la limitación: cuanto más severa es la limitación, mayormente desfavorable es el efecto sobre los hermanos, esto de acuerdo con Kirk y Bateman (1964) y citado por Powell y Ahrenhold, (2001). Es importante de mencionar aquí también la influencia de la condición socioeconómica, pues en las familias con altos ingresos cuentan con las posibilidades de pagar por cuidadores, equipo necesario y especialistas, no así las familias de escasos recursos,

produciendo esto que los cuidados y responsabilidades recaigan sobre el grupo familiar y mayormente sobre la madre y los hermanos...

- Edad del niño: la capacidad de los hermanos de adaptarse, en este caso aumenta conforme su hermano con discapacidad se hace mayor

### Características de la Familia

- Tamaño de la familia: Taylor, 1974, mencionado por Powell y Ahrenhold, 2001, indica que la adaptación de los hermanos es mejor en las familias grandes que en las pequeñas. Puesto que cuando la familia cuenta con dos hijos solamente, los padres tienden a depositar todos sus anhelos y esperanzas en el hijo sin discapacidad. Siendo que si hay varios hijos dichos anhelos se reparten entre varios y no sólo en uno.

- Condición socioeconómica: las familias de clase media y alta al contar con mayor cantidad de recursos, pueden disponer de los mismos para brindarle a su hijo con discapacidad alternativas medicas, terapéuticas y educativas, sin tener que restringir tanto al resto del grupo familiar. Sin embargo las familias de clase baja al encontrarse con la imposibilidad de conseguir estos recursos, además de añadir gastos extra a su ya limitado presupuesto, tienden a sufrir mayor estrés y por ende menor capacidad para adaptarse a su miembro con necesidades especiales.

- Religión: es relativamente más fácil que una familia acepte a su miembro

con discapacidad si practican el cristianismo o el catolicismo, esto debido a las bases que sustentan el concepto de hogar y familia en general.

## **2.5 Necesidades de los hermanos de personas con discapacidad múltiple:**

Como es del conocimiento de los padres de familia o encargados, el hecho de tener un niño con discapacidad múltiple requiere se satisfagan gran cantidad de sus necesidades, debido a que no es tan simple para ellos desempeñar las actividades que les brindan una plena independencia. Esta labor se hace casi de manera automática, es un diario vivir.

Los hermanos de éstos niños, al igual que el resto, también tienen necesidades que deben ser resueltas, más sin embargo, cuando los padres las comparan con las de sus hijos con discapacidad, estas tienden a ser minimizadas o hasta invisibilizadas. Esto debido a que los padres asumen que sus hijos sin discapacidad tienen grandes potencialidades, no necesitan tanta ayuda o atención, y sobre todo se basan en que “ellos no tienen discapacidad”.

Cada caso claro esta es diferente, y lo que para un hermano es una insignificancia, para otro podría ser la raíz de su intranquilidad o hasta sufrimiento. Todo depende como se explicó anteriormente de un conjunto de factores que se interrelacionan, como por ejemplo, la edad, el sexo, la situación socioeconómica, nivel de educación, creencias religiosas, etc.

Es por ello que es de gran relevancia conocer cuales son al menos las necesidades mas comunes que expresan tener estos hermanos.

### 2.5.1 Respeto:

Al igual que todos los seres humanos, los hermanos tienen el derecho a ser respetados, a que se les reconozcan su individualidad, sus cualidades, las cosas por las que sobresalen, las características que los hacen únicos. Pero también por las cosas en las que tienen dificultades, por las áreas que necesitan apoyo, por las cuáles aun requieren de sus padres.

Los hermanos necesitan que se les solicite cumplir con las obligaciones propias de una persona de su edad, que no se les sobre exija más allá de sus posibilidades, y ante todo que sus padres no intenten compensar con ellos, las carencias que presentan sus hijos con discapacidad.

### 2.5.2 Comprensión:

Los hermanos de personas con discapacidad múltiple necesitan de mucha comprensión.

Powell y Ahrenhold afirman que a diferencia de lo que ocurre a otros hermanos, la sobrecarga de apremio y dificultades que trae la convivencia con un niño minusválido puede alterar hondamente sus vidas.

Ellos necesitan saber que las personas adultas y en especial sus padres reconocen sus necesidades y opiniones y las respetan, que son y serán un apoyo en sus momentos de dificultad.

### 2.5.3 Información:

Una de las necesidades con mayor relevancia, puesto que a pesar de que no es expresada abiertamente, en la mayoría de los hogares, la información es manejada (en el mejor de los casos) sólo por los padres, y en algunos casos solamente por la madre.

Usualmente se tiende a proteger al hijo sin discapacidad, evitándole experimentar el dolor o angustia al conocer la condición real de su hermano. En algunos casos también se da la desinformación, pero como respuesta a la sobreprotección por parte de los padres, estos asumen que la responsabilidad de atender los cuidados de su niño especial es sólo de ellos y que nadie más lo haría mejor.

En escasas ocasiones un hermano conoce a profundidad, o al menos se siente satisfecho con la cantidad de información brindada por padres o profesionales acerca de lo que implica el diagnóstico.

Como lo expresan Núñez y Rodríguez, (2004), la falta de información, además, conduce a temores con respecto a la posible muerte del hermano o a fantasías sobre una curación mágica.

Es importante que se actualice la información, según la etapa de la vida y la condición del niño con discapacidad.

#### 2.5.4 Orientación:

Los hermanos necesitan comunicar sus sentimientos, poder expresar sus dudas e inquietudes, sin temor al regaño o a la idea de herir los sentimientos de

algún miembro de su familia.

En trascendental la ayuda de un profesional capacitado para que brinde la orientación y las técnicas de canalización de los sentimientos que los abrumen. Dicha atención podría darse de manera grupal, pero algunos de ellos necesitarán atención individualizada.

Powell y Ahrenhold recomienda ponerse en contacto con otros que estén en su misma situación, para así poder compartir sus sentimientos y aprender de los demás.

#### 2.5.5 Entrenamiento:

Es importante para los hermanos sentirse útiles en lo que respecta al apoyo a sus padres en los cuidados y atención especializada que requiere su hermano. Pero para que dicho apoyo sea efectivo y seguro, los hermanos necesitan entrenamiento por parte de los profesionales a cargo o de sus mismos padres.

Dicho entrenamiento debe mantenerse actualizado, puesto que las necesidades y las condiciones cambian.

### **2.6. EXPERIENCIAS EMOCIONALES DE LOS HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE**

La experiencia de tener un hermano con discapacidad, trae a la mente del hermano típico, una serie de sentimientos y emociones, las cuales en su momento son reales y los llevan a actuar en respuesta de los mismos.

La gran mayoría de los padres no tienen la oportunidad de conocer de estos sentimientos, pues no son frecuentemente expuestos, y en los casos que sí se manifiestan, son o ignorados, o interpretados como una conducta pasajera o inapropiada.

**“Es una demanda de mucha energía el mantener la fachada de que solamente experimentan sentimientos positivos hacia el hermano” (Núñez y Rodríguez, 2004).**

Entre las experiencias emocionales a las que los hermanos se enfrentan con mayor frecuencia, podemos mencionar las siguientes:

#### 2.6.1 Sobre-identificación:

La sobre-identificación se presenta cuando el hermano se cuestiona si él mismo padece o padecerá una condición de discapacidad como la de su hermano.

Grossman, (1972), mencionado por Meyer y Vadasy (2008), sugiere que los niños tienen mayor propensión a pensar que también tienen o tendrán la condición de discapacidad, cuando ésta no es notoria a simple vista, (epilepsia, esquizofrenia).

Uno de los factores que aumenta las probabilidades de sufrir la sobre-identificación es la falta de información por parte de los padres. La condición de discapacidad muchas veces es obvia para los adultos, más no es así para los niños.

En el caso de que los hermanos sí tengan riesgos reales de ser portadores



del mismo diagnóstico, de igual manera se les debe comunicar.

### 2.6.2 Vergüenza:

Las reacciones de las personas ajenas al grupo familiar cuando se esta fuera del hogar son variadas, entre ellas podemos mencionar las preguntas inapropiadas, burlas, miradas curiosas y discriminación entre otros, generando todas ellas una serie de sentimientos en los hermanos, entre ellas vergüenza.

A los hermanos les preocupa la apariencia física de su hermano especial, si no también las conductas inapropiadas a nivel social que a veces presentan. Siendo estas aun mas vergonzosas, pues cuando la condición de discapacidad es notoria, al menos, brinda una razón del porque de su conducta, no siendo así cuando el hermano es de apariencia física típica y conducta no aceptada.

Para poder desarrollar estrategias a favor de aminorar esta vergüenza se debe analizar el porque de la conducta embarazosa, es esta modificable? se puede corregir con algún programa de modificación de conducta? o es una condición con la que se debe aprender a vivir y tolerarla?

Negarles a los hermanos la posibilidad de sentir esa vergüenza ante estos eventos acarrea sentimientos de culpabilidad, además de no brindarle la oportunidad de comunicar de manera asertiva sus sentimientos.

### 2.6.3 Culpabilidad:

Otra consecuencia de la desinformación es la culpabilidad, puesto que esta puede llevarlos a sentir que el motivo por el cual sus hermanos padecen una

discapacidad es por su causa, por ejemplo, por que le pegaron fuerte alguna vez, por haber pensado o dicho algo malo en su contra.

Además se sienten culpables de ser los “sobrevivientes” a esa discapacidad, o de poseer habilidades o condición de salud que su hermano no posee.

Otro factor que los culpabiliza es el hecho de tener conflictos con su hermano, conflictos típicos entre hermanos sin discapacidad, ellos usualmente no se sienten cómodos bromeando acerca de sus hermanos, llamarles con sobre nombres, gritándoles o discutiendo con ellos.

**“cuando surja un conflicto el mensaje enviado a muchos hermanos o hermanas es, deje a su hermano en paz, usted es más grande y fuerte y usted entiende más. Su trabajo es comprometerse. Debido a sus ventajas los hermanos y hermanas pueden sentir que no están autorizados a enojarse a molestar o discutir con sus hermanos”**

**Meyer y Vadasy 2008**

Es común también que se de la culpabilidad a la hora de dejar el hogar en su vida adulta, por el hecho de pensar que dejan a sus padres con el cuidado y la responsabilidad de su hermano.

#### 2.6.4 Enojo

Este tiende a darse principalmente como consecuencia de la actitud de los

padres hacia el hermano especial. La mayor queja de los hermanos es la falta de límites por parte de sus padres hacia sus hijos con discapacidad. No hay igualdad de trato, se le toleran más cosas, se les dan más posesiones materiales y los privilegios son notorios. Los hermanos con frecuencia solicitan de manera explícita se les pongan límites a sus hermanos, que se les de el mismo trato que a ellos.

#### 2.6.5 Celos

Núñez y Rodríguez, 2009, mencionan que las actitudes paternas de tratamiento desigual entre sus hijos puede empujar a la competencia entre los hermanos y ser fuente de sentimientos de celos, rivalidad e injusticia.

#### 2.6.6 Presión por exceso de responsabilidades y exigencias

Es una queja usual entre hermanos, donde manifiestan que la sobreprotección de los padres hacia sus hijos con discapacidad, los lleva a exonerarlos de responsabilidades, lo cual da como consecuencia, un exceso de responsabilidades sobre los hombros de los hermanos.

A esto, Núñez y Rodríguez, 2009, añaden, el hermano es empujado a asumir responsabilidades as colocárselo en un lugar de adulto desde muy chico. Muchas veces se ve obligado a crecer de golpe, a arreglarse solo en una edad en la cual otros niños son sostenidos y acompañados por los adultos.

El exceso de responsabilidades se da también por la sobrevaloración del hijo sin discapacidad, dándole adjetivos como, “maduro”, “autónomo”, “grande”

(aun si es menor que su par con discapacidad). Las capacidades del hermano, comparadas con las del hijo con discapacidad son claramente superiores.

#### 2.6.7 Sentimiento de soledad y aislamiento

La diaria convivencia con pares sin discapacidad en la escuela o colegio, amigos, profesores, le crea en el hermano la sensación de sentirse diferente a ellos. Pues ellos no tienen un hermano especial, no viven su misma situación, se cree incomprendido.

Este sentir se intensifica si sólo hay dos hijos en la familia, los hermanos típicos extrañan tener un hermano o hermana a quien preguntarle un consejo o compartir sentimientos, esperanzas y sueños, Meyer y Vadasy, 2008.

#### 2.6.8 Dudas con respecto al amor de sus padres

Tomando como referencia los sentimientos anteriores, los hermanos expresan que no reciben de sus padres la cantidad suficiente de atención, pues toda es brindada a su hermano especial. Esta sensación se incrementa sobre todo en periodos de estrés.

Los hermanos generalmente no entienden que los cuidados especiales que recibe un niño con discapacidad son básicos para su supervivencia y calidad de vida, y no son muestras de preferencia.

**CAPITULO III**

**METODOLOGÍA**

### **3.1 PARADIGMA:**

Para efectos de la siguiente investigación se utilizó el Paradigma Interpretativo, también llamado Naturalista-Humanista. El interés de dicho paradigma según Barrantes (2002) se centra en el estudio de los significados de las acciones humanas y de la vida social.

Esta visión paradigmática pretende explicar los fenómenos desde la interpretación subjetiva de las personas. Examina el modo en que se experimenta el mundo. La realidad que interesa es la que las propias personas perciben como importante. Salamanca A (s.f).

Según la misma autora dicho paradigma se fundamenta en los siguientes principios:

- Se reconoce la existencia de múltiples realidades y no una realidad única y objetiva sino una construcción o un constructo de las mentes humanas, y por tanto, la “verdad” está compuesta por múltiples constructos de la realidad.
- Persigue comprender la complejidad y significados de la existencia humana, así como contribuir a la generación de teorías.
- El proceso de investigación es inductivo, es decir, no utiliza categorías preestablecidas, se desarrollan conceptos y establecen las bases de teorías a partir de los datos recogidos.
- La investigación se desarrolla en un contexto natural, sin someterlos a

distorsiones ni controles experimentales. Se trata de comprender a las personas dentro de su contexto.

- El investigador se reconoce como parte del proceso de investigación, asume sus valores, experiencias y sistemas de conocimiento de la realidad.

### **3.2 ENFOQUE METODOLÓGICO: CUALITATIVO**

El enfoque de la presente investigación es de tipo Cualitativo, ya que la misma no intenta medir la extensión o cantidad de las situaciones ocurridas, sino más bien busca describir qué existe, cuáles son sus diferentes circunstancias y las posibles causas subyacentes.

Se pretende describir cómo las personas perciben e interpretan su entorno social y familiar. La investigadora pretende conocer la realidad de los sujetos desde la perspectiva de los mismos sujetos de estudio, ubicados en su contexto, esto para saber su sentir y así comprender su punto de vista.

El foco de la investigación, por tanto, se centra en la búsqueda de explicaciones subyacentes, percepciones, sentimientos y opiniones de los sujetos del estudio. Salamanca A (s.f).

El mismo es descrito por Barrantes R. 2002 de la siguiente manera:

**“La investigación cualitativa postula una concepción fenomenológica inductiva, orientada al proceso. Busca descubrir o generar teorías, Pone énfasis en la profundidad y sus análisis no necesariamente, son traducidos a términos matemáticos”.**

### **3.3 MÉTODO: ETNOGRÁFICO**

El método utilizado en esta investigación es el Etnográfico, puesto que el presente es un estudio de un grupo de personas (los hermanos), las cuales tienen algo en común (hermanos con discapacidad). Además cabe resaltar que durante la investigación, la investigadora comparte con la gente (familias) durante largos periodos.

Según Mejía, 1999 y mencionado por Márquez M. 2008 se define de la Etnografía de la siguiente manera:

***“Consiste en seguir una serie de acciones de forma metódica que se inician con una observación profunda que permite una excelente descripción de los acontecimientos que tienen lugar en la vida de un grupo a escala cotidiana, en la que se destacan las estructuras sociales, las interacciones, las conductas y las actitudes de los sujetos, lo cual posibilita un proceso de confrontación con la teoría para lograr comprender la significación y construir una interpretación y el sentido de la indagación”***

Según Guardián A. (2010), las observaciones etnográficas son puestas en una perspectiva amplia, entendiéndose que la conducta de la gente sólo puede ser entendida en su contexto específico.

### **3.4 LAS CATEGORÍAS DE ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN.**

1. Criterio de los padres de familia con respecto a las actitudes presentadas por sus hijos en relación a su hermano con Discapacidad Múltiple.



Este criterio corresponde a la explicación por parte de los padres en lo que concierne a cuales son las actitudes y comportamientos que observaron en sus hijos sin discapacidad en relación a su hijo con discapacidad múltiple.

Además de identificar cambios en los roles, responsabilidades, relaciones y actividades.

2. Comportamiento de los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple en actividades sociales.

Investigar la manera en que los hermanos sin discapacidad se comportan en el ámbito social (fiestas, reuniones familiares, paseos, otros), cuando sus hermanos con discapacidad se encuentran presentes en las mismas.

3. Experiencias emocionales que viven los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple dentro del grupo familiar.

Investigar cuales son los sentimientos tanto intrínsecos como extrínsecos que experimentan los hermanos de personas con discapacidad múltiple y sus efectos tanto en el seno familiar, como social.

4. Necesidades que experimentan los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple en el ambiente familiar.

Lo anterior es posiblemente debido a que los padres asumen que sus hijos sin discapacidad tienen grandes potencialidades, no necesitan tanta ayuda o atención, y sobre todo se basan en que “ellos no tienen discapacidad”, por lo tanto

frecuentemente no le brindan la atención requerida para que sus hijos sin discapacidad solventen sus menesteres.

### **3.5 SUBCATEGORÍAS**

#### Las Necesidades

Según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, las necesidades se definen como: “carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida”.

En es caso de la presente investigación las necesidades son de tipo emocional, y la satisfacción de las mismas en los hermanos, producirá en ese momento y a mediano, largo plazo, el disfrute de una mejor calidad de vida, no sólo para el hermano sino, para el resto del grupo familiar.

#### Las Experiencias

Para conceptualizar el término experiencias se toman dos definiciones de La Real Academia de La Lengua Española, la primera : Hecho de haber sentido, conocido o presenciado alguien algo y la segunda: Circunstancia o acontecimiento vivido por una persona.

Es por eso que se dice, que los hermanos poseen experiencias, situaciones vividas ya sea una única vez, o de manera repetitiva, la cual marca muchas veces su conducta y forma de pensar o sentir.

#### Comportamiento

La definición de conducta según el sitio web: Definición. de es:

***“La conducta es la manera con que los hombres se comportan en su vida y acciones. Por lo tanto, la palabra puede utilizarse como sinónimo de comportamiento. En este sentido, la conducta se refiere a las acciones de las personas en relación con su entorno o con su mundo de estímulos”.***

Para esta investigación se pretende conocer las conductas de los hermanos ante los diferentes estímulos y situaciones que experimentan tanto en su grupo familiar como en su entorno, entre ellos podemos mencionar su responsabilidad hacia con sus hermanos, sus inquietudes sobre el desarrollo de sus propias vidas, carga emocional, responsabilidad económica, depresiones sin tratar y otros sentimientos y actitudes que deben asumir al tener un hermano con discapacidad).

#### Hijo típico:

Este concepto se usa de manera alternativa al de hijo sin discapacidad, se define al hijo típico como al que tanto sus comportamientos o actitudes, resultan esperables en una persona sin discapacidad.

### 3.6 MAPA CONCEPTUAL



### **3.7 EL CONTEXTO O DEL SITIO, EN DÓNDE SE LLEVA A CABO EL ESTUDIO.**

Esta investigación se llevó a cabo en el Cantón de Turrialba, perteneciente a la Provincia de Cartago, Costa Rica. A su vez en el Centro de Educación Especial Álvaro Rojas Quirós, escuela pública ubicada en el mismo cantón.

#### Turrialba

Según el departamento de archivo de la Municipalidad de Turrialba, algunas de sus características y parte de su reseña histórica son las siguientes:

#### Posición Geográfica

Sus coordenadas geográficas medias están dadas por 09º 47' 14 " latitud norte y 83º 34' 03" longitud oeste.

Es el cantón quinto de la provincia de Cartago; según el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) del año 2011 cuenta con una población de 81.405 personas aproximadamente y posee una extensión de 1.644,57 m<sup>2</sup> lo que significa que le corresponde el 52% del total del territorio de la provincia. Limita con los cantones de Pérez Zeledón, Paraíso, Jiménez, Oreamuno, Alvarado, Limón, Matina, Guácimo, Siquirres y Talamanca. La anchura máxima del cantón es de setenta y cinco kilómetros, en dirección noroeste a sureste desde la intersección de la línea imaginaria, límite con la provincia de Limón, en el río Toro Amarillo hasta el cerro Chirripó.

#### **Breve reseña histórica**

Durante la época precolombina el territorio que actualmente corresponde al cantón de Turrialba, fue habitado por indígenas del llamado reino huetar de Oriente, que eran tributarios del cacique Guarco.

El Monumento Nacional Guayabo, es prueba de la permanencia aborigen en la región; éste constituye uno de los lugares más grandes con estructuras arqueológicas en Costa Rica, allí se han encontrado valiosas piezas labradas en piedra, objetos de metal y cerámica.

Luego de la Independencia siendo administrador nuestro primer Jefe de Estado don Juan Mora Fernández, se promulgaron leyes para impulsar la agricultura incentivándose la colonización agrícola de la región, ya que se concedieron terrenos para explotación agropecuaria.

La primera escuela fue establecida en Colorado, atendida inicialmente por un señor de apellido Avendaño. Entre los años 1885 y 1889, se fundó una escuela privada. Posteriormente en 1902, se creó la primera escuela pública, ubicada en un galerón construido en un terreno, que posteriormente fue donado por la Municipalidad. En 1908, se construyó la escuela Jenaro Bonilla. La Escuela Complementaria se abrió en 1944, actualmente se le conoce Instituto Clodomiro Picado Twight. En 1971, comienza a funcionar el Centro Universitario Regional del Atlántico, de la Universidad de Costa Rica.

En 1906, se construyó la Parroquia, dedicada a San Buenaventura; que en la actualidad es sufragánea del Vicariato Apostólico de Cartago, de la provincia Eclesiástica de Costa Rica.

En el decreto ejecutivo No. 20, del 18 de octubre de 1915 sobre división territorial para efectos administrativos, Turrialba aparece con el título de Villa. Luego el 1 de agosto de 1925, se decretó la ley No. 96 que le otorgó a la villa, la categoría de Ciudad.

El origen del nombre Turrialba, acorde con don Carlos Gagini, en su libro Los Aborígenes de Costa Rica, proviene de una palabra indígena posiblemente del tarasco; Turiri:: fuego y Aba: río. Turiraba, nombre transformado por los españoles en Turrialba (turrís: torre, y alba: blanca ).

#### Centro de Educación Especial de Turrialba – Álvaro Rojas Quirós

Tomado del Plan Estratégico Anual (PEI), 2011, del mismo centro.

Ubicación: 75 metros sureste de la Delegación de Transito, Barrio Clorito Picado, Turrialba.

Limites:

Norte: Salón de Catequesis Barrio Las Américas

Sur: Calle Braulio Carrillo

Este: Fabrica de Bolas Rawlings

Oeste: Escuela Las Américas

“Reseña Histórica Institucional: Este Centro Educativo se construyó con la idea de brindar una opción educativa a los niños y niñas con dificultades auditivas del

Cantón de Turrialba y sus alrededores. El terreno donde se ubica, propiedad del INVU fue cedido para construir la Escuela con el apoyo de Club de Leones y el impulso de los señores Abelardo Rojas y Álvaro Rojas Quirós del cual lleva su nombre, La escuela inicia con una matrícula de 13 estudiantes, la directora y 2 maestras de Cartago capacitadas en comunicación total. Tanto la matrícula como el personal docente y administrativo fue aumentando u esto obliga a diversificar el tipo de población que se atiende, cubriendo áreas como retraso mental, discapacidad múltiple, trastornos emocionales y de conducta, problemas de lenguaje, discapacidad visual y síndromes específicos, Aunado a ello se solicitan servicios de apoyo dentro de las diferentes especialidades, como una gorma de brindar una atención integral a los estudiantes.

Actualmente la matrícula es de 262 estudiantes atendidos en los niveles de preescolar, I y II ciclo, III y IV ciclo con edades comprendidas entre meses hasta 21 años distribuidos en 19 grupos de atención directa, Aso mismo se cuenta con 3 servicios itinerantes en discapacidad múltiple, terapia física y ocupacional, Posee 2 servicios de apoyo en atención directa en problemas emocionales y conductuales y en discapacidad visual; así como 3 servicios de terapia del lenguaje.

Cuenta con 6 servicios de apoyo complementario en psicología, trabajo social, terapia física y terapia ocupacional. Los estudiantes en general reciben lecciones especiales de educación física, musical, artes industriales y en las artes plásticas, para los estudiantes de secundaria la oferta se amplía con atención en educaron agrícola y educación para el hogar.



Los estudiantes que asisten a este centro educativo no tienen su domicilio en el barrio donde se ubica la Institución, la mayoría proviene de los distritos de los cantones de Turrialba, Jiménez y Siquirres, por lo cual no existe una identidad escuela – comunidad. A pesar de ello los pobladores del barrio aprecian la institución y la apoyan en sus actividades cuando se les invita.

La labor de este centro educativo hoy en día es brindar nuevas experiencias de aprendizaje de mayor calidad, orientadas a minimizar las desventajas y maximizar día a día las potencialidades de los y las estudiantes, mediante el mejoramiento continuo de su personal, con el apoyo de la Junta Administrativa y las redes sociales establecidas”.

### **3.8 LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES Y LAS FUENTES DE INFORMACIÓN:**

La presente investigación se realizó con familias pertenecientes a la comunidad de Turrialba, su características en común son que tienen más de dos hijos y uno de ellos tiene discapacidad múltiple y asiste al Centro de Educación Especial Álvaro Rojas Quirós, de Turrialba.

#### Familia N. 1

##### Sujeto 1. Persona con discapacidad:

Niño de 4 años de edad, diagnosticado con Parálisis Cerebral, Nivel 5, como consecuencia de un paro cardiorrespiratorio durante la cirugía para la

extirpación de un Teratoma a nivel sacro. Actualmente el estudiante del nivel de Materno del Centro de Educación Especial de Turrialba.

El niño no tiene limitación a nivel visual, auditivo, y es alimentado de manera oral. Su nivel de comunicación es usualmente a través de movimientos corporales (aumento del tono muscular) y su mirada, acorde con su docente y Terapeuta del Lenguaje.

Su madre dice que él interacciona poco con otros niños y el estar lejos de ella le produce mucho estrés.

### Sujeto 2. Hermana mayor

Estudiante de séptimo año de educación regular, alumna distinguida a nivel institucional (alumna de honor).

Su madre la identifica como una joven callada que cuenta con pocos amigos. Según su propia opinión es rechazada por el hecho de tener un hermano con discapacidad. Conoce el nombre del diagnóstico de su hermano y sus implicaciones.

Expresa que quiere vivir la experiencia de tener un(a) hermano (a) sin discapacidad o que al menos camine.

La madre aporta que la joven posee la capacidad de hacerse cargo de su hermano en ausencia de su madre, satisfaciendo a cabalidad todas sus necesidades.

### Sujeto 3. Madre

Ama de casa, 32 años, casada, secundaria incompleta.

Durante la anamnesis realizada en el Servicio de Terapia Física, expresa tener una hermana con retraso mental y a su vez un sobrino (hijo de esa hermana) con problemas de conducta y retardo mental, según su opinión los anteriores no tienen discapacidad, solo "les cuesta un poco".

Ella misma se describe como una madre cien por ciento entregada su hijo con discapacidad, previendo todo cuanto el niño necesita e informándose constantemente acerca de su diagnóstico y posible mejora o cura en forma obsesiva. En su hogar se encuentra (gracias a ella dice), todo tipo de material educativo y terapéutico para uso del niño.

### Sujeto 4. Padre

Trabajador del ICE, 35 años, secundaria incompleta, trabaja fuera del hogar y está en casa 3 días, después de haber laborado 10, ésta información acorde con su esposa.

La misma dice que su esposo tiene poco conocimiento de lo que el diagnóstico de su hijo implica.

Hace dos años se aproximó al servicio de Terapia Física con la duda de si su niño podría caminar, posterior a conocer la respuesta (negativa), ha habido poca interacción con el centro educativo y servicios de salud.

El mismo manifiesta al profesional en Psicología haber recurrido al alcohol y otras sustancias para “salir de la casa y olvidar que su hijo no es normal”. Sin embargo tiene buena relación con el mismo, le gusta compartir tiempo con él en actividades como mirar la televisión (fútbol) según comenta.

Además él afirma que actualmente se encuentra valorando la posibilidad de dejar su hogar, las razones no fueron externadas.

## Familia 2

### Sujeto 1. Persona con discapacidad.

Niña de 5 años de edad, producto de un embarazo gemelar (su hermana no sobrevivió), con diagnóstico de Parálisis Cerebral, nivel 3, lo que implica según la teoría que a ésta edad no se desplace a través de la marcha y que en caso de hacerlo lo haga con asistencia total por medio de una andadera posterior o silla de ruedas según se necesite. Actualmente utiliza silla de ruedas en la escuela.

A nivel oral la niña se comunica sin dificultad, más sin embargo, según la opinión de la docente de grupo y Terapeuta del Lenguaje, no existe mucha coherencia en las ideas que expresa, posee muy buena memoria pero no hay conversaciones espontáneas. La docente también aporta que sus periodos de concentración muy cortos. Dos años atrás tuvo una cirugía para la corrección del estrabismo y en la actualidad utiliza lentes de manera permanente.

### Sujeto 2. Hermana mayor

Niña de 11 años de edad, estudiante promedio de escuela publica rural.

Según sus padres es una niña callada pero que no se le dificulta la socialización.

Ella misma expresa conocer las limitaciones físicas de su hermana y las satisface cuando su madre no lo hace. Comenta que duerme con la niña y es la encargada de llevarla al sanitario durante las noches cuando ella lo necesita.

Cuenta su madre que ha sido parte de varias contiendas (inclusive a nivel físico) con niños (as) de la escuela y comunidad los cuales dicen cosas desagradables de su hermana.

### Sujeto 3. Madre

Ama de casa, 32 años, informa que a nivel académico su secundaria es incompleta, persona muy sociable y conversadora según el grupo de madres con las que se reúne en el Centro de Educación Especial.

Tanto en los servicios terapéuticos de la escuela como con la docente de grupo, expresa constantemente su deseo por ver a su hija caminar e incluso comenta la posibilidad de que a futuro ocupe un puesto político.

Con los profesionales en Psicología se queja constantemente de la falta de apoyo y malos tratos por parte de su familia (principalmente su madre) en lo que respecta a su hija especial.

### Sujeto 4. Padre

Agente de seguridad privado, 34 años, secundaria incompleta según refiere él mismo.

Su esposa lo describe como una persona sociable y anuente, muy colaborador e interesado en el estado de sus hijas.

Expresa conocer bien es estado de la discapacidad de su hija menor y hacer el mejor esfuerzo por la constante superación de la misma, aunque a veces no se considera tan paciente.

Debido a sus labores dice su esposa, se le dificulta presentarse al Centro Educativo u Hospitalario, pero en caso de que se requiera, siempre está allí.

### Familia 3

#### Sujeto 1. Persona con discapacidad

Joven de 17 años, diagnóstico, Parálisis Cerebral nivel 5, lo cual implica que es dependiente en todas sus actividades. Muy sociable y a pesar de que no se puede comunicar de manera oral, su lenguaje comprensivo es muy bueno.

#### Sujeto 2. Hermano mayor

Joven de 22 años, estudiante de medicina en Universidad privada. Actualmente vive en San José y va a su hogar durante los fines de semana, cuando sus obligaciones se lo permiten.

Conocedor del diagnóstico de su hermano y sus implicaciones, puede y se hace cargo del mismo cuando se requiere. Actualmente en la ausencia de su padre (debido al divorcio), ha asumido el rol de jefe de hogar.

### Sujeto 3. Hermano menor

Niño de 10 años, estudiante de escuela pública. Muy extrovertido y conversador. Acompaña diariamente a su madre a llevar y recoger a su hermano del Centro de Educación Especial.

Conoce cual es el diagnóstico de su hermano y no tiene problemas en hablar del mismo, inclusive le gusta estar rodeado de otros jóvenes con discapacidad y colabora mucho con ellos.

Actualmente se encuentra aprendiendo cuales son las tareas en las que puede ayudar en lo que respecta a su hermano especial, y principalmente le gusta cocinar y alimentarlo.

Apegado mayormente a su madre, posterior al divorcio, y reclama el tiempo que él considera necesita.

### Sujeto 4. La madre

Ama de casa, 43 años, divorciada, ella expresa aceptar el diagnóstico de su hijo sin problemas

Comenta que procura integrar a su hijo con discapacidad en todas las actividades sociales que le sea posible, además de hacer a sus otros hijos parte del desarrollo del mismo.

Expresa de manera constante gran admiración por su hijo mayor, pues él ha tomado el rol de papá en el hogar además de ser estudiante de medicina.

### **3.9 FUENTES DE INFORMACIÓN:**

#### Fuentes Primarias

Las principales fuentes de información de esta investigación son el Taller con Hermanos de Personas con Discapacidad Múltiple y la entrevista con la madre de los participantes del taller, de ésta manera se logra conocer cual es el sentir de los hermanos y cuánto es su conocimiento con respecto a la condición de su hermano, además de sus expectativas a futuro. Además con las madres se conoce más a profundidad sobre la historia de vida de la persona con discapacidad y su familia y su enfoque con respecto a los roles que desempeña y desempeñará cada miembro de la familia.

Otra fuente fue la bibliografía utilizada, de la cual se tomaron grandes contribuciones, las cuales dieron soporte tanto teórico como metodológico a la presente.

#### Fuentes Secundarias:

Entre ellas se encuentran la bibliografía consultada, el Internet, documentación por parte de la Municipalidad de Turrialba con respecto a reseña histórica del cantón y el Plan Estratégico anual de Centro de Educación Especial de Turrialba.



### **3.10 LAS TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LOS DATOS**

Como parte de una investigación cualitativa se utilizaron los siguientes instrumentos para la recolección de la información:

#### 3.10.1 Observación:

Según este modelo de investigación, la observación es la forma de recolección de datos más apropiado puesto que la misma permite obtener los datos sobre los acontecimientos tal y como se producen.

Las observaciones se realizaron en los hogares de los participantes, durante eventos familiares y salidas a la comunidad por parte de la institución en compañía de las personas con discapacidad y sus hermanos.

Otro factor que se considera importante es el hecho de que la observación es muy útil cuando algunos de los informantes (en este caso las personas con Discapacidad Múltiple) no se encuentran en condición de brindar información de manera oral.

Barrantes (2002) define la observación como un proceso sistemático por el que un especialista recoge por si mismo información relacionada con ciertos problemas.

El mismo autor también aporta que la observación es el producto de la percepción del que observa, en ella incluye las metas, los prejuicios, el marco de referencia, las aptitudes, además de algún instrumento o aparato utilizado para realizar y registrar la observación.

### 3.10.2 La observación participante:

Barrantes (2002), afirma que es un método interactivo para recoger información que tiene una profunda participación del observador.

Además aporta que favorece un acercamiento del investigador a las experiencias, no necesita que nadie le cuente cómo han sucedido las cosas, él las ha vivido y forma parte de éstas.

Tomando en cuenta de que cada familia se conforma, actúa y responde de manera diferente ante cada situación, fue importante para la investigadora ser parte de sus actividades, para de esa manera recolectar desde su realidad la información requerida.

### 3.10.3 Entrevista

Las entrevistas se les hicieron a las madres de familia, para conocer su opinión, su experiencia y su sentir con respecto al tema investigado. Las mismas se realizaron en un ambiente privado, sin interrupciones y cómodo, en presencia exclusiva de la madre de familia y la investigadora.

Según Barrantes (2002), la entrevista es una especie de conversación entre iguales, y no un intercambio formal de preguntas y respuestas. El investigador es el principal instrumento de la investigación, y no un protocolo o formulario de entrevista. En esta conversación no solo se obtienen respuestas, sino que se aprende que preguntas hacer y como hacerlas.

### 3.10.3 Técnicas Grupales:

Las técnicas grupales fueron aplicadas con los hermanos de las personas con discapacidad múltiple, en total participaron 6 personas de las cuales 3 fueron elegidos para participar en la investigación.

De acuerdo con Barrantes (2002), un grupo es una reunión de dos o más personas que posee algunas de las siguientes características en común:

- Que se reconozcan unos a otros como pertenecientes al grupo.
- Que las personas ajenas al grupo también los reconozcan como miembros de éste.
- Que se inclinen por temas de interés común.
- Que se identifiquen con un mismo modelo.
- Que rija sus conductas y que exprese sus ideas.
- Que sus miembros actúen en forma similar respecto al ambiente.

Estas técnicas son definidas por González, Monroy y Kupferman, 1994 y mencionados por Barrantes (2002) como un conjunto de procedimientos que se utilizan para lograr con eficiencia las metas propuestas. La técnica es el diseño, el modelo congruente y unitario que se forma con base en diferentes modos, a partir de los cuales se pretende que un grupo funcione, sea productivo y alcance otras metas mas, La constituyen diferentes y diversos movimientos concretos (tácticas) y tienen una estructura lógica que le da sentido.

Las técnicas grupales elegidas fueron la de Actividades Recreativas y Discusión en grupos pequeños según el tópico lo requiriese.

#### 3.10.4 Actividades Recreativas:

A través de las mismas según Barrantes, 2002, se busca creatividad del grupo de acuerdo con los intereses y capacidades de este. Busca integrar los individuos y proporciona la oportunidad para el reconocimiento, la respuesta y nuevas experiencias. Facilita la comunicación dentro de una atmosfera agradable y disminuye tensiones.

Se eligieron actividades propuestas por Meyer y Vadasy (2008) y Núñez y Rodríguez (2004) y algunas otras propuestas por la investigadora.

#### 3.9.5 Discusión en grupos pequeños:

Esta técnica puede utilizarse para identificar y explorar las preocupaciones, diversos tópicos de discusión o problemas comunes a todos los que forman el grupo, Puede ser útil para proporcionar y difundir información y conocimientos, motivar al grupo y aclarar y cristalizar sus pensamientos, Barrantes 2002.

Dicha técnica se considera de gran relevancia durante la recolección de datos, pues los hermanos logran identificarse unos con otros, aportar ideas y maneras de enfrentar o resolver situaciones de su cotidianidad.

**CAPÍTULO IV:**  
**ANÁLISIS DE DATOS**

#### **4. ANALISIS DE LOS DATOS RECOPIADOS**

Para el análisis de las categorías de la presente investigación, se aplicaron los instrumentos anteriormente explicados. Cada categoría fue analizada por separado y para brindar los datos en algunas de ellas se hizo uso de más de un instrumento.

La familia N.1 compuesta por Lucrecia (madre), Alexa (hermana), Gerald (hermano con discapacidad), Eduardo o Chino (padre).

Familia N.2 compuesta por Fany (madre), Alejandro (padre), Alison (hermana con discapacidad), Nataly (hermana).

Familia N.3 Compuesta por Doris (madre), Randy (hermano mayor), Leslie (hermano con discapacidad), Justin (hermano menor).

##### 4.1 Criterio de los padres de familia con respecto a las actitudes presentadas por sus hijos en relación a su hermano con Discapacidad Múltiple.

Técnica utilizada: Entrevista a madres de familia:

Madre de familia N.1

Investigadora: - Comente acerca de las actitudes presentadas por sus hijos ante el nacimiento de un hermano con discapacidad múltiple.

Madre: - ¡Diay!, en momentos triste y en otros felices ¿vedad?, por como venía él, la preocupación de ella era “la pelotita” como ella le decía, (refiriéndose al

tumor que tenía el niño) y preocupada y con ganas de conocerlo y de que llegara a la casa.

Investigadora: - ¿Y cuantos meses tenía cuando lo conoció Alexa?

Madre: - Dos meses y medio, duró bastante para conocerlo.

Investigadora: - ¿Y en que momento se dio cuenta Alexa que Gerald tenía discapacidad?

Madre: - la señora guarda un instante de silencio, suspira... en sí hasta que le dieron el coche (silla de ruedas), como hasta el año y siete meses más o menos, ósea que ya iba a necesitar un coche y yo también, porque, ¡día y como él estaba recién nacido y todo eso era un proceso de madurez entonces los médicos tampoco me podían decir, él esto o esto, (refiriéndose a la incertidumbre con respecto al diagnóstico de su hijo), ¿verdad?, el no va a hablar, no va a caminar, él se va a comportar de esa manera, ósea no.

Investigadora: - ¿quién le dijo a Alexa que Gerald tenía una discapacidad?

Madre: - yo, siempre yo todo y ella pregunta mucho, ella siempre ha preguntado.

Investigadora: -¿cómo se lo dijo usted?, ¿recuerda ese momento?

Madre: - respira profundo... si, yo me acuerdo porque fui la recogí allá en el SILOR (la silla) y mi hermana me fue a dejar a la casa y ella (Alexa) se quedaba así viéndola como un monstruo la silla y que ¿qué iban a decir sus compañeros? preguntaba Alexa, y como vivimos a la orilla de la carretera, si yo ¿lo iba a sacar

afuera? preguntaba y yo le decía no Alexa no, esto es sólo para transportarlo, ósea yo no le fui diciendo como de una vez que él no iba a caminar ¿verdad?, es algo para ayudarlo a él, para que él esté mejor sentadito y para ayudarme a mi (madre), porque ya él pesa mucho, ósea como poco a poco yo le fui diciendo y hasta ahorita, a esta edad ya casi los cinco años (de Gerald), es cuando ya ella lo ha asimilado, bueno (hace una pausa), más o menos, porque yo lleve a esta muchacha Laura a la casa con la chiquita, (otra madre de familia de una niña con discapacidad, en este caso Síndrome de Down), y Alexa dice que cree que no es tanto la discapacidad, sino el verlo caminar, ella (Alexa) no discrimina eso, incluso a ella le llamó la atención un muchacho sordo que asiste a esta escuela, y yo le dije: ¿ve Alexa?, usted no sabe en este mundo en que persona se va a fijar y me dice: si mamita.

Yo creo que Alexa está como tan cegada (dice la madre), a lo que no camina su hermano, eso es lo que me ha costado y siento que ella todavía tiene un resentimiento allí, ella lo quiere, lo cuida y todo, pero ella quiere verlo caminar, es duro y difícil, pero, ¿cómo hacerle entender a ella?

En esta familia existen otros miembros con discapacidad intelectual, de allí la investigadora formula la siguiente pregunta para entender más a fondo la actitud de la hermana hacia la discapacidad.

Investigadora: - Con respecto a la condición de su hermana y su sobrino, ¿ha habido alguna experiencia a nivel de la comunidad donde se hayan hecho



comentarios negativos con respecto a Alonso (primo de Alexa) que Alexa haya escuchado?

Madre: - ¡ahh sí!, allí en la comunidad hasta ahora que él esta en esta escuela (Centro de Enseñanza Especial), porque como él ha rodado en muchas escuelas, lo trataban siempre de loco por su comportamiento, entonces Alexa sentía como esa cierta vergüenza. Incluso ahora ella me dice: ¿a qué hora sale Alonso? (del Centro de Educación Especial), está con eso y yo le digo: Alexa ¿pero qué es? Y me dice es que hay un chiquillo que espera el bus conmigo y lo molesta (a Alonso) y yo le digo (dice la madre) dígame que no lo moleste, impóngale respeto y ella me responde: no mamita, es que Alonso se va para atrás (del bus) y comienza a decir que esto y el otro y a mi no me gusta.

Viera ella como no ha superado eso, y yo le digo y le digo, dice la madre. Es más si lo topamos en la calle, ella dice, mamita devolvámonos o este güila se va a ir con nosotros y yo le digo que yo no puedo ser así.

La madre dice: yo le pregunto a Alexa que ¿qué dicen sus compañeritas de Gerald? Y ella me dice porqué hoy va en el mismo bus que yo? Y yo la regaño, aunque talvez no es la mejor manera y yo le digo: ¿Alexa porqué? ¿usted se avergüenza de su hermano? Ella responde: no mamita no, es que como está lloviendo... ¡mentira! dice la madre, pero yo no le quise decir más nada.

Pero no, ella se preocupa mucho, como ella es muy madura.

Investigadora: entonces, ella es muy madura

Madre: si, siempre lo ha sido pero ahora mucho más.

Investigadora: - Comente acerca de las actitudes presentadas por sus hijos ante el nacimiento de un hermano con discapacidad múltiple.

Madre familia N.2 : - No, al menos Nataly reaccionó bien, porque Nataly para mi, como que Nataly: es mi hermana y punto.

Investigadora: - recordemos cuando nació Alison, ¿cuál fue su reacción?

Madre: - Ella estaba contenta, estaba feliz porque eran dos, (era un embarazo gemelar, pero sólo Alison vivió) para ella fue normal y ¿porque? Pregunta la madre, porque la esperaba con mucha ilusión. Ella siempre dijo: yo quiero una hermanita, pero si se asustó cuando nació, porque ella llevaba las cuentas... no, pero todavía no es tiempo de que nazcan, ella se asustó, pero para ella fue como si nada.

Investigadora: -¿en que momento se enteró Nataly de que Alison tenía discapacidad?

Madre: - cuando nos refirieron aquí (Centro de Enseñanza Especial).

Investigadora: -¿ y quién se lo dijo?, ¿cómo reaccionó ella?

Madre: - se lo dijimos nosotros (ambos padres de familia), osea, igual porque cuando el Pediatra me dijo a mi, que ese día andaba yo sola con Alison, a mi se me dio, entonces ella (Nataly), cuando yo llamé a Alejandro (papá) y le dije: algo tiene Alison. -¿Porqué?, pregunta el padre. – Porque la refirieron a una escuela de enseñanza especial, ya fue cuando ya yo vine y todo. Aún Nataly me dice, porque

yo al principio estaba que ¿cómo?, ¿porqué?, yo no la quería traer y Nataly me dijo: mamá es un bien para mi hermana, llévela, yo voy con usted, yo pierdo clases, yo voy con usted para que a usted no le de miedo. Después conforme yo fui viendo que no, que la escuela no es solamente para chiquitos con una discapacidad muy severa si no, hay de todo. Y no yo siento que en el apoyo, a pesar que cuando Alison nació Nataly tenía seis años, Nataly me apoyó mucho y aún ahorita. a mi me da lástima de mi chiquita, de Nataly, porque ella pasó toda la etapa de kinder, donde las mamás van y los dejan y los traen, ella no, ella lo pasó solita, va y venía solita, de vez en cuando mi hermano la iban a dejar o traer, pero ella fue la que me dijo Ana Miriam (dirigiéndose a la investigadora), no mamá quédese usted aquí, yo me voy sola, mamá si usted se cae, se pega un resbalón y se cae la que va a sufrir es mi hermana. Ella desde el embarazo me cuidaba mucho, ella aún ahora protege sobre todo a Alison, en el sentido de que si está parada, cuidado se cae.

Investigadora: - Presenta su hijo actualmente las mismas actitudes que presentó al inicio?

Madre: - ha cambiado en el sentido, pero en el sentido de que ella está preocupada a que Alison no falte, Alison haga esto por que es un bien para usted (le dice Nataly), no en el sentido de que “uy es que mi hermana es discapacitada y tengo que cuidarla”.

Investigadora: - entonces ¿Nataly se preocupa mucho por su hermana?

Madre: - ella está de que ella asista (Alison), porque ella dice (Nataly), es un bien para mi hermana, ella (Alison) está logrando hacer cosas .... (no concluye la idea).

Nataly a la edad que tiene, es muy madura, porque un día me dijo: - mamá, ¿qué pasaría si a mi hermana no la llevan (a la escuela)? Yo me acuerdo (dice Nataly) que para usted bañar a mi hermana, yo tenía que ayudarle, usted le abría la mano y yo se las lavaba, porque era así (la madre cierra el puño) y se le hacían pelitos de cobija por estar siempre cerradas. Pero mi hermana sentada en una silla corriente o de ruedas, ella maneja sus manos bien, ¿qué hubiera pasado? (pregunta Nataly según la madre), todavía estuviera así, (vuelve a cerrar el puño) o quizás estuviera hecha un colicho, (contracturada).

Madre de familia N,3

Esta familia consta de un hermano mayor (Randy), el hermano del medio es el que posee discapacidad múltiple (Leslie) y un hermano menor (Justin).

Investigadora: - Comente acerca de las actitudes presentadas por sus hijos ante el nacimiento de un hermano con discapacidad múltiple.

Madre: - ¡Si, no, no! Randy todo contento porque él quería un hermano o una hermana, pero lo recibió bien.... Hace una pausa y dice: aunque no tan bien, porque como él (Randy) lo vino a conocer casi diez días después, porque fue cuando a él (Leslie) se lo llevaron para San José, que estuvo más de una semana en el Hospital de Niños y hasta que llegamos a la casa Randy lo conoció.

Investigadora: - ¿En qué momento se enteró su hijo que tenía un hermano con discapacidad?

Madre: - hmmm talvez en el sentido de que Randy veía que Leslie no se sostenía, que era sentarse y uno siempre le decía: no, es que él no puede, es que le pasó esto (no describe qué) y no puede sentarse, porque nosotros a Leslie lo sosteníamos con un salvavidas, pero así como decirle qué tenía no, nunca le dije, porque como en el de niños (Hospital Nacional de Niños) nada más me dijeron, secuelas ¡y yo me quedé! ¿secuelas?, entonces lo traje aquí (Centro de Educación Especial) y el doctor me dijo: no mira, él va a ser lerdo en caminar, en hablar, va a ser lerdo en muchas cosas, pero uno como está en ese “shock”, entonces se dice, no talvez en un año o dos años camina y como Leslie físicamente se veía bien, pero cuando va pasando el tiempo, los meses y no se sentaba, que ya no hablaba y no lloraba.

Investigadora: - ¿Tu hijo alguna vez te preguntó que pasaba con su hermano?

Madre: - no nunca, pero se enteró más que todo cuando yo empecé a traerlo aquí (Centro de Educación Especial), porque yo también traía a Randy, y yo lo traía para que él (Randy) viera, por eso digo yo que Randy siempre lo ha aceptado y lo ha visto (a Leslie) como un niño común y corriente.

Investigadora: - ¿Qué quería usted que Randy viera aquí?

Madre: - que él viera lo que le hacían al hermano, digamos el trato que le daban, los ejercicios y todo y para que socializara también con otros chiquitos, en el sentido de que viera que otros chiquitos también tenían esa discapacidad y que

iba, digamos, metiéndose en el ambiente y que él viera normal a Leslie, que no le viera el “pobrecito”, porque yo no tolero esa palabra y que Randy se adaptara al ambiente de Leslie.

Investigadora: - ¿Y su hijo menor preguntó algo acerca de la discapacidad de su hermano?

Madre: - él más que todo preguntó, ¿porqué no camina?, o talvez no tanto porqué no camina, sino que me dice, ¿ma, que le pasó a Les?, porque como el ve a todo mundo caminar, sólo Les no, porque en el barrio sólo Leslie es “así” (con discapacidad), y preguntó ¿porqué Leslie está en la silla? Entonces le expliqué que le pasa a Les, bueno, el papá también, pero más yo, porque pasan más conmigo, pero el papá les explicó que yo tenía que estar más pendiente de Les, pero si, más yo la que les he explicado.

Investigadora: - ¿Y él como lo tomó?

Madre: - no, vieras que normal, y él, no, no, él lo que si, siempre celos, porque Justin fue hasta hace poco, porque antes no le tomaba mucha importancia a Les, yo le decía abrácelo, béselo, pero él iba a la fuerza

#### 4.2 Comportamiento de los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple en actividades sociales.

Técnica utilizada: Observación Participante

La investigadora asiste a un paseo familiar a un centro comercial organizado por el Centro Educativo, al cual asisten las familias participantes en la investigación.

Dentro de las conductas observadas se encuentran las siguientes:

Alison:

La hermana camina en compañía de su madre, al lado de la misma, al lado contrario, el padre con la niña con discapacidad en brazos.

La niña con discapacidad interactúa con las personas en su entorno (aunque no las conozca), su hermana la mira y en algunas ocasiones le pide que se detenga.

A la hora de comer, el padre la sienta en sus regazos, la niña se alimenta por si sola, su hermana no interviene en el proceso.

La hermana sin discapacidad, no interactúa con el resto de las familias, ni con los demás niños con discapacidad.

Cuando la familia camina frente a tiendas del agrado de la hermana, ella conversa con la niña, señala objetos e interactúan.

La hermana no se separa en ningún instante de su grupo familiar.

Alexa

A la actividad asisten la madre y sus dos hijos. La madre empuja la silla de ruedas de su niños y su hija camina junto a ella, la joven nunca lleva la silla.

Cuando el niño con discapacidad desea comunicarse, emite sonidos además de gesticulaciones y movimientos de amplio rango a lo cual su hermana acercándosele al oído le solicita que se calme.

A la hora de la alimentación, el niño se mantiene en su silla y su madre se encarga del proceso en su totalidad.

Durante el desarrollo de la actividad, la hermana no interactúa con nadie más a su alrededor, solamente conversa con su madre.

De no ser para calmar a su hermano, la joven no interactúa con él, no le conversa, no lleva su silla, no colabora con su madre para sus traslados o afines.

Leslie

En este caso asisten la madre, sus tres hijos y la novia del hijo mayor. Ambos hijos se turnan para llevar la silla de ruedas de su hermano.

Cuando el joven con discapacidad desea comunicarse, toda su familia le pregunta ¿qué pasó?, ¿qué quiere? Y entablan comunicación a pesar de que el joven no posee comunicación oral fluida.

Cuando es el momento de la alimentación, la madre alimenta al joven, su hermano menor es el encargado (nadie se lo solicita), de alcanzar los baberos, pañitos y demás implementos que su hermano necesita.



Durante el paseo, el hermano menor empuja las sillas de ruedas de dos de los compañeros de clase de su hermano, les habla tanto a ellos como a los padres de los mismos con naturalidad, su hermano mayor no interviene tanto en esta actividad.

Cuando llega el momento de hacer traslados hacia el carro, el hermano mayor se encarga del joven con discapacidad, por su parte el menor sostiene los bolsos que se cargaban en la silla, ambos se ofrecen por su propia cuenta.

Técnica utilizada: Discusión en grupos pequeños

Juego del M&M (Ver anexos)

Investigadora: ¿Alguna vez tu hermano (a) te ha hecho pasar alguna vergüenza en público?

Hermana 1: - A mi no me gusta cuando se enoja o se emociona y se pone espástico y hace caras y ruidos, me da vergüenza, no me gusta, la gente se le queda viendo.

Hermano 2: - Mi hermano sólo decir la mala palabra, bueno dice "puta", (en ese momento imita a su hermano diciendo la palabra) cuando está al frente de mucha gente, todo mundo se ríe, pero a mi me da chicha, (ira).

Hermana 3: - Ella (hermana con discapacidad), siempre habla con la gente, aunque no los conozca, yo a veces la cayo, pero a ella no le importa si la gente no le quiere hablar, ella igual les habla.

Técnica utilizada: Entrevista a madres de familia

Madre de familia 1

Investigadora: - ¿Asisten su familia y usted a eventos sociales, grupales, familiares?

Madre: - Si

Investigadora: -¿Quién está a cargo de su hijo con discapacidad en esos eventos?

Madre: - Nosotros

Investigadora: ¿Quiénes son nosotros?

Madre: - Ósea, si vamos los cuatro, Alejandro, Nataly y yo estamos pendientes de Alison

Investigadora: - ¿Se relaciona su hijo típico con su hijo con discapacidad durante el desarrollo de esos eventos?

Madre: - si, más bien Nataly tiene una cosa, que no se si Nataly estará actuando bien o habrá que...(hace una pausa), porque por donde nosotros vivimos siempre le hacen el cumpleaños a las dos chiquitas juntas y siempre mandan la invitación para Nataly, a Alison no, entonces ella siempre está con eso, ¿porqué a mi hermana no la invitan?, ¿mamá no la invitan porque no camina?, yo le digo que no podemos obligar a la gente a que la invite, entonces me dice, mamá yo no voy a la fiesta.

Investigadora: - ¿Qué reacción tiene el resto de la gente ante su grupo familiar? Ha cambiado desde que tiene un hijo con discapacidad? Si es así como le afecta a su otro hijo?

Madre: - no, si, si, se relacionan bien, al menos yo le digo a Alejandro, a como es Alison, ella es como, si no me hablan, yo alzo el bochinche (levantar la voz, llamar la atención) y hago bulla hasta que alguien me conteste, porque, ella, yo un día le decía: mi amor, ¿porqué usted hace tanta bulla (ruido)?, y me dice: mamá es que si no yo hago bulla no me hacen caso.

Madre de familia 2

Investigadora: - ¿Asisten su familia y usted a eventos sociales, grupales, familiares?

Madre: Diay, en algunas ocasiones si, pero casi siempre somos Alexa, Gerald y yo.

Investigadora: -¿Quién está a cargo de su hijo con discapacidad en esos eventos?

Madre: - guarda silencio, en algunas ocasiones cuando va Chino (su esposo), que es en muy pocas por el trabajo, entre los dos (padres), y si no, solamente yo, y en ciertos momentos, Alexa, porque ella es mi mano derecha o si no alguna persona conocida, que me lo vigila para yo ir al baño.

Investigadora: - ¿Se relaciona su hijo típico con su hijo con discapacidad durante el desarrollo de esos eventos?

Madre: - Muy poco, sólo si vamos a un bingo, ella allí interactúa con él, pero muy poco, porque ella ahora sólo se va con las chiquillas para allá y para acá.

Investigadora: - ¿Qué reacción tiene el resto de la gente ante su grupo familiar? Ha cambiado desde que tiene un hijo con discapacidad? Si es así como le afectó a su otro hijo?

Madre: - ¡día!, yo siempre, mucha amabilidad, y siempre, venga por aquí y me abren espacio y me tratan bien la verdad. En algunas cosas la gente me trata diferente por tener un chiquito especial, por ejemplo, cuando piden plata en la comunidad, a mi me piden menos, porque saben que por el problema (discapacidad) del chiquito tenemos más gastos.

Madre de familia 3

Investigadora: - ¿Asisten su familia y usted a eventos sociales, grupales, familiares?

Madre: - Vieras que risa (dice), cuando yo voy con Randy, hay veces que el papá nos lleva al cine y no creas que Randy me deja a mi alzarlo para ponerlo en el coche, no crea usted que Randy, porque si tenemos que sentarnos allá arriba (parte alta del cine) Randy llega y desde abajo lo alza y lo sube hasta que esté con nosotros, a Leslie, Randy nunca lo deja a un lado, ósea la prioridad de Randy es Leslie y para Justin, bueno, él todavía no se lo aguanta, pero él está pendiente de ayudarme también, de jalarme el bolso y acomodarlo.... pero Randy es todavía más, él dice que se va a hacer cargo de los dos, que para eso él estudia, por si yo falto, él cuida a sus hermanos.

#### 4.3 Experiencias emocionales que viven los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple dentro del grupo familiar.

Técnica utilizada: Discusión en grupos pequeños

Actividad: Completamos la oración: ¿Qué es lo que no me gusta de tener un hermano con discapacidad?

Hermana 1: No me gusta que la gente se nos quede viendo, como si tuviéramos algo, ésto no se pega (haciendo referencia a la discapacidad de su hermano).

Además la gente me rechaza por tener un hermano con discapacidad, bueno creo que me rechazan.

No me gusta que los hermanos con discapacidad no pueden hacer nada.

Hermana 2:

Que pasa mucho tiempo en el hospital

Que tiene que venir a esta escuela

Que se burlan

Hermano 3:

Que no me deja estudiar

Técnica utilizada: Entrevista a madres

Investigadora: - ¿Usted cree que a sus hijos les ha dado o les da vergüenza el hecho de tener un hermano con discapacidad múltiple?

Madre familia 1:

Madre: - Bueno, talvez, porque ella hasta ha tenido pleitos en la escuela porque la gente le dice que tiene una hermana con los ojos vueltos, vieras, le pegó al hijo del maestro.

Madre familia 2:

Madre: - Bueno, de a como le daba, creo que ahora talvez esté en la mitad, más que está en esta etapa (la adolescencia), y todo es ¿el qué dirán?

Madre familia 3:

Madre: - Antes Randy me decía, que cólera, la gente se le queda viendo como si él fuera un extra terrestre, pero ahora como si nada, es más Justin ahora es el que si alguien pregunta él es que les contesta qué tiene y porqué.

Investigadora: - Comente cuales son los sentimientos que su hijo típico tiene hacia su hermano con discapacidad. Ya sean estos positivos o negativos.

Madre 1: Vieras que el lemita (lema) de ella es: Yo quiero ser libre, yo le digo: ¿libre de que?, pero a ella lo que le enoja es que ella venga del colegio y yo le diga que tiene que cuidar al hermano, ella explota y me dice que quiere ser libre, para ella tiene que ser con tiempo.

Ah además le dan unos celos, ella se lo dice abiertamente a Gerald, si así honestamente se lo digo (le dice a la investigadora), vea Gerald (dice Alexa) su mamá sólo le compra cosas a usted.

Madre 2: no, yo digo que Nataly si, Nataly ha llegado seguramente el momento en que ella diay siente celos o talvez no sea tanto los celos, si no como, como diciendo... (hace una pausa), porque Alejandro a Alison, la alza la chinea y todo, en cambio ya con Nataly como que en el momento en el que él ve que talvez Alison no hace lo que él quiere, un día de estos (cuenta una anécdota), él se puso a ponerla a gatear y Alison no hace caso, mire y terminamos todos peleando con Alison porque Alison hace como dicen: lo que le da la gana y hasta terminó Alejandro regañando a Nataly, porque Nataly ya estaba desesperada y Nataly le dice: papá usted se enoja porque Alison no hace las cosas y la que se las pago soy yo.

Madre 3: Bueno Randy siempre piensa en un futuro que él está estudiando medicina porque dice: yo más adelante yo soy el que me voy a hacer cargo de Leslie y él decidió eso desde que tenía nueve años y el mundo de él es Leslie y como eso de celos o así eso nunca le dio, sólo que si se enoja con él y le dice: usted tiene que caminar, usted es un vago y años atrás él estaba enojado con Dios, porque dice que él le pidió tanto que Leslie caminara y yo le dije: no papi, Dios siempre tiene un propósito.

Justin no, Justin si fue celoso, que hasta hace un tiempo el ya a Leslie lo abraza, lo besa, lo cuida y si Leslie tiene hambre, que si esto que si el otro

Investigadora: ¿Cual es su opinión ante esos sentimientos?

Madre 1: bueno yo opino, que a veces eso es bonito, hasta que peleen, porque esas son cosas que se dan ente hermanos y de darle besos, de compartir cosas de comer y de momentos también triste porque talvez ella en esos momentos que me dice que quiere ser libre y talvez yo quisiera que eso desapareciera del todo.

Madre 2: Ósea, ellas se quieren mucho, ahora hasta se acostumbraron a dormir juntas, Nataly la duerme alzada. Ellas se quieren mucho, Alison llora si a Nataly le pasa algo y Nataly dice si algo le pasa a mi hermana yo me muero, porque es mi hermana y ella se lo tiene dicho a las compañeras nunca le digan a mi hermana pobrecita, no me gusta eso.

Si cuando es de pelearse se pelean, y ellas, ellas se pelean hasta cierto limite, y yo les he dicho: ni usted le pega a su hermana, ni su hermana a usted

Madre 3:

Bueno, yo lo entiendo, porque al principio también, como si fuera un extra terrestre que yo llevaba alzado, porque Leslie era muy tenso y la gente se nos quedaba viendo.

Técnica utilizada: Discusión en grupos pequeños

Actividad: Consejos para hermanos (ver anexos)

Investigadora: - A mi no me gusta que le digan cosas feas a mi hermana, o que se le queden viendo



Hermana 1: ¡Uy sí!, la gente siempre se le queda viendo, como se mueve o la cara que hace, a mi no me gusta, me da una cólera.

Hermana 2: A mi me da mucha chicha (ira), porque siempre se le quedan viendo, un día vieras que yo estaba sentada con mi hermana en la cera y pasó una señora y me dijo: aaahhh ¿porqué ella no camina? Yo me sentí muy mal de que me preguntara eso.

Hermano 3: Mmmmm, ni me diga eso! A veces quisiera tener un puñal y metérselos, que dejen de ver a mi hermano, me caen mal, no me gusta.

Investigadora: - No sé si lo que le pasó a mi hermano es culpa mía

Hermana 1: no

Hermana 2: no

Hermano 3: no de nadie, él es así.

Investigadora: - Mi hermano siempre hace lo que quiere y mis papas no le dicen nada

Hermana 1: bueno, sólo que a él le compran de todo y a mi no.

Hermana 2: sí, lo que ella quiera, se lo dan, ella hace lo que quiere en la casa y sólo a mi me regañan.

Hermano 3: a mi, mi hermano me pega, cuando paso a la par de él me jala la camisa, y ¿sabe qué es lo que me da más cólera? Que se burla, se ríe de mi, como de todas formas nada le hacen...

Investigadora: - Mis papas siempre están con mi hermana, es su favorita

Los tres hermanos responden al tiempo: ¡Si, es su favorito!

Técnica utilizada: Actividades recreativas

Juego del M&M (Ver anexos)

Investigadora: - Cuéntanos algo acerca de tu hermano que te haga enojar mucho

Hermana 1: me enoja que no pueda hacer nada, yo le digo que haga algo y no, ni levanta la cabeza.

Hermana 2: Ella me hace pasar vergüenzas en la calle y mi mamá no le dice nada, ahhh y cuando no quiere hacer los ejercicios que usted le manda (se refiere a la investigadora, la cual es la Fisioterapeuta de su hermana) mi papá se enoja y al final la pago yo, salgo toda regañada.

Hermano 3: hmmm, me da mucha chicha (ira) porque él si me puede pegar, pero Dios guarde yo lo toque, y me dice puta y yo no puedo decirle lo mismo porque me regañan

#### 4.4 Necesidades que experimentan los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple en el ambiente familiar.

Técnica utilizada: Entrevista a las madres de familia

Investigadora: ¿Cuales son las necesidades que tiene su hijo típico en relación a su hermano con discapacidad?

Madre 1: Bueno, ya Nataly no es una chiquita, es más una señorita, yo siento que necesita más cosas como los protectores, crema, talcos, desodorante, shampoo, ropa interior.

Investigadora: - Bien, estas son necesidades de aseo y cuidado personal, dime ¿que necesidades tiene Nataly con respecto a Alison?

Madre: hmmm, necesidad diay de ponerle atención, porque ya ella tiene preguntas que me dejan “fuera de base” y así ósea yo siento que entre Nataly, Alejandro y yo hay mucha confianza, porque ante todo su mamá y su papá son sus amigos y ella nos cuenta si le gusta algún muchacho y cuales son sus sueños.

Investigadora: ok, cuénteme ¿qué necesita Nataly en la actualidad por el hecho de tener una hermana con discapacidad?

Madre: necesita que Alejandro y yo estemos pendientes de ella, dándole consejos y ósea tratar de darle lo que ella pida, lo que ella necesita como cuando pide zapatos o permiso para ir a una fiesta.

Investigadora: ¿Y con respecto a Alison que necesita saber Nataly?

Madre: necesita saber todo, porque a ella le interesa todo, porque siempre le pregunta cómo le fue en la escuela, qué hicieron, qué jugaron.

Madre 2: hmmm diay, comprenderla mucho, darle amor y no se qué tanto ayudarle a nivel profesional, que la ayude usted (dirigiéndose a la investigadora), porque ella encuentra mucha comprensión en usted. Y también ropa de marca, zapatos y todo eso.

Investigadora: - dígame, ¿cuáles son las necesidades de Alexa con respecto a Gerald?

Madre: no, las mismas, las necesidades de ella no han cambiado con Gerald, son las mismas por la madurez que tiene

Madre 3: a mi hijo mayor, que lo comprendan como es él, porque por las situaciones que él ha llevado, porque él lleva un resentimiento muy grande por lo del papá (haciendo referencia al divorcio).

Investigadora: ¿Y por el hecho de tener un hermano como Leslie necesita algo?

Madre: él necesita que a Leslie no le falte nada, en el sentido de que él deseara tener esos aparatos donde meten los chiquitos y los ponen a caminar o la silla de ruedas que baja sola las gradas.

Investigadora: ¿Y las necesidades de Justin en relación a Leslie?

Madre: ¡uy Justin!, Justin es entenderlo, porque a mi me cuesta entender muchas cosas de él, porque él se encierra en las cosas de él, él está incomodo por algo y él se lo guarda. Pero también ocupa que lo chineen (consientan), porque él es así y le encanta estar abrazando y besando y recibirlo él.

Investigadora: Te vuelvo a preguntar, ¿y con respecto a Leslie?

Madre: si, como te digo, él tiene que explotar esa necesidad de sentimiento hacia Leslie y al él le gusta saber de cosas nuevas para Les, como sillas de ruedas

Técnica utilizada: actividades recreativas

Actividad: dibujo y presento mi familia (ver anexos)

Hermana 1: La joven comenta sobre los miembros de su familia, cuando describe a su hermano, indica el diagnóstico y algunas de las características del mismo como la espasticidad y el uso de silla de ruedas.

Hermana 2: La niña presenta a su hermana, no menciona el diagnóstico, sólo la causa del mismo (prematuridad), la investigadora le pregunta si conoce el diagnóstico y dice que no, nuevamente la investigadora pregunta, en este caso, ¿por qué tu hermana asiste a una escuela de Educación Especial? La niña contesta: porque no camina, pero apenas camine, va a ir a otra escuela.

Hermano 3: El niño cuenta sobre su hermano, menciona el diagnóstico, la causa del mismo (le faltó oxígeno al nacer), que usa silla de ruedas y que se expresa por gestos.

Actividad: consejos a los hermanos

Investigadora: Mi mamá dice que yo siempre tengo que cuidar a mi hermana

Hermano 3: dígame a ese muchacho que no se preocupe, lo que uno necesita es saber cuáles son las necesidades de su hermano especial, es como yo, ya se cocinar arroz y alitas de pollo y si Leslie tiene hambre yo le hago de comer... aaahh eso si cambiar el pañal no me gusta.

Investigadora: ¿Qué va a pasar con mi hermano cuando esté adulto, quién lo va a cuidar?

Hermana 1: no sé

Hermana 2: se queda conmigo

Hermano 3: vamos a vivir con mi hermano Ran (Randy).

Investigadora: Mis papás siempre están con mi hermana, es su favorita

Hermano 3: mi mamá siempre está con Leslie, y yo le digo que yo quiero que pase tiempo conmigo, es más, ella vino a un taller aquí (Centro de Educación Especial) y alguien le dijo que tenía que pasar más tiempo conmigo y hasta llegó diciéndolo, pero aún no lo ha hecho.

#### 4.5 Triangulación

Triangulación entre el criterio de los padres de familia con respecto a las actitudes presentadas por sus hijos en relación a su hermano con Discapacidad Múltiple y el comportamiento de los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple en actividades sociales.

Los padres de familia identifican en sus hijos sin discapacidad, actitudes y sentimientos hacia su hermano con discapacidad múltiple de los cuales algunos se postergan en el tiempo a lo largo de su desarrollo.

Debido a la concepción que a nivel social se maneja en sus comunidades, al manejo que la familia le ha dado a la discapacidad de su hijo y aunado a la personalidad del hijo sin discapacidad, da como resultado que a nivel social se identifiquen muchas de esas conductas o sentimientos que se identifican en el hogar.

Entre ellas están el sentimiento de vergüenza ante sus pares los cuales son parte de su grupo social, al igual que ante desconocidos, los cuales miran o preguntan el porqué de la condición de su hermano.

En algunos casos, la vergüenza llega al punto de hacerlos creer que el resto de las personas los excluirán por el hecho de estar emparentado con una persona con discapacidad.

Por otra parte, la actitud de amor y sobreprotección hacia su hermano se hace evidente, tanto dentro del hogar con sus padres como en presencia de personas ajenas al grupo familiar, en el ámbito social.

Criterio de los padres de familia con respecto a las actitudes presentadas por sus hijos en relación a su hermano con Discapacidad Múltiple y las experiencias emocionales que viven los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple dentro del grupo familiar.

Los padres logran identificar algunas experiencias emocionales de sus hijos sin discapacidad, las cuales traducen a conductas hacia su hermano con discapacidad múltiple. Entre ellas las que más resaltan son las de vergüenza sobre todo a nivel social.

Celos, ya que según los padres sus hijos sin discapacidad no comprenden que sus niños especiales requieren de mayor atención, a lo cual reaccionan con actitudes negativas como berrinches e ira.

El enojo tiende a no estar separado de lo anterior, pues es en si una consecuencia de los celos hacia su hermano, por quitarle la atención y el tiempo con sus padres.

Cuando los hermanos sin discapacidad sienten presión por sobresalir, mayormente es debido a dos factores: primero a que su deseo de conseguir atención por parte de sus padres y segundo por las exigencias de los mismos por alcanzar metas que sus hijos con discapacidad no alcanzaron o alcanzarán. Esta conducta los padres la identifican como madurez por parte de sus hijos sin



discapacidad, ya que visualizan que ellos lograron alcanzar metas no alcanzadas regularmente por niños de su edad, como respuesta al poco tiempo que tuvieron ellos (los padres), para guiarlos y compartir experiencias.

Lo que los padres muchas veces describen como madurez, es también la capacidad de sus hijos sin discapacidad de ser más independientes, lo que implica que los necesitan menos, que no requieren tanto ni de su tiempo ni de sus atenciones, lo cual es interpretado por sus hijos como falta de atención, soledad e incluso poco o ningún sentimiento amoroso hacia ellos.

Triangulación entre el criterio de los padres de familia con respecto a las actitudes presentadas por sus hijos en relación a su hermano con Discapacidad Múltiple y las necesidades que experimentan los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple en el ambiente familiar.

Al triangular los elementos anteriores se llegó a la conclusión de que no hay relación entre el criterio que los padres tienen con respecto a las actitudes presentadas por sus hijos sin discapacidad y las necesidades que los mismos presentan como resultado de tener un hermano con discapacidad múltiple. Los padres de familia que participaron en la investigación no detectaron ninguna de las necesidades expresadas por sus hijos, y en el caso de que nombraran alguna de ellas, fueron solamente de índole material, como vestido y alimentación, lo cual no coincide con lo expresado por los hijos.

Triangulación entre el comportamiento de los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple en actividades sociales y las experiencias emocionales que

## viven los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple dentro del grupo familiar

Al triangular las categorías anteriores se pueden deducir las siguientes conclusiones:

- Al existir sobre identificación por parte de los hermanos, esto les hace pensar que las demás personas creen que ellos tienen la misma condición que sus hermanos, lo cual hasta cierto punto les produce vergüenza y enojo además de la sensación de que pueden ser rechazados por sus pares por la misma situación.

- Es posible que en el afán de demostrar que ellos no tienen la misma discapacidad de sus hermanos, los hermanos sin discapacidad sientan presión extra por sobresalir, ya sea en ámbitos estudiantiles como deportivos u otros. Dicha actitud por sobresalir también tiende a generar sentimientos de culpa, ya que ellos (hermanos sin discapacidad), se preguntan: ¿porqué ellos no tienen discapacidad y su hermano sí?, o si la discapacidad de su hermano es producto de algo que ellos hicieron o dejaron de hacer.

## Triangulación entre el comportamiento de los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple en actividades sociales y las necesidades que experimentan los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple en el ambiente familiar.

Cuando se triangulan estas categorías se interpreta que las conductas sociales presentadas por los hermanos sin discapacidad tienen que ver el con las necesidades no satisfechas. Ya que si se les brindara la suficiente información,

comprensión, orientación, entrenamiento y su debido respeto, los hermanos estarían más confiados y seguros con respecto a la condición de su hermano y de la suya propia, lo cual le evitaría pasar por momentos incómodos al no saber como reaccionar ante preguntas y situaciones por parte de su entorno.

Claro está que no se pueden evitar las interacciones del medio con el hermano, en las cuales surgen comentarios inapropiados o poco agradables, pero como se aclaró anteriormente, si se está informado y seguro con respecto a la condición de su hermano, sus implicaciones y el rol que ambos juegan en el ámbito familiar y comunal, estas situaciones serían más fáciles de abordar.

Triangulación entre las experiencias emocionales que viven los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple dentro del grupo familiar y las necesidades que experimentan los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple en el ambiente familiar

La investigadora nota una relación entre la falta de satisfacción de las necesidades de los hermanos, con las experiencias emocionales vividas por los mismos.

Al igual que en la triangulación anterior cuando las necesidades no son detectadas por los padres y por ende no son satisfechas por los mismos, dan pie a que en sus hijos sin discapacidad se den una serie de emociones como respuesta a la desinformación, falta de orientación y entrenamiento además de la falta de comprensión y respeto hacia ellos y su sentir.

Cuando no ha existido una adecuada información, orientación y entrenamiento, el hijo sin discapacidad puede pensar que él tiene la misma condición (aunque a veces no la tenga), puede culparse por la discapacidad de su hermano y hasta sentir vergüenza al no saber el porqué de la condición o conductas presentadas por su hermano y cómo reaccionar ante ellas en público.

Además cuando existe poco respeto y comprensión por los hijos sin discapacidad, sus necesidades, habilidades y áreas en las que necesitan ser apoyados, da como resultado sentimientos de soledad y de falta de amor y apoyo por parte de sus padres. Los hijos sin discapacidad necesitan de sus padres, si bien no de la misma manera que sus hermanos con discapacidad, si en la misma medida.

**CAPÍTULO V:**  
**CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

## 5. CONCLUSIONES

En el presente capítulo, se presentan las conclusiones a las que llega la investigadora posterior al trabajo tanto con los hermanos de las personas con discapacidad múltiple, como con sus padres.

Criterio de los padres de familia con respecto a las actitudes presentadas por sus hijos en relación a su hermano con Discapacidad Múltiple.

- Los padres depositan algunos de sus roles de cuidado al niño con discapacidad en sus otros hijos, esto les lleva a asumir tareas que no son propias de un niño de su edad, aumentando la presión por cumplir con el mandato de sus progenitores, dicha actitud los padres la toman como madurez y no como presión.
- La cantidad y tipo de información que los padres reciban poca o mucha, será la que transmitan al resto de su familia.
- La información, expectativas y aceptación que los padres tengan sobre sus hijos con discapacidad, son usualmente las mismas que tienen sus hijos sin discapacidad hacia su hermano.
- Las tareas que los padres deben cumplir como recomendación de los profesionales que atienden a su hijo con discapacidad, influye de manera indirecta en la cantidad y calidad de tiempo que los mismos pasan con sus hijos sin discapacidad.

- Los padres son los principales receptores de la información sobre el diagnóstico, condición y pronóstico de su hijo con discapacidad por parte de los centros hospitalarios y educativos.

- Los padres de familia no informan a sus hijos acerca de la discapacidad de su hermano, si no hasta que se llega el momento de que el niño ingrese a un centro educativo.

- Los padres piensan que el niño con discapacidad debe estar incluido en todas las actividades en las que participe su hermano.

Los padres de familia identifican en sus hijos sin discapacidad, a su apoyo, su consejero y hasta su pequeño adulto, el cual tuvo que crecer antes, debido a la falta de tiempo que tenían ellos para atenderle.

La falta de recursos económicos genera que los cuidadores de las personas con discapacidad sean aparte de los padres, los hermanos, pues conviven gran cantidad de tiempo con ellos y además como no poseen ninguna condición especial, tienen, según los padres el potencial para hacerlo, aunque usualmente genere en ellos sentimientos de culpa.

#### Comportamiento de los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple en actividades sociales

- El sentimiento de vergüenza hacia su hermano con discapacidad es común entre los hermanos.

- Algunas relaciones entre hermanos tienden a ser muy estrechas en el seno familiar, más no así en actividades fuera del hogar.

- Las miradas y comentarios de desconocidos, producen en los hermanos enojo, ellos preferirían que sus hermanos fuesen vistos como un ser humano regular.

- Los hermanos asumen una actitud de protección cuando se encuentran fuera del hogar, procurando el bienestar, comodidad y ante todo evitando que sus hermanos se percaten de los gestos o miradas de extraños.

El desconocimiento acerca de la condición de discapacidad de su hermano genera en los hijos típicos, reacciones de manejo difícil a nivel emocional, la cual externalizan en presencia de la comunidad. Si se tuviese mayor y mejor comunicación en este aspecto, los hermanos sabrían el porqué de la discapacidad, librándose de culpas e incertidumbres.

El manejo de su hijo con discapacidad a nivel de sociedad por parte de los padres le da un parámetro o ejemplo a sus hijos, mientras mejor se maneje la situación a nivel de progenitores, mejor lo harán los demás miembros de la familia.

Experiencias emocionales que viven los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple dentro del grupo familiar.



- La relación con un hermano, empieza desde el momento en que la madre anuncia su embarazo , es allí cuando empiezan a surgir las expectativas y sentimientos hacia el ser que está por nacer.

- Entre mayor sea la cantidad de hijos, es más fácil para los mismos establecer una relación mas cordial entre ellos y con su hermano con discapacidad, ya que sus padres no centran la totalidad de sus expectativas en él, sino que la distribuyen entre sus hijos.

- El enojo y los celos son mayormente producto del trato desigual que los padres dan a sus hijos y no de algo que hagan los niños con discapacidad. El permitirle conductas inapropiadas o favorecerle en el aspecto material son de las quejas más comunes por parte de los hermanos.

- La falta de información y actualización de la misma, provoca que los hermanos creen que son portadores de la misma discapacidad (en algunos casos si hay probabilidades), o de que sus hijos a futuro tendrán la misma condición.

- Si un hermano no conoce la causa de la discapacidad, le puede hacer pensar que él es el responsable de la misma.

- De igual manera el no tener datos veraces sobre el pronóstico de la discapacidad, crea en el hermano le idea de una cura milagrosa o mágica.

- Los hermanos en su afán de conseguir mayor atención por parte de sus padres, tienden a ser sobresalientes en actividades de tipo estudiantil o deportivo. Con ello también se logran diferenciar de su hermano especial, mostrando que ellos no poseen la misma condición.

- La cantidad de tiempo y atención que sus padres dedican a su hermano con discapacidad, (esto en la satisfacción de sus necesidades básicas), lleva a sus hijos a pensar que tienen más amor por sus hermanos que por ellos. Los padres niegan esta situación y reiteran que el tiempo y cuidados son solamente debido a que sus hijos no podrían hacerlo de manera independiente.

La comunicación e información entre los miembros de la familia, genera sentimientos de tranquilidad al conocer el porqué de la situación que se vive a raíz de tener un miembro con discapacidad en el grupo. Cuando la información que los progenitores reciben no es bien entendida, por ende no será bien transmitida a sus demás hijos, por lo que es importante aclarar todas las dudas con el fin de dar un mejor manejo a las necesidades y emociones de todos sus hijos.

Necesidades que experimentan los hermanos de personas con Discapacidad  
Múltiple en el ambiente familiar.

- Los centros hospitalarios y educativos tienen poca o ninguna interacción con los hermanos de las personas con discapacidad.
- Cuando un hermano es invitado al centro educativo, es comúnmente para aprender cómo ser el ayudador de su hermano con discapacidad.
- Las familias no realizan un “Plan futuro” formal, donde se acuerde quien va a ser el cuidador de la persona con discapacidad, la forma adecuada atenderle y su lugar de habitación cuando los padres no estén.

- Los padres de familia ven en sus hijos típicos a sus amigos, apoyos o ayudadores, recargándoles emociones o actividades no apropiadas para niños de su edad.
- Los espacios de los hijos típicos son respetados, aunque existe por parte de los padres el deseo de que se compartan más actividades sociales entre hermanos.
- Cuando un padre de familia identifica conductas en sus hijos típicos, que necesitan el apoyo de un profesional en Psicología u Orientación, según su criterio es debido a malas conductas y no como respuesta a una necesidad que tenga su hijo.
- Los padres no identifican necesidades que sus hijos típicos tienen en relación con el hecho de tener un hermano con discapacidad, según su opinión su estilo de vida es el mismo que si su hermano no tuviese discapacidad.
- Los hermanos tienen necesidades propias, además las que surgen como consecuencia de tener un hermano con discapacidad.

La dinámica familiar tiende a girar alrededor de la persona con discapacidad, sus gustos y necesidades, se asume que como el resto de los hijos no tiene discapacidad, debe de entender que sus padres adopten esas conductas de apoyo y protección sobre todo hacia sus niños especiales. Los padres llegan a la conclusión de que si sus hijos pueden caminar, hablar, ir a escuelas regulares y alimentarse por si solos, no los necesitan tanto, y además están en la condición (y

hasta obligación) de entender que no son iguales a su hermano y por ende no los necesitan tanto.

Las relaciones entre hermanos tienen características que las hacen únicas, con grandes experiencias de vida y altibajos que le dan esa esencia a las conductas y recuerdos que guardan de por vida.

La relación con un hermano con discapacidad no debe ser la excepción, ya que la misma puede generar los mismos efectos en sus miembros al igual que la anterior, solamente que en este caso, los padres deben tener un poco más apertura a escuchar las inquietudes, dudas y sentimientos de sus hijos sin discapacidad, brindándoles el espacio donde se puedan expresar con libertad y respeto, acerca de lo que les ocurre en relación a su hermano.

Se debe identificar que las necesidades a satisfacer de un hijo no son solamente las físicas o materiales, si se logra un buen empate entre responsabilidad y respeto hacia ellos, se podría obtener una relación sin menor presión y porque no, con mas apoyo y colaboración en el proceso de vida de la persona con discapacidad y su entorno.

## **5.2 RECOMENDACIONES**

### **5.2.1 Al Centro Educativo:**

- 1. Implementar el Programa de Talleres para Hermanos de Personas con**

Discapacidad dentro de su Plan Estratégico Anual, el cual es propuesto en esta investigación.

2. Organizar actividades donde se promueva el convivio de diferentes familias, para así promover el acercamiento de más miembros de las mismas, en un ambiente recreativo y no exclusivamente educativo.

3. Promover el acercamiento de los hermanos con el fin de conocerles, saber cuál es su sentir, sus expectativas y posibles formas de apoyo que puedan brindar al proceso educativo.

4. Informar de manera regular a los padres sobre la condición de sus hijos, esto con datos actualizados y comprensibles, para que a su vez, ellos hagan lo mismo con el resto de la familia.

#### 5.2.2. Padres:

1. Informar a sus hijos, tan pronto como les sea posible y con vocabulario acorde a su edad, la condición de discapacidad de su hermano.

2. Cada cierto tiempo según se considere necesario, se debe actualizar la información, ya que las condiciones del niño con discapacidad cambian, así como la capacidad para comprenderla de los hermanos.

3. Solicitar información actualizada en centros educativos y hospitalarios acerca del estado de su hijo y a la vez transmitirla al resto de la familia.

4. Reconocer las habilidades de sus hijos sin discapacidad, así como sus limitaciones, no sólo por el hecho de no tener una discapacidad no quiere decir que no las tengan.

5. Pongan tareas a sus hijos acorde a su edad y posibilidades, no les sobrecarguen con obligaciones que no les corresponden.

6. Pasen tiempo a solas con sus hijos típicos, realizando actividades que a ellos les agradan, ellos también los necesitan.

7. Los hijos sin discapacidad tienen vida propia, amigos propios, actividades propias, no siempre su hermano debe estar incluido.

8. Brinden entrenamiento a sus hijos con respecto a las necesidades de sus hermanos con discapacidad, ellos podrían ser los futuros cuidadores de los mismos.

9. Crear un Plan Futuro, el cual incluya las necesidades de la persona con discapacidad, sus medicamentos, médicos tratantes, posibles complicaciones, cuidadores y lugar de habitación. Elabórenlo en familia, tomando en cuenta la opinión y aporte de todos los miembros.

### **5.2.3 Hermanos:**

1. Asistir a los talleres dirigidos a hermanos que se brindan en el centro educativo.

2. Informarse con sus padres acerca de la condición de su hermano, cuáles

son sus implicaciones y posible forma de apoyarles.

3. Cuando exista la posibilidad visitar los centros educativos y hospitalarios, allí recibirán información además de conocer otras familias con personas con discapacidad.

4. Colaborar en la elaboración del Plan Futuro en beneficio de su hermano y del resto de la familia.

**CAPITULO V**

**PROPUEST**



### **5.3 TALLERES DIRIGIDOS A HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE**

#### Objetivos

1. Proporcionar orientaciones a hermanos de niños con discapacidad múltiple para inducirlos a una mejor comprensión de la situación física, intelectual y emocional de sus hermanos a través del convivio con otros hermanos en su misma situación.

2. Sensibilizar a los hermanos de personas con discapacidad sobre la importancia de tener un mejor entendimiento de la discapacidad desde diferentes ámbitos, como el físico, afectivo y educativo.

#### Desarrollo del taller:

##### 1. Introducción:

La persona que organiza el taller deberá crear un ambiente cómodo para los niños, con material acorde a su edad y gustos.

Dicho ambiente debe estar libre de interrupciones y solamente los niños y responsables de dirigir la actividad deben encontrarse en el lugar, los padres y hermanos con discapacidad no participan del mismo.

## 2. Presentación de la persona responsable:

Aquí la persona encargada de dirigir el taller, debe presentarse, brindando a los participantes la confianza y empatía.

Es importante darles a conocer los objetivos del taller y asegurarles la confidencialidad de sus respuestas.

## 3. Actividad N.1.

### Presentación de los participantes

#### Materiales:

Hojas de papel o papel periódico

Lápices de color, crayolas, marcadores, entre otros

#### Instrucciones:

Se le indicará a cada participante que dibuje su familia y que posteriormente a que todos terminen van a presentarle a su familia al resto de los participantes.

El facilitador también realiza la actividad.

Al niño se le pueden hacer preguntas tales como: quiénes están en el dibujo, cómo se llaman, porqué tu hermano asiste a un centro de Educación Especial, entre otros.

#### Objetivo:

El fin es que el facilitador conozca cuánta información posee el niño en relación

a la condición de su hermano, la forma de que se expresa del mismo y su actitud ante la discapacidad.

Además la información que brinden puede servir para otros niños, así como los demás participantes pueden aportarle de su conocimiento y hacer preguntas.

## Actividad N. 2

### Juego de M&M (Actividad propuesta por Meyer en Sibshops, 2004)

#### Materiales:

- Dulces M&M
- Cuchara
- Vasos pequeños

#### Indicaciones:

Los participantes deben sentarse en círculo, a cada uno se le da un vaso y se le deposita una cucharada de los dulces M&M, a su vez se les pide a los niños que aún no coman los dulces, hasta el momento que se les indique.

El facilitador elaborará una serie de pregunta a las cuales le asignará un color compatible con el de los dulces. Si los niños tiene un dulce del color de la pregunta, deberán contestarla. Y una vez que contesten la pregunta, pueden comer el o los dulces que corresponden a ese color.

Se recomienda imprimir las preguntas en los colores asignados.

Propuestas de preguntas:

¿Cuál es tu pasatiempo favorito?

¿Cuál es tu libro favorito?

¿Si fueses un helado, qué sabor serías?

¿Qué es lo que te hace más feliz en relación a tu hermano?

¿Qué es lo que te pone triste en relación a tu hermano?

¿Alguna vez tu hermano se ha comportado mal en público? Cuéntanos

¿Cuál es la cosa más graciosa que tu hermano ha dicho o hecho?

¿Si tu fueras un animal, cuál serías?

### Objetivo:

Esta es una manera muy simple de hacer a los niños hablar, esta es una manera divertida para que ellos se expresen acerca de algunos de sus sentimientos acerca de su hermano con discapacidad.

### Actividad N.3

Entrevista sobre Fortalezas y debilidades (Actividad propuesta por Meyer en Sibshops, 2004)

Materiales:

- Hojas de papel
- Lápiz o lapicero

Instrucciones:

Empiece explicando que todas las personas tenemos fortalezas y debilidades, no importa si tenemos discapacidad o no.

Ejemplifique la actividad haciéndolo usted mismo con un participante, déle la hoja y permítale que lo entreviste.

Luego se le pide a cada participante que entreviste a su compañero de al lado, debe escribir las respuestas y luego compartirlas con el grupo.

Las preguntas son las siguientes:

Nombre del entrevistado:

Dime una fortaleza tuya:

Dime una debilidad tuya:

Dime el nombre de tu hermano especial:

Dime una de sus fortalezas

Dime una de sus debilidades:

Tu nombre:

Objetivo:

Que los niños identifiquen, tanto sus fortalezas y debilidades como las de sus hermanos.

#### Actividad N. 4

##### Carta pidiendo consejos

##### Materiales

- Carta enviada por un grupo de hermanos
- Papel periódico para escribir las respuestas y consejos

##### Instrucciones

El facilitador explica que en una reunión anterior con hermanos de personas con discapacidad en otra ciudad le hicieron una serie de preguntas, las cuales él no sabía la respuesta, más sin embargo les deja saber que habrá una reunión con otros hermanos en unos días, y les propone que les envíen una carta con esas preguntas para que ellos se las contesten.

Preguntas sugeridas:

1. Mi mama dice que yo siempre tengo que cuidar a mi hermana
2. Cuando mis amigos me invitan a jugar o a una fiesta siempre tiene que ir mi hermano, si no va el, no voy yo
3. A mi no me gusta que le digan cosas feas a mi hermana, o que se le queden viendo
4. Mi hermano siempre hace lo que quiere y mis papas no le dicen nada
5. Mi hermano no tiene tareas de la escuela como yo

6. Mis papas siempre están con mi hermana, es su favorita
7. Tengo miedo de que se me pegue lo de mi hermano
8. No se si lo que le pasó a mi hermano es culpa mía
9. Qué va a pasar con mi hermano cuando esté adulto, quién lo va a cuidar?

Objetivo:

Con esta actividad el facilitador tiene la oportunidad de conocer sobre los sentimientos y necesidades de los hermanos, la retroalimentación que se da durante la misma es importante para ellos.

Actividad N. 5 Merienda

Se comparte una merienda entre los participantes

## BIBLIOGRAFIA

Barrantes, R. (2002). Investigación. Un camino al conocimiento. Editorial Universidad Estatal a Distancia. Costa Rica.

Campabadal, M., (2001). El niño con discapacidad y su entorno. Editorial Universidad Estatal a Distancia. Costa Rica.

Mesén, X. (2011). Plan Estratégico Anual (PEA) Centro de Educación Especial Álvaro Rojas Quirós. Dirección Regional de Turrialba, Circuito 02.

Meyer, J., Vadasy, P. (2008). Sibshops. Workshops for Siblings of Children with Special Needs. Paul h. Brookes Publishing Co. Estados Unidos.

Núñez, B. Rodríguez, L., (2004). Los hermanos de personas con discapacidad. Asociación AMAR. Argentina.

Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Livingstone, M. (2007), GMFCS. Canchild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University

Powell, T. Ahrenhold P., (1991). El niño especial. El papel de los hermanos en su educación. Norma. S.A. Colombia.

Shea, T., Bauer, A., (2000). Educación Especial. Un enfoque ecológico. McGraw-Hill. México.

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

[http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/apoyando\\_hermanos.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/apoyando_hermanos.pdf)

<http://maria-j.lacoctelera.net/post/2007/05/29/hermanos>

<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=dieciseis>

[http://www.angel-man.com/hermanos\\_especiales.htm](http://www.angel-man.com/hermanos_especiales.htm)



[http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2006/conarpe34/material/dis\\_nunez2.pdf](http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2006/conarpe34/material/dis_nunez2.pdf)

<http://tesis.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/260/1/CambioOrganizacionalExperienciaEmocionalPersonas.pdf>

<http://www.el-observatorio.org/wp-content/uploads/2009/04/elmodelosocialdediscapacidad2.pdf>

[http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGICA/FMetodo\\_24.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/FMetodo_24.pdf)

<http://www.psicol.unam.mx/Investigacion2/pdf/Unidad%203.%20Procedimientos%20de%20recoleccion%20de%20datos%20en%20la%20investigacion%20cualitativa.pdf>

<http://www.eduteka.org/pdfdir/MapasConceptuales.pdf>

<http://www.eumed.net/libros/2009a/469/ENFOQUE%20ETNOGRAFICO%20DE%20LA%20PRACTICA%20EDUCATIVA.htm>

<http://buscon.rae.es/drael/SrvltConsulta?LEMA=necesidad>

<http://buscon.rae.es/drael/SrvltGUIBusUsual?LEMA=experiencia&origen=RAE>

<http://fespinoz.mayo.uson.mx/categorizacion%20y%20trinagulación.pdf>

[http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/enfoque\\_familia.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/enfoque_familia.pdf)

**ANEXO**

### Entrevista a padres de familia

1. Comente acerca de las actitudes presentadas por sus hijos ante el nacimiento de un hermano con discapacidad múltiple.
2. ¿En qué momento se enteró su hijo que tenía un hermano con Discapacidad Múltiple? Quién se lo comunicó?Cuál fue su reacción?
3. ¿Presenta su hijo actualmente las mismas actitudes que presentó al inicio?
4. ¿Asisten su familia y usted a eventos sociales, grupales, familiares?
5. ¿Quién está a cargo de su hijo con discapacidad en esos eventos?
6. ¿Se relaciona su hijo típico con su hijo con discapacidad durante el desarrollo de esos eventos?
7. ¿Qué reacción tiene el resto de la gente ante su grupo familiar? Ha cambiado desde que tiene un hijo con discapacidad? Si es así como le afecta a su otro hijo?
8. Comente cuales son los sentimientos que su hijo típico tiene hacia su hermano con discapacidad. Ya sean estos positivos o negativos.
9. Expresa su hijo sus sentimientos hacia su hermano?
10. ¿Cuál es su opinión ante esos sentimientos?
11. ¿Cuáles son las necesidades que tiene su hijo con discapacidad?
12. ¿Cuáles son las necesidades que tiene su hijo típico?
13. ¿Cómo satisfacen usted y otros miembros de la familia esas necesidades?
14. ¿Cuáles son las necesidades de su hijo sin discapacidad?
15. ¿Han cambiado las necesidades de su hijo típico desde que nació su hijo con discapacidad?